

Cuidador Formal e a Demência de Alzheimer

Maria Aurora Pires Loureiro

*Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para a obtenção do
Grau de Mestre em Educação Social*

Orientada por:

Professora Doutora Rosa Novo

Bragança

Dezembro, 2016

AGRADECIMENTOS

Para que a realização deste trabalho fosse possível, muito contribuíram algumas pessoas que, por esse motivo, gostaria de referir.

Sendo assim, agradeço:

À minha mãe por todo o amor incondicional, e pelas palavras de conforto nos momentos mais difíceis;

À minha irmã e ao meu afilhado João Paulo, pelo carinho, apoio e por sempre terem acreditado em mim;

Às minhas duas “Estrelinhas”, por continuarem a dar-me força;

À Professora Doutora Rosa Novo, pelo seu saber científico, apoio e disponibilidade;

À Professora Doutora Maria do Nascimento Mateus, pelo apoio e disponibilidade;

À Dr.^a Luísa Lima, pela disponibilidade e amizade;

À Instituição e à sua Diretora Técnica que gentilmente aceitou colaborar neste trabalho, em particular aos técnicos que participaram no estudo, pela sua disponibilidade e dedicação;

A todos os meus professores pelos conhecimentos que me transmitiram;

A todos os meus amigos, pela amizade e apoio.

A todas estas pessoas, o meu muito obrigado!

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADI - Alzheimer's Disease International

APFADA - Associação Portuguesa, Familiares e Amigos do Doente de Alzheimer

CANE - Camberwell Assessment of Need for the Elderly

CD - Centro de Dia

DA - Doença de Alzheimer

ERPI – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

ICD 10 -Classification of Mental and Behavioural Disorders, décima revisão

OMS - Organização Mundial de Saúde

OSPD – Ordinal Scales of Psychological Development

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

RESUMO

O presente estudo, como objetivo geral, procura compreender a percepção dos cuidadores formais sobre a prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer; e como específicos visa: conhecer o perfil dos cuidadores formais de uma IPSS no concelho de Bragança; identificar a satisfação percebida no desempenho dos cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer; identificar as dificuldades percebidas na prestação dos cuidados; e auscultar a projeção do cuidador formal em relação ao seu próprio envelhecimento.

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa tendo como participantes onze cuidadores formais, cuja profissão se insere na categoria de Técnicos Auxiliares de Ação Direta e Técnicos Auxiliares de Serviços Gerais, com recurso à técnica de entrevista semiestruturada para a recolha de dados.

Os resultados obtidos destacam que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, são casadas e com idades compreendidas entre os 29 e os 56 anos, e que metade dos participantes possuiu o 12º ano. Ao nível do exercício profissional, apresentam uma amplitude que vai dos dois aos quinze anos, tendo a maior parte enveredando pela profissão como uma necessidade de ter emprego.

Apesar de reconhecerem a necessidade de formação especializada, os participantes sentem uma grande satisfação com a prestação de cuidados a utentes com demência que advêm, sobretudo, da sua experiência ao longo do tempo e da interação com os colegas, e do enfoque nos cuidados de natureza instrumental e emocional.

Quanto às dificuldades que advêm da prestação formal de cuidados a pessoas com demência, os cuidadores identificam a falta de tempo, o desconhecimento da demência, a interação com o utente, sobretudo com os distúrbios comportamentais próprios da doença, como a agitação e a agressividade.

Por último, e atendendo à projeção do envelhecimento, os entrevistados revelam preocupações que integram por um lado um discurso com uma identificação clara de não proteção, de vulnerabilidade e, por outro, um discurso de confiança pelos benefícios das instituições existentes.

Em conclusão os resultados obtidos demonstram a absoluta necessidade de se melhorar a formação dos cuidadores formais bem como a necessidade de amenizar a sobrecarga e dimensão emocional dos mesmos.

Palavras-chave: Cuidador Formal; Doença de Alzheimer; Perfil; Satisfação e Dificuldades.

ABSTRACT

The present study, as a general objective, seeks to understand the perception of formal caregivers on the care of institutionalized elderly people with Alzheimer's dementia; And as specific aims: to know the profile of the formal caregivers of an IPSS in the county of Bragança; To identify perceived satisfaction in the performance of care for institutionalized elderly with Alzheimer's dementia; Identify perceived difficulties in care delivery; And to listen to the formal caregiver's projection of his or her own aging.

It is a descriptive study of a qualitative nature, with participants as eleven formal caregivers, whose profession falls into the category of Auxiliary Technicians of Direct Action and Auxiliary Technicians of General Services, using the technique of semi-structured interview for the collection of data.

The results show that the majority of the caregivers are female, are married and aged between twenty nine and fifty six years, and that half of the participants had the twelve years. At the level of professional practice, they range from two to fifteen years, with most of them pursuing their profession as a need to have a job.

Although they recognize the need for specialized training, participants feel great satisfaction with the care provided to users with dementia, which derive mainly from their experience over time and interaction with colleagues, and from the focus on care of nature Instrumental and emotional.

As for the difficulties that arise from the formal provision of care for people with dementia, caregivers identify the lack of time, the lack of knowledge of dementia, the interaction with the patient, especially with the behavioral disorders typical of the disease, such as agitation and aggression.

Lastly, and given the projection of aging, the interviewees reveal, on the one hand, a discourse with a clear identification of non-protection, vulnerability and, on the other, a discourse of trust for the benefits of existing institutions.

In conclusion the obtained results demonstrate the absolute need to improve the training of formal caregivers as well as the need to reduce the emotional burden and dimension of the same.

Keywords: Formal Caregiver; Alzheimer's disease; Profile; Satisfaction and Difficulties.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. ENVELHECIMENTO	4
1.1 Conceito de Envelhecimento	4
1.2 A Demência de Alzheimer	7
1.2.1 Teoria da Retrogênese na Doença da Alzheimer	12
1.3 Respostas Sociais de Apoio à Terceira Idade e a Doentes de Alzheimer	14
1.4 Cuidador Formal de Idosos com Demência de Alzheimer	17
1.5 Estudos Empíricos em torno do Cuidador Formal: para uma compreensão mais abrangente	21
PARTE II. INVESTIGAÇÃO	28
2. Metodologia da Investigação	29
2.1 Justificação do Estudo	29
2.2 Teoria da Investigação: O Paradigma Qualitativo	30
2.2.1 O Desenho da Investigação: O Estudo de Caso	31
2.3 O Problema e Objetivos da Investigação	33
2.4 O Acesso à Investigação	33
2.5 O Modo Operatório da Investigação	34
2.5.1 Entrevista Semiestruturada	34
2.6 O Processo de Análise do Material Empírico	36
2.7 Descrição, Análise e Interpretação dos Resultados	37
PARTE III. DISCUSSÃO	51
3 Considerações Finais	52
PARTE IV. BIBLIOGRAFIA E ANEXOS	55
4 Referências Bibliográficas	56
4.1 Anexos	61
4.1.1 Anexo 1-Pedido de Autorização à Instituição	62
4.1.2 Anexo 2-Guião da Entrevista	64
4.1.3 Anexo 3-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	68

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Níveis de desenvolvimento de Piaget e Fases correspondentes da doença de Alzheimer.....	13
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Caraterização sociodemográfica dos participantes.....	37
---	----

INTRODUÇÃO

Introdução

O envelhecimento da população representa um dos fenômenos demográficos mais preocupantes das sociedades modernas do século XXI.

Um efeito claramente negativo do envelhecimento é o aumento significativo do número de pessoas com demência, principalmente com demência de Alzheimer. A existência de clientes com este tipo de demência coloca novos desafios às instituições de terceira idade e aos seus cuidadores formais.

Sendo a literatura existente nesta área indiscutivelmente reduzida, importa, pois, alargar os estudos disponíveis e com eles produzir compreensão sobre a satisfação e dificuldades sentidas pelos cuidadores formais que advém da prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer.

Este estudo visa assim compreender a percepção dos cuidadores formais face à prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer, e deste modo, contribuir para uma área onde a investigação é muito necessária.

Em termos de estrutura, o texto é constituído por duas partes.

A primeira é dedicada ao enquadramento teórico como fonte reflexiva sobre questões centrais do envelhecimento e da demência de Alzheimer, esclarecendo também as diferentes respostas sociais de apoio à terceira idade e a pessoa com a demência de Alzheimer, e a compreensão específica do cuidador formal, terminando com a descrição dos estudos empíricos disponíveis no sentido de revelar a pertinência do estudo desta temática.

Na segunda parte deste estudo apresenta-se a opção metodológica usada, iniciando pela justificação do estudo para, em seguida, proceder à caracterização da investigação qualitativa e explorar o desenho da investigação: o estudo de caso. Procede-se uma descrição detalhada do processo, a fim de proporcionar um retrato completo da investigação, especificamente o acesso do contexto em estudo e a recolha do material empírico.

Finalmente, especificam-se os processos de análise dos dados e termina-se com a descrição, análise e interpretação dos resultados.

Depois aborda-se um conjunto de conclusões que informam as principais ilações e reflete-se sobre o papel do educador social a esse nível.

Por último, apresenta-se a bibliografia e os anexos.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.ENVELHECIMENTO

Este capítulo apresenta-se como o primeiro enquadramento geral do estudo e divide-se em três partes. Na primeira, esclarecem-se os conceitos de envelhecimento e a doença de Alzheimer procurando elucidar as principais linhas de preocupação e os desafios presentes na mesma. Na segunda parte, abordam-se as respostas sociais, considerando o papel do cuidador formal. Na terceira parte, apresenta-se uma revisão da literatura dos estudos empíricos disponíveis sobre os cuidadores formais.

1.1 Conceito de Envelhecimento

Ao longo das últimas décadas temos assistido a um envelhecimento da população que se constitui como um dos maiores desafios dos tempos atuais. E devido ao grande aumento do número efetivo de pessoas idosas e também ao aumento da sua esperança média de vida, os estudos dos processos de envelhecimento ganham, neste início do século XXI, um relevo e uma prioridade indiscutíveis. Assim, o aumento da esperança de vida proporciona o surgimento de pessoas com idades cada vez mais avançadas e, previsivelmente, mais dependentes. Neste contexto é necessário, portanto, um olhar atento face à polissemia do conceito de envelhecimento.

O conceito de envelhecimento foi-se alterando ao longo dos últimos séculos, tendo em conta a construção social e a conjuntura histórica de cada sociedade.

Para o conhecimento do significado de uma palavra, há que procurar a sua origem etimológica. Segundo Fernández-Bellasteros (2000), citado por Magalhães (2004), *velhice* deriva de *velho*, que procede do latim *veclus*, *vetulusm* definidos como «pessoa de muita idade».

Apesar do envelhecimento ser um fenómeno perfeitamente natural acarreta dificuldades de delimitação da categoria confrontando-se com visões distintas (Berger, 1995).

Para clarificar o conceito de envelhecimento reunimos alguns autores, que nos dão uma visão abrangente sobre este conceito.

Filho e Alencar (1998) afirmam que o envelhecimento é um processo dinâmico e progressivo, responsável por alterações morfológicas, bioquímicas e psicológicas.

Consideram ainda que estas alterações contribuem para uma perda da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente e para a sua maior vulnerabilidade aos processos patológicos que acabam por torná-lo dependente e levá-lo à morte. Referem ainda que o envelhecimento é uma trajetória gradual, descendente, com declínio do funcionamento psicológico e cognitivo.

Já para o autor Fontaine (2000, p.19) o envelhecimento não é um estado, mas sim um processo de degradação progressiva e diferencial que afeta todos os seres vivos.

O seu termo natural é a morte do indivíduo, tornando-se assim impossível identificar com exatidão o seu começo porque, de acordo com o nível no qual ele se situa (biológico, psicológico ou sociológico), a sua velocidade e a sua gravidade são extremamente variáveis de indivíduo para indivíduo. Para este autor é importante considerar para além da evolução cronológica os fatores biopsicossociais que são fundamentais para a perceção da idade e do envelhecimento (Fontaine, 2000).

Costa (2002) entende o envelhecimento como “processo experiencial subjetivo, que pode definir-se como a autorregulação exercida através de decisões e escolhas para a adaptação ao processo de senescência” (p.37). Este autor adiciona um novo conceito na definição de envelhecimento: a senescência, fazendo a distinção da seguinte maneira: “o envelhecimento é assim um processo segundo o qual, o organismo biológico, tal como o corpo humano, existe no tempo e muda fisicamente, sendo que da senescência resulta de um aumento da vulnerabilidade e a probabilidade de morte” (p.37).

Já Osório e Pinto (2007) consideram que o envelhecimento é um processo de “amadurecimento” humano, quer nas suas estruturas, quer nas suas funções, é um processo individual e, ao mesmo tempo, coletivo, contínuo e cíclico, eminentemente pessoal. Ocorre no contexto de inter-relações de variáveis físicas, químicas e biológicas e, por outro lado, no contexto de outras variáveis que são de carácter psíquico, cultural e social.

No entanto, se tivermos em conta o autor Almeida (1999), o conceito de envelhecimento configura-se com base numa pluralidade de elementos, tais como os valores, os padrões de comportamento, o sistema moral, os costumes e as experiências prévias de cada um, fruto da própria formação de cada indivíduo e/ou fruto do contacto social.

Como tal este conceito é multidimensional determinado socialmente, não apenas em relação ao plano simbólico mas em relação às condições económicas na percepção coletiva sobre o envelhecer (Almeida, 1999).

É necessário, pois, reconhecer que o envelhecimento endógeno ou genético é um processo natural de declínio funcional do organismo humano, e um dos períodos do nosso “ciclo vital” que responde a uma exigência da vida e da evolução da espécie.

No entanto, é também importante destacar que o processo de envelhecimento humano é afetado particularmente pelos múltiplos fatores exógenos que podem atuar, acelerando ou antecipando este processo; por outro lado, podem também retardá-lo, prolongando o período adulto ou alargando a senescência, se os fatores favoráveis à saúde e ao bem-estar pessoal e social predominarem sobre os “riscos” biológicos (Osório e Pinto 2007).

As definições de velhice e envelhecimento são múltiplas e evoluirão com o avanço do conhecimento nesta área. Embora cada definição possa ser mais abrangente que outra, envelhecimento será sempre e simplesmente o processo que identifica a velhice, o de passar de um estágio evolutivo para o seguinte, arrastando sinais físicos, psicológicos e sociais que identificam a passagem dos anos.

É fundamental reconhecer que o envelhecimento é um processo individual e heterogêneo assim como inevitável e irreversível, pois como enfatiza Clemente (2013, p. 8) “as pessoas não envelhecem da mesma forma nem no mesmo espaço temporal”. Por isso, os idosos apresentam uma enorme variabilidade inter e intra individual. Mas viver mais tempo, atualmente, também significa aumentar as probabilidades de se viver com uma ou mais doenças degenerativas, de evolução prolongada e potencialmente incapacitantes.

De facto, o envelhecimento pode acarretar uma maior prevalência de doenças associadas, e as síndromes demenciais estão entre o grupo de afeições que vêm causando forte impacto na estrutura familiar e na sociedade (Arruda, Alvarez e Gonçalves, 2008).

Parece então relevante apresentar a análise da doença de Alzheimer para uma melhor compreensão da sua complexa realidade.

1.2 A Demência de Alzheimer

Para a Organização Mundial de Saúde (1992, cit in Castro Caldas e Mendonça, 2005) a demência “será uma síndrome resultante da doença do cérebro, de natureza crónica e progressiva, na qual se verificam alterações de múltiplas funções nervosas superiores como a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio, podendo ser antecipadas por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação” (p.1).

De acordo com Phaneuf (2010), apresenta-se a demência como um contíguo de sintomas que se caracterizam por mudanças de personalidade, de humor e de comportamento, assim como pela perda das faculdades intelectuais de reflexão, de memória e de raciocínio suficiente para que possa comprometer a vida quotidiana do individuo. Neste sentido pode dizer-se que toda a vida mental é afetada: funções intelectuais, afetividade, psicomotricidade, linguagem, comportamento social, etc. (Castro Caldas e Mendonça, 2005).

As definições aqui apresentadas evidenciam, portanto, uma problemática global que acarreta grandes desafios para as políticas públicas, bem como para a manutenção da dignidade dos idosos e responsabilidades dos cuidadores formais.

De facto, a doença de Alzheimer afeta cada vez mais idosos a nível mundial. De acordo com a OMS (Organização Mundial de Saúde), a doença de Alzheimer afeta atualmente entre 24 e 37 milhões de pessoas. Esse número tem vindo a aumentar de ano para ano, segundo estimativas da organização, pode chegar a 115 milhões de pessoas até 2050 (Alzheimer Portugal- Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, 2009).

Os mais recentes estudos epidemiológicos estimam que existam cerca de 153 000 pessoas com demência em Portugal, das quais 90 000 têm doença de Alzheimer, ou seja, cerca de 1% do total da população nacional sofre desta patologia (Alzheimer Portugal- Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, 2009).

Segundo vários estudos efetuados entre 1945 e 1985 concluiu-se que a prevalência da demência de Alzheimer duplica a cada 5 anos após os 60 anos de idade. O grupo etário dos 60-64 a prevalência estimada é de 0,7%, atingindo valores de 38,6 % após os 90 anos. Existe também uma maior prevalência nas mulheres do que nos homens (Castro Caldas e Mendonça, 2005, p.11).

Tendo sido caracterizada em 1907 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, como um distúrbio neuro-degenerativo, progressivo, irreversível e de rápida evolução, o seu curso clínico é de início insidioso mas a sua duração é difícil de precisar, podendo variar de três a catorze anos.

Como indica Marins (2012) podemos encontrar pacientes com uma duração da doença entre 1 ano e meio a 15 anos. É no entanto, necessário ressaltar que esta autora (Marins, 2012) explicita alguns critérios, a saber: (i) presença de síndrome demencial; (ii) déficit em duas ou mais áreas de cognição; (iii) deterioração progressiva da memória e outra função cognitiva; (iv) início entre os 40 e 90 anos de idade; (v) ausência de doenças sistêmicas que podem causar a síndrome.

Um estudo realizado por Frota, Nitrini, Damasceno, Forlenza, Dias-Tosta, Silva, Junior, Magaldi (2011, p.5), sobre os critérios diagnósticos da doença de Alzheimer, pontuou que estudos neuropatológicos têm verificado que alterações patológicas encontradas na Doença de Alzheimer podem estar presentes em indivíduos assintomáticos, e que o emprego de biomarcadores evidenciou que o processo fisiopatológico dessa doença pode ser identificado em indivíduos assintomáticos, e em pacientes com demência instalada. Nesse estudo, os autores destacaram, nas suas conclusões, algumas diferenças entre as recomendações anteriormente utilizadas para o diagnóstico de Doença de Alzheimer e as recomendações atuais, que podem ser resumidas da seguinte maneira:

- a) o que era designado como doença de Alzheimer passou a ser denominado de demência da doença de Alzheimer;
- b) para o diagnóstico de demência não existe mais a obrigatoriedade do comprometimento da memória;
- c) o diagnóstico de demência ou de Doença de Alzheimer somente necessita de confirmação por meio de avaliação neuro psicológica quando a anamnese e a avaliação cognitiva, realizada pelo médico, forem insuficientes para o diagnóstico;
- d) a limitação de idade de início entre 40 a 90 anos foi excluída do critério atual;
- e) para o diagnóstico de demência da Doença de Alzheimer foram incluídos: exame de neuro-imagem, tomografia do crânio ou preferencialmente, ressonância magnética do crânio;
- f) a inclusão de bio marcadores, no diagnóstico, foi recomendada, por enquanto, somente em pesquisa clínica (Frota, Nitrini, Damasceno, et al 2011, pp.6-7).

De acordo com o DSM V-Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 2014 p.611), os principais critérios clínicos para o diagnóstico de demência são o desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem diminuição da memória e, pelo menos, uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia (perturbação da linguagem), apraxia (diminuição da capacidade para desenvolver atividades motoras apesar de a função motora permanecer intata), agnosias (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos apesar de a função sensorial permanecer intata) ou perturbação na capacidade de execução (isto é, planeamento, organização, sequenciação e abstração). Acrescenta ainda que “estes défices cognitivos deverão ser suficientemente graves para causarem diminuição do funcionamento ocupacional ou social e representarem um declínio em relação a um nível prévio de funcionamento.” (cit. APA, DSM V- Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 2014 p.612).

A duração da doença não obedece rigorosamente a um período pré-determinado, podendo variar de indivíduo para indivíduo, assim, e no sentido de facilitar a compreensão das manifestações clínicas dessa enfermidade, ela pode ser dividida, em fases e/ou estádios, embora nem todos os portadores possuam a mesma evolução (Barreto, 2005). Isto significa dizer que os estádios/fases situam a pessoa idosa com Alzheimer na evolução da sintomatologia, não obstante a variação das mesmas na literatura da área.

O National Institute on Aging (2009 p.34), por exemplo, classifica em três estádios e/ou fases:

➤ **Doença de Alzheimer (Fase Leve):** há perda de memória progressiva e mudanças em outras habilidades cognitivas. Os sintomas mais representativos desta fase são: perda de memória recente; dificuldades em criar novas memórias; perda da fala; resistência a mudanças; perguntas repetitivas e perda ou ocultação de objetos.

➤ **Doença de Alzheimer (Fase Moderada):** o dano ocorre em áreas do cérebro que controlam a linguagem, o raciocínio, o processamento sensorial e o pensamento/consciente. Nesta fase os sintomas mais comuns são: facilidade de confundir a identidade das pessoas; dificuldade em reconhecer familiares ou pessoas próximas; repetição contínua de histórias; inquietação, agitação ao final do dia ou à noite, vaguear/preamblear e exibição de comportamentos inadequados.

➤ **Doença de Alzheimer (Fase Grave):** as pessoas não podem comunicar e são completamente dependentes de outra pessoa para os seus cuidados. Neste estágio, a pessoa pode estar na cama a maior parte do tempo; impossibilidade de autorreconhecer-se ou reconhecer familiares ou pessoas próximas; recusa alimentar-se e perda do controle da bexiga ou dos intestinos.

Na esteira da Alzheimer's Association (2010), a demência do tipo Alzheimer apresenta sete estádios e/ou fases: Estádio 1: não há comprometimento; Estádio 2: declínio cognitivo muito leve; Estádio 3: declínio perceptível; Estádio 4: declínio cognitivo moderado; Estádio 5: declínio cognitivo moderadamente grave; Estádio 6: declínio cognitivo grave; Estádio 7: declínio cognitivo muito grave.

Um olhar síntese sobre estes estádios/fases marcados por uma enorme complexidade, permitem a compreensão penetrante da realidade que, sendo ao mesmo tempo individual e concreta, é, também global e aglutinadora.

Neste contexto, e sendo o objeto deste estudo as interferências causadas à vida do cuidador formal e a forma como o mesmo lida diariamente com as alterações de comportamento do idoso com Doença de Alzheimer torna-se mais importante refletir sobre os sintomas comportamentais e psicológicos das demências, para, posteriormente, descrevermos os sintomas não-cognitivos ou as alterações de comportamento frequentemente apresentadas pelos portadores de Doença de Alzheimer.

Segundo Finkel, Costa e Silva, Cohen, Miller, Sartorius (1996), os sintomas comportamentais e psicológicos das demências reportam-se a um conjunto de sintomas e sinais relacionados a transtornos de percepção, do conteúdo do pensamento, do humor ou do comportamento.

Os autores Engelhardt e Laks (2008, pp.7-8) referem que as áreas mais importantes da doença de Alzheimer são: o comprometimento cognitivo; declínio funcional; sintomas de comportamento e psicológicos da demência e manifestações neurológicas e autônomas. Relativamente aos sintomas comportamentais e psicológicos os autores assinalam a apatia, depressão, ansiedade, euforia, agitação, delírios, alucinações, desinibição, irritabilidade, agitação psicomotora, motricidade aberrante, distúrbios do sono e transtornos alimentares.

Ainda de acordo com estes autores, é também possível estabelecer uma sequência do aparecimento dessas alterações com as fases/estádios da Doença de Alzheimer.

Assim, na *fase inicial* ocorre depressão, oscilação de humor, sentimento de abandono; enquanto na *fase moderada* surge a agitação, agressividade, delírios, alteração do sono e do apetite, irritabilidade, perambulação e alucinações; e, por último, na *fase grave* muitos dos distúrbios anteriores tendem a desaparecer, restando apenas as alterações do ritmo circadiano, que, podem ser muito desgastantes (Engelhardt e Laks 2008, pp.7-8)

A diversidade de posições impulsionou Marins (2012 p.49) a agrupar as alterações não cognitivas em seis domínios, e a cada domínio fez corresponder diversas alterações de comportamento, a saber: “**domínio I** – Percepção (delírios, alucinações, ilusões); **domínio II** – Humor (depressão, apatia, choro, mudanças súbitas de humor); **domínio III** – Alterações de Apetite (aumento ou diminuição do apetite); **domínio IV** – Alterações do Sono e Ritmo Diurno (sono aumentado, sono diminuído, alternância do período de sono); **domínio V** – Agitação (agressividade física, agressividade verbal, deambular/vaguear, comportamentos repetitivos, alterações motoras, confusão, agitação e insegurança no fim da tarde e ao anoitecer, inquietação, esconder/perder objetos, desconfiança, irritabilidade, teimosia, perseguição, automutilação) e **domínio VI** – Personalidade (comportamento social inadequado, desinibição/comportamento sexual alterado, isolamento social, segurança comprometida)”.

Ferretti (2002, p.102) refere que, de entre todas as alterações de comportamento referidas a agressividade é aquela que atinge mais negativamente o cuidador e também aquela que exige um esforço maior por parte deste, que ao conhecer as fases da doença, não é só a vida desta pessoa que muda, mas também a vida do cuidador do indivíduo com doença de Alzheimer.

Parece então relevante apresentar a análise da teoria da retrogênese para o aprofundamento da doença de Alzheimer e para a melhor compreensão da sua complexa realidade.

1.2.1 A Teoria da Retrogênese na Doença de Alzheimer

Ajuriaguerra & Tissot (1968, cit in Rogers & Lasprilla, 2006) foram os primeiros pesquisadores a desenvolver uma abordagem empírica para o estudo da retrogênese.

Eles observaram que o declínio de certas capacidades na pessoa com demência de Alzheimer parece reverter a ordem dos estádios de desenvolvimento definidos por Piaget.

Como se pode analisar no quadro 4, no período sensoriomotor, que decorre desde o nascimento da criança até aos 2 anos de idade e compreende seis subestádios de desenvolvimento, a primeira fase corresponde ao uso de reflexos e às reações circulares primárias. A este nível de desenvolvimento da criança irá corresponder o estágio grave da doença de Alzheimer, onde o idoso vivência uma grande disfunção motora e da fala; faz uso de poucas palavras; apresenta incontinência e torna-se incapaz de andar e de se alimentar sozinho.

Nos subestádios piagetianos seguintes (reações circulares secundárias, coordenação de esquemas secundários em situações novas, reações circulares terciárias e invenção de novos meios por combinação mental) correspondem ao estágio moderado da doença de Alzheimer, no qual o idoso perde a memória recente, embora a memória remota ainda esteja preservada; demonstra a existência de problemas na higiene pessoal, agitação, deambulação, sintomas obsessivos e dificuldade em contar até dez.

O estágio pré-operacional que vai desde os dois anos de idade até aos sete, e que engloba o subestádio pré-conceitual e o subestádio preceptivo, corresponderá o estágio leve da doença de Alzheimer, onde o idoso tem dificuldade em escolher a roupa adequada, dificuldade na higiene pessoal e não consegue subtrair 3 repetidamente começando em 20.

O estágio operatório concreto que vai desde os sete anos de idade até aos doze, engloba o estágio precoce da doença de Alzheimer onde se observa a diminuição da capacidade de executar um trabalho, o aumento da dificuldade nas interações sociais, déficit na memória e concentração e dificuldade com a contagem por 7.

O estágio operatório formal, a partir dos 12 anos de idade, corresponde ao estágio pré-clínico da doença de Alzheimer, onde começa a surgir os primeiros esquecimentos sem grande prejuízo, e uma possível preocupação subjetiva sobre a perda de memória.

Quadro 1: Níveis de desenvolvimento de Piaget e Fases correspondentes da doença de Alzheimer.

Níveis de Desenvolvimento de Piaget	Fases de Desenvolvimento da Doença de Alzheimer
Nível 1- Período Sensoriomotor (nascimento - até 2 anos)	Fase grave DA Fala e disfunção motora; Poucas palavras faladas; Incontinência; Incapaz de andar ou comer.
Fase 1- Uso de Reflexos	
Fase 2- Reação Circular primária (PCR)	
Fase 3: Reação Circular Secundário (SCR)	
Fase 4: Coordenação de SCRS	
Fase 5: Terciário reações circulares (TCR)	
Fase 6: Invenção de novos meios por meio de dedução	Fase moderado DA Perda de memória recente; Memória remota preservada; Sem saber do ambiente; Problemas de higiene pessoal; Agitação, vagando, sintomas obsessivos; Dificuldade de contar até 10.
Nível 2- Período Pré-Operacional (Idade 2-7anos)	
Fase 1: Estádio pré-conceitual	
Fase 2: Estádio Percetivo ou Estádio Intuitivo	Fase leve DA Dificuldade em escolher roupas adequadas; Dificuldade na higiene pessoal; Não pode subtrair 3 repetidamente, começando em 20.
Nível 3- Fase operacional concreto (Idade 7-12 anos)	
Nível 4- Fase operacional formal (Idade 12+)	Fase precoce DA Diminuição da capacidade de executar um trabalho; O aumento da dificuldade nas interações sociais; Défice na memória e concentração; Dificuldade de contar começando por 7.
	Fase pré-clínica da DA Esquecimento Normal - Sem prejuízo Possível preocupação subjetiva sobre a perda de memória

Fonte: Adaptado de Matteson, Linton e Barnes (1995, cit in Rogers & Lasprilla, p.262).

Segundo Rogers & Lasprilla (2006) a teoria do desenvolvimento de Piaget também ajudou os investigadores na avaliação das capacidades cognitivas residuais de idosos com demência em estádios mais graves, as baterias usadas por aquele (as escalas Uzgiris e Hunt Ordinal Scales of Psychological Development - OSPD) para avaliar o nível de desenvolvimento sensório-motor desde o nascimento até aos dois anos de idade foram adaptadas para a população com doença de Alzheimer.

Segundo a teoria da retrogênese o tempo que leva uma criança para adquirir cada capacidade ou conjunto de capacidades é de aproximadamente a mesma quantidade de tempo necessário para que uma pessoa com a doença de Alzheimer perder a mesma capacidade (Reisberg et al., 2002, cit in Rogers & Lasprilla 2006).

Uma compreensão do fenómeno da retrogênese pode fornecer informações para o cuidador formal desenvolver tarefas adequadas ao desenvolvimento que promovam um sentimento de realização e autoestima, mantendo a dignidade da pessoa com doença de Alzheimer.

1.3 Respostas Sociais de Apoio à Pessoa Idosa com a Doença de Alzheimer

Com o aumento de número de idosos com a doença de Alzheimer, o fenómeno da demência não é mais uma realidade escondida, mas uma questão de direitos humanos e de direitos sociais e políticos. Não só o Estado e as políticas concetualizaram esta questão, como a sociedade portuguesa também foi objeto de mudança.

De facto, só na década de oitenta começaram também a surgir as primeiras associações para ajuda a doentes com determinadas formas de patologia, nomeadamente com demência. Foi o caso da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, em 1984 e a Associação Portuguesa de Amigos e Familiares de Doentes de Alzheimer, APFADA, hoje mais conhecida como Alzheimer Portugal, a partir de 1988 (Alzheimer Portugal). Esta associação criou de raiz um Lar de Idosos e Centro de Dia “ Casa do Alecrim” situado no Estoril, e dois Centros de Dia, um em Lisboa, Centro “Prof. Doutor Carlos Garcia” e o outro no Porto Centro “Memórias de Mim”, englobando ainda sete delegações espalhadas pelo país que dão apoio informativo a estes doentes e às suas famílias. É importante referir que nos lares de idosos não existe nenhuma resposta específica para estes idosos.

No entanto, pode dizer-se que, em Portugal, há dois tipos de redes de suporte às pessoas em situação de dependência, nomeadamente redes de suporte informal que englobam família, amigos e vizinhos e redes de suporte formal nas quais se incluem os serviços disponibilizados por organizações particulares e de solidariedade social que têm uma relação protocolada com o Estado.

Neste âmbito pode-se identificar dois tipos de rede formal: o alojamento de longa permanência no qual se englobam as Estruturas Residenciais, Lares e Acolhimento Familiar e centros com serviços em regime de *part-time*, tais como os Centros de Dia, Serviço de Apoio Domiciliário, Centros de Convívio, Centros de Noite e Centros de Férias e de Lazer.

Os cuidados formais compreendem uma multiplicidade de instituições e profissionais, uns remunerados e outros voluntários, das quais se distinguem as Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS), a maioria das quais ligadas direta ou indiretamente à igreja católica, pelo que não têm fins lucrativos e são designadas de terceiro sector.

Segundo Paúl (1997), as redes de apoio formal enquanto estruturas incluem “os serviços estatais de segurança social e os organizados pelo poder local, a nível de concelho ou de freguesia criados para servir a população idosa, sejam eles Residências, Centros de Dia, Centros de Noite, Centros de Convívio, lares ou Serviços de Apoio domiciliário” (p.53).

As Estruturas Residenciais, Lares, Residências e Acolhimento Familiar, constituem-se como uma Resposta Social, “desenvolvida em equipamento, destinada a alojamento coletivo de utilização temporária ou permanente”, num contexto de “residência assistida” (Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014 p.63).

Estas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI), estão destinadas a pessoas com idade correspondente à idade estabelecida para a reforma, ou outras em situação de maior risco de perda de independência e/ou de autonomia que, por opção própria, ou por inexistência de retaguarda social, sem dependências causadas por estado agravado de saúde do qual decorra a necessidade de cuidados médicos e paramédicos continuados ou intensivos, pretendem integração em estrutura residencial, podendo aceder a serviços de apoio biopsicossocial, orientados para a promoção da qualidade de vida e para a condução de um envelhecimento sadio, autónomo, ativo e plenamente integrado (Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014).

Constituem-se como objetivos principais desta resposta: (i) promover qualidade de vida; (ii) proporcionar serviços permanentes e adequados à problemática biopsicossocial das pessoas idosas; (iii) contribuir para a estabilização ou retardamento do processo de envelhecimento; (iv) privilegiar a interação com a família e/ou significativos e com a comunidade, no sentido de otimizar os níveis de atividade e de participação social; (v) promover estratégias de reforço da autoestima, de valorização e de autonomia pessoal e social, assegurando as condições de estabilidade necessárias para o reforço da sua capacidade

autónoma para a organização das atividades da vida diária ” (cit. Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014).

O Lar de Idosos, “destina-se ao alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, para pessoas idosas ou outras em situação de maior risco de perda de independência e/ou de autonomia” (p.63).

Residência “é uma resposta social, desenvolvida em equipamento, organizada por um conjunto de apartamentos com espaços e/ou serviços de utilização comum, para pessoas idosas, ou outras, com autonomia total ou parcial” (cit. Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014 p.63).

Os centros com serviços em regime de *part-time*, tais como os Centros de Dia, Serviço de Apoio Domiciliário, Centros de Convívio, Centros de Noite e Centros de Férias e de Lazer “são uma resposta social, desenvolvida em equipamento, que consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção dos idosos no seu meio sociofamiliar” (Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014 p.62).

Prestam serviços diversos, tais como entrega de refeições, convívio/ocupação, cuidados de higiene, tratamento de roupas, férias organizadas, e diferenciam-se das anteriores pelo facto do cliente permanecer no seu meio sócio familiar (Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014 p.62).

O Centro de Dia (CD) pressupõe que o utente mantenha determinado nível de autonomia nas atividades de vida diária e consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção das pessoas idosas no seu meio sociofamiliar.

O Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) “consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das necessidades básicas e/ou as atividades da vida diária. O Serviço de Apoio Domiciliário privilegia a permanência do idoso na sua casa, junto dos seus familiares, vizinhos e amigos ” (cit. Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014 p.62).

O Centro de Convívio “consiste no apoio a atividades sócio recreativas e culturais, organizadas e dinamizadas com participação ativa das pessoas idosas de uma comunidade” (cit. Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014 p.62).

O Centro de Noite “é uma resposta social, desenvolvida em equipamento, que tem por finalidade o acolhimento noturno, prioritariamente para pessoas idosas com autonomia que, por vivenciarem situações de solidão, isolamento ou insegurança necessitam de suporte de acompanhamento durante a noite” (cit. Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014 p.62).

O Instituto de Segurança Social, tutelado pelo Ministério do Trabalho e da Segurança Social, é o organismo responsável pelas respostas sociais destinadas à pessoa idosa, e é a quem compete o licenciamento e fiscalização de todas as instituições que acolhem ou acompanham idosos.

Em Portugal estão disponíveis 6993 equipamentos com respostas sociais de apoio a idosos, (Carta Social – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2014) e, segundo Kuske et al 2009 (cit. por Barbosa et al, 2011), cerca de 60% das pessoas institucionalizadas em países industrializados apresentam um quadro demencial.

Com o provável aumento da prevalência de clientes com este tipo de demência, colocam-se novos desafios às instituições de terceira idade, nomeadamente aos cuidadores formais de idosos (Barbosa et al, 2011).

É indispensável que no futuro surjam novas formas de suprir as carências dos idosos em geral, e das pessoas com demência em particular, e que as respostas tradicionais evoluam também no sentido de melhorar os serviços que podem fornecer aos seus clientes (Pimentel, 2005).

É necessário assim destacar a importância do cuidador de idosos, em especial, do cuidador do idoso com doença crónico-degenerativa, como a doença de Alzheimer.

1.4 Cuidador Formal de Idosos com Demência de Alzheimer

O conceito de cuidador tem sido bastante discutido, mas é ainda reconhecida a dificuldade sobre a sua definição, gerando alguma confusão sobre o ato de cuidar (Maríns, 2012).

Apesar da visão pluralista do cuidado, é possível constatar na literatura dois tipos de cuidadores: o cuidador principal e o cuidador secundário. Assim para Caldas (1998 citada por Maríns, 2012) o cuidador principal é aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente, no domicílio. Os cuidadores secundários seriam os familiares, voluntários e profissionais, que prestam atividades complementares.

Para essa mesma autora, usa-se a denominação cuidador formal (principal ou secundário) para o profissional contratado (enfermeiro, acompanhante, empregada doméstico, dentre outros) e de cuidador informal, usualmente, para os familiares, amigos e voluntários da comunidade.

Também Sequeira (2007) descreve os cuidadores formais como profissionais que prestam serviços com caracter profissional em instituições direcionadas para o cuidado, podendo estes ser médicos, enfermeiros, assistentes sociais, educadores sociais, psicólogos, auxiliares entre outros, existindo uma preparação específica para exercerem a atividade profissional, sendo esta variada de acordo com o contexto onde se encontram (lares, instituições comunitárias...).

Para Oliveira e Guimarães (2006) “cuidar” é caracterizado por uma atenção, pela preocupação, pela cautela, pela dedicação, pelo carinho, pelo encargo e responsabilidade com vista a resgatar a autoestima, o respeito e a esperança da pessoa idosa com doença de Alzheimer.

Na perspectiva de Jacob (2004) o *saber-ser* e *saber-estar* (gostar de idosos, trabalhar em equipa, confidencialidade e humanidade) bem como o *saber-fazer*, são competências essenciais no cuidador formal.

Cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar que engloba múltiplas vertentes do ser humano: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica.

O cuidar pode, assim, descrever-se como uma ação humana mobilizadora que se traduz por respeitar o sofrimento, os princípios, os valores e a dignidade do dependente, proporcionando-lhe uma melhor qualidade de vida e, simultaneamente, ter qualidade de vida enquanto cuidador. Esta ação implica entrega, dedicação, empenho, criatividade por parte de quem cuida para com o dependente (Saraiva, 2011).

A forma como surge o cuidado é um processo interativo entre cuidador e a pessoa cuidada (Saraiva, 2011).

Se o ato de cuidar por si só já se torna complexo e exigente, cuidar de um idoso com Alzheimer é ainda mais difícil, não apenas em termos físicos mas também psicológicos. Apesar de alguns cuidadores formais já estarem mais sensíveis a esta doença ainda são muitos, aqueles, que desconhecem as consequências desta doença degenerativa.

Cuidar de uma pessoa doente e dependente com deterioração cognitiva, envolve uma sobrecarga intensa que pode comprometer a saúde e o bem-estar emocional de quem cuida (Alzheimer Portugal- Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, 2009).

O cuidador formal deverá assim ter um conhecimento sobre a história de vida do idoso com demência, as suas especificidades, as suas necessidades, deverá conhecer a demência de Alzheimer, os seus sintomas cognitivos, as suas alterações comportamentais, as suas limitações em termos físicos, para que possa prestar os devidos cuidados nas atividades diárias do idoso com demência de Alzheimer. Esta é a melhor forma de ajudar a pessoa doente e a elas próprias (Sequeira, 2007).

Com efeito, cuidar de uma pessoa doente e dependente com deterioração cognitiva, envolve uma sobrecarga intensa que pode comprometer a saúde e o bem-estar emocional de quem cuida (Alzheimer Portugal- Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, 2009)

É por isso fundamental apoiar os cuidadores pois urge promover cuidados adequados que preservem a dignidade e a autonomia das pessoas com demência. O seu trabalho realiza-se num ambiente concreto e sempre na relação com grupos sociais, e na base de normas, procedimentos e recursos instituídos e disponibilizados que os diferencia na divisão sociotécnica do mesmo.

Neste sentido o cuidador formal, num lar de terceira idade, são todos os técnicos que a instituição tenha ao seu serviço, com carácter profissional, contudo são os chamados Técnicos Auxiliares de Ação Direta e Técnicos Auxiliares de Serviços Gerais que prestam a maior parte dos cuidados aos idosos com demência de Alzheimer. Estes profissionais estão qualificados com capacidades para a prestação e apoio nos cuidados de saúde, e atuam sob a orientação de um Técnico Superior (diretor técnico da instituição, gerontólogo, médico, ou enfermeiro) prestando assistência à pessoa e contribuindo para a promoção do seu bem-estar.

Os cuidadores formais que lidam mais diretamente com os idosos são os técnicos auxiliares de ação direta, e os técnicos auxiliares de serviços gerais.

As funções que o *técnico auxiliar de ação direta* desempenha dentro de uma instituição para idosos são, o trabalho direto com os clientes, quer individualmente quer em grupo, tendo em vista o seu bem-estar, pelo que executa a totalidade ou parte das seguintes tarefas:

- recebe os clientes e faz a sua integração no período inicial de utilização dos equipamentos ou serviços;

-procede ao acompanhamento diurno e ou noturno dos clientes, dentro e fora dos estabelecimentos e serviços, guiando-os, auxiliando-os, estimulando-os através da conversação, detetando os seus interesses e motivações e participando na ocupação de tempos livres;

-assegura a alimentação regular dos clientes e recolhe, cuidando dos utensílios e equipamentos utilizados nas refeições;

-presta cuidados de higiene e conforto aos clientes;

-colabora na prestação de cuidados de saúde que não requeiram conhecimentos específicos, nomeadamente aplicando cremes medicinais, executando pequenos pensos e administrando medicamentos, nas horas prescritas e segundo as instruções recebidas;

-substitui as roupas de cama e de casa de banho, bem como o vestuário dos clientes;

-procede ao acondicionamento, arrumação, distribuição, transporte e controlo das roupas lavadas e à recolha de roupas sujas e sua entrega na lavandaria;

-requisita, recebe, controla e distribui os artigos de higiene e conforto e reporta à instituição ocorrências relevantes no âmbito das funções exercidas.

O *técnico auxiliar de serviços gerais*, procede à limpeza e arrumação das instalações, assegura o transporte de alimentos e outros artigos, serve refeições em refeitórios, desempenha funções de estafeta e procede à distribuição de correspondência e valores por protocolo, desempenhando ainda outras tarefas não específicas que se enquadrem no âmbito da sua categoria, profissional e não excedam o nível de indiferenciação em que esta se integra.

Algumas instituições de Solidariedade Social englobam também um ajudante de estabelecimento, destinado ao apoio a pessoas com deficiência.

Atualmente já se encontram mais sensibilizadas para terem equipas multidisciplinares a tratar dos seus idosos. Acresce referir que entre os técnicos que fazem parte destas equipas multidisciplinares o educador social já começa a ter um importante papel.

Nesta fase, será realizada no ponto seguinte uma abordagem aos estudos empíricos, para uma melhor compreensão do tema em análise.

1.5 Estudos Empíricos em Torno do Cuidador Formal: para uma compreensão mais abrangente

A revisão da literatura dos estudos empíricos disponíveis sobre os cuidadores revela uma variedade de estudos efetuados no âmbito do cuidador informal, mas no que se refere ao cuidador formal, esses estudos ainda são escassos.

No entanto, convoca-se de seguida um já significativo corpus de investigações, procurando-se assinalar a sua relevância para a pesquisa em apresentação.

Procurou-se reunir aqueles que nos dão uma visão mais abrangente sobre a satisfação, as competências, as necessidades e as principais dificuldades que estes cuidadores enfrentam na prestação de cuidados a idosos com demência. Engloba-se também o perfil do cuidador formal e os principais motivos para o exercício da função, bem como o próprio nível de formação destes cuidadores e ainda o impacto emocional junto dos mesmos.

Paulino et al. (2009) no seu estudo pretenderam, entre outros objetivos, identificar o perfil do cuidador formal, as dificuldades e sua formação na área, bem como as suas expectativas no contato com o paciente e familiares. Para tal utilizaram um questionário fechado com 77 questões, junto a amostra de conveniência de 53 cuidadores.

Os resultados obtidos indicam que o perfil dos cuidadores profissionais de idosos com demência é caracterizado por mulheres, adultas e de meia-idade, com cerca de 11 anos de escolaridade e que mais de metade dos sujeitos apresenta baixo grau de esclarecimento sobre a doença de Alzheimer. As principais dificuldades encontradas estão relacionadas com o manejo de sintomas cognitivos (23,1%) e sintomas comportamentais do paciente (21,2%). Além disso, os cuidadores profissionais que declararam não se envolver emocionalmente com o paciente e com a família, apresentaram índices ligeiramente maiores de estresse (16,95) do que os que se envolvem com o paciente/família (13,69).

Os autores concluem afirmando a necessidade de intervenções que possibilitem suporte emocional aos profissionais, favoreçam vínculos de intimidade entre família-paciente-cuidadores e o auxílio no desenvolvimento de estratégias para aumento da satisfação no trabalho.

Também Cunha (2012) procura avaliar a percepção dos diferentes técnicos sobre as necessidades dos doentes de Alzheimer institucionalizados.

Através de uma metodologia descritiva/correlacional, de natureza quantitativa, recorre a uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por 77 técnicos multidisciplinares, sendo que 56 pertencem ao sexo feminino e 21 ao sexo masculino, afetos às Instituições Particulares de Solidariedade Social com Lar Residencial das 34 freguesias, do concelho de Viseu. Como instrumento de medida foi utilizado o questionário de satisfação de necessidade CANE – Camberwell Assessment of Need for the Elderly.

Os dados mostram que os técnicos são maioritariamente do sexo feminino com idades compreendidas entre os 20 e os 35 anos, e na sua maioria casados. A perceção dos técnicos é positiva relativamente aos benefícios sociais (98,7%) seguindo-se a “incontinência” com 96,1% em terceira posição com igual valor (94,8%) a “saúde física” e a “medicação”. Em oposição as ajudas que consideram menos adequadas, correspondem em primeiro lugar ao “apoio psicológico recebido por técnicos, familiares e amigos”; seguindo-se com igual valor percentual (42,9%), as “informações sobre a doença”, o lidar com os problemas de “memória” e ainda com 39,0% as “atividades oferecidas pela instituição.

A autora conclui afirmando que as IPSS, conseguem dar respostas satisfatórias às necessidades básicas dos doentes de Alzheimer, mas que ainda há aspetos a melhorar nomeadamente a necessidade de maior formação dos Técnicos sobre a doença de Alzheimer.

O estudo de Barbosa et al (2011) visa identificar as competências, necessidades e dificuldades que advêm da prestação formal de cuidados a pessoas com demência.

A metodologia de recolha de dados utilizada foi a entrevista de focus group a 15 cuidadores formais (8 auxiliares de ação directa, 1 auxiliar de serviços gerais, 1 técnico de animação sociocultural, 2 técnicos de serviço social, 1 fisioterapeuta, 1 médico e 1 enfermeiro) de uma Instituição na região central de Portugal (Aveiro).

Os resultados obtidos sugerem que os participantes afirmam possuir competências que resultam sobretudo da sua experiência ao longo do tempo e da interação com os colegas. Quanto às dificuldades identificam a interação com o utente, o desconhecimento da doença, a falta de tempo e de recursos humanos, o impacto emocional e físico, a dificuldade de organização e planeamento de atividades e a interação com a família dos utentes.

Assinalam ainda que os distúrbios comportamentais próprios da doença, como a agitação e a agressividade, são situações particularmente difíceis. Apesar das dificuldades, os cuidadores formais referem como aspetos positivos como a manutenção da dignidade e o sentimento de que se está a contribuir para o bem-estar da pessoa e que cuidar destes utentes

constitui uma fonte de aprendizagem e enriquecimento pessoal, permitindo o desenvolvimento de novos conhecimentos e competências.

As autoras concluem apontando para a necessidade do desenvolvimento de programas de intervenção com os cuidadores formais que visem não só a promoção de conhecimentos e competências específicas no contexto dos cuidados na demência, mas também o desenvolvimento de estratégias que promovam a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos utentes e no bem-estar dos idosos e dos seus cuidadores.

Por sua vez, o estudo de Figueiredo et al (2012), teve como objetivo descrever a experiência de dois programas psicoeducativos: i) um destinado a apoiar familiares que cuidam de uma pessoa com demência nos seus domicílios – o ProFamílias nos cuidados à pessoa com demência; ii) e outro, para apoiar cuidadores formais em contexto institucional.

Relativamente aos cuidadores formais procuraram aumentar os seus conhecimentos e competências, ajudando-os a desenvolver estratégias de prestação de cuidados que têm demonstrado um efeito positivo no bem-estar das pessoas com demência, nomeadamente a estimulação multissensorial e motora, e promover o desenvolvimento de estratégias de coping para a gestão eficaz do stress e burnout associados aos cuidados em demência. Participaram seis cuidadoras formais, com média etária de 40 anos (DP=11,91), a trabalhar na instituição, em média, há 5 anos (DP= 5,99).

A metodologia utilizada foram duas entrevistas de *focus group* com uma duração média de 45 minutos cada, numa Instituição na região central de Portugal (Aveiro).

Os resultados obtidos sugerem a necessidade de desenvolver programas integrados em instituições e destacam conteúdos que podem ser utilizados na melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos utentes e no bem-estar dos idosos e dos seus cuidadores.

Como considerações finais realçam o facto do número de programas que visam apoiar os cuidadores formais terem aumentado; no entanto, alguns aspetos metodológicos, como o conteúdo da formação, a intensidade e o tempo de formação continuam pouco claros. Evidenciam ainda a importância de realizar o levantamento das necessidades e expectativas destes profissionais, de forma a desenvolver programas de intervenção integrados, alcançando assim resultados efetivos e motivando os participantes a alterar comportamentos e atitudes.

Ferreira (2012) no seu estudo visou, entre outros objetivos, conhecer o impacto da prestação de cuidados no cuidador formal; perceber se ser cuidador de idosos é uma necessidade de ter emprego ou uma fonte de satisfação; compreender como os cuidadores

formais veem a sua profissão; identificar situações de vinculação com o idoso e se as mesmas influenciam o cuidado.

A amostra é constituída por 18 cuidadores formais com categoria de Ajudantes de ação direta e Trabalhadores Auxiliares (Serviços Gerais) a desempenhar tarefas numa IPSS de Bragança com as Respostas Sociais de Estrutura Residencial para Idosos e Serviço de Apoio Domiciliário. Como técnica de recolha de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada.

Como resultado da investigação a autora concluiu que ocorre inevitavelmente uma relação emocional entre os cuidadores e os idosos, sendo que a mesma potencia situações de satisfação na profissão. Os cuidadores apontam como aspetos positivos da prestação de cuidados, o facto de estarem a ajudar alguém que necessita de cuidados, remetendo para valores morais e de fazerem aprendizagens que poderão ser úteis no futuro para tratar de familiares, assim como aprendizagens pessoais do seu contacto com o idoso.

Como considerações finais a autora considera importante o desenvolvimento de programas de intervenção com os cuidadores formais que incidam na promoção de conhecimentos e de competências relativas ao cuidado, mas igualmente que desenvolvam estratégias de amenizar situações de *stress* e de sobrecarga emocional, melhorando a qualidade de vida destes profissionais.

A autora Cepeda (2013), no seu estudo “cuidadores de pacientes com demência: a influência da doença na saúde mental dos cuidadores”, tinha como objetivo verificar de que forma o impacto da doença neurodegenerativa do demente influencia a saúde mental do cuidador, quer formal quer informal, ao nível da sobrecarga, da qualidade de vida, da satisfação com a vida e da depressão.

Participaram na presente investigação cerca de 94 participantes de ambos os géneros, de idades compreendidas entre os 21 e os 78 anos, pertencentes ao norte do país. Os instrumentos de avaliação aplicados são o Questionário sócio-demográfico, a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, a Escala de Satisfação com a vida, o Questionário de Avaliação do Estado de Saúde de 36 Itens e o Inventário Depressivo de Beck (BDI-II).

Os resultados deste estudo permitiram constatar efeitos significativos ao nível da relação com o doente e a sobrecarga, ao nível da relação com o doente e a satisfação com a vida, e correlações entre a sobrecarga e a depressão, ao nível da depressão e a qualidade de vida, da qualidade de vida e sobrecarga, da sobrecarga e satisfação com a vida, e da satisfação

com a qualidade de vida. A investigação realizada permitiu identificar que quanto maior a sobrecarga, menor a percepção de qualidade de vida que o cuidador tem de si.

Almeida (2014) no seu estudo sobre as Representações Sociais do Idoso Institucionalizado e Influência na Comunicação dos Profissionais Ajudantes de Ação Direta. A investigação tem como principal objetivo identificar as representações e os estilos comunicacionais destes cuidadores formais face aos idosos.

Participaram no estudo 214 profissionais pertencentes às estruturas residenciais para idosos no concelho de Castelo Branco, integrados em 14 instituições. Este estudo é de carácter quantitativo, exploratório e transversal.

O instrumento de recolha de dados incluiu questões sociodemográficas e profissionais, a Escala de Atitudes Face aos Idosos (Escala AKPI) e a Escala de Estilos Comunicacionais.

De uma forma geral, analisando descritivamente os resultados deste estudo, revelam que na globalidade os profissionais ajudantes de ação direta têm atitudes neutras com os idosos, isto é, nem favoráveis nem desfavoráveis e que a maioria da amostra em estudo utiliza na comunicação com os idosos o estilo assertivo. Identificou-se a necessidade de desmistificar alguns conceitos dos cuidadores formais sobre os idosos e fomentar a melhoria das atitudes destes profissionais face aos idosos. Neste âmbito, sugere-se o aumento da formação e a implementação de plano de formação vinculado a um manual de boas práticas gerontológicas.

A autora Ferreira (2014) no seu estudo tem como principal objetivo conhecer os níveis de formação dos cuidadores formais que trabalham nas Instituições Particulares de Solidariedade Social do concelho de Celorico de Basto. O estudo é de natureza quantitativa e na sua realização recorreu a uma amostra não probabilística ou intencional com cento e três cuidadores formais, especificamente auxiliares de ação direta, que trabalham nas Estruturas Residenciais para Idosos e nos Serviços de Apoio Domiciliário de oito Instituições Particulares de Solidariedade Social.

Tendo como instrumentos o questionário e a pesquisa documental, dos principais resultados sobressai necessário aumentar os seus níveis de formação dos cuidadores na área dos idosos. Os resultados apontam ainda para a importância que os cuidadores atribuem à formação, destacando-se a necessidade que sentem de frequentarem mais formações sobre envelhecimento.

Rodrigues (2014) no seu estudo de caso pretende conhecer o perfil dos cuidadores formais de idosos e os principais motivos para o exercício da função.

A amostra do estudo é constituída pela totalidade dos cuidadores formais a trabalhar no CENSO – Centro Social, Cultural e Recreativo das freguesias de Messegães, Valadares e Sá, (13 cuidadores). A instituição em que se desenvolveu o estudo dispõe de três respostas sociais para a população sénior, sendo elas o Centro de Dia, o Centro de Convívio e o Serviço de Apoio Domiciliário.

Como metodologia o estudo combina uma abordagem quantitativa e qualitativa, através de um estudo de caso exploratório. Como instrumento optou-se pela recolha de dados através de questionário e este foi aplicado presencialmente.

Como resultados do estudo concluiu-se que no que concerne à identificação do cuidador, o género é predominantemente o feminino, residentes próximas das instituições, com uma média de idade de 47 anos, considerando-se pessoas satisfeitas ou mesmo muito satisfeitas com a profissão que exercem (embora a maioria das cuidadoras assuma que enveredou por esta profissão muito pela necessidade de ter emprego, apesar de também o fazer pelo conteúdo da função de cuidador formal de idosos). Valorizam especificamente as tarefas específicas da função, embora refiram descontentamento com algumas características particulares da população com que lidam e dificuldades de realização de algumas tarefas que lhes são atribuídas.

Esta incursão pelos estudos empíricos salienta um conjunto de pressupostos que passamos a explicitar. No que diz respeito ao perfil do cuidador formal a maioria dos estudos aponta como sendo maioritariamente do sexo feminino, casado, na faixa etária dos 40 a 49 anos (Paulino et al, 2009; Rodrigues, 2014), contrariamente aos estudos de Cunha (2012) que apresentam faixas etárias mais novas.

Relativamente à formação, e apesar de não possuírem formação prévia (Paulino et al, 2009; Ferreira, 2014), a maioria dos estudos apontam a necessidade formativa como eixo central para os cuidadores formais (Barbosa et al, 2011; Cunha, 2012; Figueiredo et al, 2012; Cepeda, 2013; Almeida, 2014; Ferreira, 2014).

Por outro lado, os cuidadores formais reconhecem competências que resultam da experiência (Almeida, 2014; Barbosa et al, 2011) sentindo-se assim satisfeitos pelo conteúdo da função de cuidador, embora refiram dificuldades várias inerentes a algumas características particulares da população com que lidam (Paulino et al, 2009; Barbosa et al, 2011; Cunha, 2012; Cepeda 2013 e Almeida 2014).

Podemos concluir que diversas organizações internacionais, como a Alzheimer's Disease International [ADI] (2009) têm chamado à atenção dos governos de todos os países para tornar a doença de Alzheimer e outras demências uma prioridade política, promovendo o desenvolvimento de planos estratégicos que permitam: prestar serviços de apoio adequados às necessidades específicas das pessoas com demência de Alzheimer e às suas famílias, desenvolver programas específicos de formação para cuidadores formais com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados à pessoa com demência e reduzir a elevada sobrecarga e stress dos cuidadores, apoiar o desenvolvimento da investigação no âmbito alargado da demência, e desenvolver modelos de cuidados a longo prazo mais integrados, flexíveis e adaptados às necessidades diferenciadas das pessoas com demência.

PARTE II- INVESTIGAÇÃO

2. METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

Neste capítulo apresenta-se a metodologia da investigação utilizada para compreender a perceção dos cuidadores formais sobre a prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer. Inicia-se pela justificação do estudo para, em seguida, proceder à caracterização da investigação qualitativa e explorar o desenho da investigação: o estudo de caso. Procede-se uma descrição detalhada do processo, a fim de proporcionar um retrato completo da investigação, especificamente o acesso do contexto em estudo e a recolha do material empírico.

Finalmente, especificam-se os processos de análise dos dados e termina-se com a descrição, análise e interpretação dos resultados.

2.1 Justificação do Estudo

O envelhecimento da população é atualmente um tema de especial importância nas estruturas sócio demográficas dos países industrializados. Associado a este crescente envelhecimento surgem as demências, nomeadamente a demência de Alzheimer, que se caracteriza por um distúrbio neuro-degenerativo, progressivo, irreversível e de evolução rápida.

A Doença de Alzheimer é o quarto grande problema de saúde em todo mundo e a terceira causa de morte nos países desenvolvidos, apenas sendo precedida pelas doenças cardiovasculares e pelo cancro (Alzheimer Portugal- Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, 2009).

O enquadramento teórico apresentado anteriormente destaca por um lado, o aumento do interesse no sentido da compreensão e da análise desta população idosa específica e, por outro, o número reduzido de estudos com foco nos cuidadores formais de idosos com demência em Portugal. Tal destaque justifica plenamente um estudo centrado na descrição e na compreensão do mundo experiencial, sentido e efetivado por estes profissionais para posterior reflexão do papel do educador social.

Mais do que desenvolver conclusões generalizáveis, trata-se de uma janela possível para se melhorar a compreensão dos cuidadores formais, e a forma de como se lhes responde.

2.2 Teoria da Investigação: O Paradigma Qualitativo

A escolha da metodologia deve fazer-se em função da natureza do problema a estudar (Lincoln e Guba, 2006), e conseqüentemente enveredou-se por uma metodologia de investigação qualitativa, uma vez que a pesquisa desenvolvida descreve e interpreta as percepções dos investigados com as do investigador e com as construções teóricas, procurando deste modo a compreensão inerente à problemática desta investigação.

De acordo com Vilelas (2009), a investigação qualitativa é “uma forma de estudo que se centra no modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências e ao mundo em que elas vivem” (p.105). Segundo este autor, existem diferentes abordagens que se consideram no âmbito deste tipo de investigação, mas a maioria tem o mesmo objetivo: compreender a realidade social das pessoas, grupos e culturas.

Na esteira de Bogdan e Biklen (1994) a orientação qualitativa deve ser vista em torno das seguintes características: (1) a fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente na recolha desses mesmos dados; (2) os dados que o investigador recolhe são essencialmente de carácter descritivo; (3) os investigadores que utilizam metodologias qualitativas interessam-se mais pelo processo em si do que propriamente pelos resultados; (4) a análise dos dados é feita de forma indutiva; e (5) o investigador interessa-se, acima de tudo, por tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências. Como refere Pérez Serrano (2008) interessa “conhecer as realidades concretas nas suas dimensões reais e temporais, o aqui e o agora no seu contexto social” (p.32).

Pode então dizer-se que o principal interesse, deste estudo, não é efetuar generalizações, mas antes particularizar e compreender os sujeitos e os fenómenos na sua complexidade e singularidade. É importante, por isso, não incorrer em demasia a subjetividade dos investigados e investigador para não enviesar o conhecimento e a interpretação da realidade. De facto, embora se tenha presente, no plano epistemológico, uma posição intersubjectiva, na abordagem qualitativa deve haver uma leitura rigorosa e articulada dos dados com uma contextualização teórica e uma postura de omissão de opiniões pessoais (Bogdan e Biklen, 1994).

A opção qualitativa deste estudo advém basicamente pela natureza da temática estudada, pois o estudo consiste em compreender as percepções dos sujeitos sobre os cuidados

prestados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer, utilizando uma técnica de recolha de dados que possibilita aos sujeitos discorrerem livremente sobre os temas propostos.

A tarefa de ser cuidador de idosos, é uma área que levanta questões que vão desde a motivação para o desempenho da profissão até à possível identificação com o idoso e mesmo em perspetivar o seu próprio futuro como idoso a necessitar de cuidados.

Assim, uma investigação qualitativa, em que a realidade social está envolvida, assume-se como a mais adequada e viável para recolher e analisar as experiências de vida dos sujeitos presentes na investigação, o que não seria possível na mesma proporção se optássemos por uma investigação quantitativa.

A inexistência de hipóteses no estudo, a escolha da entrevista para técnica de recolha de dados e o modo de tratamento dos dados recolhidos reforça a escolha desta opção metodológica, pois não se pretende quantificar os dados mas sim analisá-los, tendo por base a sua interpretação de valores e opiniões dos sujeitos.

2.2.1 O Desenho da Investigação: O Estudo de Caso

O estudo de caso como estratégia de pesquisa tem uma longa tradição e é um método crescente em diversas áreas do saber (Amado e Freire, 2013).

Enveredar pela concretização de um estudo de caso pressupõe um interesse relevante no caso particular “tanto pelo que tem de único quanto pelo que tem de comum” (Stake, 1998 p.15). Ainda de acordo com Stake, é também importante ter presente que nunca será possível conhecer tudo sobre um determinado caso, pelo que cabe ao investigador decidir até onde pretende ir, para que seja possível atingir os objetivos a que se propõe (Stake, 1998 p.15).

Já para Merriam (1988), o estudo de caso implica que seja particularista, descritivo e heurístico. Deste modo, aponta para que se centre numa situação particular; acentuando a relevância da descrição pois o produto final é uma exposição detalhada do fenómeno em estudo; e, ao mesmo tempo, defendendo que deve ser heurístico na medida em que ajuda na compreensão do fenómeno estudado.

Sendo assim, um estudo de caso pode originar novos significados, aumentar a experiência do investigador ou confirmar o que já existe.

No entanto, a multiplicidade de critérios e características que compõem os estudos de caso conduzem a diversas propostas de tipificação.

Yin (2005) destaca que os estudos de caso podem ser exploratórios (que definem um preâmbulo para posteriores estudos), descritivos (descrição densa e detalhada do fenómeno), explicativos (determinar relações de causa e efeito) e avaliativos (produz juízos).

Stake (1994;1998) propõe três tipologias distintas: intrínseco, instrumental e coletivo ou múltiplo. O estudo de caso intrínseco tem como principal objetivo a compreensão do caso em particular, é na sua particularidade que se encontra o foque da investigação e não em perceber todos os casos. O estudo de caso instrumental ocorre quando um caso particular é estudado com o propósito de clarificar um determinado tema ou teoria. Por último, o estudo de caso coletivo ou estudo de caso múltiplo estudam um conjunto de casos ao mesmo tempo, de forma a investigar um fenómeno ou uma condição mais geral.

Neste contexto, pode-se referir que o estudo de caso da presente investigação é de carácter intrínseco, pois o ângulo de incidência do olhar investigativo compromete-se com um caso único uma vez que procura a compreensão da perceção dos cuidadores formais sobre a prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer.

Nesta conformidade, a investigação a que nos propusemos, não tem como propósito generalizar os resultados obtidos a todos os cuidadores formais, nem à realidade de todas as Instituições de cuidado a idosos pois, como Stake (2005) afirma, “a generalização não tem que ser enfatizada em todos os tipos de investigação” (p.448). Contudo, a natureza interpretativa e descritiva do estudo de caso coloca a necessidade de rigor metodológico. Para atingir esse rigor metodológico convém referir que as informações das entrevistas contribuíram para validar os dados de outras fontes, especificamente os dados das mesmas foram cruzados com os estudos empíricos. Este cruzamento visa contribuir para o reforço da credibilidade das interpretações propostas e da validade do próprio estudo empírico.

2.3 Problema e Objetivos da Investigação

Depois das leituras realizadas sobre o tema Alzheimer, surgiu a seguinte questão de partida: **“Que percepções apresentam os técnicos auxiliares de ação direta e de serviços gerais sobre os cuidados prestados aos idosos com doença de Alzheimer Institucionalizados?”**

Será a partir desta questão que se centrará todo o nosso plano de investigação, a partir da qual se delineou como objetivo geral: compreender a percepção dos cuidadores formais face à prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer.

Ao longo da presente investigação procura-se assim atingir os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer o perfil sociodemográfico dos cuidadores formais de uma IPSS no concelho de Bragança;
- Identificar a satisfação percebida no desempenho dos cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer;
- Identificar as dificuldades encontradas no desempenho dos cuidados e estratégias utilizadas pelos cuidadores formais para lidar com idosos com demência de Alzheimer;
- Auscultar a projeção do cuidador formal em relação ao seu próprio envelhecimento.

2.4 O Acesso à Investigação

Uma tarefa inicial do investigador é a obtenção do acesso ao contexto envolvido e, por isso, foi selecionado um contexto recetivo à entrada da investigadora bem como às condições necessárias a uma investigação frutífera.

Após permissão por parte da direção da Instituição de aplicar a entrevista aos cuidadores formais (anexo 1), e concluída a construção do guião da entrevista (anexo 2), foi comunicado ao coletivo a índole do projeto, objetivos, direitos e privacidade, a questão da gravação das entrevistas em áudio também não foi esquecida, estando mencionada no termo de consentimento livre e esclarecido a sua permissão (anexo 3), que leram e assinaram. Foi ainda salientada e ressalvada a confidencialidade de todas as respostas.

Atendendo a que todos os colaboradores interpelados manifestaram concordância em contribuir para a realização deste estudo, foi agendado com cada um o momento da realização da entrevista.

Fomos recebidos de forma cooperante, tendo-se proporcionado uma relação de empatia entre ambas as partes.

Houve alguma dificuldade por parte dos inquiridos em responder a certas questões, com receio de expor a condição de alguns idosos, quebrando o sigilo profissional, aspeto que foi ultrapassado com o reforço contínuo do sigilo e da estrita utilização das informações para a produção de trabalho científico, sendo portanto, a informação tratada com os devidos cuidados.

Apesar desta limitação, considera-se que na globalidade o processo decorreu de forma adequada para as 11 entrevistas, sujeitas a tratamento na totalidade.

No presente estudo, os participantes do estudo são cuidadores formais com a categoria de Técnicos Auxiliares de Ação Direta e Técnicos Auxiliares de Serviços Gerais, a desempenhar tarefas numa IPSS de Bragança com as Respostas Sociais de Centro Residencial, Centro Social, Centro de Dia e Apoio Domiciliário para Idosos, possuindo ainda Centro de Acolhimento Temporário, Refeitório Social e Creche para crianças dos 3 meses até aos 3 anos de idade.

Na Instituição onde foi levado a cabo a nossa investigação, no momento em que esta decorreu, dos oitenta idosos que fazem parte da Instituição, estavam diagnosticados cerca de vinte e três idosos com demência de Alzheimer. Destes vinte e três, sete encontravam-se em fase leve da doença, treze em fase moderada e três em fase grave.

2.5 O Modo Operatório da Investigação

2.5.1 Entrevista Semiestruturada

O pesquisador tem diversas formas disponíveis para a recolha de materiais empíricos, mas a entrevista é considerada como fonte essencial de evidências para o estudo de casos (Stake, 1998; Yin, 2005; Amado e Freire, 2013).

Pode dizer-se, recorrendo Bogdan e Biklen, (1994) que a entrevista “ é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (p.134).

Existem numerosas tipologias de entrevistas, frequentemente, construídas em função do grau de estrutura (Amado e Freire, 2013). No âmbito deste estudo, para entrevistar os cuidadores formais, utilizou-se a entrevista semiestruturada, que se caracteriza pela existência prévia de um guião que se foca em determinados temas, passíveis de serem desdobrados em questões, embora, “na interação se venha a dar uma grande liberdade de resposta ao entrevistado”(ibid, 2013 p. 208).

O papel do entrevistador seguirá a linha de pensamento do seu interlocutor, adotando uma atitude de escuta para adquirir a informação e compreender o significado do que lhe é transmitido e, simultaneamente, zelar pela pertinência da sua orientação em função das questões que vai colocando (Fontana e Frey 2005, Gómez, Flores e Jiménez, 1996).

Neste contexto, procurou-se criar condições para que as entrevistas se aproximassem tanto quanto possível da interação humana, de uma conversa, assumindo uma atitude de escuta, empatia e sensibilidade. Naturalmente, isto requer que entrevistador tenha sempre presente as consequências éticas associadas à aproximação do entrevistador/entrevistado, sendo que o investigador necessita de ser prestável e afável de modo a facilitar a confiança necessária do sujeito em estudo, mas preservando o seu devido distanciamento.

No caso desta investigação, o guião da entrevista (ver anexo nº 2) foi construído tendo em consideração os objetivos definidos no estudo, e antes da sua concretização foi efetuado um estudo piloto com dois cuidadores formais, a fim de verificar se as questões da entrevista semiestruturada eram perceptíveis.

Uma vez que estas não despoletaram dúvidas nos intervenientes foi constituído o guião da entrevista que incluiu duas partes: a primeira englobou questões destinada a conhecer o perfil dos cuidadores formais tendo em consideração os dados sociodemográficos como a idade, sexo, estado civil, escolaridade, tempo a exercer a profissão de cuidador e tempo a exercer a profissão na presente Instituição, bem como a opção pela profissão, formação e tarefas desempenhadas na mesma. A segunda parte, com questões abertas, foi dividida por três blocos de análise: satisfação percebida pelos cuidadores formais no desempenho dos cuidados prestados; dificuldades e estratégias adotadas para superar as mesmas e, por último, a projeção do cuidador em relação ao seu próprio envelhecimento.

O guião da entrevista foi depois apresentado à Diretora Técnica da Instituição onde os cuidadores entrevistados prestam serviço, e a sua concretização com cada um dos técnicos teve lugar no contexto institucional e foram integralmente gravadas em áudio, após o consentimento informado de todos os intervenientes.

As entrevistas foram gravadas com a autorização dos participantes e posteriormente transcritas. A duração das entrevistas variou entre os 30 e 60 minutos e decorreu durante o mês de Fevereiro de 2016.

Concluídas todas as entrevistas, procedeu-se à sua audição integral e à respetiva transcrição.

2.6 O Processo de Análise do Material Empírico

Considerando a abordagem prévia relativa à recolha das entrevistas, é chegado o momento de desenvolver a complexa e difícil tarefa de análise. Falar em análise de dados significa interpretar e dar sentido ao material de que se dispõe (Bogdan e Biklen, 1994).

A análise das entrevistas realizou-se em duas etapas e teve por base a referência de (Bardin, 2004) para compreender e interpretar as abordagens da categorização e da condensação de significados.

No caso particular deste estudo, numa primeira etapa, desenvolveu-se a fase da pré-análise (Bardin, 2004), codificando as entrevistas semiestruturadas utilizando-se a letra C referente a cuidador, F ao género feminino, M ao género masculino e o dígito correspondente ao número de entrevistados (CF1, CF2, CF3, CM4,...).

Depois desenvolveu-se uma leitura flutuante que visou obter uma ideia de cada tema como um todo e compreender o seu sentido global. Nesta leitura o conteúdo de cada entrevista foi relacionado com as categorias de análise previamente estabelecidas que agregam as questões desenvolvidas com os entrevistados.

Após esta etapa, e como refere Bardin (2004) procedeu-se à fase da exploração do material, mais concretamente à análise categorial, através da identificação das unidades de registo de acordo com critérios temáticos, ou seja, à seleção de segmentos de texto de sentido idêntico em cada questão. Nesta etapa procurou-se assegurar a estabilidade da análise, ou seja, a tendência para classificar e reclassificar o mesmo corpus de dados, da mesma forma durante a fase da exploração.

Para a definição da unidade de análise, refletiu-se sobre várias opções, optando pela resposta, por se considerar que representa a imagem mais completa da opinião dos participantes. Como resultado deste processo pretendeu-se difundir o relato fiel das entrevistas realizadas, tal como eram reportadas pelos cuidadores.

2.7 Descrição, Análise e Interpretação dos Resultados

O Perfil do Cuidador Formal

A descrição, a análise e a interpretação das entrevistas efetuadas que a seguir se apresenta estão organizados de acordo com os objetivos estipulados para o estudo.

Relativamente ao primeiro objetivo que visa *conhecer o perfil dos cuidadores formais de uma IPSS no concelho de Bragança*, é possível constatar que de um total de 19 cuidadores, apenas 11 compõem a amostra de conveniência, tendo por base os seguintes requisitos: (i) englobar ambos os géneros; (ii) pertencerem à mesma instituição; (iii) possuírem pelo menos 1 ano de serviço; (iv) pertencerem ou à categoria de Técnicos Auxiliares de Ação Direta ou Técnicos Auxiliares de Serviços Gerais.

Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica dos Participantes

Participantes	Género	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Tempo/Cuidador	Tempo/Instituição
CF1	feminino	38	casada	12º ano	3 anos	1 anos
CF2	feminino	56	divorciada	4ª classe	10 anos	6 anos
CF3	feminino	45	casada	12º ano	15 anos	5 anos
CM4	masculino	35	divorciado	12º ano	3 anos	22 meses
CF5	feminino	40	casada	9º ano	5 anos	5 anos
CF6	feminino	39	casada	9º ano	6 anos	5 anos
CF7	feminino	33	solteira	12º ano	4 anos	18 meses
CF8	feminino	29	solteira	licenciatura	2 anos	16 meses
CF9	feminino	38	divorciada	12º ano	8 anos	8 anos
CF10	feminino	32	casada	12º ano	5 anos	2 anos
CM11	masculino	31	solteiro	9º ano	3 anos	3 anos

Como se pode observar na tabela 1 existe uma predominância do género feminino (N=9) face ao masculino (N=2), tendo as mulheres idades compreendidas entre os 29 e os 56 anos e os homens situando-se na faixa etária dos 30 anos.

No que respeita ao estado civil, salienta-se que a maioria dos cuidadores é casado (N=5), e que os restantes são divorciados (N=3) ou solteiros (N=3).

Relativamente à escolaridade, evidencia-se o facto de metade dos participantes possuir o 12º ano (N=6); salientando-se, no entanto, que a baixa escolaridade congrega três com o 9º ano e uma com a 4ª classe, e apenas uma cuidadora com a licenciatura, não relacionada com a profissão que exerce. Ao nível do exercício profissional, os participantes apresentam uma amplitude que vai dos dois aos quinze anos. Já no que se refere ao tempo a exercer a função de cuidador na instituição esta varia entre os dezasseis meses e os oito anos.

Quanto à opção pela profissão de cuidador formal denota-se que um fator importante ou mesmo decisivo para enveredar por esta profissão foi a necessidade de emprego, como se pode constatar pelos seguintes testemunhos:

“ (...) tinha uma amiga que trabalhava numa instituição para idosos e eu estava desempregada a precisar de trabalho e vim experimentar, se me adaptasse ficava, se não ia embora.” (CF1);

“Fui trabalhar com idosos por acaso, estava sem trabalho e uma pessoa minha conhecida disse-me que tinha visto um anúncio que precisavam de pessoas numa instituição, fui lá (...) e até me adaptei bem.” (CM4);

“Foi uma oportunidade que surgiu na altura, estava sem trabalhar e como não tinha muitos estudos, aproveitei e comecei a trabalhar com idosos, demorei a adaptar-me mas como não conseguia arranjar mais nada fui ficando e cá estou até agora (...).” (CF5);

“Estava sem trabalho e foi através do centro de emprego que fui chamada para ir trabalhar numa instituição durante um ano. Nunca tinha trabalhado com idosos, não era bem isto que queria fazer mas como não há mais nada fui ficando.” (CF6);

“Sinceramente, nunca me imaginei a trabalhar com idosos, mas tinha uma amiga que trabalhava numa instituição e como precisava de trabalhar fui experimentar e fiquei algum tempo e depois surgiu a oportunidade de vir para esta instituição e cá tenho estado.” (CF7);

(...) não conseguia arranjar nada na minha área de formação, precisava de trabalhar e tive a oportunidade através do IEFP (instituto de emprego e formação profissional) de realizar um programa ocupacional numa instituição, fui experimentar e gostaram de mim, quando terminei o programa vim entregar o meu curriculum nesta instituição e fiquei.” (CF8);

“Foi através do centro de emprego, estava desempregada e surgiu a oportunidade de ir fazer um estágio numa instituição, não tinha experiência nenhuma, mas, mesmo assim fui e foi assim que comecei a trabalhar com idosos.” (CF10);

“Foi uma oportunidade. (...) e depois estava sem trabalho e vim para aqui experimentar e fiquei.” (CM11).

Nos extratos seguintes, observa-se que apenas dois entrevistados referem a escolha da profissão como desejo de satisfação pessoal, e de encontro para a sua realização profissional.

“Surgiu a oportunidade de trabalhar com idosos e como já tinha cuidado do meu pai que esteve acamado 3 anos, já tinha essa experiência e gostava muito de lidar com idosos, aceitei o trabalho.” (CF3);

“(...) era uma coisa para a qual eu tinha jeito, já tinha cuidado dos meus sogros, gostava e na altura estava sem trabalho e tirei um curso, depois ainda na parte prática do curso vim a descobrir que talvez pudesse enveredar por isto. Já tinha tirado o curso e descobri que realmente tinha vocação e que gostava de tratar de pessoas idosas.” (CF9).

À semelhança de outros estudos (Barbosa et al, 2011, Ferreira e Rodrigues, 2012) o género é essencialmente feminino, casadas, variando a idade entre os 29 e os 56 anos, e enveredando pela profissão de cuidadores muito pela necessidade de ter emprego, evidenciando ter ultrapassado as dificuldades iniciais e terem ganho gosto pela profissão.

Apesar da totalidade dos entrevistados não apresentarem formação especializada, evidencia-se que alguns referem competências que, e apoiando-nos em Barbosa et al. (2011), resultam sobretudo da sua experiência ao longo do tempo e das interações com as colegas (CF1; CF2; CF7; CF8; CF10); e outros, das suas formações realizadas em geriatria (CF3; CM4; CF6; CF8, CF9; CM11) cuidados de higiene (CF3), posicionamentos (CF3; CF5; CF6; CF9); primeiros socorros (CF5; CF6; CF9; CM11) e saúde mental na terceira idade (CF9; CM11).

De acordo com os estudos desenvolvidos por Barbosa et al (2011) e Rodrigues (2012) as suas tarefas centram-se sobretudo na área dos cuidados instrumentais, como a higiene, alimentação, limpeza, tratamento da roupa e saúde, como é possível constatar nos seguintes extratos:

“Nós aqui vamos fazendo um pouco de tudo, desde os cuidados de higiene como dar-lhe banho, fazer a barba, vesti-los, levá-los para as salas, dar-lhe de comer, dar-lhe a medicação, fazer a limpeza da instituição, fazer as camas, arrumar os quartos, lavar as casas de banho, cuidar da roupa quando vamos para a lavandaria até ir brincando com eles, acompanhamo-los nos passeios quando saem, somos pau para toda a colher.” (CF2);

“Fazemos um pouco de tudo, desde levantar os idosos, à higiene pessoal, damos-lhe a alimentação, acompanhamo-los nas saídas, fazemos a limpeza da Instituição, tratamos da roupa e até participamos nas atividades de animação.” (CM4);

“Os cuidados que presto são: cuidados de higiene, alimentação, reposição de material que esteja em falta, limpezas e cuidados com a roupa, idas ao médico e ao hospital.” (CF5);

“Faço um pouco de tudo, ajudo na higiene, na alimentação, vou buscar e levar os idosos do centro dia, acompanho-os nas consultas e nas saídas.” (CM11).

Neste sentido, o cotidiano dos cuidadores é descrito pela concretização de tarefas ritualizadas. O facto de se prestar a assistência necessária somente aos cuidados básicos, é imprescindível compreender que a pessoa com a doença de Alzheimer, necessita também, segundo Rocha, Carlos, Júnior (2011) de “cuidados baseados na patologia que ajudem a minimizar os efeitos danosos desta” (p.97). É igualmente importante salientar a necessidade de ajustar e adequar os cuidados básicos prestados, uma vez que não só exigem readaptações de acordo com evolução da doença como também é uma área em constante investigação.

Satisfação no Desempenho dos Cuidados Prestados

Devido à quantidade e diversidade de tarefas incluídas na rotina dos cuidadores formais, e passando agora ao segundo objetivo *Identificar a satisfação sentida pelos cuidadores formais na prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer*; evidencia-se que a maioria dos entrevistados privilegia as tarefas de higiene (N=5); alimentação (N= 2), e saídas (N=2), sendo unânimes no motivo que apresentam: a dimensão relacional próxima pautada pela humanização. Também Colomé et al., (2011) e Ferreira (2012) nos seus estudos referem que existe uma certa polivalência na prestação de cuidados, mas existe igualmente uma certa mediação entre as tarefas desempenhadas e a

dimensão relacional entre cuidadores e idosos como fator de satisfação conforme os testemunhos seguintes:

“As tarefas que desempenho com mais prazer são os cuidados de higiene porque me dá a possibilidade de ir conhecendo um pouco mais cada idoso, os seus gostos a forma como gostam ou não de se arranjar.” (CF1);

“As tarefas de que gosto mais são a higiene pessoal e a alimentação, pois é quando tenho algum tempo para conversar mais com ele.” (CF2);

“As tarefas que desempenho com mais prazer são os cuidados de higiene porque me dá a possibilidade de ir conhecendo um pouco mais cada idoso.” (CF3);

“As tarefas que desempenho com mais prazer são os cuidados de higiene porque me dá a possibilidade de ir conhecendo um pouco mais cada idoso, os seus gostos a forma como gostam ou não de se arranjar.” (CF5);

“ (...) gosto muito de acompanhá-los ao médico ou nas saídas porque posso sempre conversar um pouco mais com eles, com mais tempo.” (CF6);

“As tarefas de que gosto mais são a higiene pessoal e a alimentação, porque é quando tenho algum tempo para conversar mais com eles.” (CF7);

“Gosto de fazer tudo embora o que gosto mais é mesmo o contacto com os idosos, sempre conversamos um pouco mais, fazemos-lhe companhia, brincamos um pouco com eles.” (CF8);

“ (...) o que gosto mais de fazer é sem dúvida quando vou buscar e levar os idosos de centro de dia porque tenho mais tempo para falar com eles, para brincar. É diferente apesar de andar sempre a correr, posso ir conversando com mais com eles.” (CM11).

Os discursos dos entrevistados revelam a necessidade de estabelecer vínculos de afeto e atenção ao idoso, valorizando os cuidados higiénicos e de alimentação desenvolvidos no dia-a-dia, mas revestidos de disponibilidade e respeito com os idosos. Convém lembrar que, apesar de parecerem tarefas simples, o cuidador está a invadir o seu espaço pessoal e íntimo (realizar a higiene) e mesmo com a alimentação, é de todo conveniente supervisionar ou

auxiliar para evitar complicações para os idosos, como a aspiração no ato da deglutição ou mesmo a dificuldade em deglutir (disfagia) como referem os autores e Araújo, Oliveira e Pereira (2011) nos seus estudos sobre o perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.

Desenvolver conversas com frases de motivação, coragem, e evocação de memórias bem como manter uma aparência agradável e a autoimagem positiva são elementos indispensáveis para a manutenção do bem-estar do idoso. Neste sentido pode dizer-se que os cuidadores procuram tanto a manutenção da dignidade como mostram o sentimento de contribuir para o bem-estar da pessoa com demência, conforme os relatos seguintes:

“O que mais valorizo é o carinho e a amizade que temos uns pelos outros, apesar de às vezes não se lembrarem do nosso nome eles conhecem-nos, sabem que estamos ali para cuidar deles.” (CF1);

“É responder às necessidades que essas pessoas têm, hoje são eles e daqui a uns anos podemos ser nós, prestar-lhes um bom cuidado, dar-lhe carinho.” (CF3);

“O que mais valorizo quando cuido de um idoso com demência é a forma como comunico com ele. Quando lhe vou prestar os cuidados tento sempre puxar por eles para os conhecer um pouco mais, falo-lhe dos filhos e da família para que eles não percam por completo a ideia da sua própria família, valorizo muito a conceito de família e tento que eles se sintam aqui como se fossemos todos, uma família.” (CM4);

“ (...) os idosos com demência são especiais para mim, tenho uma atenção especial quando lhe presto cuidados porque sei que eles muitas vezes não sabem quem eu sou, nem mesmo já quem eles são. Tento sempre ser meiga, conversar, falar-lhe da família e da aldeia deles para ver o que eles recordam.” (CF5);

“O que mais valorizo é o carinho e a amizade que temos uns pelos outros, apesar de às vezes não se lembrarem do nosso nome, eles conhecem-nos, sabem que estamos ali para cuidar deles.” (CF7);

“O que mais valorizo é sem dúvida a comunicação, tenho sempre algum cuidado na forma como falo com estes idosos (...).” (CF10);

“O que mais valorizo na prestação de cuidados a idosos com demência de Alzheimer é a forma como me relaciono com eles, tento sempre puxar por eles falar-lhe da família do que eles faziam em termos de trabalho.” (CM11).

Em conformidade com os estudos de Barbosa et al (2011); Cunha (2012) e Ferreira (2012), a convivência e cuidado com o portador da doença de Alzheimer é uma tarefa árdua e de contínua assistência, e como tal os cuidadores estabelecem uma relação de proximidade física e afetiva, exigindo do mesmo uma comunicação adequada, disponibilidade de tempo e tolerância em situações nas quais o idoso não poderá tomar decisões de uma forma autónoma.

No que diz respeito à valorização dos cuidadores formais, todos os entrevistados são unânimes em afirmar que o ato de cuidar de idosos com demência de Alzheimer era muito satisfatório e que esta profissão lhe potenciava benefícios pessoais, engrandecendo-os enquanto pessoas.

A autora Rodrigues (2014, p.65) no seu estudo sobre o perfil dos cuidadores formais de idosos, constatou que os cuidadores formais inquiridos no estudo, se encontravam satisfeitos e que essa satisfação os engrandecia enquanto pessoas.

O sentimento de realização, crescimento pessoal e satisfação de com o cumprimento do seu dever são também referidos, bem como a projeção do seu próprio envelhecimento (Rodrigues, 2014).

Dificuldades Encontradas e Estratégias Utilizadas

Relativamente ao terceiro objetivo da nossa investigação - *Identificar as dificuldades encontradas e estratégias utilizadas pelos cuidadores formais, para lidar com idosos com demência de Alzheimer*- constatou-se que as dificuldades estão relacionadas com a comunicação e interação com os idosos, sobretudo com os distúrbios comportamentais próprios da doença, como a agitação e a agressividade (Barbosa et al, 2011; Ferreira, 2012). Também o reconhecimento sobre o desconhecimento da doença e a falta de tempo para e com o idoso foram referidos como obstáculos à prestação de cuidados, como se pode notar nos seguintes relatos:

(...) é sem dúvida tentar entendê-los quando ficam muito agitados e agressivos como posso acalmá-los e também a falta de tempo para conversar com eles, conhecê-los melhor, e quando eles já não conseguem comunicar conosco.” (CM1);

“A maior dificuldade é a comunicação com eles, às vezes também não sei muito bem como acalmá-los quando ficam muito agitados tento manter a calma, mas quando ficam muito agitados e agressivos às vezes é difícil mesmo falando com eles com calma para que eles se acalmem. Não tenho muito conhecimento acerca das demências e às vezes torna-se difícil lidar com estes idosos.” (CM4);

“As principais dificuldades que tenho na prestação a idosos com demência é sem dúvida tentar entendê-los quando ficam muito agitados e agressivos como posso acalmá-los e também a falta de tempo para conversar com eles.” (CF6);

“As maiores dificuldades com esses idosos é que nem sempre sei como devemos agir com eles quando se querem ir embora, quando ficam muito agitados e agressivos. Sinceramente, não tenho muito conhecimento acerca das demências apesar de se falar muito hoje em dia e de termos cada vez mais idosos aqui que sofrem de demência de alzheimer, acho que enquanto instituição ainda não estamos muito preparados para receber esses idosos e penso sempre que se poderia fazer melhor.” (CF7);

“As principais dificuldades é a comunicação, pois alguns tornam-se agressivos e gritam e nem sempre sabemos de que forma devemos lidar com eles, como podemos acalmá-los, não tenho muito conhecimento acerca da demência de Alzheimer (...).” (CF8);

“A maior dificuldade em lidar com esses idosos é mesmo o fato de tentar entendê-los de perceber se estão bem ou não, porque alguns estão muito bem fisicamente, parece-nos a nós, mas não falam e então não sabemos como se estão a sentir, também quando ficam muito agitados, como deveremos agir com eles para acalmá-los.” (CF9);

“A principal dificuldade que sinto quando cuido de idosos com demência de Alzheimer é a comunicação.” (CM11).

Em concordância com estes dados, também outras investigações como a de Colomé et al. (2011) e Barbosa et al. (2011) referem que gerir os sintomas comportamentais associados à condição demencial é um aspeto particularmente difícil para os cuidadores formais. Este aspeto é relevante pois a quase totalidade dos inquiridos referiram não ter formação na vertente da demência, corroborando os resultados de Barbosa et al (2011) e Ferreira (2012). Contudo, os mesmos referiam ter competências que advém da experiência que possuíam e da interação estabelecida com aqueles que prestam serviço na Instituição para idosos há mais tempo.

Relativamente às *estratégias utilizadas*, os relatos deixam transparecer com clareza a forma de comunicação com idoso, sendo imprescindível “*nunca gritar ou alterar o tom de voz*” (CF1; CF2; CF3; CF5; CF8; CF9; CF10); “*brincar com eles com muito respeito*” (CF1; CF3; CF7); “*acalmá-los com mimos*” (CF7; CM11), “*distraí-los com outras coisas*” (CF5; CM11) e “*ajudá-los a participar nas atividades de animação*” (CF8). Além disso, salientam ainda a necessidade de “*não os agarrar à força, vestir-lhe roupas confortáveis, e quando as tiram, voltar a colocá-las com calma, e manter sempre as mesmas rotinas.*” (CF9; CM11); bem como “*sempre ouvi-los o mais possível, sem fazer reparos, mesmo que repitam a mesma coisa várias vezes.*” (CF10).

Os testemunhos relatam sobretudo a pertinência da comunicação verbal, minimizando a não-verbal que ocorre através de expressões faciais, dos movimentos das mãos, braços, cabeças, sinais, mímicas, gestos e olhares. Convém referir que, apesar do esquecimento da linguagem corporal, a comunicação é de fundamental importância para lidar com os idosos com Alzheimer, no sentido de manter as suas relações sociais, evitando assim a vulnerabilidade sentida às diversas contingências ao nível da saúde, económico, social e familiar.

Nesta mesma direção, os autores Guidetti e Pereira (2008) estudaram a comunicação com os cuidadores e idosos com demência referindo que a comunicação é de fundamental importância para a socialização do ser humano e destacam que é no contato com o ambiente social que se formam as ideias e se melhora o ambiente e o convívio interpessoal.

Segundo estes autores, as relações sociais afetam todos os âmbitos da vida das pessoas mais velhas, contribuindo para a formação de hábitos sociais e configuração da sua personalidade, assim todas as atividades realizadas na Instituição visam facilitar a convivência entre idosos e cuidadores, fortalecendo a comunicação, diminuindo a distância entre eles, e

consequentemente, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos mesmos (Guidetti e Pereira, 2008).

Por último, quando questionados sobre o momento mais difícil no exercício da sua profissão, é curioso constatar uma “diferenciação do género”. De facto, enquanto os cuidadores do género feminino destacam como momentos mais difíceis a morte do idoso e a solidariedade com o sofrimento do mesmo, quando acamados; por sua vez, os cuidadores do género masculino referem as falhas no cumprimento do seu desempenho profissional. Isto significa, por um lado que as cuidadoras mulheres se centram mais na relação de afetos, de laços com o idoso; enquanto o cuidador homem, por outro, se centra em si mesmo. Para uma melhor compreensão, apresentam-se os seguintes testemunhos:

“A morte de um idoso é sempre o momento mais difícil.” (CF1; CF3);

“O momento mais difícil desde que trabalho com idosos é sem dúvida o falecimento de um idoso é sempre muito difícil de enfrentar, também quando estão acamados com dores também custa muito vê-los a sofrer.” (CF2);

“Tive sempre muito cuidado quando dou banhos, eu até tenho muita força, ainda hoje não sei como aconteceu, uma idosa escorregou-me e caiu, partiu o fémur, foi um momento muito difícil para mim, que me marcou.” (CM4);

“Quando algum idoso morre é muito difícil, ainda não consigo lidar muito bem com a perda, por muito que me vá mentalizando que isso um dia vai acontecer, custa-me muito.” (CF5);

“O momento mais difícil é a morte de um idoso. (...). Também quando estão acamados durante muito tempo, com feridas no corpo, é muito difícil vê-los assim e não podermos fazer nada para além de lhe prestarmos os cuidados básicos e dar-lhe muito afeto e carinho.” (CF6);

“O momento mais difícil para mim é quando morre um idoso. Sou muito sensível e lido muito mal com a morte.” (CF7);

“O momento mais difícil é quando morre algum utente, ligo-me muito a eles e é sempre muito difícil lidar com a morte. Vê-los a sofrer também custa muito, principalmente quando estão acamados há muito tempo, já não falam connosco e não nos reconhecem.” (CF8);

“Acho que o momento mais difícil é mesmo quando morre algum idoso, apesar de agora já conseguir lidar um pouco melhor com a questão da morte. Mesmo assim é sempre difícil, porque estamos muito tempo juntos acabamos por criar uma ligação com eles e eles connosco. Também quando estão acamados durante muito tempo não é fácil para nós, estamos a vê-los sofrer e à família e não podemos nada ou muito pouco, apenas proporcionar-lhe algum conforto.” (CF9);

“O momento mais difícil é quando morre um idoso, principalmente aqueles com quem temos maior afinidade. Há sempre alguns que nos marcam mais, eu gosto de todos, mas há sempre alguns que é mais difícil. (...)à medida que os anos passam sinto que já lido um pouco melhor com a questão da morte, mas no início era muito difícil, ia para casa sempre deprimida a pensar neles. Lembro-me de todos os meus velhinhos que já morreram desde que estou aqui, e infelizmente já foram alguns.” (CF10);

“Sabíamos que estas situações podem acontecer por mais cuidado que tenhamos, mas foi um susto muito grande. Foi no meu turno, e numa fração de segundos, deixei de ver um idoso que sofria de demência. Apesar de estar muito bem fisicamente e até andar mais rápido do que eu, corremos tudo e ele não aparecia em lado nenhum. Já estávamos a pensar chamar a polícia, mas felizmente apareceu um pouco mais tarde, e estava bem. Um outro momento muito difícil foi quando o (Sr. X) me caiu e, apesar de não ser nada muito grave, fiquei muito assustado porque só pensava que tinha partido qualquer coisa.” (CM11).

A incurabilidade, o sofrimento e a morte do idoso são encaradas como um processo natural, mas acarreta sofrimento psicológico para o cuidador, e, por isso, deve ser também ele próprio, objeto de cuidados, quer durante a doença prolongada, quer durante o luto.

Neste contexto, é importante não só promover a qualidade de vida com vista a humanizar o fim da vida do idoso, como contribuir para o alívio do impacto emocional do cuidador (Paúl 1997, Ferreira 2012).

Projeção do Cuidador Formal em Relação ao Seu Envelhecimento

Por último, e no que diz respeito ao *Auscultar a projeção do cuidador formal em relação ao seu envelhecimento*, foi possível perceber, através dos testemunhos recolhidos, que os cuidadores formais, em conformidade com os estudos de Ribeiro et al. (2009) e Ferreira (2012) identificam, neles mesmos, o risco futuro de institucionalização, sendo que procedem a uma projeção do seu futuro, em especial quando os cuidadores possuem os fatores de risco para institucionalização (género feminino, nível socioeconómico baixo, entre outros) levando à criação de vínculos de solidariedade e de empatia estabelecida com os idosos.

Assim, parece claro que o facto de contactar com a população idosa propicia uma reflexão acerca da forma como antecipam o seu futuro, sendo que demonstram sentimentos de tristeza, de medo da solidão, de apreensão mas também de esperança de serem acompanhados na sua velhice, implícitos pelos seguintes testemunhos:

“Sim muda, faz-nos pensar um pouco como vai ser quando nós formos velhinhos, quem irá cuidar de nós, tenho um pouco de medo de envelhecer.” (CF1);

“Há medida que vamos lidando com eles, vamo-nos apegando a eles e eles a nós, e foi aí que comecei a pensar que eu própria um dia também vou ficar velhinha se deus quiser e é muito bom que haja estas casas para a gente poder vir onde cuidem de nós já que a nossa família principalmente os nossos filhos não vão poder cuidar de nós como nós cuidamos dos nossos pais. Até essa altura confesso que nunca tinha pensado na minha velhice que eu um dia também vou precisar que cuidem de mim.” (CF2);

“Nunca tinha pensado no meu próprio envelhecimento até vir trabalhar com idosos, e sinceramente agora fico muito mais preocupada quando penso nisso, já não sou nova, e infelizmente separei-me e os meus dois filhos foram para França trabalhar, é muito triste ser velho, estou sozinha, quem irá cuidar de mim quando eu já não puder.” (CF3, CF7, CF10);

“Sim começamos a pensar um pouco mais no nosso próprio envelhecimento, como será que vai ser, quem irá cuidar de nós.” (CM4);

“Claro que sim, penso muito mais no meu próprio envelhecimento, quem irá cuidar de mim, nos meus pais que também já tem alguma idade e às vezes tenho medo de como vai ser com eles se vou ser capaz de cuidar bem deles. Tratar de idosos mexe sempre connosco, pensamos sempre que passamos uma vida inteira a trabalhar e no final da nossa vida quando deveríamos desfrutar dos poucos dias de uma forma tranquila, isso nem sempre acontece como vemos, com os nossos idosos que ainda tem que ajudar os filhos e os netos monetariamente, sempre preocupados com a família em vez de se preocuparem com eles.” (CF5);

“Sim um pouco, pensamos mais como vai ser quando nós formos velhinhos quem cuidará de nós, como estaremos nós em termos físicos e psicológicos quando chegarmos à idade deles.” (CF6);

“Assusta-me pensar que um dia vou envelhecer, desde que vim trabalhar com idosos apercebi-me que infelizmente nem todos podem vir para estas instituições se calhar nem reformas teremos, sei lá, a solidão é o que mais me preocupa.” (CF8);

“Claro que muda a gente também vai começando a pensar como será connosco, ser velho é muito triste, ainda bem que existem estas instituições.” (CF9);

“Sim, a minha perspetiva em relação ao envelhecimento alterou-se a partir do momento em que tive de ajudar a cuidar do meu avô (...) claro que agora que cuido de idosos penso muito mais no meu próprio envelhecimento, como será que vou estar quando tiver a idade deles, quem cuidará de mim também. Hoje em dia fala-se muito da demência de Alzheimer acho que é a doença do século, nós cada vez temos mais idosos com demência e sinceramente acho que não estamos enquanto instituição, nem nós nem a grande maioria preparada para receber estes idosos.” (CM11).

Em conclusão, atendendo à *projeção do envelhecimento*, os entrevistados revelam preocupações que integram por um lado um discurso com uma identificação clara de não proteção, de vulnerabilidade e, por outro, um discurso de confiança pelos benefícios das instituições existentes. Daí que seja importante o planeamento de políticas públicas que

considere para a melhoria da proteção efetiva das pessoas idosas com demência de Alzheimer bem como dos seus cuidadores formais.

PARTE III- DISCUSSÃO

3 Considerações Finais

Este capítulo é reservado para as principais conclusões e uma reflexão sobre o papel do educador social.

Relembrando o primeiro objetivo foi o de identificar o perfil dos cuidadores formais de uma IPSS no concelho de Bragança. O segundo foi o de identificar a satisfação percebida no desempenho dos cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer. O terceiro objetivo foi o de identificar as dificuldades encontradas no desempenho dos cuidados e estratégias utilizadas pelos cuidadores formais para lidar com idosos com demência de Alzheimer. O último objetivo foi o de auscultar a projeção do cuidador formal em relação ao seu próprio envelhecimento.

No que se refere às opções metodológicas, a investigação seguiu uma abordagem de natureza descritiva e interpretativa, e o processo de recolha de dados baseou-se nas entrevistas semiestruturadas realizadas a onze técnicos, a desempenhar funções numa IPSS de Bragança.

A sua redação acompanha, primeiramente, os quatro objetivos desta investigação e está organizada em torno de três pontos: (1) o perfil dos cuidadores formais; (2) a satisfação e dificuldades no desempenho das suas funções; (3) projeção do envelhecimento.

Por último, apresentam-se algumas reflexões sobre o papel do educador social que emergem do estudo empírico.

No presente estudo, foi possível constatar quanto ao *perfil*, e em conformidade com outros estudos (Paulino et al, 2009; Cunha, 2012; Rodrigues, 2014), a predominância do género feminino e maioritariamente casadas. Contudo, é de referir que nesta amostra de conveniência se evidencia que o género masculino começa a ter um papel interventivo nesta área.

Embora, e como igualmente evidenciado nos estudos de Ferreira (2012) e Rodrigues (2014), a maior parte dos participantes tenha enveredado pela profissão como uma necessidade de ter emprego, e de apenas dois dos entrevistados referirem a escolha da profissão como desejo de satisfação pessoal, sublinharam ter ultrapassado as dificuldades iniciais e terem obtido gosto pela profissão.

De acordo com os estudos de Paulino et al (2009); Cunha (2012); Ferreira (2014), também estes entrevistados apresentam baixo grau de esclarecimento sobre a doença de Alzheimer, expressando a necessidade de aumentar os níveis de formação.

A este respeito, e de acordo com os estudos de Barbosa et al (2011), alguns entrevistados acrescentaram que as suas competências resultam da sua experiência ao longo do tempo e das interações com os colegas. No entanto, outros aludem ter formação ao nível de geriatria, cuidados de higiene, posicionamentos, primeiros socorros e saúde mental na terceira idade.

No que se refere às tarefas dos cuidadores formais entrevistados, estas centram-se sobretudo na área dos cuidados instrumentais, tais como a higiene, alimentação, limpeza, tratamento de roupa e saúde.

Devido à quantidade e diversidade de tarefas incluídas na rotina dos cuidadores formais evidencia-se que a maioria dos entrevistados acentua as tarefas de higiene, alimentação, e saídas, sendo unânimes no motivo que apresentam: a dimensão relacional próxima pautada pela humanização. Os discursos dos entrevistados revelam a necessidade de estabelecer vínculos de afeto e atenção ao idoso, valorizando os cuidados de higiene e de alimentação desenvolvidos no dia-a-dia, mas revestidos de disponibilidade e respeito com os idosos.

No que diz respeito à *satisfação dos cuidadores formais*, todos os entrevistados são unânimes em afirmar que o ato de cuidar de idosos com demência de Alzheimer era muito satisfatório e que esta profissão lhe potenciava benefícios pessoais, engrandecendo-os enquanto pessoas.

No que se refere às *principais dificuldades* na interação com idosos com demência de Alzheimer constatou-se que estas se encontram relacionadas com a comunicação e interação com os idosos, sobretudo com os distúrbios comportamentais próprios da doença, como a agitação e a agressividade, reiterando os estudos de Paulino et al (2009); Ferreira, 2012) e Rodrigues (2014). Também o reconhecimento sobre o desconhecimento da doença e a falta de tempo para e com o idoso foram referidos como obstáculos à prestação de cuidados.

Curiosamente perante os momentos mais difíceis no exercício da sua profissão evidencia-se uma tendência de género, seria, por isso, interessante analisar mais profundamente esta clivagem de género em estudos futuros.

Por último, atendendo à *projeção do envelhecimento*, os entrevistados revelam por um lado preocupações com uma identificação clara de não proteção, de vulnerabilidade e, por outro, um discurso que, apesar de ser em menor número, evidencia a confiança pelos benefícios de existirem cada vez mais instituições para cuidar de idosos.

Torna-se, assim, necessário repensar o papel do educador social e compreender as suas vantagens e implicações neste contexto.

O Educador Social é um profissional que desenvolve a sua prática num processo de ação reflexão ação, ativo e atuante, capaz de ajudar pessoas ou grupos que em determinados momentos da sua vida sofrem ou têm problemas com os quais não sabem lidar ou não podem lidar (Mateus, 2012).

O educador social numa IPSS pode ser o construtor de pontes e servir de mediador, entre os idosos com demência de Alzheimer e suas famílias, a instituição e os cuidadores formais. A característica mais marcante do educador social é, sem dúvida, a sua capacidade de ajudar a enfrentar problemas, abrindo novos caminhos que vão no sentido do bem-estar da pessoa e da sociedade (Carvalho e Baptista, 2004). Intervindo junto cuidadores formais de idosos com demência o educador social pode delinear estratégias e fornecer informação sobre a doença e simultaneamente trabalhar com os cuidadores formais estratégias e orientações específicas para reduzir o stress a sobrecarga resultante do impacto que a própria demência causa no cuidador, aumentando o sentimento de competência e de autoestima destes.

O educador social pode ainda prestar apoio de carácter pedagógico, cultural, social e recreativo aos idosos nomeadamente aos idosos com demência de Alzheimer. Também pode dinamizar ou apoiar atividades de carácter formativo mediante a realização de cursos de informação e sensibilização aos familiares, cuidadores formais e outros técnicos que lidam com os idosos com demência de Alzheimer (Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

De igual forma, pode assegurar, de acordo com as orientações definidas, a articulação entre os equipamentos sociais e as famílias e as outras instituições e serviços da comunidade, dinamizando e/ou participando em reuniões, programas de promoção ou outras ações desenvolvidas a nível comunitário.

Neste sentido, a relevância de construção de parcerias e de abertura e flexibilidade das instituições de idosos na criação de condições efetivas aos cuidadores formais consubstanciam-se como ingredientes imprescindíveis que deverão ser alvo de atenção.

PARTE IV- BIBLIOGRAFIA E ANEXOS

4 Referências Bibliográficas

- Alzheimer Portugal. (2009). *Plano Nacional de Intervenção Alzheimer*. Trabalho Preparatório para a Conferência “Doença de Alzheimer: Que Políticas”. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Alzheimer’s Disease Internacional. (2009). *Relatório sobre a doença de Alzheimer no mundo*. (Resumo executivo). Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Alzheimer Association (2010). *Stages of Alzheimer`s. Last Update*: Disponível em: <www.alz.org>. Acesso em: 11 de Outubro de 2015.
- Almeida, M. L. (1999). Crenças acerca do envelhecimento humano. *Revista de Educação e Formação em Enfermagem*, 3, 7-14. Lisboa.
- Almeida, L. & Freire, L. (2014). *Metodologia da investigação em psicologia da educação*. 3ª ed. Braga: Psiquilíbrios.
- Amado, J. e Freire, I. (2013) Estudo de Caso na Investigação em Educação. In João Amado (coord.) *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Universidade de Coimbra, (p.121-143).Coimbra.
- Araújo, C. Oliveira, J. Pereira, J. (2011). Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(2). ISSN 2176-901X. Brasil: São Paulo.
- Arruda, M. C.; Alvarez, A. M.; Gonçalves, L. H. T.(2008). O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Cienc. Cuid. Saude*, Maringá, v. 7, n. 3, p. 339-345, jul./set.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e sua evolução. In A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel - edições técnicas Lda.
- Barbosa, A., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A. & Sousa, L. (2011). Cuidar de idosos com demência, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais, *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*, 12 (1), 119-129.
- Bardin, Laurence (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Berger, L.; Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas : Uma Abordagem Global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.

- Carta Social (2014). *Elementos Quantitativos -Gabinete de Estratégia e Planeamento Ministério da Solidariedade e da Segurança Social*. Lisboa. [Consultado 2 Fev. 2016]. Disponível em <http://www.cartasocial.pt/>
- Carvalho, A. D. Baptista I. (2004). *Educação Social-Fundamentos e Estratégias*. Porto: Porto Editora.
- Castro Caldas A. e Mendonça A. (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa. Lidel: Edições Técnicas. ISBN: 978-972-757-359-2.
- Cepeda, Ana (2013). *Cuidadores de Pacientes com Demência: a influência da doença na saúde mental dos Cuidadores*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, apresentado à Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro: Vila Real.
- Clemente, S. (2013). *Envelhecer ontem e hoje: a perspetiva do idoso*. Dissertação de Mestrado, Curso de Serviço Social, apresentada à Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro: Vila Real.
- Costa, M. A. (2002). *Cuidar idosos: Formação, prática e competências dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- Colomé, I., Marqui, A., Jahn, A., Resta, D., Carli, R., Winck, M. & Nora, T. (2011). Cuidar de idosos institucionalizados: características e dificuldades dos cuidadores, *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 13 (2), 306-312. Obtido em 07 de Março de 2016, de <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/9376/9637>
- Cunha P. (2012). *O Múltiplo Olhar Institucional Sobre os Doentes de Alzheimer*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social, apresentado à Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional das Beiras – Pólo de Viseu: Viseu.
- DSM V (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 5ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- Engelhardt E. Laks J. (2008). *Consciência do défice na doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional*. Center for Alzheimer's Disease, Institute of Psychiatry. Universidade Federal do Rio de Janeiro: Brasil.
- Ferreira, Maria E. M. M. (2012). *Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos*. Tese de Mestrado, apresentada ao Instituto Politécnico de Bragança: Bragança.

- Ferreira, Teresa (2014). *O nível de formação dos cuidadores formais de idosos nas instituições do concelho de Celorico de Bastos*. II Ciclo de Estudos em Gerontologia Social Aplicada, apresentada à Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional de Braga, Faculdade de Ciências Sociais: Braga.
- Ferretti C. E. L. (2002). *Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer*. *Geriatrics* [online]; April, 2009, 64 (4). Acesso em: 16 Fevereiro 2016.
- Figueiredo, D. Guerra, S. Marques A. Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. São Paulo, Brasil: *Revista Temática Kairós Gerontologia*.
- Filho, E. T., & Alencar, Y. M. (1998). *Teorias do Envelhecimento*. In E. Filho e M. Netto (eds). *Geriatrics, Clínica e Terapêutica*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Finkel, S., Costa e Silva J., Cohen G., Miller S., Sartorius N. (1996). *Sinais e sintomas de demência psicológicos e comportamentais: uma declaração de consenso sobre o conhecimento e as implicações para a pesquisa e tratamento atual*. *Int. Psychogeriatr.* 8 (Supl. 3), 497-500
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do Envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fontana, A. & Frey, J. (2005). The interview: from neutral stance to political involvement. In Norman Denzin & Yvonna Lincoln (Eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (third edition). London: Sage Publications, pp. 695-727
- Frota, N.A.F., Nitrini, R., Damasceno, B.P., Forlenza, O.V., Dias-Tosta, E., Silva, A.B. da, Junior, E.H., Magaldi, R.M. & Grupo para Recomendações em Doença de Alzheimer e Demência Vascular da Academia Brasileira de Neurologia. (2011). *Critérios, para o diagnóstico de doença de Alzheimer*. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(3),6-10.
- Guidetti, Andréia Arruda; Pereira, Aline dos Santos (2008). A importância da comunicação na socialização dos idosos. Valinhos: *Revista de Educação*. Disponível em: Acesso em: 04 set. 2016.
- Gomez, Gregorio R; Flores, Javier; Jiménez, Eduardo (1996). *Metodologia de la Investigacion Cualitativa*. Malaga: Ediciones Aljibe
- Jacob, L. (2004). *Animação de idosos*. Lisboa: Ambar.
- Lincoln, Y.; Guba, E. (2006). *Controvérsias paradigmáticas, contradições e confluências emergentes*. In N. Denzin, Y. Lincoln, e Col. *O planejamento da pesquisa qualitativa – teorias e abordagens*. São Paulo: Ed. Artmed, p.169-192.

- Magalhães, E. E. R. (2004). *A Depressão no Idoso*. Trabalho realizado no âmbito do curso de doutoramento apresentado à Universidade da Extremadura: Badajoz.
- Marins, Aline Miranda da Fonseca, (2012). *Alterações de Comportamento do Idoso com Doença de Alzheimer e o Cuidador Informal, Contributos para a Enfermagem Gerontológica*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro: Brasil.
- Mateus, M. (2012). O educador social na construção de pontes socioeducativas contextualizadas, *Revista EDUSER 4 (1)*, 60-71. Obtido em 12 de Junho de 2016, de <http://www.eduser.ipb.pt/index.php/eduser/article/view/87/62>.
- Merriam, S. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- National Institute On Aging (2009). *Alzheimer`s Disease Information - Symptoms*. Past last update 02 Outubro 2009. Disponível em: <www.nia.nih.gov>. Acesso em: 24 Setembro 2015.
- Oliveira, A. Guimarães, P. (2006). *Cuidados informais ao Idoso Dependente: motivos e gratificações*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade de Aveiro: Aveiro.
- Osório, A. R. e Pinto F. C. (2007). *As Pessoas Idosas, Contexto Social e Intervenção Educativa*. Lisboa: Piaget. Coleção Horizontes Pedagógicos.
- Paúl, M: C. (1997) – *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina. 171 p. ISBN 972-40-1000-7.
- Paulino, F., Duarte, D., Brito, M., Degaki, N., & Schwartz, D. (2009). *Perfil do cuidador profissional de idosos com demência*. III Congresso Ibero-americano de Psicogerontologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo: Brasil.
- Phaneuf, M. (2010). *A Doença de Alzheimer, O Envelhecimento Perturbado*. Loures: Lusodidata.
- Pimentel, M.L., (2005). *O lugar do idoso na família: contexto e trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, M., Ferreira, R., Magalhães, C., Moreira, A., Ferreira, E. & Ferreira, R. (2009). Processo de cuidar nas instituições de longa permanência: visão dos cuidadores formais de idosos, *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (6), 870-875.
- Rocha, E. A., Carlos, L. K., Júnior, M., Carlos, A. O. (2011). A Visão do Cuidador em Relação ao Doente de Alzheimer: Investigação e Análise do Cuidado Prestado. *Rev. Saúde Pública*, Santa Catarina. Florianópolis, V.4 nº 1, Jul/Dez.

- Rodrigues, J. P. S. (2012). *Declínio Funcional Cognitivo e Risco de Quedas em Doentes Idosos Internados*. Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança: Bragança.
- Rodrigues, Catarina (2014). *Perfil dos Cuidadores Formais de Idosos e Motivos para a Função: um estudo de caso*. Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Viana do Castelo: Viana do Castelo.
- Rogers H. Lasprilla J. C. A. (2006). Teoria Retrogênese na doença de Alzheimer: Evidências e implicações clínicas. *Revista psiquiatria clínica*. Vol.37 N°3 São Paulo.
- Saraiva D. (2011). *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. Tese de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e à Faculdade de Economia: Coimbra.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* (pp. 360). Lisboa - Porto: Lidel - Edições Técnicas, lda.
- Serrano, G. (2008). *Elaboração de Projetos Sociais*. Porto: Porto Editora.
- Sousa, L., Relvas, A.P., & Mendes, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica. Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Stake, R.E.(1998). *Case studies*. In N.K. Denzin e Y.S. Lincoln (eds.)Handbook of qualitative research, Thousands Oaks, Sage.
- Stake, R.E.(2005).*Qualitative Case Studies*. In Norman Denzin & Yvonna Lincoln (Eds.). The Sage Handbook of Qualitative Research (third edition). London: Sage Publications, pp. 443-466.
- Yin, R. (2005). *Estudo de Caso – Planejamento e métodos*. 3.^a Edição. Porto Alegre: Artmed.
- Vilelas, J, (2009). *Investigação – O Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.

ANEXOS

ANEXO 1

Ex.^a Sr.^a Diretora Técnica

Lar

O meu nome é Maria Aurora Pires Loureiro e estou atualmente a frequentar o Mestrado em Educação Social no Instituto Politécnico de Bragança, na Escola Superior de Educação, e venho por este meio solicitar a Vossa Ex.^a que se digne autorizar a realização de uma entrevista aos cuidadores formais da instituição no âmbito do estudo de investigação com o tema “Cuidador Formal e a Demência de Alzheimer” sob orientação da Professora Doutora Rosa Novo. Informo ainda V. Ex.^a que a mestranda já realizou estágio curricular na vossa instituição no ano de 2010/2011.

A entrevista será gravada em áudio com o intuito de facilitar o registo dos dados, (conforme anexo ao presente requerimento) focalizados no tema da dissertação.

A realização da entrevista está prevista para o mês de Fevereiro de 2016, sendo assegurada a confidencialidade quer da instituição quer dos cuidadores formais que participam no estudo.

Pede deferimento,

Bragança, 20 de Janeiro de 2016

(A mestranda)

ANEXO 2

Guião de Entrevista

Entrevista aos cuidadores Formais

A presente entrevista é elaborada no âmbito de um trabalho final (dissertação) do Mestrado de Educação Social e tem como objetivo recolher testemunhos de cuidadores formais sobre a sua experiência na prestação de cuidados a idosos com demência de Alzheimer.

Guião de Entrevista

Tema: Cuidador formal e a Demência de Alzheimer.

Objetivo Geral: Compreender a perceção dos cuidadores formais face à prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer.

Tipo: Semiestruturada.

1-Perfil dos Cuidadores Formais: Caracterização Individual

- Género:_____

-Idade:_____

-Estado Civil:_____

-Escolaridade:_____

-Tempo a exercer a profissão de cuidador formal:_____

Tempo a exercer a profissão na presente Instituição:_____

Perfil dos Cuidadores Formais

Blocos de Análise	Objetivos Específicos	Questões
Perfil dos Cuidadores Formais	<ul style="list-style-type: none"> -Identificar as motivações e conhecer a formação dos cuidadores formais. -Conhecer o tipo de tarefas que os cuidadores desempenham. 	<ul style="list-style-type: none"> -O que o levou a trabalhar com idosos? -Possui algum curso/formação sobre cuidar de idosos? Em que áreas? - E com idosos com demência de Alzheimer? -Que tipo de tarefas/cuidados presta?

Bloco I- Satisfação no Desempenho dos Cuidados Prestados

Blocos de Análise	Objetivos Específicos	Questões
Bloco I Satisfação no Desempenho dos Cuidados Prestados	-Identificar aspetos de satisfação na prestação de cuidados a idosos com demência de Alzheimer.	<ul style="list-style-type: none"> -Quais são as tarefas que desempenha com mais prazer? Porquê? - O que mais valoriza na prestação de cuidados a idosos com demência de Alzheimer?

Bloco II- Dificuldades Encontradas e Estratégias Utilizadas

Blocos de Análise	Objetivos Específicos	Questões
<p>Bloco II Dificuldades Encontradas e Estratégias Utilizadas</p>	<p>-Identificar as principais dificuldades sentidas pelos cuidadores formais de idosos com demência de Alzheimer na prestação de cuidados a estes idosos.</p> <p>-Conhecer que tipo de estratégias os cuidadores formais utilizam para superar as dificuldades sentidas.</p>	<p>-Quais as principais dificuldades com que se depara na prestação de cuidados a idosos com demência de Alzheimer?</p> <p>-Que tipo de estratégias utiliza para lidar/superar as dificuldades no cuidar de idosos com demência de Alzheimer?</p> <p>-Qual o momento mais difícil com se deparou no exercício da sua profissão?</p>

Bloco III- Projeção do Cuidador Formal em Relação ao seu Envelhecimento

Blocos de Análise	Objetivos Específicos	Questões
<p>Bloco III Projeção do Cuidador Formal em Relação ao seu Envelhecimento</p>	<p>-Conhecer a percepção do cuidador formal em relação ao seu próprio envelhecimento.</p>	<p>-Desde que cuida de idosos com demência de Alzheimer sente que a sua perspectiva em relação ao seu próprio envelhecimento se alterou? De que forma?</p>

ANEXO 3



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O meu nome é Maria Aurora Pires Loureiro e estou atualmente a frequentar o Mestrado em Educação Social no Instituto Politécnico de Bragança, na Escola Superior de Educação, estando a elaborar uma dissertação sobre o tema “Cuidador Formal e a Demência de Alzheimer”, sob a orientação da Professora Dr.^a Rosa Novo.

Objetivo principal deste estudo é tentar compreender a perceção dos cuidadores formais face à prestação de cuidados a idosos institucionalizados com demência de Alzheimer.

No âmbito deste estudo estou a proceder a uma recolha de dados, para a qual solicitamos a sua colaboração através de uma entrevista, com o intuito de facilitar o registo dos dados, gostaria de obter uma autorização para a gravar, em áudio sendo assegurada a confidencialidade e o anonimato da instituição e do cuidador.

O entrevistado reserva-se no direito de parar a entrevista a qualquer momento e de não responder a questões que não queira.

Assinatura: _____

Eu, _____ fui esclarecido(a) sobre o estudo: “Cuidador Formal e a Demência de Alzheimer” e concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização do mesmo estudo.

Bragança, _____ de _____ de 2016.

Assinatura: _____