



## Universidades Lusíada

Vilar, Duarte, 1954-

Lopes, Melissa Maria Pio, 1987-

### **A doença de Alzheimer pela voz de cuidadores informais : um estudo qualitativo**

<http://hdl.handle.net/11067/1058>

<https://doi.org/10.34628/zv4q-db51>

#### **Metadados**

<b>Data de Publicação</b>	2012
<b>Resumo</b>	O presente estudo teve como objetivo, contribuir para um conhecimento mais rigoroso da situação, problemas e necessidades dos cuidadores de familiares idosos, portadores de doença de Alzheimer. Esta tarefa pode representar uma enorme sobrecarga, podendo comprometer a permanência daquele idoso no seu meio sociofamiliar, ou ser tratado com menos solicitude. Da presente investigação, fez parte urna amostra de 9 cuidadores familiares. Enveredámos por um estudo qualitativo fenomenológico descritivo s...
<b>Palavras Chave</b>	Alzheimer, doença de - Pacientes - Cuidado e tratamento - Portugal, Alzheimer, doença de - Pacientes - Relações com a família - Portugal, Cuidadores
<b>Tipo</b>	article
<b>Revisão de Pares</b>	Não
<b>Coleções</b>	[ULL-ISSSL] IS, n. 39 (2012)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T06:31:15Z com informação proveniente do Repositório

# **A DOENÇA DE ALZHEIMER PELA VOZ DE CUIDADORES INFORMAIS - UM ESTUDO QUALITATIVO**

**Duarte Vilar**

Professor Doutor, Presidente da Associação de Planeamento Familiar (APF), docente do Instituto Superior de Serviço Social/Universidade Lusíada de Lisboa (ISSSL/ULL), investigador do Centro de Investigação em Serviço Social e Intervenção Social (CLISSIS) e Sub-Director da Revista Intevenção Social.

**Melissa Lopes**

Mestre em Serviço Social



**Resumo:** O presente estudo teve como objetivo, contribuir para um conhecimento mais rigoroso da situação, problemas e necessidades dos cuidadores de familiares idosos, portadores de doença de Alzheimer.

Esta tarefa pode representar uma enorme sobrecarga, podendo comprometer a permanência daquele idoso no seu meio sociofamiliar, ou ser tratado com menos solicitude.

Da presente investigação, fez parte uma amostra de 9 cuidadores familiares. Enveredámos por um estudo qualitativo fenomenológico descritivo simples, utilizando a entrevista semi-estruturada, como técnica de recolha de dados permitindo identificar os problemas e necessidades dos cuidadores e algumas respostas necessárias para o seu bem-estar e, conseqüentemente, para o bem-estar do idoso dependente.

**Palavras-chave:** Cuidadores familiares, Doença de Alzheimer, Sociedade.

**Abstract:** The objective of this research is to contribute for a better and more rigorous knowledge of the situation, problems and needs of family caregivers of old people with Alzheimer's disease.

This task may be a significant overwork for the caregivers and may compromise the continuation of the people with Alzheimer in the family or else induce negative procedures towards them.

This research was part of a sample of nine family caregivers. We take a simple descriptive phenomenological qualitative study using semi-structured interview as a technique of data collection which allowed to identify the caregivers' problems and needs and to identify some answers in view to improve their wellbeing and the patient wellbeing.

**Key-words:** Family caregivers, Alzheimer's disease, Society.

## **Introdução**

Na atualidade, em todas as sociedades existe um fenómeno crescente de envelhecimento demográfico, como consequência das baixas taxas de natalidade e do aumento da longevidade.

No entanto, embora a esperança média de vida tenha aumentado de uma forma exponencial nos últimos anos e apesar de não ser correto fazer-se uma relação direta entre velhice e dependência, o facto é que estas realidades estão associadas. Para Zimerman (2000), presentemente, as estatísticas demonstram que 10% da população com mais de 65 anos sofre de algum tipo de demência, sendo que para o mesmo autor, do conjunto global das demências, é a doença de Alzheimer (DA) que predomina, representando 60% dos casos diagnosticados. Segundo o diretor - executivo da Associação Alzheimer Portugal, estima-se que existam no nosso país cerca de 153 mil pessoas com demência, sendo que 90 mil terão Alzheimer (Mundo Sénior, 2010a).

Desta forma, torna-se impreterível referir que a demência de Alzheimer é uma doença neurológica, degenerativa e irreversível, originando uma deficiência global no indivíduo, estabelecendo gradual perda de independência e autonomia. Esta progride do défice cognitivo ligeiro ao défice grave com dependência total, criando ao longo da evolução da doença, situações de múltiplos e delicados cuidados ao indivíduo (Silva, 2004).

Tal como preconizado por Squire (2005), a prestação de cuidados é perspectivada pela maioria das sociedades como uma das funções elementares da vida em família, desempenhando esta 80% dos cuidados informais ao idoso dependente (Rodríguez, 2006). Assim e, tendo nós conhecimento de que estamos integrados numa sociedade difícil, uma sociedade em plena aceleração e mutação, impondo ao indivíduo uma constante adaptação ao novo meio, facilmente compreendemos que face a esta realidade, vêm à tona grandes dificuldades para a família, especialmente para aquele que assume o principal papel nos cuidados ao seu familiar dependente.

A doença de Alzheimer surge como um problema de grande impacto para o cuidador. Para além disso, os cuidados prestados ao idoso serão cada vez mais complexos à medida que a doença vai progredindo, exigindo por parte daquele uma exclusividade cada vez maior. Este vai tendo cada vez menos tempo para si, para as suas atividades pessoais, será progressivamente absorvido pelo aumento da carga de cuidados a prestar ao idoso.

É, pois, evidente que o bem-estar dos que prestam cuidados ao idoso familiar portador de doença de Alzheimer, acabará por refletir-se no idoso dependente. Este poderá ser tratado de forma menos atenciosa, sofrer acessos de irritabilidade ou desleixo ou em casos extremos, ser vítima de rejeição por parte dos seus familiares (Brito, 2002). No entanto, não tem sido prestada suficiente atenção a tal problemática, não existindo respostas específicas para auxiliar quem cuida de um idoso, portador da referida patologia. As respostas existentes são destinadas à população idosa em geral, não sendo estas, muitas vezes, nem suficientes nem adequadas às necessidades dos cuidadores. Desta forma, não existindo respostas de apoio aos cuidadores, a institucionalização ou mesmo a permanência dos idosos, sozinhos, nos seus domicílios, constitui uma grave e atual realidade social que pode já estar a acontecer. Tal como refere a deputada Teresa Caeiro, cerca

de metade dos 90 mil portugueses que se estima serem atingidos pela doença de Alzheimer em Portugal, poderão estar a viver sozinhos, sem qualquer apoio familiar ou estatal (Mundo Sénior, 2010b).

Assim, e face a esta realidade, torna-se crucial compreendermos as dificuldades que o cuidador familiar sente no seu dia-a-dia, conhecermos as suas necessidades bem como as respostas que estes consideram ser indispensáveis para o seu maior bem-estar e consequentemente um melhor acompanhamento do idoso familiar, portador de Doença de Alzheimer.

Neste âmbito, o presente estudo teve como Objetivo Geral o de contribuir para um conhecimento mais rigoroso da situação, problemas e necessidades do cuidador informal, que assume o principal papel no cuidado e acompanhamento do idoso familiar, portador de doença de Alzheimer.

Especificamente procurámos:

- Identificar há quanto tempo o cuidador familiar principal presta cuidados ao idoso familiar, portador de doença de Alzheimer;
- Conhecer as motivações dos cuidadores principais, para o assumir do papel de cuidador;
- Identificar as dificuldades que o cuidador principal tem de enfrentar no seu quotidiano;
- Conhecer possíveis estratégias de coping utilizadas pelo cuidador familiar principal, a fim de ultrapassar dificuldades que vão surgindo no decurso da doença;
- Identificar os apoios auferidos pelos cuidadores familiares principais;
- Identificar as principais consequências (negativas e positivas) na vida do cuidador principal, advindas do assumir do papel de cuidador;
- Identificar as necessidades com que os cuidadores se defrontam no seu dia-a-dia;
- Identificar respostas que os cuidadores principais gostariam que fossem implementadas e/ou melhoradas, contribuindo para um maior bem-estar do cuidador, e consequentemente uma melhor assistência e acompanhamento do idoso portador de DA;
- Propor medidas/respostas de apoio aos cuidadores que assumem o principal papel no cuidado e acompanhamento do idoso portador de DA.

Só depois de atingirmos todos estes objetivos, de compreendermos toda esta realidade, é que poderemos ajudar o cuidador familiar e, consequentemente o idoso dependente.

## **Metodologia**

Este estudo teve o apoio da Alzheimer Portugal - Delegação Centro e da Associação de Reformados, Pensionistas e Idosos de Mira Sintra, no que respeita,

ao encontro de cuidadores familiares de doentes de Alzheimer. Baseia-se numa pesquisa qualitativa fenomenológica e num estudo descritivo simples. A técnica de recolha de dados utilizada foi a entrevista semi-estruturada e como técnica de análise dos mesmos, a análise de conteúdo.

A amostra recaiu sobre 9 cuidadores familiares. Esta foi de tipo não probabilística e de conveniência. Torna-se importante salientar que, como critérios de inclusão da amostra, o participante precisava de ser o cuidador familiar que assumisse o principal papel no cuidado e acompanhamento do idoso, portador de doença de Alzheimer e, este ter idade igual ou superior a 65 anos, uma vez que estamos perante um estudo gerontológico. Como critérios de exclusão da amostra, o idoso dependente estar institucionalizado.

## **Apresentação e discussão dos resultados**

### **Caracterização da amostra**

Os cuidadores entrevistados têm idade média de aproximadamente 67 anos, o que significa estarmos perante cuidadores idosos (na sua maioria), tomando conta de outros idosos portadores de DA. Estes são predominantemente do sexo feminino. A sua maioria possui uma baixa escolaridade (4.º classe).

Na sua generalidade possuem profissões que sugerem estatutos sócio - económicos mais baixos, o que pode estar diretamente relacionado com o seu nível de escolaridade. Grande parte não exerce uma atividade profissional, uma vez que, estamos perante uma amostra que na sua globalidade, tem já uma idade que lhes permite estar fora do mundo laboral.

Regra geral são cônjuges. Grande parte dos cuidadores familiares principais vive só, com o seu familiar dependente, no entanto, existem dois idosos dependentes que vivem sozinhos nas suas casas.

Após uma breve caracterização dos cuidadores familiares entrevistados, torna-se essencial compreendermos as suas realidades, bem como a forma como estes a percebem, pois só assim, poderemos ir ao encontro do preconizado por Paúl (1997, p.128), “ (...) a única forma de aliviar a sobrecarga pessoal e familiar de quem cuida dos idosos é de facto conhecer e poder intervir junto desta população, antecipando as suas necessidades (...)”.

Nesta medida e, de acordo com os objectivos previamente delineados neste estudo, iremos apresentar o que denominámos por “Vivências do cuidador”.

### **Tempo de prestação média dos cuidados**

No que respeita ao tempo de prestação média dos cuidados, este foi de aproximadamente 5 anos, podendo nós constatar, a existência de um cuidador que cuidava há menos de 1 ano e outro há 12 anos. Podemos aqui comprovar que

a doença de Alzheimer é realmente uma doença prolongada, que pode perdurar avultados anos.

Foi unânime a referência à negligência dos sintomas. Isto quer dizer que os cuidadores entrevistados já tinham realmente ouvido falar da doença, mas não sabiam bem o que significava, nem estavam preparados para assumir tal papel.

### **Motivações dos cuidadores**

Relativamente às motivações para assumir e preservar o papel de cuidador, foram apontados o amor que sentem pelo seu familiar; a reciprocidade, isto é, o querer retribuir o esforço que o idoso dependente fez por eles ao longo da vida; a obrigação / dever moral enquanto familiar; o evitamento da institucionalização, uma vez que estas ainda hoje são vistas como sendo algo de negativo; o respeito pela vontade do idoso dependente em permanecer no domicílio; o não querer ficar só, pois se o idoso for institucionalizado, o cuidador sente que ninguém mais o irá visitar; e o facto do idoso dependente não ter mais ninguém para além do próprio cuidador.

### **Dificuldades dos cuidadores**

No que diz respeito a esta categoria, foram apontadas as dificuldades físicas, nomeadamente os problemas de saúde dos cuidadores, isto é, ao estarmos perante cuidadores idosos na sua maioria, torna-se natural que devido ao seu próprio processo de envelhecimento, possuam maiores limitações físicas para cuidar do idoso dependente. Face a esta realidade, a verdade é que, se não existirem respostas emergentes de apoio aos cuidadores, a permanência do idoso dependente no domicílio não passará de uma verdadeira ilusão.

Apontadas também, foram as dificuldades psicológicas, nomeadamente no que diz respeito às manifestações comportamentais características da doença. Os cuidadores referiram ter dificuldade em lidar com a sintomatologia comportamental própria desta doença, gerando nestes, sentimentos como a angústia, a tristeza, a revolta e a culpa pela falta de paciência.

Ainda referidas, foram as dificuldades sociais, no que respeita à inadequação do suporte formal (consultas domiciliárias por parte dos médicos). Os cuidadores referiram ter dificuldade em levar o idoso dependente até ao Centro de Saúde com a finalidade de ter uma consulta e, ter de a marcar com uma enorme antecedência. Assim, não raramente, quando o idoso dependente necessita de ser observado é obrigado a chamar um médico particular e quando a tem a sua data marcada, nem sempre é pertinente, pois o idoso encontra-se bem.

O deficiente apoio familiar foi também mencionado, tendo sido referido por todos os cuidadores idosos que vivem sós com o seu cônjuge. Estes apontaram

a falta de apoio emocional por parte dos filhos e a não valorização do papel de cuidador, uma vez que ainda hoje a função deste é consignada como sendo algo invisível, algo que não é valorizável, deixando a tristeza e mágoa apoderarem-se de si.

“Uma pessoa esforça-se e depois ouve que esses comportamentos não são nada. Ouvimos coisas que não gostaríamos de ouvir. Se fazes isso, fulano “A”, também faz, também acontece. E isso magoa.” (C1)

A falta de formação / informação relativamente à doença e às respostas a que o cuidador poderia recorrer, foram também apontadas.

A falta de disponibilidade para cuidar foi outra das dificuldades mencionadas, sendo que, no caso de duas filhas, chegaram mesmo a referir que a institucionalização do idoso seria a única solução.

Perante esta realidade, entendemos que, é o somatório destas dificuldades (físicas, psicológicas, sociais, deficiente apoio familiar, falta de formação/informação, disponibilidade para cuidar) e consequentes sentimentos que daí advêm, que tornam o dia-a-dia do cuidador mais difícil, aumentando a gravidade da situação.

## **Estratégias de coping**

Da análise dos dados, surgiram as seguintes categorias: resolução das dificuldades, crenças religiosas e formas de lidar com o stress.

No que respeita à primeira categoria, os cuidadores focam as suas estratégias para conseguir ultrapassar algumas das dificuldades que se lhes deparam no dia-a-dia, no que respeita às manifestações comportamentais características da doença. Por exemplo, estimular o idoso dependente a praticar atividades desportivas, com o intuito de que este se canse e possa repousar melhor durante a noite; lides domésticas, com o intuito do idoso estar distraído e ocupado; retirar o fogão do domicílio, no caso dos cuidadores que não residem com o idoso dependente; fazer as refeições antes do idoso dependente. Muitas vezes, é nas refeições que o cuidador sente uma maior dificuldade, provocando-lhe sentimentos de stress, irritabilidade e angústia; não contrariar o idoso dependente; a procura de informação, com o intuito de compreender melhor a doença; e não colocar comida à vista do idoso, para que ele não tenha tendência a comer e/ou beber tudo o que se encontra no seu raio de visão.

Respeitante à 2.º categoria (crenças religiosas), foi apontada a fé, isto é, a convicção de que amanhã será um dia melhor. Da 3.º categoria (formas de lidar com o stress), surgiram as subcategorias “respirar fundo” para que o cuidador se possa acalmar, e o “recurso a calmantes e antidepressivos” como forma de ultrapassar melhor esta realidade.

Face a esta situação, torna-se fundamental realçarmos a importância que os profissionais possuem junto desta população – alvo, no sentido de os auxiliar

a elaborar estratégias para superarem as dificuldades que estão a viver no momento. Estas permitem reduzir os efeitos nefastos que o ato de cuidar pode representar, tanto ao nível psicológico/ emocional, como físico. As estratégias de coping são importantíssimas para que o cuidador possa viver esta realidade de uma forma mais saudável e assertiva.

### **Apoios auferidos pelos cuidadores**

No que respeita ao tipo de apoios auferidos, estes são de tipo formal e informal. No que concerne ao apoio formal, este corresponde aos centros de dia, serviço de apoio domiciliário, empréstimo de ajudas técnicas, apoio económico e auxílio de uma empregada de limpeza (particular). Dos discursos dos cuidadores, podemos salientar a importância que o centro de dia assume nas suas vidas. No caso das filhas que têm o idoso dependente nesta resposta social, torna-se benéfico, pois podem trabalhar durante o dia não estando constantemente preocupadas com o idoso, pois sabem que está a ser bem tratado e seguro; no caso dos cuidadores idosos que também se encontram com o idoso dependente na Instituição, é igualmente benéfico, pois convivem com outras pessoas, não estando unicamente confinados ao idoso dependente, permitindo ao cuidador conviver e sentir-se mais acompanhado. Relativamente aos apoios informais, foram identificados os familiares, dando apoio instrumental e auxílio nas atividades básicas da vida diária (idoso dependente), bem como apoio emocional. O apoio dos vizinhos foi também apontado, mas numa proporção quase ínfima, ajudando apenas em caso de quedas do idoso no domicílio.

Torna-se relevante salientar a importância que os apoios formais podem ter, como forma de ajudar o cuidador a atravessar uma fase complicada da sua vida, com sentimentos de segurança e de confiança, indispensáveis ao seu bem-estar.

### **Consequências na vida do cuidador familiar**

No que se refere aos impactos na vida do cuidador, estes definiram-no como sendo, em simultâneo, negativos e positivos.

Relativamente às consequências negativas, estas foram de ordem física, indicando a deterioração da saúde do cuidador, em que se destacaram as dores osteomusculares. Se estamos perante cuidadores idosos na sua maioria, estes encontram-se numa situação mais frágil, possuindo menos defesas e, quando estão numa situação de prestação de cuidados, para além das suas forças (particularmente físicas), torna-se claro que estejam expostos a eminentes riscos, no que respeita à sua saúde. O cansaço foi também uma das consequências físicas apontadas.

É fundamental referir que tivemos conhecimento de que uma cuidadora

(C1), após aproximadamente duas semanas da realização da entrevista, sentiu-se mal, indo para o hospital. Segundo a mesma, o diagnóstico foi inconclusivo, mas esta pensa que o seu mau estar foi provocado pelo avolumar do cansaço que tem vindo a acumular, ao longo dos anos.

Assim e tendo atenção a esta situação, consideramos que o estado de saúde dos cuidadores deve constituir-se, num foco fulcral de reparo, atendendo à sobrecarga a que estão sujeitos. É fundamental que o cuidador possa ter tempo para si, para poder descansar e espairecer, de modo a evitar tanto a sobrecarga física, como psicológica. A verdade é que se não tivermos cautela, poderemos passar de um idoso dependente para dois dependentes, sendo isto uma realidade muito grave.

Os impactos psicológicos foram também apontados. Desta categoria, surgiram as subcategorias “stress” resultante da situação que estão a vivenciar, provocando mal-estar no cuidador; “depressão”, devido à constante deterioração do seu ente querido, aliado aos avultados anos de existência da doença; e a “preocupação constante” com o idoso.

“Eu tomo calmantes e antidepressivos, senão, não conseguia lidar com isto tudo. Vê-lo sempre assim, custa-me muito. E depois como estou aqui sozinha com ele pior.” (C3)

Foram também apontados os impactos sociais, nomeadamente a redução do tempo livre e atividades de lazer e o isolamento social, uma vez que o doente de Alzheimer é alguém que obriga, a uma exclusividade crescente por parte do cuidador familiar.

“Deixei de ter tempo para mim, para as minhas coisas. Deixei de sair, nunca mais fui às excursões que eu gostava de fazer.” (C5)

A realidade é que todas as consequências que foram apresentadas, se relacionam, levando a situações de exaustão e redução do estado de saúde e bem-estar do cuidador. É urgente, portanto, a definição de respostas sociais que vão ao encontro das suas necessidades.

No que concerne às consequências positivas advindas do ato de cuidar, foram apontadas a satisfação interior, no sentido de praticar o bem ao idoso dependente e uma maior aproximação do cuidador com aquele.

### **Necessidades do cuidador**

Relativamente às necessidades, estas encontram-se naturalmente relacionadas com as dificuldades apresentadas. Assim, os cuidadores mencionaram como necessidades, o apoio psicossocial, em que se destaca a necessidade de falar com outrem, de ter uma conversa fluente com alguém, de se sentirem mais acompanhados; mais tempo livre para poder cuidar de si; apoio formal, em que se assinalam as consultas domiciliárias de urgência; formação/informação acerca da doença e dos apoios a que o cuidador pode recorrer e,

por fim, apoio económico na medicação e fraldas, uma vez que estas são muito dispendiosas.

Assim, perante as suas realidades, os cuidadores referiram algumas respostas que gostariam que fossem implementadas e/ou melhoradas, permitindo um maior bem-estar do cuidador e a manutenção do idoso dependente no seu domicílio.

### **Respostas a implementar e/ou a melhorar**

Maior participação nos medicamentos específicos para doentes de Alzheimer e aquisição de fralda;

“Os medicamentos para o Alzheimer são muito, muito caros e depois com os outros medicamentos que ainda temos de comprar, fica muito pouco dinheiro para nos orientarmos no final do mês.” (C3); “Devia haver mais apoios para os medicamentos e também para as fraldas.” (C7)

Centros de Dia com horários mais flexíveis (abrir mais cedo e fechar mais tarde);

“Os Centro de Dia podiam abrir mais cedo para os familiares que vão para o trabalho não se atrasarem. Podiam também fechar mais tarde, porque assim os familiares quando chegassem a casa podiam descansar um bocadinho.” (C7)

Centros de Noite específicos para doentes de Alzheimer;

“Devia haver Centros de Noite específicos para estes doentes, porque há muita gente, não é o meu caso, mas há muita gente que está sozinha com os idosos à noite e precisa de descansar. Conheço casos assim.” (C7)

Médicos ao domicílio sem antecedente marcação (em casos mais urgentes);

“Devia haver médicos que viessem cá a casa quando a minha mãe estivesse com problemas, sem eu ter de marcar com uma grande antecedência, assim evitava chamar médicos particulares.” (C2)

Apoio psicológico/emocional semanal;

“Alguém que viesse cá a casa para estar um bocadinho comigo, para eu desabafar um bocadinho; assim podia também mostrar as minhas coisinhas (jardinagem). Era assim, para eu me poder sentir mais acompanhada.” (C3)

Apoios domiciliários com horários de encerramento mais alargados.

“Gostava que as meninas do apoio domiciliário pudessem vir mais tarde, assim, escusava de pagar a uma senhora para me vir ajudar a deitar a minha mulher à noite.” (C5)

Maior acompanhamento no domicílio ao doente, permitindo que o cuidador se possa ausentar para espairecer;

“Gostava que alguém ficasse aqui mais tempo com ela (esposa), para eu me poder ausentar durante mais tempo. Poder ir espairecer mais um bocadinho.” (C5)

Centros de Dia abertos ao fim de semana;

“Os Centros de Dia deviam estar abertos também ao fim de semana. Não é o caso dos meus pais que me têm a mim, mas há muita gente que não tem o apoio que os meus pais têm, e como é que elas fazem ao fim de semana, estão completamente sozinhas, sem apoio.” (C7)

Instituições especificamente destinadas para doentes de Alzheimer - Com profissionais com conhecimentos acerca desta doença, bem como com atividades adaptadas às necessidades e gostos destes doentes;

“(…) A maioria das Instituições não estão preparadas para esta doença. Pessoas como a minha mãe necessitam de mais qualquer coisa, uma coisa mais específica. Ela precisava de um sítio que fosse amplo, com um espaço aberto, onde ela pudesse mexer na terra como estava habituada, talvez descascar umas batatas. No fundo, é isto que a minha mãe precisa. Há pessoas que se conseguem entreter a ler um livro, a fazer croché, mas a minha mãe não.” (C4)

Apoio de Profissionais especializados (que conhecessem a doença) durante a noite, no domicílio do doente;

“Devia haver alguém especializado, que pudesse ficar aqui connosco durante a noite, para eu poder descansar mais um bocadinho e não estar tão preocupada.” (C1)

Maior informação acerca da doença de Alzheimer, bem como das respostas sociais existentes a que os cuidadores podem recorrer.

“Devia haver mais informações sobre esta doença e como nós devíamos lidar com isto. Eu não tenho muito conhecimento acerca desta doença e não sei bem o que fazer.” (C9)

Como podemos verificar, as respostas que, segundo os cuidadores, deveriam ser implementadas e/ou melhoradas, encontram-se na base do apoio económico (medicação e fraldas), do apoio psicológico / emocional e apoio social. Vale a pena salientar que só através de uma boa articulação entre o apoio formal e o informal, é que conseguiremos um maior bem-estar de quem cuida e proporcionar condições para que o doente consiga permanecer no seu meio sócio - familiar.

## **Conclusão / Propostas de apoio aos cuidadores**

Atualmente, deparamo-nos com um fenómeno de envelhecimento demográfico, em que as taxas de natalidade são cada vez mais reduzidas e a esperança média de vida se torna cada vez maior, atingindo já um duplo envelhecimento da população (indivíduos acima dos 85 anos).

Embora não se possa estabelecer uma relação direta entre velhice e dependência, o facto é que ambas estão associadas, originando, inevitavelmente, uma maior percentagem de indivíduos idosos com probabilidade de se defrontarem com uma situação de doença crónica incapacitante, como é o caso da doença de Alzheimer, exigindo esta, uma enorme exclusividade por parte de quem cuida.

Esta tarefa trará enormes sobrecargas físicas, psicológicas, sociais e económicas para o cuidador, podendo colocar em causa a manutenção do idoso dependente, no domicílio ou mesmo o seu bem-estar.

Estamos pois, diante de um quadro desumano e preocupante que a sociedade está longe de entender. Embora não existam dados oficiais acerca desta realidade, estima-se que em Portugal existam 600 mil cuidadores informais (Mundo Sénior, 2010c). Estamos pois, perante um caso de saúde pública, que diz respeito tanto governantes como profissionais, como à população em geral, sendo de fulcral importância implementar e/ou melhorar apoios dirigidos ao cuidadores informais.

Neste sentido e, perante a realidade que foi relatada, coube igualmente ao investigador, propor um conjunto de medidas de apoio aos cuidadores.

- 1) Os jovens deveriam ser sensibilizados, ao longo do seu percurso escolar, para a temática do envelhecimento. A abordagem desta temática no ensino iria permitir que o envelhecimento e as atividades de cuidados aos idosos dependentes, fossem perspectivadas como sendo algo natural, evitando alguns receios, estereótipos e preconceitos, permitindo ao mesmo tempo que estes pudessem de alguma forma, ser agentes de mudança no futuro. Para além disso, sendo os jovens sensibilizados para a temática do envelhecimento, neste caso em particular, a doença de Alzheimer, a negligência dos sintomas poderia, de alguma forma, ser acautelada;
- 2) As ações de formação psicoeducativas para os cuidadores familiares principais e restantes familiares. Estas permitirão um maior acompanhamento dos cuidadores ao longo de todas as fases de desenvolvimento da doença de Alzheimer, disponibilizando àqueles, informação acerca desta, bem como a melhor forma de cuidar do seu familiar e de si próprios. Estas ações de formação poderão auxiliar o cuidador a sentir um maior bem-estar, assim como a gerir melhor o stress que está intrínseco a esta função. Estas poderão igualmente, ajudar o cuidador a construir estratégias de coping adaptadas à sua realidade, evitando situações de maior sobrecarga;

- 3) Criação de serviços de aconselhamento 24h, especificamente para cuidadores informais de um idoso familiar, portador de doença de Alzheimer. Esta linha de aconselhamento permitirá um apoio psicológico/emocional aos cuidadores, podendo estes telefonar a qualquer hora, seja para pedir informações, desabafar ou, entre outras, perguntar como devem lidar com certas situações, sentindo-se mais acompanhados e seguros;
- 4) Os horários dos Centros de Dia devem ser alargados (abrir mais cedo e fechar mais tardiamente), permitindo assim ao cuidador ter mais tempo para si;
- 5) É necessária a existência de equipas interdisciplinares vocacionadas para os cuidadores informais familiares, que permaneçam em constante contacto, permitindo um maior e mais assertivo apoio ao cuidador;
- 6) Em casos específicos, como cuidadores idosos que vivem sós com o doente, o acompanhamento noturno poderá ser de um enorme auxílio para os mesmos. Podemos aqui focar os Centros de Noite ou o acompanhamento noturno no domicílio;
- 7) É fundamental a formação dos profissionais que lidam com os doentes de Alzheimer e seus cuidadores, desde médicos, enfermeiros, assistentes sociais, ajudantes de ação direta, entre muitos outros, permitindo um melhor tratamento e acompanhamento. Profissionais sensibilizados para esta doença saberão colmatar situações que podem tornar o doente agressivo. Poderão igualmente educar a família, acalmá-la, dar pareceres, podendo facilitar a vida do dia-a-dia;
- 8) É fundamental que exista um profissional (como exemplo, o Gerontólogo) que tenha a função de estabelecer uma ponte entre o cuidador familiar principal e os restantes membros da família, conseguindo envolvê-los no âmbito dos cuidados, para que os mesmos não tenham a tendência de se afastar do cuidador principal e do doente, auxiliando-os;
- 9) Os Centros de Dia devem estar habilitados para estes utentes, estabelecendo-se um programa de atividades especificamente para esta população - alvo, permitindo diminuir significativamente as perturbações do comportamento e do sono noturno, tantas vezes verificadas nestes doentes;
- 10) Construção de mais Centros de Dia, não só nas zonas mais centralizadas, mas também nas zonas mais rurais, evitando o isolamento de muitos cuidadores;
- 11) É fundamental o apoio psicológico/emocional, semanal, do cuidador;
- 12) Promoção de campanhas de voluntariado. Voluntários previamente formados e sensibilizados para esta situação, poderão ser um enorme pilar, no apoio emocional aos cuidadores, fazendo com que não se sintam tão sozinhos;
- 13) Formar mais polos de APFADA, ao longo do país, não só próximo

das grandes cidades, mas também ao redor dos meios mais isolados, permitindo aos familiares deslocarem-se mais facilmente;

- 14) Aachamos igualmente importante visitas domiciliárias semanais, de enfermeiros, médicos e/ou gerontólogos, principalmente no caso de doentes de Alzheimer já acamados, de forma a proporcionar uma maior segurança a quem é cuidador, bem como ajudá-lo a criar estratégias de coping para ultrapassar algumas das suas dificuldades.

Só através de um esforço conjunto (apoio formal e informal) poderemos alcançar uma vitória, relativamente a esta problemática, tão comum atualmente, na nossa sociedade.

## **Bibliografia**

- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Mundo Sénior (2010a, 21 de Setembro). Alzheimer: Associação aponta para 90 mil casos em Portugal [online]. Disponível em: <http://www.mundosenior.pt/index.php/noticias/1000-alzheimer-associacao-aponta-para-90-mil-casos-em-portugal> [acesso Setembro de 2010 21].
- Mundo Sénior (2010b, 22 de Setembro). Metade dos doentes de Alzheimer em Portugal podem estar a viver sozinhos [online]. Disponível em: <http://www.mundosenior.pt/index.php/noticias/1006-metade-dos-doentes-de-alzheimer-em-portugal-podem-estar-a-viver-sozinhos> [acesso Setembro de 2010 22].
- Mundo Sénior (2010c, 27 de Maio). Portugal tem mais de 600 mil cuidadores informais [online]. Disponível: <http://www.mundosenior.pt/index.php/tome-nota/707-portugal-tem-mais-de-600-mil-cuidadores-informais> [acesso Maio de 2010 27].
- Paúl, M. C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Rodríguez, B. E. (2006). El sistema formal de cuidados – Consecuencias de su visión sobre los cuidadores informales. *Revista Rol de Enfermería*. Volumen 29, n.º10 – Outubro, 33-38.
- Silva, M. G. M. (2004). Doença de Alzheimer: uma deficiência global. *Nursing: revista de formação contínua em enfermagem*. N.º 191, Ano 15 – Setembro, 37-41.
- Squire, A. (2005). *Saúde e bem-estar para pessoas idosas : Fundamentos básicos para a prática*. Loures: Lusociência.
- Zimerman, G. I. (2000). *Velhice: aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.