

Cuidadores informais de pessoas com demência - perceções e necessidades socioeducativas

Carla Patrícia Preto Monteiro

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

Orientada por:

Professora Doutora Graça Margarida Medeiros Teixeira e Santos

Bragança

Dezembro, 2016

Agradecimentos

Quem vai sozinho pode chegar mais rápido, mas quem vai acompanhado chega com certeza mais longe. Sou muito grata por poder partilhar este percurso com os melhores.

À Doutora Graça Santos, agradeço a sua orientação, as sugestões, o apoio, os conselhos, a disponibilidade, a tolerância e a compreensão.

Aos cuidadores informais, que voluntariamente participaram neste estudo e partilharam comigo um pouco da sua vida, o meu sincero agradecimento. Sem eles nada teria sido possível.

À minha família, por todos os sacrifícios, apoio incondicional e confiança em mim depositada, especialmente aos meus pais, avô, irmã e cunhado.

Ao Ricardo, pela disponibilidade, motivação, pela força e palavras de encorajamento nos momentos certos.

Agradeço a todos os amigos e a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho, pelo companheirismo e ajuda.

Um muito obrigado a todos.

Resumo

O número de pessoas com demência tem crescido exponencialmente o que implica a necessidade de prestação de cuidados. Os cuidados são maioritariamente informais, prestados essencialmente por elementos da família, em contexto domiciliário. Os cuidadores informais têm revelado várias necessidades decorrentes da prestação de cuidados, nomeadamente socioeducativas, as quais comprometem a sua qualidade de vida e conseqüentemente o bem-estar da pessoa cuidada.

Neste estudo partimos da formulação da seguinte questão: como é que os cuidadores informais (*com e sem apoio técnico/profissional*) de pessoas com demência *percecionam as suas necessidades socioeducativas*? Em função desta questão, definimos os seguintes objetivos: conhecer as perceções e as necessidades socioeducativas dos cuidadores informais de pessoas com demência; identificar semelhanças e diferenças entre cuidadores informais com e sem apoio técnico/profissional relativamente às suas perceções e às necessidades socioeducativas; e reconhecer a importância do apoio técnico profissional para colmatar as necessidades socioeducativas do cuidador informal. O estudo realizado é de natureza qualitativa, utilizando como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada, dirigida a onze participantes, cujo guião foi criado especificamente para o efeito.

Os principais resultados revelam-nos que os cuidadores informais mantêm uma ligação direta com as pessoas com demência, maioritariamente são cônjuges ou filhas, sentindo-se as pessoas mais indicadas para assumir esse papel e as principais motivações estão relacionadas com sentimentos de obrigação/dever. Para os cuidadores participantes do nosso estudo, os aspetos positivos da tarefa de prestar cuidados estão associados, essencialmente, com o facto de cumprirem uma missão e os aspetos negativos estão relacionados com a sobrecarga social, emocional e física. Quanto às necessidades socioeducativas, os cuidadores revelam falta de tempo para se relacionarem com outras pessoas e reconhecem possuírem conhecimentos insuficientes para lidar com a pessoa com demência. Apenas quatro cuidadores usufruem de apoio técnico/profissional, pelo que percebemos este apoio é dirigido sobretudo para a pessoa com demência, mais do que para o próprio cuidador. Não conseguimos apurar diferenças significativas a nível das perceções e necessidades socioeducativas entre cuidadores com e sem apoio técnico/profissional.

Palavras-chave: cuidador informal, necessidades socioeducativas, apoio técnico/profissional, demência, educador social.

Abstract

The number of people with dementia has grown exponentially, implying the need for care. They are mostly having informal care provided by family members, in a home care context. Informal caregivers have revealed various needs arising from the provision of care, educational, which is undertaken in particular related to their quality of life and consequently the well-being of the person cared for.

In this investigation, we started for formulating the following question: *How do the informal caregivers (with and without technical support / professional) of people with dementia perceive their social and educational needs?* In this function, we define the following objectives: meet the perceptions and educational needs of informal caregivers of people with dementia; identify similarities and differences between informal caregivers with and without technical / professional support; recognize the importance of professional technical support to address the educational needs of the informal caregiver. The study is qualitative in nature, using the data collection method of using semi-structured interviews, carried out by eleven participants, where the questions were created specifically for this purpose.

The main results show that informal caregivers maintain a direct link with people with dementia, mostly they are spouses or daughters, suggesting that these are the people best suited to take on this role and the main motivations are related to feelings of obligation / duty. For caregivers in our study, the positive aspects of the task of care are associated essentially with the fact that they fulfill the mission and the negative aspects are related to the social, emotional and physical overload. With regard to educational needs, the caregivers reveal a lack of time to socialize with other people and acknowledge having insufficient knowledge to deal with the person with dementia. Only four caregivers enjoy technical / professional support, for which it is perceived that this support is directed to the person with dementia rather than their own caregiver. We could not ascertain significant differences at the level of perceptions and educational needs among caregivers with and without technical / professional support.

Keywords: informal caregiver, social and educational needs, technical / professional support, dementia, social educator.

Índice Geral

Agradecimentos	i
Resumo	iii
Abstract	v
Índice Geral	vii
Índice de tabelas	ix
Siglas	x
Introdução	1
Capítulo I - Enquadramento teórico	4
1. A pessoa com demência	4
2. Prestar cuidados	7
2.1. Cuidados informais	8
2.1.1. Perceções e necessidades dos cuidadores informais	14
2.2. Cuidados formais	24
2.2.1. Dinâmica da equipa multidisciplinar	25
2.2.2. Estratégias de intervenção: o papel do educador social	27
Capítulo II - Investigação Empírica	39
1. Formulação da questão-problema	39
2. Objetivos do estudo	40
3. Metodologia	40
4. Técnicas de recolha de dados	42
4.1. O guião da entrevista	43
4.1.1. Categorias, subcategorias e indicadores	44
5. Caracterização dos participantes	46
6. Apresentação, análise e discussão dos resultados	49
6.1. Análise da categoria Perceção do papel de cuidador	50

6.2. Análise da categoria <i>Necessidades dos cuidadores informais</i>	57
6.3. Análise da categoria <i>Apoios</i>	66
Considerações finais	74
Referências bibliográficas	79
Anexos	88
Anexo I - Termo de consentimento	89
Anexo II - Guião de entrevista	90
Anexo III - Transcrição das entrevistas - categoria: <i>Dados relativos aos cuidadores informais</i>	94
Anexo IV - Transcrição das entrevistas - categoria: <i>Dados relativos à pessoa com demência disponibilizados pelo cuidador</i>	96
Anexo V - Transcrição das entrevistas categoria: <i>Perceção do papel do cuidador</i> ...	98
Anexo VI - Transcrição das entrevistas - categoria: <i>Necessidades dos cuidadores informais</i>	102
Anexo VII - Transcrição das entrevistas - categoria: <i>Apoios</i>	106

Índice de tabelas

Tabela 1 - Organização da categoria <i>percepção do papel de cuidador</i> e respectivas subcategorias	45
Tabela 2 - Organização da categoria <i>necessidades</i>	45
Tabela 3 - Organização da categoria <i>apoios</i>	46
Tabela 4 - Caracterização dos participantes	47
Tabela 5 - Dados relativos à pessoa com demência disponibilizados pelo cuidador	48

Siglas

ABVD - Atividades básicas de vida diária

AIVD - Atividades instrumentais de vida diária

APFADA - Associação Portuguesa dos Familiares dos Doentes de Alzheimer

CADI - Carers' Assessment of Difficulties Index

CAMI - Carers' Assessment

CASI - Carers' Assessment of satisfactions Index

ESC - Escala de sobrecarga do cuidador

ESSS - Escala de satisfação com o suporte social

OMS - Organização Mundial de Saúde

SPCD - Sintomas psicológicos e comportamentais da demência

Introdução

O envelhecimento da sociedade é uma realidade evidente, fruto do aumento dos níveis de esperança de vida e do declínio da natalidade. A percentagem de pessoas com 65 ou mais anos duplicou nas últimas décadas, passando de 8% no total da população portuguesa em 1960, para 17% em 2005 e para 19% em 2011, segundo os censos desse ano (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues & Carvalho, 2015). Os progressos tecnológicos, da medicina, e de uma forma geral a melhoria das condições socioeconómicas, contribuíram para o aumento da longevidade da população, à qual se associa uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependência nas atividades de vida diária, como é o caso da demência. A conjugação destes fatores associada à intenção de manutenção das pessoas no domicílio implica uma maior necessidade de intervenção dos prestadores de cuidados informais (Sequeira, 2010).

A prestação de cuidados interfere na dinâmica familiar, tendo os elementos da família necessidade de se reorganizarem no seu quotidiano. Os cuidadores passam a ter menos tempo disponível, sentindo-se privados do seu descanso, das atividades sociais e de lazer, confrontando-se muitas vezes com problemas de saúde, fruto da sobrecarga mental, física, social e por vezes, financeira. Os cuidadores informais tornam-se mais vulneráveis a conflitos que facilmente podem comprometer a sua qualidade de vida e consequentemente, o bem-estar da pessoa que é cuidada (Figueiredo, 2007).

Devido à incapacidade de antecipação das exigências e esforços dos cuidadores como resultado da prestação de cuidados, é urgente a promoção de estratégias que possam contribuir para apoiar os cuidadores, não só na resposta às necessidades da pessoa com demência, como também na aquisição de ferramentas que contribuam para o bem-estar pessoal e social do cuidador. Nas palavras de Imaginário (2004), “as ajudas formais neste contexto são escassas e o sucesso da prestação de cuidados informais passa necessariamente pelos apoios que o cuidador recebe, provenientes de redes informais ou de redes formais” (p. 80). Neste sentido, é necessário criar interfaces que possibilitem a informação, preparação, treino, apoio e suporte do cuidador, para ajudar no desempenho desta nova tarefa que é cuidar de alguém com demência, ou seja, ajudar alguém a viver de forma mais satisfatória e digna, mesmo quando se encontra numa situação de dependência ou incapacidade.

A educação social revela-se como área de conhecimento e intervenção na mediação e acompanhamento de pessoas e famílias com as mais diversas necessidades. A atuação do educador social não se limita a uma ação remediativa, mas sobretudo preventiva e de promoção da qualidade de vida, sendo que o treino de competências e estratégias socioeducativas permite ajudar o cuidador que preste cuidados de forma mais assertiva e eficaz, alcançando um estilo de vida mais equilibrado e positivo.

No âmbito desta investigação importa clarificar a formulação do problema: como é que os cuidadores informais (com e sem apoio técnico/profissional) de pessoas com demência percebem as suas necessidades socioeducativas? Neste sentido, definimos os seguintes objetivos de investigação: conhecer as percepções e as necessidades socioeducativas dos cuidadores informais de pessoas com demência; identificar semelhanças e diferenças entre cuidadores informais com e sem apoio técnico/profissional relativamente às suas percepções e às necessidades socioeducativas; e reconhecer a importância do apoio técnico profissional para colmatar as necessidades sociais e educativas do cuidador informal.

Para explorar o problema e aferir os objetivos definidos anteriormente, neste trabalho optámos por utilizar uma metodologia de natureza qualitativa. Recorremos à entrevista semiestruturada como instrumento de recolha de dados, cujo guião foi criado especificamente para o efeito. A entrevista foi dirigida a onze participantes, constituindo uma amostra por conveniência.

Este trabalho encontra-se organizado em dois capítulos. No primeiro capítulo abordamos o tema das percepções e necessidades dos cuidadores informais de pessoas com demência, segundo a perspetiva de diversos autores. Clarificamos o conceito da prestação de cuidados e distinguimos os informais dos formais. Relativamente aos cuidados informais, apresentamos as percepções e as necessidades dos cuidadores informais, como consequência da prestação de cuidados. Quanto aos formais referimos quais são os profissionais que podem fazer parte da equipa de apoio e de que forma pode funcionar a dinâmica de uma equipa multidisciplinar. De seguida, refletimos sobre o perfil do educador social e de que forma este profissional pode assumir um papel ativo nas estratégias de intervenção dirigidas aos cuidadores informais, nomeadamente na dinamização de programas psicoeducativos, os quais têm sido desenvolvidos com o intuito de colmatar sobretudo necessidades educativas e emocionais/psicológicas dos

cuidadores, promovendo o bem-estar dos cuidadores e conseqüentemente, das pessoas cuidadas.

O segundo capítulo corresponde à investigação empírica. Apresentamos o problema subjacente a este estudo, os seus objetivos, a metodologia utilizada e a técnica de recolha de dados. De seguida, referimos os procedimentos adotados, desde a elaboração do guião da entrevista até à sua aplicação. Apresentamos a caracterização dos participantes e das pessoas com demência disponibilizadas pelos cuidadores. No ponto seguinte, procedemos à análise de conteúdo das respostas, apresentação e discussão dos resultados, tendo por base as categorias e subcategorias criadas *a priori* e evocando os autores e resultados de outros estudos.

Nas considerações finais refletimos e salientamos os principais resultados deste estudo, apresentamos as principais limitações e propomos eventuais sugestões/propostas para trabalhos futuros.

Capítulo I - Enquadramento teórico

No capítulo I abordamos os principais aspetos relativos ao conceito de demência. No ponto seguinte referimos as especificidades da tarefa de prestar cuidados e de seguida distinguimos os dois tipos de cuidados: informais e formais. Relativamente aos informais apresentamos as perceções e as motivações para assumir o papel de cuidador informal, as suas necessidades e o impacto positivo/negativo da prestação de cuidados. Relativamente aos cuidados formais, referimos os profissionais que podem fazer parte da equipa multidisciplinar e de que forma pode funcionar a dinâmica dessa equipa.

Por último refletimos sobre o perfil do educador social, para melhor compreender os contributos que este profissional pode assumir junto dos cuidadores informais e apontamos algumas possíveis estratégias de intervenção.

1. A pessoa com demência

De acordo com a classificação psiquiátrica americana “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders” (DSM-5 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), a característica principal de uma demência é o desenvolvimento de vários défices cognitivos, que abrangem o comprometimento da memória (amnésia) e de pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia (deterioração da função da linguagem); apraxia (diminuição da capacidade para executar atividades motoras, embora a função sensorial e compreensão da tarefa requerida estejam intactas); agnosia (deterioração da capacidade para reconhecer ou identificar objetos) ou uma perturbação do funcionamento executivo, comprometendo negativamente o indivíduo o desempenho das suas atividades básicas de vida diárias (ABVD¹) e das atividades instrumentais de vida diária (AIVD²). Convém salientar que os conceitos de demência e de deterioração cognitiva não são sinónimos. A demência implica uma deterioração das

¹ As ABVD são definidas como o conjunto de atividades primárias da pessoa, relacionadas com o autocuidado e a mobilidade, que permitem ao indivíduo viver sem precisar de ajuda de outros, ou seja, com autonomia e independência elementares, incluindo atividades como: comer, uso da casa de banho, arranjar-se, vestir-se, tomar banho, deambular, etc. São as atividades imprescindíveis para uma pessoa viver de forma independente (Sequeira, 2010).

² As AIVD são constituídas pelas atividades que possibilitam à pessoa adaptar-se ao meio e manter a sua independência na comunidade. Estão diretamente correlacionadas com o estado cognitivo e incidem sobre a tarefa de cozinhar, o uso de transportes, o uso de dinheiro, o uso de telefone, etc. (Sequeira, 2010).

funções cognitivas, contudo qualquer deterioração cognitiva não é, em si, uma demência (Figueiredo, 2007). Desta forma, para se definir como demência, as deteriorações cognitivas devem ser razoavelmente graves e persistentes no tempo, por um período não inferior a seis meses, de forma a interferir no funcionamento social e ocupacional do indivíduo (Nunes, 2005).

Segundo Barreto (2005), a demência não é uma doença determinada, mas é uma síndrome, ou seja, um conjunto mais ou menos homogêneo de sintomas e sinais, que pode ter diferentes causas e abranger vários tipos de doenças. É neste sentido que Nunes (2008) afirma que, “à semelhança da depressão, epilepsia e de tantas outras doenças, conhecidas pelo seu nome no singular. Não existe uma demência, mas sim várias doenças que causam demência e síndromes demenciais” (p. 225).

Esta síndrome apresenta características específicas, tais como, prejuízo da memória, que pode ser desde um simples até um severo esquecimento, não se recordando da própria identidade, desorientação espacial e temporal; problemas de comportamento, como insônia, agitação, choro fácil, comportamentos inadequados, desinibição social, alterações da personalidade; perda de habilidades adquiridas ao longo da vida, como vestir, cuidar da casa, cozinhar, organizar os compromissos, problemas com a linguagem, etc (DSM-5, 2014).

Na fase inicial da síndrome, a pessoa pode perder objetos, tais como as chaves de casa, a carteira, esquecer-se de desligar o fogão, ou perder-se em zonas que não lhe sejam familiares. Numa fase mais avançada o esquecimento pode atingir a sua profissão ou as suas habilitações escolares, datas de aniversário, nomes de familiares, e por vezes até o seu próprio nome. A afasia pode manifestar-se pela dificuldade em nomear pessoas e objetos. O discurso da pessoa torna-se vago ou vazio, usando excessivamente palavras indefinidas como “coisa”, “aquilo”. A compreensão da linguagem escrita e falada, bem como a repetição da linguagem, podem estar igualmente comprometidas. A pessoa pode permanecer muda ou apresentar um padrão deteriorado de discurso caracterizado por ecolalia (eco do que é ouvido) ou palilalia (repetição de sons ou palavras vezes sem conta). A apraxia provoca a diminuição da capacidade de realizar tarefas conhecidas, como escovar o cabelo, acenar ou dizer adeus, cozinhar, vestir-se, etc. A agnosia é também encontrada em pessoas com demência, apesar de manterem intacta a função sensorial. As perturbações da capacidade de execução manifestam-se comumente na demência, sendo que a “A capacidade de execução envolve a

capacidade de pensamento abstrato e de planejar, iniciar, sequenciar, monitorizar e parar um comportamento complexo” (DSM-5, 2014, p. 149). A pessoa tem dificuldade em lidar com novas tarefas e evita situações que requeiram processamento de informação nova e complexa.

Na fase terminal, a agitação diminui e a apatia aumenta. A pessoa com demência raramente dá sinal de reconhecer as pessoas. A alimentação torna-se difícil e em muitos casos é necessário recorrer ao auxílio de uma sonda. A incontinência, se não aconteceu em fases anteriores, é nesta fase que se instala. Deixando de ter reflexos de marcha, a pessoa com demência perde a postura ereta e acaba confinado à cadeira ou ao leito. A atrofia muscular é comum nesta fase, bem como a paralisia e as contraturas. O agravamento das condições de saúde evidencia-se: obstipação tenaz, infecções respiratórias ou urinárias, úlceras de decúbito. Por fim, deixa de reagir aos estímulos e a vida torna-se praticamente vegetativa (Barreto, 2011).

Outro aspeto importante a ter em atenção na compreensão desta síndrome são os sintomas psicológicos e comportamentais da demência (SPCD). Estes são também designados como aspetos não-cognitivos da demência ou sintomas neuropsiquiátricos (Burns, 1996, citado por Guerra, 2012). Os SPCD são frequentemente excluídos da definição de demência, mas muitas vezes são os primeiros sintomas evidentes da doença e têm um grande impacto na pessoa com demência e nos cuidadores (Figueiredo, 2007).

Também Couto (2010), Olazarán-Rodríguez, Aguilera-Ortiz e Muniz Schlwochert (2004) e Tamai (2010) referem dois tipos de sintomas: psicológicos e comportamentais. A identificação dos sintomas psicológicos (por exemplo, depressão, ansiedade, psicose, alucinações, etc.) é realizada através de entrevistas à pessoa com demência e ao cuidador. A identificação dos sintomas comportamentais (por exemplo, agressividade, gritos, inquietação, hiperatividade, etc.) é realizada através da observação direta às pessoas com demência. Vega, Marinho e Engelhardt (2006) acrescentam que os SPCD ocorrem ao longo da evolução da doença em cerca de 60% dos pacientes com demência.

Gitlin, Kales e Leyketsas (2012) defendem que os sintomas comportamentais são quase universalmente observados em qualquer tipo de demência. No entanto, algumas causas de demência são frequentemente associadas a comportamentos particulares. Os mesmos autores apresentam alguns exemplos: a depressão é mais comum na demência vascular; as alucinações são mais frequentes na disseminada

doença de corpos de Lewy do que na doença de Alzheimer, a demência frontotemporal é muitas vezes caracterizada pela perda de controlo executivo, evidenciando comportamentos como desinibição, inadequação social e apatia (Gitlin et al., 2012).

Atualmente o contacto com as demências é uma realidade experimentada, direta ou indiretamente, por muitos portugueses. Poucas são as famílias onde não há pelo menos um caso, e a perspetiva para o futuro não é encorajadora (Sequeira, 2010). Em Portugal estima-se que deverão existir mais de 50.000 casos de demência, com base numa extrapolação para a população portuguesa de resultados epidemiológicos efetuados em vários países da Europa (Santana, 2005). Já a nível mundial, Brodaty (2012) aponta que até 2050, o número de pessoas com demência ultrapassará os cento e quinze milhões.

2. Prestar cuidados

Prestar cuidados a alguém é uma tarefa universal e está patente em todas as culturas, desde que a vida existe e apenas se diferencia na sua forma de expressão e de realização (Carvalho, 2009; Pereira, 2011).

O tipo de relação entre as pessoas, sobretudo as relações mais gratificantes, baseadas no amor, no afeto, na reciprocidade e complementaridade sobrepõe-se aos princípios e valores morais implícitos na ideia de dever cuidar enquanto “obrigação” e dádiva (Carvalho, 2009). É neste sentido que Fenney e Collins (2001, citados por Figueiredo, 2007) afirmam que prestar cuidados é percebido pela maioria das sociedades como uma das funções básicas de vida em família porque, à medida que o ser humano atravessa as suas etapas de desenvolvimento, inevitavelmente cuida de várias pessoas: dos filhos, dos irmãos, dos maridos, dos pais, etc.

Para Watson (2002), o cuidado é constituído por ações subjetivas e transpessoais, que tem como objetivo proteger, melhorar e preservar a intimidade ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência.

Cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar. Collière (1989, citado por Pereira, 2001) afirma que o conceito “cuidar” pode assumir duas formas distintas: o autocuidado e o cuidado com o outro. Define-se o autocuidado como um ato individual que se presta a si próprio quando se tem autonomia, mas também como um ato de

reciprocidade que se presta a toda a pessoa que temporária ou definitivamente necessite de ajuda para a satisfação das suas necessidades básicas.

Segundo Figueiredo (2007), o ato de prestar cuidados a alguém envolve dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, sem esquecer os aspetos clínicos, técnicos e comunitários. Squire (2005) distingue três dimensões na prestação de cuidados: responsabilidade/tomar conta de alguém; satisfazer/responder às necessidades de alguém; e, sentir preocupação, interesse, consideração e afeto pela pessoa de quem se cuida. Proporcionar assistência e conforto, promover uma base segura e encorajar a autonomia são responsabilidades da prestação de cuidados defendidas por Feeney e Collins (2001, citados por Figueiredo, 2007).

Pereira (2001) apresenta algumas ideias que estão associadas à noção de cuidado: empatia, compaixão, presença, alívio, compromisso, suporte, confiança, estímulo, implicação, restauração, proteção e contacto físico. O ato de cuidar de alguém, embora seja uma atitude nobre, pode conduzir a problemas físicos e mentais para o cuidador, pois é nele que são confiadas as maiores responsabilidades (Melo, 2005). Segundo Neri e Carvalho (2002) e Sequeira (2010) existem duas formas de prestação de cuidados: de âmbito formal (executado por profissionais) e informal (por não-profissionais). Em qualquer dos casos, os cuidadores deverão conhecer as necessidades, as possibilidades e as limitações da pessoa a ser cuidada (Zimerman, 2000).

2.1. Cuidados informais

Ao recorrermos à literatura (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010) podemos verificar que os termos “prestador de cuidados informais”, “cuidador informal” e “cuidador familiar” assumem o mesmo significado, na medida em que são agentes ativos na prestação de cuidados informais. Para compreender o conceito de prestação de cuidados informais, Andrade (2009) faz referência a um estudo empreendido pela NAC/AARP (1997), onde participaram 1509 cuidadores familiares, e no qual, o conceito é interpretado como “ (...) uma atividade particularmente prestada por familiares ou amigos chegados a uma pessoa que já não consegue gerir todos os aspetos da sua vida diária e cuidados pessoais” (p. 66). Deste modo, por cuidado informal podem entender-se as interações entre um membro da família (ou amigo ou vizinho) que ajuda de maneira regular e não remunerada, a realizar

quer atividades básicas de vida diária (ABVD), quer atividades instrumentais de vida diária (AIVD) para viver com dignidade. É neste sentido que Pereira (2013) afirma que prestar cuidados implica que haja obrigatoriamente uma relação. É necessário que alguém se disponibilize para a ação e, por outro lado, que exista alguém que precise desses cuidados, que necessita de ajuda na manutenção ou conservação da sua condição física.

Ainda para clarificar o conceito de "cuidado informal", Garcia (2010, citado por Pereira, 2013) afirma que é necessário ter em conta as duas palavras que lhe dão corpo ao conceito: cuidado e informal. O cuidado significa, por um lado, assistir, conservar, substituir, promover, supervisionar, e, por outro, implica solicitude, responsabilidade e atenção. Este tipo de cuidado é executado habitualmente por elementos da rede social³ do idoso e é prestado preferencialmente em contexto domiciliário. Estes elementos designam-se por cuidadores informais (Sequeira, 2010; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Os amigos e vizinhos assumem a responsabilidade de cuidadores informais em raras situações, por exemplo, quando os familiares estão ausentes ou incapazes de assumir esse papel (Sequeira, 2010). Segundo Holfam e Rodrigues (2010, citados por Pereira, 2013)

(...) os cuidadores informais são os primeiros responsáveis pela saúde dos dependentes familiares que tomam a cargo e, frequentemente, parceiros quase invisíveis para os Serviços de Saúde. Na realidade, os cuidadores informais preenchem as lacunas dos serviços oficiais providenciando, no contexto Europeu, cerca de 80% de todos os cuidados (p. 1).

A prestação de cuidados em contexto domiciliário, segundo Fonseca, Mira e Gato (2008) pode trazer vários benefícios para a pessoa com demência e para o familiar, tais como, a prestação de cuidados no momento mais adequado, não estando assim a pessoa com demência sujeita aos horários impostos pela equipa de saúde; a possibilidade do cuidador manter o papel social e familiar, uma vez que se encontra em maior proximidade com aquilo que são as suas rotinas diárias; uma melhor gestão de tempo por parte do cuidador; a possibilidade de manter a intimidade da pessoa que,

³ As redes sociais referem-se ao número de elementos e à estrutura da família, amigos, local onde residem (proximidade física). Indicam as características estruturais das possibilidades de relação com a pessoa (Sequeira, 2010).

estando no domicílio, tem a oportunidade de ter o seu espaço, rotinas e atividades; a possibilidade de permanecer junto do que são as suas recordações, objetos pessoais e locais. Por outro lado, Glajchen (2004) defende que os cuidados ao doente no domicílio são particularmente delicados, uma vez que são complexos, multifacetados e interferem, significativamente, com a dinâmica familiar.

A identidade do cuidador resulta quer da sua história pessoal, quer familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que “cuidar” constituiu um aspeto regular da vida de alguns dos membros da família (Neri & Carvalho, 2002, citados por Sequeira, 2010). Muitas investigações apontam que a prestação de cuidados a pessoas idosas dependentes é na sua maioria assumida por mulheres (Andrade, 2009; Cunha, 2012; França, 2010; Figueiredo, 2007; Lage, 2007; Lemos, 2012; Loureiro 2010). Vários autores têm-se debruçado sobre a influência do género na natureza do cuidar. De acordo com Erickson (2005, citado por Lages, 2007), a divisão do trabalho baseada no sexo, atribui às mulheres uma série de papéis e normas que lhe conferem o perfil de cuidadoras. Para muitas mulheres, cuidar de um familiar é uma ampliação do seu papel de esposa, mãe e dona de casa.

No contexto familiar, a mulher sempre teve um papel de extrema influência. Culturalmente a mulher tem assumido as funções de cuidar, nomeadamente nas ações de cuidar da casa e dos filhos. Apesar de o paradigma estar em mudança e contemporaneamente o homem também assumir um papel cada vez mais significativo no desenvolvimento das atividades relacionadas com a família, a mulher continua desenvolver a atividade de cuidar.

Relativamente ao homem, Dalley (1995, citado por Lages, 2007) considera que este é capaz de cuidar efetivamente de um familiar, mas não o fará em termos funcionais/instrumentais. Acerca do papel do homem, a sociedade espera que ele seja o responsável por cuidados relacionados com os transportes e a gestão financeira, ou seja, cumprir com o tradicional papel de um chefe de família (Dallet, 2005, citado por Lages, 2007; Miller & Cafasso, 1992, Yee & Schulz, 2000, citados por Sequeira, 2010).

Dwyer e Coward (1991, citados por Sequeira, 2010) justificam que o maior número de elementos do sexo feminino no papel de cuidador se deve a questões sociodemográficas, tal como a tendência para que a pessoa que necessita de cuidados e o cuidador serem do mesmo género. Como a predominância dos idosos que necessitam de cuidados são do sexo feminino, possivelmente esta seria uma explicação para que os

cuidadores sejam na sua maioria mulheres. Por outro lado, Martin (2005) apresenta três possíveis hipóteses para explicar esta realidade: a de maior disponibilidade de tempo, a da socialização ideológica e a da especialização de tarefas. O padrão do cuidador seria então, “representado pelas mulheres solteiras, com estatuto laboral não ativo e que residam com a pessoa dependente (...)” (p.198).

Quanto à idade, através de várias pesquisas, Figueiredo (2007) revela que a maioria dos cuidadores informais se encontra entre o intervalo de idades de 45-60 anos. Lages (2009) refere que quando se explora a variável idade dos cuidadores, tem de se considerar que o aumento da longevidade e as mudanças demográficas manifestam um número cada vez maior de pessoas idosas a prestar e a receber cuidados. Desta forma, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador.

Quanto ao grau de parentesco, na maioria das vezes são os cônjuges a principal fonte de assistência ao idoso dependente (Andrade, 2009; Cunha, 2012; Figueiredo, 2007; França, 2010; Holley, 2009; Lage, 2007; Lemos, 2012; Loureiro, 2010; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004). Na ausência do cônjuge, o mais frequente é que a/o filha/o assumam a responsabilidade na prestação de cuidados. Garrett (2005, citado por Sequeira, 2010) refere que na Demência de Alzheimer é o cônjuge que representa cerca de 70% no papel de prestador de cuidados, podendo ter ou não, ajuda de outros elementos (família, amigos ou vizinhos).

Em relação ao estado civil, Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) referem que os casados representam o maior grupo que presta cuidados a um familiar idoso dependente, de seguida seguem-se os solteiros ou divorciados/separados e em proporções menos significativas encontram-se os viúvos.

A nível de emprego, podemos verificar que a atividade profissional dos cuidadores varia consoante os países. Por exemplo, a realidade europeia parece ser diferente da norte-americana. Figueiredo (2007) faz referência ao relatório da NAC/AARP (1997) e o qual revela que 64% dos cuidadores têm uma ocupação remunerada (52% a tempo inteiro e 12% a tempo parcial) e apenas 16% estão reformados. Os restantes consideram-se como “não empregados”. Relativamente a Portugal, Figueiredo (2007) realizou um estudo com 52 cuidadores informais de pessoas com demência e concluiu que as maiores percentagens recaem nas seguintes ocupações: atividade doméstica (30,8%) e reformados (26,9%). A profissionalização dos cuidadores informais depende de fatores que ultrapassam a influência dos próprios cuidadores,

como é o exemplo do enquadramento legal para exercer tal atividade. A capacidade que os legisladores e políticos têm para materializar leis e políticas, que vão ao encontro do reconhecimento e valorização das atividades que os cuidadores realizam, são muito relevantes porque daí depende a estrutura de apoios necessários às funções dos cuidadores. Os apoios que o cuidador recebe são particularmente importantes para o sucesso do papel do cuidador.

De acordo com o contexto de prestação de cuidados, é necessário clarificar as diferenciações para os cuidadores informais: principal/primário; secundário e terciário.

Segundo Stone, Afferata e Sangl (1987, Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, citados por Andrade, 2009), o *cuidador principal* é a pessoa que garante a maior parte dos cuidados, não recebe nenhum tipo de vencimento e sobre ele recaem muitas responsabilidades e tarefas. O *cuidador secundário* é a pessoa que, de forma casual ou regular, auxilia na prestação de cuidados mas não possui responsabilidades. Normalmente são familiares que dão apoio ao cuidador principal. Esta ajuda pode manifestar-se de forma direta na prestação de cuidados, mas também a nível económico, apoio em atividades de lazer, apoio em atividades sociais, etc. Quando em situações de emergência, o cuidador principal necessita de se ausentar, é o cuidador secundário que o substitui (Sequeira, 2010). O *cuidador terciário*, da mesma forma que o secundário, não tem qualquer responsabilidade pelo cuidar, é alguém da família ou vizinho próximo que ajuda esporadicamente ou quando é solicitado (Neri & Carvalho, 2002).

Segundo Ramos (2012), as principais tarefas que os cuidadores informais desempenham estão relacionadas com as atividades instrumentais da vida diária (arrumar e limpar a casa, preparar refeições, fazer compras, etc.), com as dificuldades funcionais e de autocuidado (asseguram a higiene pessoal, a alimentação e a deambulação), e no apoio emocional à pessoa com demência. Bowers (1987) categorizou as tarefas do cuidador em cinco tipos de cuidados: os *antecipatórios*, os *preventivos*, os de *supervisão*, os *instrumentais* e os *protetores*. Os *cuidados antecipatórios* estão relacionados com a antevisão de necessidades futuras da pessoa com demência. Podem iniciar-se muitos anos antes do apoio ser requerido e implicam uma atividade de preparação mental de espírito de alerta. Os *cuidados preventivos* são mais ativos que os anteriores e portanto mais observáveis, procura-se evitar, prevenir ou retardar a doença e as suas consequências, modificação de ambientes perigosos e estimulação cognitiva. Os *cuidados de supervisão* implicam ações diretas de resolução

de problemas, como estar atento a alterações de saúde, horários da medicação, etc. *Os cuidados instrumentais* consistem em realizar atividades que o idoso face à sua situação física e mental já não consegue executar, prendem-se com a realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária. *Os cuidados protetores* relacionam-se com a proteção contra as ameaças à autoimagem, identidade e bem-estar emocional do indivíduo dependente. Segundo a autora, os cuidadores encaram este último tipo de cuidados como os mais difíceis, importantes e stressantes porque entram em conflito ou contradição com outros aspetos do cuidar, especialmente com os cuidados instrumentais.

Sequeira (2010) refere que só ao nível do apoio das atividades de vida diárias, o desempenho do papel de cuidador informal pode assumir cinco tipologias diferentes: a *preocupação*; a *supervisão*; a *orientação*; a *ajuda parcial* e a *substituição*. A *preocupação* surge em situações em que existe possibilidade de o idoso não desempenhar corretamente uma tarefa e daí advirem consequências negativas para a sua saúde. A *supervisão* está relacionada com a dificuldade no desempenho de algumas tarefas que exigem vigilância. A *orientação* é importante aquando da existência de uma incapacidade que implica a necessidade de ajuda no sentido de explicar como fazer. A *ajuda parcial* implica a substituição parcial em uma tarefa, quando é necessário apoio complementar na realização de determinada função. Finalmente, a *substituição* que surge a partir do momento em que existe incapacidade total para o desempenho de uma tarefa, de modo a proporcionar o bem-estar.

Em função das necessidades da pessoa com demência, o mesmo autor explica que o cuidador pode assumir um papel preponderante também ao nível de apoio informacional e de orientação. O cuidador poderá ainda auxiliar na tarefa de “ajudar a pessoa a obter conhecimentos para facilitar a prestação de cuidados, orientar para a resolução de problemas concretos e estratégias a adotar para “lidar com” (p.179) e no apoio a nível emocional, “consiste em estar e relacionar-se com o outro, possibilitar a partilha das suas emoções, dos seus pontos de vista” (p. 179). Este apoio de carácter afetivo é considerado pelo autor, fundamental para a manutenção da autoestima da pessoa dependente.

É importante ainda referir que a frequência e o tipo de cuidados prestados à pessoa com demência varia com uma série de fatores que não são estáticos e se desenvolvem ao longo do tempo introduzindo novos aspetos, tarefas e sentimentos. Tais

fatores incluem, nomeadamente, o grau em que se encontra a demência (ligeira, moderada ou severa), o tipo de dependência (física, mental ou ambas) da pessoa cuidada, proximidade geográfica entre o cuidador e a pessoa cuidada, situação socioeconómica de ambos, apoio intra e extra familiar, género do cuidador (Paúl, 1997).

Os familiares são a maior fonte de apoio físico e emocional, tanto do cuidador como da pessoa cuidada. No entanto, para Paúl, (1997), os amigos também exercem um papel ativo na promoção do bem-estar de ambos, participando em pequenas tarefas, companhia, compras e ajuda pontual em situações de emergência. Para Ribeiro e Paúl (2001), o apoio que recebemos tanto da rede familiar, dos amigos, dos vizinhos e, em geral, de toda a comunidade, tem benefícios a vários níveis. A *nível afetivo*, na medida em que o ser aceite pelos outros (independentemente dos erros e defeitos), possibilita reforçar a própria autoestima. A *nível emocional*, pois permite receber sentimentos de apoio e segurança, ajudando o cuidador a ultrapassar os problemas, influencia ainda a perceção que o cuidador tem de si próprio e do meio envolvente, pois ao receber reações dos outros reequaciona-se enquanto pessoa e reavalia a sua vida atribuindo-lhe um significado mais realista. A *nível informativo*, o apoio social permite a aquisição da informação e conselhos que ajudam as pessoas a compreender melhor as situações do dia-a-dia. Tem ainda *função instrumental*, através da disponibilização de bens e serviços que ajudam a pessoa na realização de tarefas e na resolução de problemas. Também potencia o convívio social, que ajuda a aliviar tensões, diminuindo o isolamento e aumentando a participação social (Paúl, 2001). Consideramos que quanto maior for o número de cuidadores envolvidos na prestação de cuidados ao idoso, melhor será a qualidade de vida quer da pessoa com demência, quer do(s) cuidador(es).

2.1.1. Perceções e necessidades dos cuidadores informais

Neste ponto entendemos as perceções como motivações dos cuidadores informais para a tarefa de cuidar e como estes vivenciam o procedimento de transição para o desenvolvimento desta tarefa. Abordamos ainda a necessidade de conhecimento de domínio de intervenção e técnicas específicas e também os conceitos de sobrecarga inerentes ao processo.

A perceção ou as motivações do cuidador informal para desempenhar essa tarefa realiza-se normalmente em contexto familiar. Desta forma, a família constitui-se como

o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante na prestação do cuidador a longo prazo, como é o caso da dependência associada à demência. Neste sentido, Sequeira (2010) realça o modelo hierárquico compensatório proposto por Shanas (1979). Este modelo sugere a existência de uma hierarquia predefinida para adoção do papel de cuidador (cônjuge; filhos; outros familiares; amigos). Assim sendo, o cuidador informal é normalmente um elemento da família ou alguém muito próximo da pessoa, que se responsabiliza de forma direta pela prestação dos cuidados. Em muitos casos, cuida de forma metódica e sem ajuda direta de outros membros da família (Sequeira, 2010).

Baseado em testemunhos de histórias de vida de cuidadores principais, Velasquez et al. (1998, citados por Figueiredo, 2007) verificaram que as pessoas que assumem a prestação informal de cuidados fazem-no através de um processo de “slipping into it” – “escorregar para dentro”, acompanhado de um outro, o de “slipping out of it” – “escorregar para fora”. Por outras palavras, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas “escorrega para dentro” da situação, e ao mesmo tempo que este assume a tarefa de cuidar, outros afastam-se dessa responsabilidade e “escorregam para fora”, levando a presumir que, uma vez assumido, o cuidado é intransferível.

A escolha do cuidador e o que é esperado dos restantes membros é muitas vezes influenciado pelas características e experiências pessoais, bem como os contextos múltiplos, por exemplo, o facto de um membro da família se encontrar desempregado ou sem atividade, pode influenciar na escolha da decisão do cuidador. Também os valores culturais e o seu posicionamento face à velhice e ao cuidado assumem importância na escolha e na aceitação do papel de cuidar, determinando a forma como se adapta a este novo papel (Morcy, 1993, citado por Sequeira, 2010).

Segundo Brereton e Nolan (2002, citados por Sequeira, 2010), quando o cuidador se encontra no processo de transição para assumir a tarefa de prestar cuidados, depara-se com quatro questões: “o que é isto tudo?” (a pessoa revela incerteza e confusão, necessitando de informação); “fazer sozinho?” (sensação de isolamento, início da procura de informação, habilidades e apoio); “mãos ao trabalho?” (sentimento de confiança para dar continuidade à prestação de cuidados necessários); “e eu?” (sentimento de que as suas próprias necessidades estão escondidas e que o seu conhecimento sobre a pessoa cuidada é desvalorizado pelos profissionais).

A forma como a pessoa vivencia a transição para o exercício de papel do cuidador e para uma nova vida depende, maioritariamente, de um conjunto de variáveis intrínsecas, que no entender de Shyu (2000; Wennman-Larsen e Tischelman, 2002 citados por Sequeira, 2010) são os seguintes: a capacidade de gerir comportamentos, problemas emocionais, modificar o ambiente e usar estratégias adequadas às necessidades, as necessidades da pessoa alvo de cuidados interferem diretamente, mas são extrínsecas ao cuidador. Também outras habilidades e recursos pessoais, bem como os apoios (formal e informal) podem estar diretamente relacionados com o grau de eficiência dos cuidados prestados. Neri e Carvalho (2002) e Santos (2003) destacam ainda os conhecimentos, as experiências prévias, as estratégias de coping⁴ utilizadas e o seu grau de eficiência, o significado atribuído ao cuidar, a capacidade para lidar com situações de stress, o apoio emocional, a cultura, o tipo de relacionamento prévio com o idoso, o tipo de personalidade, a intensidade e a tipologia do cuidar.

Do atrás exposto e corroborando Lage (2005a) e Martín (2005), afirmamos que o processo de decisão e transição para o papel de cuidador pode ser um processo delicado e moroso para muitas famílias, uma vez que passa por diferentes fases, onde interagem diversos fatores. Os membros da família tentam otimizar a sua produtividade, escolhendo o elemento que menos fique prejudicado com o papel a desempenhar. É também neste sentido que Sequeira (2010) afirma que o processo de transição aparece associado a dois conceitos: crise e adaptação: “(...) a crise é o evento que desencadeia a negação de transição e a adaptação é a forma como cada um experiencia o processo de transição” (p.167).

De acordo com Bermejo et al. (1997, citados por Martín, 2005), não existe a possibilidade de várias pessoas assumirem o mesmo papel de cuidador principal, pois socialmente tal papel só pode pertencer a um único elemento. Mesmo nas situações em que a pessoa com demência vai transitando para diferentes famílias/cuidadores, a responsabilidade é temporariamente assumida por uma das pessoas de cada vez, ou seja, não existe corresponsabilidade.

⁴ O coping inclui estratégias cognitivas e comportamentais que os indivíduos utilizam para gerir a situação desencadeadora de stress assim como as reações emocionais negativas provocadas por esse mesmo evento (Lazarus e Folkman, 1984).

Após a escolha do cuidador, a definição do papel de quem cuida de uma pessoa com demência, não é por regra, um processo possível de programação já que cada fase da doença necessita de diferentes cuidados. A identidade do cuidador torna-se progressivamente explícita, à medida que a pessoa alvo de cuidados necessita de ajuda, quer no seu autocuidado, quer nas suas relações interpessoais, bem como na interação com o meio (Sequeira, 2010).

O tipo de cuidados a prestar pode influenciar diretamente o processo de adoção do papel de cuidador, uma vez que cuidar pode incidir em diferentes áreas, de acordo com as necessidades da pessoa com demência, o que determinará a frequência e a intensidade desses cuidados. Em caso de demência, as exigências do cuidado aumentam e é necessário ter atenção redobrada às deteriorações cognitivas, funcionais e às perturbações de comportamento. Estas alterações requerem uma prestação de cuidados de forma continuada ao longo do dia, principalmente ao nível da supervisão e da orientação, o que implica alguma, e em alguns casos quase total, disponibilidade dos cuidadores para o desempenho do papel de forma satisfatória (Sequeira, 2010).

Se recorrermos ao estudo de Sequeira (2007), verificamos que as principais motivações que estão na adoção do papel de cuidador são as seguintes: por iniciativa própria, por decisão familiar ou por ser a única pessoa que podia cuidar. Martín (2005) explica as razões apontadas anteriormente através dos seguintes fatores: a relação familiar, a coabitação, o género do cuidador e da pessoa a cuidar, e as condicionantes relativas aos descendentes.

Quando um cuidador assume a responsabilidade de cuidar de alguém, fá-lo também em função das motivações (Lage, 2005a). Para alguns membros da família cuidar de um familiar prende-se com o sentimento de dever e de responsabilidade moral (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005) assumindo também que não querem culpabilizar-se posteriormente (Wilson, 1992 e INSERSO, 1995 e citados por Lage, 2005b). Figueiredo (2007) aponta outras motivações, tais como: o altruísmo, a obtenção de aprovação social, criação de laços fortes e de solidariedade familiar, gratidão e a recompensa material (apesar de ser raramente apontada pelos cuidadores).

Num estudo desenvolvido por INSERSO (1995, citado por Martín, 2005), foi possível verificar que as motivações dos cuidadores para a tarefa de cuidar variavam consoante o grau de parentesco. Quer os cônjuges, quer os filhos justificavam o cuidado prestado com relações de dever e de natureza emocional, enquanto que os irmãos não

invocavam o dever, mas as questões de natureza solidária ou familiar. Esta reciprocidade, ou sentimento de gratidão de filhos para pais ou entre cônjuges, é apontada por muitos estudos como a principal razão para a assunção do papel de cuidador (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005). O amor, a ternura, o afeto a condescendência ou a comiseração são sentimentos que fazem parte das motivações, mas que por si só não representam uma condição para a prestação de cuidados (Figueiredo, 2007).

A preocupação com a futura autculpabilização é constante e leva frequentemente à tomada de decisão de não querer institucionalizar a pessoa com demência, pois existe uma opinião depreciativa social generalizada em relação aos lares de idosos (Figueiredo, 2007). Normalmente, a institucionalização surge para o cuidador apenas quando as outras alternativas falharam. Efetivamente, um dos motivos que subjaz à assunção dos cuidados reside precisamente na vontade afirmada de distanciar o idoso da institucionalização, já que os lares de idosos, para determinados cuidadores podem suscitar imagens de abandono e de incapacidade familiar. A prestação de cuidados em contexto domiciliário favorece a integração social, possibilitando a pessoa com demência a permanência num ambiente familiar e confortável, onde este poderá, dentro das suas limitações, maximizar o controlo sobre a sua vida, ao mesmo tempo que permite a permanência de afetos e de projetos outrora desenvolvidos (Stone, 2001, citado por Figueiredo, 2007).

Cattani e Girardon-Perlini (2004) mencionam que as políticas direcionadas para o idoso defendem que o domicílio é o melhor lugar para envelhecer, uma vez que ajuda a manter autonomia, bem como preservar a sua identidade e dignidade. Tal como já foi referimos, a família é frequentemente chamada a desempenhar o papel de prestador de cuidados ao idoso, com ou sem demência. Por um lado para o manter no seu ambiente, por outro, com vista a garantir uma melhor gestão dos recursos existentes (Ramos, 2012). No entanto, para Brito (2002)

o número cada vez mais reduzido de filhos por família, o facto de as várias gerações já não coabitarem, até pelas reduzidas dimensões das habitações, e a participação crescente das mulheres no mercado de trabalho, progressivamente têm vindo a condicionar e a limitar a capacidade de ajuda das famílias aos seus idosos (p. 30).

Devido às condicionantes familiares, manter e cuidar de um idoso no domicílio não é tarefa simples, e “as famílias vivem, com frequência, a situação como um problema, devido às exigências progressivas que implicam as situações de cuidado informal, e as repercussões que delas advêm” (Correia, Teixeira & Marques, 2005, p. 126).

Segundo Melo (2005), Neves (2012), Paula, Roque e Araújo (2008) e Silva (2009) e prestar cuidados a uma pessoa com demência é bastante stressante e os cuidadores revelam mais sintomas psiquiátricos comparados com cuidadores de outro tipo de incapacidade física ou doença crónica. Segundo Pinquart e Sorensen (2003, citados por Leite, 2006) existe um conjunto de características que são específicas da prestação de cuidados a pessoas com demência. O cuidador é constantemente confrontado com uma série de constrangimentos, dificuldades e necessidades decorrentes dos cuidados prestados à pessoa com demência. Shyu (2000) revela que existem diferentes necessidades nas fases do processo de adaptação do cuidador a uma transição eficaz para o exercício do papel (padrão estável de cuidar – Role Tuning), sendo a primeira fase: *compromisso e ajuste* (necessidades de informação, por exemplo: estado de saúde da pessoa com demência, gestão de sinais e sintomas, tipo de assistência no autocuidado); a segunda fase: *negociação* (necessidades de ajuda nos cuidados e no desenvolvimento de mestria nos cuidados); a terceira fase: *resolução* (necessidade de suporte emocional).

Os cuidados à pessoa com demência vão se revelando diferentes em consequência das diferentes fases da síndrome (inicial, moderada e final), tal como as *necessidades* dos cuidadores. Na fase inicial, o cuidador depara-se com a necessidade de desempenhar um papel que em muitos casos constitui uma experiência nova, por isso necessitam de algum tempo até se consciencializarem da necessidade de supervisão relativamente à pessoa com demência. Têm dificuldade em compreender que uma pessoa, vítima de síndrome demencial, comete erros no desempenho das AVD porque perdeu a capacidade de o fazer corretamente. Esta situação leva a que, em determinadas situações, o cuidador tenha a tendência de substituir a pessoa com demência nas atividades, ou seja, de desempenhar por ele as tarefas nas quais revela mais dificuldade. No entanto, muitas vezes o cuidador não tem consciência de que o ato de substituição é prejudicial para a pessoa com demência porque deixa de ser estimulador e consequentemente potencia a perda da capacidade, de forma acelerada. Por outro lado, o

cuidador, ao ser responsável por esta nova função, tem de readaptar a sua vida, pelo que necessita de articular o tempo para cuidar, com o tempo para desempenhar as suas atividades pessoais, familiares, profissionais e sociais (Sequeira, 2010). Como resultado dessas alterações podem surgir dois conflitos, que no entender de Santos (2003) podem ser: *intrapessoais* e *interpessoais*. Os *conflitos intrapessoais* estão relacionados, por um lado, com o desejo de cuidar e, por outro, com o desejo de manter ativas outras atividades. Os *conflitos interpessoais* são normalmente direcionados para a pessoa com demência, família e/ou amigos. O cuidador tende a considerar que a pessoa com demência não ajuda o quanto devia, que não sente apoio de outros familiares ou amigos, discordam das estratégias a adotar no cuidar e a apontar falta de tempo.

Na fase moderada da doença, as pessoas precisam de mais cuidados. As necessidades do cuidador aumentam relativamente aos cuidados e diminuem nos cuidados de supervisão. A nível dos cuidados básicos de higiene existe a necessidade de eliminar barreiras na relação cuidador/pessoa com demência, como o pudor a vergonha e a timidez. Os cuidadores necessitam frequentemente de reaprender a comunicar, uma vez que o idoso apresenta graves alterações da comunicação (Sequeira, 2010).

Na fase final da doença, os cuidados implicam uma elevada dedicação e esforço físico, portanto mais disponibilidade por parte cuidador (Sequeira, 2010). Tal como noutras situações de perda de autonomia, Novo e Prada (2015) sugerem a possibilidade de o idoso e/ou familiares recorrerem ao serviço de teleassistência, uma vez que este apresenta benefícios a nível da segurança, da autonomia e da qualidade de vida do idoso. As mesmas autoras concluíram ainda existir um impacto positivo no aumento da tranquilidade nos familiares/cuidadores. Nesta fase o cuidador necessita de apoio psicossocial, uma vez que podem surgir dúvidas e preocupações relativamente à saúde, à segurança e ao futuro da pessoa cuidada.

Para além das necessidades anteriormente descritas, os prestadores de cuidados informais deparam-se diariamente com outro tipo de necessidades e dificuldades: fisiológicas (dificuldade em repousar e dormir, devido ao esforço desenvolvido, o que os impede de repousar tanto quanto precisavam); económicas, na obtenção de recursos materiais (aquisição de fraldas, medicamentos, ajudas na modificação do ambiente doméstico) e na aquisição de recursos humanos (contratação de uma pessoa para auxiliar a prestação de cuidados à pessoa com demência) (Palma, 1999).

Relativamente ao apoio psicossocial, Figueiredo (2007) menciona que uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e insatisfações inerentes à prestação de cuidados, bem como a necessidade de reconhecimento pela sua dedicação, de forma a se sentirem valorizadas.

Podem ainda surgir necessidades educativas devido às dificuldades associadas à forma como lidar com determinados sintomas comportamentais específicos da demência: “a agitação, a agressividade, o deambular constante, os esquecimentos, a repetição de vários comportamentos, a teimosia, as solicitações ininterruptas, as dificuldades no contacto social (por exemplo à mesa) e os comportamentos inadequados (Sequeira, 2010, p. 201).

Vários autores (Guedes, 2011; Lage, 2005a; Mestre, 2010,) têm dado especial importância aos aspetos negativos na vida do cuidador, resultantes da sua atividade de cuidar. No entanto, muitos cuidadores informais consideram a tarefa de prestação de cuidados a uma pessoa com demência, como algo de positivo, habitualmente associado a um sentimento de bem-estar e satisfação pessoal (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010).

De acordo com Paúl (1997), cuidar de uma pessoa não é necessariamente sinónimo de consequências negativas, uma vez que, o cuidador pode retirar aspetos positivos durante o desenvolvimento da sua tarefa. O que acontece é que, no processo de cuidar de uma pessoa, geralmente se descartam aspetos agradáveis do dia-a-dia e só se acentuam os problemas.

Em alguns casos, a solidariedade, a intimidade e a felicidade, que se gera entre o cuidador e a pessoa com demência durante o processo de prestação de cuidados, vem compensar a falta de proximidade e confiança entre ambos, que se possa eventualmente ter verificado no passado (Paúl, 1997). Almeida, Miranda, Rodrigues e Monteiro (2005) mencionaram ainda a dificuldade em proporcionar momentos de companheirismo ao recetor de cuidados, devido à falta de tempo para lhe dar a atenção que ele precisa.

Outros exemplos dos benefícios para o cuidador incluem a oportunidade de enriquecimento pessoal (Figueiredo 2007), desenvolvimento de novas habilidades e competências, fruto da experiência, amadurecimento e crescimento pessoal (Carrero 2002, citado por Lage, 2005a), recompensa, gratificação e sentido de utilidade (Paúl, 1997).

Por outro lado, a sobrecarga física, mental, social e financeira, são aspetos associados como consequências negativas que a prestação informal de cuidados exerce sobre o cuidador (Andrade, 2009; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010). O termo “sobrecarga” tem se tornado um conceito-chave no âmbito da investigação sobre cuidadores informais. O impacto negativo da prestação de cuidados no cuidador informal é frequentemente denominado pela literatura científica de sobrecarga. Ao analisarem as consequências da prestação informal de cuidados, os investigadores distinguem dois tipos de sobrecarga: *objetiva* e *subjéitiva* (Figueiredo, 2007). A *sobrecarga objetiva* está relacionada com os acontecimentos e atividades concretas e referem-se às alterações dos padrões de vida dos cuidadores, facilmente observáveis e quantificáveis (sobrecarga física, económica, etc.). A *sobrecarga subjéitiva* é interpretada como sentimentos, atitudes e reações emocionais face à experiência do cuidar, ou seja, como cada um avalia a sobrecarga objetiva (Sequeira, 2010). A possível distinção entre as duas dimensões traduz-se na possibilidade de se analisar separadamente as tarefas da prestação informal de cuidados e as respostas emocionais do cuidador (Figueiredo, 2007). Também Paúl e Fonseca (2005) definem sobrecarga como o conjunto de “ (...) consequências físicas, psicológicas e sociais resultantes do ato de cuidar de uma pessoa, sobretudo quando ela se encontra dependente” (p. 210). Podemos afirmar que a sobrecarga envolve todas as consequências negativas da prestação de cuidados.

Relativamente à sobrecarga física e mental dos cuidadores, Figueiredo (2007) realça que o cansaço físico e a sensação de deterioração da saúde evidenciam-se logo no início da tarefa de cuidar. Brito (2002) refere que os principais problemas de saúde dos cuidadores podem estar diretamente ligados à prestação de cuidados: alterações no sistema imunitário, transtornos de sono, problemas gastrointestinais, fadiga, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares. Além destes, podem também surgir lombalgias, tendinites e cefaleias, que numa situação limite, poderão incapacitar o cuidador para as tarefas de assistência (Fernandes, Pereira, Ferreira, Machado & Martins, 2002).

Todavia, quando se trata de analisar o impacto da prestação de cuidados na saúde do cuidador, tem que se dar especial importância à variável idade. Nos mais velhos é comum que comecem a surgir situações associadas às modificações inerentes ao processo do envelhecimento, nomeadamente a diminuição da força muscular. Os

cônjuges que prestam cuidados encontram-se mais expostos a problemas de saúde do que os descendentes. Para Schene (1999), a depressão, a ansiedade e o recurso a psicofármacos são problemas frequentes apontados pela maioria dos cuidadores.

Quanto à sobrecarga social, no parecer de Figueiredo (2007) são muitos os casos em que a prestação de cuidados afeta, de alguma forma, a qualidade das redes sociais do cuidador. Fruto do acréscimo de tarefas a desempenhar pelo cuidador no quotidiano, muitas vezes sem o apoio de outros elementos, a dinâmica familiar sofre alterações, exigindo reajustamentos, redistribuição de tarefas, alterações nas relações de poder, dependência e intimidade.

Tal como já referimos anteriormente, a existência de conflitos na esfera familiar é comum e podem derivar, segundo Aneshensel et al.,(1995, citados por Figueiredo, 2007), de desacordos acerca do grau de incapacidade da pessoa com demência, das estratégias adotadas, de divergência entre o cuidador e os restantes familiares relativamente ao grau de atenção que estes devem prestar e ainda a desacordos relativamente à atenção e apreciação/valorização que deverá ser dada ao cuidador principal, pelo facto de ele assumir esse papel. Também o convívio social fora do contexto familiar e a dedicação a atividades de lazer são afetados. As redes sociais tendem a diminuir, levando muitas vezes ao isolamento e à menor oportunidade de encontrar apoio social (Ramos, 2012). As restrições do tempo livre e de lazer resultam essencialmente dos seguintes fatores: ausência ou insuficiência de apoio externo, intensas necessidades de cuidado, existência e exigência de atividades profissionais (Lezaun, Arrazola & Arrazola, 2001). Surge frequentemente o desejo de libertar-se do encargo a que está sujeito, com inevitáveis sentimentos de raiva e culpabilização por não conseguir dar resposta às necessidades sociais (Ramos, 2012).

Quanto à sobrecarga financeira, esta justifica-se através do aumento das despesas de saúde (consultas, medicamentos, tratamentos e outros acessórios) e também de despesas relativas à necessidade de modificar o próprio ambiente doméstico, de forma a garantir a máxima segurança e bem-estar à pessoa com demência (Sequeira, 2010). A situação agrava-se quando o cuidador tem de reduzir o tempo da sua atividade profissional e, em algumas situações, ter de a abandonar por completo, o que leva a uma diminuição dos rendimentos (Sequeira, 2010). Em sociedades muito orientadas pelo e para a produtividade, essa situação pode comprometer o estatuto social, reconhecimento e prestígio (Figueiredo, 2007). Num estudo acerca da conciliação entre o trabalho

profissional e os cuidados a idosos dependentes, José, Wall e Correia (2002) concluíram que os impactos da tarefa de cuidar traduziam-se na necessidade de alterar os horários de trabalho (redução do tempo destinado ao almoço e modificação da hora de entrada) e na diminuição da concentração para o desempenho das atividades, devido à constante preocupação com o bem-estar do idoso dependente.

Face à exposição das principais necessidades e repercussões resultantes da prestação de cuidados, podemos afirmar que, devido à multiplicidade de tarefas desempenhadas pelo cuidador, podem surgir dificuldades em conciliá-las e originar tensões e sentimentos de mal-estar em determinados momentos da vida. O desempenho do papel do cuidador interfere com aspetos de ordem pessoal, familiar e profissional, podendo desencadear situações de crise que podem transportar problemas físicos e psicológicos, que acabam por afetar também o bem-estar do recetor de cuidados, bem como a rede social do cuidador.

2.2. Cuidados formais

Os cuidados formais são desempenhados por técnicos devidamente qualificados e preparados para desempenhar atividades inerentes ao conteúdo da sua profissão. Segundo Sequeira (2010) estes podem ser remunerados ou voluntários e prestam serviços essencialmente em hospitais, lares, instituições comunitárias, etc. (Sequeira, 2010). Podem também ser contratados pela pessoa idosa/familiar para apoio domiciliário (Neri & Carvalho, 2002).

Segundo Mendes (2010) é fundamental auxiliar periodicamente o cuidador informal na prestação de cuidados, uma vez que o processo demencial transporta várias necessidades e, à medida que a deterioração cognitiva aumenta e por consequência a funcionalidade diminui, as pessoas com demência vão precisar de ajuda no processo de decisão, no planeamento da sua vida e na assistência para realizar atividades de vida diária.

Numa primeira fase, os cuidados aos idosos começam por ser informais. Os formais só são solicitados quando a família já não consegue dar resposta à satisfação das necessidades do idoso, exigindo um trabalho conjunto efetivo entre os cuidadores formais e informais (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). O apoio que é prestado pelos cuidadores formais e informais caracteriza-se pelo conhecimento único e

experiência do cuidador informal e no conhecimento técnico assumido pelos cuidadores formais.

2.2.1. Dinâmica da equipa multidisciplinar

Em consequência do desenvolvimento da síndrome demencial, quer a pessoa com demência quer o seu cuidador tornam-se elementos vulneráveis, e por isso devem ser apoiados. Quando esse apoio é desenvolvido por uma equipa multidisciplinar, todos os intervenientes são beneficiados.

O trabalho em equipa, os sistemas de comunicação eficientes, a delegação de responsabilidades, o reconhecimento e/ou valorização das competências, o bom ambiente de trabalho e a coesão entre as diferentes pessoas que integram a equipa multidisciplinar de prestação de cuidado são apontados por Schaefer (1996, citado por Mendes, 2010), como fatores basilares que funcionam como protetores da vivência dos cuidadores formais.

Relativamente ao perfil dos técnicos, Leme (2002, citado por Andrade, 2009) refere que cada um deverá ter um conhecimento adequado da sua área profissional específica. A junção de técnicos com diferentes conhecimentos resulta num conhecimento coletivo, que na prática de intervenção se complementam (Mace & Rabins, 2004). Azevedo (2001) afirma que “ a equipa é um grupo em formação e simultaneamente formador (...)” (p.44). Cada técnico é coincidentemente recetor e emissor de conhecimentos. Um recetor, porque deve estar em constante atualização de saberes. Um emissor, porque torna-se crucial a partilha de experiências e informações relevantes entre os elementos que constituem a equipa multidisciplinar.

Para Neri e Carvalho (2002), a equipa multidisciplinar abrange profissionais quer da área da saúde, quer da área social. Segundo Mace e Rabins (2004), esta equipa pode ser constituída por um médico, um neuropsicólogo, um trabalhador social, um enfermeiro, um fisioterapeuta e um terapeuta ocupacional. Segundo Azevedo (2001), o trabalho em equipa, nomeadamente em equipas multi e interdisciplinares, bem como o papel imprescindível das organizações e instituições que as suportam são peças fundamentais para alcançar bons resultados no trabalho que se desenvolve. No entanto, a autora ressalta que nenhum dos intervenientes envolvidos pode colocar em causa a dinâmica social de intervenção, que permite o desenvolvimento da vida social das

peessoas. Uma equipa multiprofissional, enquanto entidade interventiva, obriga a que cada elemento faça uso das suas competências, com o intuito de mobilizar os conhecimentos individuais adquiridos e direcioná-los de uma forma articulada e integrada.

Ainda sobre a formação dos profissionais, Moniz-Cook et al. (1998, citados por Mendes, 2010) realçam que o conhecimento que os cuidadores têm sobre o processo demencial, bem como as suas causas e consequências, condiciona a sua forma de interpretar e agir e conseqüentemente a eficácia da intervenção.

Mendes (2010), citando um estudo desenvolvido por Brody, Draper e Low (2003) refere que mais de 55 % dos técnicos reconhecem que têm pouco conhecimento sobre a doença, não percecionando determinados comportamentos e atitudes das pessoas com demência como sendo uma consequência da doença. A visão dos cuidadores é demasiado holística e não especificamente centrada nos reais comportamentos da doença. A falta de capacitação e qualificação dos cuidadores demonstra que estes tendem a comparar e a generalizar os comportamentos das pessoas com demência, em determinadas situações tornado-se as práticas dos cuidados são inadequadas..

O facto de se ter apoio de uma equipa multidisciplinar, não significa que a pessoa com demência/cuidador devam ser acompanhados por toda a equipa ou que devam ser vistos por todos os seus membros ao mesmo tempo, pois cada profissional poderá e deverá manter a sua rotina própria de periodicidade e de atenção, no seu âmbito de conhecimentos específicos (Leme, 2002, citado por Andrade, 2009). No entanto, numa fase inicial, podem e devem trabalhar em conjunto para avaliar a pessoa com demência. Posteriormente devem intervir consoante as necessidades diagnosticadas, de forma continuada (Mace & Rabins, 2004).

Para que a equipa tenha uma rotina de trabalho adequada torna-se pertinente realizar reuniões com horários determinados, as quais deverão ter periodicidade e dinâmicas próprias (Leme, 2002, citado por Andrade, 2009).

Leme (2002, citado por Andrade, 2009) refere que o facto de se intervir com equipas multidisciplinares em contexto domiciliário pode pôr em causa a qualidade da equipa, no sentido de quebrar barreiras dos territórios de atuação de cada profissional. Se, por um lado, os membros da equipa aprendem a depender uns dos outros, a partilhar as mesmas dificuldades e a participar nas estratégias implementadas, por outro lado, os

ganhos funcionais e a identidade passam a ser coletivas e da equipa, podendo originar problemas de relacionamento interpessoal e interprofissional. Com a ocorrência destes problemas poderá eventualmente colocar-se em risco a unidade da equipa, sendo por isso necessária uma coordenação atenta e treinada para a gestão de equipas multidisciplinares. Para intervir na díade pessoa com demência-cuidador informal, os técnicos da equipa de intervenção necessitam de respeitar os deveres éticos quanto à vida e ao sigilo, zelando pela tranquilidade e bem-estar dos intervenientes (Leme, 2002, citado por Andrade, 2009).

Os profissionais que lidam direta ou indiretamente com a pessoa com demência e a família em contexto domiciliário devem estar atentos a certas problemáticas que possam decorrer nessa dinâmica familiar. Neste sentido, o “Guia de Prática Clínica sobre la Atención Integral a las Personas com Efermedad de Alzheimer y otras Demências” (CPC, 2009) realça que os profissionais de saúde e dos serviços sociais devem estar capacitados para prevenir, detetar e proteger a pessoa de eventuais cuidados menos apropriados. Apesar de ser um problema pessoal, familiar, intergeracioanal, de saúde, de justiça e de direitos humanos, a deteção de eventuais cuidados inapropriados permite estabelecer estratégias de prevenção, mudanças de atitudes e promover soluções.

Muitas vezes, o que está na origem dos cuidados inapropriados é a carga excessiva de tarefas do cuidador e a sua instabilidade física e emocional (CPC, 2009). Neste sentido, os profissionais devem delinear estratégias de intervenção, de modo a promover e melhorar a qualidade de vida do cuidador que se refletem também na qualidade de vida da pessoa com demência.

2.2.2. Estratégias de intervenção: o papel do educador social

Face às várias necessidades e problemas associados ao ato de cuidar que afetam diretamente os cuidadores informais, torna-se crucial refletir sobre o contributo que a intervenção no âmbito de educação social pode proporcionar junto dos cuidadores informais de pessoais com demência. A existência de um apoio multidisciplinar é essencial no sentido de criar e disponibilizar recursos capazes de apoiar os cuidadores nesta tarefa.

Atendendo ao envelhecimento da população, o aumento da esperança de vida e ao facto da incidência da demência aumentar exponencialmente com a idade, o desenvolvimento de estratégias para responder às necessidades das pessoas idosas e das suas famílias é encarado como uma das questões mais pertinentes para o século XXI, (Czaja e Schul, 2003). No entanto, na literatura existente são escassas as referências ao educador social como profissional que integre diretamente as equipas de apoio aos cuidadores informais. Por ser uma profissão relativamente recente no nosso país e se confrontar com a necessidade de afirmação social e profissional, segundo Borda Cardoso (s/d)

(...) ainda não conseguiu uma divulgação e uma imagem suficientemente conhecida pela sociedade em geral e pelos espaços de trabalho em particular. A esta dificuldade acresce, ainda, o facto da existência de outros profissionais do âmbito do trabalho social (...) o que justifica o esforço que é necessário desenvolver no sentido de clarificar funções, em prol da sua identidade profissional (...) A ampla diversidade dos contextos e das populações com quem interage dificulta, também, a definição profissional do Educador Social, o tipo de tarefas que poderá desempenhar e a delimitação do seu campo de intervenção (p.7).

Face a esta situação, consideramos pertinente clarificar o perfil, as competências e os contextos de intervenção deste profissional.

Segundo Azevedo (2011), a educação social assume um papel ativo na formação cívica, uma vez que supõe uma diversidade complexa e integrada de aprendizagens. É neste sentido que Carvalho e Batista (2004) realçam que “a formação das competências do educador social exige, em conformidade, uma sólida preparação em alguns domínios das ciências da educação em íntima conjugação com o estudo dos comportamentos individuais e coletivos e uma sólida cultura geral” (p. 25). Borda Cardoso (s/d) acrescenta que o que o distingue dos outros profissionais é a sua formação polivalente e multifacetada, o que lhe permite responder a situações diversas, sem juízos pré-estabelecidos e encaminhar para outros profissionais os casos que necessitam de intervenção especializada. Azevedo (2011) afirma que este profissional possui também uma formação crítica e em “sintonia com as rápidas mudanças da sociedade” (p. 38).

Segundo Azevedo (2001), os educadores sociais são profissionais de intervenção social que trabalham com e para as pessoas, e que recorrendo a vários meios procuram estabelecer o seu bem-estar no seio de uma relação de respeito e proximidade pela alteridade e tendo como referência o respeito pelos Direitos Humanos e pelos princípios da democracia e da liberdade. Para além de satisfazerem as necessidades básicas dos seus educandos, o seu dever passa também por integrar as pessoas em risco de exclusão e marginalização social. Desta forma, este profissional é encarado como um mediador social, por criar alternativas que conduzam a um equilíbrio integrador entre o indivíduo e a sociedade.

A sua intervenção é assente numa exigente interpretação da realidade, na comunicação, na avaliação de situações, na empatia, na perseverança e na superação sempre com espírito crítico, pensamento alternativo e criativo, imaginação, espírito empreendedor, com disponibilidade e capacidade para escutar, dialogar e aconselhar, evitando a fixação de rotinas e os riscos de empirismo (Carvalho & Batista, 2004).

Para Azevedo (2011), o educador social concede apoio psicossocial, cultural e profissional a indivíduos e grupos inseridos em diversos contextos sociais, desenvolvendo competências a nível profissional, social e pessoal. Carvalho e Batista (2004) destacam, também, as “ (...) competências informais tais como o autodomínio, a abertura ao outro e a capacidade de enfrentar o risco e o sofrimento” (p.58).

Durante a intervenção educativa, social, formativa e cultural, o educador social baseia o seu conhecimento em três níveis, que segundo Maslow (2000, citado por Azevedo, 2001) são os seguintes: o conhecimento na ação (isto é, conhecimento técnico/científico); a reflexão sobre a ação (ou seja, autoanálise, autocritica, identificação dos problemas/necessidades e reflexão na prática); e a racionalização e sistematização dos conhecimentos.

Segundo Carvalho e Batista (2004) as áreas de intervenção do educador social, são diversas: educação de adultos; ocupação especializada; educação para o tempo livre; educação cívica; educação comunitária; educação para a saúde; educação penitenciária; educação intercultural e educação ambiental, no entanto, os autores afirmam que “ as áreas indicadas não cobrem, naturalmente, o universo possível da educação social” (p. 63). Desta forma, também os grupos com quem intervém são diversos: crianças, jovens, adultos e idosos (Azevedo, 2001).

Dada a sua intervenção em contextos sociais e públicos diversificados, este profissional pode elaborar, implementar, coordenar e avaliar projetos de intervenção, programas educacionais e pedagógicos de cariz social, sempre numa perspetiva de prevenção, identificação e resolução de necessidades sociais (Mateus, 2012; Azevedo, 2001). Tendo em atenção os objetivos finais da educação social, que segundo Pérez Serrano (2008) são os seguintes: desenvolvimento de maturidade social, promoção das relações humanas e preparação do indivíduo para a convivência na comunidade.

Tendo em conta a sua formação académica, o educador social está capacitado para integrar um trabalho social em equipas multi e pluridisciplinares, articulando saberes e integrando equipas e serviços ligados à promoção, prevenção, tratamento, acompanhamento, aconselhamento, educação e reabilitação de sujeitos em desvantagem social (Azevedo, 2001; Mateus, 2012).

Trabalhando isolado ou em rede, o educador social caracteriza-se, segundo Borda Cardoso (s/d)

(...) pela enorme capacidade de perceber a realidade, refletir, adaptar-se às dificuldades e encontrar saídas possíveis para os múltiplos problemas de âmbito social (...) o seu perfil, estruturado pelos saberes ser, estar e fazer, confere-lhe um conjunto de competências que o tornam capaz de agir técnica e pedagogicamente, com sensibilidade social e ética (...) (p.7).

Atualmente, o educador social tem assumido, embora de forma minoritária relativamente a outros profissionais da área social, algum relevo no que respeita a intervenções no seio familiar, onde podemos incluir como público-alvo, os cuidadores informais. Apesar do papel do educador social ainda não ter o impacto desejável nas intervenções socioeducativas, a sua importância é cada vez maior. A dinâmica familiar e social têm cada vez mais necessidades ao nível da educação social e por isso a importância de ações consertadas, tanto ao nível social como familiar são importantes para uma vivência mais saudável entre os intervenientes.

Uma vez que, na opinião de Borda Cardoso (s/d), os novos padrões de conjugalidade, o aumento dos divórcios, a inclusão das mulheres no mundo do trabalho e outras questões sociais, poderão ter alterado as relações de ajuda e o sentido das responsabilidades familiares, o que conduziu à procura de serviços e de apoio a tarefas tradicionalmente realizadas pela mulher. O estado, ao assumir-se como entidade

responsável pela promoção do bem-estar da população, tem como obrigação dar resposta a várias necessidades e diferentes níveis de carências, através de vários serviços e equipamentos. Assistimos à criação de cada vez mais instituições especializadas estatais mas também privadas que, apresentando-se como soluções a vários problemas, representam transformações nas relações de acompanhamento e nas formas de solidariedade. As alterações demográficas têm vindo a acentuar a necessidade de um maior apoio, assim como as exigências profissionais também terem vindo a aumentar, como consequência destes fenómenos as soluções apresentadas por instituições de solidariedade social têm um papel cada vez mais relevante para o bem-estar dos idosos e das suas famílias.

Contudo, em certas ocasiões a família vê-se substituída por estruturas de apoio que funcionam com uma lógica muito particular. O educador social, sendo parte dessas estruturas, como mediador, pauta-se por, saber respeitar, defender e garantir a praxiologia dos direitos humanos.

Tendo em conta a formação do educador social, as suas funções, os s públicos-alvo e os seus contextos de intervenção, consideramos que o perfil deste técnico pode enquadrar-se naquilo que é exigido a um profissional capaz de lidar com cuidadores informais, que no parecer de Melo (2005) devem ser

Profissionais bem informados sobre a demência, com capacidade de uma intervenção criativa e humana e cuidadores esclarecidos e apoiados tecnicamente são indispensáveis para prevenir e controlar a incapacidade e dependência que caracterizam a pessoa que sofre de demência. Nenhuma intervenção, farmacológica ou não farmacológica, resultará em benefício para o doente se o cuidador não for plenamente apoiado e integrado na equipa de cuidados. Apenas desta forma poderemos reduzir o risco de institucionalização e contribuir para o bem-estar da pessoa demenciada e da sua família (p. 197).

Segundo Melo (2005), a demência é a doença que requer mais ajuste/apoio familiar, uma vez que interagem fatores, tais como a saúde e o estado funcional, em particular, a capacidade cognitiva; a segurança e conforto da habitação e a possibilidade de manutenção das tarefas domésticas; a presença de suporte social (família ou amigos), atento e disponível; disponibilidade de cuidados e ajudas profissionais, adaptadas às necessidades de cada pessoa e os meios financeiros.

Para manter a pessoa com demência em contexto familiar, em particular no domicílio, é necessário segundo Melo (2005), proporcionar uma resposta global, integradora, coordenada e continuada, para a qual é necessário “identificar novas formas, organizando da melhor maneira os recursos que já existem” (p. 183).

Tendo em conta esta situação, justifica-se a pertinência de uma intervenção pluridisciplinar, uma vez que nenhum profissional consegue apresentar todas as soluções à pessoa com demência e à família.

Para Melo (2005), a equipa de prestação de cuidados deve incluir o cuidador e todos os membros que cuidam da pessoa com demência no quotidiano, como agentes ativos dessa mesma equipa, participando sempre que possível nas diversas tomadas de decisão, uma vez que o cuidador tem sido reconhecido como central numa abordagem multidisciplinar, em que interagem diferentes profissionais. É por este motivo que Mendes (2005) refere que os cuidadores não devem ser encarados simplesmente como recetores de cuidados mas também como parceiros de cuidar. No entanto, o que se verifica na prática é que os profissionais tendem a desvalorizar as capacidades dos cuidadores e se estes não forem integrados, corre-se o risco de que desenvolvam a sua ação em oposição ao plano de intervenção pré-estabelecido (Melo, 2005).

O apoio domiciliário centra-se numa perspetiva de intervenção holística, em que o objetivo dos cuidados, segundo Sequeira (2010), consiste em “facilitar a prestação de cuidados, prevenir os conflitos e /ou ajudar à sua resolução, melhorar a autoestima e o significado de vida das pessoas envolvidas” (p. 244).

Segundo Sequeira (2010) e Werner (2001) um dos principais problemas presente na maioria dos cuidadores está no domínio da informação. Por conseguinte, consideramos pertinente que o apoio dirigido aos cuidadores informais se centre em intervenções onde a vertente educativa esteja presente e onde o educador social possa assumir um papel ativo através da partilha de conhecimentos.

No entanto, não podemos esquecer que cada cuidador e cada família são únicos e portanto, antes de planear qualquer tipo de projeto ou programa de intervenção é necessário realizar um estudo pormenorizado sobre a(s) pessoa(s) que vão ser alvo de cuidados.

Numa fase inicial (no diagnóstico) é necessário fazer uma avaliação do cuidador e segundo Melo (2005), este realiza-se a dois níveis. Em primeiro lugar avaliam-se as capacidades do cuidador na prestação de cuidados, onde o educador social poderá ter

legitimidade para intervir, uma vez que será feito um levantamento sobre os conhecimentos e habilidades, literacia, suporte familiar e social, suporte económico e expectativas da intervenção profissional. A literacia, apesar de ser raramente referida, é um fator relevante na análise das capacidades do cuidador, pois é necessário que o cuidador compreenda corretamente as indicações dos profissionais para a execução dos cuidados. Não só é indispensável a compreensão verbal, mas também a compreensão escrita, já que as boas práticas aconselham a utilização de orientações escritas que devem ser efetuadas de acordo com as características individuais dos cuidadores (Melo, 2005).

A segunda e a última parte do diagnóstico corresponde à avaliação do estado de saúde do próprio cuidador. Nesta avaliação recomenda-se a intervenção de especialistas da área da saúde, uma vez que se avaliam as capacidades do cuidador para manter as próprias AVD, problemas de saúde que condicionam a prestação de cuidados, estado afetivo e consequências da responsabilidade de cuidar. Outro aspeto relevante na fase de diagnóstico é a avaliação do ambiente. Segundo Melo (2005), torna-se útil a utilização de uma “check list” ou roteiro por cada compartimento da casa baseado nas orientações internacionais, com o objetivo de realizar a avaliação do ambiente, consoante o estado funcional, mental e sensorial da pessoa com demência, no sentido de aconselhar um ambiente físico mais seguro e tolerante. Para além do acima exposto, Sequeira (2010) acrescenta outros fatores a considerar nesta fase: periodicidade dos cuidados; existência de co-dependência; impossibilidade de descanso para o cuidador; ausência de atividades sociais e de distração (Melo, 2005).

Para tornar a avaliação de diagnóstico mais eficaz, Sequeira (2010) sugere a utilização de alguns instrumentos de avaliação: a Carers’ Assessment of Difficulties Index (CADI) para identificar as dificuldades dos cuidadores; a Carers’ Assessment of Satisfaction Index (CASI) para avaliar as fontes de satisfação do cuidador, a Carers’ Assessment of Managing Index (CAMI) para identificar as estratégias de coping, que podem ser treinadas e potenciadas; a escala de satisfação com o suporte social (ESSS) para avaliar a satisfação percebida pelo indivíduo em relação ao apoio social disponível e a escala de sobrecarga do cuidador (ESC) para avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal.

A CADI, o CASI, o CAMI, a ESSS e a ESC são instrumentos que se utilizam essencialmente em termos clínicos. No entanto, podem e são também utilizados em

termos de investigação, uma vez que permitem, de forma qualitativa e quantitativa, mensurar e descrever os dados relativos a cada um dos instrumentos, possibilitando a sua otimização pelos profissionais (Sequeira, 2010).

Depois de se efetuar o diagnóstico com todas as ferramentas disponíveis e sempre num trabalho interdisciplinar, é necessário planificar para intervir. As estratégias de intervenção, projetos e programas dirigidos a cuidadores informais de pessoas com demência, assentam numa abordagem psicoeducativa, e são designados como programas psicoeducacionais, integrando componentes de apoio educacional e psicossocial, estando a ser implementados em vários países, nomeadamente a Inglaterra, Espanha, Brasil e Portugal (Lopes & Cachioni, 2012).

Estes programas têm assumido repercussões positivas em termos de promoção do bem-estar dos cuidadores; no uso de estratégias de coping; no conhecimento sobre os serviços disponíveis; nas habilidades para o cuidado; na diminuição de pensamentos disfuncionais (Lopes & Cachioni, 2012); na redução da sobrecarga e depressão (Sörensen, Pinquart & Duberstein 2002; Sörensen, Duberstein, Gill & Pinquart, 2006) permitindo adiar a institucionalização do familiar com demência (Kennet, Burgio & Schulz, 2000).

Como exemplo e sugestão de intervenção, destacamos o programa ProFamílias-Demência. Trata-se de um programa de apoio psicoeducativo a familiares e pessoas com demência. Segundo Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa (2012), este programa foi aprovado pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro e foi desenvolvido no Centro de Saúde de Ílhavo. Trata-se de um programa multidisciplinar, que envolveu psicólogos, médicos, técnicos de serviço social, gerontólogos e enfermeiros. Foi dirigido a cinco famílias, num total de seis participantes. Segundo Guerra, Mendes, Figueiredo e Sousa (2011, citadas por Figueiredo et al., 2012), o programa foi estruturado em torno de três componentes: sessões psicoeducativas em grupos de discussão multifamiliar; ocupação significativa da pessoa idosa com demência e serviço de mediação/suporte pós-intervenção.

As sessões da componente educativa contaram com duas vertentes, a educativa, que apesar de não ter sido assegurada por um técnico de educação social, poderia ter sido. Nas sessões educativas transmitiu-se informação sobre a doença (etiologia, sintomas, curso esperado, prevenção) e os cuidados a ter em casa, de forma a permitir à família antecipar mudanças na sua organização causadas pela doença e aumentar a sua

capacidade para lidar funcionalmente com essas transições; dar conhecimento sobre os recursos de apoio comunitário disponíveis; facilitar o reenquadramento da doença, desenvolvendo sentimentos de competência e controle. A vertente de suporte visou ajudar a família a reduzir as perturbações que resultam do impacto da doença, otimizando as suas estratégias de coping, reforçando as suas redes de apoio e facilitando a comunicação com os serviços de saúde e ação social. No final de cada sessão executaram-se exercícios de relaxamento e foram entregues folhetos informativos que sintetizavam os principais temas abordados.

A segunda componente (ocupação significativa) foi criada e justificada pelo facto de muitas famílias terem dificuldade em participar nas intervenções porque não dispunham de uma rede de suporte a quem pudessem deixar o seu familiar com demência, enquanto se ausentavam e participava nas sessões psicoeducativas. Os objetivos desta componente passaram por acompanhar e proporcionar estimulação cognitiva e motora à pessoa com demência, permitindo o desenvolvimento adequado e personalizado de estratégias que seriam úteis à sua família. Essa componente foi assegurada por profissionais de saúde. Tendo em conta a finalidade desta componente, podemos concluir que esta vai ao encontro de uma das estratégias de intervenção apontada por Lopez-Hartmann, Wens, Verhoeven e Remmen (2012), porém com outra denominação: -descanso do cuidador. O descanso do cuidador aliado à ocupação significativa da pessoa com demência, permite que o cuidador faça uma pausa na prestação de cuidados, com o intuito de melhorar a sua qualidade de vida. Esta intervenção assume um efeito positivo na sobrecarga do cuidador, nos sentimentos negativos que o cuidador possa ter em relação à pessoa alvo de cuidados, fruto da sobrecarga e depressão.

A última componente (o serviço de mediação/suporte pós-intervenção) visa responder às necessidades da família a médio-prazo, após a sua participação nas componentes anteriores. A dificuldade em compreender e aceder à complexa rede de respostas e sistemas de suporte comunitário é um dos principais problemas enfrentados pelas famílias no contexto da doença crónica. Um serviço de mediação que facilite a navegação pelos sistemas formais de suporte representa uma oportunidade de intensificar as redes de apoio das famílias sem sobrecarregá-las (Larsen & Thorpe, 2006; Salfi, Ploeg & Black, 2005 citados por Figueiredo et al, 2012). Esta componente com duração de seis meses apoiou as famílias no seu acesso e contacto com os serviços

de saúde e de apoio social, com o objetivo de prevenir uma situação de rutura repentina dos cuidados familiares à pessoa com demência.

A educação social e os educadores sociais, pela natureza dos seus saberes teóricos e práticos e pela capacidade de estabelecer uma relação educativa e de proximidade com as pessoas, nomeadamente com os cuidadores, podendo assumir um papel fundamental na execução de funções relativas à última componente deste programa que referimos como exemplo de intervenção. Sendo o educador social um “mediador social” poderá constituir-se com o elo de ligação entre cuidador e os serviços de apoio social e de saúde, pois para Figueiredo (2007)

o êxito de uma política de desinstitucionalização não reside somente na disponibilidade das famílias para o cuidar, mas nos serviços de apoio necessários para realizá-la eficientemente (...), há que perceber a importância da articulação entre as respostas formais dos serviços de saúde e de proteção social e o apoio informal ou familiar (p. 25).

Após a conclusão do programa, os resultados da avaliação foram positivos e revelaram a melhoria da gestão emocional; partilha de experiências e normalização de sentimentos; mais união familiar; consciencialização da importância do autocuidado; aquisição de conhecimentos sobre a doença; capacidade para pedir ajuda quando necessário; sentimento de maior segurança com a figura do mediador; tempo para si próprio (Figueiredo et al., 2012).

Consideramos que a metodologia do programa ProFamílias vai ao encontro daquilo que Brito (2001) julga ser necessário numa intervenção junto dos cuidadores informais ao nível do apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de apoio. Consideramos que, devido aos resultados deste tipo de programas serem positivos, poderiam ser adotados não só pelos serviços de saúde, mas também por instituições políticas, sociais e associações, com o objetivo de garantir um maior apoio aos cuidadores informais em Portugal, já que a situação atual relativamente aos cuidados de saúde, é caracterizada segundo Leuschener (2005) como

(...) inadequados às necessidades do idosos e insuficiente atenção aos determinantes da autonomia e da independência, (...) os cuidados de saúde não estão, em nenhum nível, organizados de forma a darem a melhor resposta a uma população cada vez mais envelhecida e são apoiados por pessoal com

insuficiente formação específica (sejam prestadores de cuidados formais ou informais). Verifica-se também insuficiência na prestação dos cuidados aos idosos no domicílio e dificuldade na equidade de acesso aos serviços de saúde, o que leva a internamentos evitáveis ou em locais não adequados (p. 240).

Face a esta situação, tem vindo a ser realizado um esforço cada vez maior para colmatar as necessidades e o desejo de querer apoiar os cuidadores informais e às pessoas com demência. No ano de 1988 foi fundada Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (APFADA). De destacar que este tipo de associações estão dispersas por todo o mundo e a primeira a ser criada foi no ano de 1978, a Alzheimer Society, no Canadá. Desde então muitas delas foram criadas e mantêm entre elas uma relação bastante profícua. A convergência entre elas baseia-se na persistência e na criatividade, na prestação de informação e apoio informal e a denúncia dos direitos dos associados e das pessoas com demência. O que as distingue é a oferta de serviços que disponibilizam (Leitão, 2005).

Segundo Leitão (2005), numa fase inicial, a APFADA começou por responder às três prioridades dos associados: informação; apoio aos cuidadores e estímulo à formação e à investigação. Depois de observarmos as comunicações oficiais da APFADA através do website institucional, verifica-se que atualmente a associação dispõe de um conjunto alargado de serviços, nomeadamente:

- Programas de apoio a nível nacional: programa “Apoio na incontinência” (oferece apoio aos associados para a obtenção de materiais para a incontinência); banco de ajudas técnicas (disponibiliza materiais e equipamentos utilizados para atenuar as consequências da falta de mobilidade e da deficiência ou incapacidade); programa “Ajudar é Cuidar” (apoia 1000 utentes, já selecionados, participando o medicamento "Aricept") e salas de “snoezelen” (uma encontra-se em Lisboa e outra em Pombal);

- Linha de Apoio Informa+, que tem como objetivo prestar informações e esclarecimentos imediatos sobre questões gerais relacionadas com a demência e sobre como lidar com as pessoas com demência;

- Grupos de suporte ou também designados de grupos de ajuda mútua, são uma oportunidade de encontro entre cuidadores, familiares e amigos de pessoas com demência, de forma a trocar impressões, experiências e partilhar sugestões;

- Lares e centros de dia, atualmente existem quatro: o Lar e Centro de Dia “casa do Alecrim” no Estoril; o Centro de Dia Prof. Doutor Carlos Garcia, em Lisboa; o Centro de Dia «Memória de Mim» em Matosinhos e o Centro de Dia do Marquês, em Pombal;

- Projeto “Cuidar Melhor” - funciona a partir de três gabinetes com sede em Oeiras, Cascais e Sintra, destinam-se a realizar atendimentos presenciais e a prestar um leque alargado de serviços (informação, encaminhamento, apoio jurídico, alívio ao cuidador, apoio psicológico, avaliação neuropsicológica, estimulação cognitiva, formação e linha de apoio);

- “Café memória” é um local de encontro destinado a pessoas com problemas de memória ou demência, bem como aos respetivos familiares e cuidadores, e que à semelhança dos grupos de suporte, pretende a partilha de experiências, com o acompanhamento de profissionais de saúde ou de ação social, sendo oferecido apoio emocional e informação útil. Os encontros decorrem em sessões estruturadas, não clínicas, num ambiente informal, protegido, reservado e seguro, normalmente em restaurantes, bibliotecas e cafés. Os encontros iniciam-se com o acolhimento individual de cada um dos participantes e procedem com a apresentação de um tema por um orador ou a realização de atividades. Contempla também uma pausa para café destinada a promover um momento de convívio entre todos;

- Manuais e materiais de apoio - de momento encontram-se disponíveis quatro manuais que, de forma gratuita, podem ser descarregados por qualquer utilizador no respetivo website;

- Pulseiras “Estou aqui Adultos” corresponde a um programa semelhante ao de “estou aqui crianças” e conta com algumas entidades parceiras: fundação PT, Significativo Azul; Secretaria-geral do Ministério da Administração Interna e a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. O presente programa foi pensado para proteger e dar apoio a eventuais adultos que possam vir a ser encontrados na via pública em estado de especial vulnerabilidade, permitindo a sua correta identificação e o contato rápido com um familiar.

Consideramos que estas intervenções apresentadas têm em conta as múltiplas necessidades dos cuidadores, uma vez que se focam quer no alívio a nível emocional, quer no treino de competências que podem ser uma mais-valia ao longo do processo de cuidar, nomeadamente através de intervenção psicológica e psicoeducacional. Se, por um lado, as necessidades dos cuidadores informais são amplamente reconhecidas ao nível da literatura, por outro lado, o conhecimento sobre o tipo de serviços que prestam para combater essas necessidades é limitada. É neste contexto de intervenção que consideramos relevante a participação de educadores sociais, para divulgar, promover e implementar estas iniciativas junto da comunidade e das instituições locais, para que num futuro próximo, existam mais propostas e a implementação de projetos desta natureza espalhados pelo país. Consideramos que cuidadores bem informados e apoiados são a base para que se estabeleça a diferença entre o apoio, tal como é percebido e o que se desejaria.

Capítulo II - Investigação Empírica

Neste capítulo apresentamos a formulação do problema e os objetivos do estudo. De seguida referimos a metodologia utilizada, apresentando a técnica de recolha de dados utilizada, relativamente à entrevista semiestruturada e respetivo guião, descrevemos o processo da construção das categorias, subcategorias e os respetivos indicadores. Apresentamos a caracterização dos participantes e salientamos a apresentação, análise e discussão dos resultados obtidos.

1. Formulação da questão-problema

Atualmente, em consequência do aumento da esperança média de vida, do aumento do número de pessoas com demência, das frágeis condições financeiras e da escassa quantidade de políticas e serviços de saúde direcionadas para esta área, os cuidadores informais têm cada vez menos tempo para dedicar às suas atividades pessoais, pois abdicam da sua disponibilidade para proporcionar uma melhor qualidade à pessoa com demência. Perante esta realidade torna-se pertinente perceber quais as perceções e as necessidades socioeducativas dos cuidadores informais, de modo a que entidades públicas e privadas estabeleçam medidas para apoiar estas pessoas.

Perante esta situação, apresentamos a seguinte questão de investigação, que orienta e serve de base à formulação do problema:

- como é que os cuidadores informais (com e sem apoio técnico/profissional) de pessoas com demência percecionam as suas necessidades socioeducativas?

Segundo Imaginário (2004), existem ainda muitas falhas no apoio e atenção dirigidos aos cuidadores informais. Deste modo, assume uma particular relevância esta investigação, na medida em que se pretende conhecer e compreender a perceção e as necessidades que o cuidador informal possui relativamente à tarefa de cuidar. Uma vez identificadas as necessidades percecionadas é possível tomar medidas de forma a intervir de forma integrada, a nível técnico, emocional, financeiro e na divulgação de informação pertinente.

2. Objetivos do estudo

Segundo Serrano (2008), os objetivos constituem um ponto fulcral, pois é a partir destes que a natureza e o plano de investigação ficam definidos. Os objetivos devem ser realistas, racionais, relevantes, concretos e avaliáveis. Na presente investigação, os objetivos são os seguintes:

- conhecer as perceções e as necessidades socioeducativas dos cuidadores informais de pessoas com demência;
- identificar semelhanças e diferenças entre cuidadores informais com e sem apoio técnico/profissional relativamente às suas perceções e às necessidades socioeducativas;
- reconhecer a importância do apoio técnico profissional para colmatar as necessidades socioeducativas do cuidador informal.

No ponto seguinte apresentamos a metodologia utilizada.

3. Metodologia

Segundo Fortin (2009), a metodologia é “um processo sistemático de recolhe de dados observáveis e verificáveis no mundo empírico, isto, é no mundo que é acessível aos nossos sentidos” (p. 5). Segundo Morais (2003), uma metodologia bem estruturada ajuda o investigador a cumprir metas e a dar resposta em tempo útil a grande parte dos objetivos a atingir com a investigação.

Das tipologias de investigação, optamos por um estudo de natureza qualitativa. Este tipo de investigação é frequentemente utilizada em estudos direcionados para a compreensão da vida humana (Bell, 2008). Segundo Sousa e Batista (2011), a investigação qualitativa dirige a sua atenção essencialmente para compreender o problema e analisar comportamentos, atitudes e valores, o que se adequa aos objetivos do nosso estudo, uma vez que se pretende compreender quais as perceções e as necessidades dos cuidadores relativamente à tarefa de cuidar. Neste sentido, pretende-se recolher dados de carácter descritivo, tendo como principal interesse a perceção dos entrevistados sobre o fenómeno em estudo. Na opinião de Bento (2012), a investigação qualitativa

(...) foca um modelo fenomenológico no qual a realidade é enraizada nas percepções dos sujeitos; o objetivo é compreender e encontrar significados através de narrativas verbais e de observações em vez de através de números (p. 1).

Segundo Bogdan e Bicklen (1994), a investigação qualitativa é definida como aquela que é influenciada pelo meio em que os investigadores atuam. Nesta perspectiva, “Na investigação qualitativa a fonte directa de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal” (p. 47). Silva e Pinto (2009) e Sousa e Batista (2011) justificam a relevância atribuída ao investigador através da atribuição das seguintes tarefas/competências: sensibilidade para com os participantes no estudo; preocupação em saber os diferentes significados que os participantes atribuem aos acontecimentos, às situações, aos símbolos, aos ritmos; perceber como interpretam as suas experiências e como estruturam o mundo social em que vivem; capacidade para compreender os fenómenos sociais holisticamente e disponibilidade para estar no local de estudo e compreender os contextos.

Numa investigação qualitativa, o investigador concentra maior atenção ao processo em si mesmo do que simplesmente aos resultados. Deste modo, Bergano (2012) afirma que a “questão da qualidade da pesquisa não tem apenas a ver com os resultados, é uma preocupação que deve estar sempre presente durante todo o processo de investigação” (p. 192).

A investigação qualitativa produz dados descritivos, nomeadamente a partir de entrevistas e para tal a descrição tem que ser profunda e rigorosa (Sousa e Batista, 2011). Neste sentido, e tendo em conta os objetivos definidos, consideramos mais uma vez que a escolha de uma metodologia qualitativa foi adequada, pois não se pretende quantificar os dados, mas analisá-los, tendo por base a interpretação das respostas dos participantes acerca de atitudes, valores e opiniões.

Segundo Fortin (2009), os métodos da amostragem podem ser probabilísticos e não probabilísticos. Para o presente estudo recorreremos a uma amostra não probabilística. De entre os modelos de amostras não probabilísticas destacam-se as amostras voluntárias ou por conveniência, as intencionais ou por acerto, as acidentais ou ao acaso e as amostras por quotas. Neste estudo é utilizada uma amostra por conveniência, pois “selecciona-se a amostra em função da disponibilidade e

acessibilidade dos elementos da população” (Morais, 2005, p. 18). Importa apresentar os critérios de seleção utilizados: o participante deve ser o principal responsável pela prestação de cuidados ao familiar ou amigo com demência e ser residente no distrito de Bragança, independentemente de receber ou não qualquer tipo de apoio técnico/profissional; ter tido contacto com a pessoa alvo de cuidados nas últimas quatro semanas, excluindo desta forma casos em que a pessoa com demência, à data da entrevista, esteja internado num hospital, lar ou residência para idosos, mesmo que temporariamente.

4. Técnicas de recolha de dados

De acordo com Fortin (1999), a recolha de dados deve efetuar-se segundo um plano pré-estabelecido. Antes de iniciar a recolha de dados, o investigador deve determinar o tipo de instrumento de medida que melhor se adapta aos objetivos do estudo e à questão de investigação.

Na perspetiva de Quivy e Campenhout (1998), a recolha de dados, “(...) consiste em recolher ou reunir concretamente informações determinadas junto das pessoas ou das unidades de observação incluídas na amostra” (p. 183).

No âmbito das ciências sociais, Sousa e Batista (2011) apontam as três grandes técnicas utilizadas: a entrevista, observação e análise documental. Optámos pela entrevista porque é “um dos mais poderosos meios para se chegar ao entendimento dos seres humanos e para a obtenção de informações nos mais diversos campos” (Amado, 2009, p.181). É “(...) o principal método de colheita de dados nas investigações qualitativas”(Fortin, 2009, p. 375) e é também “(...) um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social”(Marconi & Lakatos, 2003, p. 195). A entrevista possibilita, não só recolher informações provenientes de testemunhos pessoais, como também recolher emoções, os gestos, os silêncios e outros aspetos de comunicação não-verbal que outro tipo de técnica não permite.

Para Mateus (2008), “a entrevista é uma técnica não documental de observação não participante, podendo-se distinguir vários tipos, que vão desde as mais rígidas e estruturadas até às entrevistas em profundidade” (p.175). A reflexão de Posada (2001) vai no mesmo sentido e classifica as entrevistas em três tipos: a estruturada, a

semiestruturada e a não estruturada ou livre. Para conhecer a realidade em estudo, optamos pela entrevista semiestruturada, com questões abertas.

Segundo Sousa e Batista (2011), a entrevista semiestruturada formaliza-se através de um guião, com um conjunto de tópicos ou perguntas a abordar. Esta abordagem dá liberdade ao entrevistado de se exprimir dentro do enquadramento do tem. Segundo Reis (2010), a entrevista semiestruturada pode assumir algumas vantagens, nomeadamente, a otimização do tempo disponível; o tratamento mais sistemático dos dados; permite a seleção de temáticas para o aproveitamento e introdução de novas questões. A única desvantagem assumida pelo mesmo autor é o facto de requerer uma boa preparação por parte do entrevistador. A entrevista semiestruturada caracteriza-se pela possibilidade de uma abordagem completa, que proporciona respostas comparáveis e de profunda compreensão.

Em seguida, apresentamos o processo de construção e de aplicação do guião da entrevista semiestruturada.

4.1. O guião da entrevista

Dada a natureza do estudo, como anteriormente mencionamos, para a realização da entrevista semiestruturada foi elaborado um guião com questões abertas. Com as questões abertas, Sousa e Batista (2011) defendem que o entrevistado tem a possibilidade de exprimir e justificar livremente a sua opinião, o que não se verifica com as questões de resposta fechada porque o entrevistado não tem a capacidade de desenvolver tão pormenorizadamente as suas respostas. As questões abertas, segundo o mesmo autor podem assumir as seguintes vantagens: relaxam o entrevistado e o entrevistador, o que facilitam a criação de uma relação empática entre ambos; permitem apreender o vocabulário do entrevistado; proporcionam uma quantidade significativa de detalhes; tornam a entrevista dinâmica para o entrevistador; permitem uma maior espontaneidade e facilitam a resposta ao entrevistado. As limitações relativamente a este tipo de questões baseiam-se essencialmente na possibilidade das respostas abrangerem demasiados detalhes irrelevantes; o entrevistador pode não estar preparado e conseqüentemente perder o controlo da entrevista e também pelo facto de sugerirem que a entrevista não tem objetivos (Sousa & Batista, 2011).

Durante todo o processo de preparação e execução do guião da entrevista, o investigador deve ter em consideração um conjunto de princípios e valores éticos de forma a preservar a estabilidade, os direitos e o bem-estar dos intervenientes (Sousa & Batista, 2011). Deste modo, os participantes deste estudo assinaram um termo de consentimento (Cf. Anexo I), autorizando a gravação em áudio, tendo sido informados sobre os objetivos do estudo e a confidencialidade dos dados recolhidos, para uso exclusivo desta investigação. A proteção da identidade dos participantes foi efetuada através da ocultação dos respetivos nomes e codificação no processo de transcrição das entrevistas.

O guião da entrevista foi construído com o objetivo de recolher dados, de modo a responder ao problema em análise e a alcançar os objetivos propostos. A primeira versão do guião da entrevista foi analisada por dois especialistas, de modo a verificarem a adequação das perguntas. Desta análise surgiram algumas modificações, nomeadamente de alteração de questões para outras categorias e de subcategorias, e de clarificação de alguns conceitos, eliminação de algumas questões e acréscimo de outras, no sentido de aperfeiçoar o guião. Neste processo de construção do guião, entrevistámos dois cuidadores informais, para verificar se as perguntas eram perceptíveis e adequadas à análise pretendida.

Após a realização das devidas alterações, obtivemos a versão final do guião da entrevista (Cf. Anexo II). As entrevistas efetuaram-se entre os dias 31 de julho de 2016 e o dia 19 de Setembro de 2016, tendo uma duração média de 35 minutos. As entrevistas não foram transcritas para este documento na sua totalidade. Apenas foram consideradas as respostas mais pertinentes para o âmbito específico desta investigação.

4.1.1. Categorias, subcategorias e indicadores

Segundo Bardin (2008), as categorias procuram apresentar de forma concentrada e simplificada o sentido dos dados em bruto. Nesta investigação as categorias e as subcategorias da entrevista foram criadas *a priori* com base no enquadramento teórico e nos objetivos da investigação. Após a realização e transcrição das entrevistas, as respostas obtidas através das entrevistas foram categorizadas de acordo com as categorias já definidas. A cada categoria e subcategoria estão associados indicadores e

foram selecionadas as unidades de registo referentes a citações retiradas das respostas às entrevistas e que justificam os indicadores definidos (tabelas 1 a3).

Na tabela 1 apresentamos a categoria *percepção do papel de cuidador*, com as duas subcategorias correspondentes e os respetivos indicadores.

Tabela 1

Organização da categoria percepção do papel de cuidador e respetivas subcategorias

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Percepção do papel de cuidador	Auto percepção	<ul style="list-style-type: none"> - Identificação dos motivos que estão subjacentes ao papel de cuidador; - Identificação de aspetos (positivos e negativos) resultantes do papel de cuidador;
	Hetero percepção	<ul style="list-style-type: none"> - Compreensão das percepções sobre o apoio que é prestado à pessoa com demência.

Na tabela 2 representamos a categoria *necessidades dos cuidadores informais*, as três subcategorias e os indicadores correspondentes.

Tabela 2

Organização da categoria necessidades

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Necessidades dos cuidadores informais	Emocionais/Psicológicas	<ul style="list-style-type: none"> - Referência às alterações psicológicas resultantes da prestação de cuidados; - Identificação de necessidades face às alterações emocionais/ psicológicas;
	Socioeducativas	<ul style="list-style-type: none"> - Referência às alterações socioeducativas resultantes da prestação de cuidados; - Identificação de necessidades sociais sentidas no decorrer da tarefa de cuidar; - Valorização das mudanças sociais sentidas.

Na tabela 3 representamos a categoria *apoios* e as duas subcategorias e os respetivos indicadores.

Tabela 3

Organização da categoria apoios

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Apoios	Informal/familiar	- Identificação do tipo de apoio prestado pela refe informal/familiar do cuidador; - Valorização do apoio informal/familiar.
	Técnico /profissional	- Identificação dos cuidados prestados por técnicos/profissionais; - Valorização do apoio técnico/profissional.

No ponto seguinte apresentamos a caracterização dos participantes do estudo.

5. Caracterização dos participantes

A amostra do presente estudo é constituída por onze participantes do distrito de Bragança. Na tabela 4 apresentamos a caracterização dos participantes no estudo, quanto ao género, idade, estado civil, habilitações académicas, situação profissional, grau de parentesco com a pessoa de quem cuida, presença/ausência de doença, duração da prestação de cuidados, e (in)existência de apoio técnico.

Todos os cuidadores informais deram consentimento por escrito para participar neste estudo. Também no que se refere ao contexto/local da prestação de cuidados e à periodicidade dos cuidados, as respostas foram unânimes, uma vez que todos prestam cuidados em domicílio próprio, vinte e quatro horas por dia.

Tabela 4

Caraterização dos participantes

	Participantes										
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11
Género	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino
Idade (anos)	70	68	49	60	42	61	44	54	65	77	77
Estado civil	Casada	Casada	Casada	Casada	União de facto	Casada	Casada	Divorciada	Casada	Casado	Casado
Habilitações académicas	4º ano	4º ano	12º ano	4º ano	Licenciado	4º ano	9º ano	12º ano	6º ano	9º ano	4º ano
Situação profissional	Reformada	Reformada	Trabalhadora independente	Doméstica	Empregado em nome individual	Doméstica	Doméstica	Doméstica	Doméstica	Reformado	Reformado
Grau de parentesco com a pessoa de quem cuida	Esposa	Esposa	Filha	Esposo	Genro	Filha	Nora	Filha	Filha	Esposo	Esposo
Presença/ausência de doença no cuidador	Não	Não	Não	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim
Duração da prestação de cuidados (anos)	3	5	1	5	1	16	1	2	5	2	1
Apoio técnico	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não

Na tabela 5 apresentamos os dados relativos à pessoa com demência disponibilizados pelo cuidador, quanto ao género, idade, agregado familiar e presença/ausência de doença.

Tabela 5

Dados relativos à pessoa com demência disponibilizados pelo cuidador

Participantes	Género	Idade (anos)	Presença/ausência de outras doenças na pessoa com demência
P1	Masculino	75	Sim
P2	Masculino	70	Não
P3	Masculino	84	Sim
P4	Masculino	60	Sim
P5	Feminino	86	Sim
P6	Feminino	97	Não
P7	Feminino	88	Não
P8	Feminino	94	Sim
P9	Feminino	91	Sim
P10	Feminino	76	Não
P11	Feminino	79	Sim

Os dados apresentados nas tabelas 4 e 5 foram inferidos a partir das respostas obtidas nas entrevistas realizadas a cada um dos participantes. A apresentação dos dados nestas tabelas possibilita-nos tecer determinadas considerações sobre as respostas às questões das restantes categorias, as quais interpretamos no ponto seguinte.

Através da tabela 4 podemos concluir que no total de onze participantes, oito são do género feminino e três do masculino. Quanto às idades, variam entre os quarenta e dois e os setenta e sete anos, sendo a média de idades de 60,63 anos. Relativamente ao estado civil, nove dos participantes são casados, um vive em união de facto e um está divorciado. Quanto às habilitações académicas, cinco possuem o quarto ano de escolaridade, dois têm o décimo segundo ano, dois têm o nono ano, um respondeu que tinha uma licenciatura e um referiu o sexto ano. No que concerne à situação profissional, quatro encontram-se reformados, cinco são domésticas, um é trabalhador independente e um é empregado em nome individual. Quanto ao grau de parentesco com a pessoa cuidada, cinco dos participantes são cônjuges da pessoa alvo de cuidados, quatro são filhas, uma é nora e um é genro. Relativamente à presença/ausência de doença, nove dos participantes responderam que não tinham doenças associadas ao ato

de cuidar e dois responderam afirmativamente. Quanto à duração da prestação de cuidados, três participantes responderam que são cuidadores há cinco anos, quatro responderam que cuidam há um ano, um respondeu que há três anos, dois participantes responderam que cuidam há dois anos e apenas um respondeu que cuida há dezasseis anos. Relativamente ao apoio técnico, sete participantes não recebem qualquer tipo de apoio técnico e apenas quatro participantes recebem algum apoio.

Através da tabela 5, podemos afirmar que as pessoas cuidadas correspondem maioritariamente ao género feminino, apenas quatro são do género masculino. Quanto às idades, variam entre os 60 e os 97 anos, sendo a média de idades de 81 anos. Todos vivem acompanhados e o agregado familiar é constituído maioritariamente por duas pessoas (P1, P4, P8, P10, P11). No que concerne à presença/ausência de doença, sete pessoas, além da demência apresentam outros problemas associados, e apenas quatro não apresentam quaisquer problemas, para além da demência. Através dos seguintes excertos podemos verificar quais são os problemas de saúde associados:

- *Tem colesterol e ácido úrico (P1);*
- *(...) é hipertenso, tem colesterol e deficiência renal (P3);*
- *Reumatismo, doenças crónicas, insuficiência cardiorrespiratória, pouca visibilidade, dificuldade de audição e problemas de sangue” (P5);*
- *(...) tem osteoporose, insuficiência cardíaca e insónia noturna; “(...) está a começar a criar escaras (P8).*

Tal como podemos verificar, também para os participantes no nosso estudo, o envelhecimento é um processo único para cada pessoa. Dessa forma Rabin (2000, citado por Vaz, 2012), considera que o envelhecimento biológico deve ser entendido quanto às mudanças fisiológicas que ocorrem de forma diferencial, em todos os indivíduos. Estas incluem alterações ao nível da composição global do corpo, nos músculos, ossos e articulações, na pele, alterações ao nível dos sentidos e nos vários sistemas do corpo.

6. Apresentação, análise e discussão dos resultados

Neste ponto iremos proceder à apresentação, análise e discussão dos resultados. Para tal, baseamo-nos na análise das respostas dos participantes, tendo em conta as três categorias, as subcategorias e os indicadores correspondentes.

A interpretação dos resultados obtidos assenta numa atitude reflexiva e essencialmente de carácter qualitativo, e nas ideias e posições defendidas por outros autores acerca desta temática no enquadramento teórico.

A análise e discussão dos resultados referem-se à totalidade das respostas dos onze participantes transcritas e que podem ser consultadas em anexos (III a VII). Para facilitar a análise de conteúdo selecionamos alguns excertos das respostas às entrevistas que consideramos pertinentes para alcançar os objetivos desta investigação.

6.1. Análise da categoria Perceção do papel de cuidador

Da categoria *perceção do papel de cuidador* fazem parte duas subcategorias: *auto perceção e hetero perceção*. Esta categoria tem como objetivo identificar as principais perceções dos cuidadores e de outros elementos relativamente à tarefa de cuidar. As respostas organizadas nesta categoria podem ser consultadas no anexo IV.

6.1.1. Auto perceção

Na subcategoria *auto perceção*, relativamente à questão: “Quais as motivações que o(a) levaram a assumir o papel de cuidador”, os participantes (P1, P5, P6, P8, P9 e P10) referiram razões de âmbito emocional, assumindo a tarefa como um dever, devido aos sentimentos de ligação com a pessoa cuidada. Por outro lado, os P3, P4, P7, P9, P11 apontaram razões relacionadas com a falta de outras alternativas para resolver a situação, como podemos verificar pelos seguintes exemplos:

- *Porque sempre gostei dele e ainda gosto muito (P1);*
- *Porque a minha mãe já não podia tratar dele e decidimos trazê-lo par aqui, eles também não querem ir para o lar (P3);*
- *Não havia outro remédio, tive de me sujeitar a ele, cuidar dele (P4);*
- *Porque eu amo a minha mãe e não conseguia vê-la mal tratada, portanto a relação afetiva: amor (P6);*
- *Porque era minha mãe e tinha essa obrigação (P9);*
- *(...) porque gosto muito dela e nunca pensei em institucionaliza-la, quanto mais tempo ficar em casa melhor (P10);*
- *Porque não tenho mais ninguém que olhe por ela, sou a pessoa mais próxima (P11).*

À semelhança dos resultados de outros estudos (Cerqueira, 2005; Guedes, 2011; INSERSO, 1995; Marote, Veríssimo e Moreira, 2004; Moreira, 2001; Silva, 2009), também nos participantes do nosso estudo, o dever e a obrigação, fruto da relação de afetividade com a pessoa cuidada, são os principais motivos que levam à adoção do papel de cuidador.

Para Alarcão (2002), o dever e a obrigação como justificação por parte dos cuidadores para prestarem cuidados está relacionada com o cumprimento das funções básicas da família, entre elas, funções de saúde, que consistem em proteger e proporcionar cuidados, quando os seus membros necessitam.

A obrigação foi também referenciada por Nogueira (2003), Moreira, 2001, Imaginário (2004) e Castro (2008), em que os cuidadores referem estar a retribuir cuidados que já lhe foram prestados ao longo do seu desenvolvimento pessoal (por exemplo, no seu crescimento e educação enquanto crianças).

Os cuidadores participantes no nosso estudo expressaram ainda como motivo para assumirem esta 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. Os resultados encontrados no presente estudo vão ao encontro dos resultados de outros investigadores (Guerra, 2011; Imaginário, 2004), sendo a resposta “sem alternativa” uma das razões referidas para a adoção do papel de cuidador, o que revela indisponibilidade de tempo dos restantes membros da família ou alguém da rede social da pessoa com demência.

Com os testemunhos dos nossos participantes, no que concerne às motivações que os levaram a aceitar cuidar da pessoa com demência, concluímos que para mais de metade dos participantes, embora não de forma muito significativa, a única razão depende do sentimento de obrigação/dever, que está relacionada com um misto de sentimentos, como o amor, o carinho, o afeto, etc.

Seguidamente, foi colocada a questão: “Sente que é a pessoa mais indicada para ser cuidador(a)? Porquê?”. Verificamos que os participantes, à exceção dos participantes P5 e P7, sentem que são as pessoas mais indicadas para desempenhar tal papel, uma vez que são as mais próximas da pessoa alvo de cuidados. As razões emocionais voltam a estar subjacentes, também porque conhecem melhor as especificidades da pessoa com demência. Destacamos os seguintes excertos das respostas:

- *Eu acho que sim, porque é meu pai, tem a ver com a relação de afetividade (P3);*
- *Sim, porque já lhe conheço os modos, sou a pessoa que o conhece melhor (P4);*
- *Sim, considero-me uma boa cuidadora (...), já sei se tem dores se não tem, o que é preciso fazer, o que é preciso dar na hora em que ela está aflita (P6);*
- *Sim, não vejo mais ninguém capaz de ajudar, porque sou eu que estou mais próximo e que a compreendo melhor (P10).*

Consideramos que as respostas dos participantes anteriormente referenciados remetem para a opinião de Melo (2005) e Mendes (2005). Ambos defendem que a equipa de cuidados deve incluir o cuidador como agente ativo da equipa de intervenção, não considerando o cuidador apenas como um recetor de cuidados, mas também como um parceiro de cuidar, uma vez que são eles as pessoas que melhor conhecem a pessoa com demência, pois compreendem a sua personalidade, os seus problemas, as suas fragilidades e potenciais.

Os participantes P5 e P7, apesar de se sentirem confortáveis com a tarefa de prestar cuidados, sentem dúvidas relativamente a serem as pessoas mais indicadas para desempenharem a função:

- *hmm... uma questão difícil, penso que poderia haver mais pessoas com mais qualificações do que eu para cuidar dela, mas faço o meu papel o melhor que sei (P5);*
- *Talvez, ou eu ou o meu marido, o meu marido conhece-a melhor, talvez fosse a pessoa indicada, mas ele trabalha e eu como tenho mais tempo tenho de cuidar dela, mas não me importo (P7).*

Os participantes que revelaram ser as pessoas mais indicadas para essa função (P1, P2, P3, P4, P6, P7, P9, P10 e P11) são ou cônjuges ou as filhas da pessoa cuidada. Os dois participantes que demonstraram dúvidas perante a questão possuem uma relação menos direta com as pessoas com demência- genro (P5) e nora (P7). Segundo Sequeira (2010), a história de vida do cuidador com o familiar constituiu um fator relevante para a aceitação do novo papel de cuidador e para percecionar o cuidar de forma positiva ou negativa. Face ao exposto, podemos considerar que o grau de

parentesco entre o cuidador e a pessoa com demência pode estar diretamente relacionado com o grau de confortabilidade para prestar cuidados.

Quanto à questão:” Quais os aspetos positivos de ser cuidador informal?”, os participantes apontaram como principais razões o facto de estarem a desempenhar um uma boa ação ou seja, cumprirem uma missão e desta forma conseguirem desenvolver sentimentos positivos que lhes oferecem uma certa tranquilidade e bem-estar (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P11). Em seguida expomos alguns dos testemunhos que comprovam o que anteriormente referimos.

- (...) o facto de cumprir uma missão e sentir-me bem por isso (P2);
- Sentimentos muito bons, acho que quando a minha mãe partir (...) o meu interior fica cheio, de felicidade, de cumprir uma missão que me pertencia e dela não morrer abandonada (P6);
- O fato de impedir que ela vá para um lar, e isso é bom porque estou a fazer uma boa ação (P11).

Os restantes aspetos estão relacionados com a possibilidade de adquirir novos conhecimentos (P7 e P8); a partilha e retribuição de sentimentos (P9 e P10), tal como podemos verificar nas seguintes respostas.

- Porque aprende-se muito (...) há sempre uma partilha de conhecimentos (...) tenho sempre coisas novas para a prender com os mais idosos (P8);
- O carinho que a minha mãe me retribui ao cuidar dela (P9).

Apesar da literatura dar especial importância aos aspetos resultantes da sua atividade de cuidar, muitos cuidadores informais consideram a tarefa de prestação de cuidados a uma pessoa com demência/familiar como algo de positivo. Segundo Nolan, Grant e Keady (1996), a satisfação do cuidador face à prestação de cuidados pode assumir várias vertentes, nomeadamente, contribuir para a manutenção da dignidade da pessoa, felicidade e bem-estar, estar convicto que dá o seu melhor, oportunidade de expressar amor e afeto pela pessoa cuidada, intervir evitando a institucionalização, encarar a experiência de cuidar como uma tarefa enriquecedora e gratificante, permitindo desenvolver novos conhecimentos e competências.

A satisfação pessoal do cuidador pelo cuidado prestado é ainda corroborada por outros autores (Costa & Silva, 2000, Figueiredo, 2007; Guerra, 2011; Sequeira, 2010). Os aspetos mencionados estão de acordo com os resultados encontrados nesta investigação. O facto dos participantes no nosso estudo admitirem estar a fazer uma boa ação, como podemos verificar nos testemunhos anteriormente citados, evitando em muitos casos a institucionalização da pessoa com demência, ajuda a manter a integridade da família e previne sentimentos de culpa pelo que não fizeram, contribuindo assim para um processo de luto mais saudável. Estes resultados foram também encontrados por Moreira (2001), no seu estudo com cuidadores de doentes terminais em contexto familiar.

À questão: “Quais os aspetos que considera negativos de ser cuidador informal?”, os participantes, à exceção do P7, apontaram aspetos negativos. Os participantes (P1, P2, P11, P12) mencionaram a falta de tempo para realizar outras tarefas. Por outro lado, os P3 e P5 referiram a falta de conhecimentos porque não sabiam lidar com certos comportamentos da pessoa com demência. Por fim, o cansaço e o stress, que em determinados casos está diretamente relacionado com a falta de tempo para realizar outras atividades, devido ao excesso de tarefas que os cuidadores estão sujeitos (P2, P4, P6, P9, P10, P11), como podemos verificar através dos testemunhos selecionados:

- (...) deixei de fazer alguma coisas que antes fazia e que gostava (...) (P1);
- Dar auxilio em quase tudo, tenho de o levantar, tenho de o vestir, tenho que lhe dar banho e fico cansada, tenho medo que esses esforços façam mal à minha coluna (P2);
- A dificuldade em perceber certos comportamentos específicos da demência (...) (P5);
- Um pouco de cansaço, de stress, às vezes priva-me de fazer certas coisas, não me posso ausentar durante muito tempo (...) (P10);
- Não posso sair daqui, estou aqui preso, custam-me dar-lhe banho, fico cansado (P11).

O facto de o participante P7 não mencionar qualquer aspeto negativo no seu discurso: “ Para já não retiro de negativo, fui sempre fazendo as minhas coisas e ainda não me sinto muito cansada”, pode estar relacionado com aspetos relacionados com a

duração da prestação de cuidados e com a existência de apoio técnico. O facto de ter apoio técnico permite ao cuidador estar menos exposto a determinados esforços físicos, comparativamente com outros participantes que não usufruam de tal apoio. Também o facto de prestar cuidados há pouco tempo, sensivelmente um ano, pode assumir alguma relevância, uma vez que o cansaço deve ser menor relativamente a outros cuidadores que cuidam há mais tempo. Desta forma, consideramos que o apoio técnico poderá assumir repercussões positivas relativamente à percepção que o cuidador tem sobre a avaliação do seu trabalho.

Para Andrade (2009), Figueiredo (2007) e Sequeira (2010), as sobrecargas física e mental, social e financeira resultantes da prestação de cuidados, são aspetos negativos apontados pelos cuidadores informais. A este respeito, também Santo (2008) destaca sentimentos como falta de tempo, solidão e ambivalência. Estes aspetos e sentimentos mencionados, à exceção da sobrecarga financeira, vão ao encontro dos resultados encontrados neste estudo.

Tal como verificamos no nosso estudo, cuidar de um familiar com demência, apesar de constituir uma experiência cada vez mais normativa, representa um enorme desafio que implica estar exposto às consequências associadas a uma relação de prestação de cuidados (Sequeira, 2007).

6.1.2. Hetero percepção

Na subcategoria *hetero percepção*, pretendemos perceber através dos cuidadores qual a opinião das pessoas cuidadas e de outros familiares/amigos/vizinhos sobre a tarefa do cuidador informal. Perante a questão: “A pessoa que recebe os seus cuidados manifesta-se, de alguma forma, sobre o apoio que lhe é prestado? Se sim de que forma?”, destacamos os seguintes excertos das respostas:

- *Já não, já não tem essa capacidade (P1, P3, P4, P6);*
- *Sim, às vezes sim (P2, P5, P7, P8, P10, P11);*
- *Raramente, devido à fase em que se encontra (P9).*

Apesar da demência afetar progressivamente a comunicação e o estado de lucidez das pessoas, a maioria das pessoas com demência cujos cuidadores foram entrevistados ainda tem a capacidade de se expressar sobre o cuidado que lhes é

prestado. Manifestam-se sobretudo através das palavras e gestos de carinho (P5, P7, P8, P10, P9, P11), como podemos evidenciar nos excertos destacados:

- *Ele irrita-se muitas vezes (...) eu digo-lhe uma coisa e ele faz outra, para ele estar torto é estar direito e ele depois exalta-se comigo (P5);*
- *Às vezes diz que gosta (...) e sente que é aqui que ela quer estar (P7);*
- *Agradece-me, é meiguinha para mim, mas às vezes consegue ser assim mais bruta (P8);*
- *Diz muitas vezes que gosta de mim e está sempre a falar de mim (P9);*
- *Sim, agradece, através das palavras e através do carinho (P11).*

Apesar da maioria das pessoas com demência se manifestarem positivamente sobre os cuidados, percebemos que duas pessoas por vezes demonstram alguma agressividade para com os seus cuidadores. Estes comportamentos podem ser específicos da doença, devido à fase em que se encontram. No entanto, quando os cuidadores não possuem conhecimentos sobre o estado e os comportamentos associados provenientes da doença podem retirar conclusões erradas e pensar que não estão a desempenhar de forma adequada o seu papel. Ter conhecimento acerca da doença e adotar uma atitude racional face aos problemas que possam surgir é essencial, de modo a que o cuidador não coloque em causa o seu estado motivacional e emocional.

Nesta subcategoria questionámos ainda os cuidadores sobre “Qual a perceção de outras pessoas (familiares, vizinhos, amigos, técnicos, ou outros) sobre o apoio que presta à pessoa com demência? os participantes assumiram que recebiam um feedback positivo por parte de outras pessoas sobre o trabalho desenvolvido, à exceção do P5. As perceções das outras pessoas são homogéneas e refletem um reconhecimento positivo sobre a tarefa do cuidador, como podemos verificar nos exemplos que se seguem:

- *Dizem que o trato bem e que devo continuar a tratar dele (P3);*
- *Têm uma boa impressão, dizem que trato bem da minha mãe e que tenho jeito para cuidar de pessoas idosas (P8);*
- *Sim...muito até, compreendem a situação e dizem que tenho de ter muita paciência e que sou um esposo maravilhoso (P10).*

À questão “Como manifestam essa perceção?”, as pessoas manifestam-se sobretudo quando fazem visitas aos cuidadores, ou seja, através de conversas

presenciais (P1, P4, P8, P9, P10, P11) ou através de telefonemas (P7), salientamos os seguintes excertos:

- *Quando os familiares vêm cá agradecem-me e até dizem: agora vamos nós com ele dar uma volta e a senhora descansa um pouco (P1);*
- *Telefonam-me, os outros filhos dela ligam-me quase todos os dias (P6);*
- *Os vizinhos vêm cá a casa e dizem se eu precisar para eu lhes telefonar que eles vêm, disponibilizam-se para me vir ajudar (P7);*
- *Dizem-me diretamente porque vêm aquilo que eu faço, agora nem tanto, mas antes vinha muita gente a vê-la (...) e davam-me os parabéns (P11).*

Das respostas supracitadas, destacamos o testemunho do P1 e do P7, uma vez que é perceptível a disponibilidade por parte não só de elementos da família, mas também da vizinhança para auxiliar o cuidador na tarefa de prestar cuidados. Na nossa investigação, os testemunhos do P1 e P7 vêm confirmar a opinião de Attias-Donfut (1995); Kohli, Hank e Künemund (2009); Kohli e Künemund (1996) citados por Cabral, Silva, Jerónimo e Marques (2013) e Afonso (2015) relativamente ao apoio que prestam outros elementos fora do seio familiar: “as relações não-familiares também proporcionam um grande sentimento de pertença e de reconhecimento social” (p. 145). Também Guerra (2010) concluiu que 66,7% das pessoas inquiridas afirmavam que os vizinhos assumiam um papel significativo nas suas vidas, não só pelo apoio que podiam prestar, mas porque é com eles que tinham a possibilidade de criar relações afetivas.~

6.2. Análise da categoria *Necessidades dos cuidadores informais*

A categoria *necessidades dos cuidadores informais* é constituída por duas subcategorias: *emocionais/psicológicas* e *socioeducativas*. Nesta categoria pretendemos perceber se o cuidador refere necessidades a nível emocional/psicológico e também a nível socioeducativo. As respostas a esta categoria podem ser consultadas no anexo VI.

6.2.1. Necessidades emocionais/psicológicas

Na subcategoria *necessidades emocionais/psicológicas* procuramos saber se o cuidador registou alterações a esse nível e de que forma conseguiu satisfazer tais necessidades.

Quanto à questão “Sente-se motivado(a) para prestar cuidados à pessoa com demência”? Destacamos os seguintes excertos:

- *Sim (P1, P2, P5, P6, P7, P8, P9, P10);*
- *Por enquanto sim (P2);*
- *Às vezes é difícil, mas não me imagino a levá-lo para o lar, ainda me sinto motivada para continuar (P3);*
- *Sim ainda continuo, mas tenho vezes que fico saturada (P4);*
- *Por enquanto sim, que remédio (P11).*

Os participantes, no momento em que foram entrevistados, afirmaram sentir-se motivados para continuar a prestar cuidados. No entanto, torna-se pertinente interpretar e retirar algumas considerações sobre os testemunhos dos participantes P2, P3, P4 e P11. Percebemos que o P2 e o P11 revelam alguma incerteza relativamente ao futuro. O P3 demonstra sentir dificuldades em determinados momentos, contudo não coloca a hipótese de institucionalizar a pessoa de quem cuida. O P4 revela que a tarefa de prestar cuidados interfere no seu estado emocional e o P11 mostra a inexistência de outras alternativas. Os P2, P3, P4 e o P11 não recebem qualquer tipo de apoio. Desta forma, consideramos que a falta de apoio técnico-profissional poderá eventualmente constituir um obstáculo face à motivação e ao estado emocional/psicológico do cuidador.

Quanto à questão “Em algum momento sentiu que não queria continuar a ser cuidador(a) Porquê?”, salientamos os seguintes excertos das transcrições das respostas:

- *Não, isso não (P1, P3, P6, P7, P8, P10, P11);*
- *Sim (P2);*
- *Não, a médica já me falou da hipótese de o meter num lar porque diz que ainda vou ficar pior que ele se continuar a cuidar dele, mas para já não quer (P4);*
- *Não, para já, nunca senti, também ainda só há um ano que estou nesta situação, não quer dizer que daqui a dois ou três ano coloque essa hipótese (P11).*

Através da análise das respostas dos participantes, percebemos que os participantes, à exceção do P2, se sentiram até à data em que foram inquiridos, que queriam continuar a ser cuidadores. À semelhança da questão anterior, também o P4 e o

P11 não descartam a possibilidade de equacionar o futuro de outra forma, já que o grau de motivação para prestar cuidados, como evidenciaram anteriormente, não é constante. A comparação com os testemunhos anteriores vem demonstrar a coerência do discurso destes dois participantes.

Tendo em conta a resposta afirmativa do P2, procuramos clarificar as suas percepções e percebemos que este tende a desvalorizar o momento em que se encontra e a sobrevalorizar o estado de saúde do cônjuge relativamente ao seu, por isso, tenta não alterar o seu comportamento de forma a não o prejudicar. Pelo discurso da participante percebemos também que ultrapassa a situação sem qualquer tipo de suporte social.

Num estudo desenvolvido por Brito (2012), a autora parte do pressuposto que as formas de coping utilizadas pelos prestadores de cuidados poderão ser vistas como preditores diretos da morbidade manifestada. Assim, estratégias baseadas em atitudes mais otimistas e mais flexíveis face às circunstâncias envolvidas, podem estar associadas a uma melhoria do estado de saúde.

Segundo Coelho e Ribeiro (2000) pode existir uma relação entre coping e suporte social. Assim, as estratégias de coping focadas na resolução de problemas, na procura de suporte social e na reavaliação positiva de um acontecimento stressante parecem estar associadas a uma percepção mais satisfatória do suporte social, enquanto que as estratégias de coping menos adequadas, aparecem relacionadas com um menor grau de suporte social. Na nossa investigação, a razão para o P2 não utilizar estratégias consideradas eficazes para a resolução de problemas, possa estar eventualmente relacionada com o fator suporte social, como evidenciaram os autores, já que pelo testemunho do P2, percebemos que cuidador não recebeu qualquer apoio, quer do suporte social informal, quer do formal.

6.2.2. Necessidades socioeducativas

Na subcategoria *necessidades socioeducativas* pretendemos saber se o cuidador registou mudanças a nível social e familiar e como as percebe. Pretendemos também perceber se o cuidador considera ter conhecimentos suficientes acerca da demência e da forma como pode lidar com as pessoas com demência.

Mediante a questão “ O facto de ser cuidador veio modificar a dinâmica das suas relações interpessoais? Se sim, quais foram essas mudanças e como as encara?” os

participantes, à exceção do P3, responderam afirmativamente. Em seguida, destacamos alguns dos excertos das respostas obtidas:

- *Sim, modificou. Já não converso com os meus amigos. Estas mudanças foram más para mim (...) já nem com o meu marido consigo falar, ele fala pouco (P1);*

- *Sim as relações diminuíram e já não posso ir a convívios como ia antigamente (...) a nível familiar não noto tanta diferença porque eles sempre estiveram longe (...) (P2);*

- *Penso que não, com continuamos a viver todos juntos não noto muita diferença, com os amigos vou falando durante o dia porque deixar a minha mãe com as minhas filhas ou o marido, durante a noite é que não(P3);*

- *Sim, modificou completamente. Temos de pensar não só em nós e na nossa rede social mas pensar na pessoa que cuidamos (...) portanto a minha dinâmica social foi interrompida, não na totalidade mas em parte(...) diminuiu o tempo que passo com os amigos e a qualidade da relação que tinha com eles (P5);*

- *Com os familiares não modificou muito (...) com os vizinhos e amigos alterou um bocado, já não convívio tanto com eles (...) (P9);*

- *Sim claro, a minha vida modificou, eu não saio daqui, não posso falar com ninguém (...) sinto falta de ir ao café com os amigos, mas neste momento não posso (P11).*

Dos excertos apresentados, consideramos que as principais mudanças incidem nas relações com os amigos e vizinhos (P1, P2, P5, P11). Pelas suas respostas percebemos que os participantes sentem falta de conversar e conviver com essas pessoas, mas devido à responsabilidade que têm em assegurar os cuidados e a vigilância à pessoa com demência, ficam impossibilitados de o fazer.

Na nossa investigação, os testemunhos anteriormente destacados vêm confirmar as opiniões de Afonso (2015), Figueiredo (2007) e Ramos (2012). Os autores defendem que a diminuição das redes sociais, a diminuição do convívio fora do contexto familiar e a diminuição da dedicação a atividades de lazer são realidades vivenciadas por um número significativo de cuidadores informais, levando muitas vezes ao isolamento e à menor oportunidade de encontrar apoio social.

Das expressões dos cuidadores consideramos que a sua vida passa, quase exclusivamente, a confinar-se ao mundo da pessoa cuidada, privando-se o cuidador do seu espaço vital. Assim, concordamos com Dominguez-Alcón (1998), quando afirma que das tarefas de cuidar advém o isolamento da pessoa cuidadora, que vê restringida a sua liberdade pessoal.

A razão pela qual o P2 não sentiu alterações a nível das relações interpessoais, deve-se ao facto, como ele afirma no discurso, de receber apoio dos elementos familiares com quem coabita. É de realçar que o P2 não recebe qualquer tipo de apoio formal, por isso, consideramos que o apoio informal que recebe dos familiares possa constituir a principal razão para manter ativas as suas relações interpessoais.

À questão “Em alguma ocasião sentiu discriminação por ser cuidador(a) informal? Se sim, como lidou com a situação?”, os participantes admitiram que nunca tinham passado por uma situação discriminatória. A seguir destacamos os testemunhos que o comprovam:

- *Não, nunca (P1, P2, P3, P4, P6, P7, P8, P10, P11);*
- *Não, nunca. Também não tenho complexos com ela, se for necessário saio com ela (...) vai comigo a todo o lado e nunca me preocupei muito pela discriminação das outras pessoas, antes pelo contrário, elas até dão valor aquilo que eu sou e faço por ela (P5).*

Pelos testemunhos dos participantes, percebemos que a população tem assumido uma atitude positiva, ou seja, de não discriminação face aos cuidadores informais de pessoas com demência. Através do testemunho do P7, parece inexistente a presença de qualquer estigma face à designação de cuidador informal. Pelo contrário, percebemos que as pessoas compreendem e valorizam as pessoas que prestam cuidados.

Segundo Andrade (2009), o elogio e o reconhecimento social do trabalho dos cuidadores funcionam como incentivos para estes continuarem a desempenhar o seu papel. A este respeito Quaresma (1996, citado por Lage, 2005b) refere que o reconhecimento social e familiar pelo cuidado prestado motivam o cuidador a assumir o seu papel.

Na literatura, a discriminação nesta temática surge essencialmente relacionada com o mercado de trabalho e está particularmente associada a dois tipos de situações: quando o cuidador procura um trabalho e lhe é recusado, já que não poderá garantir uma

total disponibilidade para a entidade patronal; ou então, quando o cuidador está integrado numa empresa, mas quando solicita um reajustamento de horários ou tarefas é despedido, sem que haja uma compreensão e valorização por este grupo de trabalhadores (Sequeira, 2010). Na nossa investigação, nenhuma das duas situações foi evocada pelos participantes. Relativamente à situação profissional dos nossos cuidadores, como podemos consultar na tabela 4, nenhum participante se encontra em situação de desemprego, a maioria dos cuidadores é doméstica ou reformado(a) e por isso, consideramos que a situação profissional dos nossos cuidadores possa constituir a razão explicativa para a não ocorrência deste fenómeno de discriminação.

Os resultados da nossa investigação vão ao encontro dos resultados do estudo de Figueiredo (2007). A autora concluiu que as maiores percentagens recaem nas seguintes ocupações: atividade doméstica (30,8%) e reformados (26,9%), atividades que não se relacionam diretamente com uma entidade empregadora.

Quando questionámos “Como aprendeu a ser cuidador de uma pessoa com demência?”, os participantes (P1, P2, P4, P6, P7, P10, P11) responderam que aprenderam sozinhos. Por outro lado, o P3 e o P9 revelaram que foi a partir de conselhos de outras pessoas e apenas o P5 e o P8 justificaram com a existência de formação na área. Destacamos alguns excertos da transcrição das respostas:

- *Não aprendi, fui obrigada(o) a aprender sozinha(o), às vezes as coisas parece que resultam outras vezes nem por isso(P1, P2, P4, P6; P7, P10, P11);*
- *Falando aqui, falando ali, pedir conselhos (P3);*
- *Com o curso que tirei a nível da área social: educação social, aprendi um bocado...e lendo e ouvindo (...) resumindo, foi a necessidade, a minha formação e a busca de conhecimentos e a minha própria motivação também contribuiu (P5);*
- *Quando estive desempregada em França frequentei algumas formações dentro dessa área (P8);*
- *Com as minhas filhas, eu pedia para me ensinarem, eu via como elas faziam e eu depois fazia (P9).*

Dos testemunhos atrás expostos, podemos concluir que os cuidadores do nosso estudo, à exceção do P5 e P8 não possuem qualquer formação/orientação adequada para cuidar. Tiveram de aprender por si mesmos, sendo as habilidades mencionadas e

desenvolvidas por tentativa e erro. A aprendizagem por tentativa/erro foi igualmente referida pelos cuidadores noutros estudos da mesma área (Mestre, 2010; Vicente, 2001).

Relativamente à questão “Considera que tem conhecimentos suficientes acerca da doença para cuidar de uma pessoa com demência?”, os participantes, à exceção do P8, consideram não ter informação suficiente. Salientamos os seguintes excertos:

- *Não, nunca ninguém me explicou nada (P1);*
- *Tenho alguns, mas penso que não são suficientes (P3, P6, P7, P8, P9, 10, P11);*
- *Não, porque cada pessoa é uma pessoa... uma pessoa pode estar muito bem e passado algumas horas pode estar muito mal e às vezes não sabemos como reagir e intervir (P5);*
- *Sim considero, como frequentei algumas formações dentro dessa área... (P8).*

À semelhança de outros estudos, a falta informação/formação, é uma das necessidades frequentemente sentidas pelos nossos prestadores de cuidados informais (Martinez e Rodrigues, 2000, Mendonça, Rodriguez, Alvarez e Cortés 2001, Moreira, 2001, Moreira, 2004; Mestre 2010; Sequeira, 2010; Werner 2001).

Vários estudos concluíram que o aumento da sobrecarga dos cuidadores informais está diretamente ligada à falta de conhecimentos para lidar com situações de cuidado (Monteiro e Terras, 2005; Moreira, 2001). Na realidade, os cuidadores necessitam de informação, educação, e suporte, estando os educadores sociais numa posição privilegiada para satisfazer estas necessidades. Neste contexto, o educador social deverá proporcionar progressivamente à família, a informação adequada que lhe possibilite obter conhecimentos e reduzir as suas dúvidas sobre a evolução da doença e das medidas a adotar, de forma a facilitar o controlo sobre as atividades do dia-a-dia (Moreira, 2001).

A educação dos cuidadores através de programas psicoeducativos é uma das estratégias possíveis para colmatar as necessidades a nível de informação/formação. Greene e Monahan (1989, citados por Paúl, 1997) e Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa (2012) relatam a experiência positiva da implementação de programas de apoio e educação aos cuidadores de pessoas com e sem demência, desenvolvido por profissionais da área social e da saúde e que assentava entre outras áreas, na

aprendizagem de técnicas e informações úteis. Referem que os resultados foram significativos na redução da ansiedade, depressão e sentido de sobrecarga dos cuidadores.

Segundo Sequeira (2007, p. 107), o processo aprendizagem será tanto mais eficaz quanto mais corresponder às expectativas do cuidador. Assim, é imprescindível que este

(...) seja considerado o alvo prioritário de intervenção para os profissionais de saúde, com o intuito de avaliarem as suas capacidades para a prestação de cuidados, o seu estado de saúde, as dificuldades que emergem do contexto, as estratégias que pode utilizar para facilitar o cuidado, a informação de que dispõe e a capacidade para receber e interpretar a informação.

Para que a pergunta “Existem estratégias específicas que auxiliam a pessoa com demência com demência na realização das atividades de vida diária e lhe proporcionam qualidade de vida, tem conhecimento dessas estratégias”? Se sim ajuda a pessoa com demência a utilizar essas estratégias no dia-dia?”. Para que a questão fosse entendida pelos entrevistados, esclarecemos e mencionamos algumas das estratégias que auxiliam a pessoa na realização das suas AVD, nomeadamente a nível da comunicação, da alimentação, cuidados de higiene, disposição do ambiente habitacional, estimulação cognitiva e estratégias de coping. Nenhum dos participantes mostrou ter total conhecimento das estratégias referidas. Em seguida, seguem alguns excertos das respostas obtidas:

- *Não, nunca soube nada disso, eu comecei a aturá-lo e pronto, também nunca me tinham explicado isso(P1);*
- *Sabia de algumas, apenas retirei os tapetes do quarto (P2, P5, P6);*
- *Não, isso não sabia, não tinha conhecimentos (P4, P7);*
- *Sabia de algumas só, sim tento ajudar e adaptar (P8);*
- *Todas não, mas o que sabia, sim, ajudam a mante-la mais calma (P10);*
- *Não, nunca ninguém me tinha falado sobre isso, nunca ninguém me tinha aconselhado (P11).*

Constatamos, através da análise das respostas supracitadas, que a maioria dos participantes apenas tinha conhecimento de algumas das estratégias, e dois dos

participantes (P1, P11) não possuíam qualquer tipo de conhecimento, mencionando que nunca ninguém lhes tinha falado sobre o assunto em questão.

Dos participantes que mencionaram ter conhecimento de algumas das estratégias, todos referiram que colocavam em prática o que sabiam, nomeadamente a retirada dos tapetes (P2, P5, P6).

A necessidade de adequação do ambiente às necessidades da pessoa idosa foi igualmente encontrada noutros estudos com prestadores de cuidados informais (Rebelo, 1996; Marote et al, 2005).

O participante P8, que na questão anterior referiu ter conhecimentos suficientes para cuidar de uma pessoa com demência, quando confrontado com esta questão, revelou não ter conhecimentos da totalidade das estratégias referidas. Com esta situação percebemos que se torna pertinente reforçar e manter atualizados os cuidadores informais sobre as estratégias que auxiliam a pessoa com demência, assim como outros conhecimentos pertinentes para a tarefa do cuidador.

Relativamente a esta temática (informação/formação), não encontramos diferenças significativas entre cuidadores com e sem apoio técnico-profissional, já que nas resposta às duas últimas perguntas, os cuidadores com apoio técnico-profissional mencionaram igualmente não ter conhecimentos suficientes para prestar cuidados, nem conhecimento total das estratégias enunciadas.

Aos participantes que referiram ter conhecimento de algumas da estratégias que auxiliam a pessoa com demência nas AVD e que simultaneamente as aplicavam no dia-a-dia, colocámos-lhe a seguinte questão: “considera que essas estratégias produzem efeitos positivos no seu próprio desenvolvimento? Se sim, em que medida?” Salientamos as seguintes respostas:

- *Sim, em relação ao ter retirado os tapetes, noto efeitos positivos, porque assim evitam-se quedas (P2, P9);*
- *Sim ajudam bastante, dão mais autonomia à pessoa e mais confiança (P5);*
- *Sim (...) aumenta-se a segurança, evitam-se certas quedas, eles precisam de estar livres (P6);*
- *Sim, conseguem manter-se mais autónomos, por um período maior de tempo” (P8).*

Os participantes avaliam de forma positiva as estratégias utilizadas, já que proporcionam à pessoa com demência uma maior autonomia e segurança. Também Spector, Orrell, Davies e Wood (2004, citados por Sequeira 2010), referem que as estratégias de intervenção não farmacológicas no idoso com demência, quando implementadas de forma integrada com o contexto em que o idoso se insere, podem trazer vários benefícios, inclusive o retardar da doença.

6.3. Análise da categoria Apoios

Na categoria *apoios* estão incluídas duas subcategorias: *informal/familiar* e *técnico/profissional*.

Quanto à forma de prestação de cuidados, os apoios podem classificar-se de duas formas: de âmbito informal, normalmente prestado por familiares, amigos ou vizinhos; e de âmbito formal, executado por profissionais (Neri, Carvalho, 2002; Sequeira, 2010). Nesta categoria pretendemos perceber qual a perceção do cuidador informal relativamente aos apoios existentes. As respostas nesta categoria podem ser consultadas no anexo VII.

6.3.3. Apoio Informal/familiar

No que concerne à subcategoria apoio *informal/familiar*, procuramos saber se os participantes recebem ou não apoio informal e como o percebem.

Relativamente à questão “Recebe algum tipo de elementos da família e /ou vizinhos? Se sim, que tipo de apoio?”, podemos verificar que cinco participantes (P1, P3, P4, P5, P7) recebem apoio, mas somente da família, enquanto que o P9 recebe apoio de ambos os grupos (família e vizinhos):

- *Da minha família o apoio todo, apoiam-me em tudo, estão sempre prontos a ajudar-me e a dizer que tenha calma. Dos vizinhos não recebo nenhum apoio (P1);*
- *Sim, só do meu marido e da minha filha, é mais um apoio emocional porque tentam acalmar-me quando estou mais stressada e a minha filha ajuda-me em algumas tarefas domésticas (P3);*
- *Sim recebo, às vezes alguns familiares ajudam-me a deitá-lo e o meu filho quando está cá fica com ele enquanto eu vou fazer alguma coisa (P4);*

- *Sim, da família sim (...) apoio emocional e também instrumental (P5);*
- *Sim, dos vizinhos não, mas o resto dos filhos quando vêm cá ajudam a cuidar dela, os vizinhos disponibilizam-se a ajudar mas até ao momento nunca lhes solicitei ajuda (P7);*
- *Sim da família e dos vizinhos. Da família: apoio instrumental e emocional, dos vizinhos algum apoio instrumental, estão sempre prontos a ajudar (P9).*

Por outro lado, os participantes (P2, P6, P8, P11) revelam não receber qualquer tipo de apoio:

- *Não, a família e os vizinhos apenas me dizem para ter calma, mas não me ajudam em nada (P2);*
- *Não, da família e vizinhos nada (P6, P8, P11).*

Verificamos que os participantes do nosso estudo recebem apoio essencialmente da família. Investigações anteriores também revelam que as redes de apoio informal aos idosos e cuidadores são maioritariamente da responsabilidade dos familiares (Cerqueira, 2005; Figueiredo, 2007; Guedes, 2011; Imaginário, 2004; Moreira, 2001; Silva, 2009).

A ajuda dos familiares no apoio instrumental e emocional à pessoa idosa foi igualmente referida pelos cuidadores noutras investigações da área (Andrade, 2009; Guedes, 2011; Imaginário, 2004; Moreira, 2001). O apoio prestado pelos familiares nas tarefas domésticas (P3) foi também relatado pelos cuidadores de outros estudos (Palma, 1999; Rodríguez et al, 2001).

Os familiares e vizinhos referidos pelos cuidadores participantes do nosso estudo, são considerados na área do cuidado informal como cuidadores secundários, já que auxiliam de forma casual ou regular na prestação de cuidados, desempenhando tarefas com menor intensidade e responsabilidades, quando comparados com o cuidador principal (Sequeira, 2010).

Dos cuidadores que mencionaram não receber apoio informal, percebemos que todos à exceção do P2, também não recebem qualquer tipo de apoio formal. Consideramos que o estado emocional/físico destes cuidadores poderá estar mais exposto a repercussões negativas, quando comparados com os restantes cuidadores que recebem apoio de uma ou das duas redes de apoio. O testemunho dos P2 e P11 à

questão: “quais os aspetos que considera negativos de ser cuidador informal?”, serviu para sustentar a nossa afirmação.

Relativamente à questão “Com que periodicidade recebe esse apoio?”, destacamos os seguintes excertos das respostas obtidas:

- *Sempre, o meu filho passa cá todos os dias (...) (P1);*
- *Todos os dias, essencialmente às horas das refeições (P3);*
- *Poucas vezes (P4, P7);*
- *Só em períodos de férias (...) (P5);*
- *Da família algumas vezes e dos vizinhos algumas vezes também (P9);*
- *Algumas vezes, duas, três vezes por semana (P10).*

Da totalidade dos participantes que recebem apoio da rede informal, apenas dois (P1, P3) recebem apoio diariamente. Uma das razões para os cuidadores (P7, P9) receberem apoio apenas “poucas vezes” e “algumas vezes” pode estar relacionada com o facto de receberem apoio formal e por isso os familiares/ vizinhos não prestem cuidados todos os dias, já que quantidade e intensidade dos cuidados é menor, quando comparados com cuidadores sem este tipo de apoio. Para os restantes cuidadores (P4, P5, P10), não encontramos razões relevantes. No entanto, consideramos que, à semelhança de outras investigações, a falta de disponibilidade da rede informal do cuidador possa constituir uma das razões.

Silva (2008) concluiu que 48% dos cuidadores recebiam ajuda dos familiares/vizinhos em “muitas vezes” ou “sempre” e apenas 21,9% “nunca” ou “algumas vezes”. No nosso estudo podemos verificar o inverso. A mesma autora aponta que a periodicidade do apoio prestado aos cuidadores pode constituir um fator importante no desenvolvimento da sobrecarga.

À questão “em que medida valoriza esse apoio?”, todos os participantes valorizaram de forma muito positiva o apoio prestado. Salientamos os seguintes excertos das respostas dadas pelos participantes:

- *Valorizo muito, porque tranquilizam-me um bocado (P1);*
- *É muito bom, principalmente a nível psicológico porque me acalmam (P3);*
- *É bom, por exemplo, quando me ajudam a deitá-lo já eu não me canso tanto, não faço tanta força, alivia um bocado o copo e a cabeça (P4);*

- *Valorizo muito (...) é uma coia que me faz bem e eu preciso do meu espaço e de desanuviar um bocado para depois poder cumprir a minha tarefa(...) É bom para mim e para ela porque convive com mais pessoas” (P5);*
- *É bom, porque me alivia um pouco (P7);*
- *É bom, é sempre positivo, sempre se distrai a minha esposa com outras pessoas e eu também (P10).*

Constatamos que o apoio prestado por familiares/vizinhos interfere de forma bastante positiva no estado físico, emocional e social do cuidador. Permite ao cuidador atenuar determinadas necessidades sentidas, ajudando a não quebrar a motivação e as forças, de forma a garantir a continuidade dos cuidados, como podemos verificar no testemunho do P5.

O apoio prestado por familiares/vizinhos é benéfico para o cuidador mas também para a pessoa com demência (P5, P10), já que lhe possibilita momentos de companhia e interação com diferentes pessoas. A companhia à pessoa com demência é também referida no estudo de Rodríguez, Alvarez e Cortés (2001), como aspeto positivo do papel da rede informal constituída pela família.

6.3.4. Apoio técnico/profissional

Na subcategoria *apoio técnico/profissional* definimos como objetivo perceber se os participantes recebem ou não algum apoio técnico/profissional e qual o significado que lhes atribuem.

Colocámos a questão “Recebe algum tipo de apoio técnico? Se sim, que tipo de apoio?”. Apenas quatro cuidadores são recetores deste tipo de apoio, como podemos confirmar através dos seguintes testemunhos:

- *Não (P1, P2, P3, P4, P5, P5, P10, P11);*
- *Sim do lar, para fazer o levante e a higiene pessoal e de vez enquanto alguns cuidados de enfermagem (P6);*
- *Sim do lar, para levantar a minha mãe e para fazer a higiene pessoal e alguns cuidados de enfermagem (...) (P7);*
- *Sim apoio de enfermagem e higiene (P8);*
- *Sim, uma equipa de enfermagem e um médico dos cuidados paliativos (P9).*

Da análise dos resultados dos participantes, concluímos que apenas quatro cuidadores usufruem de apoios formais no domicílio. Os resultados da nossa investigação vão ao encontro da investigação de Silva (2009), quando conclui que 59,4% dos cuidadores não possui qualquer apoio domiciliário.

Os tipos de apoios recebidos (levantar, higiene pessoal e enfermagem) são comuns aos participantes (P6, P7, P8). O P9 apenas referiu o apoio médico e de enfermagem. O apoio na higiene à pessoa com demência proporcionado pelo apoio domiciliário foi igualmente referido pelos cuidadores num estudo desenvolvido por Mendes (2009) e Mendonça et al (2000).

Segundo Veríssimo e Moreira (2004), a promoção dos cuidados no domicílio deve passar pelo incremento de uma política de intervenção comunitária, em que os profissionais valorizem e desenvolvam a visita domiciliária de carácter exploratório e preventivo, de modo a estabelecer um plano de ação junto das famílias, que inclua não só a pessoa dependente, mas também os cuidadores. Face ao exposto, concluímos que o apoio que é prestado aos cuidadores do nosso estudo não segue esta lógica de cuidados, já que os cuidados parecem ser mais a nível “curativo” do que “preventivos” e dirigidos fundamentalmente à pessoa com demência e não ao cuidador.

Esta realidade foi igualmente encontrada por Rodríguez et al (2001), que ao estudar as necessidades e ajudas dos cuidadores informais, verificou que estes maioritariamente percebiam que as ajudas dos profissionais se dirigiam fundamentalmente aos dependentes. Assim, corroboramos Andrade (2009) quando afirma que raramente equipas multidisciplinares são estruturadas para prestar serviços no domicílio.

Perante a questão “Com que periodicidade recebe esse apoio?”, os participantes responderam da seguinte forma:

- *Todos os dias, duas vezes por dia, o apoio de enfermagem apenas uma vez por mês (P6, P7, P8);*
- *Todos os dias, dos enfermeiros todos os dias, o médico é uma vez por mês (P9).*

A periodicidade dos cuidados é comum aos participantes, à exceção do P9. Consideramos que o facto do apoio da enfermagem ser diário nesta situação possa estar relacionado com o estado de saúde da pessoa cuidada. Se consultarmos o anexo IV

verificamos que a pessoa com demência cuidada pelo P9 se encontra acamada e com algumas escaras, pelo que necessitava de cuidados muito especializados.

Relativamente à pergunta “Como perceciona esse apoio?”, as respostas que obtivemos foram as seguintes:

- As moças fazem bem o serviço, são carinhosas e tentam fazer tudo, não posso dar queixas, tentam ser amigas (P6);

- O apoio é bom, por exemplo: se fosse eu a fazer-lhe a higiene, a mim não me deixava e a elas deixa, só tenho um contra, é que as senhoras vêm deitar a minha sogra muito cedo, por volta das 18:30 e ainda é muito cedo e a maior parte das vezes sou eu que a deito, por isso faço mais esforços (P7);

- É bom, não é perfeito, mas é compreensível, por causa dos horários, porque não podem estar em todo o lado ao mesmo tempo, mas elas são muito carinhosas para ela e fazem-na rir (P8);

- É bom, porque vêm o que ela precisa e cuidam bem dela (P9).

Verificamos que, de forma geral, todos os participantes percecionam positivamente o apoio que é prestado pelos técnicos, considerando-os prestáveis e carinhosos (P1, P8), e atentos às necessidades da pessoa com demência (P9). A ajuda de um profissional na área da prestação de cuidados é igualmente percecionada como uma mais-valia pela maioria dos cuidadores informais (Silva, 2009).

Martins (2003) defende que a qualidade dos cuidados prestados durante a visita domiciliária não depende unicamente da sua efetivação, sob o ponto de vista técnico. O próprio comportamento não-verbal, os gestos, o contacto visual e o tom de voz emitido pelos profissionais são facilmente captados e percecionados pelos cuidadores informais como comportamentos que influenciam positivamente a intervenção dos profissionais relativamente à pessoa cuidada.

Como aspetos negativos, destacamos as insatisfações relativamente ao cumprimento de horários, apontados pelos participantes (P7, P8), o que obriga a certos reajustes nas distribuições das tarefas e por conseguinte ao comprometimento do estado físico do cuidador (P7).

A questão que se segue foi dirigida aos cuidadores com e apoio técnico-profissional. Antes de questionarmos os participantes, esclarecemo-los sobre a existência de outros profissionais ligados à prestação de cuidados nesta área, assim

como outras instituições que poderiam prestar apoio, nomeadamente os cuidados continuados (para repouso do cuidador), lares especializados para pessoas com demência e associações. À questão “Considera que os apoios técnicos/ profissionais são importantes para prestar cuidados com qualidade?”, salientamos os seguintes excertos:

- *Só tinha conhecimento da existência dos lares, mas o apoio dos profissionais no domicílio era bom, sempre sabiam melhor como lidar com a doença, a segurança social também devia dar apoios e não dá (P1);*
- *Sim eram muito importantes porque aumentava a qualidade de vida da pessoa com demência e do cuidador (P2, P7, P10);*
- *Só conhecia os lares, ele já chegou a estar nos cuidados continuados uma vez mas para voltar a pedir esse apoio é difícil, paga-se um balúrdio e a reforma dele é pouca. Mas o apoio desses profissionais por exemplo no domicílio era ótimo para a pessoa e para nós cuidadores (P3);*
- *Sim, o apoio desses técnicos era muito bom para ele e para mim (P4);*
- *Aqui a não ser o lar e os cuidados continuados não há mais nada e fazia muita falta esses apoios desses técnicos, a segurança social devia dar alguma apoio financeiro aos cuidadores (P5);*
- *Sim, era muito importante, o estado devia garantir apoio de vários profissionais às pessoas com demência e aos cuidadores (P8);*
- *Sim mas aqui tirando os lares e os cuidados continuados não há mais nada e é uma pena, esses profissionais iriam ajudar a manter com mais qualidade de vida a pessoa com demência (P11).*

Das expressões supracitadas, concluímos que os cuidadores ainda não possuem um conhecimento integral sobre as instituições que podem prestar apoio nesta área (P1, P3, P5). O desconhecimento sobre os apoios sociais disponíveis foi também referido noutras investigações (Andrade, 2009). Para colmatar esta falta de informação consideramos que os recursos comunitários existentes deveriam ser convenientemente divulgados para que pudessem ser utilizados por um número maior de pessoas com demência/cuidadores.

É perceptível reconhecer uma certa insatisfação por parte dos participantes deste estudo relativamente às instituições da sua área geográfica (nordeste transmontano), demonstrando que são insuficientes referindo apenas a existência dos lares e dos

cuidados continuados (P5, P11). As associações de apoio e lares especializados para pessoas com demência parecem inexistentes. O P5 demonstra que já perspetivou voltar a solicitar ajuda aos cuidados continuados, mas devido ao valor que se paga para usufruir do serviço e o facto de as reformas serem baixas, constituiu um entrave para este participante.

O descontentamento face à inexistência de apoios monetários assegurados pela segurança social é visível nos testemunhos dos participantes (P1, P5). Esta realidade é também apontada por Andrade (2009). Os cuidadores participantes nesse estudo referiram que os serviços sociais não os apoiavam suficientemente ao nível económico, quer ao nível das reformas, quer ao nível dos subsídios de ajuda, como por exemplo o complemento por dependência. A necessidade de um maior apoio económico está relacionada, muitas vezes, com o facto de os cuidadores necessitarem de recorrer aos seus rendimentos para fazer face às despesas com a pessoa com demência, uma vez que as pessoas idosas usufruem de uma baixa pensão de reforma (como se pode analisar também a partir do testemunho de P5).

A necessidade de um maior apoio dos serviços sociais foi igualmente apontada pelos prestadores de cuidados informais noutros estudos (Cerqueira, 2005; Imaginário, 2004; Veríssimo e Moreira, 2004;).

Todos os participantes consideram uma mais-valia o apoio dos profissionais para poderem continuar a prestar cuidados, já que esse apoio iria trazer benefícios não só para a pessoa com demência, mas também para o próprio cuidador (P2, P3, P4, P7, P1

Considerações finais

O número de pessoas com demência tem crescido exponencialmente, apesar do desenvolvimento da ciência médica, do número das ofertas dos serviços de prestação de cuidados, das instituições de saúde e as diferentes dinâmicas que a família tem sido alvo. Na atualidade, verifica-se que muitas pessoas com demência ficam a ser cuidadas por elementos da família, reassumindo esta a principal responsabilidade de prestar cuidados.

É preciso clarificar que os cuidados à pessoa com demência não são apenas prestados pelos elementos da família em contexto domiciliário, mas em todos os contextos, quer sejam formais ou informais. O cuidador informal, no processo de prestar cuidados depara-se com determinadas necessidades que podem comprometer a sua qualidade de vida. Ao conjunto de necessidades sentidas pelo cuidador na tarefa de prestar cuidados, Figueiredo (2007) sobre este domínio designa de sobrecarga. Esta classifica-a de acordo com o tipo de impacto. A nível emocional/psicológico, a autora designa de sobrecarga subjetiva e a nível de alterações dos padrões de vida, facilmente observáveis e quantificáveis denomina de sobrecarga objetiva (sobrecarga física, social, económica, etc.).

Em seguida, apresentamos algumas conclusões do estudo realizado, procurando verificar se os objetivos da investigação foram alcançados.

Quanto ao primeiro objetivo delimitado neste estudo, nomeadamente, *conhecer as perceções e as necessidades socioeducativas dos cuidadores informais de pessoas com demência*, concluímos que as principais perceções inerentes às motivações para assumir o papel de cuidador informal estão relacionadas com sentimentos de obrigação/dever. Verificamos que a maioria dos cuidadores sente que são as pessoas mais indicadas para prestarem cuidados à pessoa com demência, uma vez que mantêm uma ligação muito direta com a pessoa alvo de cuidados (maioritariamente são cônjuges ou filhas). Os aspetos positivos de ser cuidador informal estão relacionadas com a prática de uma boa ação, ou seja, cumprir uma missão, e desta forma os cuidadores conseguem retirar sentimentos positivos que lhes oferecem uma certa tranquilidade e bem-estar. Os aspetos negativos apontados pelos cuidadores participantes do estudo traduzem-se na sobrecarga física, social, emocional/psicológica. Os cuidadores mencionaram sobretudo a falta de tempo para realizar outras tarefas, o cansaço, stress e

dificuldade em lidar com determinados comportamentos da demência, devido à falta de conhecimentos acerca desta doença.

Relativamente à hetero percepção, através dos testemunhos dos cuidadores participantes do estudo, verificamos que a maioria das pessoas com demência ainda se manifesta sobre os cuidados prestados, sobretudo através das palavras e gestos de carinho. Apenas em dois testemunhos verificamos que a pessoa alvo de cuidados revela determinados comportamentos de agressividade para com o cuidador. Estes comportamentos podem ser normais, ou seja, consequentes da própria fase da doença. No entanto, quando os cuidadores não possuem conhecimentos sobre o estado e os comportamentos associados à doença, podem retirar conclusões precipitadas e pensar que não estão a desempenhar de forma correta o seu papel. Quanto à percepção de outras pessoas, nomeadamente familiares, amigos e vizinhos, percebemos a partir das respostas dos cuidadores, os mesmos receberam um feedback positivo relativamente ao seu trabalho na prestação de cuidados, as pessoas manifestam-se através de conversas informais quando visitam o cuidador ou através de telefonemas, tal como referem os participantes no estudo.

Como anteriormente referimos, os cuidadores informais ficam sujeitos a diversas necessidades decorrentes da prestação de cuidados. Relativamente às necessidades emocionais/psicológicas, percebemos que todos os participantes, no momento em que foram entrevistados, se sentiam motivados para continuar a prestar cuidados, contudo, dois cuidadores revelaram alguma incerteza relativamente ao futuro. Apenas um cuidador referiu que num determinado momento sentiu que não queria continuar a cuidar. Apesar de alguns autores sugerirem que os cuidadores informais devem utilizar estratégias de procura de apoio formal e informal, quando confrontados com dificuldades. No nosso estudo, esse cuidador ultrapassou a situação sem qualquer tipo de apoio.

Relativamente às necessidades socioeducativas, percebemos que a dinâmica das relações interpessoais dos cuidadores, à exceção de um, sofreram alterações. Concluimos que as principais mudanças incidiram nas relações com os amigos e vizinhos, percebendo-se que os participantes sentiam falta de conversar e conviver com essas pessoas, mas devido à responsabilidade que têm em assegurar os cuidados e a vigilância à pessoa com demência, ficaram impossibilitados de o fazer.

Verificamos que nenhum participante se sentiu discriminado por ser cuidador informal e que as pessoas compreendiam e até valorizavam as pessoas que prestam cuidados.

A informação/formação acerca da demência e da prestação de cuidados é uma das necessidades frequentemente sentidas pelos nossos participantes do estudo. Concluimos que os cuidadores aprenderam a cuidar de uma pessoa com demência essencialmente sozinhos, ou seja, por tentativa e erro. Apenas dois participantes mencionaram que foi a partir de conselhos de outras pessoas e através da existência de formação na área que aprenderam a cuidar de uma pessoa com demência. Os participantes, à exceção de um, referiram não ter conhecimentos suficientes para desempenhar a função. Contudo, referiram não ter total conhecimento das estratégias que auxiliam a pessoa com demência na realização das ABVD e nas AIVD. Com esta situação percebemos que se torna pertinente reforçar e manter em atualização os cuidadores informais sobre as estratégias que auxiliam a pessoa com demência, assim como outros conhecimentos pertinentes para a tarefa de cuidar.

Relativamente ao segundo objetivo delineado para a investigação, designadamente, *identificar semelhanças e diferenças entre cuidadores informais com e sem apoio técnico/profissional relativamente às suas perceções e às necessidades socioeducativas*, verificamos que não existem diferenças significativas. Na nossa investigação, consideramos que a presença de apoio técnico/profissional pode ter um impacto positivo em duas situações. Por um lado, na perceção sobre os aspetos negativos do cuidador face à prestação de cuidados, uma vez que um participante referiu não retirar nada de negativo, mencionando a inexistência de cansaço e tempo para realizar outras tarefas. Consideramos que o facto de ter apoio técnico aliado a outros fatores, tais como a duração dos cuidados (sensivelmente há um ano) permitia ao cuidador que estava menos exposto a determinados esforços físicos, comparativamente com outros participantes que não usufruíam de tal apoio. Por outro lado, na perceção dos cuidadores sobre a sua motivação para continuarem a prestar cuidados. Concluimos que os quatro cuidadores participantes do estudo que revelaram alguma incerteza relativamente ao futuro não recebiam apoio técnico/profissional. Desta forma consideramos que a falta de apoio técnico-profissional pode constituir um obstáculo face à motivação e ao estado emocional/psicológico do cuidador.

Quanto ao último objetivo definido neste estudo, nomeadamente, reconhecer a importância do apoio técnico profissional para colmatar as necessidades socioeducativas do cuidador informal, verificamos que apenas três cuidadores recebiam este tipo de apoio e que os restantes cuidadores recebiam apoio apenas da rede informal, essencialmente de elementos familiares, a nível instrumental e emocional. Percebemos que o tipo de apoio prestado pelos profissionais era dirigido fundamentalmente à pessoa com demência e não ao cuidador, pois o tipo de apoio recebido, segundo os cuidadores participantes deste estudo são os seguintes: levante, higiene pessoal e enfermagem. Os cuidados são prestados todos os dias, à exceção dos cuidados de enfermagem, que se realizam uma vez por mês. Os cuidadores perceberam positivamente o apoio que lhes é prestado, contudo dois cuidadores participantes do estudo revelaram uma certa insatisfação sobre os horários dos profissionais, o que obrigava a certos reajustes nas distribuições das tarefas dos cuidadores.

Apesar de alguns cuidadores (com e sem apoio) referirem não ter conhecimento suficientemente abrangente sobre as instituições que podem prestar apoio nesta área, todos referiram que os apoios técnicos/ profissionais seriam importantes para prestar cuidados com qualidade. No entanto, importa salientar alguns descontentamentos mencionados pelos cuidadores: a inexistência de respostas especializadas na sua zona geográfica e falta de apoios monetários por parte do estado e da segurança social.

Ao refletirmos sobre a temática das necessidades socioeducativas dos cuidadores informais de pessoas com demência, pretendemos contribuir para o desenvolvimento da educação social e a profissionalização dos seus atores. Com a realização desta investigação, reconhecemos que, à semelhança de outros profissionais da área social e da saúde, também os educadores sociais podem prestar o seu contributo nomeadamente através de programas de intervenção psicoeducativos dirigidos para cuidadores de pessoas com demência. Segundo Santos (2009), os educadores sociais “revelam um perfil multifacetado, dinâmico e flexível, dominando conhecimentos e práticas necessárias para o exercício de diversas funções” (p. 1). Os cuidadores informais devem desenvolver competências socioeducativas para que desempenhem a sua tarefa de prestar cuidados com estratégias mais adequadas e de forma mais assertiva. Neste sentido, o acompanhamento técnico e a intervenção mediadora do educador social tornam-se fundamentais.

Como limitações desta investigação, podemos referir a dificuldade em encontrar cuidadores informais que estivessem a receber apoio não só dirigido à pessoa com demência, mas também ao próprio, o que dificultou a possibilidade de aferir diferenças significativas entre cuidadores com e sem apoio relativamente às suas perceções e necessidades socioeducativas. Face a esta realidade, torna-se importante repensar sobre a dinâmica e as respostas de intervenção dos apoios existentes. É necessário tomar medidas, de forma a apoiar e colmatar as necessidades dos cuidadores informais, podendo o educador social assumir um papel ativo. Outra limitação refere-se à impossibilidade de generalização dos resultados, uma vez que os dados correspondem apenas aos participantes deste estudo.

A tarefa de prestar cuidados a uma pessoa com demência provoca no cuidador efeitos na sua vida, sobretudo a nível pessoal, social e emocional. Com esta investigação foi possível refletir e aprofundar conhecimentos acerca desta realidade, assim como perceber os contextos, as ferramentas e algumas estratégias de intervenção que o educador social poderá colocar em prática com este grupo da população. Com o intuito de potenciar investigações futuras, destacamos a importância de aumentar a dimensão da amostra, de forma a alcançar conclusões mais significativas. Ressalva-se ainda a importância de se realizarem estudos onde a amostra tenha um número significativo de cuidadores com apoio específico e centrado nas reais necessidades dos cuidadores, seja por parte de instituições ou equipas multidisciplinares.

Referências bibliográficas

- Afonso, C. (2015). *A integração do idoso na sociedade- o papel das redes sociais*. Dissertação de mestrado para a obtenção de Grau de Mestre apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança, Bragança.
- Alarcão, M. (2002). *(Des) Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, A. C., Miranda, M., Rodrigues, M. & Monteiro, R.. (2005). Transição do doente dependente para a família. *Revista Sinais Vitais*, n.º 62. Coimbra.
- Amado, J. (2009). *Introdução à Investigação Qualitativa em Educação investigação educacional II*. Relatório de disciplina apresentado nas Provas Públicas de Agregação à Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Tese de Mestrado apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, Braga.
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer. Retirado de: <http://alzheimerportugal.org/pt/inicio>.
- Azevedo, S. (2011). *Técnicos superiores de Educação Social. Necessidade e pertinência de um estatuto profissional*. Porto: Fonteira do caos.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. *A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Bell, J. (1997). *Como realizar um Projecto de Investigação*. Lisboa: Sílabo.
- Bento, A. (2012). A Investigação quantitativa e qualitativa: Dicotomia ou complementariedade?. *Revista JÁ*, n.º 64, ano VII (pp. 40-43).

- Bergano, S. (2012). *Ser e Tornar-se Mulher: Gerações, Educação Identidade(s)Feminina(s)*. Tese de Doutoramento em Ciências de Educação Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Bogdan, R., & Biklen, S. K. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Borda Cardoso, A. M. A. S. (s/d). Alguns desafios que se colocam à Educação Social. Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. repositorio. Acedido a: 07.07.2016 em : http://revista.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/880/2/Cad_3EducacaoSocial.pdf.
- Brito, L. (2001). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Burns, M. D., Nichols, L. O., Adams, J. M, 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.
- Cabral, M., Ferreira, P. Silva, P., Jerónimo, P. & Marques, T. (2013). *Processos de envelhecimento em Portugal – usos do tempo, redes sociais e condições de vida*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Caldas, C. P. (2000). *O Sentido do ser Cuidando de uma Pessoa Idosa que Vivencia um Processo Demencial*. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Carvalho, A. D., & Baptista, I. (2004). *Educação Social – Fundamentos e estratégias*. Porto: Porto Editora.
- Castro, S. (2008). *Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio*. Tese de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Lisboa.
- Cattani, R., & Girardon-Perlini, N. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 6 (2): 254-271.
- Cerqueira, M..M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Correia, C. Teixeira, R., & Marques, S. (2005). A Família do Doente Dependente. *Servir*.53(3): 126-131.

- Costa, A. C., & Silva, M. E. D. (2000). Estudo exploratório sobre o bem-estar psicológico de familiares cuidadores do idoso com doença crónica. *Geriatrics*. Ano 13, vol. 13, nº 126. Lisboa, pp. 15-18.
- Couto, F, S., & Mendonça, A. (2010). Sintomas psiquiátricos e comportamentais demência. *Rev Port Clin Gera*. 26:55-60.
- Czaja, S. J., & Schulz, R. (2003). Does the treatment make a real difference? The measurement of clinical significance. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4(3), 229-240.
- Cunha, P. (2012). *O múltiplo olhar sobre os doentes de Alzheimer*. Dissertação de mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa Centro Regional das Beiras- Pólo de Viseu, Viseu.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A., & Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas com demência. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(1) 31-55. Brasil.
- Fonseca, A., Mira, H., & Gato, L. (2008). Dar vida aos dias. *Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa*, 1(3), 17-20.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: lusodidacta.
- França, J. (2010). *Saúde mental e Necessidades nos Cuidadores de Familiares com Demência*. Dissertação de mestrado apresentado à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Gitlin, L., Kales, H., & Lyketsos, C. (2012). Nonpharmacologic Management of Behavioral Symptoms in Dementia. *Jama*. Vol 308, No. 19.
- Glajchen, M. (2004). The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer, Supportive. *Oncology*, 2(2), 145-155.
- Guedes, S. (2011). *Cuidar de Idosos com Dependência em Contexto Domiciliário: necessidades Formativas dos Cuidadores familiares*. Dissertação de Mestrado para a obtenção de grau Mestre em Enfermagem Comunitária apresentada à Escola de Enfermagem do Porto, Porto.

- 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.
- Guia de Prática Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Efermedad de Alzheimer y otras Demências. (2010). *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*. Agència d'Informació, Avaluació y Qualitat en Salut de Catalunya.
- Holley, C. (2009). *Anticipatory grief in the context of dementia caregiving*. Doctor dissertation. Department of Psychological and Brain Science-University Luisville. Louisville, Kentucky.
- Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: Uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- INSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Kennet, J., Burgio, L., & Schulz, R.. (2000). Interventions for In-Home Caregivers: A Review of Research 1990 to present. In: Schulz, R. (Ed.). *Handbook of Dementia Caregiving*: 61-125. New York: Springer.
- Lage, I. (2005a). Saúde do idoso- Aproximação do seu estado de saúde. *Nursing*. Ano16, nº 195. Lisboa, pp. 6-12.
- Lage, I. (2005b). Cuidados Familiares a Idosos. In C. Paúl., & A. Fonseca. *Envelhecer em Portugal*. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados. Lisboa: Climepsi Editores.
- Lage, M. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo de impacto de cuidado no cuidador informal*. Dissertação de doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar-Universidade do Porto, Porto.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishers Co.
- Leitão, O. (2005). As associações de doentes. In Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. A *doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

- Lemos, J. (2012). *Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes*. Trabalho de projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança, Bragança.
- Leuschener, A. (2005). Política de saúde na área do envelhecimento e da demência. In Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. *A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Lezaun, J., Arrazola, F., & Arrazola, M. (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. Acedido a 26.09.2016 em: [URL:www.matiaf.net/profesionales/articulo](http://www.matiaf.net/profesionales/articulo).
- Loureiro, V. N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. Dissertação de Mestrado apresentado à Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Mace, N., & Rabins, P. (2004). *El día de 36 horas*. Un guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles. Paidós, Barcelona.
- Marconi, M. A., & Lakatos, E. V. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas.
- Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paúl, A., & Fonseca, M. *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Mateus, M. N. E. (2008). O estudo do meio social como processo educativo de desenvolvimento local. *Estudos*, edições do Instituto Politécnico de Bragança. Acedido a 07.07.2016 em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/619/1/Estudos%2079CS.pdf>
- Mateus, M. N, E. (2012). O educador social na construção de pontes socioeducativas contextualizadas. *EDUSER: Revista de Educação*, 4(1),60-71. Acedido a 07.07.2016 em : <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/7726/1/87-335-1-PB.pdf>.
- Mendes, M. (2005). *Cuidar do cuidador*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa: Lisboa.
- Mendonça, F. Martinez, M. A., & Rodrigues, M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Geriatrics*. Ano 13, vol.13, nº 127. Lisboa, pp.33-49.

- Mestre, M. (2010). *O Suporte Social e Coping nos Cuidadores Informais de idosos Dependentes*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em psicologia, área de especialização em psicologia da saúde. Universidade do Algarve: Faro.
- Morais, C. (2013). *Investigação: Do problema aos resultados*. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança. Acedido a 2.10.2016 em http://www.ipb.pt/~cmmm/conteudos/invest_topicos.pdf.
- Morais, C. (2005). *Escalas de medida, estatística descritiva e inferência estatística*. Acedido a 2.10.2016 em: <http://www.ipb.pt/~cmmm/conteudos/estdescr.pdf>.
- Moreira, I. M. P. B. (2001). *O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Neri, A. L., & Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In Freitas, V.E. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Neves, S. (2012). *Estudo Qualitativo sobre Cuidadores Informais de Pessoas com Doença de Alzheimer*. Dissertação para a obtenção de Grau de Mestre na especialidade Psicologia Clínica e da Saúde apresentada à Faculdade de Ciências Sociais e humanas da Universidade da Beira Interior: Cobilhã.
- Nogueira, M. (2003). *Necessidades da família no cuidar: Papel do Enfermeiro*. Tese de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade do Porto: Porto.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). Understanding family care: a multidimensional model for caring and coping. *Buckingham*: Open University Press.
- Novo, R., & Prada, A. (2015) O idoso e a teleassistência: novos desafios para a cooperação intersectorial. *1º Encontro sobre envelhecimento no século XXI*. Acedido a 14.11.201 em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/11741/1/Poster%20Vila%20Nova%200Gaia.pdf>.
- Nunes, B. (2005). A Demência em números. In Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. A *doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa, Lidel.

- Olazarán- Rodríguez., Agüera-Ortiz, L.F., & Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurologia*; 55: 598-608.
- Palma, E. M. C. (1999). Enfermagem Agora- A família com idosos dependentes – Que expectativas?. *Enfermagem*. Nº 15, 2ª série. Lisboa, pp. 27-40.
- Paula, J. Roque F., & Araújo, F. (2008). Qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de psiquiatria*.V.57, n.4, pp.283-297.
- Paúl, C., & Fonseca, M. A. (2005). *Envelhecer em Portugal: Psicologia, saúde prestação de cuidados*. 1ª ed. Lisboa: Editora Climepsi Editores.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Editora Almedina.
- Pereira, H. (2013). *Subitamente cuidadores informais*. Loures: LUSOCIÊNCIA.
- Pereira, M. (2011). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação de Candidatura ao grau Mestre em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto: Porto.
- Pérez-Serrano, G. (2003). *Pedagogía Social. Construcción científica e intervención práctica*. Madrid: Narcea.
- Pérez-Serrano, G. (2008). *Elaboração de Projectos Sociais*. Porto: Porto editora.
- Quivy, R., & Compenhoudt, L. V. (2003). *Manual de investigação em ciências sociais*. Gradiva: Lisboa.
- Ramos, C. (2012). *Dificuldades e necessidades de cuidadores informais de idosos dependentes da beira Interior*. Dissertação para a obtenção de Grau de Mestre em gerontologia apresentada à Faculdade de Ciências da saúde da Universidade da Beira Interior. Covilhã.
- Reis, L, F. (2010). *Como Elaborar uma Dissertação de Mestrado Segundo Bolonha*. Pactor: Lisboa.
- Rodríguez, B. E., Alvarez, E. D., & Cortés, O. P. (2001). Cuidadores Informales- Necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermería*. Vol. 24, nº 3. Barcelona, pp. 183-189.

- Ribeiro, Ó., & Paul, C. (2001). *Manual de Envelhecimento Ativo*, Lisboa-Porto: Lider.
- Santana, I. (2005). A Doença de Alzheimer e outras demências-diagnóstico diferencial In Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. *A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa, Lidel.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Revista científica da ordem dos médicos*. 28(2):182-188.
- Santos, D. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo no Concelho da Lourinhã*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Aberta: Lisboa.
- 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, S. M. A. (2003). *O cuidador familiar de idosos com demência: um enfoque qualitativo em famílias de origem Nipo-Brasileiras*. Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Educação, Universidade estadual de Campinas, Campinas-S.Paulo.
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimension of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 25, pp.289-297.
- Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma perturbação demencial e suas repercussões na família*. Tese de Doutorado 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.
- Shyu, Y. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Jornal of Advanced nursing*, vol.32, nº3; pp.619-625.
- Silva, A. (2009). *Efetividade de um programa de intervenção na perceção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas com demência*. Dissertação de mestrado em cuidados paliativos apresentada à faculdade de Medicina de Lisboa.

- Silva, A. S., & Pinto, J. M. (2009). *Metodologias das ciências sociais*. Porto: Edições Afrontamento.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em familiar: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Editora Ambar
- Sousa, M, J., & Baptista, C. S. (2011). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios*. Lisboa: Pactor.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5(11): 361-73.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P.(2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3): 356-72.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em familia: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Editora Ambar.
- Tamai, S. (2002). Tratamento dos transtornos do comportamento de pacientes com demência. *Rev Bras Psiquiatr*.24 (Supl I):15-21.
- Vaz, C. (2012). Aspetos da vida sexual na terceira idade – uma abordagem qualitativa e exploratória da perceção do cuidador formal sobre a sexualidade do idoso
Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança, Bragança.
- Vega, Ú, M., Marinho, V., Engelhardt., & Laks, J. Sintomas neuropsiquiátricos nas demências. Relato preliminar de uma avaliação prospetiva em um ambulatório do Brasil. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(2-B):498-502.
- Vicente, M. C. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista Rol de Enfermeria*. Vol. 24, nº 7/8. Barcelona, pp. 23-31.
- Veríssimo, C. M. F., & Moreira, I. M. P. B. (2004). Os cuidadores Familiares/informais. Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*. Vol. 8, nº 1. Lisboa, pp. 60-65.
- Werner, P. (2001). Correlates of family caregiver's knowledge about Alzheimer's disease. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 16, pp.32-38

Anexos

Anexo I - Termo de consentimento

Instituto Politécnico de Bragança – Escola Superior de Educação Mestrado em Educação Social

Termo de Consentimento

Eu, Carla Patrícia Preto Monteiro, mestranda do curso de Educação Social, da Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Bragança, estou a desenvolver uma dissertação acerca de “*Cuidadores informais de pessoas com demência: percepções e necessidades socioeducativas*”.

Para o efeito, necessito de realizar uma entrevista que tem como objetivo principal conhecer as percepções e as necessidades dos cuidadores informais de pessoas com demência.

Esta entrevista é anónima e será gravada, em áudio, assegurando que todas as informações recolhidas serão confidenciais. Os dados obtidos serão exclusivamente para uso desta investigação, tendo o entrevistado o direito de não responder a questões que considere serem de âmbito pessoal.

Face ao exposto e tendo em atenção que me foram explicados os objetivos principais deste estudo, compreendo que a minha participação é voluntária, anónima e confidencial, pelo que concordo com os termos que constam neste protocolo de consentimento informado.

Autorizo que a minha entrevista seja gravada a nível de áudio e com o uso dos dados recolhidos para os fins desta investigação.

Assinatura do (a) Participante,

Anexo II - Guião de entrevista

Categorias	Subcategorias	Questões
<p>A. Legitimação da entrevista (finalidade e objetivos apresentação/confidencialidade; autorização para gravar a voz)</p>		<p>- Autoriza a realização da entrevista? - Podemos gravar a sua voz?</p>
<p>B. Dados relativos aos cuidadores informais</p>	<p>Sexo Idade Estado civil Habilitações académicas Situação profissional Grau de parentesco com a pessoa de quem cuida Presença/ausência de doença Duração da prestação de cuidados Contexto/local da prestação de cuidados Periodicidade da prestação dos cuidados</p>	<p>-Qual é a sua idade? -Qual é o seu estado civil? -Qual é o seu nível de escolaridade? -Qual é a sua situação profissional? -Qual o grau de parentesco que tem com a pessoa de quem cuida? -Tem algum problema de saúde de modo a influenciar a prestação de cuidados? - Há quanto tempo presta cuidados? - Em que contexto (domicílio próprio, domicílio de outrem, institucional) presta cuidados? - Presta cuidados só em alguns ou em todos os dias da semana? Quais?</p>

Categorias	Subcategorias	Questões
C. Dados relativos à pessoa com demência disponibilizados pelo cuidador	Gênero	
	Idade	
	Agregado familiar	<ul style="list-style-type: none"> - A pessoa de quem cuida vive sozinho(a) ou acompanhado(a)? - Se vive acompanhado (a), qual a composição do agregado familiar?
	Presença/ausência de doença	<ul style="list-style-type: none"> - Além da demência, existem outras doenças associadas? - Se sim, quais?
D. Percepção do papel de cuidador	Auto percepção	<ul style="list-style-type: none"> - Quais as motivações que o(a) levaram a assumir o papel de cuidador? - Sente que é a pessoa mais indicada para ser cuidador(a)?Porquê? - Quais os aspetos que considera positivos de ser cuidador informal? - Quais são os aspetos negativos?
	Hetero percepção	<ul style="list-style-type: none"> - A pessoa que recebe os seus cuidados manifesta-se, de alguma forma, sobre o apoio que lhe é prestado? - Se sim, de que forma? - Qual a percepção de outras pessoas (familiares, vizinhos, amigos; técnicos, ou outros) sobre o apoio que presta à pessoa com demência? - Como manifestam essa percepção?

Categorias	Subcategorias	Questões
C. Necessidades dos cuidadores informais	Emocionais/ Psicológicas	<ul style="list-style-type: none"> - Sente-se motivado(a) para prestar cuidados à pessoa com demência? - Em algum momento sentiu que não queria continuar a ser cuidador(a)? Se sim, Porquê - Como ultrapassou esse momento? - Alterou o seu comportamento? - Adaptou-se à situação? - Desenhou e aplicou estratégias adequadas a essa situação?
	Socioeducativas	<ul style="list-style-type: none"> - O facto de ser cuidador veio modificar a dinâmica das suas relações interpessoais? Se sim, quais foram essas mudanças e como as encara? - A nível pessoal também verificou alterações? Se sim, quais foram as alterações? - Em alguma ocasião sentiu discriminação por ser cuidador(a) informal? Se sim, como lidou com a situação? - Como aprendeu a cuidar de uma pessoa com demência? - Considera que tem conhecimentos suficientes acerca da doença para cuidar de uma pessoa com demência? - Existem estratégias específicas que auxiliam a pessoa com demência na realização das atividades de vida diária e lhe proporcionam qualidade de vida. Tem conhecimento dessas estratégias? Se sim, ajuda a pessoa com demência a utilizar essas estratégias no dia-a-dia? - Considera que essas estratégias produzem efeitos positivos no seu próprio desenvolvimento? Se sim, em que medida? - Quais as maiores dificuldades que sentiu em lidar com a pessoa com demência? Como ultrapassou a situação?

Categorias	Subcategorias	Questões
F. Apoios	-Informal/familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Recebe algum tipo de apoio de elementos da família, e/ou de vizinhos? Se sim, que tipo de apoio? - Com que periodicidade recebe esse apoio? - Em que medida valoriza esse apoio?
	- Técnico/profissional	<ul style="list-style-type: none"> - Recebe algum tipo de apoio técnico? Se sim, que tipo de apoio? - Com que periodicidade recebe esse apoio? - Como percebe esse apoio? - Está informado(a) relativamente a quem pode prestar apoios profissionais? Se sim, já alguma vez recorreu a esses apoios? De quem é que recebe mais apoios? - Como percebe esse apoio? - Considera que os apoios técnico profissionais são importantes para poder prestar cuidados com qualidade? Porquê?

Anexo III - Transcrição das entrevistas - categoria: *Dados relativos aos cuidadores informais*

Categoria: Dados relativos aos cuidadores informais	
Subcategoria: Género	
Qual é o seu sexo?	“Feminino”(P1; P2; P3; P4;P6; P7;P8; P9); “Masculino” (P5; P10; P11);
Subcategoria: Idade	
Qual é a sua idade?	“70 anos”(P1); “68 anos” (P2); “49 anos” (P3); “60 anos” (P4); “ 42 anos “ (P5); “ 61 anos”(P6); “44 anos” “54 anos “(P8); “ 65 anos “(P9); “77 anos” (P10; P11).
Subcategoria: Estado civil	
Qual é o seu estado civil?	“Casada(o)” (P1; P2; P3; P4; P6; P7; P10; P11) “União de facto” (P5); “Divorciada” (P8);
Subcategoria: Habilitações académicas	
Qual é o seu nível de escolaridade?	“4º classe”(P1; P2; P4; P6; P11); “12º ano” (P3; P8); “Licenciatura” (P5); “9º ano”(P7; P10); “6ºano “ (P9);”4º classe” (P11).
Subcategoria: Situação profissional	
Qual a sua situação profissional	“Reformada (o)”(P1; P2; P10; P11); “Trabalhadora independente” (P3); “ “Empregado em nome individual” (P5);” Doméstica” (P4, P6; P7; P8; P9).

Subcategoria: Grau de parentesco com a pessoa cuidada	
Qual o grau de parentesco que tem com a pessoa de quem cuida?	“Esposa(o)”(P1; P2; P4; P10; P11); “filha” (P3; p6); “Genro” (P5); “Nora” (P7); “ Sou filha” (P8; P9).
Subcategoria: Presença/ausência de doença	
Tem algum problema de saúde de modo a influenciar a prestação de cuidados?	“Sim, tive um um problema na anca, mais nada” (P1); “Não tenho ”(P2; P3;P5;P7;P8;P9; P10); “Já vou tendo, de andar a puxar a ele já me começam a doer os braços, as costas, sinto que já não tenho força suficiente para puxar a ele” (P4); “ “Sim tenho, as pernas, custa-me muito a andar” (P11);
Subcategoria: Duração da prestação de cuidados	
É cuidador informa à quanto tempo?	“Mais ou menos à 3 anos,”(P1); “Mais ou menos à 5 anos”(P2; P4);“Cerca de um ano” (P3; P5; P7; P11); “Há 16 anos “ (P6); “ Há 2 anos”(P8; P10); “Há 5 anos”(P10).
Subcategoria: Contexto da prestação de cuidados	
Em que contexto (domicilio próprio, domicilio de outrem, institucional) presta cuidados?	“Domicílio próprio” (P1;P2;P3;P4;P5; P6;P7;P8;P9;P10;P11);

Subcategoria: periodicidade da prestação dos cuidados	
Com que periodicidade presta cuidados?	“Todos os dias, 24 horas por dia” (P1; P2; P3; P4; P5; P6; P7; P8; P9; P10; P11).

Anexo IV - Transcrição das entrevistas - categoria: *Dados relativos à pessoa com demência disponibilizados pelo cuidador*

Categoria: Dados relativos à pessoa com demência disponibilizados pelo cuidador	
Subcategoria: Género	
Unidades de Registo	Questões
Qual o género da pessoa de quem cuida?	“Masculino”(P1; P2; P3, P4); “Feminino” (P5; P6; P7; P8; P9; P10; P11);
Subcategoria: Idade	
Qual a idade da pessoa a quem presta cuidados?	75” (P1) ;70 (P2); “84 anos”(P3) “60 anos”(P4); “86 anos” (P5); “97 anos” (P6); “88 anos” (P7); “94 anos”(P8);”91 anos” (P9); “76 anos”(P10); “79 anos” (P11);

Subcategoria: Agregado familiar	
A pessoa de quem cuida vive sozinho(a) ou acompanhado(o)?	“Acompanhado”(P1; P2; P3; P4; P5; P6; P7; P8; P9; P10; P11)
Se vive acompanhado(a), qual a composição do agregado familiar?	“Duas pessoas, eu e ele (a),” (P2; P4; P8; P10; P11); três pessoas, eu ele e o filho (P2)“ Quatro pessoas, é ele(a), sou eu, o meu marido, a minha mãe e a minha filha” (P3;P7); “3 pessoas, eu, ela e a filha dela” (P5); “ três pessoas, eu, a minha mãe e o meu marido,” (P6); ela, eu, o meu marido, o meu filho e a minha filha” (P9);
Subcategoria: presença/ausência de doença	
Além da demência, existem outras doenças associadas? Se sim, quais?	“Tem colesterol (...) e ácido úrico” (P1); “Não “(P2; P4; P6; P7; P10); “Sim, é hipertenso, tem colesterol e deficiência renal” (P3); “Sim, reumatismo, doenças crónicas, insuficiência cardiorrespiratória, pouca visibilidade, dificuldade de audição, e problemas de sangue (...) de 15 em 15 dias tem de fazer análises ao sangue” (P5); “Sim tem, tem osteoporose, insuficiência cardíaca e insónia nocturna” (P8) “Sim, agora como está acamada está a começar a criar escaras (P9);“Não, de resto não”(P10);“ Sim, tem diabetes” (P11).

Anexo V - Transcrição das entrevistas categoria: *Percepção do papel do cuidador*

Categoria: Percepção do papel de cuidador	
Subcategoria; Auto percepção	
Unidades de Registo	Questões
Quais as razões que o (a) levaram a assumir o papel de cuidador?	<p>“Porque sempre gostei dele e ainda hoje gosto muito” (P1);</p> <p>“ Porque ainda me sinto capaz de cuidar dele, quando já não conseguir dar-lhe auxilio, terei que recorrer a um lar (...)” (P2); “Porque a minha mãe já não podia tratar dele e decidimos trazer-lo para aqui, eles também não querem ir para o lar” (P3);</p> <p>“ Não havia outro remédio, tive que me sujeitar a ele, cuidar dele.” (P4);</p> <p>“ O carinho pela pessoa e perceber que as pessoas também precisam de nós quando elas estão mais debilitadas,8...) e nós não a quisemos colocar numa instituição porque ela também não queria e quis ficar connosco em nossa casa” (P5);</p> <p>“ Porque eu amo a minha mãe e não conseguia vê-la mal tratada, portanto a relação afetiva: amor” (P6);</p> <p>“ Como é mãe do meu marido, não ia abandoná-la.”(P7);</p> <p>“O facto de gostar da minha mãe e em geral de pessoas de idade “ (P8);</p> <p>“ Porque era minha mãe e tinha essa obrigação”(P9);</p> <p>“Em principio foi o médico que me recomendou, o neurologista, mas também porque gosto dela e nunca pensei em institucionaliza-la, quanto mais tempo ficar em casa melhor”(P10);</p> <p>“Porque não tenho mais ninguém que olhe por ela, sou a pessoa mais próxima” (P11);</p>
Sente que é a pessoa mais indicada para ser cuidador(a)? Porquê?	<p>“Sim, sou eu (..) se eu fosse para a rua já ele ia atrás, anda sempre a saber de mim, não posso sair da beira dele(...)ainda ontem tentei ir até às vizinhas e ele não fez outra vida se não estar a entrar e a sair a ver se me via(...) até a minha filha diz que ele está tao agarrado a mim que não é capaz de se fazer a outras pessoas, não dá um passo sem sim”(P1);</p> <p>“Eu acho que sim, por amor (emocionada) ”(P2);</p>

	<p>“Eu acho que sim, porque é meu pai, tem a ver com a relação de afetividade” (P3);</p> <p>“Sim, porque já lhe conheço os modos, sou a pessoa que o conhece melhor” (P4)</p> <p>“hmm..uma questão difícil...mas penso que poderia haver mais pessoas com mais qualificações do que eu para cuidar dela, mas faço o meu papel o melhor que sei” (P5)</p> <p>“Sim , considero-me uma boa cuidadora, porque sei cuidar dela com tudo, não lhe deixo faltar nada, já sei se tem dores se não tem, o que é preciso fazer, o que é preciso dar na hora em que ela está aflita” (P6);</p> <p>“Talvez, ou eu o meu marido, o meu marido conhece-a melhor, talvez fosse a pessoa indicada, mas ele trabalha e eu como tenho mais tempo tenho de cuidar dela , mas não me importo.” (P7).</p> <p>“Eu acho que sim, para aquilo que eu faço eu acho que sim...porque gosto do que faço e gosto de lidar com pessoas idosas”(P8);</p> <p>“Sim, eu acho que sim, porque sou a pessoa que lhe dá mais carinho e atenção e ela está sempre a chamar por mim, sou a pessoa mais próxima dela”(P9);</p> <p>“Sim, não vejo mais ninguém capaz de ajudar, porque sou eu que estou mais próximo e que a compreendo melhor”(P10);</p> <p>“Que remédio tem, porque sou obrigado a olhar por ela” (P11);</p>
<p>Quais os aspetos positivos de ser cuidador informal?</p>	<p>“Sinto-me realizada, sinto-me muito bem e ele sente-se bem comigo, se não me sentisse bem já o tinha internado, nem o interno, porque lá não o tratam tão bem como o trato eu aqui ”(P1);</p> <p>“O pensar que amanhã posso estar como ele ou ainda pior e precisar que depois também cuidem de mim, o facto de cumprir uma missão e sentir-me bem por isso” (P2);</p> <p>“O facto de saber o que é melhor para ele e assim sei que ele está bem”(P3);</p> <p>“O facto de estar a fazer bem ao meu marido” (P4);</p> <p>“ É sentir que cumprimos uma missão em relação a uma pessoa(...), a qual não a podemos abandonar no momento mais debilitado da vida dela”(P5);</p> <p>“Sentimentos muito bons, acho que quando a minha mãe partir, eu além de ter muitos problemas com a perda dela, o meu interior fica cheio, de felicidade, de cumprir uma missão que me pertencia e dela não morrer abandonada” (P6);</p> <p>“Aprende-se sempre alguma coisa, se acontecer alguma coisa hoje, amanhã já sei como lidar”(P7);</p> <p>“Porque aprende-se muito (...) há sempre uma partilha de conhecimentos...tenho sempre coisas novas para aprender com os mais idosos”(P8);</p> <p>“O carinho que a minha mãe me retribui ao cuidar dela”(P9);</p> <p>“O amor, o carinho, a compreensão, a paciência...(P10);</p> <p>“ O facto de impedir que ela vá para um lar, isso é bom porque estou a fazer uma boa ação” (P11);</p>

<p>Quais os aspetos que considera negativos de ser cuidador informal?</p>	<p>“(…)deixei de fazer algumas coisas que antes fazia e que gostava, já não posso ir trabalhar para o campo nem posso ir tratar de papeis nem fazer compras, isso é o meu filho que faz”(P1); “(…)dar auxílio em quase tudo, tenho que o levantar, tenho que o vestir, tenho que lhe dar banho e tenho medo que esses esforços todos façam mal à minha à coluna” (P2); “Às vezes quando ele tem algum problema, quando lhe dói alguma coisa e não sei a causa nem sei como lidar nem tratar (...)temos de estar sempre muito atentos” (P3); “O cansaço e fico nervosa porque às vezes quero fazer alguma coisa e não posso” (P4); “A dificuldade em perceber certos comportamentos específico da demência (...) para não entrarmos nós em cansaço e stress e não discutirmos com a pessoa, não criarmos mais dificuldades” (p5); “(…),há dias que estou cansada e que pergunto a deus porquê, mas é uma coisa tão passageira que dali a bocadinho já não me lembra, ultrapasso aquele cansaço” (P6); “Para já não retiro nada de negativo, fui sempre fazendo as minhas coisas”(P7) “O facto de me prender muito facilmente às pessoas e depois quando vão embora...custa-me a lidar com a perda .Também o cansaço (...)” (P8); “Cansaço...não tanto físico mas psicológico pelo facto de ela estar acamada e não poder fazer mais nada, custa-me muito vê-la neste estado” “Um pouco de cansaço, de stress, às vezes priva-me de fazer certas coisas, não me posso ausentar durante muito tempo(...)” (P10); “Não posso sair daqui, estou aqui preso, custa-me muito dar-lhe banho, fico cansado...(P11);</p>
<p>Subcategoria: Hetero percepção</p>	
<p>A pessoa que recebe os seus cuidados manifesta-se, de alguma forma, sobre o apoio que lhe é prestado?</p>	<p>“Já não, já não tem essa capacidade” (P1; P4; P3); “Sim, às vezes sim” (P2; P5;P7; P8;P10; P11); “Já não se manifesta, sabe quem eu sou, conhece-me, por exemplo, se for outra pessoa a dar-lhe de comer ela não come” (P6); “Poucas vezes devido a fase em que se encontra”(P9).</p>
<p>Se sim, de que forma?</p>	<p>“Ele irrita-se muitas vezes (...) por exemplo quando ele está torto a comer e eu digo-lhe para se endireitar, para ele estar torto é estar direito e ele depois exalta-se comigo”(P2); “ Às vezes diz que gosta, porque tem mais filhos e diz gosta de estar aqui connosco e sente que é aqui que ela quer estar” (P5); ”Agradece-me, é meiguinha para mim, mas as vezes consegue ser assim mais bruta”(P7);</p>

	<p>“Diz muitas vezes que gosta de mim e está sempre a falar de mim”(P8);</p> <p>“Como ela ainda tem momentos em que me reconhece (...) então ela ri-se e dá-me beijinhos, é positivo”(P9);</p> <p>“Tem horas que agradece, outras vezes tem horas que está tudo mal, que está tudo ruim, mas pronos...tem fases” (P10);</p> <p>“Sim, agradece, através das palavras e através do carinho” (P11);</p>
Qual a percepção de outras pessoas (familiares, vizinhos, amigos, técnicos, ou outros) sobre o apoio que presta à pessoa com demência?	<p>“Os meus familiares sim, os meus filhos gostam que eu trate dele e são eles que me apoiam, se não fossem eles não sei o que seria de mim”(P1);</p> <p>“Os vizinhos quando estou aqui com eles na rua dizem-me que tenho de ter muito cuidado com ele e que tenho de ter muita paciência”</p> <p>“os familiares não, familiares cá também tenho poucos (...) os filhos não estão cá, mas às vezes telefonam e dizem para ter muita paciência(...)P2;</p> <p>“Dizem-me que o trato bem e que devo continuar a tratar dele”(P3);</p> <p>“Dizem – me que tenho muita coragem, muita paciência e que se estivessem na minha situação que se calhar não tinham tanta coragem nem paciência como eu tenho” (P4);</p> <p>“Não, as pessoas tentam sempre afastar-se, sentem um bocadinho de compaixão, mas ao mesmo tempo não se querem envolver porque querem continuar com uma vida fácil, não querem assumir compromissos, pensam que se não lhes tocou a eles, então não têm obrigação de participar nos cuidados nem opinam sobre os cuidados que prestamos (...)” (P5)</p> <p>“Os amigos às vezes têm pena, os familiares... não posso responder a essa pergunta” (P6);</p> <p>“Não comentam muito sobre isso, mas penso que têm uma boa percepção “(P7);</p> <p>“Têm uma boa impressão, dizem que trato bem da minha mãe e que tenho jeito para cuidar de pessoas idosas”(P8);</p> <p>“Sim, os filhos dizem que faço bem em cuidar dela e que devo continuar (P9);</p> <p>“Sim...Muito até, compreendem a situação e dizem que tenho de ter muita paciência e que sou um esposo maravilhoso “(P10);</p> <p>“ Sim, toda a gente reconhece aquilo que faço, que faço bem” (P11).</p>
Como manifestam essa percepção?	<p>“ Quando os familiares vêm cá agradecem-me e até dizem: agora vamos nós com ele dar uma volta e a senhora descansa um pouco”(P1)</p> <p>“Quando me visitam dizem isso” (P4);</p> <p>-“Os vizinhos vêm cá a casa e dizem se eu precisar para eu lhes telefonar que eles vêm, disponibilizam-se para me vir ajudar”(P6);</p> <p>“ligam-me, os outros filhos dela ligam-me quase todos os dias”(P7);</p> <p>“Através de conversas informais”(P8)</p> <p>“Através de conversas quando estamos todos em casa”(P9);</p> <p>“ Quando me visitam ou quando a gente passa e me vê” (P10);</p> <p>“ Dizem-me diretamente porque vêm aquilo que eu faço, agora nem tanto, mas antes vinha muita gente a vê-la e viam exatamente como a tratava e davam-me os parabéns” (P11);</p>

Anexo VI - Transcrição das entrevistas - categoria: *Necessidades dos cuidadores informais*

Categoria: Necessidades dos cuidadores informais	
Subcategoria: Emocionais/psicológicas	
Unidades de registo	Questões
Sente-se motivado(a) para prestar cuidados à pessoa com demência?	<p>“Sim”(P1; P2;P5;P6; P7;P8; P9; P10);</p> <p>“Por enquanto sim”(P2);</p> <p>“ Às vezes é difícil, mas não me imagino a levá-los para o lar, ainda me sinto motivada para continuar”(P3)</p> <p>“ Sim ainda continuo, mas tenho vezes que fico saturada”(P4);</p> <p>“Por enquanto sim, que remédio tenho” (P11);</p>
Em algum momento que não queria continuar a ser cuidador(a) Porque?	<p>“Não, isso não” (P1, P3; P6, P7; P8; P9, P10; P11);</p> <p>“Sim “ (P2)</p> <p>“Não, isso nunca, a médica já me falou da hipótese de o meter num lar, porque diz que ainda vou ficar pior que ele, mas para já não quero “(P4);</p> <p>“Não, para já nunca senti, também ainda só há um ano que estou nesta situação, não quer dizer que daqui a dois ou três coloque essa hipótese” (P5);</p>

Como ultrapassou esse momento?	“Sozinha, penso que poderia ser estar noutra situação pior e estou nesta situação”(P2)
Alterou o seu comportamento?	“Tento não alterar, mas fico um pouco em baixo e stressada”(P2)
Adaptou-se à situação?	“Que remédio” (P2)
Desenhou e aplicou estratégias adequadas a essa situação?	“Respiro fundo e tento relaxar para evitar de me enervar e prejudicar o meu marido “(P2);
Subcategoria: Socioeducativas	
O facto de ser cuidador veio modificar a dinâmica das suas relações interpessoais? Se sim, quais foram essas mudanças e como as encara?	<p>“Sim modificou. Já não converso com os meus amigos, com os familiares sim porque vêm cá. Estas mudanças foram más para mim porque nem com o meu marido consigo falar, ele fala pouco”(P1);</p> <p>“ Sim as relações diminuíram e já não posso ir a convívios, como ia antigamente, era uma coisa que gostava muito (...)a nível familiar não noto tanta diferença porque eles sempre estiveram longe (...) ”(P2);</p> <p>“Penso que não, como continuamos a viver todos juntos não noto muito diferença, com os amigos também vou falando durante o dia, porque posso deixar a minha mãe com ele, durante a noite é que não...”(P3);</p> <p>“ Sim, isso mudou tudo, só quando a família e os amigos me visitam é que estou com eles porque eu já não posso ir a lado nenhum”(P4);</p> <p>“Sim, modificou completamente. Temos de pensar não só em nós e na nossa rede social mas pensar na pessoa que cuidamos, ajudá-la e estar mais disponível para ela, portanto a minha dinâmica foi interrompida, não na totalidade mas em parte (...) diminui o tempo que passo com os amigos e a qualidade da relação que tinha com eles” (P5);</p> <p>“Sim ,já não vou tantos dias de férias, não posso demorar muito tempo no café ou numa festa (...) Não posso estar muitas horas fora de casa, as rotinas que tinha antes modificaram todas.”(P6);</p> <p>“ Modificou um pouco, continuo a manter o tipo de relação com essas pessoas, talvez menos tempo”(P7);</p> <p>“Sim um pouco, passo menos tempo com as pessoas mas tento aproveitar o tempo quando estou junto deles”(P8)</p> <p>“Com os familiares não modificou muito porque continuo a passar muito tempo com eles , eles estão sempre presentes e apoiam-me, com os vizinhos é que alterou um bocado, já não convivo tanto com eles. Consigo lidar bem com as alterações porque recebo muito apoio das minhas</p>

	<p>filhas mas gostava de passar mais tempo a conviver com os amigos e vizinhos”(P9);</p> <p>“Claro, há sempre um bocadinho que modifica, menos tempo para brincar, para tomar um café com os amigos (...) mas encaro essas mudanças de forma normal e tento sempre gerir o tempo” (P10);</p> <p>“Sim claro , a minha vida modificou, eu não saio daqui, não posso falar com ninguém, às vezes acontecem certas coisas aqui na aldeia e eu só sei passado um mês ou dois...sinto falta de ir ao café falar com os amigo, mas neste momento não posso” (P11);</p>
<p>Em alguma ocasião sentiu discriminação por ser cuidador(a) informal? Se sim, como lidou com a situação?</p>	<p>“ Não, nunca “(P1; P2; P3; P4; P6; P7; P8; P9; P10; P11);</p> <p>“Não porque não tenho complexos com ela, se for necessário saio com ela (...) vai comigo a todo o lado e nunca me preocupei muito pela discriminação das outras pessoas, antes pelo contrário elas até dão valor aquilo que eu sou e aquilo que ela é e ao que eu faço por ela” (P5);</p>
<p>Como aprendeu a ser cuidador de uma pessoa com demência?</p>	<p>“ Não aprendi, fui obrigada(o) a aprender sozinha(o) ” (P1; P2; P4; P6, P7; P10; P11)</p> <p>“Fui obrigada a aprender, falando aqui, falando ali, pedir conselhos....(P3);</p> <p>–“ Com o curso que tirei a nível da área social: educação social, aprendi um bocado...e lendo e ouvindo(...) resumindo, foi a necessidade, a minha formação e a busca de conhecimentos e a minha própria motivação também contribuiu”(P5);</p> <p>“ Quando tive desempregada em França frequentei algumas formações dentro dessa área”(P8).</p> <p>“Por mim mesma e também quando tive desempregada lá na França frequentei algumas cursos formações dentro dessa área...” (P8);</p> <p>“Com a ajuda das minhas filhas, elas ensinaram-me como devia cuidar e eu via como elas faziam durante o fim-de-semana e eu aprendia” (P9);</p>
<p>Considera que tem conhecimentos suficientes acerca da doença para cuidar de uma pessoa com demência?</p>	<p>“ Não, nunca ninguém me explicou nada”(P1);</p> <p>“Sei alguma coisa porque os meus filhos me dizem e o médico também me explicou algumas coisas, mas sei que não sei tudo”(P2)</p> <p>“tenho alguma, mas penso que não são suficientes (P3, P6, P7, P8, P9, P10, P11)</p> <p>“Não, apenas tenho conhecimentos sobre os exames que ele faz para saber o ponto da situação da doença”(P4)</p> <p>“Não, porque cada pessoa é uma pessoa... uma pessoa pode estar muito bem e passado algumas horas pode estar muito mal e às vezes não sabemos como reagir e intervir”(P5);</p> <p>“Sim considero, como frequentei algumas formações dentro dessa área...”(P8)</p>

<p>Existem estratégias específicas que auxiliam a pessoa com demência na realização das atividades de vida diária e lhe proporcionam qualidade de vida. Tem conhecimento dessas estratégias? Se sim, ajuda a pessoa com demência a utilizar essas estratégias no dia-dia.</p>	<p>“Não, nunca soube nada disso eu comecei a aturá-lo e pronto, também nunca me tinham explicado isso. “. (P1) “Sabia de algumas, apenas retirei os tapetes do quarto” (P2, P5,P6); “ Dessas estratégias por acaso não tinha conhecimentos ...Agora que me falou de retirar os espelhos da casa de banho, estou-me a recordar que uma vez ele foi a casa de banho e nunca mais vinha, demorou muito, se calhar poderia ter acontecido isso que me disse, podia ter olhado para o espelho e não se reconheceu e ficou assutado; uma vez em vez de ir para o quarto, foi para a despensa e a minha mãe pensou que tinha fugido porque não o encontrou...se colocar se colocar as tais fitas adesivas no chão como me falou já não se perde”. (P3); “Não, isso não sabia, não tinha conhecimento”. (P4; P7); “Algumas sim, mas algumas a gente vai-se esquecendo”. (P5); “Sim de algumas tinha, porque eu converso muito com os médicos, com os amigos e se for preciso telefono e digo o que se passa e eles dizem-me como eu eide fazer ”(P6); “Algumas sim , sim tento ajudar e adaptar”(P8); “Algumas tinha, agora na fase em que está já não dá para fazer muita coisa mas antes sim”(P9) “Todas não, mas o que sabia, sim, ajudam a mante-la mais calma” (P10); “Não, nunca niguêem me tinha falado sobre isto, nunca ninguém me tinha aconselhado, sim o que sabia coloco em prática (P11).</p>
<p>Considera que essas estratégias produzem efeitos positivos no seu próprio desenvolvimento? Se sim, em que medida?</p>	<p>“ Sim, em relação ao ter retirado os tapetes noto efeitos positivos, porque assim evitam-se quedas”.(P2;P9; P11) “Sim, ajudam bastante, dão mais autonomia para a pessoa e mais confiança”(P5) “Acho que sim (...) aumenta-se a segurança, evitam-se certas quedas, eles precisam de estar livres”(P6); “Sim acho que sim, conseguem manter-se mais autónomos por um período maior de tempo”(P8).</p>

Anexo VII - Transcrição das entrevistas - categoria: Apoios

Categoria: Apoios

Subcategoria: Informal/familiar

Unidades de Registo	Questões
<p>Recebe algum tipo de apoio de elementos da família, e /ou vizinhos? Se sim, que tipo de apoio?</p>	<p>“Da minha família o apoio todo, apoiam-me em tudo, estão sempre prontos a ajuda-me e a dizer que tenha calma. Dos vizinhos não recebo nenhum apoio (P1);</p> <p>“Não, a família e os vizinhos apenas me dizem para ter calma, mas não me ajudam em nada.”(P2);</p> <p>“Sim, só do meu marido e da minha filha, é mais um apoio emocional porque tentam acalmar-me quando estou mais stressada e a minha filha ajuda-me em algumas tarefas domésticas”(P3);</p> <p>“Sim recebo, às vezes alguns familiares perguntam-me se preciso de ajuda a deitá-lo agora mas para ficarem com ele para eu poder ir algum lado isso não, às vezes eu é que digo ao meu filho quando está cá para ficar com ele enquanto eu vou fazer algum serviço”(P4);</p> <p>“Sim, da família sim, quando os filhos dela vem para cá, tenho mais apoio, apoio emocional e também instrumental”(P5);</p> <p>“Não, não preciso, não peço nada,..também tenho o apoio do lar não é, é sempre um apoio...”(P6)</p> <p>“Sim mas pouco, dos vizinhos não, o resto dos filhos, quando vêm cá ajudam a cuidar dela, os vizinhos disponibilizam-se para ajudar mas até ao momento nunca solicitamos ajuda” (P7);</p> <p>“Não,da família e dos vizinhos nada” (P6, P8;11);</p> <p>“Sim da família e dos vizinhos. Da família: apoio; instrumental e emocional. Dos vizinhos algum apoio instrumental também, estão sempre prontos a ajudar” (P9);</p> <p>“Recebo pouco apoio, só dos familiares mas é mais um apoio para ela..porque conversam com ela e isso faz-lhe bem, uma neta vem visitá-la muitas vezes” (P10);</p>

Com que periodicidade recebe esse apoio?	<p>“Sempre, o meu filho passa cá quase todos os dias (...)A outra minha filha e os netos não têm tanta disponibilidade, vêm cá uma, duas vezes por mês” (P1);</p> <p>“Todos os dias, mas é mais às refeições”(P3)</p> <p>“Poucas vezes” (P4; P7)</p> <p>“Só em períodos de férias, agora neste mês (Agosto), todos os dias, os filhos já estão mais tempo com ela, o que me permite libertar-me um pouco mais desse cuidado com ela”(P5);</p> <p>“ Da família todos os dias, e dos vizinhos também quase sempre, vêm sempre perguntar se preciso de alguma coisa”(P9);</p> <p>preciso de alguma coisa”(P9);</p> <p>“Algumas vezes,duas, três vezes por semana”(P10);</p>
Em que medida valoriza esse apoio?	<p>Valorizo muito, porque tranquilizam-me um bocado”(P1)</p> <p>“É muito bom, principalmente a nível psicológico porque me acalmam” (P3)</p> <p>“ É bom, por exemplo quando me ajudam a deitá-lo já eu não me canso tanto, não faço tanta força, alivia um bocado o corpo e a cabeça” (P4);</p> <p>“Valorizo muito, porque é uma coisa que me faz bem e eu preciso também do meu espaço e de desanuviar um bocado para eu depois poder cumprir a minha tarefa (...) portanto é bom para mim e para ela porque convive com mais pessoas” (P5);</p> <p>“ É bom, porque sempre me alivia um pouco”(P7);</p> <p>“ É bom porque tiram-me um bocado de stress e o cargo” (P9);</p> <p>“É bom, é sempre positivo, sempre se distrai a minha esposa e eu também “ (P10);</p>
Subcategoria: Técnico/profissional	
Recebe algum tipo de apoio técnico? Se sim, que tipo de apoio?	<p>“Não “(P1; P2; P3; P4; P5;P10;P11);</p> <p>“Sim, do lar, para fazer o levante, a higiene pessoa” (P6);</p> <p>“Sim do lar, para levantar minha mãe e para fazer a higiene pessoal e alguns cuidados de enfermagem, mas sou eu que deito sempre a minha sogra porque as senhoras do lar vem muito cedo, por volta das 18:30 e ainda é muito cedo para ela e eu deito-a só por volta das 20:00/20:30h”(P7);.</p> <p>“Sim, apoio de enfermagem e higiene ”(P8);“ Sim, uma equipa de enfermagem e um médico dos cuidados paliativos”(P9);</p>
Com que periodicidade recebe esse apoio?	<p>-“ Todos os dias, duas vezes por dia, o apoio de enfermagem apenas uma vez por mês”(P6, P7, P8).</p> <p>-“ Todos os dias, dos enfermeiros todos os dias, o médico é uma vez por mês”(P9);</p>
Como percebe esse apoio?	<p>“ As moças fazem bem o serviço, são carinhosas e tentam fazer tudo, não posso dar queixas, tentam ser amigas (P6);</p> <p>“O apoio é bom, por exemplo: se fosse eu a fazer-lhe a higiene, a mim não me deixava e a elas deixa, só tenho um contra, é que as senhoras vêm deitar a minha sogra muito cedo, por volta das 18:30 e ainda é muito cedo e a maior parte das vezes sou eu que a deito, por isso faço mais esforços”(P7);</p>

	<p>“É bom, não é perfeito, mas é compreensível, por causa dos horários, porque não podem estar em todo o lado ao mesmo tempo...mas elas são muito carinhosas para ela e fazem-na rir”(P8);“É bom, porque vêm o que ela precisa e cuidam bem dela” (P9).</p>
<p>-Considera que os apoios técnico profissionais são importantes para poder prestar cuidados com qualidade? “Porquê?”</p>	<p>-“Só tinha conhecimento da existência dos lares, mas o apoio dos profissionais no domicílio era bom, sempre sabiam melhor como lidar com a doença, a segurança social também devia dar apoios e não dá”(P1);</p> <p>“ Sim eram muito importantes porque aumentava a qualidade de vida da pessoa com demência (P2, P7, P10);</p> <p>“Só conhecia os lares, ele já chegou a estar nos cuidados continuados uma vez mas para voltar a pedir esse apoio é difícil, paga-se um balúrdio e a reforma dele é pouca. Mas o apoio desses profissionais por exemplo no domicílio era ótimo para a pessoa e para nós cuidadores” (P3);</p> <p>“Sim o apoio desses técnicos era muito bom para ele e para mim (P4);</p> <p>“Aqui a não ser o lar e os cuidados continuados não há mais nada e fazia muita falta esses apoios desses técnicos, a segurança social devia dar alguma apoio financeiro aos cuidadores (P5);</p> <p>“Sim era muito importante, principalmente numa fase mais inicial da doença, eles precisam de ser mais estimulados” (P6);</p> <p>“Sim era muito importante, o estado devia garantir apoio de vários profissionais às pessoas com demência e aos cuidadores” (P8);</p> <p>“ Sim mas aqui tirando os lares e os cuidados continuados não há mais nada e é uma pena, esses profissionais iriam ajudar a manter com mais qualidade de vida a pessoa com demência”(P11).</p>