

Universidades Lusíada

Pacheco, David Emanuel Lopes Ferreira, 1982-

Cuidadores informais de pessoas idosas com demência : comparação entre a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais, com e sem apoio formal

<http://hdl.handle.net/11067/7887>

Metadata

Issue Date 2024

Abstract A saúde mental das crianças é uma preocupação crescente, que condiciona significativamente o bem-estar e o desempenho escolar. O desenvolvimento de competências socioemocionais, tem-se revelado eficaz na redução da sintomatologia de diversas perturbações. Neste contexto, este estudo pretendeu compreender e caracterizar a relação entre a ansiedade, depressão, stress e a promoção de competências socioemocionais em crianças do 4º ano de escolaridade. Para o efeito, foi realizado um estudo experimen...

Children's mental health is a growing concern that has a significant impact on their well-being and academic performance. The development of socio-emotional skills has been shown to be effective in reducing the symptoms of various disorders. In this context, this study aimed to understand and characterize the relationship between anxiety, depression, stress and the promotion of socio-emotional skills in 4th grade children. To this end, an experimental, single-group study was conducted with two a...

Keywords Cuidadores, Demência - Pacientes - Cuidado e tratamento, Qualidade de vida

Type masterThesis

Peer Reviewed No

Collections [ULL-IPCE] Dissertações

This page was automatically generated in 2025-04-19T11:15:10Z with information provided by the Repository



UNIVERSIDADE LUSÍADA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

**Cuidadores informais de pessoas idosas com demência:
comparação entre a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores
informais, com e sem apoio formal**

Realizado por:

David Emanuel Lopes Ferreira Pacheco

Orientado por:

Professor Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Constituição do Júri:

Presidente:	Professora Doutora Túlia Rute Maia Cabrita
Orientador:	Professor Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Arguente:	Professora Doutora Joana Martins Gonçalves Lopes

Dissertação aprovada em: 10 de março de 2025

Lisboa

2024



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: comparação entre a sobrecarga
e qualidade de vida de cuidadores informais,
com e sem apoio formal

David Emanuel Lopes Ferreira Pacheco

Lisboa

Agosto 2024



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

I N S T I T U T O D E P S I C O L O G I A E C I Ê N C I A S D A E D U C A Ç ã O

Mestrado em Psicologia Clínica

Cuidadores informais de pessoas idosas com
demência: comparação entre a sobrecarga e
qualidade de vida de cuidadores informais,
com e sem apoio formal

David Emanuel Lopes Ferreira Pacheco

Lisboa

Agosto 2024

David Emanuel Lopes Ferreira Pacheco

Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: comparação entre a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais, com e sem apoio formal

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientador: Professor Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Lisboa

Agosto 2024

FICHA TÉCNICA

Autor David Emanuel Lopes Ferreira Pacheco

Orientador Professor Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Título Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: comparação entre a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais, com e sem apoio formal

Local Lisboa

Ano 2024

CASA DO CONHECIMENTO DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

PACHECO, David Emanuel Lopes Ferreira, 1982-

Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: comparação entre a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais, com e sem apoio formal / David Emanuel Lopes Ferreira Pacheco; orientado por António Martins Fernandes Rebelo. - Lisboa: [s.n.], 2024. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - REBELO, António Martins Fernandes, 1954-

LCSH

1. Cuidadores
2. Demência - Pacientes - Cuidado e tratamento
3. Qualidade de vida
4. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
5. Teses - Portugal - Lisboa

1. Caregivers

2. Dementia - Patients - Care

3. Quality of life

4. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations

5. Dissertations, academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. RC521.P33 2024

AVISO LEGAL

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela. Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

UNIVERSIDADE LUSÍADA DE LISBOA



Tese de Dissertação em Psicologia Clínica

**“Cuidadores Informais de Pessoas Idosas com Demência: Comparação entre a
Sobrecarga e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais, com e sem Apoio
Formal”**

Orientador: Professor Doutor António Rebelo

Aluno: David Emanuel Lopes Ferreira Pacheco (aluno n. ° 11017919)

2023/2024

AGRADECIMENTOS

“Cuidar do doente e cuidar da doença, são coisas diferentes. O verdadeiro cuidado abraça o outro com ternura e respeito.”

Quero agradecer de uma forma muito especial, a todos os cuidadores informais que me abriram o seu coração e se entregaram à causa, disponibilizando o seu tempo para partilhar uma experiência única, das suas vidas, do seu cuidar. Se para alguns a experiência de cuidar é fundada no amor, na gratificação, para outros tem sido uma experiência desgastante com um grau de exigência elevado, envolto em tantos sentimentos distintos que não caberiam nesta página, a verdade é que nem sempre são fáceis de exprimir, por isso, o meu obrigada a todos pela partilha.

Este é um “quero” mas, com muito respeito, com toda a dedicação e alegria, quero mesmo agradecer ao Professor Rebelo, que me acompanhou em tantos momentos de dúvida e que, no decorrer do processo vi na sua boa disposição um caminho a seguir, vi um ser forte, honesto, frontal, compreensivo e amigo, que quando me dava orientações, o fazia de uma forma sensata. Fazia-me estar sempre animado, transmitia-me confiança, calma e serenidade, sempre bem-disposto e, direi com toda a franqueza, fez-me aprender a ter mais confiança. Senhor Professor obrigada de coração, não era possível alcançar esta meta sem o seu apoio.

Também quero agradecer a todos os envolvidos que me apoiaram no percurso académico, à Professora Túlia, à Doutora Rita, aos amigos que fazemos na faculdade, são amigos que ficam para a vida inteira, e a todos os colegas do mestrado, pois foi uma turma formidável, por isso obrigado a todos pela partilha de experiências e conhecimentos.

À minha família agradeço a força, a segurança nos momentos mais tensos. Vocês, são o meu pilar, nada disto era possível sem ti meu pai, sem a tua presença minha mãe e, sem estares comigo, minha irmã, obrigada por todo o apoio, pela paciência incomparável que tiveram para comigo, pelo encorajar e pela força. Direi seguramente obrigada pela vossa compreensão e, pelo vosso respeito, por serem como são. Não era possível chegar aqui sem vocês, a todos o meu muito obrigado, e a DEUS uma eterna gratidão!

Índice

Agradecimentos	7
Tabelas	10
Figuras	11
Abreviaturas	12
RESUMO	13
ABSTRACT	14
Introdução	15
Enquadramento Teórico	16
A Demência.....	17
Tipos e formas de demência.....	19
Fatores de risco associados a Demência	21
Necessidades dos Doentes com Demência.....	21
Os papéis dos cuidadores informais na demência.....	23
Cuidador Formal e Informal	26
Repercussões positivas e negativas no ato de cuidar	28
A sobrecarga do cuidador informal.....	31
Estratégias de coping e repercussões positivas no ato de cuidar	39
Apoio formal e informal a ser prestado.....	39
Apoio ao doente no domicílio	41
A Qualidade de vida do cuidador informal	42
Motivação como Fator Preditor de Bem-Estar.....	49
O Estatuto dos cuidadores informais: direitos e deveres	50
Parte prática	53
Design do estudo	54
Objetivo do Estudo.....	54
Variáveis do Estudo	54
Os Instrumentos	54
Processo de Recolha de Dados e Cronograma	56
Deontologia	57
População do estudo	58

Amostra do Estudo	58
Caracterização dos participantes cuidadores e pessoas a cuidado	58
Caracterização do grupo de participantes entrevistados	61
Análise Gráfica dos Dados Sociodemográficos	64
Parte quantitativa do estudo	67
Análise estatística.....	67
Parte qualitativa do estudo.....	78
Categorias, subcategorias e indicadores da Entrevista Semiestruturada.....	80
Análise dos dados qualitativos	84
Resultados	120
Discussão dos resultados.....	125
Conclusão	147
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	154
ANEXOS	172
Anexo 1 - Declaração de Consentimento Informado	172
Anexo 2 - Tabela das categorias com as questões da entrevista - guião incorporado na tabela	173
Anexo 3 - Bateria com várias escalas utilizado na coleta de dados – cedida pelo grupo de Investigação da Faculdade Lusíada de Lisboa - o CLISSIS.	176

TABELAS

Tabela 1 - Cronograma de estudo e recolha de dados.

Tabela 2 - Caracterização dos cuidadores (N = 73).

Tabela 3 - Caracterização das pessoas cuidadas.

Tabela 4 - Caracterização dos participantes entrevistados.

Tabela 5 - Consistência interna dos instrumentos (Escala - Qualidade de vida; Sobrecarga; Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI); Barthel; e Satisfação com o Suporte Social).

Tabela 6 - Consistência interna dos instrumentos (Escala - Qualidade de vida; Sobrecarga; Avaliação das Dificuldades do Cuidador e Satisfação com o Suporte Social).

Tabela 7 – Correlação da sobrecarga com a qualidade de vida entre os participantes com e sem apoio.

Tabela 8 - Dimensões da sobrecarga e apoio.

Tabela 9 - Dimensões da qualidade de vida e apoio.

Tabela 10 - Dificuldades dos cuidadores informais: com e sem apoio.

Tabela 11 - Suporte social e apoio.

Tabela 12 - Perceção do papel de cuidador informal e respetivas categorias.

Tabela 13 - Dificuldades dos cuidadores informais e respetivas categorias.

Tabela 14 - Estruturação da categoria apoios.

Tabela 15 - Informação sobre o tipo de sobrecarga percebida.

Tabela 16 - Qualidade de vida de cuidadores informais com e sem apoio formal, respetivamente com duas subcategorias e seus indicadores.

FIGURAS

Fig. 1 - Gráfico de distribuição por idade e sexo

Fig. 2 - Gráfico de distribuição por estado civil e sexo

Fig. 3 - Gráfico de distribuição por situação profissional e apoio recebido

Fig. 4 - Gráfico das dimensões da sobrecarga - cuidadores com e sem apoio

Fig. 5 - Gráfico das dimensões da qualidade de vida (cuidadores com e sem apoio)

Fig. 6 - Dificuldades dos cuidadores informais: com e sem apoio

Fig. 7 - Gráfico sobre o suporte social

ABREVIATURAS

(e.g.,) - exemplo

ABVD's - Atividades básicas da vida diária

ALZHM - Alzheimer

APdF- Apoio dos filhos

APP - Afasia primária progressiva

CA - Com apoio

CI - cuidador(a) informal

CI's – cuidador(a) informais

DA - Demência

DFT - Demência fronto temporal

DMV - Demência vascular

PCDA - Pessoa com demência

PKSON - Parkinson

QdV- Qualidade de vida

RFDA - Reformada

SA - Sem apoio

SCNPNC -Sintomas neuro psiquiátricos não cognitivos

SCPD - Sintomas psicológicos e comportamentais da demência

Pe – Participantes entrevistados

PET - Tomografia por emissão de positrões

RNCCI – Rede nacional de cuidados continuados e integrados

RESUMO

Cuidar de uma pessoa idosa com demência pode representar um fardo maior para o cuidador, razão pela qual a demência é atualmente considerada uma prioridade de saúde pública. Os cuidados são maioritariamente informais, e acabam por ser prestados por familiares no domicílio. Os cuidadores informais revelam várias necessidades decorrentes da prestação de cuidados. Destaca-se a falta de literacia sobre as características da demência e a falta de apoio técnico por parte dos profissionais de saúde, o que pode levar a maiores níveis de stress e sobrecarga, afetando negativamente a qualidade de vida dos cuidadores. **Objetivos:** Desse modo, o objetivo deste estudo, foi o de avaliar a influência da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência (cuidadores informais com e, sem apoio formal). **Metodologia:** Para analisar os factos referidos e avaliar os resultados finais, foi elaborado um método de investigação, baseado num desenho misto. Em primeiro lugar, procedeu-se a uma análise estatística inferencial, com o apoio do software SPSS, e, de seguida, foram realizadas entrevistas para uma análise qualitativa dos dados. A escolha da amostra foi não probabilística e incluiu dois grupos de cuidadores informais de pessoas com demência. A única diferença entre os grupos foi o facto de alguns terem recebido apoio formal e outros não. O número de pessoas que constituíram o grupo de estudo foi de (N=73), que incluiu homens e mulheres, com idades compreendidas entre os 18 e os 83 anos. Este estudo, integrado num mestrado em Psicologia Clínica, inclui vários critérios relativos aos cuidadores de pessoas com demência, como a idade, a coabitação, o grau de familiaridade e o grau de dependência da pessoa cuidada. **Resultados:** Os resultados esperados indicavam que a progressão da demência tem um impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores informais, tanto devido à influência numa sobrecarga subjetiva, como à falta de apoio formal, factos que o estudo apurou e comprovou. **Conclusão:** Em suma, tornou-se necessário realizar este estudo onde se encontraram diferenças na sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais com e, sem apoio formal. Comprovando-se igualmente a utilização do desenho misto de investigação, para que no futuro, exista uma maior reflexão em termos do apoio formal. O apoio técnico a ser prestado deve respeitar a forma como os cuidadores informais de pessoas idosas com demência, percebem, experienciam e dão significado à sua qualidade de vida e sobrecarga sentidas, só assim poderão ser ajudados de forma efetiva.

Palavras-chave: Envelhecimento, Demência; Cuidadores Informais; Qualidade de Vida; Sobrecarga; Apoio Formal.

ABSTRACT

Caring for an elderly person with dementia can place a greater burden on the carer, which is why dementia is currently considered a public health priority. Care is mostly informal and ends up being provided by family members at home. Informal carers reveal various needs arising from the provision of care. Of particular note is the lack of knowledge about the characteristics of dementia and the lack of technical support from health professionals, which can lead to greater levels of stress and overload, negatively affecting the quality of life of carers. **Objectives:** The aim of this study was to assess the influence of burden on the quality of life of informal carers of elderly people with dementia (informal carers with and without formal support). **Methodology:** In order to analyse the above facts and evaluate the final results, a research method based on a mixed design was developed. Firstly, an inferential statistical analysis was carried out using SPSS software, followed by interviews for a qualitative analysis of the data. The choice of sample was nonprobabilistic and included two groups of informal carers of people with dementia. The only difference between the groups was that some received formal support and others did not. The number of people who made up the study group was (N=73), which included men and women, aged between 18 and 83. This study, which is part of a master's degree in Clinical Psychology, includes various criteria relating to carers of people with dementia, such as age, cohabitation, degree of familiarity and degree of dependence of the person being cared for. **Results:** The expected results indicated that the progression of dementia has a negative impact on the quality of life of informal carers, both due to the influence of a subjective burden and the lack of formal support, facts that the study found and proved. **Conclusion:** In short, this study found differences in the burden and quality of life of informal carers with and without formal support. It also proved the use of a mixed research design, so that in the future there can be greater reflection in terms of formal support. The technical support to be provided must respect the way in which informal carers of elderly people with dementia perceive, experience and give meaning to their quality of life and the burden they feel, and only then can they be helped effectively.

Key words: Ageing, Dementia; informal carers; Quality of Life; Overload; formal support.

INTRODUÇÃO

Nos dias atuais, é relevante perceber que tipo de apoios se deve prestar tantos aos doentes com demência quanto aos seus cuidadores, pois, se por um lado existe um aumento da esperança média de vida, por outro, estamos perante uma sociedade que envelhece depressa e, se torna dependente de cuidados. A este propósito, este período de vida define-se como velhice, sobretudo vista como a idade de maior vulnerabilidade às relações sociais estabelecidas com a família, está-lhe associado o isolamento, a solidão e a pobreza, as carências afetivas e também por vezes a exclusão social, só que, também está associado a este termo as doenças adquiridas, sobretudo porque são de carácter cumulativo e diacrónico, desenvolvem-se ao longo do tempo (Fernandes, 1997). Aparecem assim, associadas ao processo de envelhecimento, as doenças crónicas como a demência (Organização Mundial da Saúde, 2015).

Em Portugal, a prevalência da demência, especialmente do tipo Alzheimer, é alta devido precisamente ao envelhecimento da população. O envelhecimento conjugado com o aparecimento da demência, é um assunto que apresenta desafios para os cuidadores e afeta a qualidade de vida tanto do cuidador quanto do idoso. Estima-se que até 2050, haverá 39 pessoas com demência, por cada 1000 habitantes no nosso País (Alzheimer, Portugal, 2019).

A Demência, é vista como uma doença crónica que requer cuidados regulares, pelo que se reconhece que os cuidadores informais de pessoas com doenças mentais enfrentam inúmeras pressões e riscos de desenvolverem problemas precoces. Por esse motivo atualmente, já se subentende que há uma urgente necessidade de prestar apoio especializado aos cuidadores informais, por exemplo fornecendo conhecimentos sobre a demência, as suas características e sobre os sintomas relacionados com a doença (WHO, 2014). A partir desta ideia basilar referida anteriormente, cuidar de um idoso dependente é uma tarefa difícil que causa sobrecarga física, emocional, social e financeira para o cuidador. Quando se mistura a tarefa de cuidar com a falta de informação sobre a demência e os impactos que esta provoca, a prestação de cuidados torna-se exaustiva, causando níveis mais elevados de stress e sobrecarga, diferentes daqueles que são percecionados no cuidar de uma pessoa com outra doença crónica (Figueiredo, 2007).

Ao nível das percepções dos cuidadores informais, nota-se maioritariamente um desgaste sentido, tanto emocional como físico e cognitivo, que afetam a sua saúde e qualidade de vida. Os cuidadores informais, ao não conseguirem cuidar da pessoa doente como desejavam, surge uma “auto culpabilização” (dos cuidadores) que é quase sempre uma constante, mas ainda assim, em muitos casos leva à decisão de não querer deixar o seu familiar entregue a outras pessoas, ou seja, não querem institucionalizar a pessoa com demência (Wilson, 1992 e Inverso, 1995 citados por Lage, 2005).

É preciso entender que, se por um lado o ato de não institucionalizar permite cuidados mais personalizados ao doente por parte do seu familiar, por outro, os cuidadores de idosos com dependência física e mental, vão precisar de ter sempre orientação e informações detalhadas sobre a demência. Cuidar de alguém com demência, não é apenas dar assistência, mas estar atento aos sintomas da pessoa doente 24 horas seguidas (Sequeira, 2010). Portanto, quanto à institucionalização, é necessário perceber que as políticas sociais devem integrar a ajuda aos cuidadores informais, assim como a manutenção dos dependentes em caso de doença crónica. Deste modo, para se melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, é necessário criar incentivos de apoio diversificado, que incluam as necessidades sociais, emocionais, financeiras, entre tantas outras. Sem esquecer que, os cuidados informais prestados, são duas vezes mais comuns que os cuidados formais, mesmo em países com boa rede de cuidados continuados (Ferrer, 2015).

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Esta é assim designada por ser a primeira parte de uma tese que se designa por “estado da arte”, que inclui a revisão de literatura, a pesquisa de artigos de revistas científicas, bibliografias, documentação, monografias, estatística entre outras informações de modo que estejam correlacionadas e, permitam sobretudo enquadrar as problemáticas referentes ao objeto de estudo selecionado. Importa por estes motivos fixar critérios de seleção de informação que evitem situações de sobre informação, sub-informação ou de pseudo-informação. Assim, foi dada relevância à qualidade de vida e sobrecarga sentida pelos cuidadores informais tal como ao conceito de família, centrado na vertente das interações entre a família. A velhice é um tema também importante, entra como fator para um entendimento

mais abrangente visto que este é um conceito que tem evoluído à medida que a esperança média de vida também aumenta. Os conceitos mais utilizados na introdução, incluem sobretudo um entendimento sobre a demência e seus tipos, onde se situam também as necessidades dos doentes (Carmo e Ferreira, 1998).

Por fim, a ideia de dependência, onde se integra a importância reconhecida do saber cuidar, e as necessidades dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência. Engloba a perceção sobre o cuidado, e as diferenças entre cuidador formal e informal, o conceito de sobrecarga dividido entre a subjetiva e objetiva e um bem-estar subjetivo sobretudo em relação à saúde, no que se salienta a importância da qualidade de vida. Conceitos esses, que são de facto os elementos de base da linguagem que transmitem os pensamentos, as ideias e as noções abstratas, pois são as relações mútuas entre eles, que constituem as proposições teóricas de extrema relevância para a investigação (Fortin, 2009).

A DEMÊNCIA

A Demência é uma doença que afeta as funções cognitivas e leva à total dependência da pessoa cuidada. No entanto, para se perceber a terminologia da doença, não se podem confundir termos, uma vez que a deterioração cognitiva só por si, não é demência. Significa que, para se definirem deteriorações de ordem cognitiva como demência, estas terão de ser graves e persistentes no tempo, por um período estipulado não inferior a seis meses, e que interfiram no funcionamento social e ocupacional da pessoa (Nunes, 2017).

O manual DSM-V classifica demência como uma Perturbação Neuro Cognitiva caracterizada por um declínio nas funções cognitivas que afetam a capacidade da pessoa portadora da doença de realizar atividades diárias (Araújo et al., 2014).

Noutra tradução, por vezes Alzheimer e demência são frequentemente usados como sinónimos, mas alguns técnicos de saúde preferem não diagnosticar demência, para proteger a pessoa e os seus familiares. Segundo a literatura, é necessário existir um maior cuidado quando se pretende definir demência, por exemplo, segundo a International Classification of Diseases, a demência é uma condição que pode afetar a memória, comportamento, pensamento, capacidade de realizar tarefas diárias, orientação, compreensão, cálculo, linguagem e raciocínio. Dessa forma, a classificação das demências pode ser dividida em primárias e

secundárias, dependendo da sua origem (APA, 2020). Assim, ao longo dos tempos surgiu a necessidade de se analisarem sujeitos com demência. Nesse sentido, constata-se que mesmo que existam estudos com números representativos que indicam que mais de 11,9% dos idosos acima dos 60 anos têm demência, ainda assim, a idade não é o único fator de risco para o desenvolvimento da doença (Ruano et al., 2018). Em suma, a demência é uma condição complexa que afeta a vida da pessoa, bem como a vida do cuidador e a dos seus familiares (APA, 2020).

A respeito da compreensão da síndrome da demência, esta requer atenção especial aos Sintomas Psicológicos e Comportamentais da Demência, também conhecidos como Sintomas Neuro Psiquiátricos Não-Cognitivos. Deste modo, ao entendermos que a demência é uma doença que afeta gradualmente a capacidade mental e os comportamentos, os Sintomas Psicológicos e Comportamentais da Demência não podem ser ignorados, pois geram um impacto significativo na pessoa com demência e nos cuidadores (Figueiredo, 2007).

Os sintomas comportamentais são comuns em várias formas de demência, e são descritos como: depressão, alucinações e comportamentos desinibidos. É importante a identificação desses sintomas, uma vez que a evolução da doença em pacientes com demência pode apresentar-se em cerca de 60% dos casos. Em relação ao Alzheimer por exemplo, o primeiro sintoma entendido como o mais característico, é a perda de memória recente. Com a progressão da doença, vão aparecendo sintomas mais graves como a perda de memória remota (ou seja, dos factos mais antigos), assim como irritabilidade, falhas na linguagem, prejuízo na capacidade de se orientar no espaço e no tempo. Dessa forma, entre os principais sinais e sintomas do Alzheimer estão: a (1) falta de memória para acontecimentos recentes; (2) repetição da mesma pergunta várias vezes; (3) a dificuldade para acompanhar conversações ou pensamentos complexos; (4) a incapacidade de elaborar estratégias para resolver problemas; (5) a dificuldade para conduzir um automóvel, e encontrar caminhos conhecidos; (6) as dificuldades para encontrar palavras que expressem ideias ou sentimentos pessoais; (7) e por fim a irritabilidade, uma suspeição injustificada, a agressividade, menor passividade, e interpretações erradas de estímulos visuais ou auditivos, com a tendência ao isolamento.

Em caso de Demência Vascular (doravante DMV) nesta, a depressão é mais comum, enquanto que na doença de corpos de Lewy, as alucinações são mais recorrentes. Já na Demência Fronto temporal, são observados comportamentos como desinibição, inadequação social e apatia (Couto et al., 2010). Por outro lado, quando se fala em compreender a demência como uma Síndrome Neuro-degenerativa deve-se fazer menção às várias fases do processo. Na síndrome de demência, a perda de objetos e esquecimentos são comuns por exemplo num primeiro estágio, que geralmente tem duração de cerca de dois anos (Barreto, 2005). No estágio intermediário da demência, os sintomas tornam-se mais evidentes, exigindo maior apoio para higiene, alimentação e supervisão das atividades diárias. A doença de Alzheimer avança lentamente e, após o diagnóstico, a média de sobrevivência é de 8 a 10 anos. A condição é dividida em quatro estágios: Estágio 1 (inicial): alterações na memória, personalidade e habilidades visuais; Estágio 2 (moderado): dificuldades na fala, execução de tarefas simples e coordenação motora, com agitação e insónia; Estágio 3 (grave): resistência a tarefas diárias, incontinência, dificuldades para comer e progressiva deficiência motora; Estágio 4 (terminal): total dependência, mutismo, dificuldades de digestão e possíveis infeções. As manifestações podem variar conforme o tipo e forma de demência (Alzheimer's Society, 2020).

TIPOS E FORMAS DE DEMÊNCIA

Quanto aos tipos e formas de demência mais frequentes, existem dois tipos gerais de demência, a primária causada por uma «afeção cerebral», enquanto a demência secundária é causada por outras condições que afetam a função cognitiva, como doenças metabólicas, infeções, traumatismos cranianos, consumo de substâncias tóxicas e neoplasias. Nas diferentes formas de demência apresentam-se características distintas e daí reconhecer-se a importância de identificá-las, para posteriormente se intervir de forma adequada nos cuidados (Garcia et al., 2006).

A doença de Alzheimer e a demência vascular são as principais causas de demência. A Demência vascular resulta de enfartes cerebrais que danificam o cérebro, enquanto a doença de Alzheimer é uma condição neuro-degenerativa progressiva e fatal, sem cura, que causa deterioração cognitiva, especialmente da memória, e afeta as Atividades Básicas da vida diária.

A doença instala-se quando o processamento de proteínas no sistema nervoso central fica comprometido, essa situação leva à formação de fragmentos tóxicos que causam a perda de neurónios em áreas do cérebro como o hipocampo e o córtex cerebral, partes do nosso cérebro essenciais para o bom funcionamento da memória, linguagem e raciocínio (Santana, 2015). Entende-se que a gravidade e o tipo de demências, se deve sobretudo quanto à sua prevalência. Em Portugal por exemplo o AVC é uma ameaça significativa, no entanto a doença de Alzheimer continua a ser a mais comum, responsável por mais de 50% dos casos de demência. Depois, embora a demência associada ao Parkinson não seja tão comum, ainda assim afeta um terço das pessoas, o que acontece geralmente em estágios avançados (Alzheimer Portugal, 2021).

Da atenção dada à demência vascular é a segunda demência mais comum no mundo, é causada por problemas vasculares, e caracteriza-se pela presença de fatores de risco com episódios cardiovasculares e um quadro demencial complexo, nomeadamente pelos múltiplos enfartes que causam essa demência que podem progredir gradualmente ou manter um curso fluente. Como exemplo de uma demência vascular existe a doença de Binswanger que é uma forma de demência vascular causada por hipertensão arterial, com estreitamento das artérias e que resulta numa circulação sanguínea deficitária (Caramelli & Barbosa, 2002).

No que se refere à demência fronto temporal, é um tipo de demência degenerativa que afeta principalmente os lobos frontal e temporal anterior. É caracterizada pela manifestação de: (1) comportamentos desinibidos e inapropriados; (2) comportamentos sexuais inadequados; (3) falta de preocupação com higiene e aparência; (4) aumento significativo do apetite, apatia, falta de interesse pelos outros; (5) comportamentos compulsivos e repetitivos; (6) colocação compulsiva de objetos na boca; (7) dificuldades de memória e linguagem simplificada com gramática complexa (Steele, 2010).

Ainda como outra forma de demência aparece a de Corpus de Lewy, é um tipo de demência que foi descoberta há cerca de 20 anos e ainda precisa de mais estudos científicos, no entanto sabe-se que o paciente, apresenta: (1) declínio cognitivo progressivo; (2) flutuações na consciência; (3) alucinações; (4) delírios; (5) sintomas neuromusculares e (6) hipersensibilidade a certos medicamentos (Garcia et al., 2006).

Por vezes ainda aparecem sintomas da doença de Alzheimer e da demência vascular juntos, o que sustenta a ideia de uma coexistência, as duas formas de demência juntas, resultando numa forma de demência mista. Por isso, é importante ter sempre uma fonte confiável para entender as características de cada uma delas e compará-las com o envelhecimento normal sem demência associada, que inclui: lentidão no processamento da informação e um esquecimento leve, sem perda funcional, há mesmo que separar o que é demência, daquilo que já faz parte do envelhecer (Figueira et al., 2017).

FATORES DE RISCO ASSOCIADOS A DEMÊNCIA

Para se falar de demência, é também necessário enunciar os seus fatores de risco que lhes estão associados, por exemplo a respeito da importância do cuidador familiar, a maioria desta população não dispõe de informações e de um mínimo de suporte necessários à assistência, o que «*constitui um fator de risco para a manutenção da sua qualidade de vida*», para além disso, as alterações vasculares em idosos com Alzheimer podem acelerar o declínio cognitivo, o desenvolver de outra demência conjunta, e a degradação da saúde física, sem se deixar de mencionar que todos os cuidados com a alimentação e higiene devem ser estritamente seguidos (Inouye et al., 2008). Face a tudo o que são riscos, há sempre que ter em conta o impacto da demência na vida dos cuidadores informais, cada vez mais se verifica que, as constantes alterações de humor presentes na pessoa cuidada, e a falta de compreensão sobre a origem das mesmas, leva a existência de conflitos entre o cuidador informal e a pessoa com demência, causando assim alterações na vida relacional (Santos et al., 2017).

NECESSIDADES DOS DOENTES COM DEMÊNCIA

Das necessidades dos doentes, há um termo que se destaca desde logo, a dependência dos doentes com demência, caracterizada pela incapacidade de realizarem atividades diárias sem assistência. Essa condição, definida por critérios anímicos, evidencia a necessidade urgente de suporte, isto é, equivalente a um estado de incapacidade, trata-se da pessoa que já não consegue desempenhar sozinho as atividades diárias e que está a necessitar de ajuda urgente (INE, 2015).

A dependência refere-se à perda de autonomia e à incapacidade de atender às necessidades básicas devido a limitações físicas ou mentais. É uma condição resultante de déficits que restringem a funcionalidade do indivíduo, exigindo-se o auxílio de terceiros para que consiga realizar as tarefas diárias. As atividades diárias são por isso classificadas como básicas, quando relacionadas com a alimentação e higiene, e instrumentais, estas últimas possibilitam uma vida independente, como limpeza e compras (Botero & Campos, 2014; Conde Sala, 2009; Diogo & Moura, 2016; Sequeira, 2010).

Quanto à dependência e seus tipos, pode ser considerada de física, quando há um comprometimento das atividades diárias sem alterações cognitivas, ou no caso da mental, quando a cognição é afetada, mesmo que a capacidade física se mantenha preservada (Sequeira, 2010). Os graus de dependência variam, com a dependência total a ser a mais grave. Em Portugal, por exemplo, a dependência é classificada em dois graus: o primeiro refere-se à incapacidade de realizar ações essenciais de forma autónoma, sem ajuda, e o segundo envolve a pessoa com demência grave ou acamados (Diário da República, 1999). A transição para a dependência é também assunto muito relevante, pode ocorrer em qualquer fase da vida, e por norma resulta de causas complexas, pode acontecer de várias formas, ser súbita (por exemplo, devido a um AVC ou a um acidente) ou progressiva, (no caso do surgir da demência ou da perda gradual de funções inerente ao processo de envelhecimento) e está desta forma frequentemente associada à redução da funcionalidade do organismo (Ribeiro & Pinto, 2014; Ribeiro et al., 2014; Zunzunegui, 2011). Ainda outro facto a considerar passa pela proporção de idosos com demência em Portugal que tem tido um aumento significativo, afetando-se assim as suas atividades diárias. Além disso, pessoas com demência podem enfrentar dificuldades no consumo de líquidos, controle da eliminação e problemas de memória e incontinência (Phaneuf, 2007/2010).

Outro facto, é que as doenças crónicas e o envelhecimento são os principais fatores que contribuem para a dependência, aumentando assim a necessidade de cuidados formais e informais para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos afetados (Ribeiro et al., 2014).

OS PAPEIS DOS CUIDADORES INFORMAIS NA DEMÊNCIA

O que está comprovado é que, há de facto um conjunto de características que são específicas da prestação de cuidados a pessoas com demência (Carvalho, 2009; Pereira, 2011). Desta forma, aparece também o designado papel do cuidador que é sempre influenciado pela história e contexto social/cultural da sua vida, o que será também um aspeto recorrente na vida de vários membros da família. O cuidador é assim o elemento com a total responsabilidade de oferecer todos os cuidados a pessoas com limitações físicas ou mentais, assegurando o seu bem-estar físico e emocional, além de cuidar da saúde, alimentação e higiene pessoal do dependente (Bhimani, 2014; Diniz et al., 2015; Dixe et al., 2018; Lindeza et al., 2020; Ministério da Saúde, 2009; Ríos & Galán, 2012; Tavares, 2019). Na função de cuidar incluem-se igualmente as situações de deslocamento, a educação, a cultura, e depois a recreação e/ou lazer (Ministério da Saúde, 2009). Sem se deixar de se fazer menção que a identidade do cuidador é também definida por esses fatores (Neri & Carvalho, 2002, citados por Sequeira, 2010).

A demência versus papel do cuidador, requer sobretudo cuidados informais, geralmente fornecidos por familiares ou amigos, que devem atender às necessidades do doente. No entanto, para essas necessidades serem atendidas, o cuidador, precisa estar bem física e psicologicamente para cuidar de outra pessoa. Muitas vezes, no decorrer do processo, os cuidadores informais chegam ao ponto de negligenciarem as suas próprias necessidades, o que os coloca em risco físico e mental. Portanto, é relevante que os profissionais considerados como agentes de saúde diretos, como enfermeiros e psicólogos ajudem a promover o bem-estar dos cuidadores informais para que as necessidades dos doentes também sejam supridas (Gonçalves-Pereira e Sampaio, 2011).

Outra situação tem a ver com a falta de informação sobre a demência, é importante para o prestar de cuidados porque as necessidades do doente serão supridas de forma assertiva, caso o cuidador saiba como agir de forma específica. É imprescindível que os cuidadores informais tenham acesso a redes de suporte e apoio psicológico para garantir o bem-estar de ambos, cuidador e pessoa cuidada, porque em muitos casos a raiz do problema está na falta de compreensão sobre as necessidades da díade, do cuidador e doente (Aires et al., 2020).

Na actualidade e daquilo que se retira sobre as necessidades dos doentes, tem de se equacionar a dificuldade do cuidador em assumir o papel de cuidar sozinho. Repare-se que pela definição de cuidador informal a diade está sempre presente. O Cuidador Informal, é alguém que cuida de uma pessoa com condição de doença crónica, deficiência ou dependência, de forma temporária ou permanente, e que presta cuidados na maioria das vezes sem receber qualquer incentivo ou pagamento (remuneração) (Alves & Teixeira, 2016). Desse modo, terá de ser sempre diferenciada a situação da autonomia versus dependência, é que antes de se ser cuidador(a) informal está a pessoa e as suas necessidades pessoais, por isso, a autonomia refere-se à capacidade do indivíduo de ser responsável pelo seu comportamento, de se adaptar ao ambiente, e por sua vez ligada à autodeterminação. Inclui sobretudo as situações ligadas à tomada de decisões sobre a sua vida (Sequeira, 2010).

Quanto há independência, diz respeito à habilidade de realizar tarefas físicas essenciais do dia a dia sem assistência, como cuidados pessoais e manutenção do lar e do trabalho (Vanden Bos, 2015). Ser cuidador(a) informal principal, está diretamente relacionado com este suprir das necessidades de cada ser humano, ou seja existe o termo cuidar de si próprio com tudo o que isso envolve, e cuidar da pessoa doente que já requer uma atenção extrema e reforçada a tudo o que o doente precise, desde higiene, alimentação, habitação ajustada, cuidados enfermais e médicos, e muito mais o carinho e o amor do familiar, ou seja, todos os cuidados peculiares ao contexto e à doença que impliquem segurança e bem-estar. Assim, depreende-se que a responsabilidade do cuidador (a) informal é enorme, pois o cansaço pode ter consequências negativas para o cuidador, mas o doente mesmo que o cuidador esteja nessas condições, continua a precisar de muita atenção e de ser estimulado. Desse ponto de vista, a literatura aponta para a importância da escolha de um cuidador principal estar relacionada com: (1) o grau de parentesco; (2) o tipo de relação; (3) a coabitação e, por último (4) a distribuição de direitos e deveres onde por norma, cônjuges e filhos são frequentemente os escolhidos como cuidadores, com predomínio do género feminino. Acrescido ao que foi exposto, ainda temos a proximidade física como um fator importante na escolha do cônjuge como cuidador, devido aos cuidados com a intimidade, relação conjugal e parental (Pereira, 2012). Portanto, os termos mais utilizados para qualificar os cuidadores passam por «prestador de cuidados informais», «cuidador informal» e «cuidador familiar» que significam a mesma coisa e referem-se a amigos ou familiares que cuidam de uma pessoa que não consegue cuidar

de si mesma. Todavia deve-se dar toda a atenção à identidade do cuidador, que resulta quer da sua história pessoal, quer familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que «cuidar» já constitui por si só um aspeto regular da vida de alguns dos membros da família que o fazem desde sempre (Mendonça, 2005; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010).

Relativamente à idade, é um factor importante inerte no acto de cuidar, através de várias pesquisas foi descoberto que a maioria dos cuidadores informais se encontra entre o intervalo de idades de 45-60 anos e, quando se exploram estudos sobre a variável, tem de se considerar que o aumento da longevidade e as mudanças demográficas manifestam um número cada vez maior de pessoas idosas a receber cuidados (Figueiredo, 2007). As mudanças na vida da diade, tanto em termos físicos como psicológicos, são também uma constatação que leva a uma crise para o(a) cuidador(a) informal, pois o ato de cuidar vai representar uma mudança significativa na sua vida, ameaçando-se as suas atividades e rotinas habituais, o que pode levar a um desequilíbrio no funcionamento familiar, e consequências tanto a nível pessoal como a nível social (Marques, Teixeira e Souza, 2012).

O que se constata é que na relação entre cuidador e pessoa cuidada, surgem cada vez em maior quantidade, desafios tanto sociais como psicológicos, uma vez que estes cuidadores se concentram intensamente na tarefa de cuidar e deixam de cuidar das suas próprias vidas. Este é o fator que vem confirmar a opinião dos cuidadores que, acaba por ser unânime, todos concordam que é uma tarefa extremamente difícil, preocupante e consequentemente desgastante devido aos desafios diários constantes que são provenientes da evolução da doença (Romão et al., 2008; Sequeira, 2020; Vieira et al., 2010).

Surge também uma variável que já foi estudada, mas que continua a ter impacto na qualidade destes cuidados, a influência do género na prestação de cuidados a idosos dependentes. Constatou-se que a maioria desses cuidados é feita por mulheres, por isso, foi-lhes atribuído uma série de papéis e normas que lhe conferem o perfil de cuidadoras principais. Além de que, a grande maioria de mulheres, que cuidam dos pais ou dos maridos, vivem com a pessoa dependente, o que também leva a serem frequentemente as escolhidas para o papel de cuidadoras informais (Andrade, 2009, Cunha, 2012; França, 2010; Figueiredo, 2007; Lage, 2007; Lemos, 2012; Loureiro 2010).

Relativamente à adaptação ao papel de cuidadores, os homens parecem se adaptar melhor ao papel de cuidadores, e por norma usam estratégias de coping mais eficazes do que as mulheres. Isso deve-se ao fato deles receberem mais ajuda nas tarefas domésticas e, como resultado, têm mais tempo para cuidar de si mesmos, para atividades sociais e para hobbies (Allen, 1994; Borden & Berlin, 1990, Gilhooly, Sweeting, Whittick, & McKee, 1994 citado por Braun et al., 2009).

CUIDADOR FORMAL E INFORMAL

Da designação do termo “Informal”, o cuidador em termos gerais é aquele que pode ser membro da família ou não, e com ou sem remuneração, cuida do idoso no exercício das suas atividades diárias. Desse modo, os cuidadores informais, são entendidos como os agentes responsáveis por realizar as diversas tarefas essenciais de forma a conceber uma qualidade de vida à pessoa com demência, o que vai incluindo tudo, tanto atividades instrumentais da vida diária, como arrumar a casa, fazer compras, além de auxiliar na higiene pessoal e alimentação. Por norma, o cuidador formal já será considerado aquele(a) que presta cuidados formais e é remunerado, usualmente falamos de vários técnicos de saúde, das várias ramificações da área da saúde (Ramos, 2012).

Quando se faz a referência à importância da qualidade de cuidados, a mesma pode variar nos casos em que o(a) cuidador(a) principal se ausenta e é substituído(a) pelo(a) secundário(a) (Stone, Afferata e Sangl, 1987, Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, citados por Andrade, 2009). Já se subentendeu que todo o cuidado ao idoso geralmente começa de forma informal, com a família a assumir o papel de cuidador. Porém, é quando a família não consegue mais suprir todas as necessidades do idoso, que surge a necessidade de uma ajuda externa, através de cuidadores formais, normalmente podem ser vários profissionais, médicos, enfermeiros, psicólogos, neuropsicólogos, psiquiatras, consoante a diversidade de necessidades que se apresentem em relação aos cuidados a prestar (Cerqueira, 2006).

Na realidade do acto de cuidar é importante redefinir que tipo de apoio se dá, e que tipos de cuidados permanecem mais, para isso devem-se enunciar as diferenças entre Cuidados Formais e Informais. Assim, em primeiro plano, faz-se referência ao apoio a dar aos cuidadores em geral, tanto formais como informais, que é importante para estabelecer

informações necessárias sobre os comportamentos das pessoas cuidadas, e deve incluir conhecimentos e procedimentos técnicos. Por outro lado, é necessário prestar apoio regular aos cuidadores informais na prestação de cuidados, dado que a integração de conhecimentos que assimilam e acomodam durante o processo de cuidar sofrem alterações durante o decorrer do processo, e a ajuda no cuidado tem de ser especializada, tendo-se por base a pessoa com a condição de demência, o cuidado visto como um ato singular (Mendes, 2010).

Quanto ao que implica saber cuidar, também traz consigo o ato de ter de se valorizar e reconhecer o trabalho dos cuidadores informais, pois eles desempenham um papel fundamental na promoção do bem-estar e qualidade de vida das pessoas que necessitam de cuidados especiais (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010). Baseados nesta ideia, o cuidador enfrenta desafios diversificados, que culminam em stress diário, e dúvidas sobre o cuidar, para além destes aspetos quando se cuida de uma pessoa com demência os níveis de stress disparam de forma automática, principalmente em situações em que o cuidador(a) não sabe como deve de agir (Sequeira, 2010).

Desta forma, aparece por exemplo o modelo transacional de stress que explica que os cuidadores devem avaliar se os elementos stressores são ameaçadores e se eles têm capacidade adaptativa para enfrentá-los (Figueiredo, 2007). Em suma, os cuidadores informais desempenham um papel crucial, pois estabelecem a ligação de indivíduos dependentes aos serviços de saúde, as informações dadas sobre a pessoa a cuidado são relevantes. Por outro lado, permite-se a não institucionalização, isto é, faz com que os parentes a cuidado permaneçam nas suas casas por mais tempo, se mantenham os vínculos afetivos, além de se reduzirem custos para o sistema de saúde (Bohm & Carlos, 2010). No entanto, ainda persiste uma falta de monitorização e de apoio para os CI's, que frequentemente carecem de informações sobre as condições das pessoas a cuidado (Anjos et al., 2017). É essencial que recebam formação e suporte para garantir a segurança dos cuidados prestados. Portanto, é relevante um trabalho conjunto entre profissionais de saúde e cuidadores para promover a sua qualidade de vida, ajudando-os a enfrentar os desafios que surgem durante o percurso (Bohm & Carlos, 2010).

Daquilo que já foi mencionado até aqui, cuidar sem apoio pode causar constrangimentos como dúvidas, inquietações e inseguranças, consolidando-se tudo em emoções negativas que prejudicam o bem-estar do cuidador. Desse pressuposto, deve -se considerar tudo o que diz respeito aos desafios que o ato de cuidar levanta, implica antes demais compreender que o processo de vivências e as experiências negativas passadas, afetam sempre a qualidade de vida dos cuidadores, ou seja, o ato é tão complexo que obriga a serem considerados vários fatores (Folkman, 2013).

REPERCUSSÕES POSITIVAS E NEGATIVAS NO ATO DE CUIDAR

A literatura sobre cuidados enfatiza a importância da percepção do ato de cuidar, dividindo-a em três momentos. O primeiro momento integra a convivência entre as pessoas, o que vai afetar os comportamentos de cada uma em relação à outra. Em segundo lugar, surge o momento de assumir o papel de cuidador, que vai sempre impactar a qualidade de vida do cuidador, tanto a curto quanto a longo prazo. Por fim, a maior carga de trabalho, culmina no momento em que aparece o desgaste físico e psicológico, pode tornar-se uma experiência stressante, física e psicologicamente. No entanto, cuidar também pode ser emocionalmente gratificante e poderá ter efeitos positivos a nível pessoal, familiar e social. Por exemplo da literatura retira-se que alguns cuidadores vêem o ato de cuidar como um dever, enquanto outros o encaram como uma expressão de amor e afeto (Cerqueira, 2005; Guedes, 2011; Marote et al., 2004; Moreira, 2001; Silva, 2009).

Outro fenómeno que acontece quase sempre, é que os cuidadores informais de pessoas com demência se sentem os mais capacitados para o cuidado, devido ao profundo conhecimento que possuem sobre a personalidade e necessidades dos seus familiares. Enquanto familiares direitos, acreditam ser os mais adequados para essa função e com frequência preferem cuidar sozinhos, considerando-se os únicos capazes de oferecer o suporte necessário.

Por outro lado, na realidade diária e daquilo que é vivenciado pela diade, está implícito um vínculo entre o cuidador e a pessoa com demência, que é significativo, pois permite que os cuidadores compreendam melhor as fragilidades e problemas pessoais do seu parente que lhes é querido (Melo e Mendes, 2005). Em última análise surge também uma linha de ação

relativa ao cuidar, o que vai de encontro com alguns investigadores, que apontam a resposta “sem alternativa” como outra das razões mais fortes para adoção do papel de cuidador (Guerra, 2011; Imaginário, 2004).

Portanto, se tivermos em conta a linha de pensamento que separa aspetos entre si, percebemos que o cuidar apresenta esses dois polos, o negativo e o positivo, como consequências do cuidar, caso das repercussões que podem surgir da prestação de cuidados, e como já foi referido devemos dar atenção à sobrecarga pois tem sempre uma influência negativa sobre a qualidade de vida dos cuidadores informais (Sequeira, 2010). Quer dizer acima de tudo que, os cuidadores informais quando se depararam com uma situação real e concreta, veem-se na necessidade de desenvolver mecanismos e estratégias para enfrentar a sua nova condição de pessoa cuidadora, com todas as suas condicionantes, as dificuldades e também riscos que se encontram associados aos cuidados (Saraiva, 2011).

Para começar, o cuidar de alguém que está dependente é de todo um acto muito diferente de cuidar de alguém que está funcional, incute dessa forma a responsabilidade do cuidador de dar resposta às necessidades do doente, obrigando as famílias a definir e a redefinir as relações entre si, e a ter de se entender as obrigações e as capacidades de resposta (Reis & Teixeira, 2018). Na maioria das vezes, o confronto com o estado de dependência, irá ser revelado como um processo físico e emocionalmente desgastante, acaba por afetar o desenvolvimento pessoal e a estabilidade, assim como vai comprometer a qualidade de vida do núcleo familiar do cuidador informal (Pereira, 2010).

Cuidar de uma pessoa dependente exige dedicação e sacrifício pessoal, mas pode resultar sempre em desgaste físico e emocional para o cuidador. Esse cuidado contínuo que por norma, começa cheio de afeto, com o decorrer do processo de cuidar modifica-se, porque cuidar implica mudanças das rotinas familiares, pode por exemplo levar à perda do emprego e limitações sociais, além de gerar a ansiedade que muitas vezes se torna prolongada, devido à incerteza sobre a duração da dependência. Nesses casos, aparecem o medo e a incerteza juntos, os cuidadores questionam-se se vão ser capazes de continuar a prestar cuidados (Branco, 2015).

Para além de aspetos relativos a estados de ansiedade generalizada, perante as exigências resultantes do ato de cuidar, o cuidador informal é muitas vezes levado a ter uma

atitude quase que inconsciente, de negligência, e dessa forma passa para um segundo plano das suas próprias vontades e necessidades, acaba assim por direcionar todos os seus esforços, todas as suas possibilidades e capacidades para a prestação de cuidados ao familiar (Saraiva, 2011).

Finalmente, incluem-se as estratégias designadas de mecanismos de copyng, estas quando indevidamente utilizadas para enfrentarem as situações adversas do cuidar dizem-se mal-adaptadas e afetam a qualidade de vida dos cuidadores, que depois não conseguem lidar com as dificuldades associadas ao cuidar, não se adaptam a situações que envolvem altos níveis de stress (Pereira & Marques, 2014).

É sempre bom de lembrar que, os mecanismos de copyng só funcionam quando ajustados à situação específica, por norma quando devidamente integrados provocam respostas positivas adaptativas dos indivíduos que enfrentam determinadas situações, na adaptação psicossocial, no manter do nível de bem-estar físico e mental, e no alcance do equilíbrio ao nível de funcionamento psicológico. Por consequência surge um aumento da sua qualidade de vida (Maschi et al., 2013).

A adoção de estratégias de copyng quando modificadas, permitem a resolução positiva de problemas e ajudam o indivíduo a completar as tarefas e as suas funções de cuidador. Nos casos em que os cuidadores recorrem constantemente a estratégias de copyng inadequadas (por exemplo, a passividade ou evitação), observa-se que a sua qualidade de vida diminui.

Por outro lado, em situações em que utilizam estratégias que integram o contacto com as emoções gratificantes tais como amor e carinho, a qualidade da sua vida aumenta (Barbosa et al., 2011; Papastavrou et al., 2011).

Nesse sentido, a origem da repercussão negativa tem várias designações, e pode -se afirmar que tem tantos significados, quantos cada pessoa que esta a prestar cuidados, entender de dar à sua perceção sobre o cuidar.

Associadas ao prestar de cuidados vem assim o já designado de “peso”, “fardo” ou mesmo até a designação de “stress”. Ainda assim, quando se estuda este domínio, a literatura utiliza o termo mais generalista como é o caso que vem a ser conhecido, designado de sobrecarga, conceito que vem da tradução da palavra inglesa “*burden*”, por isso mesmo

distintos autores definem este estado através de várias perspetivas diferentes, porém explicados por pontos em comum (Sequeira, 2010).

A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Em relação ao termo sobrecarga, já se constatou ao longo dos vários anos de estudo que perceber cansaço tem a ver com uma carga objetiva e subjetiva que se baseia por sua vez na representação cognitiva, pois é um dado adquirido que esta se constrói através da avaliação que o cuidador informal faz da situação em que se encontra. De acordo com esta ideia referida, o conceito remete para a percepção subjetiva das ameaças que são decorrentes do ato de cuidar, mas também está correlacionado com as necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador (Pereira, 2011). Desse modo, se a sobrecarga é vista como construto por uns autores, por outros é designada como um produto resultante da avaliação dos cuidadores acerca do seu papel social, o que vai incluir não só as tarefas que os cuidadores informais realizam, como assenta os seus princípios na percepção do desenvolver da doença da pessoa a cuidado, com as devidas interferências que essa percepção vai ter nos vários domínios da sua vida (Martins et al, 2015).

Por outro lado, é sempre importante de salientar que apesar deste conceito ser abordado no âmbito da figura do cuidador informal, o desgaste sentido não se repercute apenas num elemento, mas também naquelas pessoas que fazem parte de toda a rede de relacionamentos, bem como na pessoa a cuidado, a família é de facto determinante no apoio, portanto se existe a falta do apoio familiar, a qualidade dos cuidados ficará comprometida, assim como o nível de bem-estar de todos os envolvidos no processo de cuidar (Teixeira, 2018).

Se recorremos a uma definição de fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores informais, temos primeiro de perceber o que é que a sobrecarga do cuidar engloba, a começar pelas suas dimensões, temos a subjetiva, uma dimensão que se define como os sentimentos, as atitudes e reações emocionais do cuidador (e.g., a tensão, o constrangimento, a Fadiga, e em inumeros casos a frustração, a redução de convívio que produz uma alteração da autoestima) ou seja, a sobrecarga está no ponto de interseção com as consequências negativas do ato de cuidar de algum familiar (as inúmeras alterações na rotina da vida diária, na vida social, na vida profissional dos familiares) com repercussões também elas interligadas

com o enorme desgaste físico. É importante que fique bem assente as diferenças entre o que é observável e o que é sentido (Sarmiento et al., 2010). Deste entendimento, resulta que se estamos na presença de uma sobrecarga subjetiva, esta remete para a forma como o cuidador informal avalia a dimensão objetiva, traduz-se assim na percepção que cada um possui relativamente ao impacto emocional da prestação de cuidados nas suas vidas. A sobrecarga subjetiva vai estar inteiramente interligada não apenas aos sentimentos, mas também às atitudes face às reações emocionais, decorrentes do desempenho e do papel do cuidador, refletindo-se através de alterações psicológicas e de sofrimento, com repercussões na saúde mental dos cuidadores informais (Figueiredo, 2007).

No concernente à dimensão objetiva, esta resulta da prática de cuidados e relaciona-se com os acontecimentos e atividades concretas, portanto diz respeito à alteração dos parâmetros vivenciais do cuidador informal. Se olharmos ao aspeto potencialmente observável e quantificável, inclui-se assim nesta componente, a situação de doença e a incapacidade, a exigência dos cuidados prestados de acordo com o grau e tipo de dependência. Inclui-se o tempo e a energia gasta, a privação de necessidades, as consequências nomeadamente a nível familiar, social e económico e profissional considerando-se sempre como ponto basilar os desgastes físicos que vão depois influenciar a parte psíquica do (a) cuidador(a) (Gil, 2010).

Em termos de impactos, enquanto que a sobrecarga subjetiva diz respeito às consequências psicológicas para o cuidador e para a sua família e tem um impacto ainda mais simbólico, sobretudo em termos emocionais. Quando se refere que existe sobrecarga objetiva, esta também acaba por estar interligada com o observar da gravidade da doença, e da dependência do paciente, e o seu impacto na vida do cuidador é devastador no decorrer dos cuidados. A literatura destaca por isso cinco fatores da sobrecarga que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores: 1) "uma perda de controle", que envolve as "diminutas expectativas" e a "falta de recursos dos cuidadores"; 2) "o sacrifício", que avalia o impacto na privacidade e vida social; 3) "a dependência", que se refere à relação entre paciente e cuidador; 4) "o receio/angústia", que aborda as implicações emocionais; e 5) "a autocrítica", que avalia a percepção de autoeficácia do cuidador. A esse respeito percebe-se que a avaliação da sobrecarga deve considerar tanto as variáveis objetivas quanto subjetivas, incluindo estratégias de coping e o significado atribuído à situação vivida, que só os cuidadores conseguem e podem dar (Filgueiras et al., 2019). Depois desta revisão e perante a designada envolvência

das diferentes dimensões, percebe-se que a sobrecarga do cuidador não poderá ser limitada a uma única interpretação, ela é entendida como um conceito multidimensional e multi-fatorial, que vai abranger as esferas biopsicossocial do prestador de cuidados, o que pode resultar na procura de um equilíbrio entre o tempo disponível para cuidar, assim como, os recursos financeiros existentes, a condição física dos cuidadores informais, a condição psicológica e social que o cuidador tem ou não tem (Moraes et al., 2012).

Daquilo que é reconhecido em termos de maior desgaste psicológico, no que diz respeito à dimensão psicológica e emocional, esta última, é habitualmente entendida e referida como a categoria que está mais afetada, verificando-se uma enorme incidência de doenças psiquiátricas entre aqueles que dedicam a sua vida ao cuidar. No referente a cuidados de terceiros aparece desde logo, a presença de uma sintomatologia depressiva, assente em sentimentos de tristeza, segue-se o exemplo do desespero, e depois uma série de impactos como a frustração e angústia ou medos, que são condições mais presentes e prevaletentes, nos cuidadores sem apoios (Sousa et al., 2006). Ainda relativamente à sobrecarga emocional versus número de tarefas acumuladas, há autores que defendem uma tendência para que a mesma seja o fator que mais afeta os cuidadores informais de ambos os géneros, tal facto é explicado pela presença de stress relacionado com a situação de cuidar, quando este último está mais associado aos elementos emocionais da situação e à forma como ela é percebida pelo cuidador, do que por exemplo ao número de tarefas objetivas ou grau de dependência física ou mental da pessoa cuidada (Paul, 1997).

Quando se correlacionam as características internas do cuidador tais como a percepção de autoeficácia ou a autoestima, estamos perante dois conceitos que são determinantes na percepção da sobrecarga e diminuição da qualidade de vida, por essa situação é necessário que existam mais apoios com a característica específica de serem dirigidos a causa dos cuidadores (que se ajustem a cada situação de vida) e aos tipos diversificados de demência (Sequeira, 2007). Constata-se que é a interpretação subjetiva do prestador de cuidados que se assume como preditor de bem-estar ou mal-estar, o que contrariamente se observa em relação a uma dimensão objetiva, daí surge o âmbito da investigação que, por vezes adota estudos qualitativos ou mistos, sobre a sobrecarga (Figueiredo, 2007).

Outro ponto de referência tem a ver com a vigilância e a sobrecarga. A sobrecarga dos cuidadores está relacionada ao significado pessoal que estes atribuem aos acontecimentos, mas também é influenciada por fatores como a necessidade de vigilância constante e prestação de cuidados diretos e contínuos. Isso resulta numa sobrecarga bilateral, física e psicológica, especialmente quando acrescido a esse facto ainda há mais de um familiar doente para cuidar, aumentando a percepção da dependência. A situação agrava-se e muito, uma vez que, com a progressão da doença e com as alterações cognitivas e comportamentais, surge na vida de quem cuida o isolamento social, e em muitos casos os sentimentos de vergonha (Rodrigues, 2013).

A par de outras situações, vem com a sobrecarga um desconforto e uma dor que muitos cuidadores sentem ao cuidar de outras pessoas, caracterizando-se o cuidar como uma experiência angustiante, onde persiste uma “dor psicológica”. Essa sensação é o resultado de estímulos intrínsecos prejudiciais, nomeadamente insights negativos, e é considerada como um fenómeno complexo e subjetivo, pois envolve componentes emocionais desagradáveis. Para complementar esse sentimento de desconforto, está ainda presente: a falta de conhecimento sobre as causas da doença, por vezes não entender os impactos da doença com o aparecer dos comportamentos socialmente inaceitáveis do paciente, persistem os conflitos familiares e a falta de reconhecimento do esforço do cuidador, factores estes que contribuem para o aumento dessa sobrecarga emocional (Pereira e Filgueiras, 2009).

Dos impactos sentidos através da sobrecarga, surge ainda: a inexistência de uma efetiva rede de suporte social, a dificuldade em encontrar estratégias, a dificuldade em adaptar as exigências do cuidar aos recursos que o cuidador informar tem, e o abandono da vida social e profissional, fatores que permitem consequências diretas na forma de cuidar, que podem assumir-se como um desafio constante à competência da pessoa que cuida. Conjugada com toda essa interpretação dos factos, entra a perceção de uma menor eficácia, por vezes instala-se o sentimento de desistência ou culpa, por isso deve-se ter em conta a progressão do estado de dependência, porque nesse caso aumenta a complexidade das respostas necessárias (Saraiva, 2011).

Relativamente à saúde do cuidador informal de pessoas com demência no que concerne a cuidados, é referido com alguma frequência pelos cuidadores informais que, permanece um

estado de cansaço físico e de fadiga proveniente do grau de exigência dos cuidados a prestar, e da acumulação de diferentes funções. Mais se revela que, quem se dedica a cuidar de alguém dependente no domicílio, percebe uma sensação de deterioração de forma gradual em relação à sua condição de saúde, desta forma aparece o conceito cuidar de quem cuida, o cuidador informal apresenta-se mais frágil, com maior prevalência de doenças crônicas, condição que se agrava mais com o decorrer do tempo e com o aumento da idade (Mendes et al., 2019).

Da maior influência do cansaço físico e psicológico, surgem os designados níveis de sobrecarga que dependem da fragilidade do doente. Nesse propósito, a separação entre sobrecarga física e psicológica nos cuidadores informais, depende da percepção dos níveis de sobrecarga, que varia conforme o tipo de dependência do paciente. Por exemplo, cuidadores de doentes com um comprometimento mental tendem a avaliar a sua saúde de forma mais negativa do que aqueles que cuidam de pacientes com limitações físicas. No entanto, o cansaço a nível físico é sempre mais significativo entre os cuidadores de indivíduos fisicamente dependentes. Os cuidadores informais de doentes mentalmente comprometidos apresentam sintomas psicológicos, tais como: tensão nervosa; irritabilidade, tristeza e frustração, enquanto isso acontece também enfrentam riscos de alterações na saúde física, afetando-se o seu sistema imunológico, cardiovascular e gastro-intestinal (Marote et al., 2011).

Um dos maiores impactos da sobrecarga apresenta-se pela ansiedade generalizada, que é novamente bilateral, afeta tanto a prestação física como a prestação emocional nos cuidados. E agregada a esta ansiedade, vem as perturbações do sono, estão muitas vezes interligadas e são traduzidas numa constante preocupação pelo estado de saúde do doente, sentimentos de culpa em relação à pessoa cuidada, e por fim a consideração de que não se está a fazer tudo aquilo que se pode e consegue a favor do familiar. Para além disso, ainda tem outros cuidadores informais que pensam que a sua vida pode ser adiada ou está mesmo a ser adiada, e são todos estes estados os que de uma forma mais generalista estão a ser vivenciados por quem cuida, claro que todas as percepções vão ser sempre diversificadas e o impacto emocional vai depender de inúmeros fatores entre eles a origem da situação que levou a um estado de dependência (Silva et al., 2011).

Relativamente a uma maior dependência sentida, menciona-se outro conceito, o de tempo para cuidarem de si, os cuidadores informais perante a prestação de cuidados, e decorrente da mesma, são quase sempre obrigados a permanecer mais tempo em casa, a maior parte das vezes porque têm de se dedicar de forma mais exclusiva ao familiar doente, em detrimento de outras atividades e ou compromissos sociais. Repare-se que é face a esta realidade que os cuidadores mais percecionam ter falta de tempo para si, para as suas tarefas, chegando-se a um desfecho em que passam a estabelecer menos relações sociais e afetivas, e privam-se de conseguir ter atividades de lazer (Seabra, 2013).

No que concerne às relações interpessoais, destacam-se os papéis de amigos e família, perdem-se amizades durante o processo, e até as relações sólidas que existem poderão ficar muito debilitadas, de forma que se associa este contexto a um menor suporte social percebido. Para fechar este assunto, percebe-se que a nível de despesas, muitas das vezes a única fonte de rendimentos que o cuidador possui, é a reforma do doente ou outros dos complementos a que como cuidador informal tenha direito por lei (Branco, 2015).

Apesar de muitos estudos ainda não terem contemplado o adequado suporte social como preditor de sobrecarga, podemos afirmar que quando este existe, é percebido como o gigante recurso para quem cuida, não só pelo efeito amortecedor do stress que se desencadeia, mas acima de tudo pela própria prestação de cuidados, principalmente quando existe um maior grau de dependência do idoso. Face a estes desafios deve-se sobretudo minimizar a sobrecarga, no sentido de não a deixar ter influência nas diferentes dimensões da qualidade de vida do cuidador principal (Correia, 2019). Outro aspeto, tem a ver com a relação pessoal e mudanças de comportamentos da díade cuidador e pessoa cuidada. Esta atividade vista como ato de cuidar, influencia o desenvolvimento de tensão e carga emocional, bem como, angústia e cansaço, pois existe uma integração conjunta. Desta forma, a responsabilidade assumida pelo cuidador pode vir a manifestar-se num conjunto de perturbações mentais e físicas, que quando se juntam, culminam em severas consequências psicológicas, com mistura de sentimentos em si contraditórios o que dificulta a relação existente entre o idoso e o seu cuidador (Chambel, 2016). Ou seja, a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com demência é influenciada por diversos fatores inter-relacionados, incluindo a progressão da doença, mudanças no comportamento do paciente e a falta de conhecimento e formação adequada dos cuidadores informais (Zarit et al., 1986; Dang et al., 2008; Alonso et al., 2015).

Na questão pessoal, cada cuidador tem uma forma de ser e estar na vida, e esse facto influencia os cuidados, isto é, cada pessoa age conforme o que retira das suas vivências e das suas emoções e cognições. Isso faz com que os cuidadores informais adotem por vezes uma postura próxima em relação à ideia de mais um trabalho, ou atitudes de desistência, entendam o cuidar como algo que tem de ser feito por obrigação e, acabam por cuidar esgotados e de forma menos humana, em prol dessa situação (Kristensen et al., 2005).

Por outro lado, também existem os cuidadores mais comprometidos, contudo, são também os que mais sentem os seus esforços como insuficientes (Maslach, et al., 2001). Ou seja, é tudo traduzido pelo quadro demencial que é entendido como uma doença familiar que gera incerteza e traduz insegurança para os cuidadores informais. Por outras palavras, poucas pessoas estão preparadas para essa responsabilidade, pois ainda há desconhecimento sobre a doença e sua origem, como agir, como entender e lidar com o paciente e acima de tudo como cuidar de sua própria saúde emocional (Caldeira, et al., 2004). Desse modo, os aspetos emocionais podem ser treinados, com foco no desenvolver das cinco aptidões emocionais: o reconhecer dos próprios sentimentos, o controle emocional, a reparação de danos emocionais, a integração emocional e a interatividade. Ao trabalhar essas áreas com os cuidadores informais, ajuda-se a lidar com situações emocionais desafiadoras, que são comuns nesse papel (Martins & Melo, 2008). Com o uso de um instrumento e reforço contínuo nas sessões, os cuidadores aumentam a sua consciência emocional, aprendem a identificar e compreender as suas emoções e as dos outros, além de adotarem atitudes mais adequadas e responsáveis diante das circunstâncias (Steiner & Perry, 2000; Paixão, 2016).

Outro pressuposto a considerar, prende-se com a sobrecarga versus identidade do cuidador, os resultados da maior parte dos estudos que se referem aos cuidados a prestar em relação à pessoa que tem demência, revelam que na sua maioria são as mulheres que cuidam dos pais e também dos filhos, as escolhidas como cuidadoras informais. Esse facto também se correlaciona com o perfil encontrado para explicar uma maior sobrecarga, que se relaciona com os fatores associados às condições de vida de cuidadores de pessoas que têm doenças crónicas, como o caso da demência (Andrade, 2009, Cunha, 2012; França, 2010; Figueiredo, 2007; Lage, 2007; Lemos, 2012; Loureiro 2010).

No que concerne aos impactos maiores sentidos pela influência da sobrecarga na Qualidade de Vida dos cuidadores, a sobrecarga dos cuidadores impacta negativamente a sua qualidade de vida, devido ao tempo dedicado ao doente, desgaste físico, custos financeiros e sobrecarga emocional. É essencial que profissionais de saúde, familiares e outros envolvidos desenvolvam programas para promover a qualidade de vida dos cuidadores informais (Radcliffe et al., 2013). É por esse motivo que quando se estuda sobre sobrecarga se deve fazer uso de vários instrumentos disponíveis que estejam validados para aquela população específica em estudo, pois tanto escalas como questionários devem integrar um todo sobre a sobrecarga e influencia dos seus domínios na prestação de cuidados (Zarit, 1989). Portanto, como forma de diminuir as fragilidades advindas da assunção do papel do cuidador informal, terá de ser feito um trabalho extra por parte dos profissionais, e até dos familiares vistos como agentes diretos na assistência aos cuidados, esse trabalho consiste no permitir que o cuidador informal se mantenha equilibrado ao longo de todo o processo de cuidar, o suporte emocional é a pedra basilar para esses efeitos, quando precoce e providenciado adequadamente, permite a diminuição de sentimentos como o medo, a insegurança e a solidão, porque o ato de cuidar não é uma obrigação, e deve ser visto como uma prática satisfatória e gratificante (Melo et al., 2014).

Em suma, quando se faz as referências aos impactos da demência, fala-se de um todo biopsicosocial e espiritual, que o cuidador (a) informal deve de adquirir que significa não só ser capaz de cuidar da pessoa a seu cargo, mas também no facto de estarmos a falar de um ser humano que tem de ser cuidado e ajudado. Não se pode deixar de enunciar a sobrecarga e a sua influência na qualidade de vida dos cuidadores informais na demência, basta refletir que o cuidar de pessoas nestas condições, é referenciado como uma tarefa mais difícil, que aumenta a carga e as responsabilidades do cuidador informal. Deste modo, a sobrecarga é vista como esse todo, e refere-se às consequências biopsicossociais e económicas do ato de cuidar de alguém dependente (Rayment, et al., 2019). Foram todos os aspetos mencionados até aqui, que traduzem a menor ou maior influência de sobrecarga sentida, ainda assim, também as estratégias de coping que vão ser utilizadas são importantes, ou seja, refletem os comportamentos e atitudes que o(a) cuidador(a) informal adota, que por vezes está a facilitar ou em certos casos a complicar a prestação de cuidados (Loureiro, 2009).

ESTRATÉGIAS DE COPYNG E REPERCUSSÕES POSITIVAS NO ATO DE CUIDAR

Daquilo que já se sabe sobre copyng é que neste que não poderá ser estabelecido um único padrão de adaptação perante diversificadas situações na prestação de cuidados, as pessoas a cuidado, e os cuidadores não cabem dentro de definições únicas, dada a complexidade, a especificidade e a diversidade que a experiência de cuidar traduz, desse modo a questão de um apoio conjunto formal e informal é essencial para se diminuir esta sobrecarga que possa estar a ser percebida e sentida (Martins et al., 2003).

APOIO FORMAL E INFORMAL A SER PRESTADO

“*Cuidar de quem cuida*” é também um termo debatido, e constata-se que cuidar dos cuidadores informais possibilitará uma otimização dos serviços que são prestados ao indivíduo dependente, uma vez que se assegura a qualidade do seu desempenho, preserva o bem-estar e a boa articulação da díade desde que o suporte e todo o apoio providenciado a estes cuidadores seja efetivo. Dessa forma, assume-se como necessário e com mais urgência conhecer a percepção que cada um destes cuidadores possui acerca da sua qualidade de vida, pois só através deste conhecimento se torna possível identificar e compreender os fatores que integram a experiência individual do ato de cuidar e, por conseguinte, contribuir para a melhor adaptação ao papel de cuidador (Coelho, 2009).

Seguindo os fundamentos daquilo que acaba de ser exposto, realça-se a necessidade de tornar a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores como uma prática mais frequente entre profissionais, só quando se equacionar essa situação de concretizar esta avaliação previa, é que os profissionais poderão dirigir eficazmente as suas potencialidades e capacidades juntandolhe as competências para o desenvolver de intervenções adequadas, de modo a responderem às reais necessidades de cada cuidador, que permitam assim melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais (Ricarte, 2009).

O esclarecimento por parte dos profissionais sobre fatores e variáveis que influenciam a qualidade de vida de cuidadores vai de certeza ajudar a direcionar estratégias de intervenção efetivas para o bom cuidar (Guerra et al., 2017). Comtemple-se o exemplo das emoções, os cuidadores informais vivenciam uma gama de emoções, incluindo motivação, amor e

satisfação, mas também enfrentam sentimentos negativos que podem desmotivá-los, como medo e ansiedade. Segundo as emoções básicas que eles experimentam incluem-se alegria, tristeza e cólera, entre outras. O desgaste emocional afeta a sua autoestima e saúde, tornando-se dessa forma essencial oferecer suporte e conhecimento para lidar com essas experiências subjetivas (Souza & Rua, 2013).

É importante desenvolver estratégias de treino emocional que ajudem os cuidadores a gerir as suas emoções, promovendo o auto-conhecimento e o equilíbrio, o que os capacitará a prestar cuidados de forma mais significativa (Lage, 2007; Moreira, 2012).

Em suma, para se incluir variáveis como qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência, é importante que os profissionais de saúde tenham uma prática clínica que englobe excelência relacional, que integre uma mobilização de competências a três níveis: terapêuticas, psicossociais e educacionais (OE, 2011).

Por outro lado, é importante avaliar as expectativas e as crenças dos cuidadores informais antes de intervir. Assim, estas intervenções incrementam a saúde mental positiva dos cuidadores de pessoas com demência, evitando-se sempre a institucionalização do doente (Gonçalves-Pereira e Sampaio, 2011). Quer dizer que, ao fornecer-se uma atenção adequada aos cuidadores informais por parte dos cuidadores formais, é possível reduzir-se as dificuldades enfrentadas por eles, aumentar a sua satisfação e garantir uma prestação de cuidados mais eficaz. Dessa maneira, é igualmente possível entender todo um ciclo de duas situações, ao preservar-se a saúde dos cuidadores, melhora-se a qualidade de vida da diáde (Sequeira, 2013).

Assente nestes princípios é necessário compreender quais as estratégias que são protetoras e quais as que são as mais prejudiciais para os cuidadores, é essencial uma intervenção adequada melhorando-se a saúde mental através de estratégias de coping (Li et al., 2012). Na mesma linha, sugere-se que o modo como os cuidadores lidam com as diferentes situações pode afetar o seu funcionamento cognitivo, físico e emocional de maneira significativa, o cérebro humano gosta daquilo que é novo que é prazeroso, mas o processo de cuidar em condição domiciliar é muito complexo, exige uma constante readaptação na forma como se lida com todas as vivências decorrentes (Geiger et al., 2015).

APOIO AO DOENTE NO DOMICÍLIO

Como uma continuação sobre as estratégias de coping, estas diferem de acordo com os vários contextos, e por isso, no apoio ao doente no seu domicílio, tem de ser feita uma revisão às várias dimensões primárias de coping que podem ser utilizadas para lidar com problemas e situações de stress. Estas dimensões incluem a redução de emoções negativas, a integração do pensamento positivo, a prevenção de problemas, o devido apoio social, a reestruturação cognitiva, a autocritica, a expressão emocional e o isolamento social. São estratégias que podem ser divididas em duas categorias: estratégias de ajustamento e estratégias de desajustamento. A primeira categoria refere-se aos esforços ativos do indivíduo para gerir, controlar e alterar as situações causadoras de stress, estratégias essas que têm como objetivo encontrar soluções para os problemas, reestruturar o pensamento, expressar emoções e obter suporte social. Por outro lado, as estratégias de desajustamento englobam a prevenção de problemas, por exemplo os pensamentos ilusórios (baseados nos desejos da pessoa e não na realidade), a autocritica e o isolamento social que vem a observar-se ao longo dos anos (Tobin et al., 1989).

Para além destes aspetos, a autoestima tem de ser melhorada, a integridade pessoal da mesma forma, só refletindo nesta situação que já requer ação urgente, é que se irá otimizar o papel da família e de outros cuidadores nos cuidados ao doente (Abraham, 1994).

O que tem acontecido na prática é exatamente o contrário, considera-se do ponto de vista construtivo uma critica essencial, em que os profissionais frequentemente subestimam as capacidades dos cuidadores informais, o que pode resultar em ações contrárias ao plano terapêutico. Para garantir o bem-estar de todos os envolvidos, é fundamental considerar três aspetos: as áreas de intervenção do paciente, do cuidador informal e do ambiente. Os cuidadores formais devem apoiar e ser apoiados, devem reconhecer que os cuidadores informais têm abordagens diferentes em relação à aprendizagem de estratégias, em que alguns procuram informações ativamente, são autodidatas, ao passo que outros evitam essa procura para reduzir o impacto psicológico que se possa criar entre cuidador informal e a pessoa que está ao seu cuidado.

É essencial que todos sejam incluídos no processo de cuidado no primeiro caso ser autodidata é importante mas ha que reconhecer a diversidade das situações e as pessoas com

demência que são todas diferentes, os profissionais devem ajudar no ajuste e integração de tarefas que sejam essenciais ao bem estar da diade, no segundo caso há que ter em atenção que não estimular a pessoa com demência, com a política da não interação também se traduz em impactos negativos na relação da diade (Ham et al., 1999).

A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

Quando se menciona a qualidade de vida como um termo que é amplo, existem duas tendências no que respeita à conceptualização do mesmo, a primeira remete para a qualidade de vida como um conceito genérico e uma segunda tendência é vista como outra vertente está mais relacionada à saúde. Deste modo, a qualidade de vida passa a ser um tema mais explorado principalmente porque se quer a melhoria da mesma que é o resultado mais aguardado por parte do domínio das práticas assistenciais em saúde e prevenção das doenças (World Health Organization, 1997).

Constata-se que, ainda que existam diferentes interpretações na literatura sobre o conceito da qualidade de vida, existem sempre duas características que são consensuais entre autores, primeiro a multidimensionalidade, sugerindo que este construto é composto por diferentes dimensões ou domínios, varia em tipo e número, e é-lhe reconhecido o carácter pluralista e não universal do conceito, o que é explicado pelo mesmo ser afetado de modo muito complexo. Portanto, pode ser entendido pela saúde física do indivíduo (domínio físico), pelo estado psicológico de cada pessoa (domínio psicológico), pelas relações sociais (domínio relações interpessoais), assim como pelo nível de dependência e ambiente (domínio ambiente) onde tudo se dá e acontece. Já a subjetividade de cada ser humano mostra-se como um segundo ponto de concordância entre os vários autores, aí sim os estudos procuram uma definição que está a ser continuamente construída, a que subsiste é caracterizada pela forma como cada pessoa se avalia, encontrando-se a qualidade de vida dependente da perceção individual, é considerada idiossincrática ao indivíduo, e tem de ser sempre revista por esse motivo (Vigia, 2012).

O que dificulta o definir do termo, provém da noção daquilo que se designa como auto-percepção, que se correlaciona depois com o autoconceito e a autoeficácia, ou seja, este é o termo mais difícil de definir quando se fala da qualidade de vida, não é único, não é universal,

mas sim individual, é sobretudo variável e dinâmico, ou seja cada pessoa constrói a sua própria percepção de acordo com as circunstâncias vivenciadas e seus significados. Vai ser diferente de pessoa para pessoa, para além de adquirir significados distintos para uma mesma pessoa em tempos diferentes, se tivermos em conta os seus estados emocionais, a personalidade tão distinta e as situações experimentadas no quotidiano percebemos o quanto ha de subjetividade envolvida (Santos & Gutierrez, 2013). Portanto, se a prestação de cuidados de alguém dependente for entendida como uma tarefa exaustiva, indutora de grandes níveis de stress e de privação, obviamente que se vai afirmar que as necessidades deste cuidador não são satisfeitas, e tudo isso será relevante para inevitavelmente existir mais sobrecarga com repercussões negativas ao nível da qualidade de vida (Batista, 2008).

Ultimamente, os autores de vários estudos sobre QdV, destacaram que existe um receio específico por parte dos cuidadores que é preocupação em herdarem a patologia que o doente possui, casos em que, os cuidadores informais já prestaram auxílio a parentes seus por exemplo com Alzheimer e agora, sentem que se passarem de novo pela mesma situação não vão conseguir aguentar a prestação de cuidados nessa condição específica. Assim, a sobrecarga que daqui emerge e sobre a qual muitos cuidadores se encontram expostos, acaba por interferir negativamente na qualidade de vida. Da mesma forma, também existem autores que acrescentam a questão emocional e afetiva, referindo que a qualidade de vida vai ser melhorada mediante utilização de estratégias de coping centradas na emoção e na rede de suporte social (Vargas -Escobar, 2012).

A importância do apoio familiar é crucial para um bom cuidado, note-se que as famílias com tendência a mobilizar uma maior quantidade de recursos, descrevem uma maior satisfação e assim estão a vivenciar níveis de stress mais baixos, esta atitude dirigida aos cuidados informais, vai de certeza repercutir-se numa melhor saúde percebida, e a qualidade de vida tanto de quem está a cuidar como da pessoa cuidada aumenta, esse é o resultado positivo, entender que, a qualidade dos cuidados prestados se encontra em parte dependente do bem estar do próprio cuidador (Del -Pino-Casado et al., 2017).

Quando nem todos os cuidadores conseguem perspetivar o papel que assumiram de uma forma positiva, o esforço contínuo torna-se gigante, cria-se o efeito causa consequência, isto é, cuidar traduz-se num esforço muito maior a nível cognitivo, emocional e físico, que é

visto como acto não reconhecido e inadequadamente recompensado, ou sem interesse nenhum. A título de exemplo, aparecem aquele(a)s que cuidam há mais de (≥ 5 anos), são CI's que revelam ter pior qualidade de vida face aos outros cuidadores que prestam cuidados há menos tempo. Este facto explica-se porque há uma saturação física e psicológica que pode resultar em níveis elevados de ansiedade e estados depressivos derivados de um processo diacronico. Acresce que, a este facto se associa ainda o número de horas, na realidade quando sujeitos a cuidados diários superiores a 7 horas por dia, os cuidadores informais evidenciam níveis mais baixos de qualidade de vida quando expostos a esta carga horária, não saem, não cuidam de si, não sobra o tempo para cuidarem de si, apesar de que o tempo também é visto como uma variável subjetiva (Dinis et al., 2016).

A deterioração do estado de saúde mental do doente é igualmente um fator negativo, na medida em que o aumento da fragilidade da pessoa dependente se correlaciona com um menor nível da qualidade de vida do prestador de cuidados, reflete-se na vida da díade, é extremamente complicado lidar com a degradação da pessoa que se ama, para além disso com o decorrer do processo, aparecem problemas acrescidos em termos de saúde física e mental, bem como a enorme dificuldade de conjugar o papel de cuidador com as tarefas diárias que são inúmeras (Oldenkamp et al., 2017).

Portanto, sobre qualidade de vida, uma boa rede de suporte técnico multidisciplinar, um bom suporte financeiro, integrados com um apoio sócio emocional adequado por parte da família e amigos, são recursos para se cuidar bem de um doente com demência, são cruciais, e também se associam a uma diminuição do stress evidenciado pelos cuidadores informais, são considerados como recursos fundamentais, porque despoletam os sentimentos de valorização pessoal e diminuição de stress vivenciados por cuidadores informais (Moreira et al., 2018).

Os fatores de ordem sociodemográfica já foram muito estudados, todavia continuam a ser debatidos, onde se incluem o grau de parentesco entre o recetor e o prestador de cuidados, a situação financeira, a idade e as habilitações literárias da díade, onde neste último fator se constata que a um maior nível de formação por parte do cuidador informal, se encontra associado uma melhor qualidade de vida (Dinis et al., 2016).

A Qualidade de Vida é de igual forma influenciada pela coabitação, no entanto de forma mais negativa, os cuidadores que residem com o doente demonstram ter tendência para apresentar índices de qualidade de vida menores, se estivermos a comparar com aqueles que não partilham a casa com a pessoa de quem cuidam (Vigia, 2012).

Adicionalmente, ter mais ou menos saúde, significou ao longo do tempo que há uma relação entre grau de dependência do doente e uma adequada rede de apoio, do mesmo modo que, também a espiritualidade serviu de base para contribuir na melhor percepção de qualidade de vida (Ferreira, 2013).

Por último a percepção de autoeficácia, todo o(a) cuidador(a) informal que demonstra conseguir gerir os cuidados e ao mesmo tempo integrar a satisfação com o tempo de lazer e descanso, consegue ter uma melhor qualidade de vida, e por isso são estes os fatores que contribuem para uma melhor percepção de QdV dos cuidadores informais (Santos, 2018). Portanto, quando a qualidade de vida, é o grande assunto a ser estudado, os valores prendem-se com o ser necessário entender os primeiros sintomas da demência, que podem variar de paciente para paciente, o que desde logo, causa cansaço e desorientação nos cuidadores. Com a evolução da doença, os cuidadores percebem que a pessoa que está a ser cuidada por eles, perdeu habilidades situação essa que começa a causar-lhes tanto uma angústia quanto uma profunda tristeza (Pavarini & Toyoda, 2010). Esta situação de perda de capacidades tem um impacto muito significativo nos cuidadores, pois precisam de se adaptar rapidamente a essa nova realidade mental (Albuquerque, et al., 2019).

Saber sobre a qualidade de vida resulta sobretudo naquilo que existe como certo na literatura sobre cuidadores, é a menção de que estes enfrentam dificuldades para lidar com os sintomas e comportamentos da doença, experimentando sentimentos negativos como frustração, angústia, tristeza e revolta, de diversas formas. Conclui-se assim, que a qualidade de vida dos cuidadores informais está diretamente relacionada com sua sobrecarga emocional, social, física e financeira ao cuidar de idosos com demência. Essa relação é bidirecional, pois a sobrecarga afeta significativamente a qualidade de vida e o nível de stress dos cuidadores aumenta (Kachaniuk, et al., 2019).

Em suma, o termo qualidade de vida inclui fatores da área da saúde, como bem-estar físico, mental e emocional do indivíduo e os fatores básicos da sua vida, especialmente o seu

contexto familiar, a sua rede de amigos e a sua atividade laboral. Nesse sentido, a qualidade de vida inclui aspetos pessoais e ambientais que estão associados às capacidades individuais do sujeito, à sua autonomia, às suas experiências de vida, relações interpessoais, participação social e inclusão, as oportunidades que tem para o seu desenvolvimento e crescimento pessoal (Almeida & Gutierrez, 2010; Almeida et al., 2012). O termo qualidade de vida, não está relacionado necessariamente com o prolongamento da vida da pessoa, mas sim com a qualidade daquele tempo em que se esta a cuidar, e com os significados que o CI atribui à forma como vive. Dessa forma de entendimento, a qualidade de vida parece representar um conceito multidimensional que é alargado e ao mesmo tempo estreito e subjetivo, pois tem um significado diferente para cada pessoa, indivíduos que dependem das suas características e peculiaridades (Almeida & Gutierrez, 2010). Portanto são vários os fatores que afetam a qualidade de vida dos cuidadores: pode ser devido ao seu estado de saúde (Ruitenburg et al., 2012), às suas condições sócio-económicas (Anjos et al., 2014), devido à sobrecarga de trabalho existente (Fhon et al., 2014), onde se integra a saúde e o grau de dependência do indivíduo a cuidado (Areosa et al., 2014), o comportamento e a relação estabelecida entre o cuidador e o indivíduo tratado (Sánchez-Izquierdo et al., 2015), e devido ao apoio social que o cuidador recebe (Soares & Pereira, 2014) integrando-se as estratégias de coping que utiliza no seu dia a dia (Pereira & Marques, 2014).

Quando se considera a saúde e bem estar do cuidador, verifica-se que há problemas de saúde física e/ou mental que podem causar lesões pessoais, impacto na sua perceção de bem-estar, qualidade de vida e na gestão da sua família, acentuando-se ao nível dos cuidados prestados e das interações estabelecidas com o indivíduo dependente (Ruitenburg et al., 2012; Sittironnarit et al., 2020). Neste sentido pode ser básico entender que, nas situações em que o cuidador informal avalia positivamente o seu estado de saúde, há uma tendência de melhoria da qualidade de vida, contudo é difícil uma avaliação positiva se não existirem ajudas externas (Slusarska et al., 2019).

Considerando a influência das condições sócio-económicas, parece que há diminuição da satisfação do cuidador com a sua vida nos casos em que estas últimas, lhe são desfavoráveis, são inúmeros os gastos que o cuidador informal tem com a pessoa a cuidado, principalmente em condições de demência, desde vários equipamentos para o lar, fraldas, alimentação específica entre tantos outros que são específicos a cada caso (Anjos et al., 2014; Sittironnarit

et al., 2020). Em situações que os cuidadores apresentam condições sócio-económicas desfavoráveis, pode existir o impacto direto na oportunidade para cuidar da sua saúde e da saúde da pessoa dependente, onde se inclui o agravar da sua desvantagem física, social e psicológica, especialmente se estão em idade avançada. Nesse sentido afirma-se que a pobreza está associada a diversas variáveis que enfraquecem a resiliência, são fatores de risco para a saúde, uma vez que, cuidadores que com altos níveis de pobreza mostram uma maior probabilidade de apresentação de doenças crónicas, maior fragilidade, e já estão com uma incapacidade, alguns com perturbações depressivas (Neri et al., 2012). Ou seja, o facto do cuidador possuir condições sócio-económicas desfavoráveis, tem impacto direto na qualidade dos cuidados prestados (Anjos et al., 2014; Sittironnarit et al., 2020), aumentando os níveis de tensão e stress psicológico experimentado (Nielsen et al., 2016).

Considerando a carga de trabalho vivenciada pelos cuidadores informal, o desgaste causado por isso parece ter um impacto negativo sua percepção de qualidade de vida (Fhon et al., 2016; Masoudian et al., 2019; Sittironnarit e outros, 2020; Tornal & Martinez, 2017), o que é particularmente significativo para cuidadores adultos (Díaz-Benitez & Martínez, 2014) e nos casos em que estes assumem total responsabilidade pelo cuidado de um sujeito dependente, sem contar com a ajuda de outras pessoas (Ministério da Saúde, 2009).

Quanto ao estado de saúde e ao grau de dependência do indivíduo a quem é prestada assistência, evidenciam-se factos, o estágio e o prognóstico da sua doença, o grau da sua dependência juntos com a dinâmica familiar, a rotina diária e os planos de vida do cuidador informal têm uma influência na sua percepção de qualidade de vida (Areosa et al., 2014). Por exemplo, em indivíduos com demência, parece que o decurso da doença conjunta com a sua gravidade, bem como os sintomas associados a ela, podem dar ainda mais origem à baixa percepção de qualidade de vida por parte do seu cuidador(a) (Frias et al., 2020). Neste sentido, importa referir que a avaliação do tipo e do grau de dependência do cuidado individual é essencial, fornecendo informações tanto para os cuidadores até mesmo para profissionais de saúde sobre o estado de saúde do sujeito, para que os serviços e cuidados prestados sejam adaptados às suas necessidades e especificidades (Ribeiro & Pinto, 2014).

Em relação ao comportamento dos indivíduos que recebem cuidados, observa-se que em vários casos, os comportamentos representam tanto oposição como sintomas depressivos,

que podem aumentar os níveis de stress do cuidador, afetando-se negativamente a sua qualidade de vida (Areosa et al., 2014; Slusarska et al. al., 2019). Repare-se que são estas formas de atuar, que depois contribuem para uma relação adversa e de mau estar criada entre o cuidador e o indivíduo cuidado e trazem angústia e sofrimento, igualmente com sequelas para a qualidade de vida do cuidador informal. Depois entra de novo em vigor a percepção, quando se verifica o caso percebido como um comportamento positivo (integrando componentes como intimidade e amor), os cuidadores tendem a relatar níveis mais elevados de satisfação e qualidade de vida. Por outro lado, se a relação entre os dois for percebida como conflituosa, a satisfação dos cuidadores, bem como a sua qualidade de vida, tende a diminuir (Sánchez-Izquierdo et al., 2015).

No que diz respeito ao apoio social disponível, constata-se que este desempenha um papel essencial para a capacidade de gestão dos cuidadores. Entende-se que, face a situações que envolvem altos níveis de stress, o que os ajuda na adaptação e a lidarem adequadamente com os inumeros problemas e desafios que enfrentam, passa por saberem o que deixa o seu familiar confortavel, por exemplo não é so saber como devem de fazer para deitar ou levantar a pessoa cuidada, mas sim entenderem como devem de fazer para que a pessoa que amam se sinta confortavel face as varias situacoes que esta ultima enfrenta (Gutiérrez Maldonado et al., 2012; Soares & Pereira, 2014; Yigitalp et al., 2017). Deste ponto de vista descobriu-se que o apoiar de forma dirigida tem um impacto positivo no bem-estar físico, psicológico social e espiritual do cuidador informal e, subsequentemente, dessa forma se consegue promover a sua qualidade vida (Brand et al., 2014; Pedraza & González, 2015; Sittironnarit et al., 2020; Ślusarska e outros, 2019). Em suma, a qualidade de vida dos cuidadores é afetada por diversos fatores, incluindo o estado de saúde do cuidador e da pessoa cuidada (Ruitenburg et al., 2012), toda a gam de condições sócio-económicas (Anjos et al., 2014), a sobrecarga de trabalho, com as inúmeras tarefas comuns mais as específicas da doença (Fhon et al., 2014), a saúde e o grau de dependência da pessoa assistida (Areosa et al., 2014), a relação entre cuidador e pessoa a cuidado (Sánchez-Izquierdo et al., 2015), o suporte social recebido e percebido (Soares & Pereira, 2014) e as estratégias de coping, quando bem ajustadas e utilizadas no dia a dia (Pereira & Marques, 2014). Já o ato de cuidar impacta negativamente a qualidade de vida dos cuidadores informais devido à falta de apoio formal e informal onde se acrescem dificuldades financeiras, a falta de tempo para lazer e para cuidarem de si, os problemas de saúde física e

mental fatores que quando se juntam, levantam dúvidas sobre a forma como cuidam e emoções negativas durante todo o processo, mais ainda a interrogação dos CI's se vale a pena continuarem a cuidar, e dessa forma é necessário compreender o fenômeno da motivação (Vilar, et al., 2012).

MOTIVAÇÃO COMO FATOR PREDITOR DE BEM-ESTAR

Quando a pessoa que cuida alcança a capacidade de tomar decisões baseadas nos seus valores morais, torna-se autônomo e, dessa maneira, passa a ser responsável pelas escolhas que faz e pelas ações que realiza. De maneira geral, os motivos e razões que levam os cuidadores a iniciar ou manter os cuidados são diversos podem estar correlacionados às tradições de um país, a normas sociais, ao estágio de desenvolvimento em relação às mudanças na estrutura familiar, à visão de vida e sobretudo à história pessoal de cada indivíduo (Santos, 2006).

A pessoa pode tornar-se cuidador de várias formas; por uma questão de instinto, quando motivada inconscientemente a prestar auxílio a alguém que necessita dele; ou por vontade própria, quando motivada com intuito de satisfazer as emoções pelo meio da relação com o outro; pode ser por capacidade, quando a pessoa tem formação técnica; e não obstante por conjuntura, quando se encontra numa situação extrema onde não existe outra opção (Maia et al, 2003). Resta mencionar que na mesma pessoa pode existir em diferentes fases do processo de cuidar uma mistura de todas elas (Sousa et al., 2004). A motivação para cuidar de alguém por norma baseia-se em quatro grandes motivos: amor, que é o sentimento que não necessita de explicação científica; gratidão, em que são levadas em conta sobretudo as experiências passadas e tudo o que foi oferecido anteriormente pelo indivíduo que agora está necessitado(a). E ainda terá de ser incluído o dever. Este conceito de dever aparece na literatura como a motivação mais forte, que leva os cuidadores a prestarem cuidados porque existe uma afinidade que foi criada e permanecem sentimentos de retorno entre dar e receber. Já a obrigação ou pressão social é suportada pelo modelo familiar tradicional, e tem uma dupla percepção, por um lado, porque os familiares se sentem desvalorizados aos olhos dos outros se não cuidarem dos seus familiares, e por outro lado, para que o cuidador se sinta valorizado se respeitar a regra (Sousa et al., 2004).

Por fim como quarto motivo existe a moralidade, que esta subdividida e segue-se por base naquilo que são as expectativas da sociedade. No caso da obrigação moral pode surgir de diferentes formas e ter diferentes origens, nomeadamente, o querer dar em troca o carinho e amor; depois tem-se a culpa, o não se sentir culpado(a); ou o cumprir de uma promessa, o que implica que os cuidadores na maior parte das situações relativas ao cuidar, se coloquem no lugar do outro ou num sentimento de gratidão e reciprocidade para com a pessoa cuidada. (Ibidem, 2004); ou ainda na solidariedade conjugal, filial ou familiar, ou seja, solidariedade conjugal vitalícia, uma vez que contraíram o casamento para o bem ou para o mal, na saúde ou na doença. Finalmente os motivos morais podem ser pelos vínculos filiais (gratidão sincera aos pais, sem adquirirem um conceito de obrigação e troca) e em outros laços familiares (Ibidem, 2004) sem nunca deixar de integrar a ideia que esteja inerente a vontade própria em promover cuidados a alguém (Cohen e Eisdorfer, 1999). Por fim, a componente moral complementa-se pela componente religiosa, que constitui uma outra grande motivação (Sousa, 2004).

O ESTATUTO DOS CUIDADORES INFORMAIS: DIREITOS E DEVERES

A Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, que aprovou o estatuto do cuidador informal, regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio. O citado estatuto foi objeto de alterações legislativas no presente ano, introduzidas pela Lei n.º 20/2024 de 8 de fevereiro. Através da Lei n.º 20/2024, de 8 de fevereiro, no âmbito do estatuto do cuidador surge a alteração que passou a incluir a figura do cuidador não principal. Assim, na atualidade o cuidador informal pode ser considerado principal ou não principal. Com esta nova alteração legislativa, constata-se que todas as pessoas, mesmo não tendo laços familiares com a pessoa cuidada, desde que vivam na casa desta e lhe prestem cuidados de forma regular, mas não permanente, são designados como cuidadores formais não principais.

Outra novidade decorrente desta alteração ao citado estatuto, diz respeito aos progenitores com guarda partilhada da pessoa cuidada, que podem ambos ser considerados como cuidadores informais não principais, nos termos do n.º 4 do artigo 2.º do citado estatuto.

Vejamos, pois, a definição de cuidador informal principal e não principal.

“Os cuidadores informais podem ser entendidos de uma forma genérica como aqueles que cuidam de uma pessoa dependente, de forma permanente ou regular, sem remuneração, prestando cuidados básicos de natureza não terapêutica como a alimentação, a higiene e medicação.”

Para efeitos do disposto no n.º 2 do artigo 2.º do referido estatuto, considera-se cuidador informal principal:

“O cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada que acompanha e cuida desta forma permanente, tem que viver em comunhão de habitação com a pessoa cuidada; não receber prestações de desemprego; não exercer atividade profissional remunerada ou outro tipo de atividade incompatível com a prestação de cuidados permanentes e não auferir qualquer remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.”

Já o n.º 3 do mesmo artigo, define cuidador informal não principal, como:

“O cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, ou quem, não tendo laços familiares viva com a pessoa cuidada, acompanhando-a de forma regular (não permanente), podendo ou não receber uma remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.”

O pedido de reconhecimento do estatuto do cuidador informal é efetuado através do:

“(…) requerimento Mod. C1 – DGSS, juntamente com os documentos nele indicado, preferencialmente através da Segurança Social Direta ou em qualquer serviço de atendimento daquela entidade. Após o reconhecimento por parte do I.S.S., será emitido um cartão de identificação do cuidador informal. “

Para ser reconhecido o estatuto do cuidador informal, a pessoa cuidada tem de estar em situação de dependência de terceiros e necessitar de cuidados permanentes; não pode estar acolhida numa instituição pública ou privada e tem de ser titular de uma das seguintes prestações sociais:

“(…) complemento por dependência de 1.º grau, se transitoriamente se encontrar acamada ou a necessitar de cuidados permanentes; complemento por dependência de 2.º grau e subsídio por assistência de terceira pessoa.”

Importa ainda salientar também que esse reconhecimento pode terminar em caso de incumprimento dos deveres de cuidador informal, por desistência ou pela morte do cuidador ou da pessoa cuidada, ou se as condições que determinaram o reconhecimento ou a sua manutenção deixarem de se verificar.

Somente a quem tenha sido atribuído o estatuto de cuidador informal principal pode pedir o subsídio de apoio ao cuidador. Para além do subsídio, existem outras medidas de auxílio que se encontram previstas no artigo 7.º do estatuto bem como no Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro, como por exemplo:

(1) o plano de intervenção específico ao cuidador, que é um documento que resulta do diagnóstico e planeamento no que respeita às necessidades identificadas no domínio da saúde e da segurança social, estabelecendo programas de ação estratégias adequadas a colmatar as necessidades;(2) os grupos de autoajuda constituídos por pessoas que passaram por situações idênticas, com vista a minimizar o isolamento;(3) o apoio psicossocial para o desenvolvimento de competências pessoais e sociais com vista a melhorar a prestação de cuidados.(4) o subsídio de apoio é atribuído mediante a avaliação do rendimento do agregado familiar do cuidador, não podendo este ser superior a uma percentagem do que foi indexado acerca dos apoios sociais previstos no respetivo diploma legal (Portaria).

Para finalizar, é de referir que no estatuto do cuidador informal estabelecem-se direitos do cuidador e deveres em relação à pessoa cuidada. Nos termos do artigo 5.º do citado estatuto, o cuidador informal, devidamente reconhecido tem diversos direitos, entre os quais se destaca:

“(...) a ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada; a ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências; a receber informação por parte dos profissionais das áreas da saúde e da segurança social; usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde sempre que necessário, a beneficiar de período de descanso (direito

igualmente previsto na Portaria n.º 335-A/2023 de 3 de novembro) que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional e aceder a informação, em articulação com os serviços de saúde, sobre a evolução da doença e a conciliar a prestação de cuidados com vida profissional (no caso de cuidador não principal).”

No que concerne aos deveres do cuidador, relativamente à pessoa cuidada, deve, nos termos do artigo 6.º do estatuto:

“(...) atender e respeitar os seus interesses e direitos; prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde; contribuir para uma melhor qualidade de vida da pessoa cuidada; desenvolver estratégias que promovam a autonomia da pessoa cuidada, assegurar as condições de higiene, uma alimentação e hidratação adequada; comunicar à equipa de saúde as alterações verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada bem como as necessidades sentidas a fim de melhorar a qualidade de vida da pessoa a que se presta cuidados.”

Em suma, a prestação de cuidados é uma atividade complexa que requer apoio em várias áreas, destacando a importância de políticas sociais para os cuidadores. O Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em Portugal pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, estabelece direitos

e deveres para cuidadores e indivíduos cuidados, além de medidas de apoio. Os direitos incluem reconhecimento do papel do cuidador, acesso a formação, apoio psicológico e subsídios. Os deveres envolvem respeitar os direitos do indivíduo cuidado, garantir seu bem-estar e comunicar com a equipe de saúde.

O estatuto também prevê medidas como acompanhamento por profissionais de saúde, grupos de autoajuda e apoio psicossocial. Para assegurar o descanso do cuidador, o estatuto integra a importância de garantir o descanso do cuidador informal, permitindo que a pessoa cuidada seja referenciada para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Isso inclui a possibilidade de internamento em unidades de cuidados ou encaminhamento para serviços de apoio social, como lares residenciais, de forma periódica. Além disso, quando apropriado ou desejado, podem ser oferecidos serviços de apoio domiciliário que atendam às necessidades do cuidador e da pessoa cuidada (Assembleia da República, 2019; Departamento de Prestações e Contribuições, 2020).

PARTE PRÁTICA

O presente estudo insere-se no âmbito de Mestrado em Psicologia Clínica. Caracteriza-se como estudo de desenho misto, descritivo e transversal e, insere-se no âmbito de uma investigação que conta com a colaboração do Grupo de Investigação: Qualidade de vida, Intervenção Psicossocial e Cidadania do Centro Lusíada de Investigação em Serviço Social, Intervenção Social (CLISSIS).

No sentido de enriquecer o estudo bem como encontrar respostas para a perceção da qualidade de vida de cuidadores informais, foi usada para o efeito uma bateria com várias escalas: Qualidade de vida, Sobrecarga e Dificuldades sentidas pelo Cuidador(a), índice de Barthel e ESSS (Escala de Satisfação e Suporte Social).

DESIGN DO ESTUDO

O estudo é de desenho misto, em que a primeira etapa se designa de quantitativa, com uma segunda etapa qualitativa, realizada sequencialmente, 1ª etapa e 2ª etapa. A análise e coleta dos dados das referidas etapas foram fundamentadas pelos referenciais de qualidade de vida, sobrecarga e dificuldades sentidas pelo(a) cuidador(a) durante o processo de cuidar, sempre com a inclusão dos cuidadores receberem ou não, qualquer tipo de apoio.

OBJETIVO DO ESTUDO

O objetivo é avaliar a influência da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência na sua qualidade de vida (cuidadores informais com e, sem apoio formal).

VARIÁVEIS DO ESTUDO

Definimos como variáveis do estudo, a sobrecarga e a qualidade de vida. A variável sobrecarga vai depender do apoio formal prestado ou não, situação que por sua vez, produzirá um impacto: uma melhor ou pior qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com demência.

OS INSTRUMENTOS

Foram utilizados os seguintes instrumentos: uma entrevista Semiestruturada e um questionário com várias escalas para avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência.

A Escala de sobrecarga de (Zarit), adaptada à população portuguesa (Ferreira et al., 2010), é uma escala que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Para avaliar a percepção de sobrecarga dos cuidadores, é aplicada esta escala que é composta por 22 itens que avaliam a relação entre o cuidador e idoso, a condição de saúde, o bem-estar psicológico, finanças e vida social. As respostas são pontuadas por uma escala de Likert, de acordo com a presença ou intensidade de uma resposta afirmativa (*0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente e 4 = sempre*). Os 5 domínios analisados correspondem a perda de controlo, sacrifício, dependência, receio/angústia e autocrítica, por fim o item 22 foi avaliado isoladamente. Corresponde à frequência com que ocorrem sentimentos negativos,

tais como: tristeza, desespero, ansiedade ou depressão. A pontuação da escala apresenta uma variação entre 0 e 80 pontos, verificando-se que quanto maior a pontuação obtida pelo indivíduo, maior o nível de sobrecarga experimentado por este (≤ 21 Ausência de Sobrecarga; entre 21-40 Sobrecarga Moderada; 41-60 Sobrecarga moderada a severa; ≥ 61 Sobrecarga Severa). O item 22 não pertence a nenhuma escala, foi avaliado isoladamente.

A escala WHOQOL - BREF (Canavarro, et al., 2007) - A Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL) é um instrumento que avalia a qualidade de vida em quatro domínios diferentes, físico, psicológico, relações sociais e ambiente. Inclui adicionalmente uma faceta sobre qualidade de vida em geral e outra acerca da percepção geral da saúde, os restantes 24 itens, representam cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original, cada uma delas avaliada através de uma pergunta. Esta escala foi adaptada e validada para a população portuguesa em 2006 e mostrou resultados positivos em termos de consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade. A escala contém 26 questões (referentes às duas últimas semanas) e, pode ser auto administrada. Sendo que quanto maior a pontuação obtida, melhor a percepção da qualidade de vida. A pontuação varia de 1 a 5, sendo que quanto maior a pontuação obtida melhor a percepção da qualidade de vida.

O Questionário Sociodemográfico - foi utilizado neste projeto para ajudar a obter informações sobre os cuidadores incluindo características pessoais, situação laboral, duração dos cuidados e apoios recebidos ou não.

Para descrever os cuidadores informais, recolheu-se informações sobre género, idade, estado civil, escolaridade, situação profissional, grau de parentesco com o idoso, tempo de cuidado, frequência e carga horária, coabitação com o idoso e compensação monetária.

Para ajudar a perceber a influência de outros fatores foi também aplicada a escala CADI-dificuldades do cuidador. Neste caso o instrumento é composto por 30 itens, respondidos através de uma escala do tipo Likert, que varia entre (1) não acontece no meu caso; (2) acontece, mas não me perturba; (3) acontece e causa-me alguma perturbação e (4) acontece e perturba-me muito. O objetivo foi o de encontrar resultados que corroborem a existência de maiores dificuldades no cuidar em relação aos cuidadores sem qualquer tipo de apoio. Que inclui vários domínios, desde: (1) problemas relacionais (PR); (2) Restrições Sociais (RS); (3) Exigências do Cuidar (EC); (4) Reações ao Cuidar (RC); (5) Apoio Familiar (AF) e (6) Apoio

Profissional (AP). Da mesma forma para um melhor entendimento sobre fatores que possam influenciar a qualidade de vida foi usada a escala índice de Barthel – que traduz o grau de dependência da pessoa cuidada.

Foi também usada a escala (ESSS – Escala de Satisfação Com o Suporte Social constituída por 15 itens, que são respondidos através de uma escala tipo Likert que varia entre 1 (concordo totalmente) e 5 (discordo totalmente) avalia satisfação com os amigos, satisfação com a família, a intimidade e as atividades sociais (apenas para ajudar a entender a percepção sobre os apoios). Por fim, foi aplicada uma entrevista Semiestruturada realizada a (N=10) participantes, que se reporta à parte qualitativa do estudo.

PROCESSO DE RECOLHA DE DADOS E CRONOGRAMA

O processo de recolha de informação envolveu uma revisão bibliográfica, pesquisa de instrumentos, obtenção de autorizações, seleção de amostra e administração de entrevistas e questionários. Obedeceu a vários pontos: realizou-se uma revisão bibliográfica e literária para coletar informações e definir conceitos centrais e objetivos.

Em seguida, foi feita uma pesquisa para selecionar os instrumentos adequados para o estudo. Nos instrumentos (inquéritos) aplicados aos cuidadores, constata-se questões Sociodemográficas, questões sobre dificuldades e necessidades do cuidador, auto percepção, apoio recebido ou não e valores percebidos em termos de sobrecarga, Escala de Zarit e qualidade de vida percebida (WHOQOL- Bref).

O grupo de estudo escolhido foi de cuidadores informais de pessoas idosas com demência (cuidadores com e sem apoio formal), e respeitado o consentimento informado. No estudo foram cumpridas todas as questões éticas, e obtidas autorizações para utilizar os instrumentos selecionados.

Foram utilizados os questionários Sociodemográfico, as Escalas de sobrecarga do cuidador e Qualidade de vida, assim como a escala de dificuldades do cuidador e para efeitos de estudo estatístico, o programa SPSS para o analisar dos dados. Foi realizado um teste de correlação de Pearson e t de Student, para verificar a relação entre sobrecarga e qualidade de vida, controlando a capacidade funcional do cuidador, para avaliar diferenças e correlações entre variáveis psicológicas, tipos de cuidadores e variáveis Sócio Demográficas.

O cronograma serviu de guia para estabelecer prazos para realização das partes integrantes, referentes à recolha de dados e construção da tese, janeiro mês para revisão de todo o projeto com foco na literatura, fevereiro, março e abril e maio meses em que se deu a coleta de dados, junho, julho e agosto, meses que sustentaram o tempo para uma revisão da discussão e organização da literatura, o novo cruzamento dos resultados com os dados recolhidos das entrevistas e inquéritos efetuado em junho e julho, o tempo restante incidu sobre a discussão e resultados. O projeto foi aprovado pelo comite de ética. A entrega da tese, foi realizada no final de agosto.

A seguir na tabela 1 é apresentado o cronograma.

Tabela 1 – Cronograma de estudo e recolha de dados

	setembro	outubro	novembro	dezembro	janeiro	fevereiro	março	abril	maio	junho	julho	agosto
Revisão Bibliográfica												
Definir instrumentos												
Recolha de dados												
Entrevista												
Tratamento de dados												
Resultados												
Discussão												

DEONTOLOGIA

Todos os nomes e dados referentes a pessoas constantes neste trabalho, estão em código para manter a individualidade e privacidade de cada participante. Para garantir o anonimato dos participantes entrevistados, os mesmos, foram identificados pela letra P seguida de um [e-

entrevistado(a)] e de um número, que representa a ordem da entrevista. Exemplo: (Pe1; Pe2; Pe3; Pe4; Pe5; Pe6; Pe7; Pe8; Pe9; Pe10).

POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população deste estudo é constituída pelos cuidadores informais de idosos com demência.

AMOSTRA DO ESTUDO

O grupo de estudo foi composto por cuidadores informais selecionados por conveniência, divididos por dois grupos não homogêneos.

Os cuidadores são de ambos os sexos, entre 18 e 83 anos, com a diferença de receberem ou não apoio formal. Os participantes do estudo habitam todos na zona de Lisboa e Vale do Tejo. O critério de exclusão é o cuidador(a) ter a idade inferior a 18 anos.

O número total de participantes do estudo é constituído por Cuidadores Informais de pessoas Idosas com Demência (cuidadores com e sem apoio formal), entre os quais (N=47) são cuidadores que participaram através da plataforma Googleforms e, responderam ao questionário disponibilizado online, com (N=26) que são cuidadores Informais de pessoas Idosas com Demência que responderam ao questionário diretamente por escrito, foi-lhes entregue em mão, dos quais (N=10) são cuidadores Informais de pessoas Idosas com Demência que, para além do questionário escrito, também quiseram (por iniciativa própria) ser entrevistados. No final, o total de participantes é de (N=73) pessoas que aceitaram participar no estudo.

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES CUIDADORES E PESSOAS A CUIDADO

A amostra era constituída por (N=73) respostas de cuidadores informais de pessoas idosas com demência. Na tabela 2 estão presentes os dados relativos à caracterização da amostra. Segundo a interpretação dos dados percebemos que, a maioria dos participantes era do sexo feminino (80.8%), casadas (47.9%), com filhos (65.8%), licenciada (35.6%) e com atividade

profissional ativa (54.8%). Para além disso, em média, os inquiridos eram cuidadores informais há (6.6 anos), aproximadamente 7 anos.

Tabela 2 – Caracterização dos cuidadores (N = 73)

	N	%
Sexo		
Feminino	59	80,8
Masculino	14	19,2
Estado civil		
Casado(a)	35	47,9
Divorciado(a)	11	15,1
Separado(a)	3	4,1
Solteiro(a)	16	21,9
União de Facto	7	9,6
Viúvo(a)	1	1,4
Escolaridade		
≤ Ensino Básico	22	29,2
Ensino Secundário	23	31,5
Licenciatura	26	35,6
Mestrado	1	1,4
Doutoramento	1	1,4
Filhos		
Não	25	34,2
Sim	48	65,8
Situação profissional		
Atividade profissional ativa	40	54,8
Cuidadora Informal Principal	2	2,8
Desempregado(a)	9	12,3
Reformado(a)	22	30,1
Tempo como cuidador (M; DP)	6.6	7.6

Na tabela 3 está a representatividade da amostra relativamente s pessoas cuidadas. Segundo os dados da tabela 3, a média de idades das pessoas a cuidado era de 79.8 anos, com uma variação entre 41 e 99 anos. A maioria do sexo feminino (64.4%). O grau de parentesco mais frequente é pais (53.4%) e Esposo(a) (15.1%). Cerca de (63%) era a primeira vez que desempenhava a função de cuidador informal, (68.5%) eram cuidadores principais e (53.4%) tinham apoio formal.

Tabela 3 – Caracterização das pessoas a cuidado

	N	%
Idade (M; DP)	79,8	11,0
Sexo		
Feminino	47	64,4
Masculino	28	38,4
Parentesco		
Pais	39	53,4
Esposo(a)	11	15,1
Avós	7	9,6
Filho(a)	5	6,8
Irmã	4	5,5
Tia	2	2,7
Sogros	2	2,7
Amiga	2	2,7
Primeira vez como cuidador	46	63.0
Cuidador principal	50	68,5
Apoio formal	39	53,4

CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO DE PARTICIPANTES ENTREVISTADOS

Na segunda fase do estudo, tal como na etapa 1, foram entregues questionários físicos aos entrevistados, sendo que, (N=10) desses cuidadores informais de pessoas idosas com demência, quiseram ser entrevistados, a maioria dos quais são membros da Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI).

Os participantes foram igualmente caracterizados quanto ao sexo, idade, estado civil, habilitações académicas, situação profissional, grau de parentesco com a pessoa cuidada, presença de doença, duração dos cuidados e existência de apoio.

Todos os cuidadores entrevistados concordaram em participar do estudo e tiveram conhecimento sobre qual o destino das informações que iriam ser partilhadas por estes, para além disso todos eles prestam cuidados em domicílio próprio, 24 horas por dia. As entrevistas foram realizadas tanto online, como presencialmente e, foram gravadas (o suporte físico está em meu poder).

Na seguinte tabela 4, aparecem em forma de resumo os dados Sociodemográficos referentes aos participantes que quiseram ser entrevistados. Entre os dados estão presentes, as informações referentes às pessoas cuidadas, nomeadamente a referência ao tipo de demência de cada pessoa a cuidado e respetivas idades.

Tabela 4 – Caracterização dos participantes entrevistados

Participante (P)										
Sexo	Pe1 Fem.	Pe2 Fem.	Pe3 Fem.	Pe4 Fem.	Pe5 Masc.	Pe6 Masc.	Pe7 Masc.	Pe8 Fem.	Pe9 Fem.	Pe10 Fem.
Idade	75	72	78	67	55	70	51	54	61	52
Estado Civil	Casada	Casada	Casada	Divorciada	Solteiro	Casado	Solteiro	Casada	Solteira	Casada
Habilitações Literárias	Antiga 4ª classe	2º ano escolar	Não sabe ler nem escrever	12º ano	Licenci.	Licenci.	12º ano Técnico de informát.	4ª classe	12º ano	9º ano
Apoio prestado	APdF Apoio família	APdF Apoio família	SA	SA	Apoio domiciliário	SA	SA	Apoio domést.	SA	SA
Situação Profissional	RFDA Trab. Metalúrgica.	RFDA empregada doméstica	RFDA limpeza	RFDA Companhia de seguros	RFDA Engenheir.	RFDA Engenheir.	RFDO Técnico de informát.	RFDA Emp. Escrit.	No ativo cabele.	No ativo Funcio. publica
Doença do parente	PKSON 76 anos	ALZH M82 anos	PKSON 82 anos	DMV 91 anos	DA 81 anos	APP 73 anos	DA 88 anos	DA 78 anos	DFT 66 anos	ALZH 91 anos
Duração da prestação de cuidados	8 anos Cuidou da mãe com DMV	4 anos Cuidou da mãe com ALZH	15 anos	20 anos Cuidou da irmã com ALZH	5 anos Já cuidou do pai com DMV	5 anos Cuidou da nora com DA	6 anos Cuidou da tia com PKSON	Vários meses	5 anos	5 anos
Grau de Parentesco com a pessoa cuidada	Esposa, cuida do marido.	Esposa, cuida do pai e do marido ao mesmo tempo.	Esposa, cuida do seu marido.	Filha, cuida da mãe, também cuidou da irmã e do pai.	Filho, cuida da mãe.	Cuida da sua Mulher.	Filho, cuida da mãe.	Filha cuida do pai.	Filha cuida da irmã.	Filha cuida da mãe.

Como pode ser verificado temos um total de participantes entrevistados (N=10), em que relativamente à idade, (N=4) tem idades respetivas a (70, 72, 75, 78 anos), (N=4), tem idades compreendidas entre (51, 52, 54, 55) anos e, (N=2), são participantes com idades (61 e 62) anos.

Relativamente ao sexo temos (N=7) mulheres e (N=3) homens. Em termos de habilitações literárias temos (N=1) não sabe ler nem escrever (N=1) com o 2º ano de escolaridade (N=2) pessoas com a 4ª classe de escolaridade, (N=1) com o 9º ano de escolaridade, (N=3) com o 12º ano de escolaridade e (N=2), pessoas licenciadas.

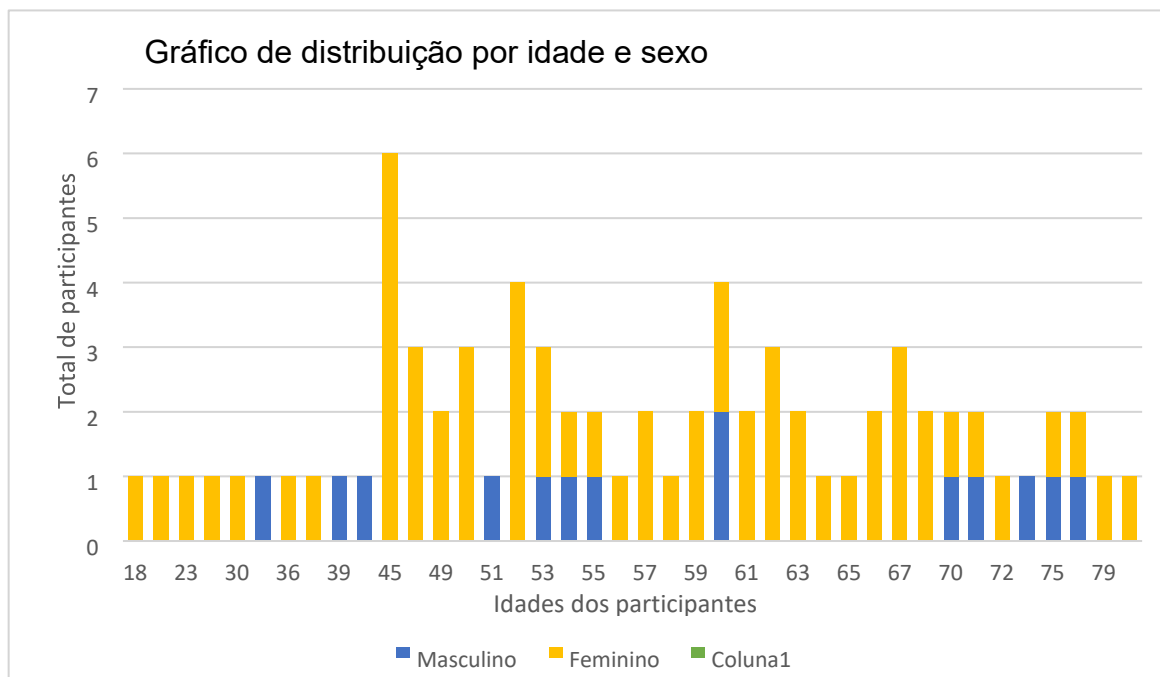
Em relação ao estado civil, (N=6) são participantes casados sendo (N=5) mulheres casadas e (N=1) homem casado, (N=2) homens solteiros e (N=1) mulher divorciada.

Relativamente a apoios recebidos temos (N=6) participantes, com (N=4) maioritariamente mulheres que não recebem apoio, relativamente a homens (N=2) o tipo de apoio é doméstico (N=2), e maioritariamente prestado pelos filhos e filhas dos cuidadores(a)s (N=2).

Quanto à duração da prestação de cuidados (N=1) cuida a vários meses, (N=1) cuida a 8 anos e (N=1) cuida a 6 anos (N=4) cuidam a 5 anos com dois casos que duram há mais anos (N=15) e, (N=20) anos. Sobressai ainda que, a maioria dos participantes que foram entrevistados são maioritariamente mulheres casadas, com filhos(as) e estão reformadas, cuidam dos seus pais ou mães, com (N=1) mulher que cuida do esposo e do marido ao mesmo tempo. Os cuidadores queixam-se tanto de dores físicas adquiridas ao longo do tempo (problemas de coluna e de joelhos), quanto de problemas psicológicos, e saúde mental deteriorada. Em suma, a maioria dos participantes, são filhas que cuidam dos seus pais e maridos, todos(as) coabitam com a pessoa a cuidado. De seguida é apresentada a análise gráfica dos dados Sociodemográficos relativos a todos os participantes do estudo.

ANÁLISE GRÁFICA DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Fig.1- Gráfico de distribuição por Idade e Sexo



Segundo a figura 1, gráfico de distribuição por idade e sexo, a maioria dos participantes da amostra são mulheres (N=59) com uma representatividade de homens (N=14), as idades variam entre $[\geq 18 \text{ e } \leq 83 \text{ (anos)}]$ para o sexo feminino e $[\geq 33 \leq 78 \text{ (anos)}]$ para o sexo masculino.

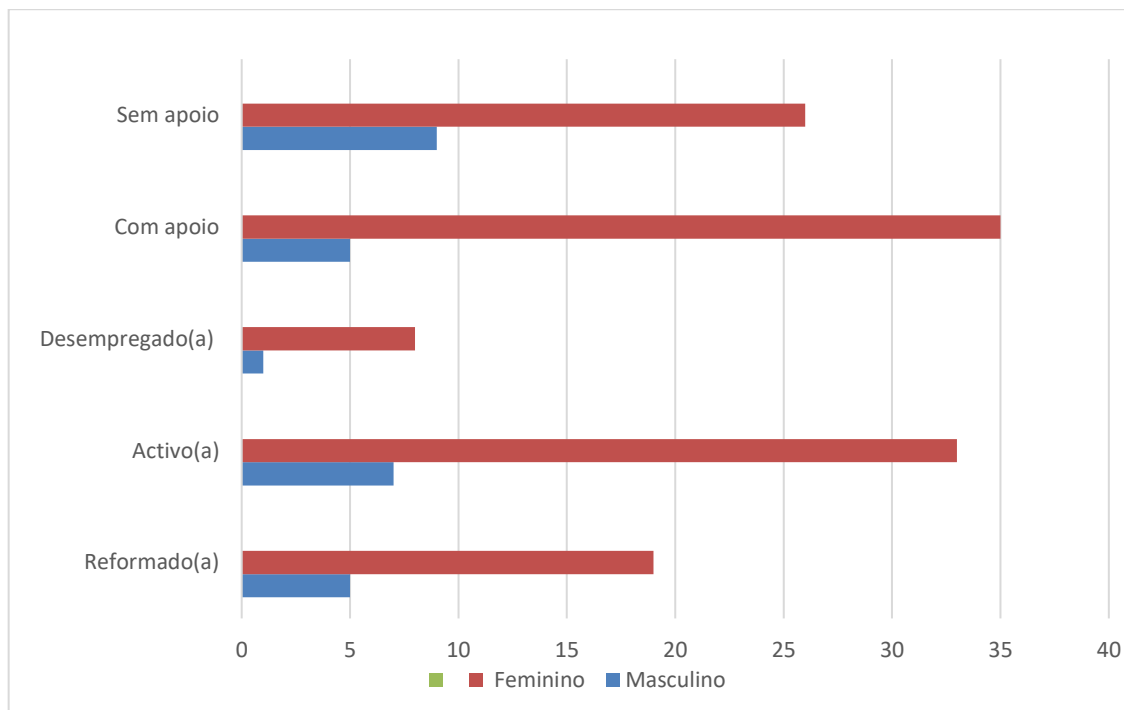
Concluindo-se que a maior parte do grupo que constitui a amostra é composta por cuidador(a)s informais do sexo feminino. Seguidamente temos o gráfico de distribuição por estado civil e sexo.

Fig.2 - Gráfico de distribuição por Estado Civil e Sexo



O gráfico da figura 2 traduz que, dos participantes do estudo, existem (N=29) mulheres casadas comparativamente a um número inferior de homens na mesma condição (N= 10). Solteiros temos (N=11) para o sexo feminino, e (N=5) referente ao sexo masculino e temos apenas um participante masculino divorciado (N=1), face a (N=10) participantes femininas divorciadas. Constatase que existe apenas uma participante viúva. Por fim com (N=7) temos participantes do sexo feminino que vivem em união de facto. Ou seja, temos uma maior percentagem de participantes que são do sexo feminino e, que estão casadas.

Fig. 3 – Gráfico de distribuição por Situação Profissional e Apoio Formal Recebido



Segundo a leitura que se faz do gráfico, existem (N=35) para o sexo feminino, cuidadoras informais com apoio formal e (N=26) sem apoio formal, em termos de dados sobre o sexo masculino (N=26) cuidadores informais sem apoio formal e (N=9) cuidadores com apoio formal. Referente aos dados sobre a situação profissional atual dos cuidadores (N= 8) para o desemprego, referente ao sexo feminino e (N=1) referente ao desemprego no sexo masculino, (N=33) pessoas do sexo feminino no ativo, comparativamente a (N=7) do sexo masculino, com um total de pessoas reformadas (N=19) para o grupo feminino e (N=5) para o grupo masculino, concluindo-se desta forma que, existe um maior numero de participantes mulheres que estão no ativo e que não recebem nenhum apoio formal.

PARTE QUANTITATIVA DO ESTUDO

ANÁLISE ESTATÍSTICA

A informação que foi obtida de seguida ocorreu ao longo do processo (recolha de dados), e, foi analisada tendo por base o auxílio do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

O cruzamento de dados foi realizado através de uma análise estatística que poderá basear-se na utilização de testes paramétricos Teste t de Student e Correlação de Pearson (a correlação de Pearson para avaliar a associação entre as variáveis e o teste t de Student para comparar as médias entre variáveis independentes contínuas).

A análise estatística envolveu medidas de estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, médias e respetivos desvios-padrão) e estatística inferencial. Nesta última, utilizou-se o coeficiente de consistência interna Alpha de Cronbach, o coeficiente de correlação de Pearson e o teste t de Student para amostras independentes.

Nas amostras com dimensão superior a 30, aceitou-se a normalidade de distribuição dos valores, de acordo com o teorema do limite central.

A homogeneidade de variâncias foi analisada com o teste de Levéne.

O nível de significância para rejeitar a hipótese nula foi fixado em $\alpha \leq .05$. A análise estatística foi efetuada com o software SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 28 para Windows.

Os dados da análise estatísticas apresentados segundo o conjunto de tabelas seguintes:

Na tabela 5, apresentam-se os resultados da consistência interna das dimensões dos instrumentos de investigação usados no presente estudo.

Tabela 5 – Consistência interna dos instrumentos (Escala - Qualidade de vida; Sobrecarga; Avaliação das Dificuldades do cuidador e Satisfação com o Suporte Social).

	Alpha Cronbach	Nr de itens
<i>Qualidade de vida</i>	.524	7
Domínio Físico		
Domínio Psicológico	.765	6
Domínio Relações Sociais	.835	3
Domínio Ambiente	.822	8
<i>Escala de Sobrecarga do cuidador Zarit</i>		
Perda de Controlo	.719	5
Sacrifício	.718	6
Dependência	.678	8
Receio	.841	3
Autocrítica	1.000	2
<i>Avaliação das dificuldades do cuidador (CADI)</i>		
Problemas relacionais	.894	8
Restrições Sociais	.918	7
Exigências ao Cuidar	.859	7
Reações ao cuidar	.792	4
Apoio familiar	.705	2
Apoio profissional	.723	2
<i>Índice de Barthel</i>		
	.855	5
<i>Satisfação com o Suporte Social</i>		
Satisfação com os amigos		
Satisfação com a intimidade	.608	4
Satisfação com a família	.664	3
Satisfação com as atividades sociais	.697	3

Segundo a interpretação destes resultados a consistência interna foi analisada com o coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach, e variou entre um mínimo de .524, na dimensão Domínio físico da Qualidade de vida, até um máximo de 1.00 (excelente), na dimensão Autocrítica da Escala de Sobrecarga de Zarit. A categorização dos valores de Alfa tem como referência Hill (2014). Na tabela 6, por sua vez, podem ser observadas as estatísticas descritivas dos valores obtidos nas variáveis em análise. Nela, indicamos os valores mínimos e máximos, média e respectivos desvios padrão.

Tabela 6 – Estatísticas descritivas sobre QdV; Sobrecarga; e Avaliação das dificuldades do cuidador. (Incluindo-se dados recolhidos em termos da Escala de Satisfação com o Suporte Social e índice de Barthel).

	Mínimo	Máximo	Média M	Desvio Padrão
Qualidade de Vida				
Como é que você avalia a sua qualidade de vida?	1	5	2.77	.99
Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	5	2.95	1.07
Domínio Físico	0.00	100.00	53.86	14.13
Dor e desconforto	1	5	3.15	1.02
Energia e fadiga	1	5	3.19	1.19
Sono e repouso	1	5	3.05	1.09
Mobilidade	1	5	3.63	1.14
Atividades da via quotidiana	1	5	2.74	1.11
Dependência de medicação ou tratamentos	1	5	3.15	1.00
Capacidade de trabalho	1	5	3.16	1.14
Domínio Psicológico	0.00	100.00	58.10	19.57
Sentimentos positivos	1	5	3.58	1.16
Pensar, aprender, memória e concentração	1	5	3.60	1.17
Autoestima	1	5	3.08	1.15
Imagem corporal e aparência	1	5	3.37	1.20
Sentimentos negativos	1	5	3.11	1.11
Espiritualidade/Religião/Crenças	1	5	3.21	1.11
Pessoais				
Domínio relações sociais	0.00	100.0	51.59	24.08
Relações pessoais	1	5	3.42	1.04
Suporte (Apoio Social)	1	5	2.62	1.10
	1	5	3.15	1.18
(nota a tabela continua na página seguinte)				

Tabela 6 continuação - Estatísticas descritivas sobre QdV; Sobrecarga; Avaliação das dificuldades do cuidador.

	Minimo	Maximo	Média	Desvio Padrão
Domínio Ambiente	0.00	100.00	51.54	17.04
Segurança física e proteção	1	5	3.23	1.00
Ambiente no lar	1	5	3.23	.93
Recursos financeiros	1	5	2.78	.97
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	1	5	3.15	1.03
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	1	5	2.32	1.18
Participação em, e oportunidades de recreação e lazer	1	5	3.70	1.02
Ambiente físico: (poluição/ruído/transito /clima)	1	5	2.67	1.15
Transporte	1	5	3.41	1.03
Sobrecarga do cuidador	0	80	45,79	13.89
Perda de controle	1	5	2.85	.90
Sacrifício	1	5	2.76	.88
Dependência	1	5	3.32	.80
Receio	1	5	2.38	1.05
Autocrítica	1	5	3.00	.91
Avaliação das dificuldades do cuidador (CADI)	30	120	63.64	.82
Problemas Relacionais	1	4	2.25	.82
Restrições Sociais	1	4	2.65	.91
Exigências ao cuidar	1	4	2.71	.81
Apoio Familiar	1	4	2.57	.90
Apoio Profissional	1	4	2.63	.98
Escala de Barthel	0	85	34.73	26.7
Suporte social	15	75	44.77	14.58
Satisfação com os amigos	1	5	2.98	1.07
Satisfação com a intimidade	1	5	3.10	.82
Satisfação com a família	1	5	3.35	.96
Satisfação com as atividades sociais	1	5	2.51	1.04

Da interpretação dos dados destacam-se os valores de índice de Barthel (Média=34.7) e, indicam a existência de um grau de dependência dos sujeitos a cuidado. Relativamente à qualidade de vida os cuidadores obtêm valores mais elevados no domínio psicológico (M=58,10) e consideravelmente mais baixos em facetas como as Relações Sociais (M=51,59) nomeadamente no que diz respeito ao suporte social, e Ambiente (M=51,54) considerando-se

valores mais baixos no que se refere a oportunidades de adquirir novas informações e habilidades. Os valores muito perto do ponto médio de avaliação da escala (M=50) indicam uma satisfação moderada com a qualidade de vida. Na Escala de Sobrecarga do cuidador (Zarit) os cuidadores obtêm valores mais elevados em Dependência e mais baixos em Receio. Na escala de Avaliação das dificuldades do cuidador (CADI) os cuidadores obtêm valores mais elevados na dimensão Apoio profissional e mais baixos em Problemas relacionais.

Em relação à tabela 7 foi realizada a correlação entre valores de sobrecarga e qualidade de vida para cuidadores informais com e sem apoio.

Tabela 7 – Correlações entre a sobrecarga e qualidade de vida dos participantes com e sem apoio

	Sem apoio				Com apoio			
	Fis.	Psico.	Rel. Soc.	Amb.	Fis.	Psico.	Rel. Soc.	Amb.
Perda de controlo	-,583***	-,519**	-,700***	-,676***	-,014	-,115	-,031	-,188
Sacrifício	-,616***	-,603***	-,803***	-,766***	-,493**	-,552***	-,323*	-,291
Dependência	-,405*	-,487**	-,595***	-,683***	-,163	-,074	,007	-,047
Receio	-,584***	-,568***	-,701***	-,638***	-,009	,033	-,096	,036
Autocrítica	-,389*	-,355*	-,436**	-,361*	,165	-,017	-,042	-,023

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Segundo os resultados da tabela 7 e, de forma genérica, para os cuidadores sem apoio formal, os coeficientes de correlação entre a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador são estatisticamente significativos, negativos e moderados. Assim quanto mais elevada a sobrecarga do cuidador mais baixa a qualidade de vida.

Como pode ser verificado pela tabela 7, nos cuidadores com apoio formal, este padrão só acontece na relação entre a qualidade de vida (dimensão psicológica) e sobrecarga (dimensão sacrifício).

Na tabela 8, comparamos os valores de sobrecarga de Zarit em função de ter ou não apoio, e encontramos as seguintes diferenças estatisticamente significativas entre os participantes:

Tabela 8– Dimensões da Sobrecarga e apoio

	Sem apoio		Com apoio		Sig.
	M	DP	M	DP	
<i>Perda Controlo</i>	3,08	0,91	2,65	0,86	.043*
Sacrifício	2,87	0,91	2,67	0,85	.322
<i>Dependência</i>	3,63	0,75	3,06	0,75	.002**
Receio	2,51	1,13	2,27	0,98	.323
Autocrítica	2,85	0,89	3,13	0,92	.201
M – Média DP – Desvio padrão * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$					

Como pode ser observado pela tabela, quanto ***Perda de controlo***, $t(71) = 2.057$ e, $p = .043$, os valores são significativamente mais elevados nos cuidadores sem apoio (3.08 sem apoio, vs. 2.65 com apoio) constatando-se que acontece o mesmo no que diz respeito à ***Dependência***, $t(71) = 3.263$, $p = .002$, os valores são significativamente mais elevados nos cuidadores sem apoio (3.63 sem apoio vs. 3.06 com apoio).

(Tabela Correlação – Sobrecarga e Apoio continuação da tabela 8)

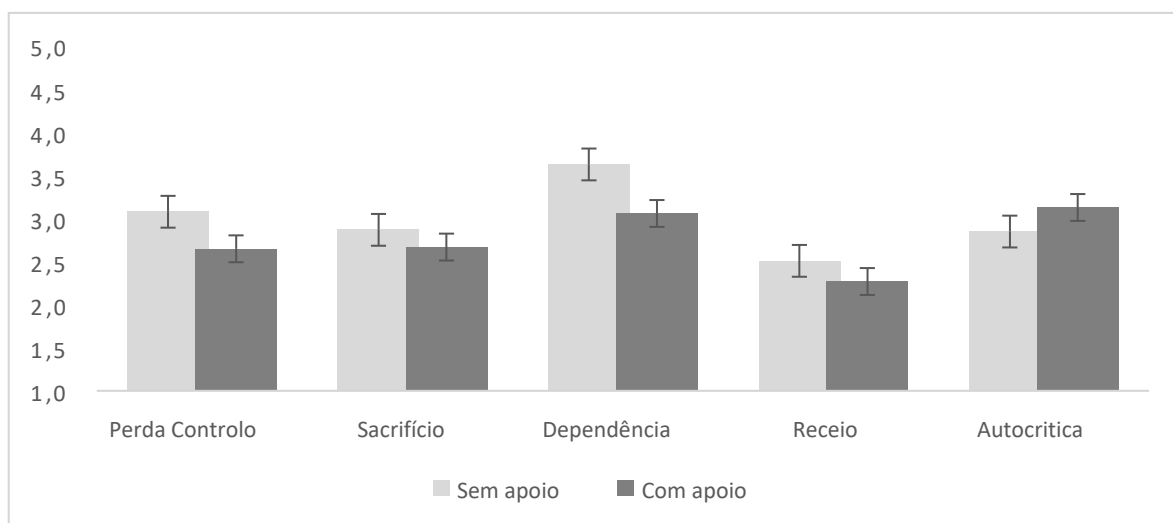
	Sem Apoio		Com Apoio		Sig.
	M	DP	M	DP	
Perda de Controle	49.28	14.56	42.40	13.76	.043*
Sacrifício	45.92	14.55	42.72	13.64	.322
Dependência	58.08	12.33	48.96	12.55	.002**
Receio	40.16	18.08	36.32	15.68	.323
Autocrítica	45.16	14.24	50.08	14.72	.201
Média D – Desvio Padrão					

Concluindo-se que em regra, pode-se observar que os cuidadores sem apoio sofrem de sobrecarga moderada a severa colocando-se por base a pontuação da escala da sobrecarga, ($\leq$

21- ausência de sobrecarga; 21-40 Sobrecarga moderada, 41-60 sobrecarga moderada a severa; $\geq$ sobrecarga severa). Diferenciando-se dos CI's com apoio, pois estes últimos apresentam valores mais elevados de qualidade de vida, embora também se constate que as diferenças, não sejam estatisticamente significativas ($p > .05$).

De seguida é apresentado o gráfico resumo (Gráfico da sobrecarga e suas dimensões, para os cuidadores com e sem apoio).

Figura 4 - Gráfico das dimensões da sobrecarga - cuidadores com e sem apoio



Segundo se pode observar no gráfico resumo (figura 4), consoante a ordem de valores padrão de resposta que vão de 1 a 5 os resultados indicam uma maior sobrecarga para cuidadores informais que não recebem apoio, destacando-se as facetas dependência e perda de controle, com valores médios mais baixos para a faceta receio (conforme dados da tabela 8). Daquilo que concerne a resultados na tabela 9, são apresentados os valores referentes qualidade de vida de cuidadores quando sem apoio ou com apoio formal.

Tabela 9– Dimensões da Qualidade de vida e apoio

	Sem apoio		Com apoio		Sig.
	M	DP	M	DP	
Domínio Físico	3,16	0,60	3,15	0,54	.944
Domínio Psicológico	3,25	0,80	3,39	0,77	.424
Domínio Relações Sociais	3,01	1,11	3,11	0,82	.664
Domínio Ambiente	3,00	0,77	3,12	0,64	.486

M – Média DP – Desvio padrão

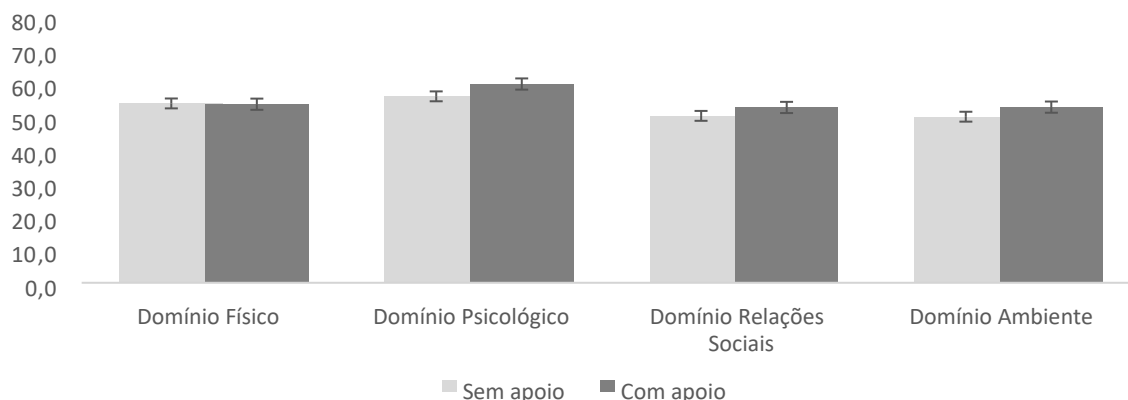
De acordo com a tabela 9 constata-se que não existem valores significativos a registrar, mesmo assim existe diferença em termos do domínio psicológico a enunciar médias diferentes entre cuidadores informais (3,25 sem apoio vs. 3,39 com apoio). De seguida é apresentado o gráfico resumo Figura 5 (Gráfico das dimensões da qualidade de vida para os cuidadores com e sem apoio).

Em regra, os cuidadores com apoio apresentam valores mais elevados de qualidade de vida, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas ($p > .05$). a seguir está a representação dos resultados para a escala padronizada de 0 a 100 conforma (Tabela 9 – continuação - Qualidade de vida e apoio).

	Sem apoio		Com apoio		Sig.
	M	DP	M	DP	
Domínio Físico	53,99	15,10	53,75	13,44	.944
<u>Domínio Psicológico</u>	<u>56,13</u>	<u>19,98</u>	<u>59,83</u>	<u>19,32</u>	<u>.424</u>
Domínio Relações Sociais	50,25	27,79	52,78	20,62	.664
Domínio Ambiente	50,00	19,28	52,88	15,89	.486

M – Média DP – Desvio padrão

Figura 5 - Gráfico das dimensões da qualidade de vida (cuidadores com e sem apoio)



Segundo se pode observar no gráfico resumo (figura 5), consoante a ordem de valores padrão que vão de 0 a 100, os resultados indicam uma melhor qualidade de vida para cuidadores informais que recebem apoio. Destacando-se o domínio psicológico com valores médios mais altos para a faceta capacidade de pensar, aprender, memória e concentração (conforme dados da tabela 7).

Dando seguimento a análise, temos a tabela 10, onde são apresentados os valores referentes a dificuldades do cuidador em termos de cuidados, com as respetivas diferenças entre o cuidador quando com ou sem apoio.

Tabela 10 – Dificuldades dos cuidadores informais com e sem apoio segundo as respostas dadas.

	M	DP	M	DP	Sig.
Problemas relacionais	2,44	,84	2,09	,78	.065
Restrições Sociais	2,74	,99	2,57	,83	.428
Exigências no Cuidar	2,76	,83	2,66	,80	.572
Reações ao Cuidar	2,57	,94	2,57	,88	.984
Apoio Familiar	2,75	1,03	2,53	,94	.334
Apoio Profissional	3,15	1,03	2,96	,91	.418

M – Média DP – Desvio padrão

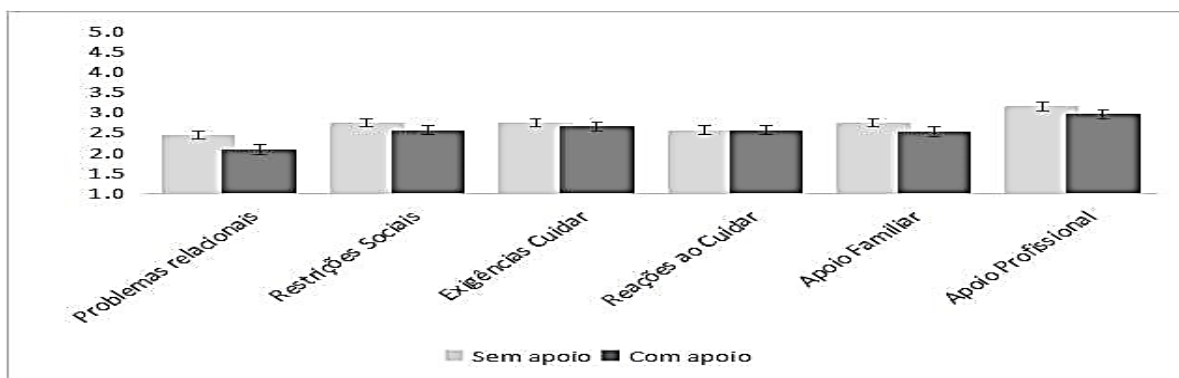
(Tabela Correlação – Dificuldades do Cuidador e Apoio- continuação da tabela 10 - Medias)

	Sem Apoio		Com Apoio		Sig.
	M	DP	M	DP	
Problemas Relacionais	58.56	25.22	50.16	23.40	.065
Restrições Sociais	65.76	29.73	51.40	24.91	.428
Exigências no Cuidar	66.24	24.91	63.84	24.02	.572
Reações ao Cuidar	61.68	28.23	60.68	26.43	.984
Apoio Familiar	66.00	30.91	60.72	28.22	.334
Apoio Profissional	75.60	31.01	71.04	27.33	.418

M - Média DP – Desvio Padrão

Da conclusão, a pontuação do índice de dificuldades apresenta uma variação entre (30 e 120 pontos) e (quanto maior a pontuação obtida, maior o número de dificuldades associadas ao cuidar) como pode ser observado pelas duas tabelas, no que se refere leitura dos resultados, em regra os cuidadores sem apoio apresentam valores mais elevados de dificuldades em cuidar. Destacando-se as exigências no cuidar (66,24), os apoios tanto familiares (66,00) quanto profissionais (75,60), e os problemas relacionais (58,6), embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas ($p > .05$).

Figura 6 - Dificuldades dos cuidadores informais com e sem apoio



De seguida como forma de ajudar o processo de investigação que inclui a perceção sobre a sobrecarga e a qualidade de vida, foram também incluídos os dados sobre o suporte social percebido, e foram constadas algumas diferenças entre cuidadores com e sem apoio, ainda que não sejam significativas. A tabela 11 contem os dados sobre a correlação entre o suporte social e apoio recebido/ não recebido.

Tabela 11 – Suporte social e apoio, segundo as respostas dadas.

	Sem apoio		Com apoio		
	M	DP	M	DP	Sig.
Intimidade	2,86	1,24	3,09	,91	.379
Amigos	3,18	,94	3,04	,72	.510
Família	3,25	1,14	3,44	,80	.440
Atividades Sociais	2,33	1,03	2,67	1,04	.175

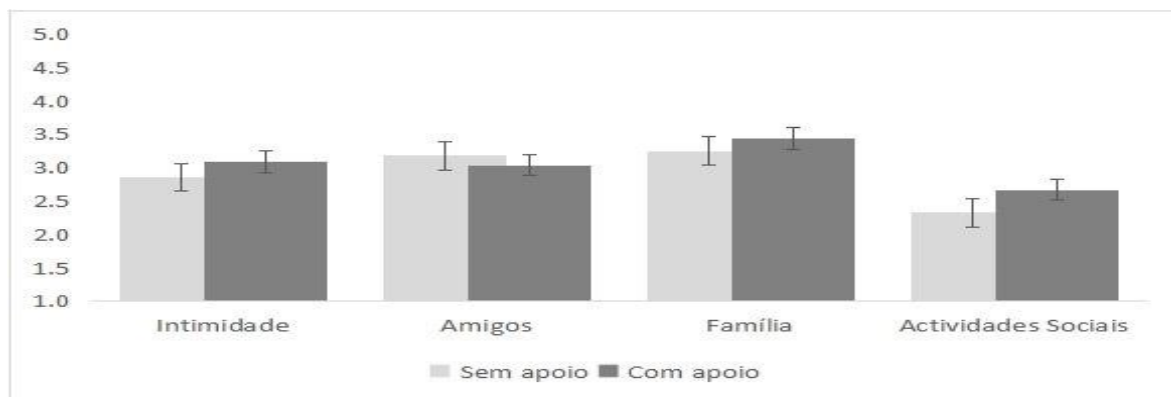
(Tabela Correlação – Suporte Social e Apoio continuação da tabela 11)

	Sem Apoio		Com Apoio		
	M	DP	M	DP	Sig.
Intimidade	42.90	18.66	46.35	13.65	.379
Amigos	47.70	14.12	45.60	10.80	.510
Família	48.75	17.13	51.60	12.05	.440
Atividades Sociais	34.95	15.45	40.05	15.62	.175

M – Média DP – Desvio padrão

Obtendo-se como base os resultados das tabelas. Em regra, e de acordo com uma pontuação total que vai de (mínimo 15 – máximo 75), os cuidadores sem apoio apresentam valores mais baixos de satisfação com o suporte social, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas ($p > .05$). De seguida apresenta-se o gráfico de barras do Suporte Social percebido entre quem tem apoio e quem não tem apoio formal.

Figura 7- gráfico de barras Suporte Social



Como se percebe pelo gráfico da figura 7, de acordo com uma escala Likert (1- concordo totalmente) e, (5 - Discordo totalmente), o suporte social percebido em relação à família é superior para os cuidadores informais do estudo que tem apoio formal. No entanto, o mesmo não acontece no que diz respeito ao suporte social percebido em relação aos amigos, única situação em que há valores mais altos para os cuidadores informais do estudo, que se encontram sem apoio formal, quando comparados com os CI's que tem apoio formal. O que quer dizer que são os amigos que também estão a ter um papel importante, na ajuda dada aos CI's, sem apoio formal.

PARTE QUALITATIVA DO ESTUDO

Relativamente a ter de existir uma análise qualitativa enquadrada no estudo, explica-se sobretudo por esta ser uma designação que representa um modo interativo de recolha e análise dos dados, ou seja, aparece um recurso a várias fontes. Desse modo, através de uma combinação de métodos consegue-se captar a dimensão subjetiva dos fenómenos, que são sociais. Como exemplo temos a Qualidade de vida, a Sobrecarga e, a Prestação de cuidados a pessoas idosas com demência, principalmente quando se considera os impactos que esta prestação tem na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência.

Por outro lado, segundo aquilo que já foi analisado e percebido da parte quantitativa quando a sobrecarga aumenta, a qualidade de vida diminui, principalmente para aqueles cuidadores que não tem apoio formal, nessa situação deve-se analisar a situação contextual de forma individual, recordando-se que a realidade não existe fora da consciência do sujeito, tratando-se de uma construção social impregnada de significados (Lincoln,1994).

Quando se fala do plano metodológico que se correlaciona com a parte qualitativa, passa sobretudo pela interpretação da realidade, em que se deve de captar os significados atribuídos pelos atores sociais aqui representados, que são os cuidadores informais de pessoas idosas com demência, considerando-se desta forma os diferentes aspetos da sua interação.

Ou seja, é importantíssimo aferir mais sobre a influência da sobrecarga sobre a qualidade de vida, através das respostas dos participantes com a liberdade que a entrevista Semiestruturada permite.

Por sua vez, com a valorização da componente subjetiva e, quando se tem em conta uma análise reflexiva e crítica das narrativas do real, as respostas a uma entrevista Semiestruturada permitem uma abordagem interpretativa, apelando-se à explicitação das práticas dos observados, principalmente quando são as interações sociais que se constituem como o objeto predominante. Desta forma, com a parte qualitativa, procurou-se gerar uma compreensão interpretativa do real no sentido de revelar não uma realidade estática, mas múltipla e dinâmica referente aos cuidados, os cuidadores agem em função do modo como apreendem e explicam a realidade, ou seja, da sua “visão do mundo” (Bogdan et al., 1995).

Percebe-se que, não basta observar à distância o modo como estas pessoas se comportam, ou seja, a observação participante vai adquirir a sua importância dada que através desta, o investigador vai conseguir entrar naturalmente no mundo subjetivo dos participantes de modo que a procura da objetividade não se faça apenas por redução de factos, mas por um reconhecimento da importância dessa subjetividade e objetivação dos seus efeitos.

Por isso, é importante perceber que, quando os cuidadores informais relatam os factos da sua vida, não só os descrevem, mas também os justificam, ou seja, a investigação pela parte qualitativa deste estudo, vai permitir o modo construtivista de fazer ciência sem desvalorizar a dimensão quantitativa dos factos já obtidos na análise estatística.

É relevante ter em atenção que a parte qualitativa não deve de ser vista com antagónica face à abordagem positivista (parte quantitativa) deste estudo, pois apesar de se situarem em polos opostos, neste caso ambos os tipos de metodologia acabam por se complementar (desenho misto) favorecendo a abordagem pluralista, mais abrangente do objeto de estudo (Cook & Reichardt, 1995).

Pode-se assim afirmar que representa uma opção legítima quando está em causa a compreensão interpretativa da realidade, não se resumindo apenas à busca da causa, mas porque se deve de reconhecer as interdependências entre os fenómenos objetivos e subjetivos.

Percebidos os factos, o traço mais marcante desta análise qualitativa reside no facto das questões a investigar seguirem um objetivo de exploração, e descrição dos fenómenos na sua complexidade, privilegiando-se um contacto estreito com os sujeitos no seu meio natural, no fundo perceber que a ciência social tem como objeto de estudo a ação-significado (Lessard - Hébert et al., 1990).

De seguida, como processo de facilitação e, para melhor compreender e contextualizar o objetivo da investigação, foram criadas categorias, subcategorias e indicadores da entrevista Semiestruturada.

CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E INDICADORES DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

A relevância das categorias está no facto das mesmas procurarem apresentar de uma forma mais concentrada e simplificada o sentido dos dados em bruto (Bardim, 2008). Deste modo, a segunda parte da investigação complementa a primeira e, inclui a criação de categorias e subcategorias criadas *à priori* com base no enquadramento teórico de forma a coincidir com o objetivo geral do estudo que é avaliar a influencia da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência (CI'S com e sem apoio formal). Nesse sentido, considerou-se que é importante retirar resultados sobre diferentes necessidades e dificuldades dos CI's, que foram entrevistados: (1) o estado de saúde dos CI's (Ruitenburg et al., 2012); (2) a sua condição sócio-económica (Anjos et al., 2014); (3) a sobrecarga de trabalho (Fhon et al., 2014); (4) a influência da dependência da pessoa a cuidado sobre a qualidade de vida (Areosa et al., 2014); (5) Comportamentos e relação estabelecida entre cuidador e individuo a cuidado (Sánchez-Esquierdo et al., 2015); (6) o suporte social percebido (Soares e Pereira, 2014); e as estratégias de coping utilizadas pelos CI's (Pereira e Marques, 2014), pois são todas estas áreas que sofrem a influencia da sobrecarga na qualidade de vida dos CI's. Depois da realização e da transcrição das entrevistas, as respostas foram categorizadas em: (1) Percepção do papel do CI; (2) Dificuldades e Necessidades dos CI's; (3) Sobrecarga dos CI's; (4) Qualidade de vida dos CI's. Cada categoria ficou dividida em subcategorias distintas com os indicadores que lhes estão associados e suas respectivas unidades de registo (citações retiradas das respostas às entrevistas). Os indicadores estão justificados pelas tabelas seguintes:

Na tabela 12 apresentamos a categoria *percepção do papel do cuidador*, a que correspondem uma subcategoria e seus respectivos indicadores.

Tabela 12- Percepção do papel de cuidador informal e respetivas categorias

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Percepção do papel do cuidador informal de pessoa idosa com demência.	Auto percepção	Identificar os motivos que estão subjacentes ao papel de cuidador considerando-se a maior ou menor motivação para continuar a prestar os cuidados; Identificar os aspetos positivos e negativos resultantes do papel de cuidador; Compreender/perceber sobre o apoio que está a ser prestado à pessoa com demência.

Na tabela 13 esta representada a categoria *Dificuldades dos cuidadores informais* com duas subcategorias / indicadores correspondentes.

Tabela 13 - Dificuldades dos cuidadores informais e respetivas categorias

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Dificuldades e necessidades dos cuidadores informais; procurou-se saber mais sobre a percepção de: problemas relacionais; restrições sociais; exigências ao cuidar; reações ao cuidar.	Emocionais/ Psicológicas	Registo das alterações emocionais/psicológicas que são resultantes do prestar de cuidados; identificar as necessidades que surgem derivadas das alterações emocionais/psicológicas e seus impactos na saúde de quem cuida.
	Sócio educativas	Identificar as necessidades sociais sentidas durante a tarefa de cuidar; Identificar as mudanças sociais sentidas e seus impactos na saúde de quem cuida.

Na tabela 14 tem-se a referência à categoria *Apoios*, com duas subcategorias e seus indicadores.

Tabela 14– Estruturação da categoria Apoios.

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Apoios – suporte social percebido; permitindo perceber-se de que forma os apoios prestados estão a ser percebidos e estão ou não interligados com o suporte social; Satisfação com os amigos; Satisfação com a Intimidade; Satisfação com a família; Satisfação com as atividades sociais	Informal – Familiar	Perceber o tipo de apoio que é prestado pela rede informal e familiar do cuidador; Identificar qual a valorização dada ao apoio informal – familiar.
	Técnico – Profissional	Identificar quais os cuidados prestados por técnicos e profissionais; Identificar qual a valorização do apoio técnico/profissional que é prestado.

Na tabela 15 aparece respetivamente a informação sobre o tipo de sobrecarga sentida, com as suas duas subcategorias e seus respetivos indicadores.

Tabela 15 – Informação sobre o tipo de Sobrecarga percebida.

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Sobrecarga Para além de se obter informações sobre os seus domínios em termos gerais. Procurou-se incidir sobre a perceção dos cuidadores sem apoio considerando os valores da maior dependencia e perda de controle (domínios da sobrecarga)	Subjetiva	Perceber o tipo de mudanças ocorridas a nível subjetivo/emocional e seus impactos na qualidade de vida do cuidador; Identificar qual a valorização dada a essas mudanças a nível psicológico.
	Objetiva	Identificar quais as mudanças ocorridas a nível da sobrecarga física e seus impactos, com a respetiva valorização/desvalorização dos mesmos impactos na qualidade de vida do cuidador.

Na tabela 16 apresenta-se a Qualidade de vida do cuidador que recebe/não, recebe apoio.

Tabela 16 – Qualidade de vida de cuidadores informais com e sem apoio formal. Respetivamente com 2 subcategorias e seus indicadores.

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Qualidade de vida Para além de se obter informações sobre os seus domínios em termos gerais.	Com apoio	Identificação da valorização que o apoio prestado tem na qualidade de vida do cuidador informal.
	Sem apoio	Identificação do impacto que a falta de apoio prestado tem na qualidade de vida do cuidador informal.

Em relação às tabelas e seus conteúdos, procurou-se investigar sobre a perceção que alguns cuidadores têm da sua sobrecarga e qualidade de vida, considerando-se as suas necessidades, dificuldades, aspetos positivos e aspetos negativos e apoios em relação ao cuidar.

Em relação à tabela 16 e com foco nos domínios desta variável, que já foram avaliados em termos quantitativos, e se obtiveram valores mínimos e máximos nos seus domínios e facetas (estudo quantitativo), colocaram-se apenas questões com pretensão de se alargar as perceções sobre o Domínio físico: mobilidade, atividades da vida quotidiana, Domínio psicológico: Pensar; aprender; memória e concentração; Autoestima; Domínio das relações sociais: Relações pessoais; Suporte e apoio social; Domínio ambiente; Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em, e oportunidades de recreação/lazer. Por isso todas as questões foram dirigidas ao objetivo geral, e estão repartidas igualmente por indicadores (como consta no anexo 3).

ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

Quanto à análise de dados qualitativa, começa-se por afirmar que a parte de investigação qualitativa dirigiu a sua atenção essencialmente à compreensão do problema apresentado no objetivo, nomeadamente para se perceber os resultados sobre a sobrecarga e a sua influência na qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas idosas com demência quando com e sem apoio formal. Deste ponto de vista, irá proceder-se à apresentação dos resultados da entrevista, para tal, baseamo-nos na análise das respostas dos participantes, tendo em conta as três categorias e, as suas subcategorias e indicadores correspondentes.

Da questão tem algum problema de saúde que afete a prestação de cuidados obtiveram-se as seguintes respostas:

(e.g.,) Pe1, *“Esses problemas temos todos, sabe? Depois tenho muitos problemas físicos, sim eu tenho muitas dores nas pernas, nas costas, ando sempre aflita da cabeça, muito cansada, sim, mas é parte da vida.”*;

(e.g.,) Pe3, *“Problemas físicos, só se for na coluna, mas é mais um viver amargurada, muito triste, com cansaço constante, e muito desmotivada, sinto que está cada vez mais difícil, fiquei para aqui esquecida, eu já eu não sei o que ando a fazer.”*;

(e.g.,) Pe4, *“Digo com toda a franqueza a minha saúde mental está cada dia mais debilitada, estou mal é psicologicamente.”*;

(e.g.,) Pe5, *“Confesso que sinto dores insuportáveis nas costas, fui operado ao joelho, e nunca mais consegui caminhar direito percebe, isso influencia os meus movimentos que faça, e claro que me entristece.”*;

(e.g.,) Pe7, *“Foi-me diagnosticado um problema na coluna, que apesar de não me impedir de cuidar, provoca algumas dores de tempos a tempos, fora isso ando mal, triste quando vejo a degradação da minha mãe, repare, a minha mãe tem muita coisa junta, uma prótese na aorta, um Peacemaker, uma oclusão do olho esquerdo e uma prótese no joelho.”*;

(e.g.,) Pe8, *“Não é fácil, tenho dificuldades em segurar nele derivado a dores nas costas, mas às vezes dói-me vê-lo assim, dói-me até à ponta dos dedos dos pés, é uma forma de dizer, dói-me da cabeça aos pés.”*;

(e.g.,) Pe9, *“(…) uma cansaíra psicológica, a cabeça às vezes parece que vai rebentar, só de pensar na doença.”*;

(e.g.,) Pe10, *“(…) tenho dores constantes nos músculos, e nas costas, mas não é nada que se compare à parte psicológica a minha saúde a nível mental, da cabeça, oiça eu não estou muito bem, sinto-me sempre triste, angustia-me por ver a pessoa que amo ao ponto que ela chegou.”*

A maior parte dos participantes demonstra uma preocupação excessiva com o doente e não com a sua própria saúde.

(e.g.,) Pe2, *“Sabe que estas coisas me dão vontade de rir, não é cansa física, mas tudo o resto. Não quero dizer com isso que as coisas não sejam verdadeiras e que nós não as sentimos, não é nada disso. É que às vezes a filosofia de vida que a gente leva às vezes não é a melhor, não é, não é mais possível, mas também eu sou uma pessoa muito positiva. Se o ser humano soubesse a capacidade que tem de se defender às vezes até de matar, se for preciso para a maldade, então também deveria ter a capacidade para fazer coisas boas e, aplicar essas coisas boas na parte positiva, mas depois não, não fazem nada de bom, de resto, tenho problemas de coluna, tenho varizes nas pernas que me dificultam muito o andar, e ainda fui operada a duas hérnias, isto não está fácil o cuidar, mas pronto.”*

(e.g.,) Pe6, *“Problemas de saúde? Costuma-me doer muito as costas, sabe que tratar da pessoa, por vezes ter de ajudar a pessoa a levantar-se, custa, fora essa situação, e, tomo medicamentos para a questão do colesterol, para baixar, tive um problema grave nos joelhos desde que um dia cai de bicicleta, e tenho problemas nos ossos desde então fico com algumas dores nas costas, ao fim de alguns anos, também é normal.”*

De forma resumida, a maior parte dos entrevistados, relataram enfrentar diversos problemas de saúde física, como dores nas costas, na coluna, varizes nas pernas, hérnias, entre outros. Esses problemas causam sempre desconforto, com eles ocorrem juntamente sentimentos de tristeza, cansaço constante e desmotivação.

Do balanço que se faz acerca das respostas dadas, a saúde mental também é afetada, com relatos de debilidade psicológica, dores de cabeça insuportáveis e dificuldades para realizar atividades do dia a dia. Além disso, há preocupação com a saúde dos familiares, como a degradação dos familiares, que apresenta diversas complicações de saúde.

As dores físicas têm impacto nos movimentos e na qualidade de vida das pessoas, mas a dor psicológica é relatada como ainda mais intensa, causando-lhes angústia e tristeza constantes.

A percepção que o cuidador tem acerca do estado de saúde do seu familiar remete-se nestas respostas a um dos indicadores mais importantes que determinam os níveis de sobrecarga emocional.

Portanto quanto pior for o estado de saúde do familiar a cuidado, maior é a sobrecarga emocional, e mais repercussões tem na qualidade de vida do cuidador informal.

Quando foi questionado sobre se existe mais algum elemento a prestar cuidados ao seu familiar? Tem algum tipo de apoio? surgem os seguintes dados:

(e.g.,) Pe1, *"(...) eu apoio, nada, não tenho apoios como disse, nem conheço como ter, eu ando um bocado cansada, já tenho o meu marido há quase quinze anos assim, e nada não recebo apoio, é o que eu costumo dizer, isto é uma caminhada valente em canseira."*;

(e.g.,) Pe2, *"(...) queria até ter, mas nada disso, zero, não existem, onde estão, pergunto eu, portanto, isso não, eu recebi apoio só assim de um enfermeiro que veio cá a casa, claro, porque depois precisava de tratar das feridas e outras coisas que aparecem, mas é muito estranho realmente, porque eu precisava, precisava de apoio, e de tempo para mim, mas já não tenho."*;

(e.g.,) Pe3, *"(...) é terrível de lidar com ele, parece um miúdo do jardim escola, precisava era de várias pessoas para me ajudar a suportá-lo, e não tenho nada desses apoios (...) tive o apoio da minha irmã. O problema sabe o que é que foi, é que eu deixei de falar a minha irmã desde 2006 até hoje, e tudo porque ele queria a atenção toda para ele, por causa de lhe estar a dar atenção toda a ele afasto os outros(...) ele é mesmo mau, vêm aqui a casa e ele fecha a porta da rua com a chave, ele depois esconde a chave, sabe é triste, ele não gosta das visitas da família, nem de ninguém, mas que apoios é que eu posso ter (...) de vez em quando, a minha sobrinha é que me ajuda, dá-me algum dinheiro, ajuda-me com algum comer e assim, mas fora isso, não tenho ajudas."*

As reflexões dos participantes refletem a falta de apoio que enfrentam em situações específicas. Pe1, expressa cansaço após anos sem receber ajuda, enquanto Pe2 menciona ter recebido apenas o apoio de um enfermeiro, sentindo-se sozinha com necessidade de apoio. Nesse sentido, as respostas vislumbram que a partilha de responsabilidades na prestação de cuidados à pessoa na situação de dependência, pressupõe uma menor sobrecarga do cuidador, ao terem ajudas os cuidadores dispõe de mais tempo para a realização de outras tarefas, evitando-se que estes entrem em conflito entre a necessidade de cuidar do doente e uma segunda necessidade, que é a de não disporem de tempo para eles próprios (Marques, 2007).

Pe3, por sua vez, descreve a dificuldade de lidar com a situação da relação com o seu marido, menciona que o seu parceiro se comporta de maneira infantil (busca toda a atenção para si, afastando os outros), portanto, a cuidadora informal alega que o seu marido é controlador, impede visitas da família, e questiona-se sobre como pode ter apoio em tal situação, pois essa forma de ser, afastou-a de outros familiares, como a sua irmã, com quem não fala desde 2006. Embora receba alguma ajuda ocasional de sua sobrinha, ela sente-se isolada e sem recursos para lidar com os desafios que enfrenta. Desta resposta percebe-se que a relação afetiva entre cuidadores informais e os seus familiares dependentes é também um

fator determinante na sobrecarga do cuidador, o bem-estar está dependente da relação afetiva que se estabelece com a pessoa alvo dos cuidados, ou seja, uma boa relação pode funcionar como o moderador entre fatores stressores e as suas consequências (Martins, 2006).

Pe4, *“Não recebo, não recebi e chego a questionar se vale a pena, não temos ninguém nem nenhum apoio técnico para nos ir acompanhando na evolução da doença, eu queria isso ...eu precisei disso, até deixar de precisar...porque não tive quando acontecia...é triste..., mas fui e sou sempre, autodidata (...) apoios, vou até dizer só existem na teoria, por isso respondo-lhe exatamente com a seguinte pergunta que apoio? É o apoio zero, confesso-lhe a situação que procurei para resolver descobrir mais sobre a demência da minha irmã, manteve-se exatamente igual já lá vão 15 anos, entende o que estou a dizer, é um absurdo ainda existir falta de literacia sobre a demência, e mais, falta de técnicos que nos deem diretrizes quando tantos estão no desemprego, e isso é triste.”*

Neste caso, a cuidadora informal relata um acontecimento específico. Fala da falta de informação que teve sobre demência, durante os 15 anos em que cuidou de sua irmã, destacando que para a limitação tecnológica do passado era uma situação plausível, porém a continuidade dessa falta de apoio e informação é *“(...) um absurdo (...)”* na atualidade em pleno século XXI ainda existir falta de literacia sobre como prestar cuidados a pessoas com demência. Por isso critica a ausência de acompanhamento por profissionais qualificados *“(...) não há ninguém que nos acompanhe na evolução da doença(...)”* e enfatiza a necessidade de se capacitar os cuidadores informais (CIs), *“(...) falta de técnicos que nos deem diretrizes (...)”* que são essenciais na realização dos cuidados.

A falta de informação é um fator preditor de sobrecarga, porque quando os cuidadores informais não conseguem perceber o que devem de fazer, como devem de agir, essa situação deixa-os tensos e sem capacidade de resposta, para além disso, o cuidado domiciliar é reconhecido como uma alternativa importante à institucionalização. Portanto, é fundamental que os profissionais de saúde estejam atentos às dinâmicas familiares e ofereçam as informações e condições necessárias para que os CIs possam atuar de forma eficaz, promovendo o bem-estar das pessoas dependentes (Martins, 2006).

(e.g.,) Pe5, *“ Não...estou nesta causa sozinho.”*;

(e.g.,) Pe6, *“Sim o cuidado foi sempre sozinho, sempre sem ajudas, isso é uma verdade sempre sozinho, e é uma doença que foi sempre progredindo (...) eu, pensando melhor sim e não, como posso dizer, a minha cunhada abandonou-me nessa ajuda, vinha cá a casa ver a irmã, mas deixou de querer ajudar, o melhor apoio que tive foi lidar com outras pessoas na minha condição, com outros cuidadores que partilharam as suas histórias.”*

Neste caso, o cuidador expressa a sua decepção com a falta de apoio da sua cunhada, que deixou de ajudá-lo. Contudo, encontrou suporte em outros cuidadores e compartilhou experiências semelhantes. Das restantes respostas surgem algumas das emoções bem presentes durante o ato de cuidar:

(e.g.,) Pe7, "*(...) a vida é assim quando precisamos dos outros, desaparecem, isto causa tristeza, mas enfim, apoio é o que não temos.*";

(e.g.,) Pe8, "*(...) bola, sim zero é a expressão, a luta que o cuidador enfrenta nos cuidados, está no medo de errarmos, onde é que está toda essa malta da saúde, enquanto a doença não avança, não estão, é a cuidar sozinho que se consegue, não é, está a ver, só se lembram depois em vir falar da estatística.*";

(e.g.,) Pe9, "*(...) não, não tenho. Apoios neste país? Não existem, o que há é encargos e chatices.*";

(e.g.,) Pe10, "*(...) o que reina é o medo, as preocupações com estado de saúde dela a minha mãe que tem Alzheimer e com isso digo tudo, ninguém me ajuda, fogem todos, para além do mau feitio que ela adquiriu com isto da doença, apoio, desculpe, só se for o de uma das duas bengalas que ela usa.*"

Os depoimentos de cuidadores informais evidenciam insatisfação e frustração pela falta de apoio e recursos para lidar com a demência dos seus familiares. Muitos sentem que estão "*(...)sozinhos(...)*", sem suporte emocional ou técnico, e enfrentam dificuldades para obter ajuda, mesmo em momentos críticos. O apoio recebido é frequentemente escasso e limitado a profissionais de saúde que aparecem ocasionalmente. Além disso, há relatos de tensões familiares, com cuidadores a sentirem-se isolados devido por exemplo ao comportamento controlador da pessoa a cuidado. A falta de informação e consciencialização sobre a demência é uma preocupação comum, com cuidadores a questionarem-se sobre a ausência de diretrizes e recursos, mesmo que seja num contexto específico, num mundo onde a tecnologia poderia facilitar o acesso a informações.

Alguns participantes revelaram ter ou ter tido apoios específicos, mas a maioria não recebe qualquer tipo de apoio.

Destaca-se o seguinte exemplo:

(e.g.,) Pe1, "*Os apoios, olhe eu em termos dos cuidados, tenho a sorte da medicação vir toda num filme. Sim, vem enrolada toda certinha. Eu depois desenrolo aquilo e vai desde segunda a domingo. A medicação vem toda certinha. Quem me ajuda é o médico e eu tenho*

quem me fale da doença, tenho quem me informe, portanto estou informada sobre. Depois ainda tenho os enfermeiros que também vêm aqui de vez em quando a ajudar e tenho também um médico particular. E diz-me sempre o que é que eu preciso com as receitas etc".

Ou o caso de:

(e.g.,) Pe2, "Não, tenho apoio às vezes da minha filha, tenho aqui um enfermeiro que vinha aqui a casa, mas deixou de vir, não tenho esses apoios, como lhe digo, não tenho os apoios que precisava. A única coisa que tenho agora ultimamente é que fui tratar do apoio da renda. Precisava era de outra casa, tenho um medo real é que ele me caia. Ele vai subindo de vez em quando as escadas, mas é muito difícil. Eu fiquei muito cansada".

No relatar dos factos sobre o apoio, apresentaram-se assim dois depoimentos bem distintos sobre o acesso a cuidados de saúde. Pe1, destaca a organização e a regularidade dos apoios que recebe, incluindo medicação bem estruturada, informações sobre a doença e assistência de médicos e enfermeiros. Em contraste, Pe2 relata a falta de apoio, menciona que, embora tenha alguma ajuda da filha e de um enfermeiro que não a visita mais, sente-se desamparada e preocupada com a sua situação habitacional e a dificuldade de mobilidade do seu parente.

Acerca da questão em que medida valoriza esse apoio? Destacaram-se as seguintes respostas:

(e.g.,) Pe1, "Olhe eu isso se for apoios dos técnicos, por enquanto não sei dizer. Sei que é bom ter ajuda de técnicos, mas acho que ainda não são precisos para nós dessa forma. Percebe, o meu marido vai-se mexendo, desloca-se aqui em casa e tal, também sabe o que é que tem que fazer. Vai à casa de banho, ainda faz tudo sozinho. Pronto está a ver, se for para piorar, sim, irei queixar-me ao meu médico e ao médico dele, então talvez se arranje alguém. Por agora, não sei se isso é uma coisa tão importante".

(e.g.,) Pe2, (...) acho que o apoio ou ter apoio, é muito importante. Olhe, é muito complicado isso de ser cuidadora. Valorizar, valorizo quem passa por esses momentos, sabe aquela situação de vergonha de ser uma filha, e de ter de cuidar da higiene de um pai? E eu pensei, vou agarrar numa toalha pequena, e tapo-lhe os olhos. Ele não vê o que é que eu estou a fazer, sabe? O meu pai tem Alzheimer, ele revira os olhos para trás quando eu lhe faço higiene pessoal."

(e.g.,) Pe3, "Sei que se eu tratasse dos papéis era possível, tanto ter apoio como estar informada sobre o problema de cabeça que ele tem, mas eu é que já não consigo ter cabeça para nada".

(e.g.,) Pe4, "Desvalorizo cada vez mais o termo apoio, oiça fala-se muito na demência, fazem-se inúmeros programas televisivos que não ensinam nada e... nem nos levam a lugar nenhum, não há pratica, não há empenho, sabe, há muitos números e estatística, mas quando a pessoa é diagnosticada, nos familiares diretos, saímos do hospital destroçados, com um relatório em mãos e ... sem qualquer tipo de informação. É isso que acontece, às vezes não é a informação, é a ajuda certa que conta, o que mais penso ter é aqui uma pessoa para me

ajudar, mas para não ter tanto trabalho, agora se estou informada, nada importa mais do que cuidar de quem amo, por exemplo, isso sim, mas estou informada que talvez houvesse pessoas capazes para me ajudar, e ainda assim nunca iria deixar os meus familiares, nas mãos delas (...) portanto, desculpe não sei se vou rir ou entrar num desgosto com esta questão. Nós temos legislação aprovada nesta fase e falo do estatuto do cuidador, que nos garante que iremos ter apoio técnico, mas garantias, sem nada no horizonte, sem esperança, ele é garantido, mas não existe quando é necessário. Eu não preciso de uma equipa de voluntários que vá a minha casa para estar lá com a pessoa sentada e ver a pessoa ali sentada durante uma hora. É tudo velho isso, preciso é de informação nova".

(e.g.,) Pe6, "(...) valorizar não, mas sei que os técnicos percebem bem que existem dificuldades, sabem as dificuldades pelas quais passamos, mas não agem bem, às vezes há coisas que são da vida íntima percebe, e isso não há técnico nenhum que consiga perceber."

Nesta questão as opiniões foram bastante diversificadas, novamente apresentam-se diferentes perspetivas sobre a importância do apoio técnico para cuidadores de pessoas com demência. Pe1, expressa que, por enquanto, não sente a necessidade de ajuda técnica, pois o seu marido ainda se consegue movimentar e realizar atividades sozinho. Pe2, por outro lado, destaca a complexidade emocional de ser cuidador, especialmente em relação à higiene pessoal de um pai com Alzheimer, e menciona a vergonha que sente. Pe3, reconhece que poderia ter apoio e informações sobre a condição, mas sente-se sobrecarregada. Pe4, critica a falta de informações práticas e apoio efetivo após diagnóstico, mencionando que a legislação existente não se traduz em ajuda real. Por fim, Pe6 observa que, embora os técnicos reconheçam as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, muitas vezes não conseguem compreender as nuances da vida íntima que influenciam essa experiência. Já (Pe7; Pe8; Pe9; e Pe10) responderam de forma mais dicotómica:

(e.g.,) Pe7, "(...) nem me pronuncio, desculpe."

(e.g.,) Pe8, "(...) só de amigos que tenho."

(e.g.,) Pe9, "(...) valorizo-me a mim sem isso, não era capaz."

(e.g) Pe10, "(...) (riu-se) vou fingir que não entendi essa questão."

Em suma, dos resultados obtidos até esta questão, os cuidadores sentem que cuidar é uma luta cheia de contrariedades diversas: (1) é solitária, onde o sistema de apoio é insuficiente; (2) é geradora de sobrecarga emocional onde permanece o estado de tristeza por verem a saúde física dos seus familiares a degradar-se; (3) implica a presença de um desgaste psicológico, onde aparecem, o medo de não conseguirem ser eles a continuar a cuidar, a irritação gerada pelos momentos tensos vividos entre a díade, a frustração causada em grande parte pela falta de informação, e por fim a vergonha que se subdivide em duas perceções, uma é realmente a

exemplo dado, uma filha ter de cuidar da higiene íntima do pai, isso fica muito difícil, outra forma de ver a vergonha tem a ver com os atos, os comportamentos inaceitáveis e desequilibrados que alguns dos sujeitos a cuidado têm, situação que ocorre não por culpa direta ou de forma intencional, mas pela doença e seus impactos.

Da parte da informação sobre apoios técnicos, da questão: Está informado relativamente ao tipo de apoios que pode receber e quem lhe pode prestar esses apoios? A ter em conta as respostas que foram obtidas, na sua maioria foram não, das quais que se distingue a seguinte resposta positiva:

(e.g.,) Pe1, *"Olhe, eu estou bastante informada. Não tenho nada a dizer contra isso. Aliás, eu fui ontem ao médico dele, e não tenho nada a queixar-me, não desabafei com o médico sobre tristezas. Que isso eu não faço porque não pagam dívidas (...) fui ao médico, é um dos melhores do país, é um senhor doutor e professor, tem muitos doentes. Ele até vai à televisão e é especialista no Alzheimer. Nós já andamos com ele há 15 anos, é um excelente médico e ele tem posto o meu marido, assim como ele está, o meu marido mesmo com esta doença do Parkinson, ainda conduziu até há bem pouco tempo, é importante dizer isto."*

Daquilo que se percebe das respostas, Pe1, expressa estar bem informada e satisfeita com o médico do seu marido, um especialista em Alzheimer, que a atende há 15 anos. Ela destaca a competência do médico, que é renomeado e até aparece na televisão. Apesar da doença de Parkinson, o seu marido ainda conseguiu conduzir até recentemente.

Quanto à perceção sobre o apoio a questão colocada era como é que o cuidador perceciona esse apoio? As respostas foram diferentes e estão divididas entre um apoio necessário, e um apoio desnecessário e disfuncional.

(e.g.,) Pe1, *"Gosto muito do apoio dos técnicos, acho que eles merecem todo o bem que a gente lhes consiga também transmitir, só que sou sincera. Ajudas sinceras são do meu filho, ele ajudou o pai a levantar-se. Depois as forças nas pernas também lhe faltam. Lá vai meu filho, porque o meu filho está assim pronto, sabe? Isso é uma mais-valia, depois ele sai um bocadinho, sai um bocadinho hoje e amanhã, porque se ele não saísse, isso iria afetar muito a vida dele. Depois surge ainda outra coisa, tenho menos tempo e são horas difíceis por isso".*

(e.g.,) Pe2, (...) *olhe esse apoio é muito importante, porém o que é que eu perceciono? Digo, sem dúvida, não é só o trabalho deles, é porque também a enfermeira tinha gosto naquilo que fazia, entende? O enfermeiro já não era assim, e muitas vezes só virava o meu pai na cama para um lado ou para o outro à força, e eu achava aquilo muito estranho porque parecia que era uma pessoa diferente, não tinha sentimentos nenhuns por ele. Mas sim, são muito importantes para o dia a dia."*; Pe2, *"Portanto, dizer que estou arrependida de alguma coisa, não estou, mas é muito complicado, é muito bom ter um apoio de um técnico, de uma enfermeira, porque eles sabem o que têm que fazer, e nós não. Mas também houve situações muito tristes com o apoio."*; Pe2, *"Eu não tenho vida própria, claro que apesar de não me*

sentir frustrada, choro e vou sorrindo, é um processo misto, porque tento sempre ser feliz assim.";

(e.g.,) Pe4, "(...) apoios sem jeito nenhum, onde está o estatuto que tenho de cuidadora informal, que menciona termos o direito a um profissional de referência, eu queria, que existisse pelo menos um enfermeiro ou enfermeira a quem nos ligássemos e tirássemos dúvidas sobre como fazer e, isso não está a ser feito, pior, assim permanece durante anos. Não nos ligam, não nos dão credibilidade nenhuma."; Pe4, *"É preciso, mas disso eu não tenho dúvida a pessoa não sabe cuidar e ponto, está a ver, e isso traz-nos a nos cuidadores imensos transtornos psicológicos isto não é aprendido com livros, é aprendido com a partilha, nós ficamos sempre com a constante sensação de que estamos a fazer alguma coisa de errado. É o que querem saber de nós...nada, portanto os técnicos de saúde virem a casa da pessoa, fiquem sozinhos com o doente sem dizerem nada e não verem que é um ser humano que têm à sua frente, então não adianta absolutamente nada, porque se eu sair vou sentir que a minha mãe ficou sozinha na mesma".;*

(e.g.,) Pe6, "São importantes, porém repare nisto, era perceptível que ela desde para ai uns dez anos atrás, que já tinha uma espécie diria até de "anomalia", sem querer ser rude, mas fico revoltado com isso com essa não normalidade detetada, mais, eu nesse ponto de vista nunca tive ninguém que me ajudasse ou me contasse acerca daquilo que estava já nessa altura a passar-se com ela, e sim é triste não se atuar antes, mais uma vez digo, o tempo passa e a doença avança.";(...) *pouco esclarecedores e esquisitos, estas questões não é tudo preto no branco, sabe, não é fácil a reação de uma pessoa quando estamos ali e, não sabemos o que vamos fazer, e mais os apoios devem de ser prestados para não virmos a temer quando as coisas se complicam, é que a doença traz consequências, e eu nunca tive assim um contacto tão grande com médicos, tal que fosse transcendente, mais triste ainda é quando existe alguma informação que nos podem dar, mas não querem dar e, escolhem omitir esses dados."*

Os depoimentos refletem claramente a experiência negativa dos cuidadores informais que enfrentam desafios significativos ao cuidar de familiares doentes. Um dos cuidadores destaca a importância do apoio técnico, mas expressa a sua frustração com a falta de empatia de alguns profissionais de saúde, que parecem tratar os pacientes de forma mecânica, sem sentimentos.

Outro cuidador menciona a ausência de um enfermeiro de referência para esclarecer dúvidas, o que gera insegurança e perturbações psicológicas. Há um sentimento de solidão e a percepção de que os cuidadores não recebem o suporte necessário, além de críticas à falta de comunicação e informação sobre as condições de saúde dos pacientes. Em geral, os cuidadores procuram apenas mais compreensão e apoio emocional, reconhecendo a complexidade da situação e a necessidade de um atendimento mais humano e próximo.

Quanto à percepção sobre o acto de cuidar, constatou-se o seguinte no que diz respeito à subcategoria auto-percepção e, relativamente à questão: Quais as motivações que o (a) levaram

a assumir o papel de cuidador? os participantes (Pe1, Pe2, Pe3, Pe4, Pe5, Pe6, Pe7, Pe8, Pe9, Pe10) fizeram referência a razões sobretudo do âmbito emocional, assumindo a tarefa não só por ser um dever, mas sobretudo devido aos sentimentos de ligação que têm para com a pessoa cuidada. Só uma minoria referiu falta de outras alternativas e estar insatisfeita ou ter falta de motivação.

A maior parte dos cuidadores fala de motivação no sentido de estar a prestar auxílio a um familiar que amam. E, interpretam essa motivação como algo que tem mesmo de ser feito pelo grau de familiaridade sobretudo pelo sentimento de compaixão ou retribuição de amor e carinho e não como uma obrigação, podem ser dados os exemplos no que respeita a motivação para cuidarem.

(e.g.,) Pe1, “(...) sempre motivada. Eu vou estar sempre motivada, afinal é uma vida com ele. Acredite, cada vez gosto mais dele, é um querido e um orgulho para mim cuidar de alguém assim, é esse o maior motivo.”

(e.g.,) Pe2, “(...) olhe, eu acho que nós seres humanos somos fortes. Nós vamos buscar forças onde nem imaginamos sequer e, olhe que tenho passado muitas adversidades, mas também tenho que pensar o seguinte, já passei tanta coisa na vida que também posso ser útil com a experiência da minha vida, percebe. Cuidei de uma mãe que nunca me amou, e, nunca desmotivei, agora ia deixar de estar motivada ao cuidar do meu marido que sempre me respeitou, e que tanto amo, não, nunca.”

(e.g.,) Pe5, “Sem dúvida que temos momentos piores, mas depois temos parte sentimental que supera isso tudo, percebe. E isto é a parte racional a falar percebe, mas quando a coisa aconteceu ou esta para acontecer parte sentimental supera a parte racional entende o que lhe digo. (...) portanto trata se da minha mãe, é uma mãe e eu por ela faço tudo (...) Digo-lhe de coração, o que me faz cuidar dela, é o amor que sinto pela minha mãe(...) no meu caso é a minha mãe é o meu orgulho, ... é o meu exemplo de vida, este é o maior motivo, continuo a ver a minha mãe, como uma mãe que amo e a achar é a minha vida (...)”.

Os outros participantes (Pe7, Pe8, Pe9, Pe10) responderam todos de forma idêntica:

(e.g.,) Pe7, “Sim, sempre motivado, se não estivesse o que seria de nós, olhe temos de ter um orgulho próprio, senão desistimos”.

(e.g.,) Pe8, “(...) antes de tudo é uma escolha, e depois só posso ter uma motivação para continuar, cuidar de quem amamos é tudo.”

(e.g.,) Pe9, “(...) parte da minha motivação é logo a afinidade, é o sentimento de amor, e acrescento nunca me sentirei bem se a deixar, não me imagino a levar esta pessoa que tanto amo, por exemplo para um lar.”

(e.g.,) Pe10, “(...) isso é difícil de responder, mas motivação é estar com ela, num futuro próximo não sei se lá vou estar para ela, mas por agora sim, estou motivada assim, sinto isso completamente, apesar de existir vezes em que fico saturada, sabe, mas é comigo mesma. Ela é chata quando quer, mas veja tem Alzheimer, e é a minha mãe, eu amo-a.”

De acordo com as respostas obtidas e à semelhança de outros estudos depreende-se que, os participantes deste estudo, consideram o ato de cuidar um dever, porém alguns tem como base a relação de afetividade com a pessoa cuidada, e consideram que o amor, o carinho e o afeto que sentem por quem cuidam, são os motivos mais fortes para adotarem o papel de cuidador e para estarem motivados, verificando-se ainda a prevalência de uma situação cada vez mais comum nos discursos dos cuidadores, o orgulho ligado à motivação (Cerqueira, 2005; Guedes, 2011; Marote et al., 2004; Moreira, 2001; Silva, 2009).

Para além do que já foi referido, os cuidadores informais entrevistados expressaram como motivo para assumirem a tarefa, o facto de não terem mais ninguém a quem deixar o familiar com demência, conformando-se assim com a decisão de cuidar sem outras alternativas, não querendo abandonar a pessoa, ou até, num dos casos, por se destacar um sentimento de pena, segundo:

(e.g.,) Pe3, *“Lá tenho de ser eu de andar neste martírio de cuidar dele (...), mas mesmo com pena dele, já não há vigor, já não há ânimo, só desgosto. Só existe a falta de motivação.”*

Os casos de (Pe4,), (Pe6,) destacam-se pela diferença:

(e.g.,) Pe4, *“Motivação é uma questão difícil, eu por vezes só queria uma pessoa que me ajudasse, eu não sei cuidar, mas há outra alternativa? Só gostava que alguém me ilustrasse ou elucidasse se estou de facto a fazer bem ou mal, só queria ligar e perguntar entendeu, porque isto não desmotiva, mas frustra a pessoa, é importante o elo familiar e o tal amor e carinho que toda a gente fala e, isso também motiva, o estarem no ambiente deles é ótimo para nós cuidadores, mas a motivação não chega para se ser um bom cuidador informal (...)”*

(e.g.,) Pe6, *“Sim, porém de certa forma, ninguém está motivado quando se sabe o que é uma doença degenerativa, mas por outro lado só pelo facto de saber quando e, como os problemas poderiam surgir e, de que maneira surgem, isso é importante para mim, eu li muito sobre a doença da minha esposa, eu amo-a e, isso foi muito relevante, vai sempre ajudar e, ajudou-me até agora.”*

Os depoimentos de Pe3, Pe4 e Pe6, refletem a complexidade da motivação no cuidado de pessoas com doenças degenerativas. Pe3, expressa um sentimento de desgosto e falta de ânimo, destacando o peso emocional do cuidado. Em contraste, Pe6 menciona que, apesar da desmotivação geral, o conhecimento sobre a doença da esposa e o amor que sente por ela são fatores que o ajudam a enfrentar a situação.

Por sua vez, Pe4 fala sobre a dificuldade em encontrar motivação, desejando apoio e orientação para saber se está a fazer o certo, enuncia a importância do amor e do ambiente familiar para os cuidadores, embora isso não seja suficiente para garantir um cuidado eficaz.

A última resposta de Pe4, vai de encontro com alguns investigadores que apontam a resposta “sem alternativa” como outra das razões mais fortes para adoção do papel de cuidador(a) (Guerra, 2011; Imaginário, 2004).

Relativamente à questão sobre se o cuidador(a) acha que é ele(a) a pessoa mais indicada para cuidar, a maioria respondeu que sim, são as pessoas mais indicadas, e não admitem sequer em pensar de colocar a pessoa que cuidam num lar, isso não, na sua maioria os cuidadores tem uma opinião muito negativa sobre esse aspeto.

As respostas foram unânimes, muito idênticas na maior parte dos cuidadores que demonstrou que não é por uma questão de obrigação, e sim de preferência, preferem cuidar da pessoa doente ao invés de a colocarem num lar, a maior parte dos cuidadores tem uma opinião muito negativa sobre esse aspeto:

(e.g.,) Pe1, *“E, porque não? tenho 75 anos, e estou reformada, o que é que haverá de fazer mais, não é? Sim, de facto, a pessoa mais indicada para tomar conta dele, sou eu, pelo menos por enquanto. Eu também não o quero colocar num lar, é mau e, ele sabe isso, ou numa casa de repouso, porque então, o que é que seria dele? (...) porque sem o meu amor, sem um bocadinho de carinho, o que é que vai ser dele? Iria sentir-se triste, ia sentir-se perdido. Eu também não quero diz ele. Ele diz que está tão bem aqui na casa dele, ele tem tudo aqui. Não lhe falta nada, graças a Deus”*.

(e.g.,) Pe2, *“Ah isto é tudo muito bonito nos papéis, mas depois, na prática, nem sempre funciona, sabe? Quem melhor para cuidar do que eu, isto tem a ver com a nossa realidade. Veja lá, desde tenra idade que eu me conheço, desde os meus 10 ou 11 anos que me lembro de coisas que fiz, recordo-me de coisas que fazia até com 4 ou 5 anos, e já tinha de cuidar dos meus irmãos (...) claro que no saber cuidar ...tenho bastante matéria, mas não tanto sobre cuidadora informal. Acho que, apesar de estar toda a minha vida sem saber bem o que é cuidar...também creio que fui mesmo toda a minha vida uma cuidadora”*.

(e.g.,) Pe5, *“Repare uma coisa...o lar é algo muito relevante, e há lares e lares, mas eles não se preocupam com aquilo que é mais importante, o amor pela pessoa, percebe”*.

(e.g.,) Pe6, *“(...) Diga-me lá quem, quem mais? Ela é a minha esposa que amo, para além disso estou reformado e é-me permitido isso, para além do mais que a minha mulher não tem só demência, ela já passou por dois quistos no pâncreas, portanto sou muito importante para ela, mas também pergunto faz sentido ser outra pessoa? É que pela forma de viver, sim da vivência dela estará sempre muito melhor comigo aqui. Foi o que pensei antes comigo aqui que numa instituição qualquer.”*

Já (Pe7, Pe8, Pe9, Pe10), responderam todos de forma positiva:

(e.g.,) Pe7, *“(...) tenho de estar eu ao pé porque já sabe quem lhe dá amor e carinho.”*

(e.g.,) Pe8, “(...)sou indicada porque sei que não se irá sentir bem com mais ninguém.”

(e.g.,) Pe9, “(...)eu sei que é melhor assim, acredite.”

(e.g.,) Pe10, “(...) “Não sei se existe uma pessoa certa para cuidar, mas sinto que neste caso eu sou aquela pessoa certa, pois compreendo o que ela sofre.”

Em suma, apenas se destacaram duas respostas diferentes, mas não menos importantes:

(e.g.,) Pe3, “Eu nem sei para lhe dizer a verdade. Mas também sinto que se por um lado gostava de o pôr num lar por outro, não é por mal, mas penso nisto e, fico triste pois sei que se morrer primeiro do que ele, é assim, ele não se vai adaptar a nada, percebe? Só me resta ter pena dele”.

E, (e.g.,) Pe4, “Não, não sou sinto isso e, volto a dizer, primeiro por uma questão de feitio, acho que os elos de família e as afetividades não nos deixam ser lógicos, e a minha mãe deveria de ter um misto de apoio meu da família e de um profissional depois porque não há lares de jeito e ponto, o que temos é um despejo de velhos, e o despejo de velhos não ajuda ninguém, nem nada disso é sequer percebido (...) repare não se tem nenhum sitio para integrar um cego com demência de forma a que a pessoa se sinta motivada...se eu deixasse a minha mãe num lar eles iam sentá-la um dia inteiro num sofá e esta mulher já teria morrido (...) nós não temos respostas sociais, as IPS, a Santa Casa da Misericórdia e múltiplos lares, não têm capacidades para receber pessoas e, nem aguentar nem adultos e, nem pessoas com incapacidades diferentes, não têm, aquilo é sentar os velhinhos e esperar que eles morram, pior se isso ajudar a eliminar os velhinhos melhor(...)”

As respostas traduzem uma compreensão alargada daquilo que os cuidadores mais defendem, as equipas de cuidados dos lares nas suas opiniões, não incluem um(a) cuidador(a) atencioso (a) o suficiente para perceber o seu familiar, e para eles trata-se de um local onde deixam as pessoas para morrer. Além disso, as pessoas cuidadas têm também uma opinião muito bem definida, “Eu também não quero diz ele”, entendem que a pessoa que cuida deles é aquele(a) que os conhece melhor, que os compreende melhor e com quem podem sempre contar. Conclui-se que se trata de um sentimento mútuo, os cuidadores também sentem ser as pessoas indicadas porque são eles que melhor conhecem a pessoa com demência, que compreendem a sua personalidade, os problemas pessoais e, as suas fragilidades ou potenciais (Melo e Mendes, 2005).

A realidade apresentada nos depoimentos destas pessoas sobre o cuidado dos seus parentes queridos, destaca a importância do amor e da conexão emocional no processo de cuidado. Pe1, expressa que, aos 75 anos e reformada, se sente a pessoa mais indicada para cuidar de um familiar, preferindo não o colocar num lar, pois acredita que isso o deixaria triste

e perdido. Pe2, reflete sobre a sua experiência de cuidar desde jovem, embora não tenha formação específica como cuidadora informal. Pe5, critica a falta de amor nos lares, enquanto Pe6 defende que, como esposo, é a melhor opção para cuidar de sua mulher, que enfrenta problemas de saúde. Outros participantes (Pe7 a Pe10) também afirmam que são as pessoas certas para cuidar dos seus familiares, enfatizando a importância do amor e do carinho.

Por outro lado, Pe3, expressa a tristeza de considerar a possibilidade de colocar um familiar num lar, enquanto Pe4, critica a falta de qualidade nos lares e defende que o cuidado deve ser uma combinação de apoio familiar e profissional, alerta para a inadequação das instituições existentes. Em suma, destaca-se a complexidade emocional e as preocupações práticas envolvidas no cuidado de pessoas com necessidades especiais. Podemos perceber também que, de acordo com as respostas dadas, os participantes revelaram ser os mais indicados para essa função porque são ou conjugues ou filhos da pessoa cuidada, devemos sempre ter em conta que existe uma história de vida do cuidador com o familiar, que irá constituir o fator relevante para aceitação do novo papel de cuidador, o que também pode depois condicionar a percepção do cuidar de uma forma tanto positiva quanto negativa, ou seja o grau de parentesco entre cuidador e pessoa cuidada esta em muitos casos diretamente relacionado como o grau de conforto para prestar os cuidados (Sequeira, 2010).

De seguida quando se questionou os cuidadores sobre quais são os aspetos que considera positivos em ser cuidador informal? A maior parte dos cuidadores fez menção de aspetos positivos sobre as características da pessoa doente e, não sobre a percepção deles próprios, e dessa forma quase todos os cuidadores defendem sempre assuntos específicos.

(e.g.,) Pe2, *“Saber que ajudamos alguém, para mim o mais positivo é saber que as pessoas estão bem ao meu redor”*; Pe2, *“Portanto, coisas positivas, não encontro muitas em cuidar, eu sofri de violência doméstica, fui parar várias vezes ao hospital com traumatismos cranianos, mas apesar de todas estas coisas eu nunca deixei foi os meus filhos, de ser a cuidadora e protetora deles é o mais positivo que tenho, isso é que é positivo ter as pessoas de quem amo perto de mim”*;

(e.g.,) Pe6, *“E o que lhe dizer de aspetos positivos? Aquele assunto de estar melhor comigo que numa instituição, afinal a casa que temos foi escolhida por ela, a casa é muito própria, com recordações bonitas que ela considera boas para ela, sente-se lá bem, ela conhece os cantos todos da casa, de maneira que, consegue ter sempre em dia a orientação espacial dela, está a perceber”*.

Onde se destacaram duas respostas diferentes:

(e.g.,) Pe8, "*(...) quando se cuida aprende -se muito com o outro, percebo isso cada vez com mais frequência, o que se torna positivo é ver a pessoa de quem cuidamos mesmo debaixo de tanto sofrimento, a sorrir para nós, dá-me uma sensação de missão cumprida*".

(e.g.,) Pe5, "*O aspeto mais importante e também o mais positivo é que a minha mãe recebe o amor do filho e ela retribui...sorri para mim, sabe, percebesse isso logo pelo sorriso. E chego perto dela...e, olhe ela atira-me beijinhos isso sim conta, é esse o gesto*".

Na vida e no cuidar nem tudo é negativo, e é pelos aspetos positivos que se tem de adotar estratégias no cuidar, veja-se que os depoimentos refletem aspetos positivos do cuidado, mesmo diante de dificuldades o que demonstra que a resiliência esta aqui ligada ao espírito de autossacrifício que move os cuidadores, e está presente a solidariedade, em todos os momentos em prol da saúde e bem-estar das pessoas cuidadas. Pe2, destaca a importância de estar presente para os filhos, apesar de ter enfrentado violência doméstica. Para Pe6, o ambiente familiar é fundamental, pois a casa escolhida pela sua esposa há uns anos, traz boas recordações e conforto. Pe8, menciona que cuidar, ensina muito o ser humano a ser mais forte, e que ver a pessoa cuidada sorrir é gratificante. Por fim, Pe5, enfatiza o amor mútuo entre mãe e filho, expressado através de sorrisos e gestos carinhosos, como beijinhos.

Pode-se concluir que, apesar da literatura dar ênfase aos aspetos resultantes da tarefa de cuidar ser na sua maioria desgastante tanto a nível físico como psicológico, existem muitos cuidadores que consideram a tarefa de prestação de cuidados a uma pessoa idosa com demência, como algo extremamente gratificante e positivo, o que compreende a ideia de que cuidar se prende com a satisfação do cuidador face a estar a contribuir para a manutenção da dignidade da pessoa, a sua felicidade e, o seu bem estar. Para além deste aspeto, quem cuida fica convicto que dá o seu melhor, e encontra nesse cuidar uma forma de expressar amor e afeto pela pessoa cuidada.

Quando os cuidadores admitem que estão a fazer uma boa ação, tal como se verifica nos testemunhos anteriormente citados, o não ter de entregar a pessoa que amam aos cuidados de outros, ajuda a manter a integridade da família, para além de prevenir sentimentos de culpa pelo que não fizeram e podiam ter feito pela pessoa em vida, estes resultados corroboram a literatura quando referente a um processo de luto mais saudável, casos de estudos com cuidadores de doentes em fase terminal e, em contexto familiar.

(e.g.,) Pe4, *“Se tivermos uma incapacidade ou se... se ...for um velho deixa-se de ser pessoa. É a sensação que dá estar neste país, é uma verdade não é uma opinião, nos lutamos imenso por duas situações uma é o apoio de um tal técnico de saúde ou profissional de referência, outra o apoio monetário ou subsídio de apoio que toda a gente quer, e o que é que era fulcral era o apoio domiciliário que não temos, isso sim é o aspeto negativo, que se trata de uma equipa multidisciplinar que desse apoio tanto a nós os cuidadores como à pessoa cuidada”*.

Na maior parte das vezes, aparece em alguns cuidadores uma expressão de frustração com a falta de apoio para pessoas com dificuldades enormes, como no caso das demências, não há meios, nem recursos, os cuidadores informais vivem num país onde muitas vezes, a sociedade parece desvalorizar os idosos. Pe4, destaca a importância de se ter um profissional de saúde de referência e um apoio financeiro, mas enfatiza que o aspeto mais crítico é a ausência de apoio domiciliário, que deveria ser oferecido por uma equipe multidisciplinar para ajudar tanto os cuidadores quanto as pessoas que necessitam de cuidados.

No entanto, eles percebem a sua intervenção como positiva, evitando-se a institucionalização e consideram o cuidado como uma experiência enriquecedora. Essa tarefa permite o desenvolvimento de novos conhecimentos e competências. Ao realizarem uma boa ação, os cuidadores mantêm a integridade familiar e evitam sentimentos de culpa, contribuindo para um processo de luto mais saudável, conforme indicado na literatura sobre cuidadores de doentes por exemplo em fase terminal.

Os cuidadores informais também enfrentam desafios relacionados com a impossibilidade de deslocação, o que afeta as suas rotinas e relações interpessoais.

(e.g.,) Pe1, *“Olhe esses aspetos negativos, sim, alguns, quando nós tínhamos o nosso carrinho, andávamos na ginástica, íamos lá à ginástica sénior, tínhamos muitos mais amigos, agora pronto eu vou quando dá, mas é menos vezes, até na hidrogenástica era o quarto ano que já estávamos e quando íamos era uma alegria.”*

Outros veem como negativo ter uma vida cheia de restrições, não dispõem de tempo para si mesmos, não tem tempo para cuidar de si próprios e têm sempre o medo recorrente ou de não saber como cuidar, ou que o seu familiar lhe aconteça algo, se magoe, ou faça mal a si próprio, a maioria dos cuidadores refere receios, nomeadamente o de partirem antes da pessoa a cuidado, medo da morte e alguns fazem menção da falta de controle sobre alguma situação vivenciada. O choro por exemplo é um ato presente com muita frequência, e por vezes é entendido como negativo.

(e.g.,) Pe2, *"Eu acho que chorar é muito negativo. Como eu disse, olhe, eu fui buscar a minha mãe e ela tinha já 60 e tantos anos e estava numa miséria enorme. Foi muito triste vê-la assim (...) depois tive que a pôr num lar porque o meu marido também não estava muito bem ela tinha me feito muito mal e ele conhecia a história da minha vida, ele disse-me, tu vais buscar a tua mãe, tu trataas dela, mas aqui em casa ela não vai ficar. Foi um choro muito grande para mim, um desgosto muito grande (...) devia à minha mãe o pouco tempo que fosse, fui buscá-la para poder chamar mãe a alguém, como disse, não consegui chamar-lhe mãe durante muito tempo, porque ela foi muito má para mim. Eu nunca deixei de cuidar do meu pai, e ainda cuido do meu marido ao mesmo tempo, apesar de tanta coisa de incertezas e de medos que tenho sobre cuidar, nós somos seres humanos muito fortes, sabe?"; Pe2, "Olhe, e depois o meu pai ter a demência não é o aspeto negativo que sobressai, o meu pai tem muita tristeza e depressão, não é a mesma pessoa há anos pelo facto da mulher lhe ter deixado, ele nunca ficou o mesmo, o meu pai chora, nunca mais arranjou uma mulher, é muito negativo, é um quadro que me entristece muito a mim também. Hoje mesmo chegou cá um enfermeiro de urgência para mudar a algália, eu já não consegui, mas ele já estava a sofrer muito desde ontem."*

(e.g.,) Pe3, *"Aspetos negativos são todos sabe, tenho aquele receio de um dia me passar com o feitio dele, é teimoso, cai não sei quantas vezes, não consegue fazer nada de nada, mas quer fazer tudo sozinho e olhe sou muito infeliz, casei com um homem que não se preocupa com aquilo que eu sinto. Aliás, soubesse disso antes de casar com ele, ele é muito infantil e parece que com o Parkinson a infantilidade dele, veio toda ao de cima. Só me apetece chorar."*

(e.g.,) Pe4, *"Pense comigo por favor, nós cuidadores salvos raras exceções, não trabalhamos na área da saúde, e sim é uma questão pertinente, eu venho de seguros eu não sei nada de saúde, e se tudo o que aprendi foi a minha conta sim tive momentos difíceis, de choro, de lágrimas acorre-me pelo rosto abaixo, e ainda sei pouquíssimo como é óbvio, se a minha mãe estiver numa crise, eu chamo uma ambulância e enfiam-na num hospital"*

(e.g.,) Pe5, *"Desculpe ser sincero, mas tenho de lhe dizer, não me consigo focar nisso, eu acho que nem tempo tenho para isso, de facto não me interessa. Ou quer ver um homem a chorar, é só lembrar-me de situações."*

(e.g.,) Pe6, *"O pior aspeto ou o que considero mais negativo foi eu me ter tornado uma pessoa com menos paciência para tudo, para além de mais "medroso e chorão", tornei-me uma pessoa muito mais irritável assim em termos sociais a falar com as pessoas, eu era mais educado, agora não tenho vagar para pensar nisso sequer, e não me consigo identificar com certas situações que, para mim durante muito tempo eram banais"*

Em suma, quando se quer perceber a influencia da sobrecarga na qualidade de vida de cuidadores sem apoio, apresentam-se quase sempre os relatos de cuidadores que na sua maioria, enfrentam desafios emocionais e práticos ao cuidar de familiares. Eles expressam na sua maioria sentimentos de tristeza, medo e frustração. Um CI mencionou a perda de amigos e a diminuição de atividades sociais, enquanto outro fala sobre a dor de ter que colocar a mãe num lar, apesar dos seus esforços para cuidar dela. Há também preocupações sobre a saúde mental dos familiares, como a depressão e o avançar da demência, e a dificuldade em lidar com a teimosia e a infantilidade de um cônjuge doente. No fundo com a presença de estados

de humor complicados de gerir, os cuidadores sentem-se sem preparação e sobrecarregados, se juntarmos a esse aspeto, a falta de conhecimento na área da saúde e a perda de paciência a todas as relações interpessoais perdidas concluímos que sofrem de uma sobrecarga subjetiva. Em geral, os relatos refletem a carga emocional e as limitações que acompanham o papel de cuidador.

Dificuldades dos cuidadores - Em relação aos momentos mais complicados no cuidar e à forma usada para serem ultrapassados, obtiveram-se as seguintes respostas:

(e.g.,) Pe1, *"Bom é verdade, às vezes eu tenho mesmo muitos momentos tristes, como é de compreender a situação. O meu marido às vezes dorme mal de noite e eu também vou deixando de adormecer. Percebe como é que eu vivo? Compreende, mais chato é as dores que ele sente. E eu fico mal com isso das dores dele, tem muitas dores do lado direito, queixa-se muito e, é para lá que ele também tomba, e eu tenho medo que ele caia assim de repente, percebe?"* Pe1, *"Ultrapasso tudo porque é meu marido, sabe o meu marido recebe tudo de mim. Sim, eu cuido bem dele e depois como ele não está acamado, isso é muito bom porque ele ainda que por vezes aflito para fazer alguns movimentos, quando está medicado até vai bem, vai dando os seus passos até há pouco tempo ainda conduzia e tudo, mas repare agora já não tem coragem, como se diga ele faz as coisas, mas não é a mesma coisa. Claro que às vezes choro muito, mas depois vejo para quê chorar, não me ajuda nada".*

(e.g.,) Pe2, *" (...) ele tem 81 anos e é muito surdo, isso é complicado, eu tenho de falar tudo mais alto com ele e chego a gritar, depois ele acha que aquilo é eu a ser autoritária com ele, e amua, não sei mais lidar com isto esgota-me a paciência, você não imagina o que me entristece isto, eu depois digo-lhe assim não quer comer, leve lá a bicicleta, e sabe, ele lá ao jeito dele percebe que errou nalguma coisa, e depois vem e dá-me um abraço, mas todos os dias isto, esgota a cabeça de qualquer um, acho que com esta forma de viver, ainda parto primeiro do que ele".* Pe2, *"São momentos muito tristes aqueles que passo. As pessoas às vezes até dizem assim, ela é muito fria, mas não, não sou fria, sou realista e, só a ver a realidade se ultrapassa tudo (...) sinto-me às vezes nervosa, sabe, olhe, tenho um marido que também é muito negativo, pior que o meu pai, ainda ontem estava a dizer ao meu filho, se o meu marido fosse como o teu pai, ainda assim ele estava muito melhor do que o que está. Ele não reconhece que estou com ele na doença dele, custa a ultrapassar tudo".*

(e.g.,) Pe3, *"Em muitos momentos, eu até me sinto tão inútil com ele, que conto os degraus para me distrair".* Pe3, *"É muito grave. Às vezes apetece-me sabe o quê, dar-lhe umas palmadas bem assentes, ficou como um cachopo, desde que tem Parkinson, ele já me enerva".* Pe3, *"Quero lhe dizer a verdade, olhe, eu sinto-me cansada. De facto, não ultrapassei, mas sobrevivo a momentos, vai de mal a pior, já tenho medo dele se perder e ficar para aí caído num lado qualquer".*

(e.g.,) Pe4, *"Sim tive momentos difíceis, e ainda sei pouquíssimo sobre os sintomas, como é óbvio, se a minha mãe estiver numa crise ou se cair de uma cadeira e se aleijar a sério, eu chamo uma ambulância e enfiam-na num hospital".* Pe4, *"Não, não ultrapasso para já porque todas as doenças têm as suas particularidades e a demência vascular não foge à regra, começa logo por aí e cada um cuida de um doente diferente, depois cada um de nós tem*

também o seu próprio feitio, uma literacia própria uma forma de estar muito própria, nós entramos todos em burnout muito rapidamente sem o apoio certo, aqui especificado...é exaustivo ter 24 horas de trabalho, não há tempo para descanso.”

(e.g.,) Pe5, *"Claro que sim tenho momentos desses, e olhe que a parte sentimental é de facto muito forte e sofre-se muito, mas ultrapasso, veja uma mãe é tudo e isso é uma verdade de todos, deu-nos a vida”*.

Depois retiramos dos relatos ainda outro fator preocupante, os insights percebidos sobre a situação bilateral da sobrecarga, apresentam-se relatos de cuidadores que enfrentam desafios tanto emocionais quanto físicos ao cuidar dos seus parceiros ou familiares com doenças crónicas, como Parkinson e Demência vascular. Pe1, expressa tristeza pela dor do marido e a dificuldade de lidar com as suas limitações, embora se esforce para cuidar dele. Pe2, fala sobre a frustração de se comunicar com um marido surdo e negativo, sentindo-se esgotada e incompreendida.

Pe3, compartilha a sensação de inutilidade e cansaço, mencionando momentos de irritação. Pe4, destaca a exaustão de cuidar de um familiar com demência, enfatizando a necessidade de apoio para se evitar o burnout. Por fim, Pe5 reconhece a profundidade do sofrimento emocional ao cuidar de uma mãe. Todos os relatos refletem a carga emocional e física que os cuidadores enfrentam nas suas rotinas.

Quanto aos termos físicos, a questão que se colocou foi a seguinte, o cuidar acaba por ser desgastante, essa situação deixa-o muito cansado fisicamente? A grande maioria mencionou o cansaço a nível psicológico destacando-se a resposta seguinte:

(e.g.,) Pe4, *“(…) a pessoa cuidadora mesmo com o apoio de um centro dia e local mas que tenha emprego, é horrível ela vê-se completamente aflita, eu deito-me à uma da manhã e levanto-me às sete da manhã para ir trabalhar e chego do trabalho tenho de ter tempo de cuidar da minha mãe assim...não dá, nem deveria de existir casos assim...não se tem qualquer tipo de descanso, é impossível não ter sobrecarga e impossível conciliar cuidados eu estou é psicologicamente de rastos... até sair que é algo que amo fazer, já não posso.”*

Quanto ao facto de serem cuidadores informais, questionaram-se os participantes se essa situação veio modificar a dinâmica das suas relações interpessoais? Se sim, quais foram essas mudanças e como as encaravam atualmente?

(e.g.,) Pe1, *“Quem, diferente com os outros não, nunca, ah meu Deus, toda a gente gosta dele e eu conheço-o bem, sei que tem um coração gigante. E toda a gente nos conhece. Toda a gente adora o meu marido, sabe? Ele é uma alegria, porque ele gosta de fazer aqueles trabalhos de arte e ele ama os outros e os outros também a ele. Não são nada indiferentes a*

ele, desde as crianças, aos velhinhos, todos. Toda a gente gosta do meu marido. Nada mudou mesmo com a doença dele.”

(e.g.,) Pe2, “Não mudou e, olhe sabe, eu tentava fazer tudo para alegrar o meu pai e continuo, e mais ele percebe-me, uma das coisas que eu comecei a fazer ao meu pai ainda antes de ontem foi, vou brincar com ele assim, vou contar ao teu filho que te portas mal, sabes? E ele fica ali um bocado quieto. Mas depois começa-se a rir.” Pe2, “Um problema muito grave destas coisas é que o meu pai, por exemplo, não tinha alguns dentes e com esta doença dele acabou também por ter que tirar os restantes dentes (...); depois tem 86 anos de idade e, sou sincera, não tenho dinheiro para tratar da boca dele, e essa questão do sorriso afasta as outras pessoas, porque quando elas o vêem, que ele está assim sem os dentes, elas começam a achar que a filha não cuida dele como deve ser, claro que isso sim modifica muito as relações. E depois, quando ele se torna rude, ou fica chateado, ainda fica pior, mas é tudo o que já era”.

(e.g.,) Pe3, “Sim, mudou para muito pior. Ele agora é agressivo, e não era assim”.

Cada vez mais se percebe, que a quantidade de tarefas a realizar é causadora de stress e cansaço físico, pois abordam-se experiências de energia gasta e a fadiga dos cuidadores informais começa a ser entendida como uma parte integrante, enfrentam desafios significativos ao conciliar as suas responsabilidades de trabalho com o cuidado, resultando em sobrecarga emocional e física.

No entanto, os participantes expressam mais preocupações com a saúde do doente, e muitas vezes estão a negligenciar a sua própria saúde. Relatam dores e problemas físicos, mas tentam manter uma perspetiva positiva sobre a vida.

Em relação às suas dinâmicas interpessoais, alguns cuidadores afirmam que as suas relações não mudaram, enquanto outros notam impactos negativos, como a percepção de descuido por parte de terceiros, familiares que se afastam, e mudanças no comportamento dos doentes, que se tornam mais agressivos, e fica mais difícil de interagir com eles.

Questionados sobre se a nível pessoal também verificavam alterações? E, se sim, quais foram essas alterações? As respostas formaram opiniões diversificadas.

(e.g.,) Pe1, “Não a nível pessoal continuo a amar muito, mesmo muito o meu marido, só que eu tenho medo que um dia eu parta antes dele entende”. Pe2, “Sim tem muitas alterações e, há que rir e viver a sorrir com elas, olhe eu aqui com eles não choro, todos os dias nós temos de rir porque senão, não conseguimos, e eu ainda dizia assim para o meu pai, rir assim não chega. Vamos lá ver com os dentes todos, porque sabe, eu levo algumas situações para a brincadeira, para ajudar, mas há outros dias que eu vou mesmo muito abaixo. Sou humana, fico muito frágil”.

(e.g.,) Pe3, *“Claro que sim a nível pessoal estou muito mal, sabe, o problema é que nós somos humanos e nós vivemos todos em necessidades constantes, e a pessoa querer fazer as coisas e não poder, mais ainda ser acusada daquilo que não fez, custa muito.”*

(e.g.,) Pe4, *“Nada, repare eu continuo a isolar-me a estar em casa, a não frequentar espaços públicos com muita gente isto é duro, ela a minha mãe é como uma criança pequena que precisa de todos os cuidados”.*

(e.g.,) Pe5, *“Cresci em amor e declinei um bocado fisicamente, percebe, aprendi muito sozinho, mas intelectualmente não me sinto mais entendido do que antes, no que se refere à doença”.*

(e.g.,) Pe6, *“Eu cresci muito em termos de pessoa sabe, hoje mesmo que seja mais irritadiço, dou atenção a detalhes, aprendi outras formas de comunicar com ela que até aqui não tinham sido sequer pensadas ou desenvolvidas, aprendi o quanto lidar com esta questão toda da doença de certa forma me faz valorizar mais quem cuida, trouxe me uma nova forma de ver o mundo”. Pe6, “(...) ela por exemplo ao início, fazia-me cócegas na mão sempre que passeávamos na rua, e era, gosto disto, gosto muito de caminhar. Agora custa-lhe dar meia dúzia de passos. O que mudou, bom de facto tinha planos, como qualquer pessoa tem para a reforma, ir a Escandinávia ou outros locais, mas amo estar com ela e isso é muito.”*

Segundo a investigação que decorria, até esta pergunta tudo se encaminhava para uma série de reflexões de diferentes pessoas, sobre as suas diferentes experiências e sentimentos únicos, sobretudo em relação a mudanças na vida, principalmente devido a questões de saúde e relacionamentos. Pe1, expressa amor pelo marido, mas teme a morte. Pe2, fala sobre a importância de rir e saber viver com as dificuldades, apesar de momentos de fragilidade. Pe3, menciona a dor de não poder atender às suas necessidades e ser mal interpretada. Pe4, relata o isolamento e a responsabilidade de cuidar da mãe, que requer atenção constante. Pe5, reflete sobre o seu crescimento pessoal e a falta de compreensão sobre a doença. Por fim, Pe6, destaca a aprendizagem em lidar com a difícil comunicação, quando a doença esta já avançada, e a valorização dos cuidadores, além de expressar amor pelos pequenos gestos da vida, porém grandes na demência, caso da importância do doente e cuidador caminharem juntos. A mudança de planos para a reforma é mencionada, mas é o amor e a companhia que se destacam.

Quando se questionou sobre se qual a reação das outras pessoas sobre a prestação de cuidados na situação de demência?

(e.g.,) Pe1, *“Olhe, nunca me debrucei muito sobre as outras pessoas, mas acho que ta tudo bem com isso.”* Há também cuidadores que expressam gratidão pela boa relação com a família alegando não precisar de muitos amigos, apesar de haver pessoas que se dizem amigas, mas não são, o que enfatiza as relações interpessoais como um eixo de apoio crucial para os cuidados.

(e.g.,) Pe3, *“Senti o abandono, sim, senti e de que maneira, algumas pessoas que se diziam nossas amigas, afastaram-se, mas em relação a outros graças a Deus que me dou bem com a minha querida sobrinha, por exemplo, e eu digo que é o quanto basta. Eu não preciso de muitos amigos”*.

(e.g.,) Pe4, *“(…) eu sei até de casos de pessoas que se sentem discriminadas. Nem pensem que eu deixaria, eu ainda tenho trabalho e ainda poupo o trabalho que diz respeito aos profissionais de saúde, digo-lhe eles profissionais de saúde por vezes tentam ignorar todas as nossas opiniões relativamente à pessoa que estamos a cuidar. É absurdo, não desfazendo na importância que eles têm, mas nos conhecemos-lha muito melhor.”*

É muito importante a autocritica do cuidador ser respeitada só assim se pode entender com é que a pessoa esta a perceber os cuidados, a valorização de quem cuida é um fator relevante para se criar bem-estar na díade cuidador-pessoa cuidada.

(e.g.,) Pe6, *“Sim, em relação à opinião dos outros, havia quem lhe fizesse confusão sairmos ou estarmos longe de casa eu senti isso como uma situação anormal, nunca percebi, senti de certa forma discriminação, porque uma situação que acontece é que a pessoa tanto está mal dentro de casa, como quando está fora, e assim sempre viajava e ela sentia-se mesmo bem com isso”*.

(e.g.,) Pe6, *“(…) já não viajamos tanto porque ela não pode, eu achei isso ridículo, criticarem-nos por sair, confesso que se a pessoa pensar que lhe cai um avião no prato da sopa, então nunca sairá de casa, no sentido dessa expressão.”*

No que reporta a dificuldades sentidas e quanto à forma de lidar com a demência, os participantes foram questionados sobre como aprenderam a lidar com uma pessoa com demência? As respostas também foram distintas, mas passam todas por saber estimular a pessoa cuidada de forma que esta se sinta bem.

(e.g.,) Pe1, *“Olhe a estratégia de estar sempre a animar, afinal, ele percebe, este ser está muito bom de cabeça, sabe? Tem momentos em que até consegue rir bastante. Contar anedotas, ele canta comigo aquela música do reclame da televisão, aquela do reclame (...) e isso de cabeça está perfeitamente bem, fica tão alegre. Ele não tem Alzheimer, tem Parkinson e Deus queira que nunca venha a ter, Deus nos livre. Agora ao nível de se mexer aí está muito diferente, mas ainda faz os seus trabalhos manuais, eu ajudo-o no que for preciso.”*

(e.g.,) Pe2, *“Olhe, isso aprende-se com muito amor e muito carinho, como eu disse. Foi tudo muito difícil na minha vida como é que eu não hei de ultrapassar? Uma estratégia é a fé eu acredito que há uma divindade qualquer lá em cima acredito em energias positivas. Gosto muito daquelas coisas da Lua, das Pedras, essas coisas todas, sabe, sou uma leiga nas matérias, mas sinto-me bem com essas energias positivas (...) até já ultrapassei coisas bem piores, cheguei a viver com um senhor durante 10 anos e fui muito maltratada.”*

No seguinte exemplo, aborda-se a demonstração de tristeza e vergonha pela ação de alguém com Parkinson em relação à sua cuidadora informal, sua esposa. Destaca a dificuldade

de lidar com esses sentimentos e corrobora a presença de uma sobrecarga emocional em alguns dos cuidadores informais.

(e.g.,) Pe3, *“Isto não se aprende, são momentos tristes todos os dias. Ainda ontem me fartei de chorar (...) ele só me envergonha e eu fico triste pelas coisas que ele diz e pelas coisas que ele faz nas minhas costas”*.

(e.g.,) Pe1, *“(...) como lhe digo, a estratégia aprendeu ele, que agora ele diz-me: - olha, se tu fizeres assim comigo, ou quando eu tiver desta forma, vai ser melhor, claro que eu tenho medo, diz que são muito difíceis estas enfermidades prós que percebem disso, e depois o parar, porque nós éramos muito livres de ir aqui e, acolá, agora com aquela história toda da carta e de ele não conduzir. Ficou pior.”*

(e.g.,) Pe2, *“É tudo difícil, não tenho grandes estratégias, olhe eu cuido do meu marido há 4 anos porque ele tem várias hérnias (...) ainda agora fui buscar o relatório ao médico e também indica uma depressão grave com ansiedade. Tem diabetes, já foi operado ao coração e sabe, ele é mesmo muito negativo (...) uma pessoa muito desconfiada, ouve muito mal, tenho que estar sempre aos gritos com ele. Ele tem um aparelho que já tem 4 anos ainda assim estamos a pagar o aparelho porque precisa de ser mudado, só que não temos dinheiro para mudar o aparelho é tudo muito difícil, com 82 anos quase a fazer 83, é um bocadinho complicado, ele julga que eu grito porque sou muito autoritária para ele.”* Pe2, *“Olhe, as minhas dificuldades são estas sou pobre e, aqui estou eu, com dificuldades e eu confesso, precisava que me saísse o Euro milhões para lhe ser sincera (...) queria comprar uma casa que era para não andarmos com os tarecos às costas e dar outras condições ao meu pai e ao meu esposo é assim, a vida trouxe-me a reforma é muito triste não ter uma casa maior (...) viver neste cubículo, não permite dar um conforto diferente e os doentes assim, precisam”*.

Um dos domínios da sobrecarga que tem tido influência sobre a qualidade de vida dos CI's prende-se com forma de ver o cuidar o doente e a doença. Os seus pensamentos e ideias ou conceitos que constroem sobre os efeitos nefastos da demência, as experiências e desafios enfrentados por CI's de pessoas com demência e outras condições de saúde, formam o todo do experiencial humano, e trazem consequências sobre o ser humano que é biopsicossocial.

Os cuidadores ora expressam sentimentos de gratidão pelas suas relações familiares, ora relatam a perda de amigos e discriminação social. A importância do respeito à autocritica dos cuidadores é destacada, pois isso contribui para o bem-estar na relação entre cuidador e pessoa cuidada. As estratégias para lidar com a demência variam, mas incluem estímulos positivos e amor. No entanto, muitos cuidadores enfrentam sobrecarga emocional, tristeza e dificuldades financeiras juntas, o que complica ainda mais a situação. A procura por apoio e melhores condições de vida é uma constante entre eles.

Por vezes as dificuldades sentidas relacionam-se também com a mudança de comportamentos de quem está a ser cuidado, e perde-se qualidade de vida em relação às

relações interpessoais que deixam de existir. Na situação a seguir ilustra-se precisamente isso, as dificuldades enfrentadas no cuidado de pessoas que passam por mudanças de comportamento dos seus familiares a cuidado, causando-lhes tristeza e vergonha, o que interfere nas relações interpessoais. Um exemplo dado é o afastar de familiares, leva à perda de qualidade de vida e à diminuição da rede de suporte familiar que deve de ser sólida e direcionada aos cuidados.

(e.g.,) Pe3, *“As dificuldades, não é assunto difícil de retirar, basta perceber o seguinte, ele afasta todos, nós tivemos aqui em casa o meu cunhado e tivemos aqui a minha sobrinha para nos visitarem e ele foi para o quarto comer, disse: - Não vou à cozinha porque não me quero encontrar com esses estranhos, esta é a minha casa, se quiseres come tu com eles, esta é a minha situação, entende? Está a entender, passo vergonhas com ele, constantes a toda a hora”*.

Obtivemos também uma resposta que se correlaciona com a deterioração cognitiva da pessoa cuidada, que causa muita mágoa.

(e.g.,) Pe6, *“Complicado é a comunicação, destrói-me aos poucos, por exemplo quando eu peço para ela me dizer o que é um garfo, ela ficar calada, e abanar a cabeça a dizer não sei, ela já não sabe o que é um garfo, já tem muitas dificuldades com a questão da compreensão, alias há uns anos fez um exame que era um PET («Tomografia por Emissão de Positrões, corresponde a uma técnica de imagem médica que faz uso de moléculas com um componente radioativo, estas moléculas são capazes de detetar e localizar reações bioquímicas que podem indiciar a existência de patologias oncológicas, cardiológicas ou neurológicas») e detetaram que acusava no lado direito células com baixa atividade, claro que a situação se agravou com o decorrer do tempo, e ela não tem mais melhoras, isso magoa-me enquanto pessoa viva que ela era, e deixou de ser.”*

O que foi dito por Pe6, expressa a dor de uma pessoa em relação à dificuldade de comunicação de alguém próximo, uma pessoa amada a sua companheira, que não consegue identificar objetos simples, como um garfo. Essa situação já estava a ser percebida por um exame anterior que revelava baixa atividade ao nível celular, no lado direito do cérebro, que resulta um declínio contínuo na capacidade de compreensão. O entrevistado, sente tristeza ao ver a transformação dessa pessoa, que antes era mais ativa e comunicativa.

Quando questionados sobre se sentem enervados quando tentam conciliar os cuidados do seu familiar com outras tarefas relacionadas com a família? Todos os participantes revelaram ter momentos de stress, momentos em que se enervam bastante, ou por não saberem o que fazer em situações específicas, ou pelas atitudes e comportamentos estranhos que o familiar tem e, em certas situações a incompreensão das outras pessoas que estão à volta,

conhecidos, vizinhos entre outros. Falam também de certos profissionais caso dos enfermeiros que apoiavam, mas deixaram de o fazer.

(e.g.,) Pe1, *“Essa já é uma pergunta mais complicada (...) ele é um orgulho mesmo com a doença de tremer as mãos. Ele faz coisas muito bonitas e na realidade, acho que ele até sabe mais do que a conta. É muito inteligente, não me enervo com ele nunca, ele é muito suportável, ele ama me muito e é muito querido por todos. Claro que é complicado o adoecer, aí enervo-me bastante. Porquê? Porque depois as pessoas afastam-se, ele tem muitos momentos em que está mesmo triste isso não afeta a nossa relação, mas as pessoas não entendem que ele precisa de momentos para descansar, isso enerva-me”*.

(e.g.,) Pe2, *“Com a minha filha enervo-me um pouco, ela ralha comigo para eu ver melhor da questão de ser cuidadora, já com o meu filho, não, mas com as outras pessoas, sim, claro que afeta, porque eu, apesar de saber que existe aquilo do Estatuto do Cuidador e que eu me descuidei um bocado com isso, mesmo assim, eu sinto que as pessoas de quem precisamos, muitas vezes se afastam. Por exemplo, a enfermeira deixou de vir ajudar. Esse enfermeiro que até era meu amigo, também deixou de vir, e eu fico muito triste porque é assim, não consigo lidar com certos assuntos que têm a ver com a respiração deles, com a medicação, tenho medo de errar, e outras alturas que tem a ver muitas vezes com a frustração deles.”*

(e.g.,) Pe3, *“Sim, sem dúvida, claro que me enerva, eu tenho que estar sempre a vigiar, não é? Mas ele vai fazer tudo, e não me deixa fazer certas coisas que eu precisava de fazer por ele. E quando ele embirra deixa tudo por qualquer lado, deixou aqui um copo de leite entornado de propósito”*. Pe3, *“Começa a tremer das mãos, entorna tudo, fica nervoso, começa a falar disparates, chama a empregada a toda hora, como se nós tivéssemos alguma empregada. Isso enerva-me, ele diz: - Já chegaste então limpa aqui a mesa. É para isso que te estão a pagar. O pior é que ele disse isso vezes sem conta para mim, dá vontade de me passar e bater nele”*. Pe3, *“Mas a verdade é que é horrível quando ele toma banho sozinho. Enerva-me porque ele nunca me deixa ajudar-lhe com o banho. Não quero tomar banho ao pé de uma estranha, diz ele. Claro que eu fico ali a porta sempre com medo que ele caia que ele possa cair e aleijar se”*.

(e.g.,) Pe4, *“Enerva me muito eu pensar que não chego para ela. Sinto que o controle é muito e é como se ela me fosse buscar à escola, enquanto mãe, mas agora ao contrário, como se eu esteja a tratar de uma adolescente refilona, então claro que depois o tempo é limitado para as outras tarefas, por exemplo, tive muitas oscilações ou ficava mesmo muito irritada ao início ou já a certa altura eu ficava completamente apática, portanto depende sempre do estado em que começo o meu dia. Tinha fases em que dormia muito e outras em que não dormia nada e isso implicava ter de tomar muita medicação, o que me afetava muito em termos motores”*.

(e.g.,) Pe6, *“O que me enerva, são as atitudes dos que nos rodeiam, de resto nas atividades sempre existiu autonomia e vontade própria da parte dela, sinto vergonha é de mim, quando não consigo chegar mais para ela em certos momentos mais difíceis”*.

Os depoimentos refletem a experiência de cuidadores que enfrentam desafios emocionais e práticos ao cuidar de pessoas com doenças, destacam-se o sentimento de orgulho

e amor, mas predominam, a tristeza a tensão e a irritação no fundo estamos perante uma perda de controle onde predomina a insegurança, frustração e vergonha em relação ao ato de não saber como cuidar.

Em geral, do resultado das emoções sentidas, pode-se afirmar que os cuidadores lidam com stress, solidão e necessidade de apoio, enquanto tentam manter a dignidade e a autonomia dos que cuidam. Pe1, expressa orgulho e amor pelo parente que lhe é querido, mas frustra-se com o afastamento de outras pessoas e com a tristeza dele. Pe2, menciona a tensão com a filha, e sente a tristeza pela falta de apoio de profissionais, sentindo-se insegura em relação aos cuidados. Pe3, relata a irritação com a resistência da pessoa cuidada, o seu marido, em aceitar ajuda, especialmente durante o banho, e depois aparece a preocupação constante com a segurança. Pe4, fala sobre a pressão de cuidar de uma mãe que agora com Alzheimer, parece uma adolescente, e expressa como isso afeta o seu bem-estar emocional. Fala da sua experiência no início da doença refletindo sobre o seu estado emocional, era alternado e vivido entre uma irritação e um estado de apatia. Por fim, Pe6, destaca a frustração com as atitudes de pessoas ao redor e a vergonha por não conseguir ajudar mais em momentos difíceis.

Sobre se o cuidar afeta negativamente as relações com os outros a família ou os amigos as respostas foram diferentes entre os participantes.

(e.g.): Pe1, *“Nada, não afeta nada, o meu marido é forte e faz-me sempre forte, nunca desanima, sabe? Os outros veem que ele tem muita força de vontade, ah e é verdade, reconhece a todo o momento o que eu faço por ele, é muito querido. Mas diz-me assim, estás cansada, estás a ficar velhinha também, mas sabes, tu és o amor da minha vida. E eu começo-me a rir com aquilo. São 56 anos. São estes anos todos e a nossa família gosta sempre de nos os dois (...) depois há um pormenor que inquieta, quando ele treme e esta ao pé de alguém no café, ele deixa cair sempre a chávena de café, mas gosto dele assim, é verdade com ou sem doenças, no momento bom e no mau”*.

(e.g.) Pe3, *“Eu não consigo ter uma vida própria, não consigo ser diferente com ele. Sabe ele, antigamente não era assim. Nós fazíamos um piquenique e eu e o meu cunhado e sobrinhos, era tudo tão diferente, sabe? Agora não, afasta todos dele, é rude e mal-educado.”*

(e.g.) Pe4, *“(...) afeta muito, já não tenho tantos amigos, quero que se ponha no meu lugar e que veja uma coisa, é raro o cuidador informal que não esteja a tomar medicação porque nos somos vigias, nos temos de estar atentos a tudo o que são pormenores, somos polícias do amor, e por vezes deixamos a cem por cento de ter atenção a tudo o resto”. Pe4, “(...) eu confesso também de certeza que é raro que grande parte dos cuidadores informais não tenham perturbação de ansiedade generalizada, eu passo-me com ela, a minha mãe sempre foi como que provocadora, e as coisas não são como ela quer, claro que agora se nota*

ainda mais esta personalidade vincada por exigências e isso esgota-me, eu não consigo fazer-lhe todas as vontades, por ser rude depois também afasta os outros, entende”.

(e.g.,) Pe6, “Sim afasta-me do convívio, mas...os outros fogem, não é por causa de não quererem saber, a culpa não é do cuidar, mas do ambiente ser triste.”

De toda análise percebemos que um dos fatores comuns em várias das respostas eram o receio, o medo e as inquietações, presentes nos cuidadores, com as distintas formas de perceber os mesmos.

(e.g.,) Pe1, “Tenho medos e não são poucos, medo que ele deixe de andar e fique paralisado, medo que ele venha a ficar sem memória, tanto medo, que ele tombe e caia no chão inanimado”.

(e.g.,) Pe2, “(...) eu tenho muitos receios, e depois foram mudanças muito repentinas a minha mãe já estava muito mal, o meu pai nessa altura deu-lhe alguns AVCs, sabe que isto da hipertensão arterial é complicado eu também receio sobre isso, sim de eu estar nessa condição (...) o meu marido também ficou mal na altura e pensei, como é que eu vou cuidar sozinha? vou pedir ajuda? A resposta dessa gente para ter o estatuto foi: só recebe se tiver alguém para cuidar, e eu deu-me uma angústia, tive de chorar, respondi: não tenho um, tenho três de uma vez, para cuidar. Ainda hoje estou sem uma resposta positiva.” Pe2, “Portanto, claro que tenho medo do futuro, muito medo, o meu marido tem não sei quanto por cento de incapacidade. Consegue-se levantar um pouco da cama e ir até ao sofá, mas não posso exigir muito que eles técnicos me ajudem, tenho que ser eu a fazer, às vezes até prefiro ser eu a fazer, antes que os dois possam cair, os técnicos estão ali parados a olhar, não seguram ninguém.” Pe2, “Prefiro os meus filhos, têm muito mais um espírito protetor, porque pode acontecer assim ou pode acontecer aquilo, e é preciso prevenir estas situações, eu sou muito aérea, eu tenho muitas dificuldades com isto da organização de tudo, os meus filhos, não, os meus filhos são muito certos, sempre ajudam de vez em quando, são a minha sorte.”

(e.g.,) Pe3, “Sim, tenho muito receio, olhe o mais difícil dele, por exemplo, guardar lixo em casa, guarda a árvore de Natal de não sei quantos anos atrás debaixo da cama, quer guardar brinquedos no quarto, quer guardar as embalagens e tudo o que ele utiliza de comida é muito triste, olhe que ninguém aturava uma pessoa destas, eu tenho medo dele e pena dele pelo estado dele, entende.”

(e.g.,) Pe6, “(...) tenho muito receio sobre o futuro dela, aliás receios temos todos em muitas situações, reconheço que não consegui-mos ver acontecer a degeneração, mas sabemos que vai acontecer é que está pré-determinado, custa muito, a demência afeta-lhe a compreensão das palavras, perceber as palavra, escrever palavras, e ninguém quer saber de entender as palavras dela, talvez por isso as muitas dificuldades de expressão sejam para temer a sério sobre o futuro dela, sem mim essa pessoa que era, já não é, não tem identidade, ela perdeu o jeito e a forma para se exprimir”.

Depois de apresentados os relatos de cuidadores informais que compartilham as suas experiências e sentimentos em relação ao cuidado, percebe-se de novo o expressar do amor e da dedicação. Verifica-se igualmente que enfrentam desafios significativos, desde o afastar de

pessoas próximas, perda de relações interpessoais, e o stress que atua na sua vida com impacto a nível emocional.

Há um sentimento comum de receio em relação ao futuro, incluindo medos sobre a deterioração da saúde dos seus familiares e a incapacidade de cuidar deles sozinhos. sem esquecer que os cuidadores mencionam a pressão de atender às necessidades dos doentes, o impacto na sua própria saúde mental e a dificuldade em lidar com comportamentos desafiadores. Apesar das dificuldades, muitos destacam o apoio de familiares e novamente a importância do amor, na relação com os doentes.

Quanto ao grau de dependência: Sente que o seu familiar está dependente de si? Todos os participantes afirmam que sim, que as pessoas de quem cuidam dependem deles totalmente:

(e.g.): Pe1, *“Ele é muito amigo, sabe? Está pronto a ajudar, mas é difícil sim... ele depende de mim para a maior parte das coisas, ele é muito dependente de mim para o ajudar a vestir, para ajudar a despir.”* Pe1, *“Às vezes ele também toma banho sozinho, mas tem alturas em que pede alguma ajuda? Sim, ele tem assim algumas dificuldades por causa do Parkinson, em lavar-se, assim com a higiene normal não, grande parte ainda faz por ele, mas depois as roupas tipo peúgas e coisas mais apertadas às vezes não podem ser vestidas por ele, porque ele tem os músculos, de certa forma atrofiados e fica mais difícil para se mexer para caminhar. Para além disso, cansa-se depressa”*.

(e.g.) Pe2 *“Aí isso, estão os dois totalmente dependentes de mim, por exemplo, o meu pai mais ainda. O meu pai com a sua incapacidade de 80%, ele tem que andar com andarilho e, usar a fralda, não é? E ele anda com o andarilho, mas cai muitas vezes, realmente é muito difícil. O meu marido é, um basta olhar para ele”*.

(e.g.) Pe3, *“Ele está totalmente dependente de mim. Isto até nem é normal, já nem sei o que é que eu vou comprar, qual é o dinheiro que eu tenho que é tão pouco. Pe3, “Ele também só come iogurtes e, tem que ser dos melhores daqueles que têm os pedaços e se for dos outros, ele manda-os fora para o lixo, direto. Eu estou cansada da cabeça, olhe, eu estou sem margem, sem forças para poder continuar”*.

O ponto chave de todos os discursos vai de encontro com a forma como é entendida a fragilidade do doente, e como esse aspeto pode causar uma interdependência na díade. Os relatos de cuidadores neste caso, descrevem a dependência de familiares devido a condições de saúde, como Parkinson e outras incapacidades. Um dos cuidadores menciona que a pessoa sobre os seus cuidados precisa de ajuda para se vestir e tomar banho, enfrentando dificuldades devido à fraqueza muscular e cansaço. Outro cuidador fala sobre a dependência extrema do pai, que ao nível motor tem dificuldades e necessita de um andarilho. Cair frequentemente e o ter de usar fraldas implica medos e gastos ao mesmo tempo, causa mais sobrecarga subjetiva.

Um terceiro cuidador expressa a exaustão mental e financeira, mencionando a dificuldade em atender às necessidades alimentares específicas do familiar, que só aceita certos tipos de alimentos. Todos compartilham a sensação de sobrecarga e cansaço nas suas funções de cuidadores, e tudo se atém ao grau de dependência dos seus familiares.

Em relação à inquietação relativa aos cuidados a prestar, as respostas foram unânimes:

(e.g.) Pe1, *“Inquieta sou sempre, e enervo-me muito quando penso que sou uma incapaz, sinto-me nervosa por isso, porque vejo que ele está ali com dores e depois eu não consigo deitar a mão, e resolver a situação (...) embora eu ainda consiga descansar mesmo com algumas dores, tem os trabalhos manuais que ele faz, que exigem muito dele por causa da concentração, só que ele ao tremer nem sempre consegue fazer os trabalhos do início ao fim, e eu irrito-me, não sei como o ajudar, sabe ele é muito persistente, parece que eu às vezes quero desistir mais depressa do que ele, e sim, realmente eu não sossego quase nada”*.

(e.g.) Pe2, *“É tudo difícil, estou sempre com essa inquietação, não tenho horas para pensar, não tenho momentos para meditar, não dá para fazer mesmo nada, não tenho tempo nem para pensar que estou cansada.”*

(e.g.) Pe3, *“Sempre que ele cai no chão depois tenho de o levantar, não aguento eu fico triste sabe porquê? Porque eu depois tenho que ter forças para o levantar, já não aguento as minhas costas e não vou deixá-lo caído no chão. Percebe ele ainda é o meu marido, mas esta doença dele deixou-o apático, deixou-o esquisito e ele cai para o chão inúmeras vezes durante o dia.”*

(e.g.) Pe4, *“Tenho carradas de medo, para lhe ser sincera, e é aqui que entra uma questão geral sabe, a da exaustão, vou dizer-lhe, a maior parte dos cuidadores não percebem quando estão a entrar em ansiedade, irrita-me que a minha mãe não perceba que não consegue tomar banho sozinha, eu tenho de lhe dar o banho ...é uma co-boiada esta situação aqui em casa, porque ela tenta e encharca tudo, mas é que é mesmo uma guerra e acabamos por tomar as duas banho isso sim, inquieta-me.”* Pe4, *“(...) sim, por vezes tenho tanta preocupação que basta sentir que a minha mãe esta a ter uma crise de falta de ar que já não fecho os olhos...tem 91 e inquieta-me saber que a doença é degenerativa e que amanhã ela vai estar pior.”*

As respostas dos cuidadores refletem uma profunda inquietação e exaustão em relação aos cuidados que prestam. Pe1, expressa nervosismo por se sentir incapaz de aliviar a dor do outro, mesmo tentando ajudar com atividades manuais. Pe2, menciona a dificuldade de encontrar tempo para si mesma, sentindo-se constantemente sobrecarregada. Pe3, fala sobre a tristeza e a frustração ao ter que levantar o parceiro que cai frequentemente, devido à sua doença. Pe4, compartilha o medo e a ansiedade que sente, especialmente em relação à mãe, que não reconhece a própria incapacidade de se cuidar, resultando em situações stressantes. A preocupação com a saúde degenerativa da mãe impede Pe4 de descansar. Em suma, todos os

cuidadores expressam um sentimento de exaustão e ansiedade, lutam para equilibrar as suas próprias necessidades com as exigências dos que cuidam.

Sobre a sobrecarga as percepções resumem-se aos seguintes relatos:

(e.g.,) Pe1, *“Quem assume cuidar, sujeita-se fisicamente, sim há canseira física, mas sabe posso dizer que aquela doença que ele tem é diferente de pessoa para pessoa e que existem uns 4 ou 5 tipos de Parkinson o dele tem a ver com os músculos, tem a ver com as pernas, e tem a ver com os braços, porque há muitos que afetam a cabeça. Só receio que ele apanhe Alzheimer aí estou desgraçada.”* Pe1, *“Ainda bem que isso não acontece com ele, sabe porque há também quem tenha Parkinson e Alzheimer juntos, por enquanto, não tem Alzheimer e está muito bem assim. Claro que me desgasta psicologicamente pelo naquele estado, veja só, os joelhos dele estão muito afastados uns dos outros e é tudo muito complicado, os pés enfiam-se para dentro quase a bater no outro, não sei se está a ver, mas a deformação dá cabo de mim, não consigo ver aquilo, basta torcer o pé para fora e ele vai para o chão. Depois o meu pai, como lhe disse, com toda aquela situação dele, difícil ao máximo, em não se poder mexer muito, como é que eu vou conseguir ter um tempo para dormir, temo a toda a hora que lhe aconteça alguma coisa, tenho que estar sempre alerta.”*

(e.g.,) Pe3, *“(...) olhe estou cansada da cabeça, sem qualquer sombra de dúvida, ele é um triste e faz de mim uma mulher triste, ao fim ao cabo, ele depende de mim, ele não tem ninguém.”* Pe3, *“Claro que depois eu não durmo é como ter um sobressalto ou pesadelo constante. Eu vou sempre pensar que ele está na casa de banho sozinho, foi lá tomar banho e caiu e... bateu com a cabeça e, depois a culpa é minha, porque não tomei conta dele.”* Pe4, *“Em termos dos cuidados digo-lhe são intensivos e as pessoas prestam-nos..., portanto não vai resultar nada, enquanto não existir uma relação criada entre nós cuidadores, entre os cuidados e entre a pessoa cuidada e, o nosso ambiente em conjunto com o técnico de saúde, veja-se eu ao estar preocupada com todos estes termos, claro que durmo mal, não sei o que vem a seguir.”*

As opiniões centram-se no aspeto de um desgaste subjetivo, psicológico, sobretudo um desgaste que engloba a vertente emocional, mesmo assim há quem mencione sofrer dos dois tipos de canseira, exemplos:

(e.g.,) Pe2, *“Desgasta sempre de várias formas e maneiras, se as pessoas de fora vissem, ficariam chocados, cansa-me tanto, é descer escadas e levar roupas, lavar as roupas para ter roupas, lavar tudo, e a loiça e as escadas e limpar e, ter muita atenção com a higiene para eles não apanharem outras doenças.”* Pe2, *“Outras coisas, como, por exemplo, ir buscar um tabuleiro, tirar e pôr novos lençóis, mais as outras roupas da cama, eu digo para o meu marido, ele quer ajudar, e falo, não faças isso, deixa-me estar aqui a fazer isso, não leves o tabuleiro para baixo, porque senão tu caís partes tudo, vais te cortar. Vais para o hospital. Percebe, é tudo muito difícil fisicamente, e psicologicamente porque nós temos que fazer tudo, mas é o desconforto mental e explicar tudo que é pior, tenho que ser a mulher, tenho que ser a mãe, para aconselhar, tenho que ser aquilo que sempre fui uma cuidadora, mas agora psicologicamente angustiadíssima.”*

(e.g.,) Pe3, *“É desgastante, sim, não dá nem para ter amigos, só se eles quiserem estar ao pé de uma pessoa que adormece ao fim de cinco minutos de conversa. Vejo o tempo a*

passar, as horas a passar, não consigo fazer nada, estou sem paciência, nem sequer consigo me perceber a mim própria, tinha que ter tempo, eu tinha de me mexer (...) pegar nele e pôr na cama e pegar nele e tirá-lo da cama e pegar nele para o banho. E pior ainda, quando ele vai sozinho, tenho a certeza que ele vai cair. E, depois o mau feitio dele, segurar novamente nele e puxá-lo do chão, com ele a refilar comigo, e a chamar-me nomes feios.”

(e.g.,) Pe4, “(...) deitava-me à uma da manhã e levantava-me as sete da manhã para ir trabalhar e chego do trabalho (...) tenho de ter tempo de cuidar da minha mãe assim. ...não dava, nem deveria de existir casos assim (...) não se tem qualquer tipo de descanso é impossível não ter sobrecarga e impossível conciliar cuidados.eu estou é psicologicamente de rastos... até sair que é algo que amo fazer já não posso tanto.

(e.g.,) Pe9, “Essas coisas, sabe às vezes sinto-me cansada, física e mentalmente as duas coisas, mas penso, tenho que resolver as coisas e estou sozinha, então vamos embora, mas ainda assim tratar de todas as situações é muito complicado, vai-se me embora a minha saúde mental.”

É perfeitamente compreensível que as várias formas de demência trazem impactos diferentes em relação ao cuidar, todavia permanece sempre como elemento central, o desgaste emocional e físico como um todo, principalmente quando enfrentado por cuidadores de pessoas com demências como Parkinson e Alzheimer.

Os depoimentos refletem a carga intensa de responsabilidades, a preocupação constante com a segurança dos pacientes e a dificuldade em manter uma vida pessoal. Os cuidadores expressam sentimentos de tristeza, ansiedade e exaustão, destacando a falta de apoio e a sobrecarga que enfrentam. A necessidade de criar uma relação de confiança entre cuidadores e pacientes, bem como a importância de um ambiente de apoio, são mencionadas como essenciais para aliviar esse desgaste. Em suma, o enunciar destas situações, ilustra a complexidade e os desafios emocionais e físicos da função de cuidar.

No que respeita às dificuldades que se sentem em termos de tempo, sentem por exemplo que não tem tempo suficiente para si próprios ou para outras pessoas da família, as respostas variaram entre o tempo não ser o problema, mas que o problema está entre o medo de não saber cuidar bem e não conseguir ir a tempo de dar uma assistência correta.

(e.g.,) Pe2, “Tempo nulo e despertadores para tudo, é a minha situação, que remédio, é sempre muito difícil ir à rua ter que falar com este e com aquela e depois ir logo a correr para casa, e não chegar a tempo para lhe dar assistência. E como mulher, esposa, esquecer de arranjar-me é muito difícil. Tento sempre estar bem-apresentada, mas nada daquilo como era antigamente. Que tínhamos tempo, para me arranjar, que eu tinha tempo para escolher uma roupa nova, que eu tinha tempo para ir ao supermercado e escolher produtos. Agora

escolho aquilo que eles podem comer. Tem que ser tudo desfeito. Tem que ser tudo preparado, tem que ser tudo comidas muito, específicas.”

(e.g.,) Pe3, “(...) tempo para mim, não isso não existe, eu tenho que estar sempre, sempre de vigia. Ele conta as horas para sair, já vai para a rua sozinho, já se perde, um dia foi para-Lisboa e ficou para lá para o pé da fonte luminosa, à noite e eu numa angústia sem saber dele. E quando ele chegou a casa, que até foi a polícia que o trouxe, e ele disse: -hoje foi um dia muito bonito. E eu sabia que ele não tinha comido nada. Aliás, eu tenho de partir o comer tudo aos bocadinhos, que ele não consegue mastigar nada. Claro que fico sem tempo para fazer seja o que for.”

Outro participante demonstra que dedicar do seu tempo é um ato de gratidão:

(e.g.,) Pe4, “Sabe do lado dela ela rouba-me tempo e preciso de paciência, mas ela tem desculpa eu não consigo ter tempo, mas ela também deu do seu tempo, dispensou tempo para mim quando eu era a criança, para eu ser a mulher que sou hoje, devo-lhe isso.” Pe4, “(...) o meu tempo é quando ela está deitada para eu poder estar também num momento livre, mas tem dias em que ela se levanta mais cedo e foi tentar fazer o pequeno almoço...aquilo é um transtorno...eu tenho medo que ela mexa no fogão...e tenho de lhe mentir a dizer que é muito cedo e que deve de ir descansar mais um pouco...ou se eu for as compras eu chego a cronometrar se demoro mais que uma hora...não vá ela acordar antes...e já estou a achar que lhe aconteceu algo ...caso demore mais.”

(e.g.,) Pe4, “Posso dizer-lhe que nós perdemos identidade, que perdemos isto e aquilo, mas tempo é relativo, não se perde e nem se ganha eu costumo dizer o tempo é uma ideia, o que acontece é que por exemplo tenho menos tempo de sono, porque durmo vigilante, coisa que nem acontecia quando os meus filhos eram pequenos..., mas sim esqueça isso dos amigos e tempo, não há tempo para isso.”

Os participantes expressam dificuldades relacionadas à falta de tempo, especialmente para si mesmos e para a família. Muitos relatam que o problema não é apenas a escassez de tempo, mas o medo de não conseguir cuidar adequadamente dos outros. Um participante menciona a pressão de estar sempre em alerta, especialmente em relação a um familiar que se perde facilmente, o que gera angústia e limita o seu tempo pessoal. Outro destaca que dedicar tempo é um ato de gratidão, reconhecendo que a pessoa que cuida dele também sacrificou o seu tempo no passado. Além disso, há uma sensação de perda de identidade e falta de um sono reparador, com a vigilância constante sobre o familiar, resultando numa vida social limitada e na ausência de momentos para si. Em resumo, o tempo é visto como um conceito relativo, onde só as responsabilidades e as preocupações dominam a vida quotidiana. Da opinião sobre a prestação de apoios dos técnicos surgem as respostas: quase todos demonstram que o apoio técnico é necessário, mas que não é assertivo está só dirigido a uma parte e não ao todo, que é

um apoio multidisciplinar envolvente, que inclua o técnico o doente e o cuidador assim como as especificidades de cada situação específica, que inclua: contexto, ambiente e o fator relação:

(e.g.,) Pe1, *“Veja comigo, eu acho que os técnicos sabem, eles falam por exemplo como o descanso que nós temos que ter é importante. Eu também já pensei muito nisso. Sei que a minha idade também não é a melhor. Sei que tenho que descansar. No fundo, sei que tenho que pensar no meu bem-estar, mas tem que se pensar acima de tudo no dele, e nisso eles falham, porque se eu não tiver aqui...isso para ele...representa o fim dele. Ele gosta muito de mim, sabe. Depois eu tenho muita idade e ainda faço tudo aqui em casa, às vezes até sem poder.”*

(e.g.,) Pe3, *“Técnicos, a mim ninguém me ajuda. Eu acho que precisava de alguém para me contar como é que eu me sinto para tentar perceber uma tristeza que não me acaba. O resto suporta-se”*

(e.g.,) Pe4, *“Não sabem as coisas, alguns são patrões da teoria, mas realmente faltam-lhes a prática, aliás até nos trabalhos acontece isso o patrão que vê a pessoa a chegar tarde implica com ela sem querer saber disto de ser cuidador informal principal, é tudo superficial ele quer é o trabalho realizado, eles não sabem que a pessoa tem mais que um emprego e nem querem saber.”*

(e.g.,) Pe7, *“(...) os técnicos de saúde, sabem sobre saúde, mas cada vez entendem menos a falta dela...só quem cuida verdadeiramente, é que sabe porque esta ali, 24 sobre 24 horas seguidas”.*

As opiniões sobre o apoio técnico recebido revelam que, embora a maioria considere esse suporte necessário, ele é visto como insuficiente e direcionado apenas a uma parte da situação. Os entrevistados enfatizam a importância de um apoio multidisciplinar que envolva técnicos, pacientes e cuidadores, levando em conta as especificidades de cada caso, como contexto e relações interpessoais. Alguns depoimentos destacam a falta de compreensão dos técnicos sobre as realidades dos cuidadores, que enfrentam desafios emocionais e práticos. Há uma crítica à desconexão entre teoria e prática, com a percepção de que os profissionais de saúde não reconhecem as complexidades da vida dos cuidadores, que muitas vezes lidam com múltiplas responsabilidades e a necessidade de cuidar de si mesmos.

Sobre a saúde percecionada, obtiveram -se as seguintes respostas:

(e.g.,) Pe1, *“Da saúde, sou velhota não é, já me dói tudo, já me cansa tudo. Pena é que ele não conduza. Tem tudo um pouco, medos e angústias, tristezas dizer o que? A minha vida é assim. A minha saúde não é a melhor, mas também não é pior.”*

(e.g.,) Pe2, *“Agora sim, tocou na ferida da saúde. O que é isso? Pergunto-lhe eu, se não tenho muita saúde, tenho varizes nas pernas. Tenho aquele problema que lhe falei debaixo do pé. Não estou satisfeita com a saúde, obviamente que não estou. Estou muito cansada com a vida, percebe.”*

Ou, casos extremos em que a pessoa cuidadora já não se vê com qualidade de vida nenhuma, exemplo:

(e.g.,) Pe3, “(...) já não me interessa com a minha saúde já não há qualidade, estou pouco satisfeita, mesmo muito pouco ou direi nada. Os apoios por poucos que tínhamos da assistente social, não servem de nada. O acesso aos bombeiros. Para quê? Chamamos os bombeiros, eles não aparecem, é só dores nas costas e a cabeça de rastos. Aliás, eu já não percebo nada, a minha cabeça está uma confusão.”

Outros, admitem que a vida continua a ser difícil e sentem que nunca tiveram nem saúde e, nem qualidade de vida, exemplo:

(e.g.,) Pe4, “Uiii...nada mesmo nada de qualidade, eu ando sempre acelerada sempre online...sempre a tentar perceber se esta tudo bem, por exemplo eu estou aqui sentada nesta casa e é uma casa pequena vê-se tudo e eu estou farta de olhar para dentro do quarto a ver se está tudo bem com ela, estamos sempre, mas sempre a vigiar e não vejo com bons olhos o meu futuro...se continuar assim, eu chamo ao que estou a viver prisão domiciliária...sem pulseira. Mas sei de uma coisa a maior parte dos cuidadores não se preocupa com a sua saúde, vivem sem qualidade e deixam andar.” Pe4, “ Eu fui parar varias vezes ao hospital sabe, uma das vezes nem me conseguia sequer mexer e os médicos diziam que eu nem tinha nada, tudo porque nem sequer sabia que precisava de uma medicação específica, mas apesar disto ter ocorrido há algum tempo atrás, hoje eu sinto o impacto do que sofri (...) eu nem sabia que medicação é que eu deveria tomar para as dores, não sabia se aquilo era da minha cabeça ou era real compreende, porque se calhar fisicamente não tinha nada o meu problema é mesmo estar em ansiedade completa.”

(e.g.,) Pe8, “Essa sim, é a pergunta mais estranha para mim, se a minha saúde piorou como? eu acho que ela nunca melhorou, nunca tive uma vida fácil, mas com respeito respondendo-lhe pronto, cá ando.”

As respostas sobre a saúde percebida, revelam um quadro de insatisfação e dificuldades enfrentadas pelos entrevistados. Muitos expressam dores físicas e cansaço, como Pe1, que menciona uma saúde mediana, mas repleta de angústias. Pe2, fala sobre varizes e um problema no pé, sentindo-se cansada da vida. Pe3, por sua vez, relata uma falta total de qualidade de vida e insatisfação com os apoios recebidos, além de confusão mental. Outros, como Pe4, sentem que nunca tiveram saúde ou qualidade de vida, descrevendo uma rotina stressante quase como uma sensação de “*prisão domiciliária*”. Pe4 também menciona experiências hospitalares em que não recebeu o tratamento adequado, e refletiu sobre a ansiedade que afeta a sua saúde. Em geral, tal como Pe8 os cuidadores parecem negligenciar a sua própria saúde, vivem em condições difíceis e sem perspetivas positivas para o futuro “(...) pronto, cá ando”.

Da qualidade de vida retiraram-se os seguintes dados: Percebe-se que o domínio psicológico é o mais afetado, através de sentimentos de tristeza e angústia, irritação e frustração, e predomina uma cansaça psicológica com uma evidente auto culpabilização.

(e.g.,) Pe2, *“Tenho de rir a responder, sim, a minha vida nem é boa, nem é má, está ali no meio, ou seja, eu tenho que ser positiva para enfrentar todas estas coisas, mas ao mesmo tempo vou-me abaixo, como tal, todas as pessoas têm esses momentos melhores e momentos piores. Assumi que ia cuidar, agora tenho de me aguentar, a culpa é toda minha, mas olhe, fico muito contente por estar aqui a falar consigo com as perguntas que me fez, para contribuir nesta causa e sim, fez-me muito bem responder, se calhar melhorou um bocadinho a minha forma de ver.”*

(e.g.,) Pe3, *“A minha qualidade de vida não está em lugar nenhum, nem é boa, nem é má, nem é super boa, nem super má. É horrível, mas também sou culpada disto tudo, ele devia era ter ido para um lar (...) chateia porque ele sabe o que diz em certos momentos, só que noutros começa a discutir, começa a gritar (...) vendemos a nossa casa para fugires de mim, para te safares, ficas com tudo o que era meu e agora não sei mais quem tu és, aquilo desorienta-me tanto, entristece-me e irrita-me tanto que perco as estribeiras e nem sei o que fazer, isto não é qualidade, não é nada a minha vida é muito triste, sabe? Magoa-me muito todas as coisas, porque eu sempre o amei, e ele agora foge e desorienta-se, ele perde-se e não sabe onde está, é outra pessoa já não o reconheço.”*

A seguir é apresentada a resposta de Pe4, segundo a situação, a cuidadora expressa um sentimento de frustração em relação às mudanças na sua vida devido a novas responsabilidades, mas também demonstra determinação em melhorar a sua qualidade de vida. Ela menciona nostalgia sobre a liberdade que tinha para sair e fazer outras atividades de lazer, e menciona o desafio de adaptar-se a uma vida mais restrita.

(e.g.,) Pe4, *“Agora estragou tudo, olhe a minha vida piorou mesmo muito, mas estou a lutar por estar no meio, no “50 por 50” sabe eu tinha uma vida tão fixe antes de começar a cuidar, sem preocupações sem chatices, sem mágoas (...) olhe, apesar de não ter um grande círculo de amigos e de não gostar muito de estar em grupos eu tinha poucos amigos mas bons, os chamados amigos fidelizados (...) tenho acima de tudo muitas saudades de sair e saber que se me apetece ir ao cinema, vou ao cinema, se me apetece dormir no banco do jardim durmo, saber que posso ir fazer um piquenique sabe tenho mesmo esta necessidade de sair livremente e isso foi-me retirado, mas a culpa é só minha nisso (...) eu sempre tive uma vida muito ativa fora de casa...e agora saio, mas é diferente (...) tenho uma qualidade de vida no meio não é de todo como queria mas estou a lutar para ser melhor.”*

As cuidadoras expressam sentimentos de frustração e nostalgia em relação às mudanças nas suas vidas devido às novas responsabilidades. Pe2, menciona que a sua vida está num estado intermediário, com momentos bons e maus, e que se sente melhor ao compartilhar as suas experiências. Pe3, descreve a sua qualidade de vida como horrível, sentindo-se desorientada e triste pela transformação de uma pessoa que amava, que agora se comporta de maneira diferente. Por outro lado, Pe4, reflete sobre a perda de liberdade e a vida ativa que

tinha antes de se tornar cuidadora, reconhecendo que, apesar das dificuldades, está determinada a lutar por uma qualidade de vida melhor, mesmo que não seja a ideal. Ela sente falta de atividades simples e da liberdade de sair quando quisesse.

Todas estas percepções distintas, ilustram a necessidade de se ter uma visão positiva da vida com a alternância entre momentos bons e menos bons, mas também se menciona a contribuição para a causa da prestação de cuidados, onde tem de existir melhorias na forma como se entende a vida do cuidador informal, com todas as suas adversidades. Por isso, segundo o objetivo do estudo, há de facto uma influência de uma sobrecarga subjetiva na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com demência, a falência de um apoio técnico especializado e dirigido a cada caso.

Com a falta de recursos diversificados, desde financeiros a uma assistência médica assertiva, aparece uma predominância de vários domínios da sobrecarga, dependência, sacrifício e falta de controle. Para além disso, sobressai a presença de receios diversificados, que levam por vezes a uma auto culpabilização (quando o cuidador assume toda a responsabilidade em cuidar) verifica-se maioritariamente em cuidadores que não tem apoio formal. Estes CTS acabam por não ter estratégias de coping para fazer frente aos impactos do cuidar, e veem no sacrifício e na dependência a solução para a causa de prestar cuidados, que em casos de demência tem de ser continuados. A consequência é estarem já com a sua saúde mental afetada, sentirem-se psicologicamente esgotados e estarem sem forças para continuar a prestar cuidados a quem tanto precisa, pois não conseguem fazê-lo por si só.

Daquilo que se retirou da análise qualitativa foi que, os cuidadores responderam da mesma forma quando se lhes perguntou se existia mais algum elemento a prestar cuidados ao seu familiar, e se tinham algum tipo de apoio, na sua maioria as respostas foram que estes desempenham o seu papel sozinho, mencionado que não têm qualquer ajuda, ou apoio, valorizam apoios e estão informados, mas precisam de um apoio subjetivo, adaptado as suas circunstâncias de vida e, à pessoa que cuidam, requisitos que, quando não se cumprem podem conduzir ao cansaço e exaustão (Zarit, 1997).

RESULTADOS

Dos resultados obtidos, considera-se que existe um impacto da Demência relevante nas famílias dos cuidadores informais. Uma das condições, é que a nova realidade a que estão sujeitos não é de todo aquela com que os cuidadores outrora imaginavam, casos em que por exemplo o cônjuge sonhava com uma reforma tranquila a dois, situações em que por exemplo a filha cuida da mãe quando seria suposto dedicar-se mais aos filhos e ao marido, são situações a título de exemplo neste estudo, entre muitas outras que estão a ser percecionadas e vividas com grande coragem por parte dos cuidadores informais.

Outro dos resultados prende-se com os fatores Sociodemográficos, e revela informações interessantes acerca dos prestadores de cuidados, uma vez que no plano demográfico, a grande maioria dos cuidadores de doentes idosos com demência deste estudo, continuam a ser as mulheres, divididas em dois grupos, um constituído essencialmente pelas filhas dos doentes, que na sua maioria já não são jovens, e veem-se obrigadas a reorganizar a sua atividade laboral, e um segundo grupo relevante constituído por serem as mulheres dos doentes que por vezes cuidam de mais que uma pessoa, por fim ainda deve ser realçado que segundo os dados e, ao e, contrario ao que se verifica com os homens, as mulheres prestam cuidados mesmo em situação laboral e sem apoio nenhum.

A carga de trabalho que esta associada a este apoio prestado é superior o que faz com que os cuidadores deixem de ter tempo livre para si próprios.

Pela parte qualitativa do estudo percebe-se que predomina a presença de uma cansaça psicológica, sobretudo de uma preocupação psíquica constante o que se traduz em medo e inquietação sobre o futuro, que estão a funcionar em conjunto com uma profunda repercussão na energia e no estado de saúde dos cuidadores.

Uma vez cuidador informal, eles estão a viver praticamente em função das necessidades do doente, tão grave que, existem momentos em que os cuidadores se veem obrigados a adiar as suas saídas e rotinas, ou mesmo a ter de anular as mesmas devido a uma falta de tempo constante. Por outro lado, estão a persistir também, os medos recorrentes por parte destes cuidadores uma vez que no dia a dia vão surgindo situações inesperadas que o prestador de cuidados terá de saber resolver.

Daquilo que se verifica no estudo, pela parte qualitativa, alguns dos cuidadores não se apercebem que podem estar a desenvolver uma doença crónica, não se apercebem do ritmo com que estão a lidar com os problemas e, nem do elevado estado de ansiedade, o que pode causar sobrecarga e levar a estados ansiosos ou depressivos e/ou a esgotamentos psíquicos (“burnout”). Outro dos grandes problemas que se estão a manifestar entre os cuidadores informais de pessoas idosas com demência, prende-se sobretudo com perturbações do foro físico, como a hipertensão arterial, o que perfaz que possam vir a ser eles os próximos a desenvolver demência nomeadamente a vascular.

Os cuidadores em geral tem a noção de que se devem precaver contra a situação de “burnout” e que devem de procurar momentos de liberdade, de lazer, nem que seja uma hora por dia ou apenas algumas horas por semana, só que não se conseguem desvincular-se do constrangimento que é sentido por eles, quando pensam que não vão conseguir estar presentes junto do doente, pois de repente este(a) pode precisar de ajuda, e portanto acabam por não ter essa tomada de fôlego que é fundamental.

Por outro lado, muitos cuidadores preferem trabalhar sozinhos na causa do que ter uma ajuda externa, muito porque sentem que os outros não darão a ajuda necessária e personalizada como eles dão, e não conseguem quebrar a relação funcional nem antecipar o foco do seu pensamento em estar perto, para uma eventual indisponibilidade quer seja episódica ou permanente e, por motivos de saúde ou quaisquer outros, que possam vir a ter eles próprios (saúde pessoal).

Enquanto cuidadores a tempo inteiro, percebem por exemplo a importância de frequentar os centros dia e, alguns até sabem da questão da estimulação cognitiva como uma boa solução, no entanto persiste que a doença não significa o desaparecimento dos sentimentos ou reações emocionais, nem sequer dos grandes traços de personalidade do seu familiar, que se evidenciam mais a cada dia que passa e que congregam uma agressividade que é comum neste estudo e corrobora a literatura principalmente nos casos de doentes com DA.

(e.g.,) Pe3, “(...) chateia porque ele sabe o que diz em certos momentos, só que noutros começa a discutir, começa a gritar (...) vendemos a nossa casa para fugires de mim, para te safares, fiques com tudo o que era meu e agora não sei mais quem tu és, aquilo desorienta-me tanto, entristece-me e irrita-me tanto, perco as estribейras e nem sei o que fazer, isto não é qualidade, não é nada a minha vida é muito triste, sabe? Magoa-me muito todas as coisas, porque eu sempre o amei, e ele agora foge e desorienta-se, ele perde-se e não sabe onde está, é outra pessoa já não o reconheço.”

Principalmente quando se trata de Alzheimer:

(e.g.,) Pe2, “(...) *quando ele se torna rude, ou fica chateado, ainda fica pior.*”;

(e.g.,) Pe10, “(...) *eu passo-me com ela, a minha mãe sempre foi como que provocadora, e as coisas não são como ela quer, claro que agora se nota ainda mais esta personalidade vincada por exigências e isso esgota-me, eu não consigo fazer-lhe todas as vontades, por ser rude depois também afasta os outros, entende.*”

Segundo o estudo, também resulta da análise aos entrevistados que o apoio prestado não é suficiente, e que mesmo quando é realizado, é percecionado pelos cuidadores como não eficaz e desnecessário ou na sua maioria sem qualidade, segundo a perspetiva dos cuidadores que foram entrevistados existiram até os momentos em que a doença parecia regredir, sobretudo no viver de uma emoção experimentada pelos seus familiares. Pelo que, daqui se conclui que os cuidadores informais preferem dar algum tipo de apoio personalizado sentido por eles como um apoio incondicional, com a qualidade dada aos seus parentes, em vez de o colocar num lar onde surge o ponto de rutura visto pela falta de cuidados, desinteresse, e falta de amor por parte de quem lá está a cuidar.

(e.g.,) Pe4, “(...) *repare não se tem nenhum sítio para integrar um cego com demência de forma que a pessoa se sinta motivada...se eu deixasse a minha mãe num lar eles iam sentá-la um dia inteiro num sofá e esta mulher já teria morrido (...).*”

Das entrevistas retira-se ainda um medo presente e sentido pelos cuidadores, que é relativo ao isolamento, a doença isola os doentes num universo de silêncio, o raciocínio está a desaparecer aos poucos, e empobrece, a linguagem escasseia e os cuidadores ficam atemorizados com essa situação, e quando a linguagem desaparece então aí ainda prevalece mais o medo da incompreensão.

(e.g.,) Pe6, “(...) *sabe que me irrita muito um aspeto, irrita-me não saber como lidar com a questão da comunicação, a minha mulher já não consegue comunicar tão bem, ela e eu sofremos muito com isso, porque eu por vezes não percebo o que ela quer pedir, mas ela percebe que eu não a entendo, fica estranho, fico bloqueado com tudo isso, nesse aspeto, sim, a minha vida complicou-se bastante com isso.*”

Outras vezes os sentimentos esbatem-se, uma vez que o doente outrora tão vivo tão único, uma pessoa ativa, agora perdeu os laços afetivos, perdeu a sua autoridade, perdeu o seu lugar no mundo e perdeu-se por fim a si mesmo, não reconhecendo quem é.

Essa degradação provoca uma dor que é sentida pelos familiares mais próximos por aquele que cuida, como assustadora e psicológica, que inquieta os cuidadores, porque para eles

é como uma pessoa sem identidade que já não sabe para, nem por onde ir, que deixa de ter autonomia e de fazer planos e, que passa segundo os cuidadores a viver apenas num presente sem futuro. Segundo alguns cuidadores, os receios passam por sentirem angústia ao ver que a memória do seu parente querido já se foi, e que com a partida desta, as recordações desapareceram, fica também a imagem que o cuidador vai guardar desse momento, o de não reconhecerem ninguém antes de falecerem.

Os relatos dos cuidadores informais enquanto filhos, denunciam sobretudo uma tristeza, porque segundo eles parte da vida da pessoa que cuidam esta inscrita na própria história de vida deles, parte da sua existência é tudo graças ao pai ou mãe de quem estão a cuidar, e que ira desaparecer com a doença, é como se a doença deixasse a parte exterior da pessoa o corpo intacto, mas esvaziasse o seu conteúdo que, segundo eles é a maior riqueza que temos, que nos define enquanto seres humanos.

Para os filhos ou cônjuges, que são cuidadores existe um medo que é geral, trata-se de não conseguirem atuar a tempo em alguma situação mais delicada e complicada, porque não sabem o que devem de fazer no momento para acudir o seu familiar.

(e.g.,) Pe4, *“(...) tem dias em que ela se levanta mais cedo e foi tentar fazer o pequeno almoço...aquilo é um transtorno...eu tenho medo que ela mexa no fogão...e tenho de lhe mentir a dizer que é muito cedo e que deve de ir descansar mais um pouco...ou se eu for as compras eu chego a cronometrar se demoro mais que uma hora...não vá ela acordar antes...e já estou a achar que lhe aconteceu algo ...caso demore mais.”*

Por outro lado, também persiste a ideia por parte de alguns cuidadores de que nas fases mais precoces da doença os doentes não são anosgnosicos (*“estado neurológico caracterizado pela incapacidade de uma pessoa ter consciência de sua própria doença”*), isto é que a pessoa cuidada ainda tem uma consciência aguda dos seus défices, ou seja, essa situação faz com que os cuidadores tenham medo de falar na doença, medo de partilhar informações sobre a doença e medo de que o anúncio do diagnóstico ao não ser feito de modo prudente e parcial, traga um exacerbado desconforto e, agrave ainda mais o quadro clínico do seu familiar.

Algo que também provoca a sobrecarga e uma fraca qualidade de vida aos cuidadores, é a perceção de distúrbios de julgamento e raciocínio, por exemplo quando o seu familiar apresenta um comportamento desorganizado, ou mesmo quando se demonstra sem interesse por tarefas que sempre adorou fazer (praticava com entusiasmo) que agora já não são

agradáveis para o doente. As dificuldades acabam por se tornar tão evidentes, que os cuidadores não veem outra solução senão o terem de ser eles próprios a cuidar, uma vez que para eles não existe mais ninguém que tenha paciência para estar atento e saiba cuidar tão bem quanto eles, ou dê o carinho e o amor que eles lhes dão.

A realidade é que de facto o doente perde-se nos seus propósitos, sem saber bem o que pretende fazer ou dizer, deixa de ter iniciativa e o discurso começa a tornar-se cada vez mais vago e com menos coerência, um discurso sem ser conciso o que aos olhos dos outros representa por vezes que esta pessoa ficou perturbada, e não consegue discursar com sentido ou lógica. Outras vezes, a mudança da personalidade é mais radical, nessas condições o doente tende a ficar fechado em si mesmo e com tendência a isolar-se, exceto do cônjuge ou do cuidador, ou seja, torna-se tão dependente que chega a impor ao seu cuidador uma presença constante e extremamente complicada de gerir, e há que ter cuidados extra para perceber o que leva ao isolamento.

(e.g.,) Pe4, “(...) *a minha mãe ou há- de estar a cantar ou fecha-se o dia inteiro como que numa bolha, vai-se lá saber, sei lá se é do Alzheimer ou se é feitio.*”;

(e.g.,) Pe10, “(...) *leva a noite toda a gritar vem cá! esta ali um gato no telhado da vizinha! vem cá! depressa vem ver, vem cá! olha lá o arroz que fizeste, isto não presta olha come o tu, vem cá! estas a ver aquele homem estranho aqui em casa, não gosto nada dele, ai irrita-me logo, mãe aquele é o teu filho.*”

Dai que se conclui que existe de facto a influencia da sobrecarga na qualidade de vida de cuidadores informais, nomeadamente a influencia da sobrecarga subjetiva, que se refere à reação emocional do familiar em relação ao papel de cuidador, incluindo o sentimento de incómodo com as tarefas de cuidado e com as mudanças permanentes na sua vida social e profissional, assim como as preocupações com o paciente.

Uma vez que, dos comportamentos mais visíveis surgem por vezes a inação ou apatia, falta de prazer em tudo o que fazem, e em outros casos os acessos de cólera, os movimentos bizarros, a acumulação de objetos ou até uma recusa no tomar da medicação e cuidados de higiene.

Os CI's, por vezes acabam por ter de institucionalizar os seus familiares, o que causa um afastamento e uma rutura, a situação agrava-se, pois, provoca uma quebra na relação, mais dor, mais medo e sofrimento derivado ao afastamento, e uma constante inquietação pois não acreditam que o seu familiar estará a ser bem tratado.

Em suma, o impacto da demência nas famílias é relevante, com os cuidadores informais a enfrentar desafios como a perda gradual de autonomia do doente e a necessidade de assistência constante. As mulheres são a maioria dos cuidadores, muitas vezes tendo que reorganizar as suas vidas para cuidar dos familiares.

Repare-se que, parte de um mau estar psicológico dos cuidadores é evidente, levando a preocupações com a sua própria saúde, porém muitas das vezes o estar vígil, significa também uma degradação física direta, a perda de um sono reparador e saudável, uma gestão do sono e horas de descanso muito reduzidas. Para lem destes aspectos ainda se constata três situações:

- (1) O apoio prestado muitas vezes é percebido como insuficiente ou ineficaz.
 - (2) O medo, a solidão e a mudança de comportamento do doente são desafios adicionais enfrentados pelos cuidadores. A deterioração da qualidade de vida dos cuidadores é evidente, com a apatia e mudanças de humor dos doentes como situações particularmente difíceis de lidar.
 - (3) A sobrecarga emocional dos cuidadores está em certos casos prestes a levar à institucionalização dos doentes, causando mais dor e sofrimento pela insegurança e, pelo afastamento.
-

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Da discussão de resultados surge à priori a influência do género e idade e a sua relação direta com a sobrecarga e qualidade de vida dos CI's. Acerca dos valores obtidos constata-se que a presença do sexo feminino na escolha para o papel de cuidar, coaduna com os vários estudos sobre a sobrecarga e qualidade de vida. Veja-se esse facto comprovado pela parte estatística. A ter em consideração a parte quantitativa do estudo, identificou-se que os cuidadores na sua maioria são pessoas com licenciatura (35,6%) que habitam juntamente com os seus familiares na mesma casa, e são na sua maioria mulheres (80,8 %) onde deste número (47,9%) são casadas, tem filhos, e cerca de (65,8%) ainda cuidam dos seus familiares idosos com demência, com tudo o que isso acarreta e traduz em mudanças significativas na vida de todos os envolvidos. Predominou ainda a informação acerca de ser a primeira vez que

desempenhavam a função de cuidadores informais cerca de (63%) em que (68,5%) desempenhavam o papel de cuidadores principais. Uma verdade é que estes resultados são corroborados por tantos outros estudos em que, existe a influência do género na prestação de cuidados a idosos dependentes, constatou-se que a maioria desses cuidados é feita por mulheres, por isso, continua a ser-lhes atribuído uma série de papéis e normas que lhes confere o perfil de cuidadoras principais, a idade por sua vez é uma variável que impacta a qualidade destes cuidados principalmente nos casos de co habitação, vivem com a pessoa dependente e são frequentemente as escolhidas para o papel de cuidador informal (Andrade, 2009, Cunha, 2012; França, 2010; Figueiredo, 2007; Lage, 2007; Lemos, 2012; Loureiro, 2010).

A maior parte dos participantes, são cuidadoras que para além do papel de cuidar, ainda tem as suas profissões (atividade profissional ativa) representando mais de metade da amostra cerca de (54,8 %) em alguns dos casos a cuidar de familiares a cerca de 15 e 20 anos (media 6,6 anos), inclusive alguns desses familiares já com idades (≥ 91 anos). Detetou-se assim, uma predominância para o grau de parentesco, com a informação de que eram as filhas e as esposas dos doentes. Em relação à média das idades das pessoas a cuidado, era de (80 anos) aproximadamente, com uma variação entre 41 e 99 anos, ou seja, na sua maioria as pessoas a cuidado eram mulheres idosas (64,4%). Toda essa informação traduz que ser cuidador informal requer uma maior atenção e responsabilidade, pois o cansaço devido a conseguir fazer frente a todas as tarefas que o cuidado exige, junto do fator envelhecimento, pode ter consequências negativas na saúde física e mental. Desse ponto de vista, a literatura aponta para a importância da escolha de um cuidador principal que acaba sempre por estar relacionada com: (1) o grau de parentesco, (2) o tipo de relação e, por último (3) a distribuição de direitos e deveres onde por norma, cônjuges e filhos são frequentemente os escolhidos como cuidadores, com predomínio do género feminino. Acrescido ao que foi exposto, ainda temos a proximidade física como um fator importante na escolha do cônjuge como cuidador, devido aos cuidados com a intimidade, relação conjugal e parental (Pereira, 2012).

Ainda em relação com o estudo, o facto de termos cuidadores que na sua maioria são mulheres, que cuidam dos pais e também tem filhos, corrobora com um perfil encontrado em outras investigações sobre a sobrecarga com os fatores associados às condições de vida de cuidadores de pessoas que têm doenças crónicas, como o caso da demência, realça-se um exemplo de isolamento.

(e.g.,) Pe4, “(...) repare eu continuo a isolar-me a estar em casa, a não frequentar espaços públicos com muita gente isto é duro, ela minha mãe é como uma criança pequena que precisa de todos os cuidados. Continuo sem conviver esse é o meu dia a dia (...) eu para cortar o cabelo tenho de marcar tipo para as nove da manhã, que é para a cabeleireira me cortar o cabelo de forma a que quando eu chegue a casa a minha mãe ainda esteja deitada (...) outra situação e, como isso me chateia, eu chego a levar um ano sem ir ao cabeleireiro. Grande parte das mulheres adora ir ao cabeleireiro, eu dou este exemplo muitas vezes para que se entenda nós cuidadores não temos vida pública.” (Andrade, 2009, Cunha, 2012; França, 2010; Figueiredo, 2007; Lage, 2007; Lemos, 2012; Loureiro, 2010).

Por outro lado o perfil de estar casada, com um ou dois filhos e residir com a pessoa cuidada, acaba por relacionar-se comumente com o acumular de tarefas atribuídas às cuidadoras, o que se traduz num desgaste físico e psicológico uma sobrecarga de atividades.

(e.g.,) Pe2, “Desgasta sempre, se as pessoas de fora vissem, ficariam chocados, (...) é descer escadas e levar as roupas, lavar as roupas para ter roupas, lavar tudo, é a loiça e as escadas para lavar e limpar e, ter muita atenção com a higiene para eles não apanharem outras doenças. Outras coisas, como, por exemplo, ir buscar um tabuleiro, tirar, e pôr na cama sem entornar, eu digo isso para o meu marido, mas teima em querer ajudar, e falo, não faças isso, deixa-me estar aqui a fazer isso, não leves o tabuleiro para baixo, porque senão tu caís e partes tudo, vais-te cortar. Vais parar ao hospital. Percebe, é tudo muito difícil fisicamente e psicologicamente, porque nós temos que fazer tudo mas é o desconforto mental e explicar tudo que é pior (...) tenho que ser a mulher, tenho que ser a mãe para aconselhar, tenho que ser aquilo que sempre fui uma cuidadora, porém de uma forma exaustiva.”

(e.g.,) Pe4, “(...) ser cuidador não é só cuidar, era preciso que eu fosse rica para ter uma empregada que fosse as compras, outra que desse o banho a minha mãe, outra que fizesse o comer outra que varresse e... lavasse ou aspirasse o chão, e outra para ao mesmo tempo que as outras faziam tudo isso, contar uma história para que a minha mãe adormeça...”

Com este relatar de situações adversas, percebe-se uma exposição a múltiplos fatores que estão a contribuir para o desgaste, decorrente de maior sobrecarga objetiva (trabalhos físicos) como aos níveis emocional e social, o que também inclui as questões socioeconômicas e problemas financeiros, assim, mesmo que em termos quantitativos e, para quem recebe apoio não se observe valores muito significativos para a sobrecarga, pelos relatos da maioria dos participantes, há uma sobrecarga subjetiva (desgaste psicológico) que se evidencia tanto em quem recebe como em quem não tem nenhum apoio (Figueiredo, 2012).

Da análise qualitativa, tanto nos cuidadores informais homens como nas cuidadoras informais mulheres, o suporte familiar e a situação financeira são dimensões que precisam de ser sempre revistas, pois variam muito de pessoa para pessoa.

(e.g.,) Pe3, “(...) *Deu todo dinheiro que juntámos durante anos, ele e eu ficámos sem nada. Não sei como é que a gente tem alguma coisa, não temos quase nada e tudo por causa destes negócios que ele tinha. Isto enfraqueceu-me, tanto fisicamente como psicologicamente. O que temos é apenas para ir vivendo aos poucos*”

São fatores que sofrem a influencia através de várias vias; as oportunidades de emprego; o nível socioeconómico e, o funcionamento/coesão da família, destacando-se que o suporte familiar é um dos preditores mais significativos de coping familiar, influencia a resiliência das famílias que lidam com familiares doentes crónicos (Tak e McCubin, 2002).

Comparando os resultados obtidos no que concerne ao género, as mulheres sentem mais a sobrecarga, tanto objetiva como subjetiva, e de forma específica evidenciam uma pior qualidade de vida e um maior desconforto psicológico, uma vez que são pressionadas socialmente a assumir o papel de cuidadoras, ao invés dos homens que continuam a ser mais pressionados a nível financeiro. Para além deste último aspeto referido, são também as mulheres cuidadoras informais que recebem menos ajuda formal e, informal no que se refere a prestação de cuidados. Neste sentido, o estudo revela que as mulheres cuidadoras informais são as que permanecem mais tempo no papel, mesmo que a experiência se torne demasiado stressante, consolidando-se que tendem a ter um locus de controlo interno ao contrário do masculino que é mais externo. Assim, os homens parecem adaptar-se melhor ao papel de cuidador, empregando estratégias de coping mais eficazes quando comparados com as mulheres, o que é perfeitamente explicável, já que tendem a despender menos tempo para a prestação de cuidados, tendem a ter mais ajudas na limpeza do lar e preparação das refeições, o que acarreta o fator positivo de terem mais tempo para cuidarem de si próprios, de atividades sociais ou hobbies (Allen, 1994; Borden & Berlin, 1990, Gilhooly, Sweeting, Whittick, & McKee, 1994 citado por Braun et al., 2009).

De seguida, consoante análise de cognições, comportamentos, atitudes e valores, a parte qualitativa adequou-se ao estudo, uma vez que atualmente vigora a necessidade de uma maior compreensão sobre quais as perceções e dificuldades que os cuidadores com apoio e sem apoio formal, têm em relação ao prestar de cuidados, pois cada cuidador, sente, age e pensa de forma diferente face a um mesmo tema (Sousa e Baptista, 2011). Para o efeito retiraram-se das categorias (1) Auto-percepção (2) Dificuldades e necessidades dos CI's relativas ao cuidar (3) Qualidade de vida; (4) Sobrecarga e (5) apoios recebidos (rede de suporte social percebido) as seguintes constatações:

Os resultados sobre a auto-percepção dos participantes indicam que, embora considerem o ato de cuidar um dever, muitos fundamentam essa ação na afetividade em relação à pessoa cuidada. Apesar do desgaste emocional e das dificuldades enfrentadas, esses sentimentos de afeto e compromisso são fundamentais para mantê-los motivados. Os cuidadores também reconhecem a importância do apoio e lidam com a luta interna contra a falta de ânimo. Em resumo, a conexão emocional e o orgulho pelo papel de cuidador são essenciais para a sua perseverança, mesmo diante das adversidades. O amor, carinho e afeto são os principais motivos para assumirem o papel de cuidadores. Além disso, há uma crescente presença do sentimento de orgulho associado à motivação entre os cuidadores, conforme evidenciado em estudos anteriores (Cerqueira, 2005; Guedes, 2011; Marote et al., 2004; Moreira, 2001; Silva, 2009).

(e.g., 1) motivações para continuar;

“(...) cada vez gosto mais dele, é um querido e um orgulho para mim cuidar de alguém assim, é esse o maior motivo.”; “Cuidei de uma mãe que nunca me amou, e, nunca desmotivei, agora ia deixar de estar motivada ao cuidar do meu marido que sempre me respeitou, e que tanto amo, não, nunca.”; “Lá tenho de ser eu de andar neste martírio de cuidar dele (...), mas mesmo com pena dele, já não há vigor, já não há ânimo, só desgosto. Só existe a falta de motivação.”; “Motivação é uma questão difícil, eu por vezes só queria uma pessoa que me ajudasse, eu não sei cuidar, mas há outra alternativa?”; “Digo-lhe de coração, o que me faz cuidar dela, é o amor que sinto pela minha mãe(...) no meu caso é a minha mãe é o meu orgulho.”; “(...) ninguém está motivado quando se sabe o que é uma doença degenerativa, mas por outro lado só pelo fato de saber quando e, como os problemas poderiam surgir e, de que maneira surgem, isso é importante para mim.”; “(...) se não estivesse o que seria de nós, olhe temos de ter um orgulho próprio, senão desistimos.”; “(...) antes de tudo é uma escolha, e depois só posso ter uma motivação para continuar, cuidar de quem amamos é tudo.”; “(...) parte da minha motivação é logo a afinidade, é o sentimento de amor, e acrescento nunca me sentirei bem se a deixar, não me imagino a levar esta pessoa que tanto amo, por exemplo para um lar.”; “(...) isso é difícil de responder, mas motivação é estar com ela, num futuro próximo não sei se lá vou estar para ela, mas por agora sim, estou motivada assim, sinto isso completamente, apesar de existir vezes em que fico saturada, sabe, mas é comigo mesma. Ela é chata quando quer, mas veja tem Alzheimer, e é a minha mãe, eu amo-a.”

Outro momento dá-se na transição de cuidar para um estado de demência, quando aparece a decisão para se ver o que se pode fazer de forma a cuidar do familiar, os cuidadores informais de pessoas com demência, valorizam de novo o amor e o carinho ligado ao cuidado, rejeitam a institucionalização por temerem a tristeza e a perda do familiar. Por norma, os CI's consideram-se os mais capacitados para oferecer apoio emocional, devido ao profundo conhecimento que já adquiriram sobre as necessidades; as fragilidades e a personalidade dos

seus parentes queridos. Concluindo-se com esse facto que o vínculo significativo entre o cuidador e a pessoa assistida contribui para uma melhor compreensão das fragilidades do familiar e é um preditor para uma melhor qualidade de vida da díade (Melo e Mendes, 2005). Apesar de preferirem cuidar sozinhos, reconhecem que a falta de alternativas ("sem alternativa"), é outra das principais razões para assumirem essa responsabilidade (Guerra, 2011; Imaginário, 2004).

(e.g., 2) ser a pessoa mais indicada para cuidar:

"(...) não o quero colocar num lar, é mau e, ele sabe isso, ou numa casa de repouso, porque então, o que é que seria dele? (...) porque sem o meu amor, sem um bocadinho de carinho, o que é que vai ser dele? Iria sentir-se triste, ia sentir-se perdido. Eu também não quero diz ele."; "Ah isto é tudo muito bonito nos papéis, mas depois, na prática, nem sempre funciona, sabe? Quem melhor para cuidar do que eu, isto tem a ver com a nossa realidade."; "(...) por um lado gostava de o pôr num lar, por outro, não é por mal, mas penso nisto e, fico triste pois sei que se morrer primeiro do que ele, é assim, ele não se vai adaptar a nada, percebe? Só me resta ter pena dele."; "Não, não sou sinto isso e, volto a dizer, primeiro por uma questão de feitio, acho que os elos de família e as afetividades não nos deixam ser lógicos, e a minha mãe deveria de ter um misto de apoio meu da família e de um profissional depois porque não há lares de jeito e ponto (...) se eu deixasse a minha mãe num lar eles iam sentá-la um dia inteiro num sofá e esta mulher já teria morrido (...) "(...)há lares e lares, mas eles não se preocupam com aquilo que é mais importante, o amor pela pessoa, percebe."; "(...) Diga-me lá quem, quem mais? É que pela forma de viver, sim da vivência dela estará sempre muito melhor comigo aqui. Foi o que pensei antes comigo aqui que numa instituição qualquer." "(...) tenho de estar eu ao pé porque já sabe quem lhe dá amor e carinho"; "(...) sinto que neste caso eu sou aquela pessoa certa, pois compreendo o que ela sofre."; "(...)sou indicada porque sei que não se ira sentir bem com mais ninguém."; "(...)eu sei que é melhor assim, acredite"; sinto que neste caso eu sou aquela pessoa certa, pois compreendo o que ela sofre."

Outro ponto considerável, vem daquilo que foi entendido sobre a subjetividade inerte ao ato de cuidar, é que o cuidar apresenta-se em dois polos, o negativo e o positivo, as designadas de consequências do cuidar, no caso as repercussões que podem surgir da prestação de cuidados, e como já foi referido devemos dar atenção à sobrecarga pois tem sempre uma influência negativa sobre a qualidade de vida dos cuidadores informais (Sequeira, 2010).

Nesse aspeto para uma melhor compreensão da subjetividade inerte ao ato de cuidar, destacam-se os aspetos positivos e negativos percebidos pelos participantes entrevistados. Percebe-se que dos relatos se destacam vários aspetos positivos de ser cuidador. Entre eles, a satisfação de ajudar alguém e ver a pessoa cuidada feliz, como demonstrado pelo sorriso da mãe, o ato de retribuição, pelo cuidado prestado. Ou a mudança para um local melhor e mais

acolhedor também é vista como um fator positivo, proporcionando mais condições e apoio. Além disso, o reconhecimento jurídico do papel do cuidador informal é considerado um avanço importante, pois antigamente não havia valorização desse trabalho. Os cuidadores também aprendem com a experiência, sentindo uma sensação de missão cumprida ao ver a pessoa que cuidam sorrir, mesmo diante do sofrimento. Por fim, há um sentimento de paz ao saber que tudo foi feito pelo bem do ente querido. Os cuidadores informais destacam desta forma o amor que sentem, veem o vínculo e a retribuição como principais pontos positivos para cuidarem dos seus familiares. Conclui-se assim que a relação afetiva é a percepção central, com muitos a afirmar que o amor é a principal razão para continuar o cuidado. Ao reconhecerem e gerirem as suas emoções, os cuidadores sentem orgulho em manter os seus familiares em casa, e essa gestão emocional contribui para a redução da sobrecarga, especialmente a emocional, ou seja, quando o foco do cuidar está envolto em sentimentos positivos, essas competências emocionais mostram-se eficazes para a diminuição da sobrecarga (Paixão, 2016).

(e.g.,) (3) aspetos positivos em ser cuidador;

“Portanto, coisas positivas, não encontro muitas em cuidar (...) Saber que ajudamos alguém, para mim o mais positivo é saber que as pessoas estão bem ao meu redor.” “A falta de apoio, aqui onde vivemos é muita sabe, mas também tivemos muita sorte, encontrei o mais positivo da minha vida para lhe dizer, vamos mudar de casa, tem uma amiga minha que eu gosto tanto dela (...) fator positivo é que vamos mudar para um sítio maior e melhor, tem mais condições e mais pessoas a quem podemos pedir ajuda.”; “o mais positivo é que a minha mãe recebe o amor do filho e ela retribui...sorri para mim, sabe, percebesse isso logo pelo sorriso.”; “Aquele assunto de estar melhor comigo que numa instituição, afinal a casa que temos foi escolhida por ela, a casa é muito própria, com recordações bonitas que ela considera boas para ela, sente-se lá bem.”; “O que considero neste momento positivo é que finalmente neste país já existe pelo menos o reconhecimento jurídico de um cuidador informal, porque era uma coisa que ninguém falava, éramos cuidadores informais por obrigação ou porque éramos família, mas ninguém e repare no termo ninguém mencionava mais nada sobre o assunto, ninguém achava que um cuidador informal não tivesse obrigação de ser cuidador.”; “(...) quando se cuida aprende-se muito com o outro, percebo isso cada vez com mais frequência, o que se torna positivo é ver a pessoa de quem cuidamos mesmo debaixo de tanto sofrimento, a sorrir para nós, dá-me uma sensação de missão cumprida.”; “(...) eu sofro, sei que a minha mãe não reconhece o que faço por ela, mas também sei que, quando ela partir eu vou ficar, aí sim estarei descansada, fiz tudo o que podia fazer por ela.”

Dos aspetos negativos comumente surgem os desafios emocionais enfrentados por cuidadores, neste caso destacam-se sentimentos de tristeza e frustração. Os CI's compartilham as suas experiências, de desconforto, como a dor de ver uma mãe doente e um pai que, após a

separação, desenvolveu demência e depressão. Há preocupações sobre a paciência necessária para lidar com a teimosia do pai, que deseja ser independente, mas enfrenta dificuldades em realizar tarefas. Os cuidadores expressam um sentimento de solidão e a percepção de que estão sozinhos no cuidado, ou seja, com o decorrer do processo deixam de ser capazes de cuidar dos seus familiares, refletindo sobre a infelicidade e o sofrimento que essa responsabilidade traz. Além disso, a falta de alternativas que leva muitos a assumir o papel de cuidador, depois culmina na prevalência de sentimentos negativos como medo, tristeza e frustração entre eles. Existem emoções e sentimentos negativos característicos e comuns nos cuidadores, foram encontrados nas entrevistas realizadas, a tristeza, a dúvida quanto aos cuidados, o medo de ficar doente e o medo do paciente estar a sofrer (Cardoso, 2011).

(e.g.,) (4) aspetos negativos em ser cuidador;

"Eu acho que chorar é muito negativo. Como eu disse, olhe, eu fui buscar a minha mãe e ela tinha já 60 e tantos anos e estava numa miséria enorme. Foi muito triste vê-la assim (...)"; *"(...) o meu pai ter a demência não é o aspeto negativo que sobressai, o meu pai tem muita tristeza e depressão, não é a mesma pessoa há anos, pelo facto da mulher lhe ter deixado, ele nunca ficou o mesmo, o meu pai nunca mais arranjou uma mulher, é muito negativo, é um quadro que me entristece muito a mim também."*; *"Aspetos negativos são todos sabe, tenho aquele receio de um dia me passar com o feitio dele, é teimoso, cai não sei quantas vezes, não consegue fazer nada de nada, mas quer fazer tudo sozinho e olhe sou muito infeliz."*

De seguida com a ideia predefinida de obter mais resultados específicos, no estudo utilizou-se como instrumento a entrevista (um dos mais poderosos meios para se chegar ao entendimento dos seres humanos), não só pela sua riqueza na obtenção de informações em campos diversificados, mas também porque dessa forma, se aponta o seu uso, para um maior esclarecimento e reflexão sobre os efeitos da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores informais (Amado, 2009). Para o efeito descrito, procurou-se entender o que poderia estar a causar mais dependência e perda de controle nos cuidadores e encontraram-se inúmeras dificuldades e necessidades. Uma destas, é a falta de informação sobre demência contribui para a sobrecarga dos cuidadores, que, em momentos de tensão, enfrentam dificuldades sem saber como agir devido à baixa literacia sobre o tema. Nesses instantes quando se mistura a tarefa de cuidar com a falta de informação sobre a demência e os impactos que esta provoca, a prestação de cuidados torna-se exaustiva, causa níveis mais elevados de stress e sobrecarga, diferentes daqueles que são percecionados no cuidar de uma pessoa com outra doença crónica (Figueiredo, 2007). No entanto, segundo o estudo, os cuidadores informais estão

frequentemente a ver as suas necessidades negligenciadas, colocando-os em risco mental e sofrimento psicológico.

(e.g.,) Pe4, *“Só gostava que alguém me ilustrasse ou elucidasse se estou de facto a fazer bem ou mal, só queria ligar e perguntar entendeu, porque isto não desmotiva, mas frustra a pessoa, é importante o elo familiar e o tal amor e carinho que toda a gente fala e, isso também motiva, o estarem no ambiente deles é ótimo para nós cuidadores, mas a motivação não chega para se ser um bom cuidador informal (...)”*

Da comparação com os resultados encontrados na literatura, esta resposta encaixa com a ideia precisa de que nas diferentes formas de demência se apresentam características distintas e daí o reconhecimento da importância de identificá-las, para posteriormente se intervir de forma adequada nos cuidados (Garcia et al., 2006). Para além disso, por norma o quadro demencial é percebido e entendido como uma doença familiar que gera incerteza e traduz insegurança para os CI's, ou seja, poucas pessoas estão preparadas para essa responsabilidade, pois há desconhecimento sobre a doença, como agir entender e lidar com o paciente e como cuidar da sua própria saúde emocional (Caldeira et al., 2004).

(e.g.,) Pe9, *“Cuidar de outra pessoa é perceber as suas fragilidades e dói, mas é uma dor que só eu sei, é um... sei lá ver isto de palavras que expliquem, é doentio, ver a pessoa mal.”*

Ao nível das perceções dos cuidadores informais, nota-se maioritariamente um desgaste sentido, que esta tripartido é emocional ao verem o estado de degradação a que a pessoa cuidada chegou, e também quando sentem vergonha por aquilo que as pessoas a cuidado os fazem passar, e é físico porque pegar na pessoa ter de a levantar do chão ou até colocá-la na cama exige esforços e técnicas distintas, para além de todas as tarefas de higiene, de alimentação, há um esforço cognitivo porque precisavam de ter mais informações sobre como lidar com os sintomas comportamentais e psicológicos, que são específicos aos vários tipos e formas de demência, estes são os fatores que afetam a sua saúde e qualidade de vida. Ao não conseguirem cuidar da pessoa doente como desejavam, surge por isso auto culpabilização (dos cuidadores) que é quase sempre uma constante, mas ainda assim, em muitos casos leva à decisão de não querer deixar o seu familiar entregue a outras pessoas, ou seja, não querem institucionalizar a pessoa com demência (Wilson, 1992 e Insero, 1995 citados por Lage, 2005).

No que diz respeito à qualidade de vida, confirma-se que a mesma é influenciada por uma sobrecarga tanto física como psicológica, e, portanto, tanto objetiva como subjetiva, mas sobretudo marcada pelo ponto de vista emocional. Para além disso enquanto variável, a qualidade de vida também se altera de forma positiva ou negativa de acordo com as estratégias usadas pelo cuidador(a)s informais face ao stress. Nesses casos percebe-se que de acordo com a deterioração na qualidade de vida, os cuidadores relatam pior saúde desde que assumiram a função

(e.g.,) Pe1, *“Da saúde, sou velhota não é, já me dói tudo, já me cansa tudo.”*

(e.g.,) Pe2, *“Agora sim, tocou na ferida da saúde. O que é isso? Pergunto-lhe eu, se não tenho muita saúde, tenho varizes nas pernas. Tenho aquele problema que lhe falei debaixo do pé. Não estou satisfeita com a saúde, obviamente que não estou. Estou muito cansada com a vida, percebe, principalmente desde que assumi este papel.”*

(e.g.,) Pe3, *“Com a minha saúde, pouco satisfeita, mesmo muito pouco ou nada.”*,

(e.g.,) Pe6, *“Olhando assim a isso é complicado, ela tem coisas agregadas, talvez por um impacto que essa doença traz na pessoa, não é, mas ela consegue algumas coisas e vejo que ultrapassa algumas fronteiras, mas é sempre difícil para poder responder, porque ela não consegue, dar o que ela quer dar em termos de respostas...isto pouco e pouco já se prevê que a progressão vai afetar outras coisas. Isso eu já sabia, portanto, já conhecia que isso era assim afeta-me a qualidade do meu viver, é muito complicado (...) o cuidado é sempre difícil, sabe disso certamente? Isto é, veja -se, é um adaptar-me emocionalmente a uma situação de tristeza ou o querer ajudá-la sem demonstrar essa tristeza, e também em relação ao tempo que se tem e a disponibilidade para. (...) Mas pronto, o andar a pé por exemplo, fez-me bem era uma estratégia, ajudava na parte cardíaca na parte da circulação do sangue, na parte também do cérebro, porque distraía-se sempre tinha um cheiro, um odor, qualquer coisa. E sempre tinha uma lembrança, mas depois tentar puxar por ela para ela falar sobre essa lembrança sobre esse sentimento torna-se tudo mais complicado.”*

(e.g.,) Pe10, *“(...) estou sem forças nenhuma, é o resumo da minha vida e saúde. É tudo preocupação, medos disto e daquilo, é gasto com fraldas, gastos com comidas específicas, é suportar o mau humor dela, que me irrita profundamente, não sei exprimir o que sinto, quando eu tentar perceber a minha vida, vou achar que é um mundo só de angústias.”*

Em suma, cuidar implica sobretudo dedicar muito tempo ao doente, acarreta desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional, entre outros, tem de ser percebido que tornar-se cuidador pode ser um desafio à qualidade de vida, cabe aos profissionais de saúde, aos familiares e a todos os que podem dar o seu contributo o desenvolvimento de programas de promoção da qualidade de vida do cuidador informal (Radcliffe et al., 2013).

Ainda dentro dos termos que se referem à sobrecarga, nomeadamente a sobrecarga física, apesar de quantitativamente não se traduzir numa sobrecarga elevada comparativamente com outras dimensões da sobrecarga subjetiva, da análise das entrevistas retira-se que existe

sempre sobrecarga física associada mais que não seja, pelo desgaste provocado pelo cuidar ao longo do tempo, onde a maioria dos cuidadores se queixa de dores na coluna e nos joelhos.

(e.g.,) Pe1, *“Esses problemas temos todos, sabe? (...) tenho muitos problemas físicos, sim eu tenho muitas dores nas pernas, nas costas, ando sempre aflita da cabeça, muito cansada, sim, mas é parte da vida.”*

(e.g.,) Pe5, *“Muitas dores nas costas, o que é normal, parece-me que, afinal pegar na minha mãe ao colo não é fácil.”*

(e.g.,) Pe6, *“Costuma-me doer muito as costas, sabe que tratar da pessoa, por vezes ter de ajudar a pessoa a levantar-se, custa, fora essa situação, ainda tomo medicamentos para a questão do colesterol, para baixar, tive um problema grave nos joelhos desde que um dia cai de bicicleta, e tenho problemas nos ossos desde então. Mas são situações que fazem parte.”* Ainda assim destaca-se a deterioração da saúde mental.

(e, g.,) Pe4, *“De saúde, a nível mental estou a ficar mal, veja consigo cinco dias ao ano para tirar a cabeça de misérias e desaparecer daqui um bocado, é uma forma de falar, complicado...tirando essa situação que é a pior vem também um desgaste físico normal.”*

Não obstante predomina também o exercício de uma carga horária diária de cuidados e um tempo de cuidados que se resume por ser excessivo, à semelhança de outros estudos, permite inferir que esses cuidadores vivenciam de uma sobrecarga severa de atividades, e volta-se a evidenciar que quando se compara essa conclusão entre dados quantitativos e qualitativos, as respostas a escala de sobrecarga de Zarit apontam para um valor não muito significativo, em termos da amostra geral, que se distancia daquilo que são os relatos de alguns participantes (participantes entrevistados), estes últimos veem a sua vida marcada por restrições.

(e.g.,) Pe2, *“Tempo contado e despertadores para tudo. O despertador para ir dar medicação, o despertador para levantar às 6 da manhã o despertador para daqui a pouco a tarde não adormecer e não deixar que um deles entorne chá por cima da cama. Tempo...não sei explicar o tempo. é sempre muito difícil ir à rua ter que falar com este e com aquela e depois ir logo a correr para casa. E como mulher e esposa, esqueçam porque arranjar-me é muito difícil. Tento sempre estar bem-apresentada, mas nada daquilo como era antigamente. Que tínhamos tempo, para me arranjar, que eu tinha tempo para escolher uma roupa nova, que eu tinha tempo para ir ao supermercado e escolher produtos. Agora escolho aquilo que eles podem comer e vou a correr para casa. Tem que ser tudo desfeito em termos de comida, tem que ser tudo preparado, tem que ser tudo comidas muito específicas, escolhidas a dedo”.*

Normalmente não dispõem de tempo para si, para pratica por exemplo de alguma atividade física, de lazer ou de terem tempo para cuidarem de si próprio(a)s (Folkman, 2013).

Outro aspeto que causa sobrecarga é o adotar de um estado vígil. O cuidado continuado e, por longos períodos, traduz que os cuidadores vivem mais vigilantes e estão propícios a desencadear riscos para a saúde, daquilo que se pode inferir, predominam uma falta de tempo para cuidarem de si, uma redução da perceção de qualidade de vida e, ficam igualmente comprometidas as interações sociais positivas. Ainda se realça sobre a qualidade de vida aspetos como: fatores socioeconómicos, que por vezes implicam dificuldades de acesso ao sistema de saúde, assim como a prevalência falta de literacia e desconhecimento da origem de certos comportamentos que o doente manifesta, de dificuldades na compreensão de informações e no desenvolvimento do cuidado, nesse aspeto realça-se que grande parte dos cuidadores do estudo aprende a lidar com a pessoa doente de forma autodidata e com o decorrer das suas vivências no quotidiano (Vilar, et al., 2012).

Da análise qualitativa depreende-se sobretudo que existe sobrecarga subjetiva, a sobrecarga emocional é a que acarreta maiores dificuldades aos cuidadores, indicando-se que a maioria dos mesmos revela emoções negativas capazes de originar conflitos internos, e em muitos dos casos sentimentos de fuga relativamente à situação da prestação de cuidados, o que não deixa de ser compreensível, dado que cuidar de uma pessoa com demência é uma situação stressante, tão esgotante que, origina um decréscimo do bem-estar e um aumento dos problemas de saúde dos cuidadores informais (Figueiredo, 2007; Pearlin et al., 1990). (e.g.,)

(e.g.,) Pe1, *“(...) a mim a doença dele só me entristece por causa das dores dele, ele tem muitas dificuldades para dormir, leva a noite toda a tombar para o lado, eu esgota-me isso, não sei mais o que fazer, se cai e se aleija ui que já está, eu fico passada”;*

(e.g.,) Pe2, *“O meu pai é demais, faz birras e amua, aquilo chateia, fico com dó dele, mas ele não é uma criança que lhe tenha de fazer as vontades todas, só me apetece desistir disto.”;*

(e.g.,) Pe3, *“Cuidar deste homem da cabo de mim, resta-me ficar sozinha de vez em quando e chorar.”;*

(e.g.,) Pe4, *“(...) é como viver numa prisão domiciliar, mas sem pulseira.”;*

(e.g.,) Pe5, *“(...) era o que faltava a minha mãe sair perto de mim, eu longe dela mais um dia e não aguentava a pressão, assusta-me saber que ela seria maltratada num lar.”;*

(e.g.,) Pe6, *“Cuidar é duro, dói quando não sabemos se estamos a fazer bem, e eu nunca tinha tido contacto assim com doenças do foro neurológico percebe, desculpe o que vou dizer, mas vê-la a definhar ai fico fora de mim, sabe.”*

(e.g.,) Pe7, *“Só digo assim, já não sei viver no meio deste processo, desgasta-nos por fora e por dentro entende-me.”;*

(e.g.,) Pe8, *“ninguém sabe ao certo o que acarreta cuidar, ainda por cima de alguém com demência, quando vem a angustia, tenho de me encerrar no meu mundo imaginário, pensar que aquilo vai passar rápido, fugir da realidade, esta a ver.”*

(e.g.,) Pe9, *“Olhe cuidar transtorna-nos a vida toda, ficamos sem reação.”;*

(e.g.,) Pe10, “(...) *cuidar é sofrer pelo outro, veja é uma vida difícil, ela chateia-me e depois abraça-me, e quando ela se lembra de pegar na vassoura e querer agredir, oiça é vergonhoso, eu já tenho medo de convidar pessoas para virem cá a casa. Veja se dá para continuar a viver assim.*”

Os resultados tanto quantitativos quanto qualitativos mostram uma tendência para que a sobrecarga emocional seja o fator que mais afeta os cuidadores informais de ambos os géneros, tal facto é explicado pela presença de stress relacionado com a situação de cuidar, quando este ultimo esta mais associado aos elementos emocionais da situação e a forma como ela é percebida pelo cuidador, do que por exemplo ao número de tarefas objetivas ou grau de dependência física ou mental da pessoa cuidada (Paul, 1997).

(e.g.,) Pe5, “(...) *para mim os problemas são sempre um todo, é tudo junto, não é só as tarefas diárias, é a forma como acordamos, dispostos para fazer as coisas ou não.*”

Das muitas situações destacadas prevalece em termos de diálogo um medo, sentido de forma muito subjetiva muito próprio, único.

(e.g.,) Pe1, “(...) *é verdade, às vezes eu tenho mesmo muitos momentos tristes, como é de compreender a situação. O meu marido às vezes dorme mal de noite e eu também vou deixando de adormecer. Percebe como é que eu vivo? Compreende, mais chato é as dores que ele sente. E eu fico mal com isso das dores dele, tem muitas dores do lado direito, queixa-se muito e, é para lá que ele também tomba e eu tenho medo que ele caia assim de repente, percebe?*”

Nomeadamente em relação ao futuro do seu familiar.

(e.g.,) Pe1, “(...) *há um pormenor que me inquieta muito e eu sinto-me como que incapaz, sinto-me nervosa por isso, porque vejo que ele está ali com dores e depois se eu não consigo deitar a mão, e resolver a situação. Pense comigo eu sou a mulher dele. Se um dia for embora antes dele, que será?*”

E o caso de (e.g.,) Pe10, “*Sabe o que é negativo é o desgaste da cabeça, pensar nisto e naquilo, em coisas sem jeito...e depois a confusão e o medo, o medo de não ser capaz de estar mais tempo a cuidar dela*”

É nessa circunstância que o Cuidador percebe que a doença está a progredir sem hipóteses de cura, que o estado do doente vai progressivamente piorar, e, sem hesitar toma decisões a nível laboral, deixar de trabalhar para cuidar, ou por vezes numa tentativa de dar um melhor apoio sem perder a fonte de sustento tenta reduzir a carga horária (Zarit et al., 1980).

Em última análise, discute-se também uma perda de identidade do próprio cuidador que já não tem interesse em nada daquilo que gostava de fazer porque já não tem como fazer,

esta perda de identidade é explicada porque o idoso com demência altera o seu papel na família, deixa de ser a pessoa ativa que era para passar a ser totalmente dependente.

(e.g.,) Pe6, “(...) *totalmente dependente, e as dificuldades vão culminar sempre em já não querer caminhar, não tem fome de viver, esta apática, não sabe quem eu sou, não conhece a pessoa que foi, é maçador puxar por ela cognitivamente, porque nada a motiva, nem o viver dela, nem os passeios que tanto gostava quer fazer mais, isto sim afeta-me psicologicamente.*”

Situação que ocasiona novas ações a serem assumidas pelo familiar, ou seja, esta mudança drástica afeta o self.

(e.g.,) Pe4, “*Posso dizer-lhe que nos perdemos identidade que, perdemos personalidade*”,

Situação que se agrava caso não se descubram outras formas de vivenciar a experiência sobre cuidar, é por isso que é necessário perceber as correlações que existem entre a sobrecarga e a qualidade de vida (Moreira e Caldas, 2007).

O estudo também retrata realmente a realidade vivenciada por quem não tem apoio formal, pelo lado estatístico. O coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach variou entre um mínimo de (.524) valor mínimo pertencente ao domínio físico da qualidade de vida, e a um máximo de 1.00 (excelente) para a dimensão Autocrítica da Escala de Sobrecarga de Zarit. No prosseguir desta constatação, na amostra, e na sua generalidade, predominam valores mais elevados no domínio psicológico (M=58,10) e mais baixos em Relações Sociais e Ambiente (M=51,9) o que indicou segundo a estatística do estudo que para a amostra em geral, CI's (com e sem apoio) os problemas psicológicos não são os que mais predominam em termos da qualidade de vida, mas sim os relacionais e ambientais. Da correlação entre a sobrecarga e a qualidade de vida, que foi estatisticamente corroborada, percebemos dados preocupantes que são relativos aos cuidadores informais de pessoas idosas com demência sem apoio formal, são os que mais sofrem da influência da sobrecarga nos domínios dependência e perda de controle (Sequeira, 2010). O estudo identifica uma predominância da influência do receio sobre o futuro da pessoa a cuidado, assim percebe-se que este está interligado com os domínios, sacrifício, dependência e perda de controle. Nessa mesma linha de pensamento, quando se percebem os resultados da parte qualitativa, os cuidadores veem a sua dependência como uma situação a considerar, e o sacrifício é entendido como a única condição favorável à prestação de cuidados. Todavia, quando já não conseguem continuar ficam tensos e começa o descontrole a atuar. Quanto às respostas das entrevistas, ainda dentro do mesmo assunto do

descontrole, indicam-se sentimentos de angústia em relação ao futuro dos familiares a cuidado, e mesmo as preocupações com a própria saúde dos cuidadores por vezes fica negligenciada, desconsiderando-se o desgaste físico. A deterioração dos familiares devido à demência, já estava corroborada pela análise estatística e mostra uma diminuição da qualidade de vida da pessoa cuidada relacionada com a sua fragilidade (grau de dependência - Escala de Barthel), influenciando negativamente a qualidade de vida dos cuidadores. Para além disso, há também preocupações acrescidas nos cuidadores, não só quando surge uma maior consciencialização da sua própria condição de saúde que também está deteriorada, e é desfavorável aos cuidados continuados, mas essencialmente porque os familiares destes cuidadores passam por uma fase intermédia de demência (começa a notar-se nestes doentes, uma maior fragilidade). A esse propósito percebe-se que quanto mais dependente e frágil a pessoa cuidada estiver, menor será a qualidade de vida percebida pelo seu cuidador informal (Oldenkamp e colegas, 2017).

Todos os resultados se percebem como elementos influenciados por uma maior sobrecarga que, explicada pelos dados quantitativos se demonstrou como a causadora de uma menor qualidade de vida percebida, no entanto, este resultado consolida-se com a questão da dependência, com a evolução da doença, os cuidadores percebem que a pessoa que esta a ser cuidada por eles, perdeu habilidades, situação essa que lhes causa tristeza e angústia (Pavaroni e Toyoda, 2010).

Quando olhamos para os resultados qualitativos percebe-se os valores referentes ao sacrifício, o apoio de todos os dados qualitativos, explica-se sobretudo pelo fato de no início da demência o doente ainda não estar gravemente afetado a nível cognitivo, ainda conseguir ter alguma autonomia a nível do autocuidado, de modo a ser apenas necessária alguma supervisão. No entanto, e segundo o relato de alguns cuidadores, com o decorrer do tempo as rotinas tem de ser todas alteradas, e o cuidador informal tem de se adaptar às dificuldades que vão progressivamente aparecendo, os défices cognitivos aumentados, as alterações de comportamento, o reajuste da sua vida, e o ver o seu familiar a vivenciar a deterioração da sua saúde.

(e.g.,) Pe6, (...) *reconheço que não consegui-mos ver acontecer a degeneração, mas sabemos que vai acontecer, é que já está como que pré determinado, custa muito, a demência afeta-lhe a compreensão das palavras, escrever palavras, e ninguém quer saber de entender as palavras dela, talvez por isso as muitas dificuldades de expressão sejam para temer a serio*

sobre o futuro dela, sem mim essa pessoa que era, já não é, não tem identidade, ela perdeu o jeito e a forma para se exprimir.”

O que se traduz num impacto negativo no cuidador, criando-se uma sobrecarga aumentada. O estudo traduz ainda pelos resultados da análise quantitativa e qualitativa que alguns dos cuidadores informais adquirem progressivamente estratégias de coping mais ajustadas para lidarem com as alterações de comportamento do doente, bem como conhecimentos específicos acerca da doença, ou seja percebem que as alterações no doente não são reações ao próprio cuidador, mas sim características da própria doença.

(e.g.,) Pe4, “(...) *o conviver com a pessoa com demência é um aprender constante, nós cuidadores informais com o tempo percebemos o que eles precisam o que a pessoa sente, e ficamos atentos adotamos mais vigílias, ficamos mais em alerta, e, portanto, percebemos as necessidades básicas por exemplo a fome e o ter de ir a casa de banho ou precisar de água e até o sono.*”

Portanto, mesmo que o cuidador consiga de forma progressiva lidar melhor com a situação da prestação de cuidados, uma vez que já adquiriu algum treino, o ponto crítico no vivenciar e agir em termos de cuidados, situa-se a um nível intermédio, onde ocorrem mudanças mais drásticas para o cuidador, implica um maior dispêndio de tempo na prestação de cuidados uma maior necessidade de vigilância, e, traz consigo custos aumentados pela medicação do doente, casa espaços e mobílias adequadas ao doente entre muitos outros fatores individuais (Liu & Gallger-Thompson, 2019).

Quanto às estratégias de coping, nos CI's do estudo, subsistem igualmente os sentimentos de dúvida sobre como cuidar, misturados com uma tristeza, que são diferenciados principalmente por uma falta de controle sobre determinadas situações, no fundo, os cuidadores estão a defender-se com estratégias de coping ineficazes. Não só face à fragilidade dos seus familiares, como já foi referido, mas perante uma qualidade reduzida de perceção sobre a sua própria saúde, onde aparece um desgaste psicológico evidente interligado à degradação da saúde dos seus familiares. Ao longo do tempo, está patente a falta de recursos financeiros e a falta de tempo para cuidarem de si mesmos, com todas as tarefas agora acrescidas, que é outro motivo enunciado. Por esta via, o estudo corrobora com a constatação que a prestação de cuidados leva a uma crise para o cuidador informal. O ato de cuidar representa uma mudança significativa na sua vida, que implica sobretudo um estado vígil, ameaçando-se as suas atividades e rotinas habituais, o que pode levar a um desequilíbrio no

funcionamento familiar, tanto pessoal, social quanto financeiro (Marques, Teixeira e Souza, 2012).

Neste estudo também ficou vincada a relação entre cuidador e pessoa cuidada, onde surgem desafios subjetivos na sua maioria de índole social e psicológica sobre os cuidados continuados. Posto isto os cuidadores informais, concentram-se intensamente na tarefa de cuidar e deixam de cuidar das suas próprias vidas. Não obstante, os resultados confirmam a opinião dos cuidadores pois acaba por ser unânime, todos concordam que é uma tarefa extremamente difícil, preocupante e consequentemente desgastante devido aos desafios diários constantes provenientes da evolução da doença (Romão et al., 2008).

Outra das situações que devem ser mencionadas tem a ver com os esforços sentidos como insuficientes no que diz respeito ao cuidar. (e.g.,) Pe10, “(...) *eu volto a dizer-lhe isto não é fácil aguentar, por isso num futuro próximo não sei se lá vou estar para ela, mas por agora sim, sou eu quem melhor cuido, apesar de existir vezes em que fico saturada, sabe, mas é comigo mesma.*” Quando percebemos a profundidade daquilo que está inerente a esta resposta, também vai de acordo com a literatura, quando faz a referência aos cuidadores mais comprometidos, estes são vistos como os que sentem os seus esforços como insuficientes (Maslach et al., 2001). Considerando ainda a resposta dada, é difícil de definir o termo qualidade de vida, nunca pode ser visto como um termo único e universal, ou seja, cada pessoa constrói a sua perceção de acordo com as circunstâncias vivenciadas, será diferente de pessoa para pessoa, para além de adquirir significados distintos para uma mesma pessoa em tempos diferentes, Pe10, “(...) num futuro próximo não sei se lá vou estar para ela, mas por agora sim, sou eu quem melhor cuido (...)” fica um discurso marcado pela incerteza (Santos e Gutierrez, 2013). Em relação à expressão Pe10, “(...) *fico saturada, sabe, mas é comigo mesma.*” A maior sobrecarga é também assente na forma como cada pessoa se auto avalia, com a subjetividade a ser continuamente construída, e dessa forma a qualidade de vida está dependente da perceção individual, e tem de ser sempre revista por esse motivo (Vigia, 2012).

Destaca-se da análise qualitativa uma perceção dos mecanismos de eficácia e de controle por vezes diminuta, em que os cuidadores não sabem o que haverão de fazer, numa situação de emergência, ou num estado avançado de demência, o que traz implicações à vida pessoal do cuidador, tais como: (a) perceção de carência face a mecanismos de eficácia para

enfrentar os problemas decorrentes da prestação de cuidados e, repercussões sentidas pelos cuidadores informais (e.g. falta de tempo para si próprios, sentimento de se estar preso à situação de prestação de cuidados, o que integra uma negligência das próprias necessidades dos cuidadores informais, em detrimento do bem estar do doente). Conseguiu-se apurar que existe uma relação entre a variável tempo da prestação de cuidados e a sobrecarga nos cuidadores informais. O que se passa de facto é que o tempo começa por ser uma variável subjetiva percebida de formas muito distintas.

(e.g.,) Pe3, *“É uma vida desgastante, é o tempo a passar, as horas a passar. Eu não consigo fazer nada para mim, nem sequer consigo me perceber a mim própria. Eu tinha que ter tempo, eu tinha de me mexer (...) não consigo é pegar nele e pôr na cama e pegar nele e tirá-lo da cama e pegar nele para o banho. E quando ele vai sozinho, tenho a certeza de que ele vai cair. E depois segurar novamente nele e puxá-lo do chão”*.

Ou (e.g.,) Pe2, *“Eu vou lhe dizer, não tenho é nada (...) não tenho nada e tempo também não tenho, portanto, olhe eu não vou a um café, não me sobra tempo nem para parar num café. Eu não vou a lado nenhum. Não tenho assim uma vida muito boa, percebe? Então as minhas vizinhas dizem... não tem vida própria, dizem-me elas e respondo não, não tenho, o que tenho é um calo debaixo do meu pé e só de andar uns passos por dia eu fico muito, muito doente. Eu não tenho vida própria, claro, apesar de não me sentir frustrada, choro e vou sorrindo, porque tento sempre ser feliz assim”*.

Ou ainda (e.g.,) Pe4, *“Nada, nada, nada de tempos...entenda, tempos para quem cuida é uma coisa extremamente complicada, não sei se existe sequer o tempo ou vagar para ter tempo.”*

No entanto, prevalece a ideia de que à medida que o tempo passa, aumenta também a sobrecarga emocional.

(e.g.,) Pe6, *“Em relação à disponibilidade de tempo, isso foi normal, porém devo dizer que viver o panorama geral da situação, aí é mau, ainda tenho um pouco de tempo para mim, agora...saber gerir sentimentos, isso sim é que ninguém nos ensina, o tempo nem sequer é problema, parece-me que nem passa, é mais é a tristeza, essa sim, dá-me uma sensação de ter uma duração prolongada, infinita”*.

Por outro lado, existe uma carência ao nível do suporte familiar, em que os familiares se distanciam repentinamente do cuidador, e prevalece o desejo destes últimos se afastarem do “ambiente pesado” (e.g.,) Pe6, *“Sim os outros fogem, mas não é por causa de não quererem saber, a culpa não é do cuidar, mas do ambiente ser triste”*. Em grande parte da análise qualitativa que foi efetuada, percebe-se pelo discurso dos participantes, que diminuem os sentimentos positivos decorrentes do desempenho do papel de cuidador informal. Por exemplo, com o decorrer do tempo a relação afetiva estabelecida entre ambas as partes (cuidador e pessoa cuidada) sofre consequências. Este último facto, pode ser explicado por

vários motivos: (1) cansaço e exaustão do cuidador informal; (2) sentimentos de frustração devido à progressiva deterioração do doente que manifesta uma deterioração cognitiva e psicológica; (3) todas as alterações comportamentais evidenciadas pelo doente ao longo do tempo:

(e.g.,) Pe4 “(...) *sempre foi como que provocadora, e as coisas não são como ela quer, claro que agora se nota ainda mais esta personalidade vincada por exigências sei que é derivado a doença, mas isso esgota-me, eu não consigo fazer-lhe todas as vontades, por ser rude afasta os outros entende.*”; (4) os conflitos familiares recorrentes:

(e.g.,) Pe3 “(...) *quando ele embirra deixa tudo por qualquer lado, deixou aqui um copo de leite entornado de propósito. Começa a tremer das mãos, entornar tudo, fica nervoso, começa a falar disparates, chama a empregada a toda a hora, como se nós tivéssemos alguma empregada. Isso enerva-me, ele diz: - Já chegaste? Então limpa aqui a mesa. É para isso que te estão a pagar! O pior é que ele disse isso vezes sem conta para mim, dá vontade de me passar e bater nele.*”;

(5) o isolamento social decorrente da prestação de cuidados; e por fim a falta de apoio em geral, percebeu-se pelo estudo que no seu conjunto todos estes fatores tem um impacto negativo considerável na vida dos cuidadores informais (Caramelli & Botino, 2007).

Relativamente ao suporte social percebido, os apoios recebidos pelos familiares são muito importantes porque a maior parte dos cuidados fazem-se debaixo do mesmo teto e temos a análise feita aos relatos dos participantes entrevistados. Por vezes os filhos moram longe, fica mais difícil de ajudarem, nos casos em que moram mais perto essa ajuda faz-se representativa de melhores cuidados e melhor qualidade de vida. (e.g.,) Pe1, “(...) *eles os meus filhos são a minha mais valia, você nem sabe o que eles gostam do pai (...) e não é, nesses momentos é que, quando a gente tem alguma tribulação ou alguma situação mais complicada que vemos os nossos verdadeiros amigos.*”

Sobre as percepções relativas aos apoios técnicos, sobre os técnicos de saúde as opiniões são unânimes, não diferem muito entre cuidadores, quase todos os CI's entendem que o cuidado poderia ser feito de forma mais subjetiva e assertiva, deveriam ser mais humanos nos seus atos, mas faz falta o apoio técnico em termos de prestação de cuidados. A esse propósito bem se sabe que a demência exige cuidados informais, fornecidos não só por técnicos, mas sobretudo por familiares ou amigos próximos. Com todas estas constatações, pode-se afirmar

que com o desenrolar da demência alguns profissionais, desde enfermeiros ou psicólogos por exemplo, possam desempenhar um papel importante na promoção do bem-estar geral do cuidador informal (Gonçalves Pereira e Sampaio, 2011). Ou seja, perceber a falta de informação sobre a demência é importante para o prestar de cuidados, mas é imprescindível que os cuidadores informais tenham acesso a redes de suporte e apoio psicológico para garantir o bem-estar de ambos, cuidador e pessoa cuidada (Aires et al., 2020).

Toda a análise do ponto de vista qualitativo, incluiu tarefas como: sensibilidade para com os participantes; preocupação em perceber os diferentes significados que os participantes atribuem ao mesmo acontecimento, às situações, e ritmos com que ocorrem, perceber como interpretam as suas experiências e compreensão dos diferentes contextos razão pela qual foram incluídas na discussão algumas das citações dos cuidadores (Silva e Pinto, 2009).

Relativamente às respostas dos cuidadores, o método adotado foi o de uma recolha sistemática de dados não só observáveis e verificáveis no mundo empírico, mundo acessível aos nossos sentidos, mas também direcionadas à compreensão da vida humana (Bell, 2008). Para além disso, pode-se afirmar que a questão da qualidade da pesquisa não se atém só com os resultados numéricos e sua interpretação, é uma preocupação que deve de estar presente durante todo o processo de investigação, onde o objetivo foi compreender e encontrar significados através de narrativas verbais e de observações em vez apenas e só, através de números. Nunca desvalorizando nenhuma das partes pois complementam-se (Bergano, 2012).

Por exemplo, cada cuidador se destacou por uma ideia central em relação ao apoio técnico feito ao domicílio:

(e.g.,) Pe1, *"Olhe, eu estou bastante informada. Não tenho nada a dizer contra isso. Aliás, eu fui ontem ao médico dele, e não tenho nada a queixar-me, não desabafei com um médico sobre tristezas. Que isso eu não faço, porque não pagam dívidas (...)"*

(e.g.,) Pe2, *"Chamem-me esses técnicos, eu digo-lhes o que vou dizer a si, cuido do meu marido há 4 anos, porque ele tem várias hérnias, ainda agora fui buscar o relatório ao médico. Tem uma depressão com ansiedade, tem diabetes, já foi operado ao coração e é muito negativo, muito negativo. É uma pessoa daquelas desconfiadas, ouve muito mal. Tenho que estar aos gritos com ele. Ele tem um aparelho há 4 anos, ainda estamos a pagar o aparelho, mas já precisa de ser mudado, só que não temos dinheiro para mudar o aparelho. Portanto, aquilo que eu sou, eu devo a mim, graças a Deus. Eu tenho muita força interior, devo ter uma estrelinha muito grande para me dar essas forças todas".*

(e.g.,) Pe3, “*Técnicos a mim ninguém me ajuda. Eu acho que precisava de alguém para me contar como é que eu me sinto, para tentar perceber uma tristeza que não me acaba*”.

(e.g.,) Pe4, “*Eu não preciso de uma equipa de voluntários que vá a minha casa para estar lá com a pessoa sentada e ver a pessoa ali sentada durante uma hora. E depois se não for o velhinho apenas e, for uma pessoa com demência ou paralisia cerebral, ou aquelas situações em que a pessoa tem problemas em respirar e tem de ser aspirado é um voluntário que vai fazer isso...só me irrita, onde fica situado o apoio ao cuidador feito apenas de voluntários. Deixa-se a pessoa morrer sentada, isto é ignorar o estatuto do cuidador informal, feito de propósito, não é porque não saibam.*”

(e.g.,) Pe5, “*(...) só agora recente é que trataram de mandar uma fisioterapeuta do SNS (serviço nacional de saúde) que vem dois dias por semana trata dos membros inferiores da minha mãe, mas escuso me alargar sobre, percebe. Diz-me que é para ela poder andar mesmo sabendo que aquilo é para não ganhar mais ferrugem na articulação do joelho, é triste mentir bem sei que não vai voltar a andar*”.

(e.g.,) Pe6, “*(...) tive apoio de um técnico ou outro, mas era tudo muito rápido, e automatizado...tipo robot...agora levante-a desta forma agora deite-a nesta posição. Para isso vou ao Google.*”

(e.g.,) Pe7, “*(...) os técnicos de saúde, sabem sobre saúde, mas cada vez entendem menos a falta dela...só quem cuida verdadeiramente, é que sabe porque está ali, 24 sobre 24 horas seguidas*”.

(e.g.,) Pe8, “*(...) é tramado, já tentei ter isso do estatuto, mas é só burocracias, papelada para aqui, documentos para ali. Cansado já ando eu, e é de tudo, corpo e mente*”

(e.g.,) Pe9, “*Sei do estatuto, mas sinceramente não quero, porque prefiro saber que recebo ajudas de alguém que neste momento ainda tem algumas posses, do que receber uma miséria qualquer, por causa desse estatuto, fico mais feliz se não me informar, tenho uma amiga nessas condições, e ela diz que isso é só confusões, não temos direitos nenhuns, é só deveres, não, já não me interessa, mais correria a tratar de tanta informação, já chega de cansa e luta.*”;

(e.g.,) Pe10, “*(...) eu sei, sei que existe formas de me ajudarem, bom a sorte é o meu marido ajudar-me, mas não sei se ele aguenta a minha mãe muito mais tempo cá em casa, mete-me receio isso, ela é áspera com todos.*”

A investigação qualitativa revela resultados sobre o que os cuidadores enfrentam uma sobrecarga devido à falta de apoio técnico que deve segundo os CI's também ser mais humano e eficaz em informação, que envolva tanto o cuidador quanto a pessoa cuidada. Há uma percepção negativa em relação a instituições como lares e centros de dia, gerando-se o medo de que os seus familiares sejam obrigados a ir para uma instituição. Além disso, a falta de conhecimento sobre demência e a instabilidade emocional estão sempre presentes, estas últimas marcadas por receios sobre o futuro, sobre a morte e sobre as quedas, entre outros medos diversificados, contribuem para a auto culpabilização dos cuidadores. Face a este

último aspeto é fundamental considerar que, neste estudo a maioria dos cuidadores informais se encontra sozinho nos cuidados, uma vez que não dividem a responsabilidade, qualquer ausência ou erro que aconteça, implica níveis de culpa maior. Por outro lado, os cuidadores informais são muito próximos afetivamente da pessoa beneficiária do cuidado, pelo que experimentar a debilidade e degradação de saúde física e mental, de alguém próximo, por si só já é um fator de stress com grande impacto na vida do cuidador informal. As Investigações realizadas neste âmbito evidenciam que, os cuidadores informais que testemunham a rápida deterioração física e o sofrimento dos seus entes queridos ficam mais conscientes da sua própria mortalidade, e a esse facto, agregam-se os seus próprios medos em relação à morte (Abreu-Figueiredo et al., 2019; Semenova & Stadtlander, 2016; Uslu-Sahan et al., 2018).

Em suma, relativamente aos apoios prestados quer técnicos, quer familiares ou sociais, e à sua relação com a sobrecarga e qualidade de vida, percebe-se pelas entrevistas uma opinião dos cuidadores que se destaca ou por uma desvalorização do trabalho e apoio prestado pelos técnicos, ou por não ser entendido como uma necessidade premente, durante todo o processo de análise destacaram-se várias perceções:

(e.g.,) Pe3, *“Os apoios por poucos que tínhamos da assistente social, não servem de nada. O acesso aos bombeiros. Para quê? Chamamos os bombeiros, eles não aparecem. A única sorte é a minha sobrinha, que nos ajuda tanto quanto pode. De resto, é só dores nas costas e de cabeça. Aliás, eu já não percebo nada, a minha cabeça está uma confusão.”* Ou

(e.g.,) Pe2, *“Sabe, técnicos de saúde tentam ajudar, mas não é a mesma coisa. Nós sabemos mais sobre o doente, estamos ali muito pertinho deles. Sabemos quando é que eles estão com fome, sabemos quando é que eles estão com sede, sabemos quando é que eles precisam que a gente lhes diga uma palavra diferente. É claro que os técnicos ajudam, mas não de forma efetiva, no entanto, eu até gostava que viessem aqui mais vezes a minha casa para me poder ajudar.”*

(e.g.,) Pe3, *“Técnicos a mim ninguém me ajuda. Eu acho que precisava de alguém para me contar como é que eu me sinto para tentar perceber uma tristeza que não me acaba. O resto suporta-se.”*

(e.g.,) Pe1, *“Gosto muito do apoio dos técnicos, acho que eles merecem todo o bem que a gente lhes consiga também transmitir, só que sou sincera. Ajudas sinceras são do meu filho, ele ajudou o pai a levantar-se e eu acho uma graça, ele pode com ele assim aos ombros”.*

(e.g.,) Pe4, *“(…) o estatuto que tenho de cuidadora informal, que menciona termos o direito a um profissional de referência, é bonito, mas eu queria, que existisse pelo menos um enfermeiro ou enfermeira a quem nos ligássemos e tirássemos dúvidas sobre como fazer e, isso não está a ser feito, pior, assim permanece durante anos.”*

(e.g.,) Pe4, *“Não recebo e confesso uma coisa, é um apoio fictício, vem me dar aquelas formações que todos já sabemos que o fundo desemprego da, isso não acrescenta nada a ninguém, que é deitar o velhinho ou sentá-lo numa cadeira ou mesmo saber levantar a pessoa da cama, mesmo que se diga que o estatuto é uma conquista recente, não é de facto ou*

verdadeiramente conquista nenhuma, pois nós ainda não conquistámos nada. (...) desvalorizo cada vez mais o termo apoio, oiça fala-se muito na demência, fazem-se inúmeros programas televisivos que não ensinam nada e... nem nos levam a lugar nenhum, não há pratica, não há empenho, sabe, há muitos números e estatística, mas quando a pessoa é diagnosticada, nós os familiares diretos, saímos do hospital destroçados, com um relatório em mãos e... sem qualquer tipo de informação.”

Todas estas respostas podem conduzir a considerações finais, significam que, quanto maior for o conhecimento que o cuidador informal possui sobre a situação do idoso dependente, menor será a propensão para o aparecimento de níveis elevados de sobrecarga.

Por outro lado, as características internas do cuidador tais como a perceção de autoeficácia ou a autoestima, são determinantes na perceção da sobrecarga, e diminuição da qualidade de vida, por essa situação é necessário que existam mais apoios com uma característica específica serem diversificados (que se ajustem a cada situação de vida) e aos tipos diversificados de demência (Sequeira, 2007).

CONCLUSÃO

Chegada esta etapa, aparece o momento em que se faz o balanço de tudo o que são resultados, o estudo analisou a influencia da sobrecarga sobre a qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas idosas com demência (cuidadores com e sem apoio formal).

Da comparação entre cuidadores foi encontrado o perfil dos CI's do estudo, destacando a predominância feminina, especialmente esposas e filhas, que frequentemente assumem essa responsabilidade em idades avançadas, 80 anos. Esses cuidadores enfrentam desafios significativos, como sobrecarga física e deterioração da saúde, devido à quantidade de tarefas diárias e ao facto de terem a cuidado, múltiplos familiares por longos períodos, que chegam a ser 15 e 20 anos seguidos a cuidar. A pesquisa também destacou desta forma a grande fragilidade da saúde mental destes cuidadores, que já impacta negativamente as suas vidas.

A investigação que esteve centrada num desenho misto, indica que há duas ideias resultantes. Embora os cuidadores em geral apresentem uma satisfação moderada com a qualidade de vida (Parte quantitativa), muitos enfrentam exaustão psicológica e necessitam de cuidados urgentes (Parte qualitativa). Além disso, a falta de apoio formal está relacionada a uma menor qualidade de vida, constitui-se como um fator preditivo para aumentar a sobrecarga

subjetiva, entendido como um fator crítico identificado. Dessa forma o estudo enobrece-se pela importância de reconhecer os direitos e deveres dos cuidadores, considerando-se que o estatuto do cuidador bem percebido e posto em prática, serve para melhorar as condições e a continuidade dos cuidados.

Também se destaca a necessidade de entender como a idade influencia a qualidade de vida, uma vez que o cansaço psíquico e os riscos associados aos cuidados afetam cuidadores de todas as idades. Por outro lado, o estudo demonstrou que a idade não é o único fator preditor de mais sobrecarga, pois existe uma heterogeneidade na resiliência que define os cuidados e os cuidadores informais, especificamente quando existe o apoio familiar para uns, mas para outros essa rede de suporte familiar é insuficiente ou não se verifica, estes últimos sofrem maior sobrecarga subjetiva.

Também se verificou que a maior parte dos cuidadores procura informações sobre a doença de forma autodidata, ora isso é fator que não deveria ser visto assim em pleno século XXI, porque querer obter informação é positivo, mas resta saber se esta informação será adequada especificamente àquela situação, pessoa, ambiente, história de vida, contexto, e sobretudo a doença. Até porque, da comparação entre CI's surge que para a mesma forma de demência no caso de Parkinson as percepções são diferentes, mesmo que a doença seja a mesma, receber apoios da família e técnicos faz a diferença. Por isso mesmo é que as entidades que dão assistência e prestam cuidados ao domicílio, tem de readaptar soluções para as diversas situações, sabendo-se à priori que existem cuidadores que acionam mecanismos de coping desajustados a uma ou outra situação de maior tensão. A diferença tem de ser destacada. Embora alguns cuidadores utilizem estratégias positivas de estimulação, muitos ainda optam por seguir as ideias da pessoa que cuidam, para evitar conflitos e minimizar o desconforto na relação, o que pode impedir a percepção do impacto negativo dessa abordagem. De forma geral, percebe-se a prevalência e existência de falta de literacia sobre a demência como um dos fatores preditores da sobrecarga.

Assume-se pelas respostas dos participantes do estudo que, mesmo com a presença de apoio físico na rede de proximidade, os cuidadores não reconhecem a necessidade ou os benefícios do apoio especializado. Além disso, alguns cuidadores que já receberam esse apoio desvalorizam a atuação dos profissionais, considerando-os como pessoas mais insensíveis, e afirmam que a transmissão de conhecimentos sobre cuidados é inadequada, inútil não passa

da mesma informação. Outros cuidadores sentem-se com frequência, completamente sozinhos, esquecidos e perdidos em todo o processo de cuidar, situação que está a ser motivada pela ausência de solidez nas relações, conflitos existentes, afastamento dos familiares, e pela tristeza em ver a deterioração física e mental dos seus familiares.

Sobre o que foi retirado da análise de conteúdo, percebeu-se que os cuidadores estão a assumir o papel de cuidar sem preparação, sem o conhecimento ou o suporte adequado para esta nova função, isso ira implicar prejuízos na sua qualidade de vida, assim como uma diminuta qualidade de cuidados. Nesse contexto, apareceram sintomas como: cansaço extremo e fadiga geral, dores nas costas, esgotamento físico e mental, para além de um pessimismo que incluiu consigo uma perda de entusiasmo, tristeza e irritabilidade.

Face a tudo o que já foi exposto, da avaliação da influência da sobrecarga sobre a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência, revela-se que CI's sem apoio formal, enfrentam maior sobrecarga, resultando em menor qualidade de vida, maior dependência e elevada perda de controle. Os cuidadores expressam sentimentos de tristeza, raiva, frustração e stress, além de dúvidas sobre como prestar cuidados adequados, exacerbadas pela falta de apoio especializado. Embora muitos cuidadores prefiram cuidar sozinhos ou sem apoio familiar, e depois percebiam as consequências desse ato, mesmo assim a ausência de suporte técnico é entendida como um bem, não essencial.

Para melhorar a qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto dos assistidos, é necessária uma intervenção contínua que aborde as dimensões emocionais e físicas do cuidado, especialmente em casos de doenças crónicas como a demência. Sem esquecer que nem tudo são fatores negativos, temos o caso da motivação dos participantes entrevistados, em que apenas duas cuidadoras informais se mostraram desmotivadas para continuar a cuidar.

O estudo analisou como a sobrecarga influencia a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência, mostrando que aqueles que se encontram sem apoio percebem ter uma qualidade de vida inferior. Nesse sentido, sobressaem dois tipos de cuidadores informais, aqueles que frequentemente negligenciam o seu próprio bem-estar e não sabem como lidar com as mudanças do comportamento dos pacientes. E, os outros CI's que para além de se identificarem com os dois fatores anteriores, ainda consideram os seus esforços como insuficientes, desvalorizam-se e auto culpabilizam se, caso algo de mal aconteça ao seu familiar durante o processo de cuidar, são também estes os que adotam um maior estado vígil.

Salienta-se ainda a complexidade emocional enfrentada pelos (CIs). Percebe-se que existe uma predominância de fatores combinados (a funcionarem emparelhados) que afetam a qualidade de vida e a capacidade de prestar o cuidado. O exemplo disso são: a falta de apoio formal, combinada com a sobrecarga subjetiva, prejudica-se a qualidade de vida e a capacidade de cuidado, uma vez que juntos levam à auto culpabilização, especialmente quando os cuidadores informais (CI's) optam por assumir sozinhos a responsabilidade pelos cuidados. E depois um ciclo de consequências no ato de cuidar, um mundo imerso de emoções com influências emparelhadas, a tristeza a provocar uma dor psicológica e maior dependência, o medo a permitir que se tenha de adotar um maior estado de vigilância, que causa estados de maior ansiedade, e leva de novo a uma maior dependência, a irritação, que induz em quem cuida mais nervosismo, e leva a pessoa a querer desistir, notando-se em alguns casos indícios de uma perda de controle. Resta a frustração que esta a implicar a desmotivação e a perda de controle em algumas situações. Por último vem a vergonha que se divide em duas percepções: uma é relativa aos comportamentos inadequados da pessoa cuidada que deixa a cuidadora envergonhada, e outra relacionada a situações desconfortáveis, como uma filha cuidar da higiene íntima do pai, o que gerou desconforto e vergonha para a cuidadora.

Os resultados destacam a importância de compreender as necessidades desses cuidadores e a necessidade de programas de intervenção que aliviem a sobrecarga da díade, há uma história entre os dois, há uma relação de anos, há um vínculo (apego e/ou desapego) há influencia de personalidades distintas (de amigos, familiares ou vizinhos) que dão sempre a sua opinião, e mais importante há uma soberania sentida da emoção, sobre a cognição.

Relativamente aos aspetos emocionais estes podem ser treinados, com foco no desenvolver das cinco aptidões emocionais: o reconhecer dos próprios sentimentos, o controle emocional, a reparação de danos emocionais, a integração emocional e a interatividade. Ao trabalhar essas áreas com os cuidadores informais, ajuda-se a lidar com situações emocionais desafiadoras, que são comuns nesse papel. Com o uso de estratégias de coping e reforço contínuo, os cuidadores vão aumentar a sua consciência emocional, e aprendem a identificar e compreender as suas emoções e as dos outros, além de adotarem atitudes mais adequadas e responsáveis diante das circunstâncias. Portanto, o estudo retrata assim que se deve minimizar a influencia da sobrecarga subjetiva sobre a qualidade de vida, e que ao promover-se o bem-estar dos cuidadores promove-se o bem-estar de todos os envolvidos no processo, para além

de que, serve como base para futuras pesquisas a ênfase na relevância do apoio multidisciplinar, quando dirigido individualmente a cada caso.

Permanece um impacto da demência na vida dos cuidadores informais, vincado pelas constantes alterações de humor presentes na pessoa cuidada, o que pode levar a uma falta de compreensão sobre a origem das mesmas, e dessa forma vai manter-se a existência de conflitos entre o cuidador informal e a pessoa com demência, causando-se alterações na vida relacional. Desse resultado, as maiores repercussões na QdV, sobressaem pela influência negativa da sobrecarga subjetiva, pelos insights dos cuidadores, que se consolidam com a experiência de verem os seus esforços como insuficientes, porem não podemos esquecer que se refere a existência de reduzida qualidade de vida de quem se vê sem um apoio basilar, neste caso tanto informal quanto formal, ou ambos, conforme a percepção de cada cuidador.

É fundamental implementar programas de intervenção para aliviar a sobrecarga dos cuidadores e promover seu bem-estar. O apoio especializado e multidisciplinar é crucial para prepará-los adequadamente. A ausência de apoio formal e a sobrecarga emocional, estão a funcionar em conjunto, afetam negativamente a qualidade de vida dos cuidadores, que muitas vezes negligenciam as suas próprias necessidades em favor da pessoa que cuidam.

Os resultados qualitativos indicam que a sobrecarga dos cuidadores está ligada a uma menor qualidade de vida, gerando-se maioritariamente sentimentos de tristeza, frustração, medo e em segundo plano a vergonha e a irritação. Embora alguns CI's encontrem gratificação nos seus papéis, a maioria dos CI's sentem-se isolados e sem apoio nenhum, o que prejudica a sua saúde mental. O estudo destaca a necessidade de intervenções contínuas e apoio especializado, além de maior consciencialização sobre a demência os seus sintomas e as suas implicações. Muitos cuidadores enfrentam problemas de saúde não só devido à sobrecarga emocional e à falta de apoio, mas porque se sentem frustrados com a escassez de recursos e a falta de empatia dos profissionais de saúde. Apesar de algumas experiências positivas, a insegurança em prestar cuidados adequados e a degradação da saúde dos parentes queridos, geram sentimentos de culpa e medos à grande maioria dos participantes entrevistados, estes sentimentos são exacerbados pela falta de uma estimulação adequada dada à díade, e não só a uma das partes.

A pesquisa destaca a necessidade urgente de programas de intervenção para melhorar o bem-estar dos cuidadores informais, que enfrentam desafios significativos devido à

percepção negativa sobre cuidadores formais. Conclui-se que o atendimento multidisciplinar é essencial para colmatar necessidades emocionais cognitivas e físicas, tanto dos cuidadores quanto das pessoas sob seus cuidados, especialmente no contexto da demência. Os cuidadores informais lidam com forte instabilidade emocional, dúvidas, medo e impactos negativos na saúde mental e financeira, além de procurarem informações de forma autodidata devido à escassez de conhecimento sobre a condição.

Neste estudo, a conclusão destaca três principais resultados em relação aos cuidadores informais de pessoas idosas com demência: (1) O primeiro resultado aponta para uma maior dependência dos cuidadores sem apoio formal, devido à progressão da doença que torna a pessoa cada vez mais dependente, levando à alteração das rotinas dos cuidadores e ao aumento do nível de stress. (2) O segundo resultado indica a falta de controle, que está a repercutir-se em sentimentos de culpa a “auto-culpabilização” por parte dos cuidadores informais que assumem total responsabilidade pelos cuidados. (3) O terceiro resultado destaca a sobrecarga subjetiva dos cuidadores informais, com predominância do medo e inquietações recorrentes, como medo de errar, de não estar presente quando necessário, de quedas durante a noite, medo de perderem a autonomia e inquietação acerca do futuro. Resumindo, a sobrecarga subjetiva é uma consequência comum do ato de cuidar de pessoas com demência, causando impactos físicos e psicológicos nos cuidadores.

A conclusão final do estudo é esta: quando os cuidadores se veem sem apoio formal e se encontram a fazer face à dependência (domínio da sobrecarga) essa situação gera a perda de controle (outro domínio da sobrecarga) sobre a situação, a partir daí os sentimentos de tristeza e os inúmeros tipos de medo, instalam-se e criam a instabilidade emocional, com a agravante de que esta sensação de desconforto e dor psicológica, tem sempre de ser percebida e respeitada pelos profissionais e não está a ser, pois é vivida de forma única. Dessa forma, melhorar a QdV implica novos desafios, que não envolva só o designado tecnicismo, mas a arte da empatia inerente no cuidado ao domicílio, um trabalho profissional que se evidencie em múltiplos aspetos. Envolver as necessidades do cuidador, a pessoa cuidada, o apoio de vários técnicos de saúde (pela complexidade, sintomas e no perceber da origem da demência) acesso a redes de suporte familiar e médico, e remunerações para o benefício de todos.

As considerações finais acerca deste estudo, refletem sobre toda a análise da influência da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos com demência, com a

ressalva de pontos importantes sobre essa relação, tais como: (1) A predominância de mulheres, casadas a trabalhar, especialmente esposas e filhas, que cuidam de vários familiares por longos períodos e sem apoio formal. (2) Esses cuidadores frequentemente enfrentam desafios físicos e mentais significativos, relatando exaustão psicológica e a necessidade urgente de apoio. (3) A falta de suporte técnico multidisciplinar e a desvalorização do apoio profissional contribuem para a insatisfação com a qualidade de vida e sobrecarga subjetiva. (4) Muitos cuidadores sentem-se isolados e desvalorizados, lidam com sentimentos distintos: medo, vergonha, tristeza, irritação e frustração. (5) O estudo conclui que é crucial implementar programas de intervenção que atendam de forma urgente às necessidades emocionais e físicas dos cuidadores, promovendo o seu bem-estar e a qualidade dos cuidados prestados, além de enfatizar a importância de uma maior consciencialização sobre cuidar na condição da presença de demência. (6) Enquanto fator de destaque, considera-se a importância da história de vida como preditor da influência de sobrecarga subjetiva. Conclui-se que a maioria dos cuidadores informais entrevistados (N=6) já haviam cuidado de pessoas com demência, incluindo Alzheimer, o que gera lembranças tristes e um medo constante de que seus parentes desenvolvam a mesma doença em cima da que estes já têm, por exemplo o desenvolver de uma Demência Mista. Esses CI's, predominantemente mulheres sem formação acadêmica, enfrentam maiores sentimentos de culpa e preocupação em relação ao futuro dos familiares que estão atualmente ao seu cuidado. A pesquisa qualitativa revela que estas cuidadoras se sentem mais sobrecarregadas pela falta de apoio técnico e emocional, do que aquele(a)s que cuidam de alguém pela primeira vez em condição de demência. Além de lidarem com a deterioração da saúde dos seus parentes queridos de uma forma mais negativa, conclui-se também que são as experiências passadas que intensificam a sobrecarga emocional, dificultando assim a continuidade e a qualidade dos cuidados.

O estudo apontou duas limitações: (1) acessos aos cuidadores informais de idosos com demência, devido à falta de tempo e isolamento que estes sofrem nem sempre é possível encontrá-los, ou entrar em contacto telefónico ou por via Internet com os mesmos. (2) também se evidencia a importância de ampliar conhecimentos sobre a influência da sobrecarga subjetiva, na vida de cuidadores informais de pessoas com demência, dirigindo-se o estudo a outras regiões do país para se poderem generalizar, resultados. Tendo em conta o objetivo cumprido que regu todo o desenvolvimento deste estudo, dou por finalizado o meu estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, G. S. de, Silva, J. L. da, Raulino, L. T. da S., Junior, R. R. da S., Almeida, E. F. de, & Barreto, K. L. (2021). Nível de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com mal de Alzheimer: Overload level and quality of life of the caregivers of individual with or evil Alzheimer. *Revista FisiSenectus*, 9(1), 100–111. <https://doi.org/10.22298/rfs.2021.v9.n1.6399>.
- Alves, J. M. (2014). O desafio de construir comunidades de profissionais, *Desafios, Cadernos de Transformação*, n.º 6, maio, 6-9. Alves, J. M. e Roldão, M. C. (coords.) (2015). *Escolas e Consultores. Percursos de desenvolvimento*. Porto: UCP
- Alves, S., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2018). Necessidades não atendidas na Atenção Primária de clientes idosos com problemas de saúde mental. *Revista Internacional de Qualidade em Cuidados de Saúde*, 31(4), 312–318. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzy15>
- Associação de Alzheimer. (2020). Fatos e números da doença de Alzheimer de 2020. *Alzheimer e demência*, 16 (3), 391-460. <https://doi.org/10.1002/alz.12068>
- Ana, M. (2022). Os cuidadores informais idosos: desafios para a prática de cuidar em contexto domiciliário. *Repositorio.ucp.pt*. <http://hdl.handle.net/10400.14/40369>
- Andrade, C. (s.d.). *Transição para prestador de cuidados Sensibilidade aos cuidados de enfermagem**. 13, 1–2009. Recuperado em 20 de agosto de 2024 de https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23978/1/2009_13_1_61-71.pdf
- ANDRÉ, C. (1998). Demência vascular: dificuldades diagnósticas e tratamento. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 56(3A), 498–510. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x1998000300025>

- Anjos, K. F., Boery, R. N., & Pereira, R. (2014). Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23(3), 600-608. <https://doi.org/10.1590/0104-7072014002230013>
- Anjos, K. F., Boery, R. N., Santos, V. C., Boery, E. N., & Rosa, D. (2017). Características de idosos e de seus cuidadores familiares. *Revista de Enfermagem da UFPE*, 11(3), 1146-1155. <https://doi.org/10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201704>
- Apa.org. (2021). <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/memory-behavior>
- Araújo, Álvaro Cabral, & Neto, L. (2014). A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais: o DSM-5. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 16(1), 67-82. <https://pepsic.bvsalud.org/scielo.phpS151755452014000100007&lng=pt>
- Areosa, S. V., Henz, L. F., Lawisch, D., & Areosa, R. C (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(2), 482- 494. <https://doi.org/10.15309/14psd150212>
- Assembleia da República. (2019). Lei n.º 100/2019. *Diário da República*, 3-16.
- Autónoma De Ciências Da Saúde, Secção. *Universidade de Aveiro 2012 SARA RAQUEL COSTA GUERRA DEMÊNCIA E INTERVENÇÃO FAMILIAR: VISÃO SISTÊMICA E DESENVOLVIMENTAL*.
- Barbosa, A., Figueiredo, D., Sousa, L., & Deman, S. (2011). Coping with the caregiving role: differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging & Mental Health*, 15(4), 490-499. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.543660>

- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. De. (2005). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Baes.ua.pt. <http://baes.ua.pt/handle/10849/124>
- Baptista, C. (2008). Grupo de Ajuda Mútua e Qualidade de Vida dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer: Um estudo sobre o GAM de Pombal. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.
- Bhimani, R. (2014). Understanding the burden on caregivers of people with Parkinson's: a scoping review of the literature. *Rehabilitation Research and Practice*, 1-8. <http://doi.org/10.1155/2014/718527>
- "BNP - O idoso dependente em contexto familiar." *Bnportugal.gov.pt* de 2024, bibliografia.bnportugal.gov.pt/bnp/bnp.exe/registo 1578146.
- Bohm, V., & Carlos, S. A. (2010). Ser cuidador de idosos: sentimentos desencadeados por esta relação. *Revista Kairós Gerontologia*, 13(1), 211-220.
- Botero, M., & Campos, R. (2014). Dependencia de las personas adultas mayores. Em L. Robledo, M. Peña & J. Bolón, *Envejecimiento y dependencia: realidades y previsión para los próximos años* (pp. 1-27). Academia Nacional de Medicina/ México.
- Branco, M. (2015). O Cuidador Informal no Processo de Adaptação à Dependência no Autocuidado. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Brand, C., Barry, L., & Gallagher, S. (2014). Social support mediates the association between benefit finding and quality of life in caregivers. *Journal of Health Psychology*, 1-11. <https://doi.org/10.1177/1359105314547244>

- Burns, R., Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Graney, M. J., & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2-Year Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*, 43(4), 547–555. <https://doi.org/10.1093/geront/43.4.547>
- Qualidade de Vida e Caregivers. *Holistic Nursing Practice* <https://doi.org/10.1097/00004650-2001010000>
- Carta Social - Gabinete de Estratégia e Planeamento. (n.d.). [Www.gep.mtsss.gov.pt](http://www.gep.mtsss.gov.pt).
- Catálogo Coletivo das Franciscanas Missionárias de Nossa Senhora catálogo Detalhes para: *Qualidade em enfermagem, pensamento e ação na perspetiva do cuidar*. (2024). *Santamariasauade.pt*. <https://sdi.santamariasauade.pt/cgi-bin/koha/opac>
- Cerqueira, M. M. (2005). O cuidador e o doente paliativo. Coimbra: Formação.
- Coelho, E. & Nunes, L. C. (2015). Evolução da Mortalidade em Portugal desde 1950. *Revista de Estudos Demográficos*, 5, 5-30
- Conde Sala, J. L. (2009). Los cuidados a personas con dependencia. Universitat de Barcelona.
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., & Livingston, G. (2006). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(02), 175. <https://doi.org/10.1017/s1041610206004297>
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). Uma revisão sistemática de estudos de intervenção sobre ansiedade em cuidadores de pessoas com demência. *Revista Internacional de Psiquiatria Geriátrica*, 22(3), 181–188. <https://doi.org/10.1002/gps.1656>
- Correia, C. Teixeira, R., & Marques, S. (2005). A Família do Doente Dependente. *Servir*.53(3): 126-131.

- Couto, F. S. D., & Mendonça, A. D. (2010). Sintomas psiquiátricos e comportamentais da demência. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 26(1), 55–60. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v26i1.10713>
- Custodio, N., Montesinos, R., Lira, D., Herrera-Pérez, E., Bardales, Y., & Valeriano-Lorenzo, L. (2017). Demência mista: uma revisão das evidências. *Demência e Neuropsicologia*, 11(4), 364–370. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5769994/>
- Daniel, Fernanda. "Ana Alexandre Fernandes. 1999 (reimpressão da 1a ed. 1997). Velhice E Sociedade: Demografia, Família E Políticas Sociais Em Portugal. Oeiras: Celta. “Interações, interações-ismt.com, 2010” www.academia.edu/84336368/Ana_Alexandre_Fernandes_1999_reimpresso_da_1a_ed_1997_Velhice_e_Sociedade_Demografia_Familia_e_Politicas_Sociais_em_Portugal_Oeiras_Celta.
- Dadalto, E. V., & Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciência. Saúde Coletiva*, 147–157. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1153742>
- De Iniciado A Perito | PDF | Enfermagem | Humano. (n.d.). Scribd. <https://pt.scribd.com/document/374182193/De-Iniciado-a-Perito>
- De Kássia, K., Olanda, R., Passos, X., & Dias, C. (2015). Perfil das morbidades dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer The morbidities profile of informal caregivers of elderly with Alzheimer. *J Health Sci Inst*, 33(1), 83–91. https://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/2020/12/V33_n1_2015_p83a88.pdf

- Del-Pino-Casado, R., Cardoso, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *Plos One*, 1-16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.021764>
- Diário da República Eletrónico. (2019). *Lei n.º 100/2019: Estatuto do Cuidador Informal*. (2023). *Diariodarepublica.pt*. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/100-2019-124500714>
- Diário da República. (1999). Decreto-Lei n.º 265/99.
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O Modelo de Coping de Folkman e Lazarus: Aspectos Históricos e Conceituais. *Revista Psicologia E Saúde*, 11(2), 55. DOI: <https://doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O Modelo de Coping de Folkman e Lazarus: Aspectos Históricos e Conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(2), 55. <https://doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Dinis, A., Santos, H., & Martins, R. (2016). Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Doentes de Huntington. *Millenium*, 2(1), 203-210.
Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26061508/>.
- Discussões, V. (2014). *Qualidade de Vida: Discussões Contemporâneas - PDF Download Gratuito*. Docplayer.com.br. <https://docplayer.com.br/9917910-Qualidade-de-vida-discussoes-contemporaneas.html>
- Doença de Parkinson e Demência - Associação Alzheimer Portugal*. (n.d.). Retrieved November 3, 2023, from <https://alzheimerportugal.org/doenca-de-parkinsonedemencia>
DOI: <https://doi.org/10.15309/17psd180111>.

Envelhecimento Perturbado - A Doença de Alzheimer. (2024). Booki.pt.

<https://www.booki.pt/loja/prod/envelhecimento-perturbado-a-doenca-de-alzheimer/9789898075277/>

Escola superior de enfermagem do porto. Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal -versão reduzida
dissertação de mestrado. (n.d.). <https://core.ac.uk/download/pdf/62686771.pdf>

Ferreira, I. (2013a). A Sobrecarga do Cuidador Informal de Pessoas com Dependência.

Fhon, J. R., Janampa, J. T., Huaman, T. M., Marques, S., & Rodrigues, R. A. (2016).

Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en Enfermería*, 34(3), 251-258. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>

Figueiredo, D. M. P. de. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência: abordagem multidimensional das (dis)semelhanças*. Ria.ua.pt.

<https://ria.ua.pt/handle/10773/4664>

Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A., & Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. *Rev. Kairós*, pp.31–55.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-766894>

Figueiredo, M. do C., & Amendoeira, J. (2019). Promoção da saúde em enfermagem. Um ensaio: do modelo salutogénico ao modelo de sistemas. *Servir*, 60(1-2), 6–13.

<https://doi.org/10.48492/servir021-2.24486>

Folkman, S. (2013). Estresse: Avaliação e Coping. *Enciclopédia de Medicina Comportamental*, 1913-1915. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_215

- Guerra, A., & Caldas, C. (2010). Dificuldades e recompensas no processo de envelhecimento: a percepção do sujeito idoso. Acedido a 19.10.2016 em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63017464031>.
- Guerra, S. (2012). Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental. Tese de doutoramento apresentada à universidade de Aveiro para a obtenção do grau de Doutor em Gerontologia e Geriatria. Aveiro.
- Gil, A. (2010). Heróis do Quotidiano: Dinâmicas Familiares na Dependência. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Gomes, C., & Baptista, R. (n.d.). *INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA Grupo de Ajuda Mútua e Qualidade de Vida dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer: um estudo sobre o GAM de Pombal* Dissertação de Mestrado CORE View metadata, citation and similar papers at core.ac.uk provided by REPOSITÓRIO ABERTO do Instituto Superior Miguel Torga. <https://core.ac.uk/download/pdf/49288105.pdf>
- Gonçalves, J. (2010). Carta Social - Rede de serviços e equipamentos 2009. In *Ciência-UCP* | Universidade Católica Portuguesa. <https://ciencia.ucp.pt/pt/publications/carta-social-rede-de-serviços-e-equipamentos-2009>.
- Guerra, A. C. L. C., & Caldas, C. P. (2010). Dificuldades e recompensas no processo de envelhecimento: a percepção do sujeito idoso. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(6), 2931–2940. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232010000600031>
- Guerra, H., Almeida, N., Souza, M., & Minamisava, R. (2017). A Sobrecarga do Cuidador Domiciliar. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 30(2), 179-186.

- Guerreiro, C. M., Gemito, M. L., Caldeira, E. V., Coelho, A. P., & Moita, E. R. (2022). SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS DEPENDENTES. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 8(2), 225–239. [https://doi.org/10.24902/r.riase.2022.8\(2\).560.225-239](https://doi.org/10.24902/r.riase.2022.8(2).560.225-239)
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., Ferrer-García, M., & Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262.
- Harwood, D. G., Ownby, R. L., Burnett, K., Barker, W. W., & Duara, R. (2000). *Journal* [https://doi.org/10.24902/r.riase.2022.8\(2\).560.225-23](https://doi.org/10.24902/r.riase.2022.8(2).560.225-23).
- INE. *Biblioteca - Causas de morte*. (2017). Biblioteca.ine.pt. Infância-Sociedade Informal. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 49(2), 236-244. *InternationalPsychogeriatrics*, 19(02), 175. <https://doi.org/10.1017/s1041610206004297>
- Início - Associação Alzheimer Portugal. (s.d.). <https://alzheimerportugal.org/>
- INSERSO. (1995). Cuidados en la vejez: el apoyo informal. Madrid: Ministério de Asuntos Sociales. Iscte. (2017). *Iscte*. Iscte. <https://www.iscte-iul.pt/tese/5899>
- Joling, K.J., van Hout, H.P.J., Schellevis, F.G., van der Horst, H.E., Scheltens, P., Knol, D.L. e van Marwijk, H.W.J. (2010). Incidência de depressão e ansiedade nos cônjuges de pacientes com demência: um estudo de coorte naturalístico de morbilidade registada com seguimento de 6 anos. *Jornal Americano de Psiquiatria Geriátrica* 18(2), pp.146-153. DOI: <https://doi.org/10.1097/jgp.0b013e3181bf9f0>
- Lage, I. (2005). Cuidados Familiares a Idosos. In C. Paúl & A. Fonseca (coords.), *Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi Editores.

- Loureiro, Nicole Vaz. "A Sobrecarga Física, Emocional E Social Dos Cuidadores Informais de Idosos Com Demência." *Bdigital.ufp.pt*, 2024, [bdigital.ufp.pt/handle/10284/1516](http://hdl.handle.net/10284/1516), <http://hdl.handle.net/10284/1516>.
- Maria, F. (2009). O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. *Handle.net*. <https://hdl.handle.net/1822/10460>
- Marote, A., Del Carmen, M., Leodoro, S., & Pestana, V. (2005). Realidade dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Região Autónoma da Madeira. *Revista Sinais Vitais*, 61, 19-24.
- Marques, M; Teixeira, H & Souza, D. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: vivências de cuidar de idosos. *Trab. Educ. Saúde*, Rio de Janeiro, Vol. 10, nº 1, pp. 147- 159. <http://www.scielo.br/pdf/tes/v10n1/v10n1a09.pdf>
- Martins, T., Peixoto, M., Araújo, F., Rodrigues, M., & Pires, F. (2015). Desenvolvimento de uma Versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1),131-148. Measuring Quality of Life. Disponível em: www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Maschi, T., Viola, D., Morgen, K., & Koskinen, L. (2013). Trauma, stress, grief, loss, and separation among older adults in prison: the protective role of coping resources on physical and mental well-being. *Journal of Crime and justice*, 38(1), 113–136. <https://doi.org/10.1080/0735648X.2013.808853>

- Mendes, Polyana Norberta, et al. "Sobrecargas Física, Emocional E Social Dos Cuidadores Informais de Idosos." *Acta Paulo. Enferm. (Online)*, 2019, pp. 87–94, pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-989026.
- Ministério da Saúde. (2009). Guia prático do cuidador. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde.
- Morais, C. (2005). Escalas de medida, estatística descritiva e inferência estatística. <http://www.ipb.pt/cmmm/conteudos/estdescr.pdf>.
- Morais, C. (2013). Investigação: Do problema aos resultados. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança. http://www.ipb.pt/cmmm/conteudos/invest_topicos.pdf.
- Moreira, L. B., Silva, S. L. A. da, Castro, A. E. F. de, Lima, S. S., Estevam, D. O., Freitas, F. A. S. de, Vieira, É. L. M., & Pereira, D. S. (2020). Fatores associados a capacidade funcional de idosos adscritos à Estratégia de Saúde da Família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25, 2041–2050. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.26092018>
- Moreira, M., Bucher-Maluschke, J., Silva, J., & Falcão, D. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: Vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*, 11(3), 373-385.
- Nascimento, R. (2017). Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais: Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional. Disponível em: http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF
- Neri, A. L., & Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspetos psicossociais. In *Neuropsicologia*, [online] 11(4), pp.364–370. DOI: *no Concelho de Vizela*. Comum.rcaap.pt.

- Neri, A. L., Yassuda, M. S., Fortes-Burgos, A. C., Mantovani, E. P., Arbex, F. S., Torres, S. V., Perracini, M. R., & Guariento, M. E. (2012). Relationships between gender, age, family conditions, physical and mental health, and social isolation of elderly caregivers. *International Psychogeriatrics*, 24(3), 472–483.
<https://doi.org/10.1017/S1041610211001700>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. (2016). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Support Care Cancer*, 24(7), 3057-3067.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3120-7>
- Nunes, A. M. (2017). *Modernização, envelhecimento e infoexclusão em Portugal*. *Revista Kairós: Gerontologia*, 20(2), 79. - Bing. (2017). Bing. [https://www.bing.com/Nunes A Modernização do envelhecimento em Portugal.Revista Gerontologia](https://www.bing.com/Nunes_A_Modernização_do_envelhecimento_em_Portugal.Revista_Gerontologia)
- Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Wittek, R., Stolk, R., & Smidt, N. (2017). The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: Results from the TOPICS-MDS project. *Quality of Life Research*, 26(10),
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2015). O papel dos psicólogos no envelhecimento.
- Organização Mundial da Saúde (2015). *Relatório mundial sobre envelhecimento e saúde* e disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/978924156504>
- Patrícia, C., Monteiro, P., Doutora, P., Margarida, G., Teixeira, M., & Bragança, S. (2016). *Cuidadores informais de pessoas com demência - percepções e necessidades socioeducativas*. https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/13909/1/CM_cuidadores-informais.pdf
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida*. Idosos, Família e Meio Ambiente. Coimbra: Editora Almedina.

- Paúl, C., & Fonseca, M. A. (2005). *Envelhecer em Portugal: Psicologia, saúde prestação de cuidados*. 1ª ed. Lisboa: Editora Climepsi Editores.
- Pereira, H. (2011b). *Subitamente Cuidadores Informais! A Experiência de Transição para o Papel de Cuidador Informal a partir de um Evento Inesperado*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Lisboa.
- Pereira, M. (2011a). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e social e Psicopatologia*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel de Salazar da Universidade do Porto.
- Pereira, S., & Marques, E. (2014). Dificuldades dos cuidadores formais de idosos institucionalizados. *INFAD Revista de Psicologia*, 2(1), 133-140.
- Pereira, S., Corte, A., & Marques, E. (2014). Dificuldades dos cuidadores formais de idosos institucionalizados. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 133-140.
- Phaneuf, M. (2010). *A Doença de Alzheimer, O Envelhecimento Perturbado*. Loures: Lusodidacta.
- Preciosa, M. (2015). *O cuidador informal no processo de adaptação, adaptação à dependência e autocuidado*. Bvsalud.org. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/>
- Prevalência da Demência - Associação Alzheimer Portugal*. (n.d.). <https://alzheimerportugal.org/prevalencia-da-demencia/>
- Ramos, Cláudia Pires. "Dificuldades E Necessidades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes Da Beira Interior." *Ubibliorum.ubi.pt*, 2024, <http://hdl.handle.net/10400.6/1180> A presente dissertação objetiva descrever as alterações adversas, <http://hdl.handle.net/10400.6/1180>.

Raquel, S. (2015). Cuidar de idosos dependentes: a sobrecarga dos cuidadores familiares.

Repositorio.ucp.pt. <http://hdl.handle.net/10400.14/20778>

Reis, M. (2022). Satisfação dos utentes, com e sem médico de família, de uma Unidade de

Cuidados de Saúde Personalizados do Aces Oeste Norte. *Ipsantarem.pt.*

<http://hdl.handle.net/10400.15/3889>

Reis, Tânia. "O Processo de Investigação - FORTIN." *O Processo de Investigação*, 1 jan.

1999, www.academia.edu/42384751/

RIBEIRO, José Luís Pais, & P, R. A. (2021). Questões acerca do copyng: A propósito do

estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 3–15.

<https://doi.org/10.1645-0086>

Rodrigues, A. (2013). Ser Cuidador de Pessoa com Úlcera por Pressão no Arquipélago dos

Açores. Tese de Doutoramento apresentada ao Departamento de Enfermeria da

Universitat Rovira I Virgili, Tarragona, Espanha.

Rodrigues, Catarina Filipa Ramos. "Sobrecarga E Qualidade De Vida Dos Cuidadores

Informais da Beira Interior." *Ubibliorum.ubi.pt*, 4 de julho de 2016,

ubibliorum.ubi.pt/handle/10400.6/5351.

Romão, A. & Gerardo, F. (2008). As necessidades dos cuidadores informais estudo na área do

envelhecimento.

Ruitenburb, M., Frings-Dresen, M., & Sluiter, J. (2012). The prevalence of common mental

disorders among hospital physicians and their association with self reported work ability:

a cross-sectional study. *BMC Health Services Research*, 12, 1-7.

<https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-292>

- Sales de Brito, C. M., Fortes Figueiredo, M. do L., & Rubio Tyrrell, M. A. (2022). Comportamentos promotores de saúde por cuidadores informais de idosos: uma revisão integrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35(1), 1–8.
- Sánchez-Izquierdo, M., Prieto-Ursúa, M., & Caperos, J. (2015). Positive aspects of family caregiving of dependent elderly. *Educational Gerontology*, 41(11), 745- 756.
<https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1033227>
- Sandra Martins Pereira. (2010). Cuidados Paliativos. Confrontar a morte. In *Ciência-UCP | Universidade Católica Portuguesa*. Universidade Católica Editora.
<https://ciencia.ucp.pt/publications/cuidados-paliativos-confrontar-a-morte>
- Santana, I. (2019). Défice Cognitivo e Demência. Em A. M. Pinto, M. Veríssimo & J. Malva (Eds.), *Envelhecimento Ativo e Saudável: Manual do Cuidador* (pp. 331- 339). Coimbra University Press.
- Santana, I., & Duro, D. (2014). Envelhecimento cerebral e demência. Em M. T. Verissimo (Ed.), *Geriatría fundamental: Saber e praticar* (pp. 159-178). Lidel.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. e Carvalho, Â. (2015). [A Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas de Prevalência e Custos de Tratamento]. *Acta Medica Portuguesa*, [online] 28(2), pp.182-188.
- Santos, G. (2004). Desenvolvimento profissional de professores: uma abordagem a partir da construção, desenvolvimento e avaliação do currículo. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação de Coimbra, Coimbra.
- Santos, T. (2020). Guia completo: sobre a Diabetes. MediCare.
- Sequeira, C. (2007). O aparecimento de uma perturbação demencial e suas repercussões na família. Tese de Doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.

- Sequeira, C. (2010) Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel edições técnicas, Lda. DOI:10.13140/RG.2.1.1329.2244
- Silva, A., Teixeira, H., Teixeira, M., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 792-803. <https://doi.org/10.1111/scs.12019>
- Silva, J. C. (2016). Introdução à Reumatologia. Em T. Meirinhos, F. Ramos, L. Miranda, & J. Fonseca (Edits.), *Manual do Interno* (pp. 6-7). Sociedade Portuguesa de Reumatologia.
- Silva, S.M. (2009). *Envelhecimento ativo: trajetórias de vida e ocupações na reforma*. estudogeral.uc.pt. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/12294>
- Sofia, J. (2015). Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência. *Bibliotecadigital.ipb.pt*. <http://hdl.handle.net/10198/11846>
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Editora Ambar.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em familiar: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Editora Ambar.
- Trabajo de investigación*. (s.d.). Recuperado em 20 de agosto de 2024, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2014/en141b.pdf>
- Vargas-Escobar, Lina María. "Aporte de Enfermería a La Calidad de Vida Del Cuidador Familiar Del Paciente Con Alzheimer." *Aquichan*, vol. 12, nº 1, 2024, pp. 62–76, www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000100007
- Vieira, A.C. (2017). *Conhecer melhor para melhor cuidar: as intervenções do enfermeiro*
- Vigia, M. (2012). *Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa, Porto.

- Vista do ENVELHECIMENTO SAUDÁVEL: O QUE DIZEM OS IDOSOS E OS PROFISSIONAIS DA ÁREA DE PSICOLOGIA | POLÊMICA.* (2024). Uerj.br. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/polemica/article/view/16008/12017>
- Wachholz, P. A., Santos, R. C. C., & Wolf, L. S. P. (2013). Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis.
- Wilcox, Â. R. (1981). NECESSIDADES BÁSICAS, ÉTICA E QUALIDADE DE VIDA. *Elsevier EBooks*, 228–234. <https://doi.org/10.1016/b978-0-08-027198-9.50047-8>
- World Health Organization (WHO) (1997). Programme on Mental Health: WHOQOL.
- World Health Organization. (2014). Resumo Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. *Psychological Science*, 25(9), 1682–1690. Disponível em: www.who.int
- Zarit, S., & Zarit, J. (1983). The memory and behaviour problems checklist and the burden interview (technical report). Pennsylvania: Pennsylvania State University.

ANEXOS

ANEXO 1 - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____, aceito colaborar, como participante, na investigação “Cuidadores Informais de pessoas Idosas com Demência: Comparação entre a Sobrecarga e a Qualidade de Vida de Cuidadores Informais, com e sem Apoio Formal”, a ser desenvolvida pelo Centro de Psicologia da Universidade Lusíada de Lisboa. Declaro desta forma, ter conhecimento sobre objetivos do estudo, sobre o seu caráter anónimo e confidencial, autorizo participar em entrevistas, responder aos questionários e a respetiva utilização de todos os dados recolhidos para fins de investigação científica. Data: __/__/__ Assinatura do Investigador

Assinatura do Participante

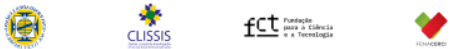
ANEXO 2 - TABELA DAS CATEGORIAS COM AS QUESTÕES DA ENTREVISTA - GUIÃO INCORPORADO NA TABELA

Categorias	Subcategorias Questões
Legitimação da entrevista	Dá-me a sua autorização/permissão para que seja realizada esta entrevista? Pode se gravar a sua voz? (apresentação da finalidade e dos objetivos assim como da confidencialidade – autorização para gravação de entrevista – gravar a voz).
Dados dos CI's de pessoas idosas com Demência	Idade - Qual a sua idade?
	Estado Civil - Qual é o seu Estado Civil?
	Habilitações Literárias - Qual é o seu nível de escolaridade?
	Situação profissional - Qual é a sua situação profissional?
	Grau de Parentesco - Qual é o grau de Parentesco que tem com a ou as pessoas de quem cuida?
	Presença / Ausência de doença - Tem algum problema de saúde que esteja a influenciar a prestação de cuidados?
	Duração da Prestação de Cuidados - Há quanto tempo é que está a prestar os cuidados?
	Local da prestação de Cuidados - Em que local o que presta cuidados no seu domicílio, no de outra pessoa ou em alguma instituição?
	Periodicidade da prestação de Cuidados - Presta cuidados apenas durante alguns dias da semana ou são cuidados prestados durante toda a semana?
	Idade - Em relação à pessoa de quem está a cuidar que idade é que ele(a) tem?
	Agregado familiar - A pessoa de quem cuida esta a viver sozinho(a) ou acompanhado(a)? Se estiver a viver acompanhado(a), qual é a composição do agregado familiar?
	Presença/ Ausência de doença - Além da demência, existem outras doenças associadas? Caso existam (se sim, quais)

Percepção do Cuidador Informal (referente prestação de cuidados).	Auto percepção – Subcategorias Questões 1. No seu entender, quais foram as motivações que o(a) levaram a assumir o papel de cuidador? 2. Sente que é a pessoa mais indicada para ser cuidador(a)? Porquê? 3. Para si, quais são os aspetos que considera positivos em ser cuidador informal? 4. E, quais são os aspetos negativos? 5. Qual é a sua percepção sobre as outras pessoas em relação ao cuidar?
Apoios recebidos.	Informal / Familiar – Subcategorias Questões 1. Recebe ou já recebeu algum tipo de apoio de elementos da família de vizinhos ou conhecidos? se sim, que tipo de apoio recebe? 2. Em que medida valoriza /não, valoriza, esse apoio?
	Técnico / Profissional 1. Enquanto cuidador está informado(a) sobre o tipo de apoios que tem direito a receber e, quem lhe pode prestar esses apoios? 2. Como perceciona esses apoios? 3. Considera que os apoios técnico-profissionais são importantes para prestar um apoio com qualidade?
Dificuldades e necessidades dos cuidadores	Emocionais / Psicológicas Questões 1. Sente-se motivado para prestar cuidados? 2. Já sentiu em algum momento que não queria continuar a prestar cuidados? Se sim porquê? 3. Como é que ultrapassou esse momento? 4. Alterou de alguma forma o seu comportamento? 5. E, como se adaptou à situação? Usou alguma estratégia?

Dificuldades e necessidades dos Cuidadores	Socioeducativas – Subcategorias Questões 1. Ser cuidador é no seu entender, uma situação que veio modificar a dinâmica das suas relações interpessoais? Caso sim, quais foram essas mudanças e como as encara atualmente? 2. A nível pessoal verifica alterações? caso sim quais? 3. Tem conhecimento sobre estratégias que auxiliam a pessoa com demência na realização de atividades da vida diária? 4. Se sim que estratégias usou para ajudar o seu familiar? Como lidou com a situação? 5. Considera que essas estratégias produzem efeitos positivos, se sim em que medida?
Sobrecarga percebida	Subjetiva 1. Já sentiu ou sente que cuidar do seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família, ou amigos, de uma forma negativa? 2. Sente que o seu familiar está totalmente dependente de si? 3. A nível de inquietação sente que não consegue sossegar por estar preocupado(a) com os cuidados que tem de prestar? 4. Tem receios sobre o que pode vir a acontecer ao seu familiar no futuro? No seu entender, quais são as maiores dificuldades que sentiu em lidar com uma pessoa com demência? Objetiva 1. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo para si próprio? 2. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados do seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família? 3. Para si, o cuidar é desgastante em termos físicos, é uma situação que o(a) deixa muito cansado(a) fisicamente? 4. Sente por exemplo que a sua saúde ficou abalada e anda a dormir muito pouco por causa desta situação de cuidar?
Qualidade de vida percebida	Com e sem apoio – Subcategorias Questões 1. No seu entender sente que a sua qualidade de vida piorou desde que presta cuidados? 2. Até que ponto é que está satisfeito com a sua saúde? 3. Muitas pessoas revelam que já não conseguem estar tanto tempo com os amigos ou familiares como gostariam de estar, esta situação é-lhe familiar, acontece consigo? 4. Sente que o apoio dos serviços de saúde e dos serviços sociais, é uma mais-valia para a saúde e bem-estar de quem cuida? 5. Por fim, permita-me que lhe pergunte, como é que avalia a sua qualidade de vida? E, porquê?

ANEXO 3 - BATERIA COM VÁRIAS ESCALAS UTILIZADO NA COLETA DE DADOS – CEDIDA PELO GRUPO DE INVESTIGAÇÃO DA FACULDADE LUSÍADA DE LISBOA - O CLISSIS.



PEDIMOS A SUA COLABORAÇÃO NESTA INVESTIGAÇÃO QUE SE ENCONTRA A SER REALIZADA EM PORTUGAL.

Encontra-se a decorrer um projeto na área da qualidade de vida dos cuidadores informais, realizado pelo grupo de investigação pertencente ao Centro Lusitana de Investigação em Serviço Social e Intervenção Social (CLISSIS) da Universidade Lusitana de Lisboa (ULL), em colaboração com a Santa Casa de Misericórdia de Lisboa, Câmara Municipal de Lisboa, UDIPPS e FENACERCI.

Através da realização da presente investigação pretende-se recolher dados relativos à função de cuidador informal e identificar e compreender os fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores informais da pessoa portadora de deficiência. Os dados recolhidos destinam-se a procedimentos meramente estatísticos, tendo em vista o alargamento dos conhecimentos nesta área, bem como, a ponderação acerca de formas de intervenção adequadas às necessidades existentes. Os dados serão recolhidos através do seguinte instrumento que possui um tempo aproximado de resposta de 30 minutos.

A sua colaboração é fundamental. Sinta-se livre para aceitar ou para recusar participar no estudo. Asseguramos que todos os dados por si fornecidos são estritamente confidenciais.

Não existem respostas certas ou erradas, apenas lhe pedimos que responda a todas as questões apresentadas com a máxima sinceridade possível. Sempre que lhe surgirem dúvidas, poderá esclarecê-las através do seguinte endereço de email: germancarcao@lusiadalisboa.pt.

Por favor, leia com atenção a informação fornecida. Se achar que algo está incorreto ou pouco claro, não hesite em solicitar mais informações.

Muito obrigada pela sua colaboração.

Se concorda com a proposta que lhe foi feita:

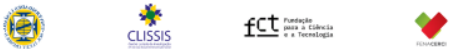
☐ Declaro ter lido e compreendido a informação que me foi fornecida. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem ter de dar qualquer tipo de justificação. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e de acordo com as garantias de confidencialidade e anonimato que me são indicadas.

A - Dados Sociodemográficos

Idade

Género Feminino ☐ Masculino ☐ Outro Qual?

Estado CMI Solteiro(a) ☐ Solteiro(a) c/ parceiro(a) ☐ União de Facto ☐ Casado(a) ☐ Separado(a) ☐ Separado(a) c/ parceiro(a) ☐ Divorciado(a) ☐ Divorciado(a) c/ parceiro(a) ☐ Viúvo(a) ☐ Viúvo(a) c/ parceiro(a) ☐



Tem filhos? Sim ☐ Não ☐ Quantos?

Nível de escolaridade

Não sabe ler nem escrever ☐

Não completou o Ensino Básico ☐

Ensino Básico 1º ao 4º Ano ☐ 5º ao 6º Ano ☐ 7º ao 9º Ano ☐

Ensino Secundário ☐

Licenciatura ☐

Mestrado ☐

Doutoramento ☐

Situação profissional

Atividade profissional ativa ☐

Desempregado(a) ☐

Reformado(a) ☐

Reformado(a) com atividade profissional ativa ☐

Qual é ou qual foi a sua profissão principal?

Se é reformado(a), com que idade se reformou?

Região onde reside

Norte ☐ Algarve ☐

Centro ☐ Região Autónoma da Madeira ☐

Lisboa e Vale do Tejo ☐ Região Autónoma dos Açores ☐

ALENTEJO ☐

Onde reside atualmente?

Casa própria ☐

Casa alugada ☐

Outra Qual?

Com quem reside atualmente? (Assinale uma ou mais opções)

Familiar(es) dependente(s) ☐

Marido/Esposa ☐

Filho(s) ☐

Outro(s) familiar(es) ☐ Qual/Quais?



É a primeira vez que assume o papel de cuidador?

Sim ☐ Não ☐

Procede à prestação de cuidados a mais do que uma pessoa em simultâneo?

Sim ☐ Não ☐

É o cuidador principal?

Sim ☐ Não ☐

Tem algum tipo de apoio? (Assinale uma ou mais opções)

Higiene ☐

Limpeza doméstica ☐

Alimentação ☐

Outro(a) Qual/Quais?

Ha quanto tempo cuida do(s) seu(s) familiar(es)?

Qual é o parentesco do(s) familiar(es) a quem presta cuidados?

Qual a idade do familiar a quem presta cuidados? Idade

Qual o género do familiar a quem presta cuidados? Feminino ☐ Masculino ☐ Outro Qual?

No caso de prestar cuidados a mais do que uma pessoa em simultâneo, indique:

Qual a idade do segundo familiar a quem presta cuidados? Idade

Qual o género do segundo familiar a quem presta cuidados? Feminino ☐ Masculino ☐ Outro Qual?

Qual é o motivo da dependência do(s) seu(s) familiar(es)?

Acidente ☐

Velhice ☐

Doença ☐

Congénita ☐ Qual?

Crónica ☐ Qual?

Adquirida ☐ Qual?

Gravidade ☐ Qual?

Incapacidade ☐



Outro Qual?

Existe mais algum elemento a prestar cuidados ao(s) seu(s) familiar(es)?

Não ☐ Sim ☐ Se sim, quem?

B - Escala de Qualidade de Vida

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da sua vida. Por favor responda a todas as questões. Tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**. Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e assinale aquela que lhe parece ser a melhor resposta.

...

Ítem	Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
B1. Como avalia a sua qualidade de vida?					
B2. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito

As perguntas seguintes são para ver até ☐ + ☐ into sentiu certas coisas nas **últimas duas semanas**.

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
B3. Em que medida as dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?					
B4. Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?					
B5. Até que ponto gosta da vida?					
B6. Em que medida sente que a sua vida tem sentido?					
B7. Até que ponto se consegue concentrar?					
B8. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?					
B9. Em que medida o seu ambiente físico é saudável? (clima, barulho, poluição, atrações)					
B10. Tem energia suficiente para a sua vida diária?					
B11. É capaz de aceitar a sua aparência física?					
B12. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?					
B13. Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?					
B14. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?					



	Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
B15. Como avalia a sua mobilidade [capacidade de se movimentar e deslocar por si próprio(a)]					
B16. Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
B17. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do dia-a-dia?					
B18. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?					
B19. Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?					
B20. Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais? (amigos, parentes, conhecidos, colegas)					
B21. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
B22. Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?					
B23. Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?					
B24. Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?					
B25. Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?					

A pergunta que se segue refere-se à frequência com que sentiu ou experimentou certas coisas nas **duas últimas semanas**.

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
B26. Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?					

C - Escala de Sobrecarga de Zarit (Ferreira et al., 2010)

As questões que se seguem são relativas à sobrecarga do cuidador. Assinale a resposta correspondente.

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
C1. Sente que o seu familiar lhe pede					



	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
mais ajuda do que aquela que precisa?					
C2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio(a)?					
C3. Sente-se enervado(a) quando tenta conciliar os cuidados do seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?					
C4. Sente-se incomodado(a) pelo modo como o seu familiar se comporta?					
C5. Sente-se irritado(a) quando está com o seu familiar?					
C6. Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?					
C7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?					
C8. Sente que o seu familiar está dependente de si?					
C9. Sente-se constrangido(a) quando está ao pé do seu familiar?					
C10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?					
C11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como a que gostaria de ter por causa do seu familiar?					
C12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?					
C13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?					
C14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?					
C15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?					
C16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
C17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
C18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?					
C19. Sente-se inseguro(a) sobre o que fazer quanto ao seu familiar?					
C20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
C21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
C22. Finalmente, sente-se muito					



	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
sobrecarregado(a) por cuidar do seu familiar?					

D - ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (Pale-Ribeiro, 2011)

A seguir, vai encontrar várias afirmações sobre a satisfação do cuidador com o suporte social. Assinale a resposta correspondente.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
D1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio					
D2. Não são com amigos tantas vezes quantas eu gostaria					
D3. Os meus amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria					
D4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o posso fazer					
D5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer					
D6. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas					
D7. Sinto falta de atividades sociais que me satisficam					
D8. Gostava de participar mais em atividades de organizações (p. ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)					
D9. Estou satisfeito(a) com a forma como me relaciono com a minha família					
D10. Estou satisfeito(a) com a quantidade de tempo que passo com a minha família					
D11. Estou satisfeito(a) com o que faço em conjunto com a minha família					
D12. Estou satisfeito(a) com a quantidade de amigos que tenho					
D13. Estou satisfeito(a) com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos					
D14. Estou satisfeito(a) com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos					
D15. Estou satisfeito(a) com o tipo de amigos que tenho					

E - Índice de avaliação das dificuldades do cuidador (CADI) (Sequeira, 2007)

As questões que se seguem são relativas às dificuldades sentidas pelo cuidador. Assinale a resposta correspondente.

	Não acontece no meu caso	Acontece, mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
E1. Não tenho tempo suficiente para mim próprio(a)				



	Não acontece no meu caso	Acontece, mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
E2. Por vezes sinto-me "de mãos atadas" / sem poder fazer nada para dominar a situação				
E3. Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
E4. Traz-me problemas de dinheiro				
E5. A pessoa de quem cuido chega a pôr-me fora de mim				
E6. A pessoa de quem cuido depende de mim para se movimentar				
E7. Parece-me que os técnicos de saúde não fazem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
E8. Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
E9. Chega a transformar as minhas relações familiares				
E10. Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
E11. Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
E12. Dexou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
E13. A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
E14. A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
E15. Ando a dormir pior por causa desta situação				
E16. As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
E17. Esta situação faz-me sentir irritado(a)				
E18. Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
E19. Esta situação está a transformar-me os nervos				
E20. Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
E21. A qualidade da minha vida piorou				
E22. A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
E23. A minha saúde ficou abalada				
E24. A pessoa de quem cuido sofre de incontinência				
E25. O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
E26. Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
E27. Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
E28. Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
E29. Não consigo sossegar por estar preocupado(a) com os cuidados a prestar				
E30. Esta situação faz-me sentir culpado(a)				



F - Escala de Barthel (DGS, 2011)

As questões que se seguem destinam-se a avaliar a capacidade funcional e o nível de autonomia do indivíduo cuidado na realização de atividades da vida diária. Assinale com um X a resposta correspondente.

F1. Alimentação	
Independente	
Precisa de alguma ajuda (por exemplo, para cortar os alimentos)	
Dependente	
F2. Transferências (da cama para a cadeira e vice-versa)	
Independente	
Precisa de alguma ajuda	
Necessita de ajuda de outra pessoa, mas consegue sentar-se	
Dependente, não tem equilíbrio sentado	
F3. Higiene Pessoal	
Independente a fazer a barba, a lavar a cara e a lavar os dentes	
Dependente, necessita de alguma ajuda	
F4. Utilização do WC	
Independente (consegue instalar-se e retirar-se, vestir-se e limpar-se)	
Precisa de alguma ajuda, mas pode fazer parte sozinho	
Dependente	
F5. Banho	
Torna banho sozinho (entra e sai do duche ou da banheira sem ajuda)	
Dependente, necessita de alguma ajuda	
F6. Mobilidade	
Caminha 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar órteses)	
Caminha menos de 50 metros, com pouca ajuda	
Independente em cadeira de rodas, desloca-se pelo menos 50 metros, incluindo esquinas	
Imóvel	
F7. Subir e descer escadas	
Independente, com ou sem ajudas técnicas	
Precisa de ajuda	
Incapaz	
F8. Vestir	
Independente (incluindo botões, fechos, alacadores, etc.)	
Necessita de ajuda, mas pode fazer cerca de metade sem ajuda	
Dependente	
F9. Controlo Intestinal	
Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar	
Acidente ocasional (máximo uma vez por semana)	
Incontinente ou precisa de uso de diâteres	
F10. Controlo urinário	
Controla perfeitamente, mesmo algalhado, desde que seja capaz de manusear a algalha sozinho	
Acidente ocasional (máximo uma vez por semana)	
Incontinente, ou algalhado, sendo incapaz de manusear a algalha sozinho	



Muito obrigada pela sua colaboração, pode entrar em contacto connosco através do seguinte endereço de email: gapmarcacao@fis.ulsiada.pt