



Universidades Lusíada

Martins, Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio,
1987-

Olhar para quem cuida : o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência

<http://hdl.handle.net/11067/1485>

Metadados

Data de Publicação	2015-03-26
Resumo	O envelhecimento populacional constitui-se como um fenómeno que tem marcado profundamente a sociedade portuguesa e, associado a este, surgiram diversos problemas tais como o aumento de doenças crónicas e a dependência. Entre as patologias mais frequentes nos idosos destacam-se as demências, as quais têm tido um crescimento abrupto nos últimos tempos no nosso país, com consequências em diversos domínios da vida em sociedade e na vida familiar. Reconhece-se a importância dos cuidadores informais...
Palavras Chave	Idosos - Cuidado e tratamento - Portugal, Idosos com deficiência mental - Cuidado e tratamento - Portugal, Cuidadores - Portugal, Serviço social com idosos - Portugal
Tipo	masterThesis
Revisão de Pares	Não
Coleções	[ULL-ISSSL] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T11:25:25Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA DE LISBOA
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais
Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa
Mestrado em Gerontologia Social

**Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores
informais de idosos com demência**

Realizado por:
Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio Martins
Orientado por:
Prof.^a Doutora Maria Júlia Faria Cardoso

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Marina Manuela Santos Antunes
Orientadora: Prof.^a Doutora Maria Júlia Faria Cardoso
Arguente: Prof. Doutor Duarte Gonçalo Rei Vilar

Dissertação aprovada em: 25 de Março de 2015

Lisboa

2015



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A D E L I S B O A

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa

Mestrado em Gerontologia Social

**Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos
cuidadores informais de idosos com demência**

Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio Martins

Lisboa

Janeiro 2015



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A D E L I S B O A

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa

Mestrado em Gerontologia Social

**Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos
cuidadores informais de idosos com demência**

Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio Martins

Lisboa

Janeiro 2015

Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio Martins

Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência

Dissertação apresentada ao Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Lusíada de Lisboa para a obtenção do grau de Mestre em Gerontologia Social.

Orientadora: Prof.^a Doutora Maria Júlia Faria Cardoso

Lisboa

Janeiro 2015

Ficha Técnica

Autora Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio Martins
Orientadora Prof.^a Doutora Maria Júlia Faria Cardoso
Título Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência
Local Lisboa
Ano 2015

Mediateca da Universidade Lusíada de Lisboa - Catalogação na Publicação

MARTINS, Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio, 1987-

Olhar para quem cuida : o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência / Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio Martins ; orientado por Maria Júlia Faria Cardoso. - Lisboa : [s.n.], 2015. - Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social, Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Lusíada de Lisboa.

I - CARDOSO, Maria Júlia Faria, 1955-

LCSH

1. Idosos - Cuidado e tratamento - Portugal
2. Idosos deficientes mentais - Cuidado e tratamento - Portugal
3. Cuidadores - Portugal
4. Serviço social com idosos - Portugal
5. Universidade Lusíada de Lisboa. Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa - Teses
6. Teses - Portugal - Lisboa

1. Older people - Care - Portugal

2. Older people with mental disabilities - Care - Portugal

3. Caregivers

4. Social work with older people - Portugal

5. Universidade Lusíada de Lisboa. Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa - Dissertations

6. Dissertations, Academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. HV1481.P8 M37 2015

Aos meus avós, que já partiram, mas se estivessem aqui presentes, estariam muito orgulhosos por esta etapa

AGRADECIMENTOS

Esta etapa foi marcada por grandes e importantes acontecimentos na minha vida, mas também por outros que se traduziram em grandes obstáculos, mas que com ajuda consegui felizmente ultrapassar...

De facto, este caminho foi marcado por avanços e recuos, nem sempre foi linear, muito pelo contrário, mas foi graças ao meu mérito e força de vontade, bem como a toda a motivação e apoio dado por aqueles que de mim gostam, que consegui concluir mais uma etapa importante da minha vida.

Sinto-me feliz por ter chegado ao fim da desta jornada, com mais um objetivo alcançado.

E tudo graças às pessoas mais importantes para mim: os meus pais pois, sem dúvida, sem eles não seria quem sou; o meu muito obrigado pelo carinho e força que me transmitiram. Mas sobretudo aqui tenho que enaltecer uma pessoa que foi o meu marido, pois foi ele que nas horas mais difíceis esteve sempre do meu lado, para me ajudar e motivar para levar a cabo esta etapa. Foi ele que me deu alento e me fez ver que algo que ganhei com todo o meu mérito não poderia ser desperdiçado... Se cheguei onde cheguei muito se deve a ele.

Não posso também deixar de mencionar o apoio dado pelos meus amigos, que me ajudaram, especialmente à minha melhor amiga Joana, que sempre teve para comigo uma palavra de força.

À minha orientadora, professora Dr^a Júlia Cardoso, pela disponibilidade, apoio e toda a orientação que me deu, imprescindível, para que isto fosse possível.

Ao presidente da Direção da Instituição onde trabalho, que me deu total liberdade para a exequibilidade desta investigação e permitiu a aplicação dos questionários aos cuidadores informais dos utentes.

Aos cuidadores que fizeram parte da amostra, também a eles o meu muito obrigado pela dedicação e disponibilidade em colaborarem neste estudo, pois sem eles nada faria sentido...

Por fim, à técnica Catarina Graça, funcionária da Mediateca da Universidade pela sua disponibilidade e prontidão em me ajudar na reta final.

A todos aqueles que de uma forma ou de outra, fizeram com que isto fosse possível,

O meu muito obrigado!

“Quando se diagnostica uma demência estabelece-se informalmente a existência de um “novo doente potencial”: o cuidador”.

Massano *apud* MELO, Alexandrina (2010) - Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer : Revisão Bibliográfica. [Em linha]. Porto : Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa. [Consult. 18 Dez. 2014]. p. 32. Disponível em WWW: <URL: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1859/2/PG_17127.pdf>.

APRESENTAÇÃO

Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência

Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio Martins

O envelhecimento populacional constitui-se como um fenómeno que tem marcado profundamente a sociedade portuguesa e, associado a este, surgiram diversos problemas tais como o aumento de doenças crónicas e a dependência.

Entre as patologias mais frequentes nos idosos destacam-se as demências, as quais têm tido um crescimento abrupto nos últimos tempos no nosso país, com consequências em diversos domínios da vida em sociedade e na vida familiar.

Reconhece-se a importância dos cuidadores informais, especialmente da família, no apoio e prestação de cuidados aos idosos com demência, grupo populacional em que mais incide o problema. Contudo, importa avaliar de forma mais aprofundada o impacto do cuidar na vida desses cuidadores, por forma a pensar e organizar respostas que melhor atendam às suas necessidades. Na verdade, cuidar de um idoso com demência pode traduzir-se numa experiência de grande desgaste do ponto de vista afetivo, emocional, social e económico, exigindo a devida atenção da sociedade e dos meios académicos e profissionais.

A presente investigação constitui, assim, um contributo para a avaliação do impacto do cuidar na vida dos cuidadores informais tendo-se, para tal, aplicado um inquérito por questionário a 20 cuidadores informais de idosos com demência, integrados na resposta social de Centro de Dia do Centro de Dia de Algueirão Mem Martins.

Ao nível dos resultados, conclui-se que o ato de cuidar afeta a maioria dos cuidadores inquiridos em vários níveis da sua vida, apresentando um conjunto de dificuldades e de necessidades decorrentes da prestação de cuidados, confirmando-se que existe um caminho a percorrer neste domínio, de modo a que quem cuida não fique por cuidar...

Palavras-chave: Envelhecimento, Demência, Dependência e Cuidadores Informais.

PRESENTATION

Look for those who care: the impact of care in informal caregivers of older adults with dementia

Luísa Maria Oliveira Pedro Ambrósio Martins

Population aging is constituted as a phenomenon that has deeply marked the Portuguese society and, associated with this, there were several problems such as the increase in chronic diseases and dependency.

Among the most frequent pathologies in the elderly there are the dementias, which have had an abrupt growth in recent times in our country, with consequences in many areas of society and family life.

Recognizes the importance of informal caregivers, especially family, support and care for the elderly with dementia population group in which most concerns the problem. However, important to assess in more depth the impact of care in the lives of caregivers in order to think and organize responses that best suit your needs. In fact, caring for an elderly with dementia can result in a high wear experience the emotional point of view, emotional, social and economic, requiring proper attention of society and academic and professional circles.

This research is therefore a contribution to the assessment of the impact of care on the lives of informal caregivers and it was to this end applied a questionnaire to 20 informal caregivers of older adults with dementia, integrated social response Day Centre the Mem Martins Day Center.

In terms of results, it is concluded that the act of care affects the majority of respondents caregivers at all levels of your life, presenting a set of difficulties and needs arising from the provision of care, it is confirmed that there is a way to go in this domain, so that caregivers do not get for taking care ...

Keywords: Aging, Dementia, Dependency and Informal Caregivers

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 – População mundial com mais de 60 anos entre 1950-2050. (World Health Organization, 2012, p. 8)	25
Ilustração 2 – Proporção de idosos na UE28 e Estados Membros (Instituto Nacional de Estatística, 2014, p. 33)	26
Ilustração 3 - Pirâmide etária de Portugal de 2008 e 2013. (Instituto Nacional de Estatística, 2014, p.29)	27
Ilustração 4 - Pirâmide etária de Portugal de 2013 (estimativas) e 2060 (projeções). (Instituto Nacional de Estatística, 2014, p. 31)	28
Ilustração 5 – População total acima dos 60 anos, estimativa bruta de prevalência de demência (2010), nº estimado de pessoas com demência (2010,2030 e 2050) e aumentos proporcionais (2010-2030 e 2010-2050) por região do mundo GBD. (Prince, Jackson, 2009, p. 8)	29
Ilustração 6 – Género. (Ilustração nossa, 2014).....	53
Ilustração 7 – Relação de parentesco. (Ilustração nossa, 2014)	54
Ilustração 8 – Estado civil. (Ilustração nossa, 2014)	55
Ilustração 9 – Habilitações literárias. (Ilustração nossa, 2014).....	55
Ilustração 10 – Origem do rendimento mensal. (Ilustração nossa, 2014)	56
Ilustração 11 - Profissão. (Ilustração nossa, 2014)	57
Ilustração 12 – Agregado familiar. (Ilustração nossa, 2014).....	58
Ilustração 13 – Género dos idosos com demência. (Ilustração nossa, 2014).....	58
Ilustração 14 – Duração dos sintomas de demência. (Ilustração nossa, 2014)	59
Ilustração 15 – Fase da demência. (Ilustração nossa, 2014)	59
Ilustração 16 – Número de anos que presta apoio. (Ilustração nossa, 2014)	60
Ilustração 17 – Vive na mesma casa que o idoso. (Ilustração nossa, 2014)	66
Ilustração 18 – considera que o tempo que despense apoiando o idoso afeta a sua vida. (Ilustração nossa, 2014)	66

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição percentual da população residente de 65 e mais anos de idade em Portugal de 2008 a 2013.....	27
Tabela 2 – Ações desenvolvidas de 2008 a 2012.....	44
Tabela 3 – Ações desenvolvidas de 2009 a 2014.....	46
Tabela 4 – Modelo de Análise.....	49
Tabela 5 – Grau de capacidade do idoso em efetuar as Avd's.....	61
Tabela 6 - Grau de capacidade do idoso em efetuar as Aivd's.....	62
Tabela 7 – Necessidades/ dificuldades dos cuidadores informais.....	62
Tabela 8 – Tipo de cuidados prestados ao idoso.....	65
Tabela 9 – Áreas da vida mais afetadas.....	67

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

- AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária
- AVD - Atividades de Vida Diárias
- CCISM - Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental
- GBD - Global Burden of Disease
- INE - Instituto Nacional de Estatística
- IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- UMP - União das Misericórdias Portuguesas

SUMÁRIO

1. Introdução	23
2. Tema da Pesquisa	25
2.1. Definição do tema e pertinência científica	25
2.2. Questão de partida	31
2.3. Objeto de estudo	32
2.4. Objetivos gerais e específicos	32
3. Cuidadores informais e Problemática da Demência	33
3.1. Demência, Cuidadores Informais e cuidados na Demência	33
3.2. Os apoios formais aos cuidadores informais- o caso da Associação Alzheimer Portugal	40
4. Metodologia da Pesquisa	49
4.1. Modelo de Análise	49
4.2. Método e procedimentos metodológicos	50
5. Apresentação de resultados, análise e discussão	53
5.1. Caracterização dos Cuidadores Informais	53
5.2. Caracterização dos Idosos com Demência	58
5.3. Impacto do cuidar nos Cuidadores Informais	62
6. Conclusão	71
Referências	75
Apêndices	79
Lista de apêndices	81
Apêndice A	83
Apêndice B	91

1. INTRODUÇÃO

Numa sociedade cada vez mais envelhecida, em que o aumento da longevidade é marcado pelo surgimento de doenças crónicas como a demência, acompanhado pelo aumento da necessidade de cuidados devido aos maiores níveis de dependência, torna-se preponderante refletir sobre a importância de quem cuida, particularmente dos cuidadores informais.

De facto, atendendo às alterações demográficas verificadas nos últimos anos no nosso país, as quais têm vindo a produzir um impacto notório na sociedade, importa sobretudo avaliar os efeitos e as consequências do ato de cuidar nas diversas dimensões da vida dos cuidadores. Assim, a questão central da investigação consiste em perceber qual o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência.

Para responder a essa questão foi delineado como objetivo geral analisar o impacto que a demência produz nos cuidadores informais. Para tal, tornou-se importante conhecer o tipo de cuidados prestados pelos cuidadores, bem como identificar e analisar as principais dificuldades sentidas decorrentes da prestação de cuidados, ao nível económico, psicológico, social, informação e saúde. Para além disso, foi igualmente importante conhecer e avaliar as principais alterações na vida quotidiana dos cuidadores e conhecer as propostas apresentadas pelos mesmos, face às necessidades e dificuldades sentidas.

O trabalho que se apresenta encontra-se organizado em quatro partes principais que se relacionam e completam entre si.

Na primeira parte informa-se sobre o tema da pesquisa, justifica-se a sua pertinência, dá-se a conhecer a questão de partida bem como o objeto e os objetivos do estudo.

O desenvolvimento da problemática da demência e dos cuidadores informais e a revisão da literatura sobre o tema são efetuados na parte segunda, sendo nela que são abordados os conceitos chave, identificados os apoios formais aos cuidadores, dando-se ênfase ao papel da Alzheimer Portugal, bem como as principais medidas de política social e de saúde existentes.

Na terceira parte apresenta-se brevemente a metodologia e procedimentos metodológicos da pesquisa e, na quarta e última parte são apresentados os dados e procede-se à sua análise e discussão tendo em consideração três pontos distintos: a

caraterização dos cuidadores informais, a caraterização dos idosos com demência e o impacto do cuidar nos cuidadores.

Por fim, são apresentadas as conclusões da investigação em causa, identificando-se os desafios a que importa responder, seja do ponto de vista da prática profissional, seja do ponto de vista de aprofundamento do estudo desta problemática.

2. TEMA DA PESQUISA

2.1. DEFINIÇÃO DO TEMA E PERTINÊNCIA CIENTÍFICA

A tendência do envelhecimento demográfico verifica-se há várias décadas na Europa e Portugal não é exceção, apresentando um crescente aumento da proporção de pessoas idosas.

Segundo o Relatório Demência: Uma prioridade de Saúde Pública, estima-se que até 2050 a população mundial com idade superior a 60 será de 2 mil milhões, como se pode visualizar no gráfico abaixo apresentado.

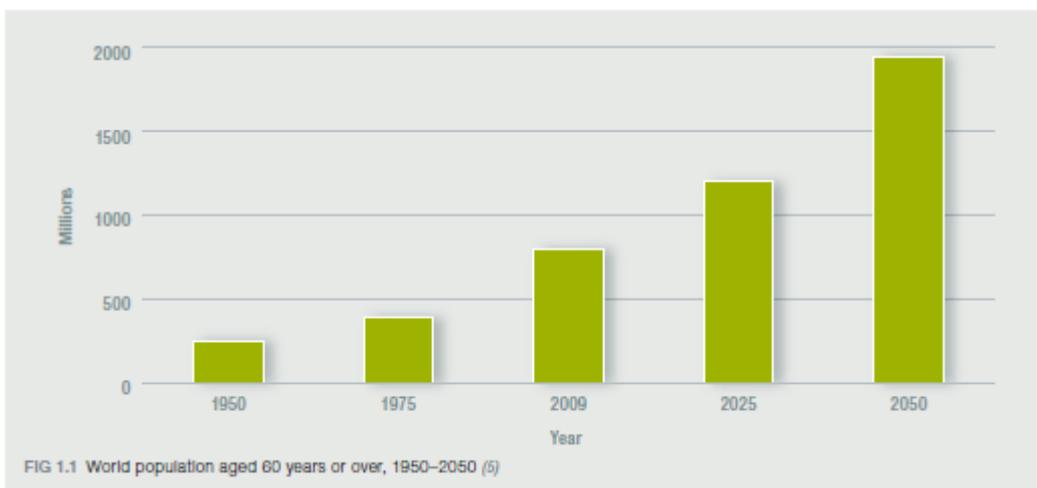


Ilustração 1 – População mundial com mais de 60 anos entre 1950-2050. (World Health Organization, 2012, p. 8)

O envelhecimento demográfico constitui-se assim, como um fenómeno que tem vindo a mudar as sociedades europeias, nomeadamente a sociedade Portuguesa.

Em 2012, Portugal situava-se entre os países mais envelhecidos da União Europeia, como se pode constatar no gráfico abaixo apresentado.

Proporção de idosos, UE28 e Estados Membros, 2012

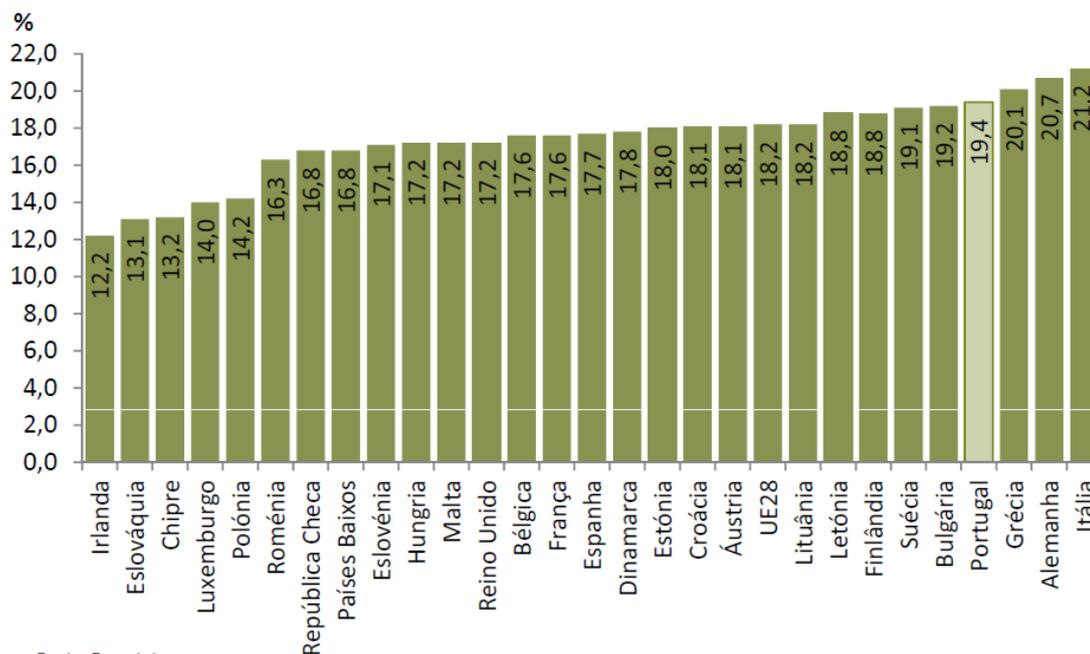


Ilustração 2 – Proporção de idosos na UE28 e Estados Membros (Instituto Nacional de Estatística, 2014, p. 33)

Face a esta realidade, constata-se que o envelhecimento virá a “[...] exercer pressões significativas, no sentido do aumento das despesas públicas, ainda que haja uma grande diversidade consoante os países” (Comunicação da Comissão, 2006, p. 6)

Os progressos ao nível da medicina e da melhoria das condições de vida, têm contribuído para este aumento significativo do número de idosos. (Melo, 2010)

Tal como é possível observar no quadro em baixo exposto, a percentagem de idosos aumentou de 18% em 2008 para 19,9% no ano passado.

Tabela 1 – Distribuição percentual da população residente de 65 e mais anos de idade em Portugal de 2008 a 2013.

População de 65 e mais anos de idade (%) em Portugal

2008	18,0
2009	18,3
2010	18,7
2011	19,0
2012	19,4
2013	19,9

Fonte: (Instituto Nacional de Estatística, 2014, p.25)

O envelhecimento demográfico reflete-se no perfil das pirâmides dos últimos anos, apresentando um estreitamento da base da pirâmide etária, que traduz a redução da população jovem e um alargamento do topo, que corresponde ao aumento do número de pessoas idosas, devido ao aumento da longevidade.

Esta realidade está bastante visível na pirâmide em baixo apresentada, a qual revela que de 2008 para 2013, existiu uma redução da camada jovem portuguesa, bem visível até aos 35 anos de idade e um aumento significativo da população idosa, daí se falar no estreitamento da base e alargamento do topo.

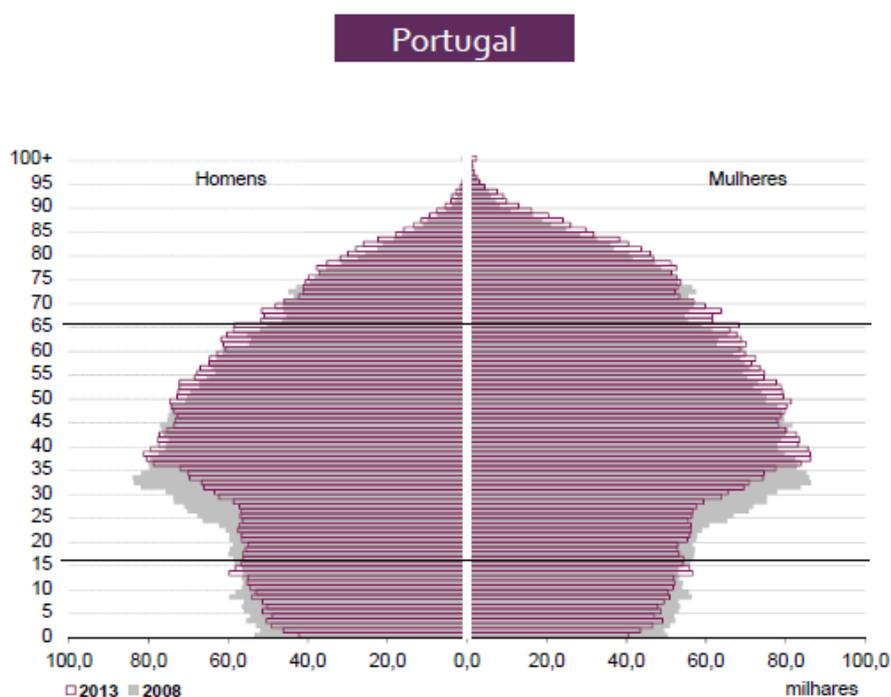


Ilustração 3 - Pirâmide etária de Portugal de 2008 e 2013. (Instituto Nacional de Estatística, 2014, p.29)

Já no que concerne à pirâmide abaixo apresentada, é notoriamente perceptível que existirá um aumento preponderante do número de idosos em Portugal em 2060, segundo as projeções efetuadas. Esta realidade traduz-se assim num cenário nacional, para o qual teremos que ter respostas adequadas a este aumento de longevidade.

Pirâmide etária, Portugal, 2013 (estimativas) e 2060 (projeções, cenário central)

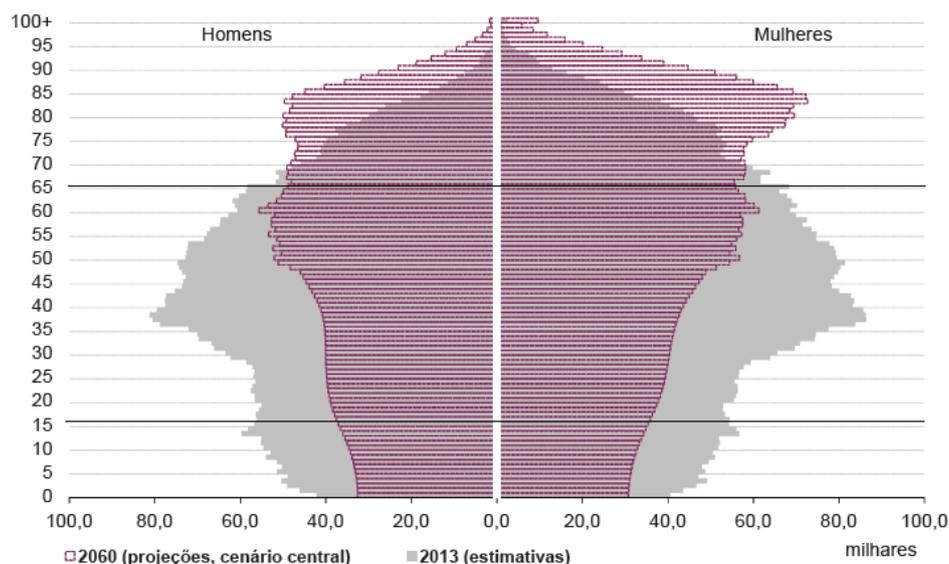


Ilustração 4 - Pirâmide etária de Portugal de 2013 (estimativas) e 2060 (projeções). (Instituto Nacional de Estatística, 2014, p. 31)

Ligado ao envelhecimento surgem diversos problemas como o aumento das doenças crónicas, a dependência e a necessidade de apoio de terceiras pessoas na supressão dessas mesmas necessidades. De facto, o aumento da longevidade traz consigo maior prevalência das doenças crónicas e de dependências, o que leva a pessoa doente a necessitar de ajuda parcial ou total no desempenho das suas Atividades da Vida Diária (Figueiredo, 2007).

O processo de envelhecimento tem assim, associado a si, alterações fisiológicas, psicológicas e sociais, as quais se manifestação de modo diferente em cada idoso.

Um efeito claramente negativo do rápido envelhecimento da população, consiste no aumento do número de pessoas que sofrem de demência.

De fato, entre as patologias mais frequentes nos idosos, encontram-se as demências que segundo Portet e Touchon (2002), caracterizam-se por alterações ao nível do funcionamento cognitivo, devido à destruição das redes neuronais responsáveis pelas diferentes modalidades cognitivas.

A demência é considerada uma

patologia neurodegenerativa em ininterrupto crescimento na população portuguesa, como resultado da diminuição da natalidade e aumento da esperança média de vida, sendo indiscutíveis as suas repercussões, quer para o sujeito, quer para os seus cuidadores (Sampaio, 2011, p. 30).

Tal como se pode observar na tabela abaixo identificada, em todo o mundo irá se verificar um aumento de casos de idosos com demência.

A nível mundial, cerca de 35,6 milhões de pessoas vivem com demência, sendo que este número deverá duplicar até 2030 (65,7 milhões) e mais que triplicar em 2050 (115,4 milhões), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), aquando da publicação do relatório: Demência: uma prioridade de saúde pública, em 2012.

Mais concretamente na Europa Ocidental, de onde faz parte Portugal, estima-se que entre 2010 e 2050 exista um aumento de 93% dos casos, tal como se pode verificar na tabela apresentada. Este facto traz consigo desafios a todos os sistemas de cuidados de saúde e sociais, na medida em que o segmento etário mais idoso é aquele que apresenta os índices de crescimento mais altos nas sociedades europeias.

População total acima dos 60, estimativa bruta da prevalência de demência (2010), número estimado de pessoas com demência (2010, 2030 e 2050) e aumentos proporcionais (2010-2030 e 2010-2050) por região do mundo GBD

Região GBD	População acima dos 60 (milhões)	Estimativa bruta de prevalência (%)	Número de pessoas com demência (milhões)			Aumentos proporcionais (%)	
			2010	2030	2050	2010-2030	2010-2050
ÁSIA		3,9	15,94	33,04	60,92	107	282
Austraiásia	4,82	6,4	0,31	0,53	0,79	71	157
Ásia-Pacífico	46,63	6,1	2,83	5,36	7,03	89	148
Oceania	0,49	4,0	0,02	0,04	0,10	100	400
Ásia, Central	7,16	4,6	0,33	0,56	1,19	70	261
Ásia, Oriental	171,61	3,2	5,49	11,93	22,54	117	311
Ásia, Sul	124,61	3,6	4,48	9,31	18,12	108	304
Ásia, Sudeste	51,22	4,8	2,48	5,30	11,13	114	349
EUROPA	160,18	6,2	9,95	13,95	18,65	40	87
Europa, Ocidental	97,27	7,2	6,98	10,03	13,44	44	93
Europa, Central	23,61	4,7	1,10	1,57	2,10	43	91
Europa, Leste	39,30	4,8	1,87	2,36	3,10	26	66
AMÉRICAS	120,74	6,5	7,82	14,78	27,08	69	246
América do Norte	63,67	6,9	4,38	7,13	11,01	63	151
Caralbas	5,06	6,5	0,33	0,62	1,04	88	215
América Latina, Andes	4,51	5,6	0,25	0,59	1,29	136	416
América Latina, Central	19,54	6,1	1,19	2,79	6,37	134	435
América Latina, Sul	8,74	7,0	0,61	1,08	1,83	77	200
América Latina, Tropical	19,23	5,5	1,05	2,58	5,54	146	428
ÁFRICA	71,07	2,6	1,86	3,92	8,74	111	370
Norte de África / Médio Oriente	31,11	3,7	1,15	2,59	6,19	125	438
África Subsaariana, Central	3,93	1,8	0,07	0,12	0,24	71	243
África Subsaariana, Oriental	16,03	2,3	0,36	0,69	1,38	92	283
África Subsaariana, Sul	4,66	2,1	0,10	0,17	0,20	70	100
África Subsaariana, Ocidental	15,33	1,2	0,18	0,35	0,72	94	300
MUNDO	758,54	4,7	35,56	65,89	115,38	85	225

Ilustração 5 – População total acima dos 60 anos, estimativa bruta de prevalência de demência (2010), nº estimado de pessoas com demência (2010,2030 e 2050) e aumentos proporcionais (2010-2030 e 2010-2050) por região do mundo GBD. (Prince, Jackson, 2009, p. 8)

Segundo um trabalho levado a cabo pela Alzheimer Portugal, única organização em Portugal, especificamente constituída para apoiar doentes com demência e seus

familiares, em Outubro de 2009, para a Conferência – Doença de Alzheimer: Que políticas? previa-se que na Europa existissem mais de 7.3 milhões de pessoas com demência, o que quer dizer que em 2040 podemos contar com 14 milhões de europeus afetados por esta doença, o que corresponde a cerca de 150% do total da população portuguesa.

Estes preocupantes resultados estão visíveis nas conclusões do estudo desenvolvido no âmbito do Projeto Eurocode (European Collaborations on Dementia), promovido e financiado pela Comissão Europeia e coordenado pela Alzheimer Europe, cujo objetivo consistiu em determinar a prevalência de casos com demência na Europa.

Segundo a Alzheimer Portugal, nesse mesmo trabalho em 2009, os dados epidemiológicos apontam para a existência de 153.000 pessoas com demência em Portugal, das quais 90.000 possuem a doença de Alzheimer, forma de demência mais prevalente. Contudo estes números resultam de estudos realizados a nível europeu, o que quer dizer que com exatidão, não sabemos quantas pessoas ao certo existem no nosso país, com esta patologia.

O estudo das demências tem ocupado investigadores das áreas das ciências médicas e neurológicas, entre outros, mas só mais recentemente se tem vindo a manifestar o interesse das Ciências Sociais pela problemática, havendo ainda um caminho a percorrer ao nível da avaliação do seu impacto na vida quotidiana das famílias. Nessa medida, “olhar para quem cuida”, avaliar as condições em que os cuidadores informais exercem as suas funções e o *stress* a que se encontram sujeitos, contém não só interesse científico como constitui um contributo para o conhecimento e melhoria das práticas em Serviço Social.

A atenção que se pretende dar aos cuidadores informais, prende-se com o facto de que o apoio prestado pelos mesmos aos idosos com demência ter quase sempre pouca visibilidade e reconhecimento social, para além de que são estes que de forma oculta sofrem indiretamente com a doença do seu familiar. De facto, a imagem estereotipada que existe relativamente à demência, faz com que não exista uma perceção empática da mesma sendo este também um fator que interfere no processo de cuidar (Gil, Mendes, 2005).

O cuidador informal preocupa-se mais com a pessoa de quem cuida, do que de si próprio e deste modo tende a apresentar vários tipos de necessidades quer ao nível emocional, quer informativo, quer económico (Melo, 2010).

É nesta linha que esta pesquisa procura dar a conhecer como é que os familiares do idoso com demência conciliam as responsabilidades profissionais, quando estas ainda se verificam, com a prestação de cuidados, bem como os problemas e dificuldades com que se deparam diariamente.

Na verdade, “Cuidar de uma pessoa idosa dependente pode traduzir-se num trabalho árduo e exigente, tanto do ponto de vista físico, como afetivo, requerendo uma disponibilidade considerável de tempo e energia [...]”. (José, 2006, p. 11)

A importância e a pertinência de avaliar os efeitos e as consequências do ato de cuidar nas diversas dimensões da vida dos cuidadores constitui, pois, o tema da investigação em causa.

A opção por este tema, deve-se sobretudo a motivos ligados à minha prática profissional, enquanto Assistente Social de uma IPSS.

A verdade é que há algum tempo a esta parte, me tenho vindo a deparar com um crescimento abrupto de pedidos de integração de idosos com demência em centro de dia, por parte dos seus cuidadores informais, que se apresentam muitas vezes cansados e exaustos em lidar com a doença diariamente.

Estes cuidadores demonstram frequentemente pouca informação sobre a evolução da doença e falta de formação para melhor lidar com a patologia.

Daí recorrem a uma Instituição, com vista à procura de algum apoio e nomeadamente para descanso próprio.

Tendo em conta, esta realidade crescente, senti que enquanto profissional me tinha que debruçar mais sobre esta área, que apresenta níveis de crescimento altamente preocupantes a nível mundial, de onde Portugal não é exceção.

Daí o título da investigação: Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência.

2.2 QUESTÃO DE PARTIDA

Qual o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência?

2.3 OBJETO DE ESTUDO

Cuidadores Informais de idosos com demência

2.4 OBJETIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS

2.4.1 OBJETIVOS GERAIS:

Analisar o impacto que a demência produz nos cuidadores informais

2.4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Conhecer o tipo de cuidados prestados pelos cuidadores informais

Identificar e analisar as principais dificuldades com que os cuidadores informais se deparam na prestação de cuidados ao idoso com demência ao nível (saúde; económico; psicológico; informação, social)

Conhecer e avaliar as principais alterações na vida quotidiana dos cuidadores.

Identificar as propostas enunciadas pelos cuidadores faces necessidades e dificuldades sentidas

3. CUIDADORES INFORMAIS E PROBLEMÁTICA DA DEMÊNCIA

3.1 DEMÊNCIA, CUIDADORES INFORMAIS E CUIDADOS NA DEMÊNCIA

Os pioneiros na investigação do impacto negativo nos cuidadores informais de idosos com demência, segundo Nicole Vaz Loureiro (2009), foram Zarit, Reeve e Bach-Peterson (1980). Sendo que a partir daí, a sobrecarga associada ao cuidar de idosos com demência começou a tornar-se um dos temas de investigação na área da Gerontologia, de acordo com o mesmo autor.

De facto, o apoio informal, sobretudo aquele que é assegurado pela família, continua a desempenhar um papel importante (São José, Wall et al, 2002).

Neste sentido, torna-se evidente a necessidade dos cuidadores informais serem alvo de intervenção por parte de profissionais, de modo a ser possível a identificação das suas necessidades e problemas, concretizando-se respostas aos mesmos. Tal está extremamente bem visível na obra de Sequeira (2007), em que é defendido que os cuidadores de idosos dependentes, devem ser objeto de diagnóstico e intervenção, pelos profissionais de forma multidisciplinar.

O papel do cuidador constitui um contributo notório, para a manutenção do idoso dependente no domicílio e um verdadeiro recurso económico de extrema importância para o país (Sequeira, 2010).

Segundo Grossfeld-Schmitz (*apud* Grilo, 2009), a maioria dos doentes com demência (cerca de 70%) são cuidados no domicílio sendo por isso primordial dar aos cuidadores informação e apoio, de modo a que estes possam continuar a cuidar dos seus familiares em casa.

Contudo, a literatura refere que um dos problemas existentes se centra ao nível da informação, na maioria dos cuidadores (Sequeira, 2010).

Assim sendo, torna-se importante colmatar esta falha existente, através da criação de programas de apoio, tendo por base as fragilidades dos cuidadores informais, sendo que estes programas devem de ter como alvo quer o idoso dependente, quer o cuidador, de modo a promover a saúde de ambos.

A verdade é que as intervenções dirigidas ao familiar cuidador têm impacto na qualidade de vida quer deste, quer do idoso dependente, dado que este dependente

daqueles que lhe prestam cuidados, o que reforça a importância das intervenções com os grupos de familiares cuidadores (Guerreiro *apud* Sequeira, 2010).

Não obstante há quem defenda que os cuidadores de idosos com demência devem ser alvo de especial atenção, na medida em que, é possível constatar que estes perdem mais tempo na prestação de cuidados e têm maior esforço físico e mental, quando comparados com os cuidadores de idosos sem esta patologia (Ory *apud* Sequeira 2010).

De fato, cuidar de um idoso com demência pode ser considerado um trabalho árduo e sem resultados observáveis, dado que acarreta para quem cuida, perda de liberdade, autonomia, envolvimento social, como também a perda do próprio doente. Estamos perante uma doença que até aos dias de hoje se apresenta como uma patologia impossível de travar, o que suscita em muitos cuidadores informais sentimentos de frustração (Perel, 1998).

Deste modo, cuidar de um familiar com demência, na maior parte dos casos, pode fazer emergir um conjunto de consequências que afetam negativamente o dia-a-dia e a qualidade de vida dos cuidadores informais, diminuindo-lhes assim a capacidade de cuidar.

Segundo um estudo exploratório do Instituto da Segurança Social, intitulado de Situação Social dos Doentes de Alzheimer (Gil e Mendes, 2005), o cuidar de um idoso com demência tem várias implicações nos cuidadores informais em várias áreas da sua vida, nomeadamente ao nível das tarefas domésticas; relações conjugais; relações familiares e sociais; desenvolvimento pessoal, tempo livre; economia familiar e saúde mental dos próprios.

Este mesmo estudo defende que o encargo do cuidar associado à carga psicológica, a qual é afetada por comportamentos agressivos do doente, perda de relação conjugal, etc, tem repercussões inevitáveis na pessoa que cuida.

A prestação de cuidados apresenta repercussões negativas ao nível económico, social e também na saúde do cuidador, de onde se destacam os quadros de depressão e de ansiedade, bem como outros problemas de saúde física. Estas patologias tendem a agravar-se à medida que as perturbações de comportamento do doente se tornam cada vez mais evidentes (Fernandes e Grilo *apud* Melo, 2010).

Segundo estes mesmos autores, é necessário existir apoio por parte dos profissionais de saúde ao cuidador para que estes percebam a doença em si, bem como as suas consequências e saber como lidar face a determinados comportamentos do doente, para que não exista por parte de quem cuida incompreensão, risco de crise sociofamiliar e de rejeição ao doente.

Promover a formação e acompanhamento aos cuidadores informais, torna-se emergente.

Quando a família e o doente têm conhecimento do diagnóstico, deviam ser esclarecidos sobre a evolução da doença, de modo a evitar reações inapropriadas ou até mesmo agressivas por parte de quem cuida (Portet e Touchon, 2002).

De fato, um cuidador informado torna-se menos ansioso e mais seguro dos cuidados a prestar ao familiar com demência, o que se traduz numa maior capacidade e disponibilidade para cuidar (Melo, 2010).

Deste modo, torna-se necessário informar estes familiares sobre os cuidados a ter, capacitá-los, muni-los de estratégias e ferramentas necessárias para atuar em determinadas situações de crise e sobretudo acompanhá-los.

Não obstante importa ter em conta que as dificuldades da família na prestação de cuidados têm tendência para se encontrar ainda mais evidente no futuro, dado que cada vez menor será o número de filhos por família (Gil, 2009).

Esta realidade terá repercussões ao nível do cuidar, dado que a prestação de cuidados tenderá a centralizar-se numa só pessoa.

3.1.1. IDENTIFICAÇÃO DOS PARADIGMAS E DEFINIÇÃO DOS CONCEITOS CHAVES

- **Envelhecimento**

O envelhecimento constitui-se como um estágio “natural” que se manifesta na fase final da vida do ser humano. Sendo um processo que se desenvolve gradualmente de forma contínua, ele não se revela, no entanto, igualmente em todas as pessoas. Enquanto algumas envelhecem quase sem perda de capacidades, outras sofrem de incapacidades, deficiências e doenças. O envelhecimento não é apenas um fenómeno biológico, mas também se relaciona com o percurso pessoal e social de vida. A profissão desempenhada, o nível de instrução, e as condições económicas, estão entre os fatores, que influenciam socialmente o envelhecimento. (Ferreira Luísa, 2001, p. 172)

Trata-se de

[...] um processo ecológico, uma interação entre organismos com um determinado património genético e diversos meios físicos e sociais. Para Birren, o aumento da longevidade no século XX, de 45 para 75 anos, aproximadamente, teve mais a ver com as mudanças económicas, tecnológicas e sociais, do que propriamente com mudanças no património genético da população, o que significa que os fatores biológicos e genéticos não asseguram a expressão ótima do desenvolvimento humano. Esta dependerá também de aspetos históricos, sociais e culturais.” (Paul e Fonseca, 2005, p 41), citando Birren (1995)

- **Demência**

Segundo a Alzheimer Portugal (2014),

Demência é o termo utilizado para descrever os sintomas de um grupo alargado de doenças que causam um declínio progressivo no funcionamento da pessoa. É um termo abrangente que descreve a perda de memória, capacidade intelectual, raciocínio, competências sociais e alterações das reações emocionais normais.

Quem desenvolve demência são na maioria pessoas idosas, contudo não quer dizer que esta não possa surgir antes dos 65 anos em pessoas mais novas.

Segundo a mesma fonte, estima-se que em Portugal existam cerca de 153.000 pessoas com demência, sendo que dessas 90.000 possuam a doença de Alzheimer.

Segundo a DSM-5, existe demência se a limitação for considerada grave, de modo a interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo. Presencia-se uma limitação ao nível da memória e das funções mentais, que afetam a linguagem, perceções, praxias e funções executivas.

Segundo Grilo (2009, p.17), a demência pode ser definida como “[...] uma deficiência adquirida do funcionamento cognitivo, que cria limitações de forma progressiva nas atividades sociofamiliares e profissionais do indivíduo”.

No início da doença, o diagnóstico de Demência, pode ser confundido com o processo de envelhecimento normal (Mendonça e Garcia 2006). Daí que qualquer demência não possa ser apenas diagnosticada pelos sintomas que o idoso apresenta, mas sim através da realização de exames.

Neste sentido, importa referir que esta patologia, desenvolve-se sob a forma de três fases ou etapas:

A Demência Inicial, em que muitas vezes os primeiros sintomas são desvalorizados e são associados à velhice, sendo também pouco perceptíveis.

A Demência Moderada, sendo que nesta fase os problemas são mais evidentes e incapacitantes, traduzindo-se numa evidente dependência de terceiros, por parte do idoso, na realização das suas atividades de vida diárias.

E por fim a Demência Moderada, fase em que o idoso fica gravemente incapacitado e necessita de um apoio total.

Assim sendo, torna-se preponderante para o efeito, alertar para a existência de diferentes tipos de demência, (Associação Alzheimer Portugal 2014), os quais serão devidamente explicados de seguida.

A doença de Alzheimer, a qual consiste no tipo mais comum de Demência, constituindo cerca de 50% a 70% de todos os casos. Define-se como uma doença progressiva e degenerativa, que afeta o cérebro em várias áreas, o que leva à perda de certas funções e capacidades.

De acordo com a Classificação Internacional das Doenças (CID-10), a doença de Alzheimer faz parte do grupo das demências, pelo facto de se tratar de uma patologia que se caracteriza pela destruição progressiva do tecido nervoso, a partir de uma determinada fases da vida adulta, ocorrendo geralmente a partir dos 65 anos.

A demência Vascular, que está associada a problemas de circulação sanguínea no cérebro e constitui-se como o segundo tipo mais comum de demência. Não obstante, existem vários de tipos de demência vascular, sendo que as duas formas mais comuns são: a demência por multienfartes cerebrais, que é causada por vários e pequenos enfartes cerebrais, também designados de acidentes isquémicos transitórios e a doença de Binswanger, também designada de demência vascular subcortical, a qual está associada a enfartes e é causada por hipertensão arterial, estreitamento das artérias e por uma circulação sanguínea deficitária.

A demência Vascular pode parecer semelhante à Doença de Alzheimer e em alguns casos pode-se verificar um quadro combinado destes dois tipos de demência.

A doença de Parkinson, que se apresenta como uma perturbação progressiva do sistema nervoso central e caracteriza-se por um quadro de tremores, rigidez ao nível do membros e articulações, problemas quanto à fala e dificuldade na iniciação de

movimentos. Numa fase mais avançada da doença, algumas pessoas podem desenvolver Demência.

A demência de Corpos de Lewy, que tem como causa a degeneração e morte das células cerebrais. O seu nome está relacionado com a presença de estruturas esféricas anómalas, denominadas de corpos de Lewy, as quais se desenvolvem dentro das células cerebrais e pensa-se que podem contribuir para a mortes das mesmas. As pessoas com este tipo de demência podem ter alucinações visuais, rigidez ou tremores (parkinsonismo) e a sua condição evolui rapidamente, sendo que estes sintomas permitem que esta se distinga da Doença de Alzheimer.

A demência de corpos de Lewy pode ocorrer em simultâneo com a Doença de Alzheimer e/ou com a Demência Vascular e é difícil a sua distinção da Doença de Parkinson.

A demência Frontotemporal, nome aplicado a um grupo de Demências em que ocorre a degeneração de um ou de ambos os lobos cerebrais frontais ou temporais, das quais se destacam a Demência Frontotemporal, Afasia Progressiva não- fluente, Demência semântica e a Doença de Pick.

Neste tipo de demência, em 50% dos casos existe história familiar da doença.

A doença de Huntington, tipo de demência que se inicia habitualmente entre os 30 e 50 anos e consiste numa doença degenerativa e também hereditária, que afeta a parte cerebral e o corpo do individuo. Caracteriza-se por um declínio intelectual e por movimentos irregulares involuntários dos membros ou músculos faciais.

A demência provocada pelo álcool (Síndrome de Korsakoff), que é caracterizada pelo consumo de excessivo de álcool associado défice de vitamina B1 e pode levar a danos cerebrais irreversíveis.

A doença de Creutzfeldt-Jacob, tipo de demência que se traduz numa perturbação cerebral fatal, extremamente rara, sendo que a evolução da doença é extremamente rápida.

Após a identificação e breve explicação dos variados tipos de demência, podemos então aferir que o conceito de Demência está intimamente ligado ao de Dependência, dado que o primeiro, leva inevitavelmente a que o idoso fique dependente de terceiros, para a realização das suas atividades de vida diárias.

- **Dependência**

Na perspectiva de Sequeira (2010, p. 4) “ O conceito de dependência está intimamente relacionado com a incapacidade da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas.”

Amaral e Vicente (*apud* Imaginário, 2008, p. 43) definem o conceito de dependência como “a pessoa que por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual tem necessidade de uma ajuda importante a fim de realizar necessidades específicas resultantes da realização das atividades da vida diária”.

- **Cuidadores Informais**

Segundo Sequeira (2010, p. 156), define o conceito de cuidadores informais como sendo “[...] os cuidados executados preferencialmente no domicílio e que habitualmente ficam sob a responsabilidade dos elementos da família [...]”.

Tendo em conta, ainda o mesmo autor Sequeira (2010, p. 156), “ Denominam-se de cuidados informais os que são executados de forma não antecipada, não renumerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos”

Não obstante, Neri e Carvalho (*apud* Sequeira, 2010) diferenciam dentro dos cuidadores informais: o cuidador principal/primário; secundário e terciário.

O cuidador primário consiste naquele que tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e cuidar diretamente da pessoa idosa, sendo ele quem realiza a maior parte dos cuidados.

O cuidador secundário é entendido como alguém que ajuda na prestação de cuidados de forma pontual ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar.

Por fim, o cuidador terciário é alguém familiar, amigo ou vizinho próximo que ajuda muito esporadicamente.

Cabe ao cuidador informal assegurar um conjunto de funções (Sequeira, 2007), as quais passam por: assegurar uma vigilância do estado de saúde do idoso e estabelecer a ligação entre o mesmo e os serviços de saúde; promover a autonomia e a independência do idoso e promover um ambiente seguro e confortável no domicílio e no exterior. Não obstante destacam-se também as funções de promoção da participação/envolvimento familiar; bem como de comunicação e socialização do

idoso; motivação para a realização de atividades físicas e estimulação de atividades ocupacionais, de lazer e sociais. Para além das que já foram enunciadas, assumem ainda as funções de supervisionar e apoiar nas Avd's e Aivd's.

Intimamente relacionado com o conceito de cuidador informal, temos o de família, na medida em que é esta que normalmente assume o papel de cuidador informal.

De acordo com Pimentel (2005, p. 65)

A família continua a ser uma instituição significativa para o suporte e realização afetiva do indivíduo [...]. Consiste na verdade num [...] suporte, por excelência, da realização afetiva do indivíduo [...] é um modelo de valores, universo de afeição e de partilha de normas morais [...]. (Almeida e Guerreiro *apud* Pimentel 2005, p. 56).

No entender de Sequeira (2010, p. 160), “ A família constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante no cuidado a longo prazo, como é o caso da dependência [...]”.

3.2 OS APOIOS FORMAIS AOS CUIDADORES INFORMAIS- O CASO DA ASSOCIAÇÃO ALZHEIMER PORTUGAL

O reconhecimento das demências enquanto uma prioridade na Europa, deve-se em grande parte ao trabalho desenvolvido pela Alzheimer Europe. Esta consiste numa organização Europeia que contemplava em 2009, 34 organizações- membro, em 30 países europeus, entre as quais de inclui a Alzheimer Portugal.

A Alzheimer Europe tem como missão a mudança não só de práticas, como também de políticas, que visem garantir a igualdade de acesso de pessoas com demência a um elevado nível de cuidados e de opção de tratamentos.

A Alzheimer Portugal consiste na única organização em Portugal, de âmbito nacional, especificamente constituída para promover não só a qualidade de vida das pessoas com demência como também dos seus familiares e cuidadores. Fundada em 1988 pelo Professor Doutor Carlos Garcia, a Alzheimer Portugal apresenta-se como uma associação sem fins lucrativos, dotada de estatuto de IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social) nos termos do decreto-lei nº 402/85 de 11.10, conforme inscrição nº7/91 do Livro nº2 de registo das Instituições com fins de Saúde.

Como membro da Alzheimer Europe, a Alzheimer Portugal participa de forma ativa no movimento mundial e europeu sobre as demências, orientando-se sob o princípio do respeito pela pessoa com demência e pelo desenvolvimento de uma abordagem

centrada na pessoa com demência, atendendo à sua história de vida, desejos e sentimentos.

Inclui na sua missão a promoção, o acompanhamento e divulgação de estudos sobre a doença, assim como o exercício de pressão sobre os decisores políticos para que a doença de Alzheimer seja reconhecida como uma prioridade a ser incluída nas políticas de saúde e de segurança social. (Associação Alzheimer Portugal, 2014)

O seu principal objetivo consiste em “contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e seus cuidadores, no respeito absoluto pelos seus Direitos, promovendo a autonomia dos mesmos e o seu envolvimento na sociedade”. (Associação Alzheimer Portugal, 2014)

Para além da sensibilização para a urgência da criação de um Plano Nacional para as Demências e para a integração do estudo da demência como matéria obrigatória na formação médica, a Alzheimer Portugal desenvolve campanhas nacionais e locais de informação sobre a doença, procurando alertar, nomeadamente, para a importância do diagnóstico precoce e para a valorização do papel dos cuidadores e do reconhecimento das suas necessidades, bem como dos seus direitos. Ao mesmo tempo, desenvolve ações de formação para cuidadores e tem vindo a criar serviços e equipamentos modelo com vista à partilha de boas práticas.

Conta com cerca de dez mil associados em todo o país e contempla um conjunto de apoios a nível nacional e serviços, nomeadamente:

- Programa “ Apoio na Incontinência”, o qual consiste em ajudar os associados na obtenção de materiais para a incontinência mediante uma candidatura.
- Banco de Ajudas Técnicas, que se constitui como um apoio que disponibiliza materiais e equipamentos às pessoas que apresentam mobilidade reduzida, como consequência da demência. Este apoio tem como finalidade proporcionar aos doentes e sua família, uma melhoria na satisfação das necessidades básicas, como forma de facilitar a realização das atividades de vida diária da pessoa com demência.
- Programa “Ajudar é Cuidar”, que visa apoiar 1000 utentes participando o medicamento “Aricept”.
- Salas Snoezelen, uma em Lisboa e outra em Pombal. O Conceito da Sala de Snoezelen tem como objetivo transmitir conforto, através do uso de estímulos

controlados, e oferecer uma grande quantidade de estímulos sensoriais, que podem ser usados de forma individual ou combinada com música, luz, estimulação tátil e aromas.

- Linha de Apoio para Cuidadores de pessoas com Demência, a qual se apresenta como um serviço inovador, inexistente até à data em Portugal e funciona todos os dias uteis das 10:00h às 13:00h e das 14:00h às 17:00h. Esta linha visa dar resposta às necessidades das pessoas com demência, cuidadores e à sociedade em geral, esclarecendo as dúvidas que sintam.

(Associação Alzheimer Portugal, 2014)

Serviços da Sede: Grande Lisboa

- **Apoio psicológico**- um serviço de psicologia dirigido a pessoas com demência e cuidadores.
- **Apoio social**- oferece informação, orientação e dá conhecimento das respostas sociais existentes dentro da Associação e fora dela.
- **Grupos de Suporte**- baseia-se num encontro de familiares e amigos de pessoas com demência, ou seja, cuidadores que vivem o mesmo problema e que em conjunto podem trocar experiências, impressões, dar opiniões e partilhar situações, funcionando assim como um apoio mutuo.
- **Consultas médicas de Especialidade**- a Associação tem ao dispor consultas de psiquiatria a pessoas com demência e seus cuidadores.
- **Serviço de Apoio Domiciliário**- apresenta-se com um apoio que é prestado no domicílio do doente e que tem vários serviços inerentes. Funciona de 2ª feira a 6ª feira das 09:00 às 21.00h e tem capacidade de resposta para 40 pessoas.
- **Bolsa de Auxiliares de Ação Direta**- constituída por pessoas particulares, que não sendo funcionários da Associação, manifestam interesse e vontade em trabalhar com pessoas com demência.

(Associação Alzheimer Portugal, 2014)

Para além destes serviços, a Associação tem em funcionamento, em Lisboa, o Centro de Dia Prof. Dr. Carlos Garcia”, com capacidade para 15 utentes, e a “ Casa do Alecrim”, em Cascais com três tipos de respostas sociais: Lar com capacidade para 36 pessoas, Centro de Dia com capacidade para 15 pessoas e Serviço de Apoio Domiciliário com capacidade para 50 pessoas.

Nos concelhos de Oeiras, Sintra e Cascais funcionam, ainda, os Gabinetes “ Projeto Cuidar Melhor”, destinados a pessoas com demência e a todos aqueles que dele necessitem, proporcionando serviços de informação, encaminhamento, apoio Jurídico, alívio ao cuidador, apoio psicológico, avaliação neuropsicológica, estimulação cognitiva e formação.

Atualmente a Alzheimer Portugal é, também, responsável pela implementação dos “Café Memória”, projeto implementado com sucesso em diversos países. No Reino Unido, por exemplo, foi criado no ano de 2000 este conceito e estão em funcionamento mais de 60 “Memory Cafés”. Nos EUA, surgiu em 2001 e, segundo conceito semelhante, também países como a Holanda e Canadá organizam este tipo de resposta.

Esta ideia chegou a Portugal como forma de um projeto piloto, apresentando-se sob a forma de sessões estruturadas, que acolhem pessoas com problemas de memória ou demência, seus familiares e cuidadores. Funciona adquirindo uma forma de espaço informal, de partilha de experiências, de aquisição de conhecimentos e estratégias para melhor lidar com a doença, estando sempre presente um conjunto de técnicos da Associação.

As sessões iniciam-se com um acolhimento individualizado de cada participante, seguindo-se a apresentação de um tema por um orador ou a realização de uma atividade. Na sessão existe ainda uma pausa para o café, destinada ao convívio. A participação é gratuita e não necessita de inscrição prévia.

No país existem, atualmente, sete Cafés Memória, três em Lisboa, um em Cascais, um no Porto, outro em Viana do Castelo e por fim um em Campo Maior.

A Associação possui, ainda, diversos serviços de apoio a pessoas com demência e a cuidadores nas diversas delegações e núcleos regionais: Ribatejo, delegação Centro e Norte, Aveiro, Coimbra e Madeira. Para além disso dispõe ainda de mais dois Centros de Dia: “Memória de Mim” em Matosinhos e o do “Marquês” em Pombal, ambos com capacidade para 15 utentes.

3.1.2. POLÍTICAS SOCIAIS E DE SAÚDE

Com base na Conferência Doença de Alzheimer- A Caminho de um Política Integrada?, identificam-se alguns marcos no reconhecimento e tomada de decisões no que diz respeito às demências e, em particular, à doença de Alzheimer:

- **Enquadramento Europeu**

Tabela 2 – Ações desenvolvidas de 2008 a 2012.

Mês/ Ano	Ações desenvolvidas
Setembro, 2008	A doença de Alzheimer (e outras formas de demência) foram reconhecidas pelo Conselho da União Europeia como uma prioridade.
Fevereiro, 2009	O Parlamento Europeu assinou a Declaração Escrita 80/2008 sobre as prioridades para combater a doença. A Declaração foi assinada por 20 dos 24 Deputados portugueses do Parlamento Europeu (83%). Desenvolveu-se um plano de ação europeu que permitisse a: <ul style="list-style-type: none"> . Promoção da investigação pan-europeia sobre as causas, prevenção e tratamento; . Melhoria do diagnóstico precoce; . Simplificação dos procedimentos; . Promoção do papel das associações europeias dotando-as de apoio regular.
Julho, 2009	A Comissão Europeia emitiu uma Comunicação ao Parlamento Europeu e ao Conselho, assente em 4 objetivos na área da doença de Alzheimer e outras demências: <ol style="list-style-type: none"> 1-Prevenção e diagnóstico precoce; 2-Recolha de dados epidemiológicos; 3.Partilha de boas práticas; 4.Respeito pelo direito dos doentes.
2012	A Organização Mundial de Saúde (OMS) publica o relatório “Demência: Uma prioridade de Saúde Pública”.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou em 2012, um relatório designado Demência: Uma prioridade de Saúde Pública, o qual revela que existiam a nível mundial, 35.6 milhões de pessoas com demência. Por cada ano registou-se um aumento de 7.7 milhões de novos casos de demência, o que quer dizer que surge um

novo caso de demência a cada 4 segundos no mundo inteiro. Em 2030 o número de casos deverá duplicar, chegando aos 65.7 milhões e mais que triplicar em 2050, alcançando 115.4 milhões, mas esta realidade continua a ser ignorada.

Os custos associados com esta patologia irão desafiar os sistemas de saúde a lidar com esta situação, investindo no melhoramento do atendimento e dos serviços para pessoas com demência e seus cuidadores.

Os países devem deste modo incluir a demência como uma prioridade nas suas agendas de saúde pública, o que implica a criação de uma ação sustentada e organizada a vários níveis: internacional, nacional, regional e local.

Não obstante, as pessoas com demência e os seus cuidadores devem ser envolvidos para a formulação de políticas, planos, leis e serviços adequados.

Chegou a hora de se agir, tornando a demência, como uma prioridade em todo o mundo.

Até ao ano de 2012, apenas 8 países a nível mundial possuíam um plano de atuação para as demências. A OMS solicita aos Governos de todo o mundo para desenvolverem um Plano Nacional para as Demências, que apresente soluções e abordagens com vista a um diagnóstico da doença de forma precoce; sensibilize a opinião pública sobre esta doença; reduza o estigma existente e proporcione um melhor atendimento e mais apoio aos cuidadores.

- **Portugal**

Tabela 3 – Ações desenvolvidas de 2009 a 2014

Mês/ Ano	Ações desenvolvidas
Outubro, 2009	Associação Alzheimer Portugal conseguiu por parte de deputados de todos os partidos com assento parlamentar um compromisso para um aumento de apoio ao nível das demências: dos direitos das pessoas, dos seus cuidadores e famílias. Esta aprovação evidenciou o apoio do Parlamento às propostas que a Alzheimer Portugal tem vindo desenvolver e consistiu num marco primordial do movimento europeu e nacional, em reconhecer as demências como uma prioridade de saúde pública.
Outubro, 2010	Aprovação por maioria pela Assembleia da Republica de dois projetos de Resolução que defendem a doença de Alzheimer e outras formas de demência como uma prioridade politica e declaram a necessidade urgente de criação de um Plano Nacional para Demências.
2014	A Alzheimer Portugal recebeu a notícia transmitida pelo Dr. António Leuschner, Presidente do Conselho Nacional de Saúde Mental, de que o Plano poderia ser uma realidade para este ano. Contudo, tal não se veio a verificar.

De fato, no nosso país não existe nenhum plano ou estratégia direcionado às pessoas com demência.

Segundo M^a do Rosário Zincke dos Reis (*apud* Associação Alzheimer Portugal, 2010), presidente da Direção da Associação Alzheimer Portugal:

O desafio em criar um Plano Nacional para as Demências, é enorme e a sua concretização dependerá do envolvimento sério e convicto não só dos decisores políticos, nacionais e locais, mas também, e em grande medida, dos decisores económicos e sociais e de todos os cidadãos.

Segundo, o Plano Nacional de Intervenção Alzheimer de Outubro de 2009, na legislação portuguesa, a doença de Alzheimer surge somente nos diplomas onde está previsto o regime de comparticipação de medicamentos específicos para o efeito e na Lei n^o909 de 31/08 que “ define o regime especial de proteção social na invalidez no âmbito do regime geral de segurança social do sistema previdencial, do regime não contributivo do subsistema de solidariedade e do regime de proteção social

convergente”, prevendo-se no mesmo a proteção especial na invalidez para algumas doenças, entre as quais se destacam a doença de Alzheimer.

A Alzheimer Portugal continua assim a trabalhar afincadamente para a criação e implementação de um Plano Nacional para as demências, o qual deverá assentar em três vertentes:

- I. Melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, através: da Intervenção farmacológica e não farmacológica, de Apoios sociais e de Serviços e Equipamentos acessíveis e adequados;
- II. Investigação, obtida através: da Prevenção, Diagnóstico e Recolha de dados epidemiológicos;
- III. Mobilização para o envolvimento da população, através: da informação, sensibilização e reflexão sobre as questões éticas e jurídicas da demência, com vista à criação de um enquadramento legal adequando sobre direitos, cuidados, intervenção e investigação.

(Associação Alzheimer Portugal, 2014)

Neste enquadramento, importa destacar os “passos” já dados pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integradas no âmbito das demências.

A publicação do Decreto-Lei nº 8/2010, de 28 de Janeiro constitui-se como a última vertente do Plano Nacional de Saúde Mental de 2007-2016, aprovado pela Resolução do Conselho de Ministros nº 49/2008 de 6 de Março, da qual resultou o alargamento da RNCCI a esta área. (Portugal, 2014)

A criação dos cuidados continuados integrados de saúde mental (CCISM), permitiu que a RNCCI se estendesse a pessoas com problemas do foro mental na medida em que passou a contemplar a existência de estruturas de reabilitação psicossocial, passando assim a responder a situações de incapacidade psicossocial e dependência decorrentes de uma doença mental grave. (Portugal, 2014)

Paralelamente a tal, a proposta da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados para a criação de unidades destinadas a pessoas com demência, com recurso a um sistema de referenciação, bem como a programas específicos de

formação destinados aos profissionais que apresentam cuidados a pessoas com demência, foi alcançada.

Todavia, apenas existe a nível nacional um exemplo disso, o qual consiste na Unidade Bento XVI em Fátima inaugurada em Dezembro de 2013. Esta constitui-se como a primeira resposta social da União das Misericórdias Portuguesas (UMP), destinada a acolher pessoas com demência.

A unidade tem capacidade para 60 camas para internamentos de média e longa duração, 50 das quais são comparticipadas pelo Ministério da Saúde. Está dotada de recursos materiais e humanos, para fazer face às especificidades e necessidades das pessoas com demência. Para além disso, consiste num núcleo de formação e no tratamento dessas doenças degenerativas. Esta situação, emerge principalmente pelo fato de existirem dados da UMP que apontam para que entre 2018 e 2020, pelo menos metade dos utentes das Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas, sofram de demência.

Assim, através da formação específica para profissionais e cuidadores, o objetivo da UMP que passa por desenvolver e alargar boas práticas de modo a garantir cuidados adequados nas Estruturas Residenciais para pessoas Idosas, poderá ser alcançado. (União das Misericórdias Portuguesas, 2014)

4. METODOLOGIA DA PESQUISA

4.1. MODELO DE ANÁLISE

Tabela 4 – Modelo de Análise

Conceitos				Dimensão	Variáveis	Indicadores			
E N V E L H E C I M E N T O	D E M Ê N C I A	D E P Ê N C I A	C U I D A D O R E S I N F O R M A I S	Familiar (Engloba a família)	Caraterização	- Género, Relação de parentesco, Idade, Estado Civil, Habilitações Literárias, Rendimentos, Profissão			
					Sócio- Demográfica	- Dimensão e composição do agregado familiar			
					E Económica				
								Impacto da demência na vida quotidiana	- Tipo de cuidados prestados
									- Tipo de dificuldades sentidas: a) saúde, b) económicas, c) psicológicas, d) informação; e) sociais.
								Pessoal (Idoso)	Caraterização Sócio- Demográfica
					Caraterização do Estado de Saúde	-Manifestações da demência			
						-Fases da demência			
						Grau de Autonomia nas AVD'S E AIVD'S			

4.2. MÉTODO E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4.2.1. UNIDADE DE ANÁLISE

- Centro de Dia de Algueirão Mem-Martins

A escolha da unidade de análise deveu-se ao facto, desta consistir no local de trabalho, o que por si só, torna mais viável o acesso à informação que se pretende alcançar para responder aos objetivos enunciados.

4.2.2. OBJETO EMPÍRICO

Cuidadores Informais dos 20 idosos com demência que frequentam o Centro de Dia de Algueirão Mem-Martins, constituindo o número total de utentes com essa patologia.

4.2.3. METODOLOGIA:

O estudo seguiu uma estratégia mista na recolha e análise de dados: por um lado, a metodologia quantitativa para obtenção de informação relevante para a caracterização social e económica das pessoas com demência e dos seus cuidadores informais, assim como tipo de cuidados prestados e principais necessidades dos cuidadores; por outro, a metodologia qualitativa para análise de dimensões mais subjetivas, destinadas a compreender as razões que levam à prestação de cuidados, as principais dificuldades e como vivenciam o cuidar e as implicações no seu quotidiano.

Na fase inicial foi realizada pesquisa bibliográfica e documental, que possibilitou a revisão da literatura sobre o tema, a consolidação da questão a investigar e dos objetivos a alcançar. Ao mesmo tempo, a revisão da literatura permitiu, também, definir os conceitos chave da investigação e a construção do modelo de análise.

A operacionalização dos conceitos em variáveis e indicadores tornou possível e orientou a construção do instrumento de recolha dos dados, o inquérito por questionário.

O inquérito foi aplicado ao universo dos cuidadores informais de idosos com demência da resposta social de centro de dia do Centro de Dia de Algueirão Mem Martins, constituindo um total de vinte, tendo sido salvaguardadas as devidas questões éticas, nomeadamente, a garantia da confidencialidade.

O tratamento dos resultados foi feito em “Excel” para todas as questões, com exceção das últimas três que, enquanto questões abertas, foram objeto de análise de conteúdo.

5. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS, ANÁLISE E DISCUSSÃO

Neste capítulo, é realizada a apresentação dos resultados face aos objetivos que se propôs alcançar, tendo em consideração os seguintes pontos:

5.1. CARATERIZAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

5.1.1. GÉNERO

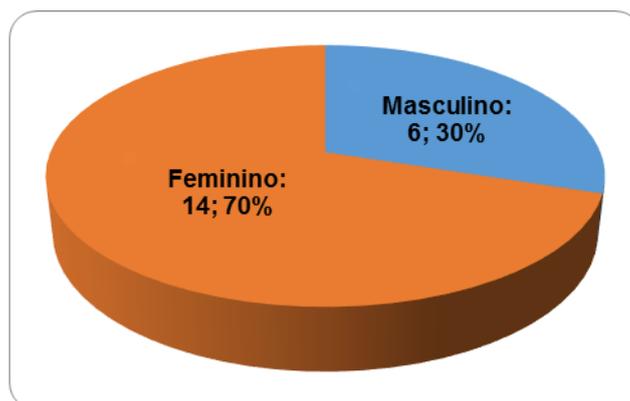


Ilustração 6 – Género. (Ilustração nossa, 2014)

Tendo em conta o gráfico apresentado, é possível observar que o papel de cuidador recai sobre o sexo feminino, de forma bastante significativa, constituindo 70% da amostra, em detrimento do sexo masculino que apenas está representado em 30%.

De facto, no que concerne ao género, é possível constatar em vários estudos que o cuidar recai sobre a mulher, tal como salienta Sequeira (2010). Exemplo disso foi um estudo levado a cabo por Falcão e Bucher- Maluschke (2010), que também refere que quem exerce a tarefa de cuidar são geralmente mulheres, ao contrário dos homens, sobre os quais existem poucos estudos.

5.1.2. RELAÇÃO QUE TEM COM O/A IDOSO(A)

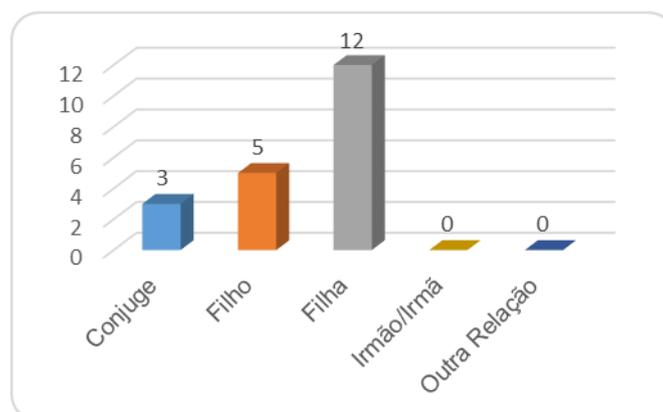


Ilustração 7 – Relação de parentesco. (Ilustração nossa, 2014)

Após a análise do gráfico anterior, em que foi possível apurar que os cuidadores são maioritariamente do sexo feminino, neste momento e atendendo ao gráfico agora apresentado, os resultados vão de encontro aquilo que já foi verificado. Assim sendo e tal como é possível constatar a maioria dos cuidadores informais são filhas. Ao contrário de alguns estudos realizados, em que a atenção é dada aos cônjuges, no estudo em causa tal não se verifica, visto não ter sido essa a relação de parentesco predominante. Todavia, existem também outros estudos, que corroboram com a situação do estudo em causa, como é o caso Inouye, Pedrazzani et al (2009), que defenderam que o cuidador não só tinha o perfil típico da literatura: eram mulheres, como também se apresentavam com maior expressão as filhas, seguindo-se então as esposas.

5.1.3. IDADE

A média de idades do total dos 20 cuidadores é de 57 anos, com um desvio padrão no valor de 10 anos.

Estamos assim, perante um grupo de pessoas ainda em idade ativa, situação que será analisada mais à frente.

Relativamente à idade média obtida, é ainda possível afirmar que esta vai de encontro a alguns estudos efetuados, de entre os quais se destaca o de Sousa et al (2006), que defende que a maioria dos cuidadores informais tem uma média etária que varia entre os 45 e os 60 anos.

5.1.4. ESTADO CIVIL

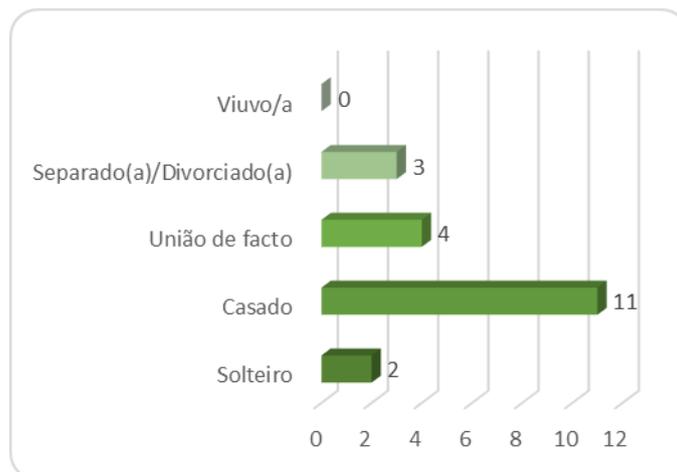


Ilustração 8 – Estado civil. (Ilustração nossa, 2014)

Relativamente ao estado civil, é possível aferir que a maioria dos cuidadores são casados, sendo um total de onze, seguindo-se os que se encontram em união de facto (quatro). Apenas existe registo de três cuidadores separados e dois solteiros, não havendo nenhum viuvo. Esta situação remete-nos para uma outra questão que tem que ver com a dualidade de papéis, dado que estamos perante um conjunto de pessoas que acumulam o papel de cuidador e de esposo/esposa.

5.1.5. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

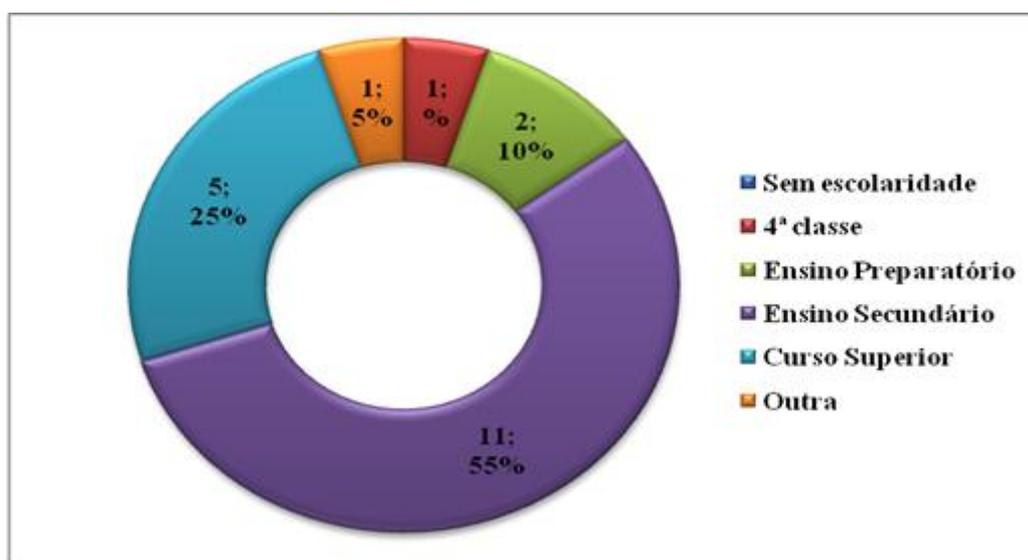


Ilustração 9 – Habilitações literárias. (Ilustração nossa, 2014)

No que respeita as habilitações literárias dos cuidadores, é possível concluir que mais de metade dos mesmos (55%) detém o ensino secundário, seguindo-se o ensino

superior com 25% da amostra. As outras situações não têm grande expressão, como é fácil de observar no gráfico apresentado.

5.1.6. PRINCIPAL ORIGEM DO RENDIMENTO MENSAL

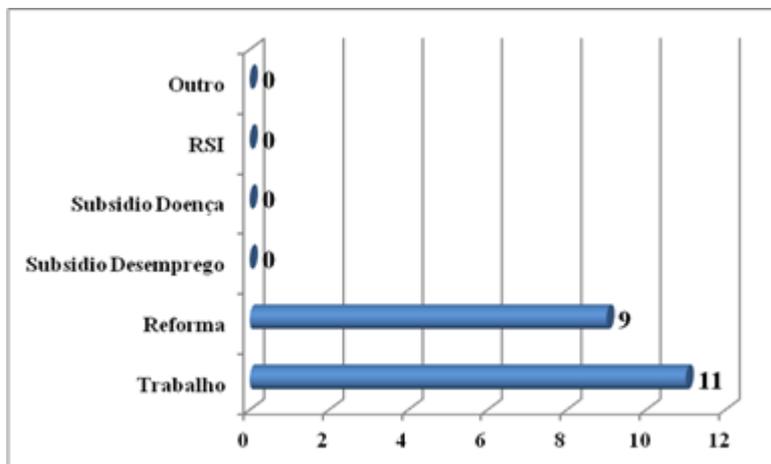


Ilustração 10 – Origem do rendimento mensal. (Ilustração nossa, 2014)

Quanto à origem do rendimento mensal dos cuidadores, é possível observar que a maioria do mesmo é proveniente do próprio trabalho, acumulando um total de onze cuidadores nessa situação, seguido da reforma, a qual abrange nove cuidadores. Mais uma vez esta situação leva-nos novamente à questão da acumulação de papéis por parte do cuidador, a qual será devidamente tratada mais à frente.

5.1.7. PROFISSÃO

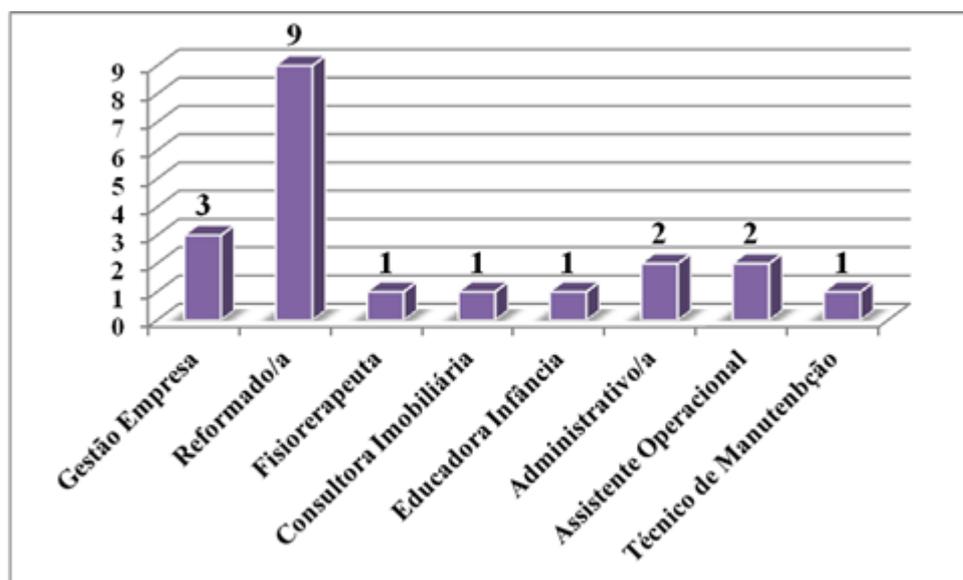


Ilustração 11 - Profissão. (Ilustração nossa, 2014)

Relativamente às profissões dos cuidadores informais, optou-se pela realização de um gráfico com base nas categorias profissionais nomeadas pelos mesmos aquando do preenchimento do inquérito por questionário.

Deste modo, apesar da profissão de reformados, ser aquela que foi mencionada em maior número, não nos podemos esquecer que a maioria dos cuidadores está no ativo, pelo que existem uma variedade de profissões, que perfazem mais de metade da amostra (onze). Essas profissões variam entre Gestores de Empresas, Administrativos, Assistentes Operacionais e com menor expressão: Fisioterapeuta, Consultora Imobiliária, Educadora de Infância e Técnico de Manutenção.

5.1.8. AGREGADO FAMILIAR DO CUIDADOR INFORMAL

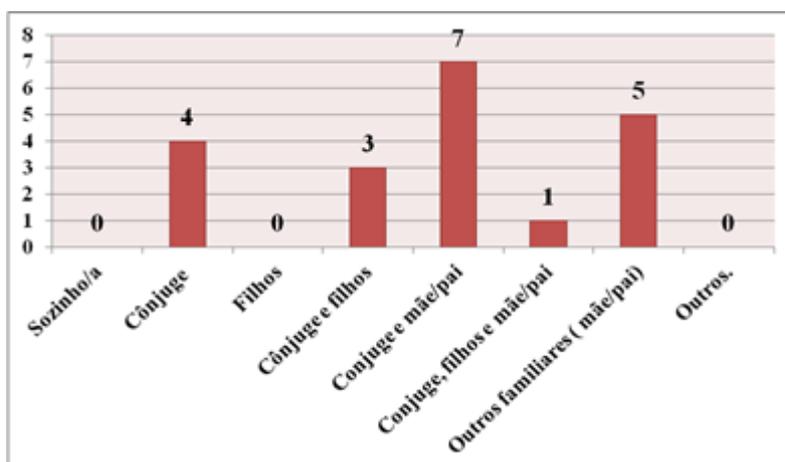


Ilustração 12 – Agregado familiar. (Ilustração nossa, 2014)

O agregado familiar dos cuidadores é passível de ser caracterizado segundo quatro modos: a primeira que apresenta maior proporção em que o cuidador coabita com o cônjuge e o respetivo pai/mãe de quem cuida; a segunda em que o cuidador reside somente com o familiar- pai/mãe a quem presta cuidados; a terceira que reside apenas com os cônjuges e por fim aquela em que reside com os cônjuges e filhos. As restantes situações, não foram descritas, à exceção de uma situação que foi mencionada por um cuidador, que vive com o cônjuge, filhos e pai/mãe a quem presta apoio.

5.2. CARATERIZAÇÃO DOS IDOSOS COM DEMÊNCIA

5.2.1. GÉNERO

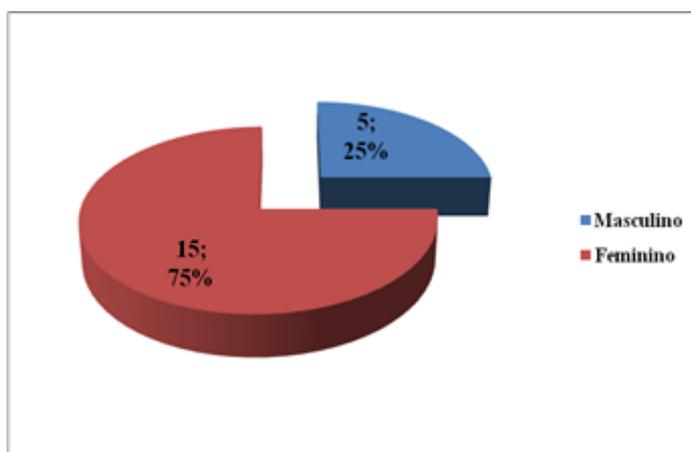


Ilustração 13 – Gênero dos idosos com demência. (Ilustração nossa, 2014)

Atendendo ao gráfico apresentado, é possível observar que no estudo realizado, a maioria dos idosos com demência são do sexo feminino (quinze idosos), o que perfaz

75% da amostra, existindo apenas um número residual de idosos do sexo masculino (cinco) com a patologia indicada.

5.2.2. IDADE

A idade média dos idosos que sofrem de demência é de 83 anos, com um desvio padrão no valor de 5 anos.

5.2.3. HÁ QUANTO TEMPO O IDOSO MANIFESTA SINTOMAS DE DEMÊNCIA

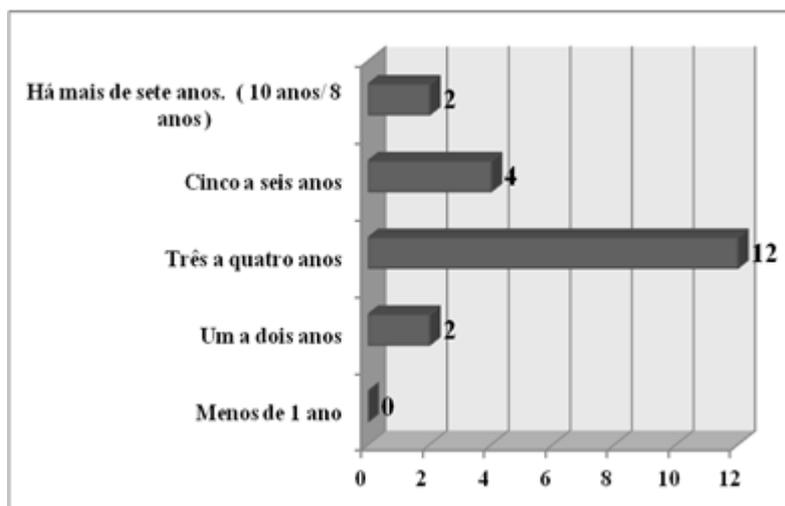


Ilustração 14 – Duração dos sintomas de demência. (Ilustração nossa, 2014)

De acordo com o gráfico, é possível constatar que a maioria dos idosos (doze) apresentam sinais de demencia entre três a quatro anos; quatro manifestam sinais entre cinco a seis anos e os últimos quatro, dois deles apresentam há dez e oito anos e os outros dois entre um a dois anos.

5.2.3.1. FASE DA DEMÊNCIA

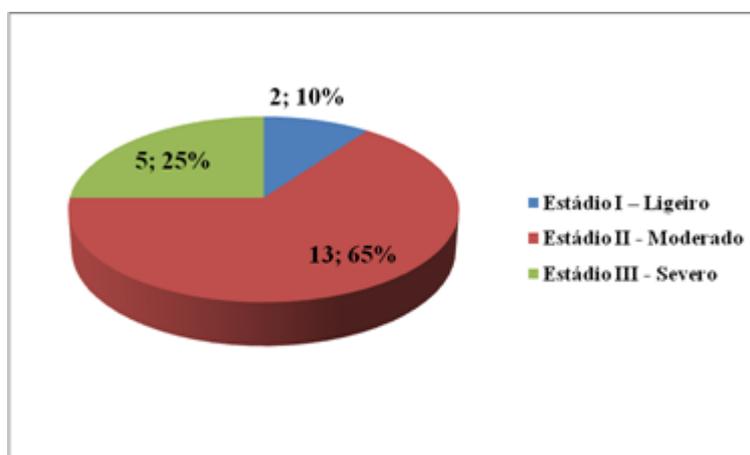


Ilustração 15 – Fase da demência. (Ilustração nossa, 2014)

No que concerne às fases da demência, é possível constatar que mais de metade dos idosos (treze) encontra-se no Estádio II. Nesta fase, tal como já se teve oportunidade de explicar, os doentes apresentam uma notória dependência de terceiros, dado que os problemas decorrentes da demência tornam-nos incapacitantes.

Cinco dos vinte idosos estão no Estádio III, fase em que o idoso já se encontra gravemente incapacitado e necessita de um apoio total e apenas 2 encontram-se no Estádio I, isto é, na fase inicial da demência.

5.2.3.2. HÁ QUANTO TEMPO PRESTA APOIO AO IDOSO

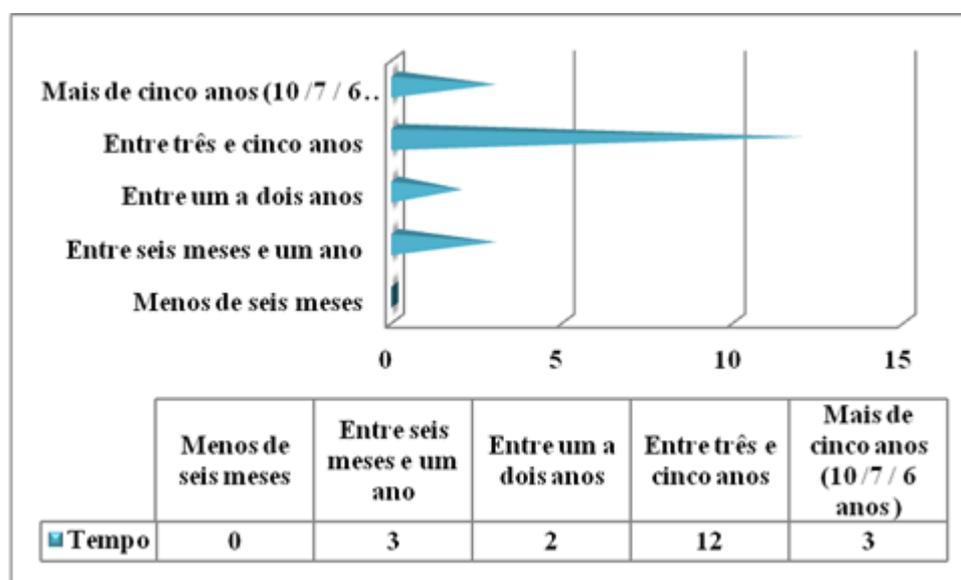


Ilustração 16 – Número de anos que presta apoio. (Ilustração nossa, 2014)

Relativamente à duração do cuidado, é possível constatar que os dados em causa estão intimamente relacionados com a permanência dos sintomas de demência, facto já analisado anteriormente.

Assim, é possível constatar que a maioria dos idosos (doze) já recebe apoio por parte dos cuidadores num intervalo de três a cinco anos. Não obstante, três já recebem apoio há mais de cinco anos, mais concretamente há dez, sete e seis anos. Quanto aos restantes idosos, três recebem apoio entre seis meses e um ano e outros dois, entre um a dois anos.

Esta situação, foi estudada por Roig, Abengózar et al (1998), os quais defenderam que a sobrecarga aumenta à medida que aumenta a duração do cuidado, ao contrário de Argimon, Limon et al (2005) que defendem que com o decorrer do tempo dá-se uma estabilização ao nível do *stress*, da qual resulta uma adaptação face à situação.

5.2.3.3. GRAU DE CAPACIDADE DO IDOSO EM EFETUAR ATIVIDADES:

- Avd's

Tabela 5 – Grau de capacidade do idoso em efetuar as Avd's

	Não sente dificuldade	Sente alguma dificuldade	Sente muita dificuldade	Depende totalmente de Terceira pessoa por incapacidade mental
1. Higiene Pessoal	2	9	4	5
2. Vestir	3	11	1	5
3. Ir à casa de banho	8	7	3	2
4. Controlar os esfíncteres	5	8	4	3
5. Alimentação	12	5	0	3
6. Marcha	7	6	5	2

De acordo com a tabela apresentada, que diz respeito ao grau de capacidade do idoso na realização das suas Avd's, é possível identificar resultados distintos na prossecução das diferentes atividades, ou seja, estamos perante uma heterogeneidade de resultados.

Deste modo, no que diz respeito à higiene pessoal, constata-se que a grande parte dos idosos (nove) sentem alguma dificuldade em efetuar a mesma, seguindo-se com igual proporção o total de nove idosos, cuja dificuldade é maior, sendo que quatro deles sentem muita dificuldade e os restantes cinco dependem totalmente de terceira pessoa.

Relativamente ao vestir, a maioria idosos (onze) sente alguma dificuldade na prossecução dessa tarefa e outros cinco dependem totalmente de terceiros na realização da mesma.

Quanto à tarefa de ir à casa de banho, é possível identificar que oito dos idosos não sentem dificuldade, seguidos de mais sete que já apresentam alguma dificuldade em efetuar tal tarefa, sendo que os restantes cinco já detêm maior dificuldade.

No que concerne ao controlo dos esfíncteres, observa-se que grande parte dos idosos sente alguma dificuldade (oito).

No que respeita à alimentação, esta consiste na categoria que se destaca relativamente às outras, por ser a que apresenta menor dificuldade por parte dos idosos em desenvolvê-la (doze).

Por fim, no que diz respeito à capacidade de efetuar marcha, é possível concluir que sete dos idosos não sente dificuldade em fazê-la, seguindo-se de seis que já

apresentam alguma dificuldade e os restantes já sentem uma dificuldade bastante acrescida.

- Aivd's

Tabela 6 - Grau de capacidade do idoso em efetuar as Aivd's

	Nao sente dificuldade	Sente alguma dificuldade	Sente muita dificuldade	Depende totalmente de Terceira pessoa por incapacidade mental
1. Efetuar os trabalhos domésticos	0	4	6	10
2. Gerir Medicação	0	1	2	17
3. Preparar refeições	1	1	2	16
4. Fazer a gestão do dinheiro	0	2	3	15
5. Tratar de assuntos administrativos (consultas, compras, médicos...)	0	1	2	17

Ao contrário do que aconteceu ao nível das Avd's, ao nível das Aivd's é bastante notória uma homogeneidade quanto aos resultados.

De facto, é possível observar que em todas as categorias, existe uma predominância de idosos que dependem totalmente de terceira pessoa para desenvolver determinada tarefa, por incapacidade mental.

Relativamente à primeira atividade instrumental de vida diária, é possível verificar que metade dos idosos (dez), encontram-se totalmente dependentes de terceiros.

Quanto ao gerir a medicação, tal ainda é mais evidente, dado que observamos dezassete idosos com dependência total, número que se repete quanto à atividade de tratar de assuntos administrativos.

No que respeita a preparar refeições, a situação é semelhante, com dezasseis idosos com total dependência e por fim, na gestão do dinheiro, tal não se altera, pois grande maioria dos idosos (quinze) apresentam também dependência total de terceira pessoa.

5.3. IMPACTO DO CUIDAR NOS CUIDADORES INFORMAIS

5.3.1. TIPO DE NECESSIDADES SENTIDAS PELO CUIDADOR DIARIAMENTE

Tabela 7 – Necessidades/ dificuldades dos cuidadores informais

Tipo de necessidades / dificuldades		
SAÚDE	1. Falta de acompanhamento médico ao utente	3
	2. Difícil acesso aos serviços de reabilitação (fisioterapia e terapia ocupacional)	4
	3. Inexistência de um Plano Nacional para as Demências	16

	4. Outras. Especifique quais?	0
ECONÓMICAS	5. Elevados custos dos medicamentos, material de reabilitação, exames e consultas médicas, entre outras	13
	6. Elevados custos das ajudas técnicas (camas articuladas, cadeiras de rodas, etc)	2
	7. Inexistência de benefícios em termos de IRS	8
	8. Falta de apoios económicos (atribuição de subsídios e participações nos medicamentos, exames, etc)	6
	9. Outras. Especifique qual?	0
PSICOLÓGICO	10. Falta de apoio psicológico	7
	11. Falta de convívio com outras pessoas	3
	12. Outras. Especifique qual?	0
INFORMAÇÃO	13. Pouca informação sobre a doença	3
	14. Pouca clareza sobre a doença aquando do diagnóstico e quanto à sua evolução	9
	15. Difícil acesso a ações de formação para cuidadores informais	9
SOCIAIS	16. Difícil acesso a centros de dia com estruturas adequadas para este tipo de doentes	5
	17. Difícil acesso a internamentos temporários	7
	18. Difícil acesso a lares com serviços adequados a este tipo de doentes	7
OUTRAS	19 - Mais tempo livre para descansar, especialmente ao fim de semana - Dificuldades em gerir a situação no dia-a-dia, levando por vezes à exaustão - Os elevados preços que se praticam nos lares	3

De acordo com a tabela apresentada, é possível constatar que as necessidades mais sentidas pelo cuidador consistem: na inexistência de um Plano Nacional para as Demências, situação da área da saúde, que foi reportada por mais de metade dos cuidadores (dezasseis); de seguida foi descrita por treze dos cuidadores uma necessidade do âmbito económico que tem que ver com os elevados custos de medicamentos, material de reabilitação, exames e consultas médicas. Para além das

duas já referidas, foram descritas dificuldades no âmbito da informação pelo mesmo número de cuidadores (nove), destacando-se a pouca clareza sobre a doença aquando do diagnóstico e o difícil acesso a ações de formação para cuidadores informais. Esta situação é validada por Sequeira (2010), quando afirma que existe uma escassa informação/formação proporcionada aos cuidadores informais e que para um melhor desempenho na prestação de cuidados, é necessário dotar o cuidador de apoios ao nível da informação, formação, treino de competências e habilidades.

De facto, a família deveria ser esclarecida sobre a forma de evolução da doença, bem como ser aconselhada sobre a forma de cuidar, no sentido de evitar reações desadaptadas, e formas de lidar com a patologia inadequadas. (Portet e Touchon, 2002).

Não obstante, salienta-se novamente uma dificuldade do foro económico que consiste na inexistência de benefícios em termos de IRS, a qual foi mencionada por oito cuidadores e de seguida realçam-se três necessidades constatadas pelo mesmo número de cuidadores (sete): uma de âmbito psicológico, que se relaciona com a falta de apoio psicológico e as outras duas de âmbito social, que têm que ver com o difícil acesso não só, a internamentos temporários, como também a lares com serviços adequados a este tipo de doentes.

As restantes necessidades/dificuldades apesar de importantes, não foram descritas por um número tão significativo de cuidadores, tendo sido escolhidas por um número máximo de seis cuidadores e mínimo de dois.

Todavia, torna-se preponderante destacar três necessidades acrescentadas pelos próprios cuidadores, que não estavam contempladas nos questionários, as quais consistem: em mais tempo livre para descansar, especialmente ao fim de semana; dificuldade em gerir a situação no dia-a-dia, levando por vezes à exaustão e por fim os elevados preços praticados nos lares.

5.3.2. TIPO DE CUIDADOS PRESTADOS FREQUENTEMENTE AO IDOSO

Tabela 8 – Tipo de cuidados prestados ao idoso

Atividades da vida diária		
PESSOAIS	1. Apoio pessoal (higiene pessoal, vestir, alimentação, controlo esfíncterais)	16
	2. Apoio na mobilidade (deslocar, subir/descer escadas)	11
INSTRUMENTAIS	3. Efetuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)	16
	4. Tomar conta dos medicamentos	17
	5. Fazer a gestão do dinheiro	18
	6. Utilizar o telefone	12
	7. Ir às compras	18
	8. Tratar de assuntos administrativos (consultas médicas, compras, etc)	19

Tendo em conta a tabela apresentada, é possível observar que quase todos os cuidadores, à exceção de um apenas, referiram que a tarefa que mais prestam ao idoso está relacionada com o tratar de assuntos administrativos, de seguida pelo mesmo número de cuidadores (dezoito), temos as tarefas como ir às compras e fazer a gestão do dinheiro. Paralelamente a estas, destacam-se também as tarefas relacionadas com o tomar conta dos medicamentos, referidas por dezassete dos cuidadores e efetuar trabalhos domésticos e apoio pessoal, ambas mencionadas por dezasseis cuidadores,

Relativamente às restantes, acabaram por não ter tanto impacto, sendo que aquela que foi descrita por menos cuidadores, foi a que está relacionada com o apoio ao nível da mobilidade, situação já verificada anteriormente.

5.3.3. NÚMERO MÉDIO DE HORAS QUE PRESTA APOIO POR DIA AO FAMILIAR

Relativamente ao número médio de horas, foi possível aferir que os cuidadores prestam em média por dia nove horas e cinquenta e seis minutos. Contudo, importa salientar que cinco dos vinte cuidadores não responderam à pergunta exposta, pelo que se fez o cálculo somando o número fornecido por cada um, dividindo por quinze.

5.3.4. VIVE NA MESMA CASA QUE O IDOSO

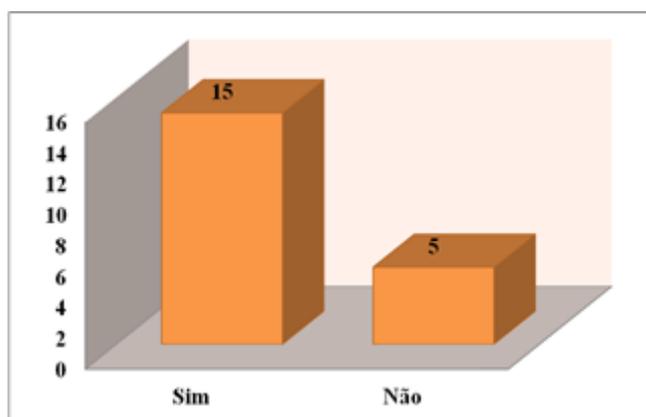


Ilustração 17 – Vive na mesma casa que o idoso. (Ilustração nossa, 2014)

Como é possível perceber, mais de metade dos cuidadores (quinze), residem com o idoso, sendo que apenas cinco não residem.

Esta situação de co-residência, foi estudada por Sequeira (2010), como sendo outro fator primordial no papel de cuidador informal, pela proximidade física e afetiva que existe entre ambos.

5.3.5. CONSIDERA QUE O TEMPO QUE DESPENDE APOIANDO O IDOSO AFETA A SUA VIDA

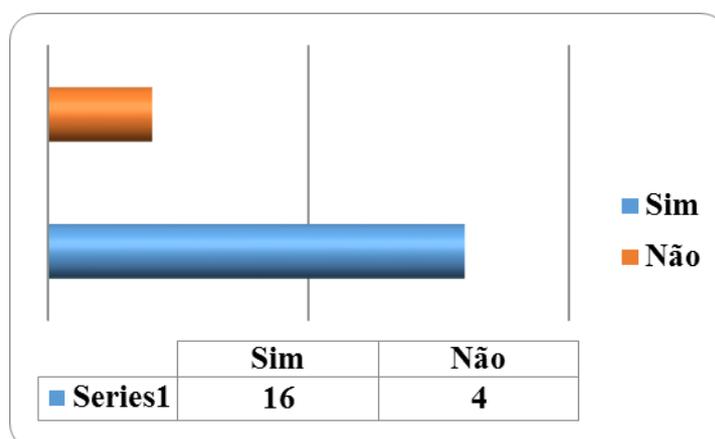


Ilustração 18 – considera que o tempo que despende apoiando o idoso afeta a sua vida. (Ilustração nossa, 2014)

Atendendo ao gráfico apresentado, é possível verificar que mais de maioria dos cuidadores (dezasseis) sente que o tempo que despende para apoiar o idoso afeta a sua vida, o que nos remete para a sobrecarga do cuidador.

De facto, ser cuidador familiar é algo que exige uma responsabilidade diária e transtorna a vida do individuo, requerendo tempo, energia, trabalho, carinho, esforço e boa vontade. (Inouye K, Pedrazzani Elisete et all, 2009)

Deste modo, foi solicitado aos cuidadores que referissem que tal acontecia, identificassem as áreas da sua vida mais afetadas, o que nos leva a analisar a tabela apresentada em baixo.

5.3.5.1. OS CUIDADORES QUE RESPONDERAM “SIM”, PEDIU-SE QUE IDENTIFICASSEM AS ÁREAS DA SUA VIDA MAIS AFETADAS.

Tabela 9 – Áreas da vida mais afetadas

Áreas da vida mais afetadas	
1. Nos momentos de tempo livre e lazer	13
2. Nas relações familiares	9
3. No trabalho	7
4. Na vida afetiva	6
5. No equilíbrio emocional	10
6. No estado de saúde	8
7. No nível económico	9
8. Nas relações sociais	6
9. Outras áreas. Especifique quais?	
Total	68

Como é possível observar, as áreas mais afetadas consistem, por ordem de grandeza: nos momentos de tempo livre e lazer; no equilíbrio emocional; nas relações familiares e ao nível económico; no estado de saúde; no trabalho; na vida afetiva e nas relações sociais.

As dificuldades descritas pelos cuidadores inquiridos vão de encontro aquelas que Sequeira (2010) citando Garrett (2005) definiu como determinantes, como é o caso da perda de liberdade, incapacidade de usufruir dos tempos livres e de lazer; dificuldades económicas; sobrecarga de trabalho, perda das relações sociais, entre outras. Este facto é ainda reforçado por Melo (2005) que defende que cuidar de uma pessoa com demência tem repercussões para quem cuida nas variadas esferas: pessoal, familiar e laboral.

5.3.6. PRINCIPAIS MOTIVOS QUE LEVARAM OS CUIDADORES A CUIDAR DO SEU FAMILIAR:

As razões de ordem afetiva, amor e o dever de cuidar são alguns dos motivos mencionados pelos cuidadores.

A incapacidade do idoso estar só e encontrar-se dependente de terceiros, foram também outros dos motivos apresentados. Paralelamente a estes surgiu também a questão que tem que ver com a inevitabilidade da relação de parentesco e facto de o cuidador ser filho único.

Um dos outros motivos referidos foi também o de evitar o internamento em lar e a existência de condições favoráveis por parte do cuidador que permitiram ter disponibilidade para prestar apoio.

Algumas destas condições foram também já descritas por Falcão (2006), quando refere como principais motivos: o sentimento de obrigação filial; gratidão; amor; falta de opção, entre outros.

5.3.7. MOTIVOS QUE LEVARAM OS CUIDADORES A COLOCAR O FAMILIAR NO CENTRO DE DIA

Os motivos que levaram os cuidadores a colocar o familiar no Centro de Dia são variados.

Neste sentido, importa salientar aqueles que foram apresentados pelos cuidadores tais como: a necessidade do idoso estar acompanhado, conviver, de necessitar de assistência e apoio e impossibilidade do idoso estar só, dado o seu estado de dependência. Para além destes, temos ainda a necessidade de tempo livre por parte do Cuidador para tratar de assuntos e fazer tarefas diárias; a própria atividade laboral do mesmo que não lhe permite ter disponibilidade para cuidar a tempo inteiro, como também a necessidade de descanso por parte de quem cuida.

As razões de ordem emocional e a melhoria da qualidade de vida do cuidador e do idoso, foram também outros dos motivos mencionados.

5.3.8. TENDO EM CONTA AS NECESSIDADES E DIFICULDADES IDENTIFICADAS PELOS CUIDADORES, SOLICITOU-SE QUE IDENTIFICASSEM QUAIS OS TIPOS DE APOIO, QUE NO SEU VER, SERIAM NECESSÁRIOS IMPLEMENTAR EM PORTUGAL PARA APOIAR CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA.

Atendendo às necessidades e dificuldades identificadas anteriormente, os cuidadores referiram um conjunto de apoios imprescindíveis a implementar no nosso país.

Assim sendo deram ênfase à necessidade de criação de um Plano Nacional para as Demências, situação que já tinha sido destacada anteriormente, pela maioria dos cuidadores (dezasseis) como uma necessidade. Paralelamente a tal, apresentaram também como proposta a criação de Legislação que contemple formas de apoio/compensação financeira.

E18- “ Creio que está a ser necessário um Plano Nacional para se adequar a esta grande necessidade social, contemplando: Apoio psicológico clínico facilitado; Informação aos familiares cuidadores; Legislação que contemple formas de apoio/compensação financeira; Melhorar apoios de internamento para casos mais graves”.

Não obstante realçaram por um lado a importância de apoio financeiro e mais apoio por parte do Estado; e por outro a necessidade de apoio psicológico destinado a quem cuida.

A existência de espaços apropriados e com condições e a criação de estruturas vocacionadas para a demência e de locais para acolhimento temporário, para descanso do cuidador, também foram algumas das ideias apresentadas, como é possível constatar através dos seguintes excertos:

E11- “ Criar estruturas vocacionadas para a demência. Se o doente for devidamente apoiado a sua qualidade de vida melhora e talvez retarde o seu agravamento. Consequentemente o cuidador também estará melhor. A maioria das Instituições são meros depósitos de velhos [...] As que têm condições são inacessíveis, tendo em conta relação preço/reforma”.

E19- “[...]. Existência de locais para acolhimento temporário dos idosos, para os cuidadores poderem descansar”.

Apresentaram também a necessidade de apoios na área da Informação/Formação aos cuidadores para melhor lidarem com a doença, a existência de pessoas certificadas e com formação e a importância da divulgação de apoios e respostas neste âmbito, os quais se refletem nos seguintes testemunhos:

E13- “ É necessária mais informação sobre a doença [...] ”.

E14- “ Apesar de atualmente existir alguns apoios designadamente a Associação Alzheimer, Cuidar Melhor (Gabinetes), Café Memória, ainda não estão devidamente divulgados, mas mesmo assim deveria haver mais apoios (...) os cuidadores têm cada vez mais de ter quem possa cuidar dos seus idosos (...).

E9- “ [...] formação adequada para os cuidadores de idosos com demência”.

Esta situação, reflete uma das falhas a colmatar no nosso país, pelo que é urgente atuar. Estamos perante uma realidade onde a escassa informação/formação proporcionada aos cuidadores informais, é uma constante. Contrariamente ao que se passa, a família devia ser alvo de especial atenção, no sentido de ser capacitada para a prestação de cuidados. (Sequeira, 2010).

Um cuidador informado torna-se menos ansioso e mais seguro dos cuidados que presta, traduzindo-se numa maior capacidade para cuidar do doente. (Melo, 2010)

Deste modo, é necessário promover nos cuidadores, bem-estar e equilíbrio, devendo os mesmos ser alvo de especial atenção por parte dos serviços estatais, das instituições e dos profissionais, situação que nos remete para a importância do Serviço Social, enquanto categoria profissional, a que chegam tantos pedidos de ajuda por parte de cuidadores exaustos, esgotados, muitas vezes desesperados, pela grande carga emocional e física que a prestação de cuidados acarreta. É assim essencial ao nível também do Serviço Social o conhecimento desta realidade, no sentido de melhor apoiar estes cuidadores, redefinindo estratégias para ajudar quem cuida, as quais podem passar por tão pouco: como a divulgação dos apoios e respostas sociais existentes a este nível.

Intervir junto dos cuidadores informais visa a prevenção da transição saúde/doença dos mesmos, visto que, estes pelas dificuldades associadas á prestação de cuidados, acabam por sofrer de patologias, de onde se destacam: a depressão e ansiedade. (Sequeira, 2007)

6. CONCLUSÃO

O envelhecimento da população, tem associado a si, o aparecimento de doenças crónicas, de entre as quais se destacam as demências, que no contexto atual conferem ao cuidador informal um papel primordial.

Tendo em conta os objetivos inicialmente definidos na investigação e considerando-os fios condutores da pesquisa em causa, foi possível retirar as seguintes conclusões:

A maioria dos cuidadores informais são mulheres, com a relação de parentesco para com os idosos de filhas, com uma idade média de 57 anos. São casadas, possuem o ensino secundário, ainda exercem a sua atividade laboral e residem maioritariamente com o cônjuge e o idoso.

Relativamente à caracterização dos idosos com demência, foi possível constatar que são maioritariamente do sexo feminino e com uma idade média de 83 anos.

Manifestam sinais de demência entre três a quatro anos e encontram-se maioritariamente na fase moderada da doença, recebendo apoio por parte dos cuidadores na sua maioria entre três a cinco anos.

Quanto ao grau de capacidade em efetuar as Avd's foi possível identificar resultados distintos, contrariamente ao que sucedeu ao nível das Aivd's, onde foi possível verificar que a maioria dos idosos depende totalmente de terceira pessoa

No que respeita ao impacto do cuidar, foi possível identificar e compreender quais as dimensões mais afetadas pelo ato de cuidar: dificuldades e necessidades de âmbito económico, nomeadamente com os elevados custos com a medicação; ao nível da informação para a procura, o mais precocemente possível, de ajuda no diagnóstico da doença; o acesso a ações de formação que permitam melhor lidar com os seus familiares afetados pela doença.

Assim, torna-se urgente agir em conformidade com as necessidades sentidas pelos cuidadores, tornando-se necessário ouvi-los para se poder dar respostas adequadas às suas dificuldades e, por fim e de acordo com a opinião expressa pela maioria dos inquiridos, é urgente a existência de um Plano Nacional para as Demências.

Ao nível do Serviço Social, torna-se igualmente preponderante agir, ouvindo os cuidadores, apoiando-os nas suas funções e na minimização dos efeitos que o ato de cuidar tem nas suas vidas. Trata-se de uma questão ética e de um dever deontológico

para com aqueles que, por assumirem o seu dever, correm riscos de desgaste emocional e psicológico, de empobrecimento e de exclusão da vida social, problemas a que o Serviço Social tem de responder.

O trabalho desenvolvido pela Alzheimer Portugal afirma-se, no nosso país, como uma boa prática não só no campo da atenção às pessoas com demência como em matéria de apoio aos cuidadores, seja na área da informação e formação, seja na pressão junto do sistema político para a criação de medidas e de estruturas de apoio que respeitem e protejam os doentes e seus familiares.

Ao nível das organizações que acolhem pessoas com demência, e independentemente da necessidade da sua adaptação para uma resposta de qualidade aos utentes com demência, não pode a sua intervenção deixar de lado a vertente informativa e formativa das famílias e de outros cuidadores informais. Seria interessante que as IPSS's estabelecessem relações de parceria com a Alzheimer Portugal para formação dos técnicos, tornando-os, assim, mais aptos a trabalhar não só com os utentes mas também com os cuidadores.

Existe assim, ainda um longo caminho a percorrer na área das demências, sobretudo no que respeita à proteção dos cuidadores informais sobretudo porque, ao contrário de outros países, em Portugal estes ainda não têm o reconhecimento devido.

É urgente intervir nesta área para que, quem cuida, não fique por cuidar.

Ajudar os cuidadores na sua tarefa tão desgastante do ponto de vista emocional, como se pode depreender dos testemunhos que aqui evidenciamos, terá de passar a ser uma prioridade.

“Onde está a minha filha? Já não a vejo há tanto tempo” (E6)

“Onde está a minha mulher - pergunta que me foi feita e me marcou por perceber que não me reconhecia” (E9)

“Eu não sei quem é que eu sou”- episódio agudo que ocorreu há cerca de três, quatro anos. (E18)

“Quando deixou de me identificar como filha, nesse mesmo dia entendi que necessitava de orientação profissional para poder tratar da minha mãe. (E14)

“Após um período de três semanas de férias com o meu pai, comecei a ter consciência que algo de grave se passava. Os esquecimentos, as confusões que já ocorriam há algum tempo e que justificava com o avançar da idade, começaram a ser demais.

A 'gota de água' surgiu quando o meu pai começou a falar comigo sem me reconhecer (chamou-me D. Guilhermina que era uma colega da hidroginástica que frequentava) e me começou a contar que tinha estado de férias com a filha, o genro e o neto! Esta situação manteve-se durante alguns minutos apesar de eu o tentar chamar à realidade.

Quando por fim percebeu que estava a falar comigo e teve consciência do que se tinha passado, o meu pai ficou muito transtornado e eu decidi que estava na hora de procurar um neurologista". (E12)

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2014) - DSM-5- Manual de Diagnóstico e Estatística das perturbações mentais. Lisboa : Climepsi.

ARGIMON, J.M. [et al.] (2005) – Health- related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing- home placement of patients with dementia. [S.l.] : Alzheimer Disease and Associated Disorders.

ASSOCIAÇÃO ALZHEIMER PORTUGAL (2014) - Alzheimer Portugal [Em linha]. Lisboa : Associação Alzheimer Portugal. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW:<URL: <http://alzheimerportugal.org/pt/>>.

FALCÃO, D.V.S (2006) – Doença de Alzheimer : um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares [Em linha]. Brasília : [s.n.]. Tese de Doutoramento, Programa de Pós Graduação em psicologia, Universidade de Brasília. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://bdtd.bce.unb.br/tesesimplificado/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1178>.

FALCÃO, D.V.S ; BUCHER-MALUSCHKE, Júlia (2009) – Cuidar de familiares idosos com doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. Psicologia em Estudo [Em linha]. Maringá. 14:4 (Oct.-Dec. 2009). [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722009000400018&script=sci_arttext>.

FIGUEIREDO, Daniela (2007) - Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa : Climepsi Editores.

GARCIA, Carlos ; MENDONÇA, Alexandre (2006) – Demência. in: FERRO, José ; PIMENTEL José – Neurologia : princípios, diagnósticos e tratamento. Porto : Lidel.

GIL, Ana ; MENDES, Ângela (2005) - Situação Social dos Doentes de Alzheimer um estudo exploratório [Em linha]. Lisboa : ISS. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13331/situacao_social_doentes_alzheimer>.

GIL, Ana Paula (2009) - Conciliação entre Vida Profissional e Vida Familiar: o caso da dependência. Pretextos. 33 (2009).

GRILO, Pedro Areias (2009) - Doença de Alzheimer. 1.^a ed. Lisboa : Coisas de Ler.

IMAGINÁRIO, Cristina M. Inocêncio (2008) - O idoso dependente em contexto familiar. 2.^a ed. Coimbra : Formasau Editora.

INOUE, Keika [et al.] (2009) – Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar : avaliação e correlação. Revista Latino-am Enfermagem [Em linha]. 17:2 (Março-Abril 2009). [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/pt_08.pdf>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2014) – Estatísticas Demográficas 2013 [Em linha]. Lisboa : Instituto Nacional de Estatística. [Consult. 19 Nov. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=210756558&PUBLICACOESmodo=2>.

JOSÉ, São José, (2006) - Trabalhar e cuidar de um idoso dependente : problemas e soluções. Lisboa : Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento. (Cadernos Sociedade e Trabalho ; 7).

LOUREIRO, Nicole Vaz (2009) - A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência [Em linha]. Porto : [s.n.]. Dissertação de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1516/2/DM_NicoleLoureiro.pdf>.

MARQUES, Maria João ; Teixeira, Helena ; Souza Dayse, (2012) - Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. Trabalho, Educação e Saúde [Em linha]. Rio de Janeiro. 10:1 (Mar.-Jun. 2012). [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1981-77462012000100009&script=sci_arttext>

MELO, Alexandrina (2010) - Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer : revisão bibliográfica. [Em linha]. Porto : Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1859/2/PG_17127.pdf>.

MELO, G (2005) – Apoio ao doente no domicílio. In CALDAS, A.C., org. ; MENDONÇA, A., org - A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa : Lidel.

PAÚL, Constança ; Fonseca, António M. (2005) - Envelhecer em Portugal, psicologia, saúde e prestação de cuidados. Lisboa : Climepsi.

PEREL, Valerie Denisse, (1998) - Psychosocial impact of Alzheimer disease. Journal of the American Medical Association [Em linha]. 13:279 (1998) 1038-1039. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1834239>>.

PIMENTEL, Luísa, (2005) - O lugar do idoso na família. Coimbra : Quarteto Editora.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde (2014) – Programa nacional para a saúde mental [Em linha]. Lisboa : DGS. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.saudemental.pt/>>

PRINCE, Martin, ed. ; JACKSON, Jim, ed. (2009) – Relatório sobre a doença de Alzheimer no mundo : resumo executivo [Em linha]. London : Alzheimer's Disease International. [Consult. 19 Nov. 2014]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Portuguese.pdf>>.

QUIVY, Raymond (2005) - Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa : Gradiva.

ROCHA JÚNIOR, Paulo Roberto, [et al.] (2009) - Efeito da capacitação dos cuidadores sobre a qualidade de vida de idosos com deficit de auto cuidado. Ciência & saúde coletiva [Em linha]. Rio de Janeiro. 16:7 (July 2011). [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800013>.

ROIG, M.C ; ALBENGÓZAR, M.C ; SERRA, Emilia (1998) – La sobrecarga en los cuidados principales de enfermos de Alzheimer. Anales de Psicología [Em linha]. 14:2 (1998) 215-227. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf>.

SAMPAIO, Daniel ; PEREIRA, Manuel Gonçalves (2011) - Psicoeducação familiar na demência: da clinica à saúde pública. Revista Portuguesa de Saúde Pública. Lisboa. 29:1 (jan. 2011). [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-90252011000100002&script=sci_arttext>.

SAMPAIO, Francisco Miguel Correia (2011) - A psicoeducação e a sobrecarga dos cuidadores informais do idoso com demência: análise baseada na evidência. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental [Em linha]. 5 (2011) 30-36. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1647-21602011000100005&script=sci_arttext&lng=pt>.

SEQUEIRA, Carlos (2007) – Cuidar de idosos dependentes. Coimbra : Quarteto Editora.

SEQUEIRA, Carlos (2010) - Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa : Lidel.

SILVA, Luísa Ferreira (2001) - A Acção Social na área da família. Lisboa : Universidade Aberta.

TOUCHON, Jacques ; PORTET, Florence (2002) - Guia prático da doença de Alzheimer. 1ª ed. Lisboa : Climepsi Editores.

UNIÃO DAS MISERICÓRDIAS PORTUGUESAS (2014) - Unidade de Cuidados Continuados Bento XVI [Em linha]. Lisboa : UMP. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.ump.pt/ia/unidade-de-cuidados-continuados-bento-xvi.html>>.

UNIÃO EUROPEIA. Comissão (2006) - O futuro demográfico da Europa : transformar um desafio em oportunidade : comunicação da Comissão [Em linha]. Bruxelas : EU. [Consult. 18 Dez. 2014]. COM (2006) 571 de 12.10.2006. Disponível em WWW: <URL: [http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2004_2009/documents/com/com_com\(2006\)0571_/com_com\(2006\)0571_pt.pdf](http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2004_2009/documents/com/com_com(2006)0571_/com_com(2006)0571_pt.pdf)>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2012) – Dementia a Public Health Priority [Em linha]. Geneva : WHO. [Consult. 18 Dez. 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf>.

APÊNDICES

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A - Inquérito por questionário.

Apêndice B - Análise de conteúdo.

APÊNDICE A

Inquérito por questionário

I. CARATERIZAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

1.1. Género

- Masculino
- Feminino

1.2. Relação que tem com o/a idoso(a)

- Cônjuge
- Filho
- Filha
- Irmão/Irmã
- Outra relação. Especifique qual? _____

1.3. Idade _____

1.4. Estado civil

- Solteiro/a
- Casado/a
- União de facto
- Separado(a) /divorciado(a)
- Viúvo/a

1.5. Habilitações literárias

- Sem escolaridade
- 4ª Classe
- Ensino preparatório
- Ensino secundário
- Curso superior
- Outra relação. Especifique qual? _____

1.6. Principal origem do seu rendimento mensal

- Trabalho
- Pensões
- Subsídio de desemprego
- Subsídio de doença
- Rendimento social de inserção
- Outro rendimento. Especifique qual? _____
- Sem rendimento

1.7. Profissão _____

1.8. Com quem vive?

- Sozinho/a
- Cônjuge
- Filhos
- Outros familiares. Quais? _____
- Outra. Especifique qual? _____

II. CARATERIZAÇÃO DOS IDOSOS COM DEMENCIA

2.1. Género

- Masculino
- Feminino

2.2. Idade _____

2.3. Há quanto tempo o idoso manifesta sintomas de demência?

- Menos de 1 ano
- Um a dois anos
- Três a quatro anos
- Cinco a seis anos
- Há mais de sete anos. Especifique o número de anos?
- _____

2.4. Refira a fase em que o idoso se encontra de demência

- Estádio I – Ligeiro** (estamos perante a demência numa fase inicial, em que muitas vezes os primeiros sintomas são desvalorizados e associadas à velhice, sendo também pouco perceptíveis)
- Estádio II - Moderado** (nesta fase os problemas são mais evidentes e incapacitantes, traduzindo-se numa evidente dependência de terceiros na realização das atividades da vida diária)
- Estádio III - Severo** (nesta fase, o idoso fica gravemente incapacitado e necessita de um apoio total)

2.5. Há quanto tempo presta apoio ao idoso?

- Menos de seis meses
- Entre seis meses e um ano
- Entre um a dois anos
- Entre três e cinco anos
- Mais de cinco anos. Especifique o número de anos?
- _____

2.6. No que se refere às atividades de vida diária, identifique o grau de capacidade do idoso, especificando quais das seguintes atividades este consegue efetuar.

- Atividades pessoais da vida diária

	Nao sente dificuldade	Sente alguma dificuldade	Sente muita dificuldade	Depende totalmente de Terceira pessoa por incapacidade mental
1. Higiene Pessoal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Vestir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ir à casa de banho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Controlar os esfínteres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Alimentação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Marcha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Relativamente às atividades instrumentais da vida diária, identifique o grau de incapacidade do utente na prossecução das mesmas

	Não sente dificuldade	Sente alguma dificuldade	Sente muita dificuldade	Depende totalmente de Terceira pessoa por incapacidade mental
1. Efetuar os trabalhos domésticos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Gerir Medicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Preparar refeições	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fazer a gestão do dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tratar de assuntos administrativos (consultas, compras, médicos...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III- IMPATO DO CUIDAR NOS CUIDADORES INFORMAIS

3.1. Com que tipo de necessidades se confronta o cuidador no seu dia-a-dia?

Tipo de necessidades / dificuldades		
SAÚDE	1. Falta de acompanhamento médico ao utente	<input type="checkbox"/>
	2. Dificil acesso aos serviços de reabilitação (fisioterapia e terapia ocupacional)	<input type="checkbox"/>
	3. Inexistência de um Plano Nacional para as Demências	<input type="checkbox"/>
	4. Outras. Especifique quais?	<input type="checkbox"/>
ECONÓMICAS	5. Elevados custos dos medicamentos, material de reabilitação, exames e consultas médicas, entre outras	<input type="checkbox"/>
	6. Elevados custos das ajudas técnicas (camas articuladas, cadeiras de rodas, etc)	<input type="checkbox"/>
	7. Inexistência de benefícios em termos de IRS	<input type="checkbox"/>
	8. Falta de apoios económicos (atribuição de subsídios e participações nos medicamentos, exames, etc)	<input type="checkbox"/>
	9. Outras. Especifique qual?	<input type="checkbox"/>
PSICOLÓGICO	10. Falta de apoio psicológico	<input type="checkbox"/>
	11. Falta de convívio com outras pessoas	<input type="checkbox"/>
	12. Outras. Especifique qual?	<input type="checkbox"/>
INFORMAÇÃO	13. Pouca informação sobre a doença	<input type="checkbox"/>
	14. Pouca clareza sobre a doença aquando do diagnóstico e quanto à sua evolução	<input type="checkbox"/>
	15. Dificil acesso a ações de formação para cuidadores informais	<input type="checkbox"/>
SOCIAIS	16. Dificil acesso a centros de dia com estruturas adequadas para este tipo de doentes	<input type="checkbox"/>
	17. Dificil acesso a internamentos temporários	<input type="checkbox"/>
	18. Dificil acesso a lares com serviços adequados a este tipo de doentes	<input type="checkbox"/>

Outras	19. Especifique quais _____ _____
--------	--------------------------------------

3.2. Que tipo de cuidado presta frequentemente ao idoso?

Atividades da vida diária		
PESSOAIS	1. Apoio pessoal (higiene pessoal, vestir, alimentação, controlo esfinterais)	<input type="checkbox"/>
	2. Apoio na mobilidade (deslocar, subir/descer escadas)	<input type="checkbox"/>
INSTRUMENTAIS	3. Efetuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)	<input type="checkbox"/>
	4. Tomar conta dos medicamentos	<input type="checkbox"/>
	5. Fazer a gestão do dinheiro	<input type="checkbox"/>
	6. Utilizar o telefone	<input type="checkbox"/>
	7. Ir às compras	<input type="checkbox"/>
	8. Tratar de assuntos administrativos (consultas médicas, compras, etc)	<input type="checkbox"/>

3.3. Quantas horas presta apoio, em média, por dia, ao seu familiar? _____

3.4. Vive na mesma casa que o idoso?

- Sim
 Não

3.5. Considera que o tempo que despende apoiando o idoso, afeta a sua vida?

- Sim
 Não

3.5.1. Se respondeu sim, quais as áreas da sua vida mais afetadas?

Tipo de necessidades / dificuldades		
1.	Nos momentos de tempo livre e lazer	<input type="checkbox"/>
2.	Nas relações familiares	<input type="checkbox"/>
3.	No trabalho	<input type="checkbox"/>
4.	Na vida afetiva	<input type="checkbox"/>
5.	No equilíbrio emocional	<input type="checkbox"/>
6.	No estado de saúde	<input type="checkbox"/>
7.	No nível económico	<input type="checkbox"/>
8.	Nas relações sociais	<input type="checkbox"/>
9.	Outras áreas. Especifique quais?	<input type="checkbox"/>

3.6. Qual o principal motivo que o levou a cuidar do seu familiar?

3.7. Qual o motivo que o/a levou a colocar o seu familiar em Centro de Dia?

3.8. Tendo em conta as suas necessidades e dificuldades, que tipo de apoios, a seu ver, seriam necessários implementar em Portugal para apoiar os cuidadores informais de idosos com demência?

APÊNDICE B

Análise de conteúdo

Grelha de Análise de Conteúdo

Tema	Dimensões	Indicadores	Informação recolhida
Impacto do Cuidar nos Cuidadores Informais	- Principal motivo que levou o Cuidador a cuidar do familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidade de estar só; - Dependência do idoso; - Evitar internamento; - Relação de parentesco; - Cuidador ser filho único; - Motivos de ordem afetiva, amor e dever de cuidar; - Condições favoráveis que permitiram ter disponibilidade para prestar apoio 	<p>E1- “Por incapacidade do próprio se auto manter”.</p> <p>E2- “Por ter várias doenças e em particular o Alzheimer, que o privou das capacidades e da autonomia que tinha antes”.</p> <p>E3- “Evitar o internamento num lar de idosos”.</p> <p>E4- “ Doença”.</p> <p>E5- “ Quando deixou de ter capacidade de estar sozinha”.</p> <p>E6- “ Sou filha única de quem ela depende totalmente”.</p> <p>E7- “ Ser minha mãe”.</p> <p>E8- “ Ser minha mãe”.</p> <p>E9- “ O encontrar-me desempregada na altura, tendo recorrido posteriormente à reforma antecipada e aos fracos recursos económicos”.</p> <p>E10- “ O não ter mais alguém que o fizesse, uma vez que os filhos não o podem fazer”.</p> <p>E11- “ A sua incapacidade para viver sozinha, levou-me a antecipar a minha reforma”.</p> <p>E12- “ Penso que apenas cumpro a minha obrigação de filha única (...)”.</p> <p>E13- “ Por incapacidade de o meu familiar não poder cuidar dele, nem viver sozinho”.</p> <p>E14- “ O amor que sempre tive (...) disponibilidade e sacrifícios quando criança/adolescente”.</p> <p>E15- “ Por incapacidade de o meu familiar não poder cuidar dele, nem viver sozinho”.</p> <p>E16- “ Porque sou filho único”.</p> <p>E17- “ Laços familiares”.</p> <p>E18- “ A oportunidade única de cuidar de quem sempre cuidou de mim”.</p> <p>E19- “ Porque é a minha mãe”.</p> <p>E20- “ Por ser meu pai”.</p>
	- Motivo da colocação do familiar em Centro de Dia	<ul style="list-style-type: none"> - Necessidade do idoso estar acompanhado; - Tempo livre disponível para o Cuidador tratar de assuntos e fazer tarefas 	<p>E1- “ Por necessitar de acompanhamento diário e permanente”.</p> <p>E2- “ Por me sentir muito doente e poder ter assim, algum tempo disponível para fazer as tarefas diárias”.</p> <p>E3- “ Devido ao meu trabalho e para ela estar ocupada e ter outro meio de distração”.</p> <p>E4- “ Porque não pode estar sozinha em casa”.</p>

		<p>diárias;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atividade Laboral do Cuidador; - Impossibilidade do idoso estar só; - Dependência do idoso; - Necessidade de assistência/apoio ao idoso; - Razões emocionais; - Melhoria da qualidade de vida do cuidador e do idoso; - Convívio por parte do idoso; - Descanso por parte do cuidador 	<p>E5- “ Quando deixou de ter autonomia para estar sozinha e deixou de fazer as refeições”.</p> <p>E6- “Para que ela estivesse em total segurança e eu pudesse ter capacidade de trabalhar”.</p> <p>E7- “ Assistência/apoio”.</p> <p>E8- “ O motivo foi não ter muito tempo para prestar apoio”.</p> <p>E9- “ A necessidade de ter algum tempo livre para tratar e resolver assuntos e atividades da vida diária”.</p> <p>E10- “ Fui aconselhado pelo médico dela uma vez que eu já estava também a ficar afetado emocionalmente”.</p> <p>E11- “ Para melhorar a qualidade de vida das duas. A dela porque teria mais convívio e estimulação cognitiva. A minha porque, emocionalmente me afetou bastante e porque preciso de algum tempo para mim também”.</p> <p>E12- “ O facto de estar acompanhado, apoiado e principalmente estar ocupado com atividades adequadas às suas capacidades (...)”.</p> <p>E13- “ Para estar junto de pessoas com a mesma faixa etária e da minha mãe (...)”</p> <p>E14- “ Para poder trabalhar e saber que estava acompanhada e (...) bem tratada”.</p> <p>E15- “ Para estar junto de pessoas com a mesma faixa etária (...)”.</p> <p>E16- “ Para que seja acompanhada nas nossas horas laborais”.</p> <p>E17- “ Ter tempo livre para tratar de tarefas domésticas, assuntos pessoais e descansar algum tempo durante o dia”.</p> <p>E18- “ Uma estratégia de multiplicidade de formas de apoio continuado (estar sempre acompanhada)”.</p> <p>E19- “ Para poder trabalhar”.</p> <p>E20- “ Para estar acompanhado”</p>
	<p>- Perceção do Cuidador sobre os apoios a</p>	<p>- Apoio Domiciliário gratuito para minimizar prestação de cuidados;</p> <p>- Apoio financeiro;</p>	<p>E1- -----</p> <p>E2- A melhor ajuda seria ter o acompanhamento de alguém, sem custos (...) que pudesse minimizar todos os trabalhos diários que tenho com o meu marido (...) tanto a nível físico com a nível emocional.</p>

<p>implementar em Portugal para apoiar Cuidadores Informais de idosos com demência</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Espaços apropriados e com condições; - Informação a todos os níveis; - Disponibilidade de profissionais; - Pessoas certificadas e com formação; - Mais apoio Estatal; - Apoio psicológico; - Formação para Cuidadores; - Criação de estruturas vocacionadas para a demência; - Redução de mensalidades praticadas nas Instituições; - Divulgação de apoios existentes; - Informação sobre a doença; - Criação de um Plano Nacional para as 	<p>E3- “ Ter apoio financeiro e ter espaços apropriados e com condições”.</p> <p>E4- -----</p> <p>E5- “ Teria de haver mais apoio para apoiar os doentes e a sua família”.</p> <p>E6- “ Informação a todos os níveis e disponibilidade de profissionais para ouvir os cuidadores”.</p> <p>E7- -----</p> <p>E8- “ Mais pessoas certificadas, com formação para esta doença e os Centros de Dia precisam de mais apoio do Estado”.</p> <p>E9- “ Apoio psicológico e formação adequada para os cuidadores de idosos com demência”.</p> <p>E10- “ A falta de alguém que se deslocasse com alguma frequência para me explicar algumas tarefas e ajudasse em outras. Assim como alguma companhia ao idoso, enquanto o tratador vai tratar de outro afazeres”.</p> <p>E11- “ Criar estruturas vocacionadas para a demência. Se o doente for devidamente apoiado a sua qualidade de vida melhora e talvez retarde o seu agravamento. Consequentemente o cuidador também estará melhor. A maioria das Instituições são meros depósitos de velhos (...) As que têm condições são inacessíveis, tendo em conta relação preço/reforma”.</p> <p>E12- “ (...) os preços praticados pelos lares e muitas vezes a sua falta de qualidade; a dificuldade de aceitação destas pessoas em determinadas instituições; ausência de apoio de fisioterapia, terapia da fala (...)”.</p> <p>E13- “ Mais informação sobre a doença e maior apoio monetário, principalmente quando se trata de pessoas com poucos posses económicas”.</p> <p>E14- “ Apesar de atualmente existir alguns apoios designadamente a Associação Alzheimer, Cuidar Melhor (Gabinetes), Café Memória, ainda não estão devidamente divulgados, mas mesmo assim deveria haver mais apoios (...) os cuidadores têm cada vez mais de ter quem possa cuidar dos seus idosos (...).</p> <p>E15- “ Mais informação sobre a doença e maior apoio monetário (...)”.</p> <p>E16- “ Todos os que se inscrevem no ponto (3.1)”.</p> <p>E17- -----</p>
--	---	--

		<p>Demências;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Legislação que contemple formas de apoio/compensação financeira; - Criação de locais para acolhimento temporário, para descanso do cuidador. 	<p>E18- “ Creio que está a ser necessário um Plano Nacional para se adequar a esta grande necessidade social, contemplando: Apoio psicológico clínico facilitado; Informação aos familiares cuidadores; Legislação que contemple formas de apoio/ compensação financeira; Melhorar apoios de internamento para casos mais graves”.</p> <p>E19- “ Existência de locais especializados para informação aos cuidadores. Existência de locais para acolhimento temporário dos idosos, para os cuidadores poderem descansar”.</p> <p>E20- -----</p>
--	--	---	--

