

Agradecimentos

A realização deste estudo só foi possível graças ao grandioso apoio e disponibilidade da Professora Doutora Perpétua Santos Silva, não esquecendo o seu incentivo, rigor e exigência demonstrados ao longo de todo o percurso.

Aos prestadores de cuidados de idosos com a doença de Alzheimer pelo tempo disponibilizado para as entrevistas.

À Alzheimer Portugal – Núcleo do Ribatejo e às técnicas Dr.^a Patrícia Malico e Dr.^a Inês Silva.

Aos meus pais e avós pela ajuda, paciência e carinho.

E a todos os Amigos e Colegas que, de diferentes formas, ajudaram neste percurso.

Resumo

O envelhecimento está associado a várias alterações biológicas, psicológicas e sociais que vão decorrendo ao longo da vida.

A doença de Alzheimer é responsável por mais de metade dos quadros de demência e é caracterizada por um declínio progressivo das faculdades cognitivas do indivíduo.

O presente estudo teve como principal objetivo identificar o impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais. Especificamente, pretendeu-se identificar o perfil do cuidador, a qualidade de vida dos mesmos antes, durante e após a prestação de cuidados e perceber as diferenças entre dois grupos de cuidadores entrevistados (os que são acompanhados pelo Alzheimer Portugal e os que não têm esse apoio).

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e a amostra foi composta por 16 cuidadores informais, dos quais 9 são acompanhados pela Alzheimer Portugal – Núcleo do Ribatejo e 7 que não têm esse apoio. Foram realizados inquéritos por entrevista aos cuidadores de doentes de Alzheimer e às técnicas do Núcleo (Assistente Social e Psicóloga). A técnica utilizada para a análise de dados foi a análise de conteúdo temática.

O impacto da DA nos cuidadores informais aponta para uma sobrecarga negativa na vida dos cuidadores. São referidos sentimentos de tristeza, revolta, medo, saturação e desgaste físico e psicológico.

Nos últimos anos têm surgido vários estudos que indicam que as pessoas que prestam cuidados a familiares idosos (principalmente dependentes e dementes) durante longos períodos, frequentemente experienciam problemas de saúde devido à sobrecarga e desgaste prolongado.

É importante o apoio e acompanhamento destes cuidadores, encontrando estratégias para cuidar do doente mas principalmente para cuidar de si, pois só assim poderá cuidar do seu familiar.

Palavras-chave: Envelhecimento; Doença de Alzheimer; Cuidador Informal; Sobrecarga (ou Impacto)

Abstract

Aging is associated with several biological, psychological and social changes that will occur throughout life.

Alzheimer's disease accounts for more than half of dementia frames and is characterized by progressive decline of cognitive faculties of each individual.

This study's objective was to identify the impact of Alzheimer's disease in informal caregivers. Specifically intended to identify the caregiver profile, the quality of life of the same before, during and after the care and understand the differences between the caregivers interviewed groups (those who are accompanied by Alzheimer Portugal and those without such support).

This is a qualitative research and the sample was composed by 16 informal caregivers of which 9 are accompanied by Alzheimer Portugal - Core Ribatejo and 7 do not have that support. Surveys were conducted by interviewing the caregivers of Alzheimer's patients and core techniques (Social Assistant and Psychologist). The technique used for data analysis was the analysis of thematic content.

The impact of AD on informal caregivers points to a negative burden in the lives of caregivers. They are often referred to feelings of sadness, anger, fear, saturation and physical and psychological stress.

In recent years there have been several studies showing that people who care for elderly relatives (mainly dependent and demented) for long periods, often experience health problems due to overloading and extended wear.

It is important to support and monitor these caregivers, find strategies to care for the sick but mainly to look after themselves, because only then you are able to take care of your family responsibly.

Keywords: Aging; Alzheimer's disease; Informal caregiver; Overload (or impact)

Índice

Introdução	1
Capítulo I - Enquadramento Teórico	4
1. Envelhecimento	4
2. Demência e Doença de Alzheimer	8
3. Prestadores de Cuidados e o Impacto da DA nos Cuidadores Informais	13
Capítulo II – Metodologia de trabalho	21
1. Questões metodológicas e Técnicas	21
Capítulo III - Análise e Discussão de dados	26
1. Alzheimer Portugal – Núcleo do Ribatejo (APNR)	26
2. Caracterização dos Cuidadores participantes neste estudo	29
3. O impacto da DA nos Cuidadores	40
4. Cuidar do Cuidador: intervenção do Educador Social	67
Conclusão	74
Bibliografia	78

Índice de Tabelas

Tabela nº1 – Caracterização Cuidadores	29
Tabela nº2 – Perfil Cuidadores segundo o sexo	32
Tabela nº3 – Perfil Cuidadores segundo o estado civil	33
Tabela nº4 – Perfil Cuidadores segundo a faixa etária	33
Tabela nº 5 – Perfil Cuidadores segundo a Escolaridade	34
Tabela nº6 – Perfil Cuidadores segundo situação laboral	36
Tabela nº7 – Perfil Cuidadores segundo a localidade	36
Tabela nº 8 – Com quem vive o Cuidador	37
Tabela nº 9 – Relação de parentesco dos cuidadores com os doentes	38

Anexos

Anexo I – Pedido de Colaboração/ Autorização

Anexo II – Guião Entrevista Cuidadores

Anexo III – Guião Entrevista Técnicas APNR

Anexo IV – Análise conteúdos por temas, Entrevista Cuidadores

Anexo V – Análise conteúdos por temas, Entrevista Técnicas

Siglas

APAV – Associação Portuguesa de Apoio à Vítima

APFADA – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doente de Alzheimer

APNR – Alzheimer Portugal Núcleo do Ribatejo

AVD – Atividades da vida diária

ABVD – Atividades básicas da vida diária

AIVD – Atividades instrumentais da vida diária

DA – Doença de Alzheimer

ES – Educador Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

Introdução

Este trabalho surge no âmbito do Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária na Escola Superior de Educação de Santarém – Instituto Politécnico de Santarém. A temática escolhida para a tese de mestrado é sobre o impacto da Doença de Alzheimer (DA) nos cuidadores informais. Escolhemos este tema porque sempre nos interessámos pela área da anciania, área em que desenvolvemos a nossa atividade profissional.

O envelhecimento da população é um processo caracterizado por vários fatores fisiológicos, psicológicos e sociais. Do ponto de vista demográfico, “assenta na teoria da transição demográfica, ou seja, na passagem de um modelo demográfico em que a mortalidade e fecundidade assumiam valores elevados para um modelo em que ambos os movimentos assumem níveis baixos.” (Gonçalves & Carrilho, 2007).

O número de pessoas com 65 ou mais anos duplicou nos últimos 45 anos, passando de 8% em 1960 para 17% em 2005, no total de população. Os ganhos alcançados em termos de esperança de vida introduziram o aumento da idade média da população em cerca de 3,5 anos de 2001 para 2013 (Carrilho & Craveiro, 2015).

Com uma sociedade cada vez mais envelhecida, as demências tornam-se um problema de saúde pública, pois tendencialmente é uma doença da terceira idade.

Garrett (2012) defende que a demência é uma síndrome clínica que se caracteriza pela deterioração das funções cognitivas e de magnitude suficiente que impede a pessoa de realizar de maneira correta as suas atividades de vida diária.

A DA é a forma mais comum de demência, mesmo na população abaixo dos 65 anos de idade. É uma das patologias que causam incapacidade física e cognitiva parcial ou total do portador. À medida que a doença progride, aumenta a necessidade de cuidados e de uma constante supervisão. Este papel de cuidador é na maioria das vezes desempenhado por um familiar.

O cuidador de um doente de Alzheimer apresenta grandes alterações na sua vida, tornando-se mais frequente a possível entrada em crise, depressão, stress, frustração, entre outros. Segundo Martins, Ribeiro & Garrett (2003) este papel de cuidador está associado a problemas físicos, psicológicos, sociais, emocionais e financeiros que interferem com o seu bem-estar.

Este estudo sobre “O impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais” foi realizado na tentativa de perceber melhor quais as repercussões desta doença na vida dos cuidadores.

Sendo este trabalho na área social e conhecendo alguns casos de famílias que lidam diariamente com esta realidade tão dura, no âmbito do trabalho do Educador Social (ES) será muito importante conhecer a temática tal como apoiar estes cuidadores, ou seja “cuidar de quem cuida” para que haja mais visibilidade e reconhecimento social a esta tarefa tão difícil. O papel de cuidador poderá apresentar uma sobrecarga significativa para os mesmos, para além de alterar a sua estrutura social e familiar. Daí a relevância de compreender como vivenciam este processo desde o conhecimento da doença.

Assim, para a realização deste estudo definiu-se como objetivo geral, conhecer o impacto da DA nos cuidadores informais. Sendo os objetivos específicos:

1. Identificar o perfil dos cuidadores informais (faixa etária, sexo, escolaridade, estado civil, onde vive, situação laboral, com quem vive e a relação/ laços familiares com o doente de Alzheimer);
2. Conhecer a qualidade de vida dos cuidadores informais antes, durante e após a prestação de cuidados considerando os fatores físicos, psicológicos/ emocionais, sociais e económicos;
3. Perceber as diferenças entre dois grupos de cuidadores (cuidadores acompanhados pela Alzheimer Portugal – Núcleo do Ribatejo e os cuidadores que não têm apoio).

Tendo em vista os objetivos definidos, optámos por desenvolver a nossa investigação seguindo uma abordagem qualitativa, com recursos à técnica do inquérito por entrevista, aplicado às técnicas que trabalham no Núcleo e a 16 cuidadores de idosos com DA, 9 deles acompanhados pela Alzheimer Portugal – Núcleo do Ribatejo (APNR).

Quanto à sua estrutura, este trabalho divide-se em 3 capítulos:

- O Capítulo I corresponde à revisão da literatura na qual são abordados temas como o envelhecimento da população, as demências, a DA e os prestadores de cuidados;
- No Capítulo II apresentamos as questões de ordem metodológica, nomeadamente a justificação do estudo, as fases de desenvolvimento, os objetivos, a definição da população (estudo de caso), os procedimentos e as entrevistas como técnica de recolha de informação;
- No Capítulo III expomos os resultados obtidos a partir da análise e tratamento da informação recolhida. Começamos por fazer uma pequena referencia à Alzheimer Portugal, nomeadamente ao Núcleo do Ribatejo pois foi aqui que iniciámos o estudo. Seguindo-se a caracterização dos cuidadores (sexo, estado civil, faixa etária, escolaridade, situação laboral, localidade, com quem vive o cuidador e grau de parentesco dos doentes), o impacto da DA nos cuidadores, (antes da prestação de cuidados e confronto com a doença, durante e após a prestação de cuidados) e finalizamos com um apontamento no que respeita à intervenção do Educador Social neste domínio de ação.

Este estudo vem reforçar a importância do “Cuidar do Cuidador” e explica-se pelo facto de o apoio prestado pelos cuidadores ter, a maior parte das vezes, pouca visibilidade e reconhecimento social. Assim sendo, deveremos destacar a relevância da intervenção do Educador Social, apoiando através do esclarecimento, orientação e formação dos cuidadores e familiares de doentes com DA.

Capítulo I - Enquadramento Teórico

O envelhecimento da população é um fenómeno mundial, inicialmente observado nos países desenvolvidos, passando agora a ser característico dos países em desenvolvimento.

O envelhecimento é um processo inevitável que se caracteriza por um conjunto de vários fatores: fisiológicos, sociais e psicológicos. Surgem alterações a nível da estrutura e as perdas funcionais ocorrem em todos os órgãos e sistemas do corpo humano, tal como os principais problemas de saúde, a nível do sistema nervoso central, sistema cardiovascular e respiratório e a mobilidade. No entanto, há outras patologias muito frequentes nos idosos, nas quais se destacam as demências. A DA é a forma de demência mais comum, afetando funções cognitivas como a memória, linguagem, atenção e noção espacial e representa 50% a 75% dos casos de demência (Nunes, 2008).

Neste capítulo, a partir de uma revisão da literatura, situaremos brevemente o envelhecimento do ponto de vista demográfico e físico para nos debruçarmos de seguida sobre a demência particularmente associada ao envelhecimento, a doença de Alzheimer, bem como sobre o seu impacto nos cuidadores.

1. Envelhecimento

O envelhecimento é considerado uma das mudanças sociais mais importantes dos últimos anos, sendo que este se relaciona com o aumento demográfico das pessoas com mais idade e se manifesta cada vez mais nas sociedades mais desenvolvidas.

Segundo Rosa (2012, p. 26) foi

sobretudo a partir da segunda metade do século XX que as sociedades, principalmente as europeias, começaram a confrontar-se com o que foi classificado como “duplo envelhecimento” (na “base” e no “topo” da pirâmide etária). Contudo, o envelhecimento demográfico depressa veio a adquirir uma dimensão mundial, embora com intensidades diferentes consoante as regiões e os países. No grupo dos mais envelhecidos, estão as regiões mais desenvolvidas, nomeadamente as da Europa.

Rafart (2001, referido por Moura, 2012) refere que o aumento da população idosa resultou da transição demográfica que é definida como a passagem de um modelo demográfico de fecundidade e de mortalidade elevados, para um modelo em que ambos os fenómenos atingem níveis baixos.

“Em 2001, por cada 100 jovens com menos de quinze anos havia cerca de 103 idosos, elevando-se o rácio, em 2013, para 136 enquanto no caso das mulheres, o indicador passou no mesmo período de

136 para 163 idosas por cada 100 jovens” (Carrilho & Craveiro, 2015, p. 93). Com estas grandes alterações, estes dois fenómenos simetizam o duplo envelhecimento na base e no topo da pirâmide.

Segundo Moura:

na medida em que o envelhecimento na base ocorre quando a percentagem de jovens começa a diminuir e, por conseguinte, a base da pirâmide de idades fica substancialmente reduzida, sendo que o envelhecimento no topo se verifica quando a percentagem de pessoas idosas aumenta, provocando um alargamento na parte superior da pirâmide. (2012, p. 28)

Os efeitos para a sociedade de populações progressivamente mais idosas são consideráveis, particularmente no que diz respeito à saúde. O próprio conceito de envelhecimento foi redefinido, foram introduzidas novas realidades médicas e sociais que acabam por revolucionar o conceito de envelhecimento.

O processo de envelhecimento que estamos a viver determinará, nos próximos anos, novas necessidades em saúde, emergindo novos desafios aos sistemas de saúde, na garantia de acessibilidades, qualidade dos cuidados e a sustentabilidade dos próprios sistemas.

Para Simões (2006) essa nova realidade social coloca novos desafios e problemas às sociedades contemporâneas, nomeadamente as questões de idade da reforma, os meios de subsistência, a qualidade de vida das pessoas idosas e o seu estatuto na sociedade, tal como a importância da formação de agentes interventivos junto à população idosa.

Segundo a APFADA (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doente de Alzheimer)

De acordo com dados das Nações Unidas estima-se que em 2050, pela primeira vez na história, o número de indivíduos idosos (mais de 60 anos) seja superior ao número de indivíduos jovens (menos de 15 anos). Este desequilíbrio criará novos problemas ao nível da saúde, apoio social e condições económicas das populações (APFADA, 2004, p. 17).

O envelhecimento demográfico irá permanecer como um grande desafio e uma oportunidade para a sociedade portuguesa promover a solidariedade entre gerações e garantir uma sociedade inclusiva para todos.

Em Portugal, nunca a população em idade ativa apresentou sinais tão visíveis de envelhecimento. A demografia portuguesa está a bater recordes populacionais históricos no que diz respeito à baixa mortalidade e fecundidade.

Segundo um estudo apresentado em Conferencia do Conselho Nacional de Ética para a Ciência e Vida, Portugal é considerado o 6º país mais envelhecido do mundo e com a taxa de natalidade mais baixa da Europa. Anália Torres (2013) afirma que Portugal em 1990 era o país com maior taxa de natalidade da Europa e que agora tem a menor.

Segundo as estatísticas regionais do Eurostat (2013, referido por Albuquerque, 2014) Portugal tem a região mais envelhecida de toda a Europa, a região do Pinhal Interior Sul com 32,4% da população com mais de 65 anos, seguindo-se a Beira Interior Sul (ambas as regiões no distrito de Castelo Branco) com 27,9% da população idosa.

Hoje, o grupo de pessoas com 65 e mais anos engloba mais pessoas do que o grupo de jovens. Por outro lado, verifica-se que a parcela dos idosos mais velhos (80 e mais anos) tem vindo a reforçar o seu peso estatístico com o evoluir do tempo.

É de relevar ainda o efeito cumulativo da diminuição das taxas de natalidade ao longo de várias décadas, contribuindo para a alteração do perfil demográfico da população portuguesa, cujo traço mais marcante é o progressivo envelhecimento da sociedade.

Neste processo podemos observar um estreitamento relativo da base da pirâmide das idades (há um menor peso de efetivos populacionais jovens) e um alargamento do topo (aumento relativo de efetivos populacionais idosos).

Capucha (2014) afirma que são vários os fatores que explicam o envelhecimento transformando a pirâmide numa espécie de “barril”, nomeadamente as mudanças económicas, sociais e políticas.

Rosa (2012) defende várias propostas para uma possível mudança, como a necessidade de repensar a vida ativa, adaptando-a ao aumento do tempo médio de vida dos indivíduos; o contributo dos imigrantes na demografia e pela possível compensação dos défices de qualificação da população; e a dignificação do trabalho em substituição da valorização do emprego e a aposta numa sociedade verdadeiramente “meritocrática”.

A APFADA (2004) refere que o aumento acentuado e progressivo do elevado número de idosos obrigou ao desenvolvimento de novas políticas sociais de forma a garantir um envelhecimento com qualidade de vida. Assim, com o objetivo de potenciar o equilíbrio e bem-estar do idoso foram criadas diferentes respostas sociais como o Serviço de Apoio Domiciliário, Centro de Dia, Centro de Convívio e Centro de Acolhimento Familiar. Estas respostas afastam a institucionalização nos lares que tanto desagrada aos idosos e asseguram a satisfação das necessidades e apoio através da manutenção das pessoas no seu ambiente habitual.

Segundo Osório (2007, p. 13)

O envelhecimento é um “processo vital” que tem vindo a ganhar vitalidade nos últimos anos, ao passo que o conceito de velhice aparece como um “estado definitivo”, caracterizado pela ausência do futuro e de capacidades de transformação rumo ao bem-estar. No primeiro caso, o processo em causa era associado basicamente à transição entre ocupação e desocupação, ou entre pessoa “ativa” versus “reformada”. Esta situação levava, sem mais nada, à “velhice” como etapa de decadência, penúria económica, frustração, etc. Hoje constata-se o contrário e afirma-se que o processo de envelhecimento constitui uma dimensão positiva que permite um desenvolvimento no âmbito do qual são possíveis, e convenientes, novas atividades.

Para Fontaine (2000) o envelhecimento corresponde a um conjunto de processos que o organismo sofre após a sua fase de desenvolvimento. Envelhecimento e desenvolvimento são conjuntos de fenómenos dinâmicos que reproduzem transformações do organismo de natureza biológica e/ou psicológica, em função do tempo.

O processo de envelhecimento é um processo vital, ou seja, uma etapa do desenvolvimento humano. A pessoa envelhece como um todo, embora o primeiro responsável possam ser as células, os tecidos ou os órgãos (Oliveira, 2008).

O envelhecimento foi durante muito tempo percebido como um fenómeno patológico relacionado com o desgaste do organismo e fruto das sequelas das doenças da infância e da idade adulta. Hoje, entende-se o envelhecimento como um processo natural e universal, isto é, todo o ser humano envelhece, contudo a forma como se envelhece difere de pessoa para pessoa. Todas as modificações fisiológicas são progressivas, irreversíveis e destrutivas para todos os seres humanos. Ninguém envelhece da mesma forma ou ao mesmo ritmo; todo o processo de envelhecimento de um indivíduo é influenciado pelo seu estilo de vida, pela sua bagagem genética e pelo seu estado de saúde. Envelhecer bem é um processo heterogéneo e diferenciado na medida em que cada um vive em contextos físicos, sociais e humanos diferentes e é portador de vivências e projetos de vida distintos (Berger & Mailloux-Poirier, 1995).

Hoje em dia o processo de envelhecimento, ou seja, ir ficando mais velho constitui uma dimensão positiva que permite um desenvolvimento de outras atividades. A ideia pessimista do abandono dos interesses de vida vai perdendo força. Para além dos processos biológicos e dos processos psicológicos há que referir que o envelhecimento é um processo cultural e social. O envelhecimento não é medido pelo maior número de anos nem pelo coletivo de pessoas que atinge uma maior longevidade. É encarado

como um acontecimento de mudança de atitudes e de mentalidades que é resultado das relações que se estabelecem entre os grupos etários e as suas condições de vida (Osório, 2007).

Para Rowe & Kahn (1997) o envelhecimento bem-sucedido é aquele em que há um baixo risco de doenças que incapacitam: funcionamento físico e mental excelente; um desenvolvimento ativo com a vida; dependente da capacidade de adaptação às mudanças físicas, emocionais e sociais. Esta capacidade é o resultado da estrutura psicológica e das condições atuais construídas ao longo da vida. Substituição simbólica das perdas pelos ganhos em outras dimensões; atendimento às necessidades sociais, boas condições de vida e oportunidades socioculturais; a renovação dos projetos de vida.

Quando há perda dos projetos de vida e falta de reconhecimento, dificuldades em satisfazer as necessidades de cada um sentimento de fragilidade e de incapacidade, baixa estima, dependência e desamparo, solidão, ansiedade, depressão fobias são os sinais mais evidentes de um envelhecimento mal sucedido.

2. Demência e Doença de Alzheimer

A chegada à faixa etária considerada idosa traz muitas mudanças ao ser humano. Uma das consequências do envelhecimento da população é o aumento da prevalência de problemas de saúde, característicos das pessoas idosas. No caso do cérebro, ocorrem modificações morfológicas e há uma diminuição do número de neurónios e sinapses, além de sintomas psicológicos e físicos como os lapsos de memória, menor velocidade de raciocínio, episódios passageiros de confusão, tremor, dificuldade de locomoção, insónia noturna com sonolência diurna e falta de equilíbrio (Andreasen, 2003).

A demência é caracterizada por um declínio no funcionamento cognitivo que vai limitando progressivamente as atividades sociofamiliares e profissionais do indivíduo. A sua evolução revela-se através do agravamento das perturbações cognitivas, do desenvolvimento de sintomas psicocomportamentais e neurológicos e da perda da autonomia.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS (citada por Touchon & Portet, 2002, p. XV):

a demência caracteriza-se por uma diminuição progressiva da memória e da capacidade de ideação, suficientemente marcada para limitar as atividades da vida quotidiana, que tenha surgido há pelo menos seis meses e associada a uma perturbação de, pelo menos, uma das seguintes funções: linguagem, cálculo, avaliação, alteração do pensamento abstrato, praxia, gnosis ou modificação da personalidade.

Esta limitação é considerada como uma perturbação mental orgânica e vai intervir com as atividades do dia-a-dia, não impedindo (inicialmente) ao indivíduo levar uma vida independente.

Por seu lado, Caramelli & Barbosa (2002) referem a demência como uma síndrome caracterizada pelo declínio da memória e que está associada ao deficit de uma ou mais funções cognitivas. De uma forma geral, embora estes sintomas sejam subtis no início, vão sofrendo um agravamento progressivo à medida que a doença avança.

O diagnóstico demencial nem sempre é fácil de observar principalmente nas pessoas mais idosas, sendo difícil distinguir entre as suas manifestações iniciais e as alterações associadas ao envelhecimento.

Não é uma doença exclusiva dos idosos, pois pode ocorrer em qualquer idade, apesar de haver mais probabilidade de acontecer na velhice.

Santana (2005) estima que cerca de 5% dos indivíduos com mais de 65 anos sofrem de amnésia. Andreasen (2003, p. 284) defende que as demências, sendo uma doença particularmente do envelhecimento, “são como uma bomba retardada” pois com o aumento considerável da população idosa “as demências ameaçam esmagar-nos a todos”.

A APFADA (2004) refere que a demência é, hoje em dia, um dos principais problemas médicos e sociais. Temos assistido a um enorme crescimento desta doença em relação direta com o envelhecimento da população, principalmente nos idosos com mais de 75 anos. A incidência da demência aumenta com a idade e atinge valores muito elevados acima dos 80 anos. Apesar de não ser muito comum, pessoas com idades a partir dos 30 anos também poderão desenvolver demências.

Estima-se que um doente com demência vive cerca de 6 anos após o diagnóstico, mas este período pode oscilar entre 2 a 20 anos, consoante a sua evolução e tratamento (Neto, 2008).

Oliveira (2008) defende que a demência no idoso pode ser de dois níveis: ligeira ou grave, havendo um decréscimo do interesse pela vida, a dificuldade de tomada de decisões, palavras incompreensíveis, desconfiança e impaciência, irritabilidade, desorientação relativamente ao tempo e ao espaço, descuido da higiene pessoal, incontinência, variações de raciocínio, repetição de ideias e a perda de memória. Enquanto Neto (2008) afirma que no decorrer da evolução da demência poderemos referenciar quatro estádios: *demência ligeira* (apesar dos défices cognitivos e dificuldades em realizar algumas tarefas complexas, o doente permanece independente), *demência moderada* (o doente já necessita de apoio em algumas atividades da vida diária – AVD – como higiene pessoal e vestir, embora possa continuar a deambular), *demência severa* (os doentes estão dependentes, mas ainda mantêm alguma capacidades de comunicação básica) e *demência terminal* (os doentes já nem comunicam e são totalmente dependentes).

A demência não é uma doença única, mas sim uma síndrome, ou seja, um vasto conjunto de sinais e sintomas e pode apresentar variadas causas e abranger vários tipos de doença. Quando se fala em demência, geralmente está associado à Doença de Alzheimer (DA), que representa a causa pragmática de síndrome demencial, sendo responsável pela maior parte dos casos de deterioração cognitiva (Barreto, 2005).

Touchon e Portet (2002) referem que as demências podem definir-se em duas grandes categorias no plano etiológico: as demências degenerativas e as demências não degenerativas.

As demências degenerativas são as mais frequentes, sendo a principal a demência de tipo de Alzheimer (45% das demências e 75% das demências degenerativas) e representam 60% do conjunto global. Podem também ser demências de causa desconhecida ou demência frontotemporal, demência vascular, demência de corpos de Lewy e a demência na doença de Parkinson (Mendonça & Garcia, 2006).

As demências não degenerativas mais frequentes são as vasculares, mas este processo patogénico vascular pode também estar associado a um processo degenerativo e assim trata-se de uma demência mista. As causas das demências não degenerativas podem ser muito variadas: demências neurocirúrgicas (hematomas, tumores), demências tóxicas (causadas pela toxicidade de medicamentos, envenenamento ou demência alcoólica), demências infecciosas (sida), demências inflamatórias, demências metabólicas, doenças psiquiátricas (depressão, psicoses), distúrbios nutricionais (falta de vitaminas, ácido fólico) (Caldeira & Ribeiro, 2004).

De acordo com Touchon & Portet (2002, p. XVII), o diagnóstico da demência degenerativa passa pela eliminação das várias e múltiplas causas de demência não degenerativa.

A DA é, em todos os aspetos, umas das formas mais graves que corresponde a 60-70% dos casos de demência (Touchon & Portet, 2002). Afeta cerca de 60% dos doentes dementes em Portugal e é responsável pela maior parte dos casos de deterioração cognitiva, tornando-se como uma das principais causas de mortalidade e morbilidade no idoso (Barreto, 2005).

Grilo (2009) refere que em Portugal, no ano de 2001 havia cerca de 1 708 000 pessoas com mais de 65 anos, dos quais 102 000 tinham demência e 70 000 eram doentes de Alzheimer. Segundo estatísticas mais recentes, em 2009 já havia 90 000 doentes de Alzheimer. E estes valores aumentam com a idade, principalmente para pessoas com 65 anos (5%) e pessoas com 90 anos (mais de 30%) com a DA (Samitca, 2012).

A designação “Alzheimer” tem origem no nome de um psiquiatra e neuropatologista alemão, Aloís Alzheimer, que em 1907 identificou, pela primeira vez, os sintomas e características neuropatológicas da doença, ao observar alterações no tecido cerebral de uma doente que tinha falecido

devido a uma doença mental invulgar. Segundo Barreto (2005, p. 19) durante o exame ao cérebro Aloís Alzheimer observou “alterações degenerativas do tecido nervoso, muito mais graves e extensas do que se pode encontrar em indivíduos normais dessa idade, as quais considerou estarem na origem da perturbação”. Ao fazer a autópsia ao cérebro, encontrou um grande número de formações dispersas (placas senis) pelo córtex cerebral que denotavam destruição neuronal difusa e a deposição de uma substância característica, mais tarde denominada por placas amiloides. Observou também que alguns neurónios apresentavam alterações intracelulares.

A nível estrutural, a atrofia cerebral é uma das manifestações mais típicas da DA, mas este diagnóstico não é suficiente pois também ocorre no envelhecimento normal. Segundo Santana (2005, p. 73) a prevalência da DA vai aumentando com a idade e segundo alguns estudos, 4,6% das pessoas com mais de 65 anos e 25% - 47% com mais de 85 anos possuem a doença.

Neste contexto, espera-se que a prevalência e incidência aumentem substancialmente nos próximos anos, devido ao aumento da população idosa e também aos progressos a nível das metodologias de diagnóstico. Barreto (2005) afirma também que à medida que a esperança média de vida vai aumentando, essencialmente em países desenvolvidos, observa-se um aumento da prevalência da DA.

As causas da DA ainda não são totalmente conhecidas, mas segundo Phaneuf (2010, p. 54-57) há diversos fatores que podem ser tidos em conta como possíveis responsáveis pela DA:

- A idade (constitui o fator principal e o mais facilmente identificável);
- O nível de escolaridade (uma escolaridade abaixo de 7 anos será outro fator pois quando há mais atividade cerebral há a possibilidade de criar múltiplas ligações interneuronais, que são favoráveis ao desenvolvimento do cérebro);
- O sexo (antigamente o sexo feminino era considerado um fator predisponente à DA; depois de vários estudos, hoje só são mais referenciadas por haver uma maior longevidade nas mulheres);
- As doenças e os acidentes (vários problemas de saúde criam condições favoráveis ao aparecimento da DA, desde a diabetes, hipertensão, perturbações cardíacas, traumatismos na cabeça e choques importantes com perda de consciência);
- Antecedentes familiares (pessoas que tenham familiares (mãe/ pai, irmãos) com DA estão mais expostos a desenvolver também esta doença).

Massano (2009) afirma que esta doença é caracterizada pela alteração da memória episódica, de episódios recentes devido à morte das células no hipocampo. As memórias antigas também serão afetadas no avançar da doença.

Touchon & Portet (2002) defendem que a evolução da DA ocorre em três fases: a fase assintomática, seguindo-se uma evolução pré-demencial e depois a fase demencial.

Na fase inicial da doença, a alteração da memória é o mais frequente, tal como a capacidade de orientação temporal e espacial. Nesta fase os sintomas podem ser confundidos com uma depressão ou atribuídos à idade. A desorientação espacial surge inicialmente em espaços novos ou pouco frequentados pelo doente, mas numa fase mais avançada essa desorientação surge também em ambientes familiares e mesmo dentro da própria casa. As AVD são realizadas durante algum tempo sem grandes dificuldades, mas as tarefas mais complexas são afetadas desde cedo e agravando-se ao longo do tempo. Phaneuf (2010) explica esta fase como uma manifestação de perdas de memória e confusão. Estes sintomas conduzem pouco a pouco a mudanças de personalidade, perturbações cognitivas que afetam a memória, a tomada de decisão e a linguagem e as perturbações motoras, psicológicas e comportamentais que vão afetando o doente.

Guerreiro (2005) defende que no avançar da doença (pré-demencial), alguns doentes apresentam também sintomas psiquiátricos, como os delírios e as alucinações.

Massano (2009) e Touchon & Portet (2002) acrescentam outros sintomas como a apatia, depressão, ansiedade, desinibição, alterações do apetite e sono. E em alguns casos podem também surgir agitação frequente e ansiedade.

Numa fase terminal ou demencial, a comunicação torna-se difícil e o doente encontra-se acamado e necessita de ajuda para todas as atividades básicas da vida diária (ABVD), ou seja, fica totalmente dependente, incontinente, perde os reflexos motores, aparece a atrofia muscular, bem como as complicações associadas à imobilidade (úlceras de pressão, infeções, complicações respiratórias, etc.) (Sequeira, 2007). A morte surge em média 8 a 12 anos após o aparecimento da doença e devido a complicações somáticas.

Ao contrário destes autores, Phaneuf (2010, p. 75-77) faz uma divisão em 4 estádios: *estádio pré-clínico* (a DA tem um impacto insidioso não manifesto e pode durar vários anos. Só mais tarde começam a aparecer os sinais como os esquecimentos, distrações, repetições, etc.); *estádio inicial* (a doença ainda é pouco manifesta mas já predominam os esquecimentos, ligeiras perturbações da linguagem e a agitação); *estádio moderado* (acentuação de todos os sintomas); e *estádio avançado* (deterioração quase total em todos os planos).

Para que haja uma intervenção logo na fase inicial é necessário um diagnóstico clínico precoce e preciso das demências degenerativas (incluindo Alzheimer). Segundo Santana (2005) este diagnóstico pode ser dividido em quatro etapas: história clínica, avaliação neuropsicológica e estudo laboratorial e de imagem.

A etimologia da DA é multifatorial e está relacionada com diversos fatores de risco, genéticos e até ambientais, mas tal como já foi referido anteriormente há um aumento da prevalência com a idade, sendo esta o principal fator de risco (Sequeira, 2010).

3. Prestadores de Cuidados e o Impacto da DA nos Cuidadores Informais

Cuidar é um ato indispensável à permanência de um grupo social, constituindo-se uma função primordial própria da sobrevivência de todo o ser vivo.

As necessidades de cuidados variam ao longo da vida sendo que é essencialmente no início e no final do ciclo vital que as necessidades de cuidados aumentam.

Os cuidados são definidos como ações quotidianas que cada indivíduo realiza para si mesmo ou para os outros, com a finalidade de assegurar um funcionamento satisfatório, apesar da situação de saúde que enfrentam.

Sequeira (2007) refere que no ato de cuidar podemos encontrar cuidadores profissionais e não profissionais, ou seja existem dois tipos de cuidadores: os formais e os informais. Os cuidados formais são realizados por profissionais qualificados (médicos, enfermeiros, gerontólogos) que são remunerados e/ou voluntários. Os cuidados informais ocorrem geralmente no domicílio e são executados por familiares, amigos, vizinhos. Estes cuidadores informais não são remunerados e são os principais responsáveis na prestação de cuidados.

Segundo Ribeirinho (2012, p. 56) o grande desafio destes cuidadores é “...o de oferecer cuidados que tenham em conta as dimensões biopsicossociais, culturais e espirituais da pessoa, mobilizando o seu desejo de viver, a partir das suas necessidades, das capacidades que ainda mantém e das possibilidades do seu meio familiar.”

A tradição portuguesa assume que a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos ou dependentes é um dos papéis atribuídos à família. Com o envelhecimento demográfico e o aumento da esperança média de vida, evidencia-se o acréscimo do número de pessoas em situação de dependência, levando a que cada vez haja maior número de cuidadores familiares a assumir essas funções e por períodos de tempo mais longos.

No entanto, as múltiplas transformações sociais que caracterizam atualmente as famílias mostram uma nova problemática: a diminuição da disponibilidade para cuidar estas pessoas no seio familiar.

Sendo as famílias responsáveis pela prestação de cuidados de manutenção (cuidados básicos e apoio nas AVD), cabe aos profissionais de saúde (cuidadores formais) a responsabilidade da prestação de cuidados de reparação (cuidados médicos/ saúde). No entanto, este tipo de cuidados é frequentemente assumido pela família e nem sempre com a orientação dos profissionais de saúde.

Nogueira (2012, p. 156) afirma que “os cuidados prestados pela família (cuidados informais) representam hoje em dia uma elevada percentagem de cuidados de saúde, ministrados em relação aos cuidados formais.”

O cuidar ao longo dos tempos tem estado vinculado à família. O cuidado informal é definido como a prestação de cuidados a pessoas dependentes por parte de familiares (mas também amigos ou vizinhos) que não recebem qualquer remuneração pelo trabalho desenvolvido. Um cuidador é quem cuida e assiste gratuitamente o doente, nas suas necessidades básicas e psicossociais em situação de dependência física e psíquica, normalmente no domicílio de um deles (Sotto Mayor, 2012).

Braithwaite (2000) define o cuidador informal como a pessoa, familiar ou amigo que se assume como principal responsável pela assistência e prestação de cuidados e sem ser remunerado.

Segundo Paúl (1997) a responsabilidade da prestação de cuidados recai geralmente sobre uma pessoa, sendo raramente partilhada e quase nunca corresponde a uma situação de escolha assumida. Em termos do processo familiar que leva à determinação do papel de principal cuidador familiar, existem duas vias: um processo sub-reptício (na qual ocorre uma perda progressiva de autonomia da pessoa de quem se cuida e o cuidador começa a prestar cuidados sem ter tomado conscientemente essa decisão) ou em consequência de um incidente inesperado como doença ou acidente incapacitante e a viuvez (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A proximidade geográfica e a coabitação têm influência na escolha da pessoa que irá assumir o cuidado, ou seja, a proximidade aumenta a possibilidade de assumir o papel de cuidador informal (Paúl, 1997).

Assim, a família parece ser o grupo que tem o papel mais importante no assumir do cuidar, principalmente quando se considera um compromisso a longo prazo.

A literatura é unânime, referindo as mulheres como principais cuidadoras informais, sendo os cônjuges a principal fonte de assistência e na ausência destes, os descendentes serão a segunda fonte de prestação de cuidados (por norma as filhas ou noras).

Figueiredo (2007) refere que há tendências na decisão de escolha do cuidador: primeiro é o *parentesco* havendo a prevalência dos cônjuges e seguindo os filhos; depois é o *género*, predominando,

como já foi referido, o sexo feminino; seguindo-se a *proximidade física* (quem vive com o doente) e a *proximidade afetiva* (relação conjugal e parental).

Muitas das vezes o cônjuge é também um idoso dependente e simultaneamente prestador e beneficiário de cuidados. No caso da descendência, continua a predominar o sexo feminino. Mas num caso, em que há apenas um filho (em vez de filha), a responsabilidade da prestação de cuidados será transferida para a sua esposa (Sequeira, 2007). Em relação aos descendentes, no caso de haver mais do que um, a escolha do cuidador é geralmente a decisão de cada filho, dependendo também da sua disponibilidade e estatuto laboral. Segundo Lage (2005, p. 207) “a escolha recai habitualmente sobre a filha economicamente mais desfavorecida, mais marcada pela tradição familiar, sem profissão ou reformada, e solteira, ou sobre o filho único, embora filhas que estejam empregadas possam também prestar apoio, mas só ocasionalmente, em situações específicas, como por exemplo fins de semana ou por ocasião de algum evento social”.

Ribeiro (2005) refere que apesar de as mulheres serem a principal cuidadora, os homens também o poderão ser e atualmente há cada vez mais sinais dessa evidência. Tendencialmente, as mulheres prestam cuidados pessoais e tarefas domésticas, enquanto os homens ficam responsáveis por tarefas de transporte dos doentes e gestão financeira.

Os amigos e vizinhos também podem ser considerados cuidadores, por norma a tempo parcial, e limitam-se a pequenas tarefas: companhia, compras, ajuda pontual em situações de emergência.

Um cuidador informal/ familiar ao assumir este papel (de livre vontade ou não) está sempre subjacente a motivações. Alguns porque o encaram como uma responsabilidade social ou moral, pois consideram que se não o fizerem, posteriormente terão um sentimento de culpa; para outros é visto como um ato de reciprocidade, do dever cumprido. Também poderemos referir outras motivações como o sentido de solidariedade conjugal, filial ou familiar, os fatores religiosos, os sentimentos de amor e piedade, a recompensa material e o evitar da institucionalização.

Lage (2005) afirma que o reconhecimento social e familiar são também considerados motivações para assumir este papel.

Este cuidador será quem realiza a maior parte dos cuidados, recaindo sobre o mesmo a responsabilidade de supervisionar, orientar, acompanhar e cuidar da pessoa, contemplando cuidados de antecipação, prevenção, básicos e de proteção global da pessoa.

A diversidade de tarefas é considerada uma característica fundamental dos cuidados prestados na medida em que as tarefas desenvolvidas visam assegurar a satisfação de necessidades que contribuem para o bem-estar do doente.

Este papel de cuidador familiar/ informal é muito complexo, pois necessita de realizar inúmeras tarefas e desempenhar novas funções, não se encontrando, a maior parte das vezes, preparado para tal, pois não tem formação prévia.

Sequeira (2007, p. 104) destaca várias tarefas:

- Providenciar uma vigilância de saúde adequada e efetuar a ligação entre o idoso com demência e os serviços de saúde;
- Promover a autonomia e a independência;
- Promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior;
- Adaptar o ambiente de modo a prevenir os acidentes;
- Assegurar um ambiente confortável e um sono adequado;
- Promover a participação/ envolvimento familiar;
- Supervisionar a atividade do idoso;
- Promover a comunicação e a socialização;
- Promover a manutenção ou a estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projeto pessoal, história de vida, religião;
- Estimular a manutenção de uma atividade/ ocupação;
- Supervisionar/ incentivar as atividades físicas (no interior e no exterior da casa) e as atividades de lazer e sociais;
- Supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das atividades de vida diária (ABVD e AIVD); autocuidado (higiene corporal, mobilidade, segurança, alimentação), utilizar o telefone, uso do dinheiro, fazer compras, cozinhar, cuidar do jardim;
- Prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde que assistem o idoso.

Podemos afirmar assim que o processo de cuidar envolve mais situações e experiências para além da alimentação, higiene e medicação.

Os cuidados a um doente de Alzheimer envolvem uma grande disponibilidade e predisposição por parte do cuidador, requerendo um esforço contínuo e uma atenção constante. Quando estes cuidados são prestados por familiares, todos estes problemas parecem duplicar pois a própria família irá sofrer uma série de modificações e implicações, tanto a nível cognitivo, emocional, físico, social, como também no seu relacionamento com os outros. E tudo isto começa logo ao tomarem conhecimento da DA que se

torna numa experiência perturbadora e em alguns casos até traumatizante, não sendo fácil adaptar-se à situação.

Proença (2012) refere que a família que vai prestar os cuidados necessários ao doente surge também como mais uma dimensão do problema, atendendo aos efeitos diretos que a doença acarreta e as suas consequências a vários níveis: saúde mental (ansiedade, depressão, frustração) e a capacidade física que lhes é exigida.

No início da doença, em que a pessoa ainda mantém um certo grau de autonomia, os cuidados não são necessários a tempo inteiro, mas à medida que a doença evolui, o doente precisa de cada vez mais cuidados e de alguém que olhe por ele 24h por dia.

Na maior parte das vezes o cuidador não tem a noção do que irá acontecer pois esta tarefa de cuidar pode ser de tal forma difícil que a pessoa pode ter a necessidade de deixar o seu trabalho, afastar-se do seu grupo de amigos e ficar praticamente impossibilitada de usufruir do seu tempo livre. O fator económico também é contributivo para este sofrimento pois vai haver um aumento substancial de despesas (Caldas, 2000).

Proença (2012, p. 313) afirma que:

Cuidar de um doente de Alzheimer vai consumir muito tempo ao cuidador familiar (...) este cuidador informal poderá vir a ter de deixar o seu emprego remunerado (...) Deixará de ter tempo para as suas atividades, para a sua família e amigos, ficando cada vez mais isolado (...) Este trabalho diário de 24h por dia, 7 dias por semana, 12 meses por ano necessários para atender às necessidades do doente provoca um desequilíbrio psicológico para o qual não tem qualquer ajuda.

A situação de stress acontece quando o cuidador percebe que existe incompatibilidade eminente entre a natureza da exigência e a sua capacidade de lhe responder. O resultado da situação stressante faz com que haja consequências afetivas negativas que podem vir a desencadear respostas comportamentais ou fisiológicas que irão conduzir ao aparecimento de problemas psicológicos e físicos.

Segundo Paúl (1997) a avaliação da situação pelo cuidador depende, maioritariamente, no significado pessoal que este atribui aos acontecimentos, em função de características mais ou menos estáveis da sua personalidade. Contudo, é objeto de um constante processo de mudança e reformulação como resultado das inúmeras mudanças no seu meio ambiente.

Ao rever-se numa situação de “crise”, o cuidador responde de forma inapropriada quando as suas capacidades de adaptação estão limitadas e o stress se sobrepõe.

O stress e a sobrecarga estão principalmente relacionadas com o cuidar da pessoa dependente e as mudanças que esta tarefa provoca na vida do cuidador. A grande dificuldade surge quando o desempenho do cuidar implica uma disponibilidade (quase) total e essa responsabilidade recai sobre uma única pessoa, conduzindo a um desgaste e exaustão pelas inúmeras solicitações físicas e emocionais (Simões, 2003).

A co-dependência também poderá existir, no qual o próprio cuidador acaba por depender do doente, mas sempre defendendo que é o contrário, que o doente não pode estar sem o cuidador em momento algum. Bermejo (2010) refere alguns indicadores da co-dependência: julgar-se indispensável; não confiar em outros cuidadores; não aceitar os seus limites, nem o cansaço. O cuidador considera ser o único apto a cuidar não aceitando ajudas e sobrecarregando-se.

A forma como os cuidadores foram preparados (ou não) para enfrentar perdas pessoais, materiais e económicas, o modo como se valorizam as situações e as expectativas são fatores que influenciam este processo. O tipo de relação afetiva existente, anteriormente, entre ambos (cuidador e doente), o suporte social e familiar, os recursos comunitários, as experiências anteriores e as características do ambiente físico e sociocultural, influenciam as tarefas adaptativas que o cuidador terá de enfrentar (Santos, 2004).

O mesmo autor afirma que o contexto e a história de vida estão relacionados com as características do cuidador como a idade, sexo, escolaridade, profissão e situação económica. Estas características são responsáveis pelas diferenças pessoais de cada um e determinam oportunidades, privilégios, recompensas e diferentes responsabilidades. Todas estas variáveis influenciam os recursos sociais e pessoais necessários para lidar com novas situações, como o stress. Um dos aspetos fundamentais para o cuidador conseguir criar mecanismos de coping e resiliência é o suporte familiar e social e também a autoavaliação que faz da sua situação como prestador de cuidados.

Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004) referem o termo sobrecarga como uma repercussão negativa associada ao cuidar, devido a frustração, isolamento, depressão, ansiedade e outros problemas físicos, psicológicos, emocionais e sociais, entre outros. Referem-se a todos estes conjuntos de problemas que ocorrem na sequência do cuidar e são suscetíveis de prejudicar variados aspetos da vida do prestador de cuidados, como as rotinas diárias e domésticas, a produtividade no trabalho, as relações familiares e sociais, as atividades de lazer, a vida afetiva e a sexualidade.

No entanto, segundo os mesmos autores, o ato de cuidar poderá ser também uma fonte de repercussões positivas a nível social e pessoal, na medida em que apontam para a manutenção da dignidade da pessoa cuidada, vê-la bem tratada e feliz e ter a consciência que está a dar o seu melhor, encarando esta prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal, melhorando a autoestima, a realização pessoal e reconhecimento social.

Podemos distinguir duas dimensões dos efeitos negativos/ sobrecarga das tarefas de cuidar: sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A sobrecarga objetiva resulta da ligação dos cuidados prestados (doença e dependência) e as repercussões da situação na vida do cuidador (saúde, emprego, vida social, aspetos económicos). Esta sobrecarga resulta de atitudes e respostas emocionais do prestador de cuidados perante o cuidar, ou seja, a perceção individual do cuidador sobre as consequências do cuidar. Está mais relacionada com as tarefas do cuidar, enquanto a sobrecarga subjetiva está associada às características pessoais do cuidador.

A sobrecarga subjetiva é a sobrecarga sentida, relaciona-se com os sentimentos e as emoções inerentes à prestação de cuidados, ou seja, consiste na perceção do cuidador acerca das exigências desta tarefa (medo, culpa, desânimo, ansiedade, depressão), ou seja, como cada um avalia a sobrecarga objetiva (Brito, 2002 e Lage, 2005).

Marques (2007) refere que ao falarmos de sobrecarga podemos referir os três tipos mais frequentes: sobrecarga física, sobrecarga emocional e psicológica e sobrecarga social.

A *sobrecarga física* está relacionada com a saúde do corpo, do físico. Comparativamente com outras pessoas que não cuidam, os cuidadores de doentes de Alzheimer apresentam maior incidência de problemas orgânicos (distúrbios musculares, cardiovasculares, respiratórios, gastrointestinais e sistema imunitário) e manifestam cansaço, fadiga pela acumulação de funções, ou seja, há uma deterioração da sua saúde física.

A *sobrecarga emocional e psicológica* refere-se à saúde mental, ao elevado nível de ansiedade e depressão, comparado com a população em geral. O'Brien (2000) estima que 60 a 70% dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer desenvolvam stress ou outras doenças médicas psiquiátricas. O stress emocional é agravado pelas dificuldades, angústias, tristezas, medos e podem surgir sentimentos de raiva, amargura e até desejos que gerem sentimentos de culpa. O cuidador poderá tornar-se intolerante, amargurado e aos poucos irá isolar-se e assumir uma postura de frieza e indiferença (Marques, 2007).

A *sobrecarga social*, através da falta de tempo para a vida pessoal e social, é outro marcador de stress pois os estilos de vida são alterados interferindo na vida social e nas relações profissionais e familiares. Salgueiro (2006) refere que devido à sobrecarga da tarefa de cuidar há uma diminuição das atividades sociais e em casos extremos poderão isolar-se da sociedade e até da sua própria família e amigos (Marques, 2007). Em alguns casos, o cuidador tem de abdicar também da sua atividade profissional por esta não ser compatível com a tarefa de cuidar, mas esta situação poderá conduzir a dificuldades financeiras pelos poucos recursos económicos e o aumento dos gastos com cuidados do doente (Freitas, 2000). A esfera familiar também poderá sofrer algumas alterações podendo surgir

conflitos motivados pela dificuldade na partilha de responsabilidades (Paúl, 1997). O cuidador e familiares podem entrar em desacordo relativamente a comportamentos, atitudes e decisões que alguns possam assumir (falta de atenção, críticas aos cuidados prestados, institucionalização).

Capítulo II – Metodologia de trabalho

Neste capítulo serão apresentadas as opções metodológicas e técnicas seguidas na realização do trabalho, apresentados os instrumentos de recolha de informação e explicitada a sua forma de tratamento.

1. Questões metodológicas e Técnicas

Uma investigação é um processo no qual procuramos descobrir realidades, mesmo que por vezes sejam parciais. Neste caso, partimos do modelo qualitativo seguindo um processo indutivo e orientado para a descoberta. O método qualitativo “descobre e refina as questões de pesquisa, normalmente através de descrições e de observações não numéricas” (Silvestre & Silvestre, 2012, p. 39) e numa fase final, face aos resultados que obteve deduz as suas implicações para a teoria empregada. É utilizado através de uma observação naturalista e sem controlo, é subjetivo, próximo dos dados pois perspectiva a partir de dentro (através de fragmentos da história de vida dos cuidadores), é exploratório, descritivo e indutivo e neste caso, não generalizável, mas assume uma realidade dinâmica.

Segundo Denzin & Lincoln (1994, p. 3) a investigação qualitativa “implica uma aproximação interpretativa e naturalista (...) Isto significa que os investigadores qualitativos estudam as coisas nos seus meios naturais, tentando atingir o sentido, ou interpretar os fenómenos mantendo-se fiéis aos significados que as pessoas lhes atribuem.”

Pretendemos, deste modo, que este estudo contribua para um melhor conhecimento do impacto da DA nos cuidadores informais e considerámos que a abordagem metodológica mais adequada seria a qualitativa.

Dentro das técnicas que se inscrevem nas abordagens qualitativas, considerou-se que a mais indicada neste trabalho, e em função dos objetivos definidos, seria a realização de um inquérito por entrevista. Quivy & Campenhoudt (1998, p. 192) afirmam que a realização de entrevistas “permitem ao investigador retirar (...) informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados” pois caracterizam-se por um “contacto direto entre o investigador e os seus interlocutores”. Dá-se, durante este processo, uma verdadeira troca, em que são expressas opiniões, sensações, perceções de determinadas temáticas. Além disso, o ato de entrevistar permite flexibilidade pois o contacto direto possibilita que, no decorrer da entrevista, se possa alterar e explicar melhor determinadas questões tendo em conta os objetivos a atingir.

Relembrando os objetivos deste estudo, e que indicámos na introdução, definiu-se como objetivo geral conhecer o impacto da DA nos cuidadores informais, decorrendo, para tal, os seguintes objetivos específicos: identificar o perfil dos cuidadores informais (sexo, faixa etária, escolaridade, localidade, estado civil e relação de parentesco do cuidador com o doente de Alzheimer), conhecer a qualidade de vida dos cuidadores informais (antes, durante e após a prestação de cuidados), o impacto da prestação de cuidados na sua vida (considerando os fatores físicos, psicológicos/ emocionais, sociais, económicos e familiares). Foram comparados dois grupos de cuidadores informais: 9 cuidadores acompanhados pela APNR e 7 cuidadores sem qualquer apoio formal.

Seguimos uma estratégia de desenvolvimento do trabalho em três fases: (1) revisão da literatura, definição do problema e do tipo de pesquisa (2) construção do instrumento de recolha de dados (3) recolha de dados (entrevista), tratamento da informação e reflexão sobre os resultados.

Foi solicitada autorização e colaboração à Alzheimer Portugal e à Coordenação do Núcleo do Ribatejo – APNR localizado em Almeirim (Anexo I – Pedido colaboração/ autorização), que contactou alguns familiares de doentes acompanhados pelo núcleo e indicou 9 pessoas para colaborar no estudo; os restantes 7 cuidadores informais, sem qualquer tipo de apoio formal, foram selecionados na área de residência da investigadora e, também, de abrangência do Núcleo Alzheimer Portugal – ou seja, Distrito de Santarém.

O guião de entrevista construído e utilizado na entrevista aos cuidadores, integra este trabalho como Anexo II – Guião Entrevista Cuidadores. Foi também elaborado um guião de entrevista para aplicar a duas técnicas da APNR (Anexo III – Guião Entrevista Técnicas) para que pudéssemos conhecer melhor o funcionamento do núcleo e os seus utentes. É nossa intenção descrever os factos relacionados com o impacto da DA nos cuidadores, uma possível definição do perfil do cuidador informal e perceber as diferenças entre os dois grupos de cuidadores entrevistados – um com apoio de uma instituição e outro sem apoio institucional.

No que respeita à constituição da amostra, tivemos em consideração que a técnica por amostragem conduz à seleção de uma parte de uma dada população e tem o propósito de obter informações sobre a mesma. Existem dois tipos de técnicas de amostragem: a probabilística e a não probabilística, sendo esta última a utilizada no estudo. As amostragens não probabilísticas utilizam-se nas seguintes situações que se enquadram neste estudo: estudos em grupos cujos elementos são difíceis de identificar e contactar e estudos com grupos específicos em que razões éticas impedem que se identifiquem todos os elementos desses grupos, pelo que se entrevistam apenas voluntários (Carmo & Ferreira, 1998). E por isso decidimos solicitar o apoio da APNR para que fosse mais fácil chegar ao grupo de cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

Dentro das amostras não probabilísticas foram utilizadas duas técnicas:

- **Amostragem de Conveniência** no qual a APNR indicou um grupo de indivíduos voluntários para as entrevistas;
- **Amostragem em Bola de Neve** no qual o entrevistador estabeleceu um contacto inicial com alguns sujeitos previamente identificados e os mesmos identificaram outros elementos da mesma população e assim sucessivamente. “A amostra cresce como uma bola de neve” (Carmo & Ferreira, 1998, p. 199).

Assim, foram entrevistados um total de 16 cuidadores informais (familiares) de idosos com a doença de Alzheimer, dos quais 9 são apoiados pela APNR, em Almeirim e os 7 restantes são pessoas que até ao momento não tiveram conhecimento do núcleo e/ou não consideraram necessários outros apoios.

Pérez Serrano (1994) afirma que “não se trata de aplicar uns quantos instrumentos e analisar os seus resultados, mas sim de ir redefinindo e reelaborando os instrumentos e categorias segundo o requeiram o objeto de estudo e as exigências da realidade” (p. 51). E foi mesmo isto que aconteceu ao longo do estudo, pois inicialmente este estudo seria centrado na APNR mas não foi possível em tempo útil encontrar cuidadores disponíveis a participar no estudo e por isso tivemos que recorrer a outra opção: encontrar cuidadores de doentes de Alzheimer fora da APNR. Portanto, esta foi a grande dificuldade sentida na recolha e tratamento de dados, na medida em que conhecíamos apenas dois casos e foi através destes que chegámos a outros cuidadores. Foi uma tarefa difícil e que acabou por atrasar o estudo e também alterar a sua metodologia pois o que seria um possível estudo de caso passou para a amostragem de cuidadores acompanhados pela APNR e outros cuidadores sem esse apoio. E após esta alteração do estudo decidimos que seria relevante perceber as diferenças entre estes dois grupos e, existindo, quais seriam, principalmente no que respeita ao impacto da DA na vida dos cuidadores.

As 16 entrevistas realizadas são compostas por 13 mulheres e 3 homens com idades compreendidas entre os 33 e 82 anos.

Segundo Fortin (2000) antes de se proceder a uma colheita de dados, o investigador deve questionar-se sobre se a informação que pretende colher com o auxílio de um instrumento de medida específico é o adequado para responder aos objetivos da investigação.

Optou-se pela realização de entrevista semiestruturada que permitiu alguma flexibilidade na condução da entrevista e um aprofundamento de alguns assuntos considerados mais relevantes. Antes da aplicação da mesma, os participantes foram informados do objetivo do estudo, questões de confidencialidade e sempre que necessário foram esclarecidas questões colocadas pelo entrevistado.

Foram também comunicados do direito de recusar a participação, ou de desistir, sem que isso acarrete qualquer consequência. Resumindo, foi garantida a privacidade, confidencialidade e anonimato da informação recolhida.

As entrevistas foram realizadas com a colocação das questões de forma aberta, num ambiente descontraído e informal, de maneira a que o cuidador se sentisse confortável para se expressar e falar abertamente sobre todas as fases da tarefa de cuidar. Este tipo de entrevista, apesar de ter um guião elaborado permite que o entrevistado tenha alguma liberdade para desenvolver as respostas segundo a direção que considera adequada, possibilitando o entrevistador explorar de uma forma flexível e aprofundada os aspetos que considera mais relevantes (Carmo & Ferreira, 1998).

Na perspetiva de Quivy & Champenhoudt (1995), o investigador deverá deixar fluir a entrevista preocupando-se apenas em reencaminhá-la para os objetivos cada vez que o entrevistado se afastar deles “e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível” (p. 193).

Antes da entrevista é muito importante o seu planeamento e integrar a explicitação dos objetivos a alcançar (Carmo & Ferreira, 1998). Quivy & Champenhoudt (1995) afirmam que as entrevistas permitem que retiremos informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados pois há um contacto direto e troca entre o entrevistador e o entrevistado. “Se a entrevista é, antes de mais, primeiro um método de recolha de informações, no sentido mais rico da expressão, o espírito teórico do investigador deve, no entanto, permanecer continuamente atento, de modo que as suas intervenções tragam elementos de análise tão fecundos quanto possível” (Quivy & Champenhoudt, 1995, p. 192).

Segundo Guerra (2006) quanto menor a intervenção do entrevistador, maior a riqueza do material recolhido, dado que a lógica e a racionalidade do entrevistado emergirá mais intacta e menos influenciada pelas perguntas. Esta técnica está sempre associada ao método de análise de conteúdo, tratando-se de fazer aparecer o máximo possível de elementos de informação e reflexão. Nesta análise interpretativa são usadas questões de pesquisa descritiva dirigidas a descobrir e formar teoria e a relação entre os dados e os conceitos é fundamentalmente aberta, permitindo que as categorias emerjam dos dados e nunca esquecendo a importância do contexto.

Guerra (2006) defende que “A análise de conteúdos pretende descrever as situações, mas também interpretar o sentido do que foi dito” (p. 69). Baseia-se também numa análise comparativa e através das categorias e análises temáticas, tal como foi feito neste estudo (Anexo IV e V – Análise Conteúdos por temas, dos Cuidadores e Técnicas).

Segundo a mesma autora, a análise temática é um método interpretativo de análise de dados. Através da identificação, análise e descrição de temas permite apresentar e organizar os dados de uma forma sistemática.

Berelson (1952, 1968 citado por Carmo & Ferreira, 1998, p. 251) definiu a análise de conteúdo como “uma técnica de investigação que permite fazer uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tendo por objetivo a sua interpretação”.

Capítulo III - Análise e Discussão de dados

Neste capítulo iremos proceder à análise e interpretação da informação recolhida no decurso do processo de pesquisa, discutindo as várias dimensões a que nos propusemos a partir dos nossos objetivos.

Começamos por uma breve apresentação do Núcleo do Ribatejo da Alzheimer Portugal, para seguidamente, procedermos à caracterização dos nossos entrevistados e, a partir das suas narrativas, percebermos o impacto da DA nas suas vidas enquanto cuidadores informais.

1. Alzheimer Portugal – Núcleo do Ribatejo (APNR)

Ao iniciarmos um estudo sobre os cuidadores de doentes de Alzheimer é importante conhecer as instituições/ associações ligadas a essa temática, e neste momento a única instituição no nosso país é a Alzheimer Portugal. Existindo o Núcleo do Ribatejo (Almeirim) mais perto de Santarém, foi esta a Unidade escolhida para o estudo, e por isto faz todo o sentido começar por caracterizar a instituição. A informação que permitiu realizar este ponto caracterizador do Núcleo Alzheimer Portugal foi obtida nas nossas deslocações ao local e, também, através da consulta do *site* na internet (<http://alzheimerportugal.org/pt/>).

A Alzheimer Portugal, também conhecida como APFADA é uma Instituição Particular de Solidariedade Social fundada, em 1988, pelo Professor Doutor Carlos Garcia. É a única organização em Portugal, de âmbito nacional, especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores.

Esta instituição é membro da Alzheimer Europe e participa ativamente no movimento mundial e europeu sobre as demências, investigando e divulgando conhecimentos recentes sobre a DA.

Rege-se pelo princípio do respeito absoluto pelo direito à autodeterminação da pessoa com demência e a sua abordagem é centrada na pessoa com demência (respeito pela sua história, pelas suas emoções e desejos). E tem como principal objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores.

A Alzheimer Portugal tem a sua sede em Lisboa e várias unidades espalhadas pelo país:

- Centro de Dia Prof. Dr. Carlos Garcia (Lisboa);

- Lar e Centro de Dia “Casa do Alecrim” (Estoril);
- Gabinete Cuidar Melhor de Cascais, Oeiras e Sintra;
- Núcleo do Ribatejo (Almeirim);
- Núcleo de Aveiro;
- Delegação Norte (Centro de Dia “Memória de Mim” em Lavra);
- Delegação Centro (em Pombal, mas também com gabinete em Coimbra);
- Delegação da Madeira;
- Gabinetes de apoio em Azeitão, Beja, Cabeceiras de Basto, Caminha, Campo Maior, Fafe, Fátima/ Ourém, Loulé, Mirandela, Portimão, Viana do Castelo e Viseu.

O Núcleo do Ribatejo localiza-se em Almeirim e neste momento tem também gabinete de atendimento em Santarém e gabinetes de apoio psicossocial em Ferreira do Zêzere, Mação, Rio Maior e Torres Novas. Tem uma Coordenadora, uma Psicóloga e uma Assistente Social.

Segundo a informação obtida através das entrevistas realizadas à Psicóloga e à Assistente Social, foi destacado que é nestas áreas (psicologia e serviço social) a principal intervenção da APNR.

Psicóloga: O serviço social trabalha quase que exclusivamente com o cuidador e neste caso pode ser familiar, amigo, vizinho. Encaminha para todos as respostas da comunidade e também dá a conhecer todos os apoios que temos no núcleo. Na área da psicologia eu trabalho de igual frequência com o cuidador e com o doente. Trabalho com o doente na vertente de estimulação cognitiva individual. Se for numa fase inicial da doença trabalho também no apoio psicológico pois esta doença acarreta normalmente e tendencialmente a depressão. Ou seja a pessoa precisa de atenção e suporte emocional. E depois com o cuidador há uma intervenção abrangente em que nós acompanhamos mais os casos de suporte, portanto psicoterapia de suporte. Mais no sentido de conter a pessoa emocionalmente, dar algumas estratégias. Depois também consoante as capacidades e motivação que a pessoa possa ter também trabalhamos a psicoterapia a longo prazo. Depois há outras pessoas que é mais na vertente de aconselhamento, de orientação, mais educacional, aprender estratégias, saber como lidar com doente.

A Assistente Social é a responsável por todos os atendimentos, ou seja, tudo passa por ela. Faz os atendimentos presenciais, telefónicos e até via email pois há pessoas que não têm possibilidades de ir ao núcleo ou porque estão a trabalhar ou estão longe. Faz os atendimentos, os diagnósticos e depois encaminha para a área da psicologia ou se for casos para apoio de serviços encaminha para os vários programas da Alzheimer Portugal ou respostas da comunidade.

Assistente Social: Por exemplo se são pessoas para psicologia, eu faço o atendimento, o diagnóstico e encaminho para a psicologia. Se o pedido for de formação, eu acolho o pedido e depois encaminho para

a coordenação. Se for um pedido de serviço social obviamente será atendido por mim e depois será encaminhado para os vários programas. Ou seja, tudo passa pelo serviço social aqui no núcleo. É feito um diagnóstico, são identificados os principais objetivos do utente quando vem ao atendimento. E depois de diagnosticadas as principais necessidades, porque por vezes o utente chega e vem tão confuso que nem sabe bem o que precisa e algumas vezes a ideia inicial não é realmente o que é necessário e também cabe ao assistente social ver e ajudar o utente a perceber o que é que realmente necessita; o que é que é melhor para ele, quais as necessidades do cuidador, dele, da família...

Na área da Psicologia há um apoio ao doente na vertente da estimulação cognitiva e apoio psicológico; o apoio ao cuidador é através da psicoterapia de suporte e na vertente de aconselhamento, orientação educacional e ajuda na criação de estratégias para o cuidar do doente e também de si próprio.

No funcionamento diário da APNR também têm programas de formação para técnicos, auxiliares e familiares que muitas das vezes não sabem como lidar com o doente por falta de conhecimentos e informação. Também há o projeto “Kelembra” que trabalham com as escolas de Almeirim em parceria com a Universidade Sénior, onde realizam atividades intergeracionais com o objetivo de sensibilizar todas, mas principalmente as crianças e os familiares de doentes de Alzheimer. Estes são os principais apoios da APNR.

O Núcleo tem como principais objetivos sensibilizar para a DA e as demências em geral; prestar apoio aos doentes e aos cuidadores; intervir no bem-estar de ambos; informar; capacitar os cuidadores para prestar melhor apoio e melhor cuidado; prestar apoio psicológico ao doente (numa fase inicial) e também ao cuidador.

A Psicóloga trabalha com 12 utentes em estimulação e 10 em psicoterapia, para além de outras pessoas que acompanha pontualmente.

A Assistente Social trabalha com inúmeras pessoas. Há mapas mensais por vezes com 500 pessoas, mas estes mapas contemplam pessoas das ações de sensibilização e formação, ou seja são aqui inseridas todas as pessoas que contactam o Núcleo, seja para participação em formações como em ações de sensibilização, ou simplesmente para pedirem informações/ aconselhamento sobre a doença. E é por isso que estes números variam de mês para mês consoante as atividades e os atendimentos. Poderá haver dias com 20 atendimentos seja por telefone, por email ou presenciais e outros dias com menos, e poderá haver atendimentos com marcação e alguns sem marcação.

Relativamente à caracterização do público-alvo abrangido por este Núcleo, as técnicas referem que a maioria dos doentes são idosos, apesar de também haver casos de pessoas mais novas. Os cuidadores normalmente são do sexo feminino e em relação ao grau de parentesco costumam ser o cônjuge ou filhos ou até há alguns casos de netos. A nível socioeconómico a Assistente Social afirma

que a maioria das pessoas que recorrem ao núcleo têm dificuldades financeiras, enquanto que a Psicóloga refere que aparecem variadas pessoas, mas que a população de Almeirim (onde está inserido o núcleo) é mais rural. No que respeita à escolaridade varia desde pessoas analfabetas a licenciados, mas que a maioria tem apenas o 1º ciclo do ensino básico.

2. Caracterização dos Cuidadores participantes neste estudo

Para uma melhor perceção dos cuidadores que participaram neste trabalho procedeu-se primeiramente a uma análise individual de cada entrevistado.

Apresenta-se de seguida um quadro síntese sobre os cuidadores entrevistados, salientando-se que todos os nomes são fictícios no sentido de garantir o anonimato dos participantes no estudo:

Entrevista	Nome atribuído	Idade	Localidade	Concelho	Estado Civil	Escolaridade	Situação Laboral	Relação Parentesco
1	António	80	Almeirim	Almeirim	Casado	1º Ciclo	Reformado	Cônjuge
2	Paula	68	Frade de Baixo	Alpiarça	Casada	1º Ciclo Incompleto	Reformada	Cônjuge
3	Maria	72	Almeirim	Almeirim	Viúva	1º Ciclo	Reformada	Cônjuge
4	Joana	36	Almoster	Santarém	Solteira	Ensino Secundário	Ativa	Filha
5	Ana	53	Alpiarça	Alpiarça	Casada	Licenciatura	Ativa	Filha
6	Carla	79	Alpiarça	Alpiarça	Casada	1º Ciclo Incompleto	Reformada	Cônjuge
7	Manuela	33	Santarém	Santarém	Casada	Licenciatura	Desempregada	Neta
8	Rita	37	Cartaxo	Cartaxo	Casada	Licenciatura	Ativa	Filha
9	Luísa	73	Vale Flores - Achete	Santarém	Viúva	3º Ciclo	Reformada	Filha
10	Vera	52	Azinhaga	Golegã	Divorciada	Ensino Secundário	Doméstica	Neta
11	Manuel	60	Entroncamento	Entroncamento	Casado	3º Ciclo	Reformado	Filho
12	Catarina	53	Casével	Santarém	Casada	2º Ciclo	Ativa	Filha
13	João	61	Casével	Santarém	Casado	1º Ciclo	Reformado	Genro
14	Margarida	61	Casével	Santarém	Casada	1º Ciclo	Doméstica	Filha
15	Cláudia	82	Vale de Estacas - Santarém	Santarém	Viúva	1º Ciclo	Reformada	Cônjuge
16	Celeste	75	Santarém	Santarém	Viúva	1º Ciclo	Reformada	Irmã

Tabela nº1 – Caracterização Cuidadores

1. **António**, 80 anos, casado, reformado. Neste momento vive sozinho em Almeirim. A doente de Alzheimer é a sua esposa. Tomaram conhecimento da doença há cerca de 10 anos. Inicialmente a

esposa estava no Centro de Dia e era o António que tomava conta dela à noite e fim de semana, por vezes com o apoio de uma filha. Há 4 anos que a esposa está numa casa particular e ele vai visitá-la todos os dias ou dia sim, dia não. É acompanhado pela APNR.

2. **Paula**, 68 anos, casada, reformada. Vive com o marido que é o doente de Alzheimer no Frade de Baixo. O marido tem a doença bipolar e há cerca de 15 anos descobriram que também tem Alzheimer. É acompanhada pela APNR.
3. **Maria**, 76 anos, viúva, reformada. Vive sozinha em Almeirim. O marido era doente de Alzheimer, de que era cuidadora e faleceu há mais de 4 anos. O primeiro sinal da doença foi a incapacidade de arranjar um interruptor do candeeiro e a partir daí foi cada vez mais se agravando. É acompanhada pela APNR.
4. **Joana**, 36 anos, solteira, trabalhadora. Vive com os pais em Almoester. A doente de Alzheimer é a sua mãe. Foi diagnosticada há 3 anos e aperceberam-se através dos excessivos esquecimentos e repetições. A Joana é a principal cuidadora apesar de ter o apoio do pai quando esta está a trabalhar. É acompanhada pela APNR.
5. **Ana**, 53 anos, casada mas vive sozinha em Alpiarça, trabalhadora. O doente de Alzheimer é o pai. Não é a cuidadora principal mas todos os dias vai a casa dos pais para ajudar a mãe nesta tarefa. O doente teve um AVC e aos poucos foi perdendo a memória e tem alguma dificuldade na orientação espacial. É acompanhada pela APNR.
6. **Carla**, 79 anos, casada, reformada. Vive com o marido em Alpiarça de quem é cuidadora. É a mãe de Ana. É acompanhada pela APNR.
7. **Manuela**, 33 anos, casada, desempregada. Vive com a filha e o marido em Santarém. Tem ao seu cuidado a avó materna mês sim, mês não pois partilha os cuidados com a tia. A avó já demonstrava alguns esquecimentos e confusões mas após uma cirurgia ao intestino a situação agravou-se. É acompanhada pela APNR.
8. **Rita**, 37 anos, casada, trabalhadora. Vive com o marido no Cartaxo. A doente de Alzheimer é a sua mãe com quem viveu algum tempo e tornou-se insuportável devido ao seu feitio manipulador e controlador. A mãe já esteve num Centro de Dia, teve pessoas a cuidar dela em casa e nos últimos tempos está numa instituição com residências assistidas. É acompanhada pela APNR.
9. **Luísa**, 73 anos, viúva, reformada. Vive sozinha em Vale Flores (Achete) e vai todos os dias a casa da sua mãe de quem é cuidadora e que vive a 4km de distância. Descobriram a doença há cerca de 4 anos quando se aperceberam dos contínuos esquecimentos. É acompanhada pela APNR.

10. **Vera**, 52 anos, divorciada, doméstica. Vive com os filhos na Azinhaga. O doente era o avô materno que já faleceu há 8 anos e na altura viviam na mesma casa. Tinha o apoio da irmã e do filho nos cuidados. Aperceberam-se da doença pois demonstrava alguma incapacidade cognitiva, esquecia-se das coisas e perdia-se.
11. **Manuel**, 60 anos, casado, reformado. Vive com a esposa no Entroncamento. Neste momento é o principal cuidador da sua mãe (pois está reformado) apesar de ter o apoio dos dois irmãos e de os pais estarem num Centro de Dia. Foi o pai que começou a queixar-se que a mãe deixou de fazer as coisas em casa, como as refeições, lavar a loiça, a limpeza da casa, etc.
12. **Catarina**, 53 anos, casada, trabalhadora. Vive em Casével com o marido. O seu pai é o doente de Alzheimer e está em sua casa 2 semanas e depois alterna por dois irmãos. O doente foi para casa dos filhos após um AVC e há 4 anos aperceberam-se que estava muito parado e esquecido e levaram-no ao médico que confirmou a doença.
13. **João**, 61 anos, casado com a Catarina, reformado. Apoia a esposa no cuidar do seu sogro a tempo inteiro. É o responsável quando esta está a trabalhar.
14. **Margarida**, 61 anos, casada, doméstica. Vive em Casével com o marido e dois filhos. É irmã da Catarina. Partilha os cuidados do pai com esta irmã e outro irmão. É a cuidadora que refere mais o desgaste e cansaço desta tarefa de cuidar.
15. **Cláudia**, 82 anos, viúva, reformada. Vive sozinha em Vale de Estacas, Santarém. O falecido marido era o doente que começou a dar sinais da doença de Alzheimer através dos esquecimentos (porta de casa aberta, chaves na porta, perdia-se, deixava o fogão aceso, etc.).
16. **Celeste**, 75 anos, viúva, reformada. Vive sozinha em Santarém. Tomou conta de duas irmãs: uma de Odivelas e outra da Costa da Caparica. Deixou a sua casa e esteve em casa de cada uma das irmãs, vários meses para dar apoio no cuidar, tornando-se a principal cuidadora. As irmãs já faleceram.

Procurando traçar o perfil dos cuidadores participantes deste estudo, iremos começar por apresentar uma breve caracterização sociográfica dos nossos entrevistados.

No que respeita à distribuição segundo o sexo, dos 16 cuidadores que integraram a nossa amostra, 81% são do sexo feminino e apenas 19% são homens [tabela 2].

Género		
Homens	Mulheres	N
3	13	16
19%	81%	

Tabela n°2- Perfil Cuidadores segundo o sexo

Ainda que, no nosso caso, a amostra não seja representativa de uma população específica de cuidadores (como se explicou no capítulo referente à metodologia), e, por isso, não cabe aqui fazer extrapolações, esta representação mais significativa de indivíduos do sexo feminino está de acordo com a literatura sobre o assunto. Pimentel (2005) refere que a mulher continua a ser a principal cuidadora enquanto os homens assumem uma posição secundária ou ausente. No entanto, e segundo a mesma autora, há cada vez mais homens a prestar cuidados a doentes. Ribeiro (2005) é da mesma opinião, acrescentando que por norma as mulheres prestam mais cuidados pessoais e tarefas domésticas e os homens estão mais ligados à gestão financeira e transportes. Também entre os cuidadores que integram o nosso estudo se verificou esta situação, tendo sido possível perceber que as tarefas dos homens se centram mais em atividades como acompanhamento ao médico, buscar medicamentos à farmácia, como refere o nosso entrevistado Manuel:

Manuel: Agora como estou reformado acabo por ser eu a ter estas tarefas, de ir à farmácia, ir vê-los, levar ao médico, etc. Nós somos três irmãos e acabamos por dividir um pouco a atenção e os cuidados, apesar no inicialmente ser mais o meu irmão e agora ser eu... (E11)

Para que seja mais fácil percebermos as diferenças entre os dois grupos de cuidadores vamos identificar os cuidadores apoiados pela APNR como Grupo com Apoio e os cuidadores que não tem apoio como Grupo sem Apoio.

Assim sendo, podemos afirmar no que respeita ao sexo dos cuidadores, o Grupo com Apoio é composto por 1 homem e 8 mulheres, enquanto o Grupo sem Apoio por 2 homens e 5 mulheres.

Quanto ao estado civil [tabela 3], tendo a esmagadora maioria declarado ser casado (63%) o que também foi observado nos estudos de Martins, Ribeiro e Garrett (2003) e Santos (2005); um conjunto de entrevistados relevante é viúvo/a (25%) e, com menor expressividade, temos ainda um cuidador solteiro e um cuidador divorciado. No Grupo com Apoio há uma solteira, 6 casados e 2 viúvas, enquanto no Grupo sem Apoio há 4 casados, 1 divorciada e 2 viúvas.

Estado Civil	Homens	Mulheres	N	%
Solteiro/a	0	1	1	6%
Casado/a	3	7	10	63%
Divorciado/a	0	1	1	6%
Viúvo/a	0	4	4	25%

Tabela n°3 – Perfil Cuidadores segundo o estado civil

Considerando as idades dos cuidadores [tabela 4], 62% dos entrevistados encontram-se numa faixa etária acima dos 60 anos, sendo de salientar que dois têm idade superior a 80 anos. A média de idades é de 60,94 anos, a idade mínima é de 33 anos e a máxima é de 82 anos. No Grupo com Apoio a média de idade é 57,25 e no Grupo sem Apoio é de 64,63 o que podemos afirmar que o 2º grupo é um pouco mais envelhecido.

É importante referir que 6 dos entrevistados (37%) têm idades superiores a 70 anos e apresentam algumas limitações funcionais e sensoriais, próprias do processo de envelhecimento, tal como referem algumas cuidadoras.

Maria: *Tem sido também muita coisa, eu qualquer dia... Eu continuo a ser sócia porque qualquer dia também tenho de vir para aqui (APNR) ... (E3)*

Celeste: *Eu cada vez noto mais que ando com a cabeça cansada. Há dias em que nem saio da cama. Já me queixei à médica de família mas dizem sempre que é da idade e não receitam nada, nem um calmante... (E16)*

	Homens	Mulheres	N	%
<29	0	0	0	0%
30-39	0	3	3	19%
40-49	0	0	0	0%
50-59	0	3	3	19%
60-69	2	2	4	25%
70-79	0	4	4	25%
>80	1	1	2	12%

Tabela n°4 – Perfil Cuidadores segundo a faixa etária

Relativamente à escolaridade [tabela 5], considerando percentagens acumuladas, verifica-se que 49% dos cuidadores não tem mais do que o 1º ciclo do ensino básico como habilitações literárias; nestes, 12,5% nem concluíram o 1º ciclo (2 mulheres de 68 e 79 anos). É importante referir que os entrevistados mais velhos são os que apresentam qualificações mais baixas.

E isto revê-se há uns anos atrás em que as mulheres não iam à escola para trabalharem logo desde cedo ou ajudarem as suas mães em casa, como referem duas cuidadoras.

Carla: *Foi na primeira (1ª classe)... e quando foi para passar para a segunda tive de ir trabalhar. E depois aos 10 anos fui trabalhar para um campo com a minha irmã e depois nunca mais parei. (E6)*

Cláudia: *A 4ª classe e já foi em adulta pois a minha vida não foi nada fácil. Comecei a trabalhar logo em pequena. (E15)*

Escolaridade		Homens	Mulheres	N	%
	1º Ciclo Incompleto	0	2	2	12,50%
Ensino Básico	1.º ciclo - (4º ano)	2	4	6	37,50%
	2.º ciclo - (6º ano)	0	1	1	6,25%
	3.º ciclo - (9º ano)	1	1	2	12,50%
	Ensino Secundário	0	2	2	12,50%
	Ensino Superior	0	3	3	18,75%

Tabela nº 5 – Perfil Cuidadores segundo a Escolaridade

López & Crespo (2007) afirmam que na sua maioria os cuidadores com menos habilitações consideram que não necessitam de ajuda ou apoio profissional. Por outro lado, os cuidadores com mais habilitações estão mais conscientes da necessidade de ajuda e de um modo geral revelam um melhor conhecimento dos recursos comunitários existentes. Esta afirmação resulta de uma revisão da literatura entre 1980 e 2004 sobre estudos sistemáticos de intervenção com o cuidador: 54 estudos de vários autores, sendo a maioria dos estudos (40) realizado nos Estados Unidos.

A Psicóloga da APNR discorda, afirmando o contrário:

A nível socioeconómico a maioria das pessoas que recorre ao núcleo tem dificuldades económicas. (...) O facto é que quanto menos dinheiro a pessoa tem e menos escolaridade, mais humilde é. E é muito mais fácil estas pessoas nos procurarem e pedir ajuda do que outra pessoa com rendimentos mais elevados. (...) Parece que nestes casos há uma maior dificuldade em pedir ajuda e depois quando vêm a primeiro atendimento têm também dificuldade em aceitar o nosso apoio. Isto também pode ter outro entendimento. A doença de Alzheimer não tem cura e estas pessoas devem pensar que como está a ser acompanhado por exemplo na área da psicologia, tem de haver melhorias. Mas isso não é possível! (...) Também é complicado todas estas alterações para o cuidador e família, mas no caso de pessoas mais desfavorecidas são capazes de aceitar e apoiar o doente; no caso de famílias com melhores condições normalmente resolvem a situação através da institucionalização e já está. Para que é que vêm para a estimulação cognitiva se não há

melhorias? Assim o doente fica institucionalizado e o assunto fica resolvido. Isto não é uma forma fria de falar do assunto, é mesmo a realidade e o que eu acabo por perceber no dia-a-dia!

Contudo, indo ao encontro da teoria de López & Crespo (2007), temos três cuidadoras licenciadas que procuraram a APNR. Uma cuidadora é licenciada na área social, que talvez por também trabalhar na área da gerontologia pediu ajuda e tentou munir-se de todas as informações e meios para a ajudar a cuidar da sua mãe da melhor maneira.

Rita: Eu tenho formação na área de Educação Social e trabalho na gestão de lares e então o que é que acontece?! Tenho estado um bocadinho a par da situação do Alzheimer. Ironia do destino, a minha mãe passou a ser doente de Alzheimer. Como estou um bocadinho dentro do meio, e talvez isso me tenha ajudado um pouco, muni-me logo do máximo que eu soubesse... é claro que tenho mais para aprender... mas técnicos que tivesse em volta para me ajudarem. Porque ajudavam a ela e ajudavam-me a mim. Principalmente a ela também, não é?! E então foi quando vim aqui parar ao núcleo... (E8)

As outras duas cuidadoras licenciadas que procuraram a APNR com o intuito de melhorar o apoio ao doente e também para se manterem mais informadas e criarem estratégias na tarefa de cuidar.

No que respeita aos nossos entrevistados, foi possível perceber que as pessoas mais jovens e com mais habilitações tentam pesquisar, saber mais informações e procurar ajuda, o que está de acordo com as conclusões a que chegaram López & Crespo (2007). As pessoas com menos habilitações não têm tanta facilidade e autonomia na procura de ajuda e por isso muitas das vezes acabam por cuidar dos utentes em casa, sem apoios e à sua maneira. No Grupo com Apoio há 3 licenciados, 1 com o Ensino Secundário, 1 com o 3º Ciclo, 2 com o 1º Ciclo e 2 com o 1º Ciclo incompleto, enquanto que no Grupo sem Apoio há 1 cuidador com o Ensino Secundário, 1 com o 3º Ciclo, 1 com o 2º Ciclo e 4 com o 1º ciclo.

A situação laboral [Tabela 6], na sua maioria são pessoas não ativas: 9 reformadas (56%), 2 domésticas (13%) e 1 desempregada (6%), o que vai ao encontro dos resultados encontrados por Santos (2005), Imaginário (2004) e Martins, Ribeiro & Garrett (2003), referindo estes autores que a maioria dos cuidadores são pessoas não ativas (desempregadas, reformadas ou domésticas).

No Grupo com Apoio temos 3 cuidadores ativos, 5 reformados e 1 desempregado; no Grupo sem Apoio há 1 ativo, 4 reformados, 2 domésticos. Neste ponto não há grandes diferenças entre os grupos. De referir que no Grupo com Apoio tem 3 cuidadores ativos e no Grupo sem Apoio há apenas 1.

As mulheres costumam assumir a responsabilidade pelo cuidar mesmo exercendo atividades profissionais, o que poderá refletir-se na diminuição das atividades de lazer e da vida social (Néri & Carvalho, 2002).

Situação Laboral	Homens	Mulheres	N	%
Ativo	0	4	4	25%
Não ativo - Reformado/a	3	6	9	56%
Não ativo – Desempregada	0	1	1	6%
Não ativo – Doméstica	0	2	2	13%

Tabela nº6 – Perfil Cuidadores segundo situação laboral

As residências dos cuidadores [Tabela 7] localizam-se principalmente em Santarém (19%), Casével (19%), Almeirim (13%) e Alpiarça (13%). Em termos de local de residência o Grupo com Apoio é o mais heterogéneo pois temos cuidadores de mais localidades: 2 de Almeirim, 2 de Alpiarça, 1 de Almoester, 1 de Santarém, 1 do Cartaxo, 1 de Frade de Baixo (Alpiarça) e 1 de Vale Flores (Achete). Enquanto do Grupo sem Apoio há 3 cuidadores de Casével, 1 do Entroncamento, 1 da Azinhaga e 2 de Santarém. Como referido na metodologia, a procura destes cuidadores realizou-se através da técnica “bola de neve”, ou seja, alguém conhecia alguém que posteriormente indicava, o que terá tido influencia na proximidade de residências dos cuidadores.

Onde Vive	Homens	Mulheres	N	%
Almeirim	1	1	2	13%
Almoester	0	1	1	6%
Alpiarça	0	2	2	13%
Azinhaga	0	1	1	6%
Cartaxo	0	1	1	6%
Casével	1	2	3	19%
Entroncamento	1	0	1	6%
Frade de Baixo (Alpiarça)	0	1	1	6%
Santarém	0	3	3	19%
Vale Flores (Achete)	0	1	1	6%

Tabela nº7 – Perfil Cuidadores segundo a localidade

A maioria dos entrevistados (38%) vive sozinho sendo a viuvez a razão principal. Mas 19% vivem com o cônjuge e outros 19% com o cônjuge e filhos [Tabela 8].

No Grupo com Apoio, 3 cuidadores vivem sozinhos, 2 com o cônjuge, 1 com os pais e 2 com o cônjuge e filhos; no Grupo sem Apoio há uma maior variedade no que respeita à coabitação, 2 vivem sozinhos, 1 vive com o cônjuge, 1 com o cônjuge e filhos, 1 com os filhos, 1 com o cônjuge e pai e 1 com o cônjuge e sogro.

Relativamente à habitação a maioria dos cuidadores vive ou viveu com o doente, o que vai de encontro aos estudos de Brito (2001) e Santos (2005) que referem a importância da coabitação dos cuidadores com os doentes.

Com quem vive	Homens	Mulheres	N	%
Sozinho/a	1	5	6	38%
Com o cônjuge	1	2	3	19%
Com os Pais	0	1	1	6%
Com o cônjuge e filho/a/s	0	3	3	19%
Filho/a/s	0	1	1	6%
Marido e Pai	0	1	1	6%
Esposa e Sogro	1	0	1	6%

Tabela nº 8 – Com quem vive o Cuidador

Garrett (2005) defende que normalmente o cuidador de doente de Alzheimer é um familiar próximo com quem habitualmente coabita. A coabitação é frequente quando se trata de cônjuges ou descendentes e principalmente quando o doente está mais dependente. Martín (2005, p.188) afirma que “parece normal que as exigências e as obrigações de cuidado aumentem por causa da proximidade.”

Também existem casos em que os doentes vão alternando por dois ou até três cuidadores, tornando assim a tarefa de cuidar mais “leve” para o cuidador pois há uma partilha de cuidados.

Manuela: *Mês sim, mês não ela está comigo. Um mês está comigo e no outro está com a minha tia. Por isso está comigo durante um mês...* (E7)

Catarina: *Ele vive cá em casa durante 2 semanas, depois vai outras 2 semanas para casa da minha irmã e 1 semana para casa do meu irmão.* (E12)

Há situações em que os cuidadores não vivem com os doentes, mas vão lá todos os dias, depois do trabalho (os que trabalham) ou no decorrer do dia. Nestes casos as situações ainda não são muito complicadas, a doença está numa fase inicial, e não requerem grandes cuidados/ supervisão (isto no entender do cuidador).

Ana: *Não vivemos na mesma habitação (...) ajudo depois do meu trabalho e mais quando tenho de o levar a algum lado...* (E5)

Luísa: *Ela está na casa dela e eu na minha, como ela não quer sair da casa dela, até agora tem sido muito complicado tirá-la de lá mas eu vou lá todos os dias.* (E9)

Há um caso de uma cuidadora que vive em Santarém e que durante alguns meses “mudou-se” para a casa das suas irmãs para poder cuidar delas e apoiar os familiares que viviam com as mesmas. Uma das irmãs vivia em Odivelas e a cuidadora ficou lá mais de 5 meses a cuidar dela; a outra irmã vivia na Costa da Caparica e a cuidadora ficou lá 3 meses a prestar apoio.

A relação de parentesco dos cuidadores com o doente de Alzheimer [Tabela 9] são principalmente filhos/as (44%) havendo 6 filhas e 1 filho.

Seguem-se os cônjuges com 31% representados por 4 esposas e 1 marido. Tanto no caso dos filhos como dos cônjuges são maioritariamente mulheres.

No Grupo com Apoio há 4 cônjuges, 4 filhas e 1 neta, enquanto o Grupo sem Apoio é composto por 1 cônjuge, 3 filhos, 1 neta, 1 genro e 1 irmã.

Relação Parentesco	Homens	Mulheres	N	%
Cônjuge	1	4	5	31%
Filho/ Filha	1	6	7	44%
Neta	0	2	2	13%
Genro	1	0	1	6%
Irmã	0	1	1	6%

Tabela nº 9 – Relação de parentesco dos cuidadores com os doentes

Verificamos que os cuidados são prestados exclusivamente pela família, podendo haver algum apoio de cuidados apenas através da prestação de serviços, seja de pessoas individuais como de entidades. Dois dos cuidadores acompanhados pela APNR procuraram esses apoios: o cuidador António quando a sua esposa estava em casa tinha o serviço de Centro de Dia, mas a situação complicou-se e agora a esposa está numa casa particular a tempo inteiro. A cuidadora Rita teve pessoas a cuidar da sua mãe mas como todas fugiam por causa do seu mau feitio tentou coloca-la num lar, mas também não resultou. Agora está numa instituição com residências assistidas.

A cuidadora Vera (Grupo sem Apoio) sentiu necessidade de solicitar o serviço de apoio domiciliário para o seu avô quando a doença se agravou.

Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004, p. 61) afirmam que “a tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente os seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados:”

Verifica-se o predomínio das filhas, seguindo-se os cônjuges e depois outros graus de parentesco (netas, irmãs, etc.). Estes resultados também foram encontrados por Santos (2005) e Salgueiro (2006). No entanto há outros estudos que indicam os cônjuges como principais cuidadores: Santos (2005) e Marques (2007).

Em síntese e relativamente às diferenças entre os cuidadores do Grupo com Apoio e Grupo sem Apoio, podemos afirmar que os primeiros localizam-se principalmente na área do núcleo: Santarém, Almeirim e Alpiarça; enquanto os outros cuidadores são de áreas diferentes do distrito de Santarém. No que respeita à escolaridade, há três pessoas licenciadas acompanhadas pela APNR, o que demonstra que as pessoas com mais habilitações também recorrem ao Núcleo e as próprias referem que sentiram necessidade de procurar ajuda e informações. Os restantes cuidadores têm uma escolaridade entre o 1º ciclo e o ensino secundário. Os cuidadores do Grupo com Apoio têm três pessoas com idades abaixo dos 40 anos, enquanto os cuidadores do Grupo sem Apoio só têm idades superiores a 50 anos. Mas no que se refere aos ativos/ não há ativos, no Grupo com Apoio há 3 cuidadores ativos, enquanto que no Grupo sem Apoio há apenas 1. De resto não há grandes diferenças relativamente ao perfil dos cuidadores: a maioria dos cuidadores são casados, não ativos (reformados) e o grau de parentesco mais frequente é a filha.

Assim podemos afirmar que de acordo com os resultados obtidos, os principais cuidadores de doentes de Alzheimer são do sexo feminino, normalmente esposa ou filha, com idade média de 61 anos, casada, com baixa escolaridade e reformada, o que vai ao encontro da literatura referida anteriormente.

Apesar de os homens serem cada vez mais referenciados, a responsabilidade do cuidar ainda continua a ser das mulheres. Os homens estão em menor número entre a população idosa e dentro deste número poucos são aqueles que assumem a responsabilidade de cuidar de um familiar doente. E quando isto acontece, normalmente são situações conjugais ou filiais.

3. O impacto da DA nos Cuidadores

Neste ponto iremos procurar conhecer um pouco melhor os cuidadores desde o conhecimento da doença/ diagnóstico da DA, a tarefa de cuidar e alguns casos após a prestação de cuidados. É através dos fragmentos da história de vida e considerando os fatores físicos, psicológicos/ emocionais, sociais e económicos que iremos chegar ao principal objetivo: saber qual o impacto da DA nos cuidadores.

A sobrecarga dos cuidadores é um dos problemas causados pela demência. Garrido & Almeida (1999) referem no seu estudo que o termo “burden” (impacto) está associado aos aspetos negativos do cuidar de uma pessoa dependente. Estes aspetos dizem respeito à presença de problemas, dificuldades ou situações adversas que afetam a vida dos cuidadores.

Há vários fatores que podem influenciar estas situações desde a durabilidade de cuidados até aos comportamentos dos doentes.

Procuramos de seguida melhor entender o processo que levou os nossos entrevistados a serem cuidadores e os impactos que tal foi tendo nas suas vidas.

- **Antes da prestação de cuidados e confronto com a doença**

Apesar de nenhum dos cuidadores ter tido uma experiência anterior com doentes de Alzheimer, metade dos entrevistados já foi **cuidador de outras pessoas**, nomeadamente familiares (pais, sogros e avós) com outros problemas de saúde ou idade avançada.

Maria: Não, cuidar de alguém com alzheimer não. Noutra situação tive a minha sogra com cancro já há muitos anos. (...) depois tive a minha mãe com noventa e dois anos teve um AVC. (...) Eu é que tratava da minha mãe até lhe dei o meu quarto porque o meu quarto é que tinha janela. (E3)

João: Não, já tomei conta do meu avô, do pai do meu pai... e do pai da minha mãe também. (E13)

Margarida: eu praticamente cuidei da minha sogra e da mãe dela, mas não eram doentes assim... A minha sogra estava inválida e esteve cá em casa, mas aí eram 6 filhos e rodava por todos. Assim era mais fácil... Alternávamos os meses (...) Também cuidei da minha madrasta (E14)

Como nenhum dos cuidadores ainda tinha experienciado a DA, só se **aperceberam da doença** através de pequenos sinais como os esquecimentos, as repetições. Muitas das vezes nos estádios iniciais da DA, os esquecimentos e outras alterações cognitivas podem passar despercebidas. Coelho & Alvim

(2004) referem que estas situações costumam criar confusões aos familiares que podem pensar que estes comportamentos possam estar relacionados com o stress ou o processo natural de envelhecimento.

Maria: ...a primeira coisa que eu me apercebi é que ele estava a arranjar o interruptor de um candeeiro da mesa-de-cabeceira e desmontou e depois quando foi a montar não foi capaz de pôr o parafuso. (...) A partir daí começou a surgir muita coisa, muitas pequenas coisas e eu comecei a compreender que não podia ser assim e que havia algo de estranho! (...) Foi-se agravando o esquecimento, foi-se agravando até que chegou ao ponto que só desmanchava (E3)

Cláudia: Começamos a perceber que ele andava muito esquecido. Deixava a porta aberta, saía e a chave ficava na porta, do lado de fora. Nós dizíamos qualquer coisa e ele esquecia-se. Então falámos com a médica de família que nos encaminhou para uma neurologista e foi aí que ele fez exames e acusou a doença de alzheimer. (E15)

Também poderá haver alterações no dia-a-dia em que ficam mais parados e até com problemas de mobilidade, como referem alguns cuidadores.

Rita: Principalmente a perda de movimentos, muita dependência para se movimentar, não tem capacidade de resposta para virar o corpo. Algumas falhas de memória, mas nem por isso são muito elevadas, a percepção total de coisas passadas mas do presente também (E8)

Manuel: Começámos a ver que ela já não era a mesma... Portanto, deixou de fazer as coisas em casa. As coisas básicas ela deixou de fazer e depois começámos a notar que ela não estava bem... (E11)

Noutras situações poderá haver outros problemas de saúde e/ ou situações de grande tensão que podem despoletar a DA, como outras doenças ou mesmo cirurgias.

Paula: O Alzheimer foi descoberto há poucos anos, aí há uns 15 anos porque foi a doença bipolar, a depressão, o stress da vida, o levantamento dos nervos é que despoletou a doença de Alzheimer... (E2)

Ana: Portanto, foi um AVC. Não foi aos poucos que ele foi perdendo a memória... Não! Foi um AVC que lhe deu naquele dia e a partir daí ele ficou sem memórias recentes. (E5)

Manuela: Mas o que aconteceu mais concretamente foi após uma cirurgia em que ela ficou completamente alterada... Foi uma cirurgia ao intestino... Acordou bem, só que tinha levado uma transfusão de sangue... só que depois dizia que estava numa Colónia na Nazaré, onde ela passou a infância e tem mais recordações. O Hospital de Santarém para ela era a Colónia da Nazaré (risos) e via o mar lá ao fundo... Alucinou completamente! Levantava-se da cama e queria sair de lá... Chegou a um ponto que tiveram de a amarrar. Conhecia poucas pessoas. (E7)

A cuidadora Vera fala na possibilidade da doença do avô ser de origem genética pois os dois irmãos também tiveram a DA e segundo Phaneuf (2010) isso pode acontecer pois as pessoas que tenham um familiar (mãe/ pai ou irmãos) que tenha sido atingido pela DA estão mais expostos a desenvolver também esta doença.

Muitas vezes os exames não são conclusivos e há dúvidas se será mesmo a DA. A Alzheimer Europe (2007) afirma que a maioria dos diagnósticos desta doença apenas é feita quando esta já se encontra numa fase moderada, ou seja, quando os sintomas já são bastante evidentes.

Carla: Nessa semana que ele foi ao médico, depois do hospital... alertaram-nos para isso, mas nunca nos falaram em Alzheimer, porque no relatório é sempre demência... ninguém falou em Alzheimer... (E6)

Luísa: Mas eu depois falei com a médica de família e ela disse-me, que não acreditava que a minha mãe tenha alzheimer, mas receitou-lhe um medicamento. Eu acho que ela não precisa disto mas tudo bem. Depois de tanta insistência minha lá mandou a minha mãe para a consulta de neurologia, mas esta também diz que a minha mãe não tem alzheimer. Eu agora quando lá fui à médica de família com a minha mãe por outros motivos e pelo que ela tem andado a fazer e a dizer... A médica mudou logo de ideias e já diz que a minha mãe têm Alzheimer. Uns dizem que sim, outros dizem que não, mas estar bem não está, a prova evidente é os disparates que ela diz e que faz... (E9)

Pinho (2008) defende que um diagnóstico precoce traria vários benefícios para o doente e respetivos cuidadores. A falta de informações sobre a doença e as poucas possibilidades de tratamento alimentam crenças distorcidas com base em estereótipos que geralmente assustam. Considerar o diagnóstico pode ser tão temerário que algumas famílias negam os sintomas. É frequente que a demora na identificação da doença aconteça pelo receio de mudanças ou mesmo por não associarem às demências e sim a comportamentos característicos da idade.

Outro aspeto importante a referir é que quase metade dos entrevistados não tinha **conhecimento da DA** ou sabiam apenas poucas informações, mas ao depararem-se com estas situações foram pedir informações a familiares e médicos:

António: Eu nunca tinha ouvido falar em Alzheimer... Hoje em dia é que se ouve falar... (E1)

Maria: A gente não descobriu logo, eu não sabia o que era o Alzheimer (...) Depois comecei a ler tudo, tudo o que aparecia da demência, em todo o lado, nas revistas, jornais, televisão... estou sempre atenta! (E3)

Cláudia: Já tinha ouvido falar mas não sabia exatamente como era. Mas aí foram os meus filhos que me ajudaram e também a minha neta mais velha que trabalhava com idosos. (E15)

Há outros cuidadores que já conheciam casos de doentes de Alzheimer na vizinhança ou amigos próximos. Alguns casos que por vezes os doentes tinham comportamentos tão estranhos que ficavam preocupados se isso iria acontecer ao seu familiar, desde pessoas que fugiam a outros que roíam tudo, de camisolas a copos de vidro.

Catarina: Já, já, já... Já tinha ouvido falar e conhecia alguns casos. Há aquelas pessoas que têm Alzheimer que dão em andar, andar e afastam-se e vão para longe, como o pai da minha cunhada que uma vez saiu de casa, pôs-se a andar, andar e tiveram de ir buscá-lo a outra estrada. (E12)

João: Sim, conhecíamos alguns casos. O avô do meu genro... mas esse coitadito foi mesmo muito complicado. Ele chegou a vir cá em casa. Agarrava nas camisolas e rasgava tudo. Agarrava em copos de vidro e migava aquilo tudo com os dentes. Era uma obsessão que ele tinha... já tinha os dentes todos gastos, rente às gengivas. Nem sei como é que aquele homem aguentou tanto vidro dentro da boca... Pronto, a doença dava-lhe para aquilo. E também era doido por comida, tal como o meu sogro. (E13)

Margarida: Sim, a gente tinha conhecimento. Havia muitas conversas sobre isso. Soubemos de pessoas que ficaram imobilizadas, e até temos aqui um vizinho que é mais novo que o meu pai... coitado... ele parece um cãozinho. Faz tudo o que lhe dizem sem questionar nada. (E14)

No Grupo com Apoio, dos 9 entrevistado, 5 não sabiam o que era a DA ou tinham pouca informação sobre a doença, ou seja 55% deste grupo. No Grupo sem Apoio, em 7 cuidadores há 3 que também não tinham conhecimento desta doença ou tinham poucas informações, ou seja 42% do grupo.

Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004) defendem que **os principais motivos de ser cuidador** são de ordem afetiva, o amor, a obrigação, o dever social e moral, a pena e a compaixão. Poderão também haver outras razões como morar com o doente e não querer colocar o seu familiar numa instituição.

Cuidar de um familiar doente pode constituir-se como forma de retribuição e afetos positivos recebidos no passado. Há uma cuidadora que afirma que o faz com gosto.

Catarina: É cansativo, mas quando a gente faz uma coisa por gosto... ele é o meu pai... Uma pessoa tem aquele gosto de tomar conta dele não é? Embora seja cansativo ele estar sempre a repetir e a perguntar o mesmo. Mas faço com gosto! Acho que isto tudo depende da cabeça das pessoas pois eu noto a minha irmã já muito cansada. (E12)

Evitar a institucionalização é também uma das motivações, apesar das adversidades de cuidar. A decisão de institucionalizar o doente é considerada apenas como último recurso pois para além de

implicar custos económicos acrescidos, pressupõe que o cuidador assuma alguma incapacidade no ato de cuidar (Garrett, 2005).

Joana: Não, ainda não... tem havido um grande esforço da minha parte e do meu pai. Temos conseguido conciliar entre nós a atenção e os cuidados. Por enquanto ela não quer ir para o Centro de Dia... já pensei, mas ela não quer. (E4)

Segundo Martín (2005) existem quatro fatores principais que são determinantes na escolha do cuidador informal: a relação familiar, o sexo do cuidador e do doente e as condicionantes relativas aos descendentes.

Os cuidadores do estudo referem diferentes motivos para o início da tarefa de cuidar. No entanto, é evidente a existência de um acontecimento determinante para o início dos cuidados. As causas citadas incluem principalmente a relação conjugal, filial ou familiar, referindo também a reciprocidade e a solidariedade, seguindo a mesma linha de estudo de Imaginário (2004).

Vera: Porque eramos as netas e que vivíamos cá em casa. E eu não estava a trabalhar. A filha, a minha mãe, não estava cá, estava no estrangeiro. (E10)

Cláudia: Porque apesar de tudo nunca pensei em deixá-lo. (...) Como meu marido tinha de ser eu a cuidar dele. Não gosto de dar trabalho aos outros e muito menos aos meus filhos. (E15)

Celeste: Ao saber desta situação decidi ir lá passar uma semana para ajudar a minha sobrinha e principalmente a minha irmã. Eu moro em Santarém e elas em Odivelas. Era para ser uma semana, mas acabei por ficar lá mais de 5 meses. A doença estava a agravar-se. (E16)

Possivelmente sendo a mesma motivação dos anteriores, há casos mais complicados, em que o cuidador se torna a única opção, pois não têm o apoio de outros familiares, aumentando assim a sobrecarga de um único cuidador.

Rita: Porque somos... eramos 3 filhas. A mais velha, que se intitulou como cabeça de casal, assim automaticamente que o meu pai faleceu... chegou-se a um ponto que a minha mãe deixou de querer vê-la. E também por um lado fui a favor disso porque ela nunca se deu bem com a minha irmã, mas iam tentando... mas depois da morte do meu pai perderam-se muitos valores... o respeito... (...) E a minha mãe chegou a um ponto que deixou de querer vê-la. (...) Depois a outra filha faleceu (...) Portanto sobrou para mim... (E8)

Luísa: Somos duas irmãs, como a minha irmã está longe... O motivo é este, não tenho outro. (E9)

E há outros motivos, como maior disponibilidade e apoiar os familiares que não têm tanto tempo livre ou habilidade para cuidar do doente pois por vezes há reestruturações e inversões de papéis, exigindo uma adaptação familiar devido a todo o contexto que a DA impõe.

Manuela: O meu pai tem dificuldade em desempenhar o papel de filho em que é ele a cuidar e tudo isso faz-lhe muita confusão como dizer à mãe dele que não pode ser assim... ou seja deixar de vê-la no papel de mãe e começar a vê-la... não digo no papel de filha, mas inverteram ali os papéis. E então, para já sou eu. Como tenho alguma disponibilidade pois estou em casa... estou-lhes a dar uma ajuda, por enquanto, até poder, até conseguir... até conseguir conciliar. Não tenciono deixar já a minha avó pois eu até gosto. (E7)

Manuel: Reformei-me e fiquei com mais tempo disponível para apoiar os meus pais. Inicialmente era mais o meu irmão. (E11)

Os motivos de ser cuidador são variados, mas as causas citadas incluem principalmente a relação conjugal (5 casos), filial (7 casos) ou familiar (4 casos), mas também a reciprocidade e solidariedade, a maior disponibilidade (4 casos) ou mesmo ser a única opção (2 casos). Por disponibilidade de tempo para prestar apoio, por realização pessoal e por morar próximo do doente, são outras razões que justificam a prestação de cuidados no domicílio. O estudo de Sequeira (2007) vai ao encontro dos mesmos motivos, no qual refere que as principais razões que estão na adoção do papel de cuidador são: por iniciativa própria (61%), por decisão familiar (18%), por ser a única pessoa que podia cuidar (12%), por solicitação do doente (6%) e alguns não souberam especificar (12%). Na maioria das famílias, a escolha do cuidador nem sempre é fácil e será influenciado pelas características e experiências pessoais de cada um e pelo contexto em que se encontram, como por exemplo haver um familiar desempregado, como o caso da cuidadora Manuela que até tem gosto de cuidar da avó e está mais disponível para o fazer.

De maneira geral e em ambos os grupos, o motivo de ser cuidador está relacionado com a relação familiar, conjugal e/ou filial.

Néri (2001) defende que as atribuições sobre o processo de cuidar não são lineares pois a avaliação que o cuidador faz da situação depende de todo um contexto construído ao longo da vida. A Assistente Social da APNR refere igualmente que o impacto da DA nos cuidadores depende do próprio e da sua personalidade e experiências vividas anteriormente:

Assistente Social: Tudo o que nós vivemos enquanto pais vai ficar tudo registado nos nossos filhos. E quando chegamos a esta fase, esse registo de vida vai ter muita importância para o filho. Porque se foi um pai cuidado, meigo, prestativo, cuidador, o feedback do filho, normalmente é muito mais positivo.

Em síntese, antes da prestação de cuidados, podemos ver aqui algumas diferenças. Os cuidadores acompanhados pela APNR tiveram a possibilidade de apoio a nível psicológico e social (assim que tomaram conhecimento da doença) tanto para eles como para os seus doentes. Muitos não conheciam a doença e o núcleo concedeu-lhes toda a informação que precisavam e quais as estratégias a seguir. Ao início, o impacto do diagnóstico não é fácil para nenhuma família mas havendo o apoio de profissionais especializados torna menos difícil a fase seguinte: a prestação de cuidados. É de referir que todos estes cuidadores (Grupo com Apoio) recorreram ao núcleo pedindo ajuda não só para o doente mas também para si, tanto a nível de informações, serviços e programas de apoio da APNR.

Os outros cuidadores entrevistados (Grupo sem Apoio) não tinham conhecimento da APNR nem dos gabinetes no distrito de Santarém e tiveram que se organizar com a família e com o apoio dos médicos neurologistas pois era através deles que sabiam mais informações sobre a DA.

Importante referir que em ambos os grupos é referido as alterações nas suas vidas ao entrar na fase de prestação de cuidados. Antes da prestação tinham mais tempo para si, tinham outras ocupações e quando começam a cuidar do doente, esse tempo, das suas rotinas pessoais, profissionais e de lazer ficou limitado e em alguns casos, mesmo, inexistente.

- **Durante a prestação de cuidados**

A partir do momento que inicia as tarefas do cuidar há uma grande **alteração na vida do cuidador**. As alterações na vida familiar, afetiva, social e individual (alterações físicas e psicológicas) a que um cuidador informal está sujeito, levou diversos autores a referenciá-los como as “segundas vítimas” da DA (Martins, 2006; Santos, 2004; Santos, 2005; Sequeira, 2007). Estas alterações a nível familiar e afetivo são as alterações no seio familiar como a falta de tempo para os familiares, cônjuges, filhos pois a tarefa de cuidar exige muito tempo e dedicação. Além disso, pode originar conflitos dado que, inclusivamente, o cuidador e familiares podem entrar em desacordo relativamente a comportamentos, atitudes e decisões que alguns possam assumir (falta de atenção, críticas aos cuidados prestados, decisão de institucionalização ou não institucionalização). A nível social e individual a pessoa começa a afastar-se do seu meio social e acaba por isolar-se devido à falta de tempo e ao stress – como já referimos anteriormente, no enquadramento teórico a partir de vários autores.

É claro que com o acumular de novas tarefas é muitas vezes uma sobrecarga para apenas um cuidador, o que faz com que a sua **vida pessoal seja afetada**.

Corbin (1992) citado por Samitca (2008) salienta que os cuidadores ao assumirem a responsabilidade de cuidar do seu familiar estão longe de perceber o impacto que isso terá nas suas

vidas. No entanto, com o passar do tempo e à medida que a doença vai agravando, o cuidador “perde progressivamente a sua identidade, os recursos pessoais destes cuidadores são postos à prova, podendo esgotar-se.” (p.6).

Rita: Eu cheguei a uma exaustão tão grande que eu já não queria ir para casa, porque entrava em casa, dizia “Boa noite” e ela respondia logo: “Só agora?! Isto é que são horas?! Devias ter juízo nessa cabeça:” Ela não era capaz de um afeto, não era capaz... (E8)

Luísa: Não tenho tempo para mim... Eu não vivo a minha vida... Não sei o que é isso. Toda a gente tem direito a férias menos eu, porque eu não podia ir de férias e deixar a minha mãe sozinha. (...) (E9)

Catarina: Pois, quando ele está aqui o meu tempo é mais limitado. Faço as coisas mais a correr, apesar de ter também a ajuda do meu marido. Tem de ser, vamo-nos organizando e vamos fazendo, desde que haja força de vontade... (E12)

Um maior investimento temporal na tarefa de cuidar poderá aumentar a falta de tempo para si, para atividades de lazer e relações sociais (Brito, 2001).

No caso de os cuidados serem partilhados, por norma não há uma sobrecarga tão grande. Mas mesmo assim há casos em que uma das cuidadoras sente-se bastante desgastada, como é o caso da Margarida, que refere que anda mais agitada, mais nervosa e excessivamente cansada. Alguns estudos apontam para maiores níveis de sobrecarga nas mulheres (Marques, 2007 e Martins, 2006) e isso revê-se particularmente no relato de Margarida:

Margarida: Pois, sempre tenho menos tempo. E como agora me sinto mais desgastada já nem tenho vontade para fazer outras coisas... Tenho mesmo de ir ao médico para ver se ele me receita qualquer coisa para a cabeça, pois tudo me agita... sinto-me muito agitada, mais nervosa... (...) custa mais a resolver essa situação por isso, por estar um bocado excessivamente cansada. (...) Por isso é que eu digo que estas tarefas deviam ser partilhadas por todos os irmãos e não só nós três... teríamos todos a mesma tarefa, avaliávamos todos por igual e percebíamos por igual. Isto incomoda um bocadinho para quem está desgastado e tem tanto trabalho diário com ele, as repetições de conversas, as perguntas, o cuspir para o chão, o fazer xixi fora da sanita, etc., etc... E isto são coisas que ninguém as sente, só quem passa por isto, só quem cuida. (...) E quando ele começa com aqueles relatos que já estamos sempre a ouvir, aquilo parece que dá um batuque aqui na cabeça... satura um bocadinho. Como eu disse, agora quando for ao médico vou pedir ajuda porque estou mesmo a ir abaixo e tudo já me irrita... (E14)

Sequeira (2007, p. 127) refere que “cuidar de uma pessoa com síndrome demencial interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e laboral dos cuidadores”.

Com o início dos cuidados, há mudanças na dinâmica familiar e modificações da família, desde a reestruturação de papéis e das rotinas que pré-existiam à doença (filhos que passam a cuidar dos pais; o marido que passa a cuidar da esposa e a realizar as tarefas de casa), aos sentimentos (de incapacidade, tristeza, revolta, medo, solidão) e necessidades vivenciadas neste processo. Também foi referido por alguns cuidadores, a ausência de **apoio de outros familiares**, entendido como aumento de uma sobrecarga física, emocional e social, situação também referida por Santos (2004). A insatisfação em relação à ajuda e apoio de outros membros da família sugere um desequilíbrio no funcionamento da esfera familiar. O cuidador quer ser apoiado, valorizado e reconhecido pelo difícil trabalho que está a realizar, o que muitas vezes não acontece. Brito (2002) refere que havendo ajuda na prestação de cuidados normalmente poderá associar-se a uma diminuição das exigências de cuidado, uma melhor perceção da sua saúde e melhoria da qualidade de vida. Este apoio é fundamental na prevenção da sobrecarga.

O grau de sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais. As inúmeras dificuldades estão associadas ao aparecimento de sobrecarga: sobreposição de tarefas; cansaço, ansiedade e tristeza; diminuição do tempo livre; a deterioração do estado de saúde; a relação familiar; o lidar com alterações cognitivas e comportamentais, a ausência de melhorias; a falta de reconhecimento pelos familiares (Caldas, 2000 e Sequeira, 2006).

O cuidador alterou o seu estilo de vida pela responsabilidade de cuidar, passando a não conseguir dar cumprimento às rotinas habituais e à permanente necessidade de estar sempre atento ao doente.

Paula: Agora estou em casa e com ele a tempo inteiro... a tomar conta dele. (E2)

Manuela: Por exemplo, passei a respeitar mais os horários em relação a ela, as rotinas de certa forma... (E7)

Vera: Claro! Quanto mais não fosse por causa dos horários. Havia horários a cumprir: dar comida, mudar fraldas, o deitar, o levantar... Isso obriga a um cumprimento de horários como se fosse um bebé. (E10)

A família também se depara com outros conflitos para poder apoiar o doente. Alguns cuidadores mostram-se insatisfeitos com a pouca ou nenhuma assistência por parte dos seus familiares. Garrido & Almeida (1999) dão grande importância à família que enfrenta a doença de um familiar pois a insatisfação do cuidador com a assistência recebida de familiares está associada a uma maior sobrecarga no ato de cuidar, pela pouca disponibilidade de contar com um suporte. Daí ser muito importante haver um apoio no cuidar, seja familiar ou profissional. Neste estudo os cuidadores “pontuais” são na sua

maioria familiares (filhos e irmãos dos cuidadores principais). Estas fontes de ajuda familiar também foram verificadas no estudo de Imaginário (2004).

António: *Da minha filha, ajudava-me ao fim de semana a dar-lhe banho. Da parte do meu filho e da minha nora era mais zero...* (E1)

Carla: *É a minha filha, pois... Tudo o que é preciso ela ajuda.* (E6)

Cláudia: *A grande maioria do tempo fui sempre eu. Mas sempre que era preciso tinha ajuda dos meus filhos, principalmente do filho (...). E também ele teve sempre mais ligação com o filho, talvez por ser o mais velho e porque estava sempre aqui quando era preciso.* (E15)

Há também dois casos de apoio dos maridos das cuidadoras e uma situação de partilha de cuidados entre tia/ sobrinha e outra entre irmãos. É muito importante uma rede de apoio seja ela informal (familiar) ou formal, especializada e técnica (profissional). Não se trata apenas de uma relação cuidador/doente, toda a organização da estrutura familiar e o relacionamento entre os elementos da família, com ou sem apoio na tarefa de cuidar, vem revelar o quanto esta doença cria mudanças substanciais em toda a dinâmica pessoal e familiar do agregado de pertença do doente.

Rita: *Tinha a ajuda do meu marido, porque entretanto as senhoras que estavam a tomar conta dela fugiram todas. Então passei a ter o meu marido e tinha a Santa Casa da Misericórdia do Cartaxo que levava as refeições. De resto não tinha mais ninguém.* (E8)

Catarina: *Sim, o meu marido quando eu estou a trabalhar. E depois nas outras semanas vai rodando pelos irmãos.* (E12)

Manuela: *Num mês que estou com ela. No outro mês é a minha tia.* (E7)

Houve também um caso em que a cuidadora contratou pessoas para cuidar da mãe devido à sua indisponibilidade profissional mas as cuidadoras formais ficaram pouco tempo devido à personalidade e mau feitio da senhora. A filha (cuidadora) refere que a mãe sempre teve um feitio complicado que veio a agravar-se com a doença, tornando-se por vezes muito difícil de lidar, levando a que estas cuidadoras não agentassem muito tempo desenvolver a tarefa – afigura-se-nos que, muito provavelmente, por não terem formação específica e os conhecimentos necessários para lidar com este tipo de doente. Assim, esta nossa cuidadora voltou a estar “sozinha” na tarefa de cuidar, a que acresce, revelou, outros apoios no círculo familiar próximo dado que já existiam situações de conflito anteriores.

Rita: *Eu digo-lhe sinceramente, para me virem chatear a cabeça, prefiro que não venham... Para não saberem lidar...* [referindo à restante família que sempre se mostrou ausente]. (...) *Eu coloquei senhoras a tomar conta dela quando estava em casa, mas digamos que... só para ter*

uma ideia, uma abalou de carro e pediu-me para lhe fazer a transferência, porque depois a minha mãe também tem um feitiço muito complicado, mesmo muito complicado. (E8)

Gil & Mendes (2005) defendem que o estado psicológico, o equilíbrio emocional e as relações sociais são as áreas mais afetadas na vida de um cuidador pois os estilos de vida são alterados interferindo na vida social e nas relações profissionais e familiares. Salgueiro (2006) afirma que devido à sobrecarga da tarefa de cuidar há uma diminuição das atividades sociais e em casos extremos poderão isolar-se da sociedade e até da sua própria família e amigos. O'Brien (2000) estima que 60 a 70% dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer desenvolvam stress ou outras doenças médicas psiquiátricas pois há um desequilíbrio a nível psicológico e emocional que aos poucos vai-se agravando com todas as dificuldades inerentes à tarefa de cuidar desencadeando cansaço, desgaste, sentimentos de revolta, tristeza e medo.

Cláudia: Eu habituada a não parar em casa e muitas das vezes ter de lá ficar fechada com ele. Isto porque ele também não queria sair comigo. Sempre gostei muito de sair e passear, de ir aos passeios e excursões da Câmara. Até aí tive de reduzir nisso, mas depois até os meus filhos ficavam com ele um ou dois dias para eu poder sair, passear e desanuviar. (E15)

Os cuidadores passam a estar sempre alerta, com medo constante que algo de mal aconteça, pois alguns deles conhecem ou já ouviram falar de outros doentes de Alzheimer com comportamentos estranhos. Referem o desgaste, a revolta, o receio e a sensação de não conseguirem controlar tudo.

Paula: O meu dia-a-dia é muito desgastante, muito mesmo (...) Eu tenho de ir ver como é que ele está... Eu tenho de ir ver o que é que ele está a fazer... (E2)

Maria: Eu não queria que ele fosse para o Centro de Dia, queria que ele tivesse ali, mas eu comecei a estar esgotada, muito esgotada (...) Tava com ele o tempo inteiro e muitas vezes eu não aceitava aquela indiferença, aquele indiferença que eu não estava habituada naqueles anos todos, eu não estava habituada aquilo de maneira nenhuma e sofria... muitas vezes estava revoltada, muitas vezes estava revoltada, muitas vezes mesmo e foi isso que os meus filhos viram que eu não iria aguentar, pois qualquer dia não era o pai só que estava doente (...) A minha vida depois passou a ser uma tristeza, uma tristeza muito grande (...) Era uma pessoa seca, uma pessoa desligada, desprendida (...) Mas eu depois tive uma vida desgastante que eu não estava habituada. (E3)

Vera: Sim, claro, as alterações emocionais que mexem muito com uma pessoa. O ver evoluir da doença, a decadência da pessoa... isso são sempre alterações emocionais nossos... de quem cuida... (E10)

A grande maioria das vezes o cuidador torna-se “prisioneiro” desta tarefa de cuidar e deixa de parte a sua vida pessoal e social para estar ao lado do familiar doente. Referem até que já não vivem, que sobrevivem e muitas das vezes passam dias fechados em casa, ou seja, deixam de ter vida própria.

Rita: *A vida mudou radicalmente! Eu costumo dizer que há 4 anos para cá... sobrevivo... não vivo...sobrevivo!* (E8)

Cláudia: *Os últimos tempos foram complicados pois tinha de estar sempre em cima dele senão ele saía e perdia-se. Fiquei praticamente presa em casa. Era muito cansativo o dia todo com ele, com as perguntas, as repetições. (...) Havia dias que nem tinha paciência, era saturante... E eu sempre gostei de sair, ir ao café, ao continente, ir passear à cidade, ir às excursões, ir à missa e estar com as minhas amigas.* (E15)

Outro aspeto relevante está relacionado com fatores que dificultam o sono do cuidador, apresentando insónias ou agitação durante a noite, tal como referiu a Psicóloga da APNR sobre as sequelas na perturbação do sono que causam ansiedade e outros possíveis problemas e precisam de uma intervenção. O sono é muito importante pois é regenerador e é através do sono que fazemos a nossa gestão emocional, que repomos os mecanismos que equilibram o nosso organismo. Quando não dormimos encontramos-nos mais debilitados, fragilizados, expostos, não temos defesas, mecanismos de resposta (físicos e emocionais) para as exigentes situações com que a vida nos confronta (Caldas, 2000).

Rita: *Portanto, depois tornou-se muito incompatível porque eu trabalho na zona do Montijo. Deixei de dormir de noite porque ela acordava: “Anda! Tira-me a fralda... Faz-me isto”. Mas ela não queria fazer nada... Então eu deixei de dormir e ela dizia que como eu era filha, que tinha de cuidar pois era a minha obrigação.... Que tinha de deixar o trabalho para cuidar dela... e até que chegou ao ponto de me dizer para me divorciar.* (E8)

Neste caso concreto, a Rita dirigiu-se à APNR e teve o apoio das técnicas, nomeadamente da Psicóloga. Fonseca, Penna & Soares (2008) referem que para além da interrupção do sono, para prestar cuidados há também o medo de que algo de ruim aconteça, como fugirem de casa e perderem-se, levando a que os cuidadores se encontrem permanentemente em situação de vigília. A cuidadora Maria tomava comprimidos para dormir mas com este receio deixou de tomar para poder estar sempre à alerta.

Maria: *Mas eu depois tive uma vida desgastante que eu não estava habituada. E tinha um medo horrível que ele me abalasse, que fosse embora, mas não tive problemas com isso. Eu tomava comprimidos para dormir, talvez uns trinta anos e depois decidi deixar de tomá-los para estar alerta, pois tinha muito medo de ele se levantar, ir-se embora e nunca mais voltar, nem nunca mais saber dele...* (E3)

Estas mudanças provocam também alteração na rotina das famílias acarretando repercussões nas relações com o cuidador com os outros membros da família e no seu dia-a-dia. Penna (2004) refere a necessidade de adaptação a essa mudança e a alteração do estilo de vida (coabitação com o doente; elevado numero de horas de cuidar; pouco tempo para si, entre outras) pode constituir-se numa fonte de tensão, na tentativa de equilibrar as necessidades do doente com as necessidades da restante família, como se pode perceber no relato de outra cuidadora.

Margarida: Quando ele está aqui estou mais ocupada. Os meus filhos dizem que quando o avô está cá eu ando mais stressada. Mas não é só pelo avô é por todos que eu ando assim. Também lhes perturba muito a situação de ver o avô assim. A nossa consciência não consegue aceitar esta situação e perturba-nos... cansa-nos... E isto não é só comigo. Com o meu filho também que muitas das vezes senta-se ali ao pé do avô e todos os dias são as mesmas perguntas e isso cansa. Mas eu também digo a eles que mais vale assim do que outra situação pior. (E14)

Encontramos, também, referências de que alguns cuidadores que prestam cuidados a doentes com um baixo grau de dependência não têm grandes alterações de rotina pois estes doentes, por se encontrarem, ainda, com alguma autonomia, não precisam de tanta atenção nem disponibilidade como os mais dependentes.

Joana: As coisas foram à medida que... nós fomos adaptando e depois vai-se jogando conforme a evolução e as situações... mas ao princípio foi muito, foi muito complicado. Continua a ser, mas agora lidamos de uma forma diferente... mas fomos jogando conforme as situações iam surgindo (E4)

Ana: Não mudou em nada. Só tenho de me organizar às quintas-feiras... organizar a minha vida profissional para estar disponível para às quintas-feiras para o núcleo, quando temos reuniões, quando temos isto ou aquilo... Eu faço sempre o possível para à quinta-feira não marcar nada. (E5)

Luísa: A minha vida decorre normalmente, já estávamos sempre em contacto, já são trinta e tal anos que eu vivo perto dela, uns 4km. Não é assim tão perto mas não houve grande alteração. (E9)

No entanto, Santos (2005) não encontrou associação entre a sobrecarga e o nível de dependência do doente – ou seja, ainda que o grau de dependência do doente não seja total à, efetivamente, sobrecarga no cuidador.

Lage (2005) defende que a **coabitação** é necessária para a duração da prestação dos cuidados de carácter instrumental. Mas a sua duração pode variar consoante o estágio da doença. A coabitação é um fator importante pois permite a proximidade física entre cuidador e doente. A maioria dos cuidadores vive ou viveu com o doente durante a prestação de cuidados. A coabitação também pode ser um fator

predominante na escolha do cuidador pois este fator coloca os potenciais cuidadores numa situação privilegiada para o desempenho do papel de cuidador principal.

Como já foi referido anteriormente, a cuidadora Celeste deixou a sua casa em Santarém e foi tomar conta de duas irmãs (de forma alternada) durante alguns meses. Uma era de Odivelas e outra da Costa da Caparica, implicando, neste caso, a alteração de residência por parte da cuidadora.

A manutenção do doente no seu ambiente habitual deve ser privilegiada, apesar de ser um desafio para a família, atendendo ao conjunto de alterações cognitivas, comportamentais, de conduta social e psicológica que o doente de Alzheimer apresenta.

Dos cuidadores entrevistados, 7 já viviam com os doentes, 4 receberam os doentes em suas casas alternadamente com outros familiares, 3 viviam em casas separadas do doente e 2 mudaram-se para casa do doente durante a prestação de cuidados. Os grupos não têm grandes diferenças relativamente à habitação: do Grupo com Apoio, 5 cuidadores já viviam com o doente, 1 recebeu o doente em casa alternadamente com outro familiar, 2 vivem em casas separadas dos doentes e 1 mudou-se para casa do doente; no Grupo sem Apoio, há 2 cuidadores que viviam com o doente; 3 recebem o doente em suas casas alternado com dois familiares, 1 vive em casa separada do doente e 1 mudou-se para a casa de duas doentes (irmãs) no decorrer da tarefa de cuidar.

Quanto à **durabilidade dos cuidados**, Le Bris (1994) citado por Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004, p. 71) refere que de maneira geral cerca de metade dos cuidadores prestam cuidados há cerca de 5 anos, mas há casos em que este período pode ultrapassar os 15 anos.

Mendonça, Martínez & Rodrigues (2000) defendem que a longevidade do desempenho do papel do cuidador varia entre 1 a 10 anos.

No nosso estudo varia de caso para caso desde meses a muitos anos.

Temos cuidados com a duração de 3 meses até 12 anos, referidos nas entrevistas. À medida que a doença vai evoluindo, a necessidade de cuidados e apoio vai aumentando.

Carla: Tomo conta dele já há 3 anos (E6);

Manuel: Somos três irmãos. Mas eu agora como tenho mais vagar pois estou reformado, sou eu que estou mais dentro dos assuntos. Faz agora 1 ano que estou reformado. (E11)

Catarina: Talvez há uns 6 anos ou mais... Quando ele ainda estava em casa dele a gente ia lá por o comer a casa e íamos rodando os dias também. Um dia iam uns levar o almoço e jantar; no outro dia iam outros. E ele ainda se orientava e tratava dele... Mas quando a gente viu que ele já se estava a passar, trouxemos ele para nossa casa. (E12)

A duração de cuidados mais curtos foi da cuidadora Celeste que tomou conta de duas irmãs por um curto período de tempo pois estavam longe. Começou por cuidar delas quando se aperceberam do estado de saúde das mesmas. Cuidou primeiro da irmã Palmira e foi com o intuito de ajudar a sobrinha que estava a trabalhar e não podia deixar a mãe sozinha e a DA ia-se agravando. Esteve mais de 5 meses em casa desta irmã a cuidar dela a tempo inteiro. Passado algum tempo esta faleceu. Algum tempo depois descobriram também que a outra irmã, Maria tinha DA. Esta irmã vivia com o marido que também já não estava muito bem de saúde e não tinham ninguém para os ajudar. Então a cuidadora Celeste foi também para casa desta irmã prestar apoio e cuidados, até que a situação piorou de tal maneira que ambos foram para um lar.

Celeste: Esta irmã também estive lá uns 3 meses em casa dela. Era para ir lá passar o fim de semana e acabei por ficar pois apercebia-me do que se estava a passar. (E16)

As **horas destinadas ao cuidar** também são referenciadas pelos cuidadores e variam de caso para caso e vão aumentando com o avançar da doença. Martins (2006) afirma que o tempo de cuidar e o número de horas destinadas a esta tarefa poderá ser um bom indicador de sobrecarga. No entanto Marques (2007) não encontra qualquer relação entre estas variáveis.

No caso dos nossos entrevistados poderemos ver que os cuidadores que cuidam há mais tempo e que passam mais horas com um doente demonstram uma maior sobrecarga. Mas também há um impacto negativo da DA, como foi o caso das cuidadoras Joana e Rita, que foram acompanhadas pela APNR a nível psicológico e apoio de estratégias de como cuidar do doente.

Brito (2002) refere que as pessoas não ativas são mais sensíveis à sobrecarga pois o trabalho serve como uma ocupação e libertação do stress da atividade de cuidar. Esta sobrecarga também poderá estar relacionada com o aumento do tempo que o cuidador está com o doente, na medida em que o cuidador deixa de ter tempo para si e para as suas atividades e tarefas para cuidar do familiar doente.

No caso em que têm apoio institucional, nomeadamente em Centros de Dia, há uma diminuição de cuidados durante a semana, mas ao fim de semana o cuidar torna-se contínuo, como afirma o António:

Á noite era eu que tratava... e ao fim de semana... Lavava-a, ajudava a vestir e depois vinham cá as senhoras busca-la e levavam. E tomava conta das roupas da cama e dela. (E1)

Temos alguns casos de cuidadores que trabalham e que os cuidados são após o horário laboral, apesar de terem sempre alguém próximo do doente (familiares, vizinhos) e por vezes haver um contacto mesmo que indireto (telefone).

Joana: *Pois... quando posso. Normalmente por dia, por semana, sou capaz de estar de 2ª a 6ª feira... Talvez umas 5, 6 horas diárias. O meu horário também não é muito longo, o que me permite ajudar.* (E4)

Ana: *Não carece ainda de muitos cuidados, porque ele está numa fase bem inicial. Quantas horas é que eu passo com ele... sei lá... Isto tudo para explicar que ele ainda não carece ainda de muito apoio. Mas não ali diretamente a cuidar pois ainda não é necessário. Estou ali e ajudo no que for preciso.* (E5)

Há casos em que o cuidado é permanente, dia e noite. As 24h é o facto mais referenciado pois mesmo durante o sono devem estar vigilantes. A Psicóloga da APNR refere:

Psicóloga: *Ficam com sequelas de perturbações de ansiedade, perturbações do sono. O que é muito complicado, não é? Se não fizeram uma intervenção aquilo depois mantém-se.*

Por outro lado o número de horas do cuidar também pode estar relacionado com as características da própria doença, a sua evolução e a disponibilidade do cuidador.

Maria: *Estava reformada, passava o dia todo com ele.* (E3)

Catarina: *(...) passo praticamente o dia a cuidar dele. Isto quando não estou a trabalhar. Aí é o meu marido que cuida dele. Tem de ser assim pois ele não pode estar sozinho.* (E12)

Celeste: *Então comecei eu a tratar dela quase a 100%, de manhã e à noite.* (E16)

O elevado número de horas dedicadas ao cuidar, a necessidade contínua de vigilância, a acumulação de funções para além de cuidar (tarefas domésticas e ausência de ajudas) originam uma sobrecarga física, emocional e social (Santos, 2004).

Os **comportamentos do doente** desencadeiam tudo o que foi referido anteriormente: sobrecarga objetiva e subjetiva (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). A sobrecarga objetiva resulta da ligação dos cuidados prestados (doença e dependência) e as repercussões na vida do cuidador (saúde, emprego, vida social, economia). Esta sobrecarga resulta da perceção individual do cuidador sobre as consequências do cuidar. Enquanto a sobrecarga subjetiva relaciona-se com os sentimentos e as emoções inerentes à prestação de cuidados.

Santana, Santos & Caldas (2005) referem as dificuldades enfrentadas pelos familiares em relação aos distúrbios comportamentais. Estes distúrbios têm impacto negativo na vida do cuidador, tornando-os vulneráveis à depressão e ansiedade além de contribuírem para a deterioração das suas condições físicas.

Os comportamentos mais referenciados pelos cuidadores foram os esquecimentos, as repetições, a desorientação, desequilíbrios e perder a noção dos cuidados higiene. Mas também há situações mais

complicadas, no caso da cuidadora Paula que afirma que por vezes tem de trancar o marido (doente) no quarto para que não faça disparates, como ir ao frigorífico e comer os iogurtes todos e deixar o chão todo espezinhado e sujo; a mãe da Luísa que perde a noção das horas e troca as refeições e liga para a filha às 3h da manhã sem razão aparente; o pai da Margarida que está sempre com fome e por vezes “rouba” comida e esconde no quarto; uma das irmãs da Celeste que se deitava no hall de entrada do prédio e que rastejava pela casa de madrugada para ir à casa de banho tomar banho e a outra irmã que andava nua pela casa e assustava-se muito com a televisão pois estavam todos a olhar para ela e até um apresentador lhe piscava o olho, o que a perturbava.

Todos os cuidadores referem comportamentos estranhos dos seus doentes, uns mais graves do que outros, dependendo também da situação e do evoluir da doença.

Alguns cuidadores falam também da dificuldade em lidar com quadros de agressividade ou comportamentos antissociais. Simões (1991) defende que as alterações da personalidade são as manifestações mais difíceis de suportar pelos cuidadores. As manifestações comportamentais da DA devem ser alvo de atenção redobrada, na medida em que representam sobrecarga emocional e podem desencadear situações de crise no seio da família. Sendo mal toleradas por os que rodeiam o doente e podendo constituir um motivo para a institucionalização.

Os cuidadores falam de situações complicadas, como ser agressivo, puxar os cabelos, agarrar com força; ter feitios complicados e obrigar os outros a comer às escuras, tomar banho de água fria; ter comportamentos antissociais como cuspir para o chão e fazer urinar para o chão.

Maria: Uma vez, uma coisa que ele nunca me tocou na vida, agarrou-me nos cabelos, eu que tava só habituada a beijos e abraços, puxou-me os cabelos, um choque muito grande. Outra vez agarrou-me num braço, as minhas filhas nem nunca souberam disso, fiquei com um braço aqui todo negro, usei sempre uma manga para tapar... usei sempre uma manga para tapar o negro que fiquei aqui no braço. Agarra-me os cabelos até que fiquei com um casco de cabelo no chão. Foi um disparate! Ia-me deitando ao chão, mas foi difícil, foi difícil... (E3)

Rita: Para ter uma ideia, nós quando vivíamos com ela em casa tínhamos de comer quase as escuras, porque a luz incomodava-a. (...) Não podíamos rir porque estávamos a gozar com ela. Mas ela sempre teve um feitio complicado, não é de agora! Só que agravou-se imenso! (...) Eu passei por situações muito complicadas, desde comer às escuras, tomar banho com uma panela de água quente porque ela não nos deixava ligar o aquecimento. (...) Depois é um feitio muito vincado... sei lá... dizia que o meu marido ia ter com a amante e que fumava muito e o dinheiro que gastava em tabaco devia gastar em comida. Ela controlava tudo... tudo! Até as cartas do banco. (E8)

João: *Ele dantes era um homem asseado e agora anda com a mania de cuspir para o chão aqui em casa. E quando o repreendemos ele não gosta e começa a bater o pé e a dizer que não o fez. Mas faz! Ele cospe para o chão e quando se apercebe que estamos a ver, ele disfarça e vai lá com a bengala. Quando o questionamos ele desmente sempre e nunca foi ele. Isto é um bocado complicado! (E13)*

Quisemos também saber como os entrevistados percecionam o “**Ser Cuidador**”. Alguns cuidadores referem as várias tarefas domésticas e de apoio ao doente que tinham de fazer no dia-a-dia. As cuidadoras mulheres também costumam sofrer um maior impacto, possivelmente justificado pelas diferentes tarefas entre o cuidador do sexo feminino e o cuidador do sexo masculino. As mulheres assumem tarefas mais desgastantes como a higiene e as tarefas domésticas.

No caso do cuidador António, sendo o cônjuge, o sentimento apontado com maior incidência é o da solidão neste momento, mas simultaneamente a sensação de liberdade, pois já não está com a esposa, que se encontra a ser cuidada numa casa particular e ele está sozinho em casa. Mas também refere que estava sobrecarregado quando a esposa estava com ele pois tinha de fazer algumas tarefas domésticas e apoiar a esposa sempre que necessário.

António: *Não é nada fácil... (...) e foi assim durante estes anos todos, até ao dia 15 de maio de 2011 que foi para a casa particular. Eu estava sempre preso aos fins de semana e agora estou livre... agora sou uma ave livre... às vezes também enjoa. (...) Era tudo o que estava ao meu alcance, com os medicamentos, as médicas e aqui tudo... ah, e às quintas-feiras vinha aqui ao núcleo sempre com ela... (E1)*

Rose (2006) defende que a perda de memória faz com que a doença seja devastadora para a família, mas principalmente para o cuidador. E isso podemos comprovar com as seguintes afirmações dos cuidadores que referem o impacto destas alterações nas suas vidas, principalmente a nível emocional e psicológico, onde referem sentimentos de tristeza, medo, saturação, desgaste físico e psicológico, esgotamento. Apesar da maioria dos sentimentos serem negativos, também falam de alguns positivos como o amor, a coragem, a atenção, a tranquilidade e a importância do ajudar, de dar atenção/estar atento e fazer por gosto.

Paula: *Tomar conta de pessoas que têm estas doenças como o meu marido é muito triste, medroso, saturante e desgastante. Leva-me a dizer que quem trata de pessoas com estas doenças a estar sempre fechadas por não poder deixar a pessoa muitas horas sozinha. A pessoa que trata fica doente muito rápido e quando é um doente da nossa família mexe muito mais conosco... porque é a tristeza e o medo destas doenças... (...) Tomar conta destas pessoas é muito difícil.*

(...) É muito desgastante e muito mais desgastante é ter de dormir à porta fechada com medo. Isto é sofrer psicologicamente e sem ajuda de nada e de ninguém. (...) Isto é muito saturante! É sofrer psicologicamente. (...) É triste e é revoltoso! (E2)

Maria: É preciso muita paciência, muita coragem e amor (...) Depois a gente sente-se muitas vezes rejeitada, e com uma grande revolta, porque a gente nem sempre temos paciência, nem sempre estamos a compreender, muitas vezes não compreende o porquê... não compreende porquê que a pessoa mudou assim tanto, mudou como o dia para a noite e é difícil... é muito difícil, muito difícil! (E3)

Carla: Não é fácil... Eu às vezes quero fazer as coisas e ele está sempre a chamar-me, tem medo que me vá embora... É preciso muita paciência! ... Eu às vezes não tenho mesmo nenhuma paciência, mas tenho de ter. Sinto-me revoltada por saber o que ele era e como está agora, e como fazia as coisas, nunca estava quieto e era tudo a mexer e às vezes fico a olhar para ele e penso “Como tu eras e como tu estás...” É assim! (E6)

Muitos dos cuidadores não estão preparados para estas alterações nas suas vidas e por vezes nem conseguem expressar os seus sentimentos, tal como a Joana:

O que eu sinto é um bocado complicado... isso é um bocado complicado de explicar... Não estava preparada para isto... para desempenhar este papel e... Como é que eu me sinto?! Como é que eu me sinto?! Não sei, não sei... É complicado, obvio que é complicado (...) Mas não, não é fácil, não foi fácil e continua a ser... Mas agora as coisas suportam-se! (E4)

Há duas cuidadoras (Paula e Cláudia) que se agarraram à fé como forma de conforto e trazendo algum apoio e alívio ao sofrimento durante a tarefa de cuidar. Foi a crença religiosa que as ajudou a ultrapassar momentos mais difíceis.

Paula: Mas se Deus me escolheu para isto é porque entende que eu sou competente de tomar conta dele... (...) Se Deus me escolheu é porque sou competente para lidar com esta doença e eu agradeço a Deus por me ter ajudado... (...) Peço a Deus para ter saúde e vida para tomar conta dele.(E2)

A crença religiosa é utilizada como forma de conforto e apoio para enfrentar a DA através da fé, proporcionando algum alívio ao seu sofrimento (Nunes, 2008). A religião pode atuar como um importante recurso pessoal em termos de estratégia para encontrar um sentido para a vida e para esta tarefa tão dolorosa.

No caso de doentes que têm uma personalidade mais vincada e autoritária, torna-se ainda mais difícil de lidar como referem as seguintes cuidadoras.

Rita: *Uma boa dose de paciência... muita paciência! Porque ela tem um feitio como já disse muito complicado e tornava-se muito chantagista. (E8)*

Luísa: *Olhe, acho que primeiro que tudo tem de se ser dotado de uma grande paciência, porque é aí o ponto principal, é não nos deixarmos levar por instintos, senão viramos sei lá o quê. Olhe nem lhe sei explicar muito bem... Eu às vezes fico muito passadinha da minha cabeça e a melhor maneira na altura é desligar-me, virar-lhe costas, acalmar-me e quando lhe volto a falar a coisa já passou. É uma revolta, porque nós revoltamo-nos muito de ver uma pessoa que não tem nada a ver com o que ela era não é, nada. (E9)*

Diferentes sentimentos e necessidades são apresentados, demonstrando que esta tarefa causa inúmeras reações. Dos sentimentos apresentados há prevalência de sentimentos negativos como tristeza e angústia onde afirmam que a situação é difícil, não estavam preparados e sentem-se revoltados com a situação e com todas as alterações no doente. Referem também o cansaço, a saturação e o stress. Uma das cuidadoras fala da falta de reconhecimento do que fazem pelos doentes, principalmente do próprio doente.

João: *Já se sabe que é stressante... mesmo stressante. Basta ele estar constantemente a perguntar que dia é hoje e que horas são... Mesmo que a gente lhe responda nunca está satisfeito. Temos sempre de dizer o dia, o mês, o ano e o dia da semana, senão está sempre a perguntar... E uma pessoa que passe o dia todo com ele e ele sempre a perguntar o mesmo dá cabo da cabeça. E depois põe-se a falar sozinho: “Pantomineiros” que é a televisão. Depois é capaz de repetir este nome milhares de vezes seguidas, até a comer fala dos pantomineiros. Uma pessoa chega a um ponto que está saturada... é a encher, encher. Por vezes temos de ignorar mas isto é um pouco stressante, mas temos de aguentar. (E13)*

Margarida: *É muito cansativo... E outra coisa, nunca sentimos nele o reconhecimento de que precisa de nós. Nós sabemos que ele não tem a noção, mas isso faz falta. Devia haver aquela conjugação, um trata e o outro reconhece. Havia de haver uma harmonia que não há... Mas com o desgaste que a gente tem, isso perturba. Se a gente tivéssemos livres e descansados, quando ele viesse fazia as coisas melhor... Mas agora parece que já tudo cansa... E eu sinto-me muito cansada. Eu tenho de ir ao médico, preciso mesmo... O médico dele disse uma vez que as pessoas que cuidam de doentes de Alzheimer também precisam de ser assistidas. E eu acredito porque sinto um cansaço excessivo... (E14)*

Celeste: *É muito cansativo... Eu por exemplo não estava preparada para isso pois nunca tomei conta de ninguém. Não tenho preparação nem formação nenhuma. E ainda mais com pessoas com esta doença (...) E é angustiante vê-las assim, com uma doença que não tem cura, que vão sempre piorando. Custava muito mas eu fiz tudo o que pude, o que sabia e o que a minha*

sobrinha me dizia. (...) Mas acaba também por ser desgastante porque acabamos por as ver sofrer. A família aqui também é um pouco egoísta pois não queremos que elas estejam naquele sofrimento mas também não queremos que elas morram. Custa um bocadinho... Um bocadão!
(E16)

Ao analisarmos o que referem sobre o estatuto de cuidador constatamos que os cuidadores vivenciam diversos sentimentos diante das frustrações desta doença. Por um lado sentem pena (tristeza) por ver o seu familiar doente e dependente deles, mas devido à pressão psicológica a que são submetidos, em alguns momentos perdem a paciência, tornando o cuidar como saturante, desgastante.

Cuidar poderá ter dois aspetos opostos: as consequências negativas e por outro lado a satisfação e o bem-estar pelo trabalho desenvolvido (Santos, 2004).

Catarina: É cansativo, mas quando a gente faz uma coisa por gosto... ele é o meu pai... Uma pessoa tem aquele gosto de tomar conta dele não é? Embora seja cansativo ele estar sempre a repetir e a perguntar o mesmo. Mas faço com gosto! Acho que isto tudo depende da cabeça das pessoas pois eu noto a minha irmã já muito cansada. Eu até já lhe disse para ela tentar não estar sempre ao pé dele e descansar quando ele não está lá em casa. Até o médico disse que a doença de Alzheimer pode ser mais desgastante para o cuidador do que para o doente. (E12)

Esta ambivalência de sentimentos fica bem clara nos relatos dos nossos entrevistados. Sintetizando, as palavras mais referidas pelos cuidadores foram: tristeza, saturante, desgastante, angustiante, medo, paciência, calma, complicado, stressante, cansativo. Contudo, também surgem as palavras positivas, que foram a coragem, o amor, a ajuda, a atenção, a tranquilidade, a sensação de cumprimento de dever e o gosto pelo que se faz.

Tentamos também perceber se havia alguma diferença de sentimentos entre os cuidadores que ainda convivem com os doentes e cuidadores que já não estão a prestar cuidados (por falecimento ou institucionalização), mas todos falam nos mesmos sentimentos negativos. Só há duas cuidadoras que ainda prestam cuidados que referem também que é preciso ajudar e na importância da relação filial (ambivalência).

Atendendo a toda a conjuntura (referida anteriormente) da tarefa de cuidar, poderemos analisar as **principais tarefas dos cuidadores** e aqui poderemos encontrar também as diferenças de tarefas entre homens e mulheres, tal como referidos por Ribeiro (2005). No caso dos cuidadores masculinos, as principais tarefas é o acompanhamento médico e alguma supervisão na medicação e vigilância. Mas há o caso do António que é o esposo da doente que para além das tarefas referidas anteriormente, também

ajudava no banho, a vestir, nas refeições (dar a comida à boca), fazer algumas limpezas/ arrumações em casa.

No caso das cuidadoras femininas o leque de tarefas é mais alargado: supervisionar a medicação, acompanhamento ao exterior (saídas ao café ou mesmo passear) e consultas médicas, confeção de refeições, supervisionar e/ou ajudar nas AVD's (higiene corporal, mobilidade, alimentação, vestir/despir). Para além de toda a vigilância necessária principalmente nos casos em que a doença já é mais avançada, a maioria das cuidadoras tem também que realizar as tarefas domésticas (fazer camas, arrumar e limpar a casa), indo ao encontro de algumas tarefas defendidas por Sequeira (2007).

Outro assunto que é importante referir é a **economia familiar**. Caldas (2003) refere que a necessidade de tomar uma medicação por vezes dispendiosa, de ter uma assistência permanente ou até uma assistência multidisciplinar, os gastos na alimentação e produtos de higiene gera um impacto na economia familiar. Hoje em dia com os medicamentos genéricos já há uma pequena diminuição dos gastos familiares. Neste estudo há cuidadores que se queixam mais do que outros. Isto também depende do avançar da doença e das necessidades do doente.

António: ...nas despesas é sempre à volta de 800€ que eu pago. A nossa reforma, dos dois não chega só para ela... Depois tenho medicamentos, resguardos, fraldas... (E1)

Ana: São mais medicamentos e mais caros. Mas necessitámos de fazer um reajuste na casa de banho, por exemplo, com coisas para ele se agarrar, com a cadeirinha na banheira... mas ainda não houve grandes gastos. (E5)

Cláudia: Sim, em termos de medicação pois ele tinha uma reforma pequena e tomava muitos medicamentos, não só para o Alzheimer, mas estes eram os mais caros. E as consultas também eram caras, mas tinha de ser... (E15)

A cuidadora Rita como trabalha em Lar de Idosos, foi informar-se e acabou por conseguir alternativas para ter menos gastos, principalmente na escolha de uma farmácia que tenha protocolo com algumas entidades tendo os clientes 10% de desconto nos medicamentos.

Rita: É assim ela sempre fez muita medicação, até por causa da depressão e etc. Mas tentei ter o apoio da farmácia com os 10% de desconto. Como trabalho em Lar há medicamentos que sobram e que estão para lá e passam as validades. Então tenho o cuidado de ir ver. Tenho autorização da enfermeira e da médica para fazer isso. Ir ver o que é que sobrou que até pode dar... (...) Tive de pôr um entrave também no lar onde ela estava e disse que as fraldas era eu que as comprava e a medicação seria eu a responsável. Porque as pessoas têm de ter sensibilidade para perceber que o dinheiro não cai do céu. Ela tem as economias dela, mas eu não sei por quantos anos e espero que dure muitos. As coisas é que têm de ser bem regularizadas! E a farmácia que eles têm não têm o protocolo dos 10%. Em 100€, 10% dá um desconto de 10€, o que já me dá para pagar 1h de fisioterapia. (E8)

O cuidador João efetuou diligências para arranjar alternativas e terem menos gastos, principalmente nas fraldas que procuravam sempre promoções e as consultas que passou do privado para o público.

João: Pois, alguns gastos em medicamentos pois não são comparticipados e agora também gastamos muito em fraldas. Que a minha cunhada até corre os supermercados aqui do Entroncamento para aproveitar as promoções. E nós agora o que é que fazemos?! Fomos falar com a Dr.^a Isabel Ambrósio que está no Hospital de Torres Novas. É a neurologista da Clínica aqui perto, mas vamos tentar marcar a próxima consulta já no hospital que fica muito mais barato. Pelo menos já dá para os medicamentos. Já é uma ajuda! Porque a minha mãe não tem reforma nenhuma; é só a do meu pai... (E13)

Todos os assuntos referidos anteriormente (o confronto com a doença, os motivos de ser cuidador, as alterações na sua vida, o apoio ou não de outros familiares, a coabitação, a durabilidade dos cuidados, as horas destinadas ao cuidar, os comportamentos do doente, as tarefas do cuidador, o ser cuidador (sentimentos) e a economia familiar) estão interligados e revelam que há sempre um impacto negativo na vida do cuidador na própria família, uma sobrecarga objetiva que resulta da ligação da tarefa do cuidar com as repercussões na sua vida; e uma sobrecarga subjetiva que está ligada aos sentimentos e emoções do dia-a-dia nesta tarefa e que são referidos como negativos (tristeza, medo, saturação).

Cuidar do idoso com DA tem impacto na vida do principal cuidador. Os prestadores de cuidados referem também que as áreas da sua vida mais afetadas são agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico, agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional, as relações sociais, as rotinas domésticas e as atividades de lazer.

Martins, Ribeiro & Garrett (2003) referem que ao avaliarmos a sobrecarga, os cuidadores apresentam uma grande variabilidade de respostas perante as tarefas do cuidar e que também costumam diferenciar-se na interpretação que fazem das situações stressantes. Uma determinada situação stressante poderá sê-lo para um cuidador e não o ser para outro. Esta avaliação depende de vários fatores pessoais, da própria situação e a história de vida de ambos.

O estado de saúde do cuidador é influenciado pela perceção que estes têm da sobrecarga ao cuidar do idoso. Assim, constatamos e quanto melhor o estado de saúde, menor é a sobrecarga autopercebida do cuidador. Quanto mais apoio o cuidador tiver e mais estratégias utilizar para superar as suas dificuldades, menor é a sobrecarga. A falta ou ineficácia de mecanismos de coping (estratégias, esforços cognitivos e comportamentais para lidar com situações menos boas) relaciona-se com um maior número de pensamentos, sentimentos e comportamentos negativos.

Esta tarefa de cuidar para além de afetar a saúde física afeta sobretudo a saúde mental dos cuidadores e estes efeitos fazem-se notar com níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral (Brito, 2002).

Em modo de síntese, no que difere dos cuidadores do Grupo com Apoio podemos analisar que o apoio do núcleo foi muito importante tanto a nível social (encaminha para as respostas da comunidade e dá conhecimento de todos os apoios na área) como da psicologia (psicoterapia de suporte, orientação, apoio psicológico, ensinar estratégias de como lidar com o doente, entre outros), para conseguirem gerir todas as emoções e situações menos boas na tarefa do cuidar, desde a fase inicial em que se confrontam com o diagnóstico, as estratégias a utilizar para melhor cuidar e também até chegar a altura da institucionalização. Este acompanhamento por parte das técnicas do núcleo foi crucial para um melhor desempenho e uma boa saúde mental. Os cuidadores contam com a APNR não só para o apoio ao doente (sessões de estimulação cognitiva e apoios a nível social e económico) mas também para os próprios, perceberem o que é a DA, a sua evolução, o que devem e não devem fazer e principalmente o apoio psicológico onde possam desabafar e falar de todas as dificuldades sentidas ao longo da tarefa de cuidar.

Joana: A minha vida pessoal não ficou em segundo lugar porque... porque tive uma grande ajuda da Psicóloga (...) Vim, porque graças à Psicóloga eu tenho conseguido superar muita coisa... Até não chegar cá, no primeiro ano foi muito complicado... Foi bater na parede muitas vezes... não conseguir lidar com a situação... porque depois surgiram uma série de coisas entretanto seguindo a isso e eu decidi recorrer ao núcleo... Esta evolução e esta adaptação e a forma de gerir as coisas e de lidar com esta situação foi tudo graças à Psicóloga, a quem eu só tenho a agradecer, foi uma grande ajuda... (E4)

Rita: Com o conhecimento da Associação de Alzheimer. Eu fiz sempre com o conhecimento da Associação. Confio muito no trabalho da Psicóloga e da colega e então não faço nada sem lhe perguntar (...) Tenho os bocadinhos que venho aqui à Psicóloga (...) Quando ela foi para a instituição eu fiquei mais aliviada, sou sincera, pois eu também já não estava a aguentar. Eu já estava a ficar K.O. Eu disse à Psicóloga que já não estava bem... nada bem... Porque ela infernizava a nossa vida... E foi um alívio, não é?! Mas depois vêm os outros sentimentos “Será que fiz bem?” (E8)

Infelizmente nem todas as pessoas têm conhecimento ou possibilidades de chegar a este apoio. Todos os cuidadores entrevistados do Grupo sem Apoio não tinham conhecimento da existência do Núcleo em Almeirim nem dos gabinetes de atendimento em outras localidades no distrito de Santarém. Alguns afirmam que não tinham informações nem sabiam muito bem o que era Alzheimer. Apesar de nos dias de hoje já se falar mais nesta doença, continua sendo uma incógnita para muitos. E não havendo outros apoios que tenham conhecimento, quem lhes dá a informação pela DA normalmente é o neurologista, ou em alguns casos familiares com mais habilitações que pesquisam ou que trabalham na

área da saúde. Por vezes sentem-se cansados e sobrecarregados e acabam por desabafar com os familiares. Alguns sentem que precisam de mais apoio mas não sabem onde nem a quem recorrer. Mas há outros cuidadores que assumem que para já não precisam de apoio pois ainda não sentem essa necessidade e que apesar da sobrecarga ainda conseguem dar continuidade aos cuidados.

Tentamos também saber, através das técnicas da APNR, dentro do trabalho que fazem como perspetivam o impacto da DA no cuidador. A Psicóloga afirma que há sempre um impacto negativo, que poderá até ser traumático e que poderão ter sequelas a nível das perturbações do sono e de ansiedade. Em termos familiares é desorganizador pois há novos papéis (inversão de papéis no caso de os cuidadores serem os filhos ou netos) que poderão gerar conflitos pois o cuidador poderá deixar de ter tempo para si e família.

A Assistente Social defende que o impacto da DA depende do cuidador, que tem a ver com a personalidade de cada um e as experiências vividas ao longo da vida e a relação que tiveram com o doente, mas por norma há sempre um impacto negativo pois haverá várias alterações familiares que são impostas e por vezes não são bem aceites

- **Após a prestação de cuidados**

Este assunto foi desenvolvido apenas com os entrevistados que, por alguma razão, já não se encontram a desempenhar as funções de cuidador. Nesta situação encontram-se 8 dos nossos entrevistados, 5 dos quais por falecimento do doente e 3 por decisão de institucionalização.

Garrett (2005) afirma que a institucionalização do idoso é considerada apenas como último recurso na medida em que pressupõe assumir a incapacidade por parte do cuidador e implica custos elevados. Pimentel (2001) fala da institucionalização associada ao conceito de abandono, perda e deslealdade mas existem famílias que por motivos profissionais, financeiros, emocionais e/ou psicológicos, não têm capacidade de cuidar dos seus familiares. Embora possa ter um sentido negativo, também poderá promover uma maior sensação de segurança e melhor satisfação das necessidades do idoso.

Neste estudo apenas há três casos de institucionalização. O cuidador António que procurou uma casa particular para a sua esposa para ter todo o apoio que ela necessitava pois ela partiu uma perna e ele já não podia ficar com ela em casa e no Centro de Dia, precisava mesmo de uma casa a tempo inteiro que pudessem cuidar dela. A cuidadora Rita que inicialmente levou a mãe para um Centro de Dia, mas como não resultou, agora está numa instituição com residências assistidas, mas o percurso até à sua integração não foi fácil pois tal como refere a filha, a mãe tem um feitio muito especial e precisava de ter o seu espaço e também o que que facilitou foi conhecer algumas das colaboradoras da instituição. A

doente foi institucionalizada pois a vida profissional da filha não lhe permitia dar o apoio necessário. Chegou a colocar algumas senhoras lá em casa para cuidar da mãe mas não ficavam lá muito tempo devido ao comportamento da doente. E não havendo outro apoio para além do marido, a solução foi a institucionalização.

Há 5 doentes de Alzheimer que já faleceram, alguns mais recentemente enquanto outros já faleceram há 7 e 8 anos.

Ao **avaliarem a sua prestação de cuidados** os entrevistados referem as inúmeras tarefas a executar, o desgaste, mas também afirmam que fizeram tudo o que podiam. Falam de tarefas complicadas no decorrer da prestação de cuidados, o desgaste físico e psicológico; referem que fizeram tudo o que podiam e o melhor que podiam ter feito, mas depois surgem também as dúvidas se era mesmo o melhor e se poderiam ter feito mais; há uma cuidadora que diz que também aprendeu muito nesta tarefa de cuidar.

António: Complicado, triste... Com muitas tarefas a fazer... e tudo mau, tudo mau... (E1)

Vera: Fiz o melhor que pude, sem dúvida! Foi útil até para mim pois aprendi muita coisa... (...) É assim eu fiz o melhor que pude, mas nunca sabemos mesmo se é o melhor para ele, pois ele não respondia, não dava feedback... (E10)

Cláudia: Para mim foi desgastante e muito complicado ficar fechada em casa mas era o melhor para ele. Foi cerca de 1 ano... Talvez se fosse mais tempo ou se ele piorasse para mim seria mesmo muito complicado... Mas infelizmente ou felizmente ele acabou por falecer e não sofreu. Foi uma morte santa! Deus foi bondoso com ele e comigo pois já estava a ser uma tarefa cansativa e desgastante. (E15)

Celeste: Eu fiz tudo o que podia... Mas se calhar até poderia fazer mais. Nós nunca sabemos. Mas vendo bem as coisas eu não poderia fazer mais do que eu fiz porque deixei de estar na minha casa e fui para lá tratar delas, fazer comer, limpar a casa e fazer de tudo para elas estarem bem, por isso acho que não poderia fazer mais do que fiz. (...) Porque se morássemos perto era mais fácil, agora uma em Lisboa e outra na Costa da Caparica é complicado... Mas eu fiz o melhor que pude... Só o que me custou foi elas não se lembrarem de mim. (E16)

Os cuidadores também falaram sobre os **sentimentos após a ausência**. Os mais referenciados foram: tristeza, solidão e alívio no caso da institucionalização. Esta situação de alívio foi porque a cuidadora já não estava a aguentar a sobrecarga desta tarefa e a solução foi colocar a doente numa instituição.

António: Já lá vão 3 anos... Vou lá visitá-la quase todos os dias. Ela conhece-me e percebe tudo aquilo que a gente diz... Mas é uma vida muito triste. (E1)

Rita: *Quando ela foi para a instituição eu fiquei mais aliviada, sou sincera, pois eu também já não estava a aguentar. (...) Porque ela infernizava a nossa vida... E foi um alívio, não é?! Mas depois vêm os outros sentimentos “Será que fiz bem?”* (E8)

Referem também as saudades do doente (principalmente no caso de falecimento) e ao avaliarem a prestação de cuidados todos os entrevistados dizem que fizeram o seu melhor, de maneira a não faltar nada ao doente. Houve “coisas boas e coisas más” como referem, mas apesar da tarefa de cuidar ser muito cansativa e desgastante, fizeram tudo o que podiam de forma a maximizar a qualidade de vida, o conforto e a promoção da dignidade do doente.

António: *Fiz tudo o que pude. Levei-a para o Centro de Dia, o que me ajudou bastante, tanto a mim como a ela. Mas não foi fácil... houve um dia que lavei a casa de banho quatro vezes... e pronto, e cá estou!* (E1)

Rita: *Eh pá... sinceramente acho que tenho tentado fazer... mas há sempre coisas que poderíamos ter feito de outra forma, sem dúvida! Mas acho que tenho tentado bastante para que não lhe falte com nada.* (E8)

Vera: *Fiz o melhor que pude, sem dúvida! Foi útil até para mim pois aprendi muita coisa...* (E10)

Cláudia: *Eu penso que fiz tudo o que podia. Deixei de fazer o que gostava para o poder acompanhar e tomar conta dele. Não era capaz de o mandar para um lar ou outro sítio.* (E15)

Néri (2001) afirma que o processo de cuidar não é linear pois a avaliação que o cuidador faz da situação e do seu bem-estar, depende de todo o contexto que foi construído ao longo do tempo, além da capacidade que cada um tem de se ajustar ao longo das várias etapas da doença.

Nesta última fase, após a prestação de cuidados há uma diferença entre os grupos: no Grupo com Apoio houve 1 falecimento e 2 institucionalizações, enquanto que no Grupo sem Apoio houve 4 falecimentos, dos quais 1 foi institucionalizado após ter piorado e posteriormente faleceu. Poderemos referir também o caso da cuidadora Rita (apoiada pelo núcleo), esta fez todo o acompanhamento da sua mãe com o apoio do núcleo mesmo na fase de decisão da institucionalização, quando já havia uma grande sobrecarga psicológica. E então este foi o último recurso.

4. Cuidar do Cuidador: intervenção do Educador Social

Segundo Carvalho & Baptista (2004), a Educação Social corresponde a uma área profissional que se cruza com o trabalho social e a área da educação: automatiza-se relativamente ao trabalho social pelo carácter pedagógico que determine os seus modelos de atuação e afasta-se da educação em geral, pelo seu carácter não formal de uma intervenção direcionada para todas as pessoas, independentemente da sua situação de vida.

A Educação Social consiste assim num trabalho orientado e dirigido à população com o intuito de alcançar um melhor nível de vida para a comunidade, ou seja, criar nas populações o desejo do seu próprio desenvolvimento, transmitir-lhes conhecimentos básicos e motivá-las para uma adoção de atitudes e comportamentos de uma vida em sociedade.

O Educador Social (ES) é um profissional técnico que deve mostrar-se reflexivo, polivalente, criativo, dinâmico e com grande capacidade de adaptação, para que assim seja encarado como “ (...) bom intérprete da realidade social, realidade esta inevitavelmente problemática e multifacetada.” (Carvalho & Baptista, 2004, p. 83). O mesmo caracteriza-se por trabalhar com uma população heterogénea, elaborando projetos com vista à promoção do autoconceito e sendo o próprio educador social ator social, pois desempenha o papel de um cidadão pleno de direitos e de “acordo com uma expressão bem conhecida de Paulo Freire, sujeito de um processo emancipador de conscientização” para com os outros. (Carvalho & Baptista, 2004, p. 92). É dotado de conhecimentos técnicos que permitem desenvolver projetos de intervenção capazes de promover a alteração positiva de contextos sociais distintos. Assume um duplo estatuto de alguém que está diretamente implicado e, ao mesmo tempo, impedido de tomar partido ou dar solução e deve criar condições de encontro e proximidade favoráveis à emergência das respostas.

O ES poderá trabalhar isolado ou integrado em equipas, contribuindo para “protagonizar consequentemente o combate contra a exclusão social a partir da viabilização da liberdade de cada um para construir responsabilmente os seus projetos de vida” (Carvalho & Baptista, 2004, p. 86). Neste caso, concretamente, ao trabalhar com os Cuidadores de doentes de Alzheimer, o ES deve estar integrado numa equipa multidisciplinar, seja nos serviços de saúde, redes de poder local ou mesmo IPSS entidades que prestem apoios à comunidade, nomeadamente na área da DA com ou sem protocolo/parceria com a Alzheimer Portugal.

Segundo Azevedo (2011), o ES é um trabalhador que concebe, investiga, executa, articula, potencia, apoia, gere, avalia projetos e programas assentes em redes, atores e parcerias sociais (organizações sociais), assentes na prática socioeducativa e pedagógica, desenvolvida em contexto

social, fomentando a aprendizagem permanente, a minimização e resolução de problemas. Acompanha processos de socialização e inserção das pessoas reforçando as suas competências pessoais, sociais e profissionais.

O ES promove e desenvolve serviços e recursos sociais que estão ao seu alcance e facilitam a intervenção educativa ou reeducativa, adaptando-os a cada pessoa, a cada família e a cada caso, colaborando ativamente no processo de (re)integração social e na obtenção de capacidades e competências que permitam ao cidadão maior autonomia e independência pessoal, interagindo, servindo de “ponte” entre a pessoa e o ambiente – numa perspectiva de possibilitar a adaptação do indivíduo ao ambiente social que o rodeia, acreditando e disputando por uma sociedade mais justa e solidária, no pleno exercício da cidadania, fomentando uma cultura assente na dignidade da pessoa humana (Azevedo, 2011).

Assim, o ES graças à sua polivalência de funções poderá intervir e proporcionar vários projetos de vida que visem melhorar a qualidade e o bem-estar das pessoas envolvidas, mantendo sempre uma atitude positiva, de otimismo e estimulando o outro para a mudança, independentemente da situação em que este se encontra, para que assim, juntos consigam encontrar um caminho alternativo aos problemas sociais detetados.

Petrus (2003) considera que o ES deverá fazer com que as pessoas (no nosso caso, os cuidadores) não sejam somente recetoras passivas, fomentando que estas adotem uma posição ativa no reconhecimento e solução dos problemas que as afetam.

Quando os cuidados de doentes de Alzheimer se desenvolvem no meio familiar, a intervenção com a família (principalmente com o cuidador, mas para além do cuidador) assume particular relevância. Segundo Brodaty (1999 citado por Brito, 2002) as intervenções terapêuticas junto dos cuidadores deverão ter três vertentes: apoio psicológico (modelação das cognições através de novas estratégias de coping), educação/ informação (a procura de informações sobre a DA e os procedimentos de cuidados diários) e sistemas sociais de apoio (nomeadamente as pausas nos cuidados que poderão passar por sistemas de internamento/ institucionalização temporários).

Assumindo um papel ativo como um agente de mudança, o ES será capaz de mudar realidades e evitando a exclusão e isolamento social do cuidador. Posto isto, apresenta-se a família da pessoa demente e/ou cuidador informal como alvo de intervenção, uma vez que são os seus familiares/ cuidadores informais que convivem diariamente com a pessoa com demência e que inevitavelmente são afetados, vendo-se obrigados a alterar as suas rotinas diárias de forma a prestar ao familiar os melhores cuidados. Tudo isto provoca na maioria dos cuidadores um grande desgaste físico e emocional, comprometendo desta forma a sua qualidade de vida e capacidade para a realização das suas tarefas

diárias. Torna-se assim imprescindível o acompanhamento aos cuidadores de DA, de forma a auxiliar o doente e leva-lo a compreender a pessoa com demência, transmitindo-lhe estratégias de intervenção (conhecer melhor a DA, as etapas de evolução e as suas características, os comportamentos do doente e como reagir perante os mesmos, os procedimentos adequados na prestação de cuidados, a importância da comunicação com o cuidador) que melhorem a sua relação com o doente e conseqüentemente o seu bem-estar psicológico para que o mesmo consiga cuidar com qualidade mas preservando a sua mente sã. Para tal o ES assume um papel bastante ativo neste âmbito, podendo numa fase de contacto inicial através de sessões de esclarecimento (com o apoio da Alzheimer Portugal, serviços de saúde e/ou redes de poder local como as Câmaras e as Juntas de Freguesia) chegar aos familiares e posteriormente acompanhando os casos mais de perto de forma a avaliar e criar metodologias que facilitem os cuidados às pessoas com demência e promovendo desta forma o bem-estar do cuidador.

Deve criar também uma relação de proximidade com o doente e o cuidador/ família, aproveitando essa relação para apoiar e potenciar o seu desenvolvimento e deve ser um profissional de relação, isto é, “possui uma relação obrigatória assente numa pedagogia de proximidade humana, onde ela própria se liga ao ‘outro’ valorizando-se como menção axiológica primordial” (Azevedo, 2011, p. 38).

Segundo Paúl (1997, p. 128)

... a única forma de aliviar a sobrecarga pessoal e familiar de quem cuida de idosos é, de facto, conhecer e poder intervir junto desta população, antecipando-se às suas necessidades específicas e apoiando o seu esforço, evitando que surjam situações de descompensação, além de prejudiciais ao próprio, precipitam frequentemente a institucionalização do idoso, que é afinal o que se pretende evitar.

Alguns dos cuidadores apoiados pela APNR afirmam que a ajuda desta instituição foi muito importante para conseguirem gerir todas as emoções e situações menos boas na tarefa do cuidar, desde a fase inicial em que se confrontam com o diagnóstico, as estratégias a utilizar para melhor cuidar e também, em alguns casos, até chegar a altura da institucionalização ou mesmo a morte do doente. Este acompanhamento por parte das técnicas do núcleo foi crucial para um melhor desempenho e uma boa saúde mental. Os cuidadores contam com a APNR não só para o apoio ao doente (sessões de estimulação cognitiva e apoios a nível social e económico) mas também para os próprios perceberem o que é a DA, a sua evolução, o que devem e não devem fazer e principalmente o apoio psicológico onde possam desabafar e falar de todas as dificuldades sentidas ao longo da tarefa de cuidar.

Infelizmente nem todos têm conhecimento e/ ou nem sabem a quem recorrer, o que acontece aos 7 cuidadores que não são apoiados pela APNR. Pessoas que não tinham informações nem sabiam muito

bem o que era Alzheimer. Apesar de nos dias de hoje já se falar mais nesta doença, continua sendo uma incógnita para muitos. E não havendo outros apoios dos quais tenham conhecimento, quem lhes dá a informação pela DA normalmente é o neurologista, ou em alguns casos familiares com mais habilitações que pesquisam ou que trabalham na área da saúde. Sentem-se frequentemente cansados e sobrecarregados e acabam por desabafar com os familiares. Alguns sentem que precisam de mais apoio mas não sabem onde nem a quem recorrer.

A saúde mental do cuidador começa a deteriorar-se (ansiedade, depressão, insónias) e o cuidador deixa de conseguir apoiar o doente. Leuschner (2005) afirma que no contexto mental não há uma adequada resposta face às pessoas idosas e uma escassa informação/ formação proporcionada aos familiares e/ou cuidadores. É importante que a família seja capacitada na prestação de cuidados, em articulação com as diferentes instituições de saúde.

Para Ortega (1999), o ES tem o papel de acompanhar, orientar, incentivar, ajudar, dinamizando e ativando os indivíduos e os grupos. Deve ter ainda a função de ajudar o indivíduo a descobrir as suas potencialidades e aptidões, que poderá ser através de sessões individuais ou em grupo (grupos de apoio).

Daí ser importante haver mais divulgação e criar programas de intervenção breves cuja participação não acarrete mais stress ao cuidador: grupos de apoio, formação de cuidadores (onde sejam disponibilizadas informações sobre a doença, como melhorar as condições de saúde do doente e cuidador), mais gabinetes de apoio (a partir de centros de saúde e hospitais) e articulação entre técnicos e entidades sejam elas públicas ou privadas. É necessário investir na assistência aos cuidadores, identificando e conhecendo as situações para poder intervir de forma sustentada, com vista à prevenção de situações de exaustão.

Aqui o ES trabalha como mediador, em parceria com outros técnicos, (como já se referiu, integrado numa IPSS, num dos núcleos/ gabinetes da Alzheimer Portugal, em Unidades de Saúde e a partir das redes de poder local) ajudando as famílias e cuidadores, encaminhando-os para os locais certos, ajudando-os a recolher informação e formação ao longo do período de prestação de cuidados. Poderá também ser o impulsionador de todas estas possíveis intervenções com os cuidadores, mas sempre com um apoio de uma equipa multidisciplinar, pois só assim poderá criar condições de prestação de um atendimento integral pois agrega profissionais com conhecimentos e competências que se completam.

Simonetti & Ferreira (2008) defendem que é muito importante o desenvolvimento de recursos humanos e programas especializados para os cuidados informais para que seja possível apoiar/ orientar no cuidado, assim como a criação de espaços de partilha/ ajuda dos cuidadores, onde poderão expor as

suas ansiedades e dificuldades. Brito (2002) reforça esta ideia das redes de apoio social para os doentes dependentes como sendo uma mais-valia para a qualidade de vida dos idosos e dos seus cuidadores.

Paúl (2005, p. 37) refere que “a existência de redes de apoio informal é um dado essencial para assegurar a autonomia, a autoavaliação positiva, uma maior saúde mental e a satisfação de vida, essenciais para um envelhecimento ótimo”, estas redes, acrescentamos, são essenciais não só para o idoso, de um modo geral, como também para o idoso em situação de demência e para os seus cuidadores.

Posto isto, cabe ao ES intervir junto dos cuidadores e familiares e contribuir para a reconstrução de saberes, competências e práticas conducentes ao desenvolvimento de uma maior qualidade de vida, quer do doente com demência, quer do seu cuidador, pois, educar significa intervir, com uma finalidade, um objetivo concreto e a intenção de provocar algum efeito e obter algum resultado.

Procurar envolver a família em todo o processo de cuidar, dar orientações básicas, apoiar, encorajar e dar conhecimento dos seus direitos assim como os recursos existentes na comunidade. Muitos cuidadores desconhecem os apoios e a quem recorrer. E se o ES estiver integrado numa instituição, principalmente na área da saúde, como hospitais, centros de saúde, é muito mais fácil chegar a estas pessoas.

Junto da família, poderá também intervir individual ou coletivamente, sendo que deverá não só realizar uma intervenção no sentido da promoção da saúde mas também uma intervenção em que seja possível desenvolver conjuntamente formas de cuidar da pessoa demente. Assim, a família irá manter o seu equilíbrio enquanto estrutura, sendo que o ES deverá realizar um acompanhamento junto da mesma em casos iniciais de demência.

Em casos extremos poderá existir exclusão social de idosos portadores de demência e mesmo dos próprios cuidadores, em que o ES deverá igualmente intervir, promovendo ações que conduzam ao bem estar emocional levando desta forma à inclusão, à igualdade e à participação ativa na sociedade (Petrus, 2003), o que implica, igualmente, um trabalho a desenvolver nas comunidades de inserção destes doentes e dos seus familiares, contribuindo para desmistificar a doença e diminuir preconceitos relativamente a estes doentes.

Assim, dentro desta temática das demências também cabe ao técnico analisar a população alvo com que se depara, de forma a encontrar uma resposta adequada às dificuldades com que se defronta.

Considera-se bastante relevante a importância de capacitar recursos humanos, capazes de apoiar e fortalecer os cuidadores de doentes de Alzheimer, perante a evidência do elevado nível de stress e sobrecarga, podendo o ES intervir também junto das pessoas mais próximas dos cuidadores para que estejam aptos para compreender e apoiar o cuidador de forma a evitar que o mesmo comece a sentir-se

excluído ou “abandonado”. Daí a importância de cada vez mais se falar da DA e do seu impacto nos cuidadores para que todos estejam mais atentos a estes casos.

Corresponder às expectativas do cuidador supõe um importante desafio para o ES e requer o desenvolvimento de procedimentos e estratégias de atuação que respondam de forma apropriada ao risco inerente à sua função de cuidador, quer do ponto de vista da sua prevenção, quer da intervenção. Os cuidadores que estão mais informados, normalmente têm aconselhamento de técnicos de várias áreas (Educador Social, Assistente Social, Psicólogo, Enfermeiro, Médico – equipa multidisciplinar); ainda que alguns dos nossos cuidadores tenham referido que fazem as suas próprias pesquisas, ficarão melhor preparados para contornar situações difíceis e encontrar resultados satisfatórios tanto para si como para o doente se essa busca de informação for acompanhada e orientada por profissionais técnicos.

O apoio dos cuidados formais (serviços de apoio, como por exemplo, o apoio domiciliário) permite que a tarefa do cuidador informal não se torne tão pesada e desgastante. “O envolvimento dos serviços com os idosos e as suas famílias compreendem a constituição de um triângulo comunicacional entre o idoso (in)dependente, a sua família e rede social e os serviços comunitários formais” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, p. 99).

Brito (2002) afirma que outros programas formais como o internamento de curta duração têm como objetivos aliviar e/ou diminuir a sobrecarga no cuidador, possibilitando-o a ter mais espaço e tempo para cuidar de si. Contudo, ressaltamos, é preciso equacionar muito bem esta solução dado que o impacto no doente pode ter consequências significativas no agravamento da doença, pelo que nos parece de grande pertinência que os serviços de apoio formal invistam na formação especializada de profissionais para atuarem junto destes doentes e seus cuidadores, nomeadamente ao nível do apoio domiciliário mais do que (ou tanto quanto) ao nível da institucionalização.

Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004) referem também a necessidade dos cuidadores terem alguém com quem falar, desabafar sobre as atividades diárias, as experiências do cuidar, as suas dificuldades, preocupações, medos e angústias. Precisam de se sentir apoiados, apreciados, compreendidos e valorizados. A criação de grupos de apoio, grupos de ajuda mútua e autoajuda exercem um papel fundamental na quebra do isolamento e solidão em que pessoas nas mesmas situações (cuidadores de doentes de Alzheimer) possam trocar ideias.

A informação e a formação também são referidas pelas autoras anteriores, pois os cuidadores sentem a necessidade de informações sobre os serviços disponíveis, direitos e leis.

O ES trabalha como mediador, em parceria com outros técnicos, ajudando as famílias e cuidadores, encaminhando-os para os locais certos ajudando-os a recolher informação e formação ao

longo das várias fases da DA. As intervenções devem ser adequadas às características dos cuidadores, tendo em conta a escassa disponibilidade de tempo e a sobrecarga de tarefas.

Mas para esta intervenção seja possível há que dar mais valorização ao trabalho do ES integrando-o nos serviços de saúde e criando proximidade à comunidade através das redes de poder local.

Deve impulsionar o envolvimento do cuidador a quem é dirigida a sua intervenção, criando uma tomada de consciência das dificuldades e dos problemas em que este se encontra, levando a uma progressiva aceitação da intervenção/ apoio como uma mais-valia, onde este irá obter capacidades e habilidades que lhe vão permitir uma maior autonomia e independência pessoal. O ES trabalha assim “com” e não “para” o cuidador, implicando-o como o principal agente de mudança do seu próprio projeto de vida.

Visto a saúde mental do cuidador também ser afetada será importante também educar para a saúde, através da promoção de condições e estilos de vida saudáveis pois só preservando a sua saúde e viver saudavelmente é que o cuidador ficará capacitado para cuidar do seu familiar. Daí a importância de aumentar a resiliência (capacidade de o indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas) nos cuidadores, informando-os de todos os assuntos relacionados com a DA (conhecimento da doença: diagnóstico, causas, consequências, tratamento), ajudando a evitar o isolamento e o esgotamento, a manter o convívio social, a organizar rotinas, e oferecer acompanhamento, psicoterapia de suporte e inserção em grupos de entreajuda de cuidadores de doentes de Alzheimer.

Caso o ES não esteja integrado na Alzheimer Portugal poderia realizar uma parceria/ protocolo com a mesma e a sua instituição/ local de trabalho para uma melhor intervenção com os cuidadores, que após tomar conhecimento da situação deverá informar e formar o cuidador sobre a DA e os apoios/ instituições que poderá recorrer nas várias fases da doença, criar reuniões individuais e de grupo com outros cuidadores, sessões de esclarecimento, linhas telefónicas de apoio 24h, sempre trabalhando em parceria com outros técnicos, nomeadamente profissionais da saúde e psicólogos, para que o cuidador consiga criar estratégias para facilitar o cuidado e capacidade para receber e interpretar a informação.

Em suma, privilegiando as intervenções multidisciplinares, os profissionais podem proporcionar à família apoio e consolo, para que os cuidadores informais compreendam que não são meros cuidadores vivendo no anonimato, mas que existem várias pessoas envolvidas nesse processo, dispostas e capazes de os ajudar.

Conclusão

O presente estudo teve como objetivo conhecer o impacto da DA nos cuidadores informais. Cuidar de pessoas com DA constitui um processo individual complexo e para o qual contribuem fatores de diferentes contextos. E para percebermos esses fatores e qual o seu impacto tentámos identificar o perfil dos cuidadores informais/ familiares, conhecer a qualidade de vida antes, durante e após a prestação de serviços e também observar se há diferenças entre os dois grupos de cuidadores: o grupo com apoio da APNR e o grupo sem apoio.

Foi possível concluir que os cuidadores deste estudo são na sua maioria do sexo feminino, com idade média de 61 anos, casados, com baixa escolaridade (1º ciclo), reformados e que coabitam com o doente de Alzheimer.

A DA ainda é uma doença pouco visível e assustadora e tem vindo a crescer o número de casos principalmente nas pessoas idosas. Pode até ser considerado o flagelo do século XXI apesar da DA ainda não ser reconhecida como prioridade em Portugal: não há medidas específicas e as respostas existentes são escassas.

A análise do contexto do processo de cuidar e as características do cuidador informal/ familiar é fundamental para a compreensão da sobrecarga e dos motivos pelos quais esta situação desencadeia repercussões negativas no bem-estar do cuidador e muitas vezes pondo em causa a continuidade e a qualidade da assistência ao doente de Alzheimer.

A DA traz muitas alterações na vida do doente mas também do cuidador. E este estudo permite confirmar que os cuidadores informais (neste caso familiares) de doentes de Alzheimer sofrem grandes repercussões na sua vida durante o processo de cuidar. Há repercussões positivas (em que a tarefa de cuidar é percebida como satisfação e bem-estar) nas quais o cuidar pode constituir um ato de amor e proporcionar um sentido de vida, possibilidades de desenvolver novas competências, retribuição do carinho e reconhecimento de outras pessoas (Brito, 2002). Ao desempenhar com sucesso este papel de cuidador pode melhorar a sua autoestima, realização pessoal e reconhecimento social.

Mas a grande maioria das repercussões são negativas, nas quais são referidas a sobrecarga física e emocional e a ausência de vida social. Estas alterações são influenciadas pelo comportamento do doente, duração de cuidados e intensidade da interação.

O grau de sobrecarga do cuidador mostra que é assumida uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais. Martins (2006) afirma que assumir a responsabilidade de cuidar de uma

pessoa dependente ou com incapacidade funcional assume índices preocupantes de sobrecarga e as consequências limitativas na sua vida pessoal e social.

Neste estudo a DA pode ser considerada uma doença da família pois todos os cuidadores entrevistados são familiares do doente de Alzheimer. Esta doença também afeta os membros da família que estão mais em contacto, mas principalmente os que coabitam e cuidam do doente. Esta tarefa árdua e ao mesmo tempo invisível é pouco recompensada ou reconhecida, tornando os cuidadores como um grupo de risco: as segundas vítimas da DA. Este assunto é de extrema importância pois estes cuidadores precisam de atenção especial e profissional pois esta tarefa de cuidar é muito triste e stressante, constituindo um risco para o bem-estar do cuidador. Estes cuidadores podem ser considerados um grupo de risco principalmente em relação à sua saúde mental, devido às alterações adversas que sofrem em diversas e importantes áreas da sua vida, nomeadamente na vida familiar e social, com problemas de índole económica e laboral, uma vez que, como refere Brito (2002), a exaustão física e psicológica que sofrem será provavelmente uma das causas comuns de institucionalização precoce do idoso.

O cuidador precisa de ser apoiado, valorizado e reconhecido pelo trabalho árduo que executa. Torna-se necessário dar uma atenção especial e profissional a estas pessoas, principalmente em relação à sua saúde mental, devido às alterações adversas que sofrem, nomeadamente na vida familiar e social.

A realização deste trabalho permitiu confirmar que os cuidadores informais de doentes de Alzheimer sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões essas que se sentem na sobrecarga física, nas alterações emocionais e mentais e nas limitações da vida social, e que comprometem o bem-estar destes indivíduos e do próprio doente.

Para percebermos o impacto da DA nos cuidadores realizámos entrevistas com questões de encontro à qualidade de vida antes, durante e após a prestação de cuidados.

Numa fase inicial, antes da prestação de cuidados há o confronto com a doença, que é sempre um momento doloroso para as famílias e doentes. As famílias têm as suas vidas, os seus compromissos e o aparecimento desta doença desorganiza tudo. O grupo apoiado pela APNR tomou conhecimento do núcleo pesquisando ou por que eram de perto da área geográfica do núcleo; enquanto que o grupo sem apoio nem tinha conhecimento da APNR nem dos gabinetes do distrito de Santarém. Em ambos os grupos, muitos dos cuidadores não sabiam o que era a DA.

Durante a prestação de cuidados são referidos vários aspetos, como as alterações na vida do cuidador, os comportamentos do doente, as tarefas, o apoio ou não de outros familiares, a coabitação, a durabilidade dos cuidados e as horas destinadas a cuidar e as suas perceções do que é Ser Cuidador. E é mesmo neste ponto que revemos o impacto negativo da DA nos cuidadores, as suas exigências e a sua gestão afetam todos os membros, principalmente os que coabitam e que cuidam do doente. São referidos

na sua maioria sentimentos negativos na tarefa de cuidar como tristeza, medo, saturação, desgaste físico e psicológico, esgotamento. Apesar de a maioria dos sentimentos serem negativos, alguns cuidadores também falam de sentimentos positivos como o amor, a coragem, a atenção, a tranquilidade e a importância do ajudar, de dar atenção/ estar atento e fazer por gosto. Muitos cuidadores deixam de ter vida própria para poderem dar toda a atenção e os cuidados que os doentes necessitam. Vão-se esquecendo de eles próprios; vivem apenas para o doente, o que se pode chamar de co-dependência. E o acumular de tarefas (já existentes e agora as “novas” com o cuidar) resulta numa sobrecarga subjetiva (sentimentos negativos que poderão levar a depressões) e numa sobrecarga objetiva (as tarefas do cuidar).

Neste ponto revê-se também as diferenças entre os dois grupos, no qual o grupo apoiado pela APNR sentiu-se mais amparado a nível social (encaminhamentos para as respostas sociais e apoios) e a nível psicológico (apoio psicológico, ensinar estratégias na tarefa de cuidar). Os cuidadores deste grupo afirmam que o acompanhamento por parte das técnicas da APNR foi crucial para conseguirem gerir sentimentos, emoções e para um melhor desempenho e saúde mental. Infelizmente o outro grupo sem apoio não teve conhecimento da APNR nem de outros apoios ligados à DA. Referem que não sabiam bem o que era a doença e que o contacto era sempre o neurologista/ médico ou algum familiar que ajudasse a pesquisar. É neste grupo que são referidos mais sentimentos negativos.

Após a prestação de cuidados (em caso de institucionalização, falecimento ou alteração do cuidador), os cuidadores continuam a avaliar a prestação de cuidados como um grande desgaste físico e psicológico, mas que fizeram de tudo pelo doente. Os sentimentos referidos foram novamente negativos, como a tristeza, solidão e alívio, mas também falam das saudades (no caso de falecimento).

Assim, concluímos que é urgente mudar a abordagem para estas situações, apostando na promoção da saúde dos cuidadores, de maneira a desenvolverem competências para cuidar e mecanismos de coping. A falta de informação e o desconhecimento foram referidos por alguns cuidadores, o que se transforma numa dificuldade que irá afetar o desempenho e a capacidade de continuar a tarefa de cuidar. Para além da informação, a formação sobre aspetos práticos devem ser adaptados ao contexto familiar, capacitando os cuidadores para o desempenho do seu papel tornando-os elementos mais ativos no processo de cuidar e tomada de decisões. A formação sobre os aspetos práticos e o treino dos cuidadores devem ser adaptados ao contexto e carecem de acompanhamento e supervisão. A informação dada tem de ser relevante e em tempo oportuno e assegurando que a informação transmitida foi totalmente compreendida.

As emoções são uma parte inerente da resposta humana a situações de stress (tristeza, revolta, cansaço), o que é bastante referido pelos cuidadores ao longo das entrevistas, mas principalmente

quando falam sobre o que é ser cuidador. Torna-se assim muito importante o apoio psicológico que consiga monitorizar as reações emocionais e promover um acompanhamento adequado.

Neste contexto consideramos importante também apostar na formação e informação aos cuidadores; a adequação e divulgação dos equipamentos de apoio na comunidade; grupos de apoio e autoajuda que permitam uma partilha de experiências e sentimentos; e novas dinâmicas de intervenção como a criação de centros de institucionalização temporária, internamento e, principalmente, assistência domiciliária que permita o descanso temporário dos cuidadores, criação de serviços de aconselhamento, linhas telefónicas de apoio 24h. Estes grupos de autoajuda estão geralmente ligados a Associações com a Alzheimer Portugal, o que não impede que outra instituição/ organização também os possa criar, desenvolver e articular com a Alzheimer Portugal.

É fundamental a consciencialização do ES (como de todos os profissionais ligados a esta área) do impacto da tarefa do cuidar, daí ser de extrema importância intervir. O ES pode contribuir e desempenhar um importante papel na área da gerontologia por meio do uso das suas competências profissionais, para orientar familiares e cuidadores, realizar grupos de autoajuda e visitas domiciliárias.

Deverão também ser criados programas de apoio e acompanhamento dos cuidadores, realização de diagnóstico de necessidades e desenvolvimento de programas específicos para cuidadores, famílias e comunidades, promovidos por equipas multidisciplinares. Num modelo de intervenção multidisciplinar o doente, o seu cuidador e familiares mais próximos devem ser o centro, devendo a sua perspectiva ser incluída em todos os níveis de cuidados, dando igual importância aos fatores físicos, sociais e psicológicos.

A realização deste estudo foi uma grande aprendizagem e esperamos que se constitua como um modesto contributo para que se reflita e se repensem as estratégias de apoio aos cuidadores informais de doentes de Alzheimer de maneira a que ganhem visibilidade perante a sociedade como um todo e que, de forma integrada, a sociedade através das suas valências possa contribuir para um maior e melhor cuidar do cuidador.

Bibliografia

- Albuquerque, R. (2014, outubro, 6). Região mais envelhecida da UE está em Portugal”. Expresso. Disponível em <http://expresso.sapo.pt/sociedade/regiao-mais-envelhecida-da-ue-esta-em-portugal=f892445>. Acedido em 8 janeiro de 2016
- Alzheimer Europe (2007). *Dementia in Europe Yearbook 2007*. Alzheimer Europe.
- Andreasen, N. (2003). *Admirável Cérebro Novo: Dominar a doença mental na era do genoma*. Lisboa: Climepsi Editores.
- APFADA (2004). *O Silêncio da Memória: o desconhecimento da Doença de Alzheimer em Portugal*. Lisboa: Permanyer.
- Azevedo, S. (2011). *Técnicos Superiores de Educação Social – Necessidade e pertinência de um estatuto profissional*. Porto: Fronteira do Caos Editores.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (Ed.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. (pp.27-40). Lousã: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Berger, L. & Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas idosas: uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Bermejo, J. (2010). *A relação de ajuda no encontro com os idosos*. Prior Velho: Paulinas.
- Braithwaite, V. A. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving. *Gerontologist*, 40, 706-717.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos portadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Caldas, C. (2002). Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos sobre Envelhecimento*, 4 (8), 39-56.

- Caldas, C. (2002). *O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência*. Dissertação Doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil.
- Caldeira, A & Ribeiro, R. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arquivo Ciência da Saúde*, 11 (2), 2-6.
- Capucha, L. (2014). Envelhecimento e políticas sociais em tempos de crise. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 74, 113-131.
- Caramelli, P. & Barbosa, M. (2002). Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24 (1), 7-10.
- Carmo, H. & Ferreira, M. M. (1998). *Metodologia da investigação: Guia para a auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carneiro, R. (Ed.) (2012). *O Envelhecimento da População: Dependência, Ativação e Qualidade*. Relatório do Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa, Faculdade de Ciências Humanas – Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Carrilho, M. & Craveiro, M. (2015) A situação demográfica recente em Portugal, *Revista de Estudos demográficos nº 54*, artigo 4º, Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Carvalho, A. & Baptista, I. (2004). *Educação Social: Fundamentos e Estratégias*. Porto: Porto Editora.
- Coelho, S. & Alvim, N. (2004). A dinâmica familiar, as fases do idosos com Alzheimer e os estágios vivenciados na relação do cuidado no espaço domiciliar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57 (5), 541-544.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (1994). Introduction: Entending the field of Qualitative Research. In Norman K. & Yvonna S. (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*.(pp.1-17). Thousand Oaks: sage Publications.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Firmino, H. (2006). *Psicogeriatría*. Editora Psiquiatria Clínica.
- Fonseca, N., Penna, A. & Soares, M. (2008). Ser cuidador familiar. Um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 18 (4), 727-743.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do Envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Fortin, M. (2000) *O processo de investigação: da concepção à realização* (2.^a ed.). Loures: Lusociência.
- Freitas, J. (2000). Cuidar da família para melhor cuidar. *Enfermagem*, 19 (2^a série) 19-22.
- Garrett, C. (2005). Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer. In Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (Ed.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. (pp.227-236). Lousã: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Garrido, R. & Almeida, O. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57 (2B), 427-434.
- Gil, A. & Mendes, A. (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*. Instituto da Segurança Social, I.P: Fundação Montepio Geral.
- Gonçalves, C. & Carrilho, M. (2007) Envelhecimento crescente mas espacialmente desigual, *Revista de Estudos demográficos n.º 40*, artigo 2.º, Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo – sentido e formas de uso*. Estoril: Principia.
- Guerreiro, M. (2005). Avaliação neuropsicológica das demências degenerativas. In: Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (Ed.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. (pp.83-109). Lousã: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In Paúl, C. & Fonseca, A. (Ed.), *Envelhecer em Portugal* (pp.203-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- Leuschner, A. (2005). Política de saúde na área do envelhecimento e da demência. In: Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (Ed.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. (pp.237-249). Lousã: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- López J. & Crespo M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19 (1), 72-80.
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In Paúl, C. & Fonseca, A. (Ed.), *Envelhecer em Portugal* (pp.179-202). Lisboa: Climepsi Editores.

- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra : Formasau.
- Martins, T., Ribeiro, J. & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.
- Massano, J. (2009). Demências. In Sá, M. (Ed.). *Neurologia Clínica: compreender as doenças neurológicas* (pp. 375-403). Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Mendes, P. (2004). Cuidadores: heróis anónimos do quotidiano. In Kallache, U. (Ed.), *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores* (pp. 171-107). São Paulo: EDUC.
- Mendonça, A. & Garcia, C. (2006). Demência. In Ferro, J. & Pimental, J. (Ed.), *Neurologia: Princípios, diagnóstico e tratamento* (pp. 185-199). Lisboa: Lidel.
- Mendonça, F., Martínez, M. & Rodrigues, M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Revista de Geriatria*, 13 (127), 33-49.
- Menezes, I. (2010). *Intervenção comunitária: uma perspectiva psicológica* (2ªed.). Porto: Porto Editora.
- Moura, C. (Ed.) (2012). *Processos e Estratégias de Envelhecimento*. Vila Nova de Gaia: Euedito.
- Neto, I. (2008). *Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada*. *Geriatrics*, 19 (4), 47-56.
- Néri, A. & Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In Freitas, E. e col. (Ed.) *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Nunes, B. (2005). A demência em números. In Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (Ed.) *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.11-26). Lousã: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Oliveira, J. (2008). *Psicologia do Envelhecimento e do idoso*. Porto: Livpsic.
- Ortega, J. (1999). Educación social especializada, concepto y profesión. In Ortega, J. (coord.) *Educación Social Especializada* (pp. 15-38). Barcelona: Editorial Ariel.
- Osório, A. & Pinto, F. (Ed.) (2007). *As pessoas idosas: contexto social e intervenção educativa*. Instituto Piaget: Horizontes Pedagógicos.
- Paúl, C. & Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, M. (1997). *Lá para o fim da vida. Os Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Liv. Almeida.

- Penna, T. (2004). Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In Mello Filho, J. (Ed.). *Doença e Família* (pp. 377-387). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Pérez Serrano, G. (1994). *Investigación Cualitativa - Retos y Interrogantes. Métodos*. Madrid: Editorial La Muralha.
- Petrus, A. (2003). Novos âmbitos em Educação Social. In Romans, M., Petrus, A. & Trilla, J. (Ed.) *Profissão Educador Social* (pp. 51-109). Porto Alegre: Atmed.
- Phaneuf, M. (2010). *O envelhecimento perturbado: a doença de Alzheimer* (2ª ed.). Porto: Lusodidacta.
- Pimentel, L. (2005). *O lugar do idoso na família* (2.ª ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Pinho, L. (2008). *A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências da Saúde – Covilhã, Portugal.
- Proença, A. (2012). Intervenção Social em contexto da doença de Alzheimer. In Moura, C. (Ed.). *Processos e Estratégias de Envelhecimento* (pp. 306-315). Vila Nova de Gaia: Euedito.
- Quivy, R. & Champenhoudt, L. (1998). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ribeirinho, C. (2012). (Re)criar a intervenção gerontológica. In Moura, C. (Ed.). *Processos e Estratégias de Envelhecimento* (pp. 51-63). Vila Nova de Gaia: Euedito.
- Ribeiro, J. (2010). *Metodologias de investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Legis Editora/ Livpsic.
- Ribeiro, O. (2005). Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado. In Paúl, C. & Fonseca A. (Ed.), *Envelhecer em Portugal* (pp.309-318). Lisboa: Climepsi Editores.
- Rosa, M. (2012). *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Ensaios da Fundação. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Lisboa: Relógio D'Água Editores.
- Rose, S. (2006). *O cérebro do século XXI: como entender, manipular e desenvolver a mente*. São Paulo: Globo.
- Rowe, J. & Kahn, R. (1997). *The Gerontologist*. Sucessful Editora.
- Salgueiro, H. (2006). *Dinâmica, saúde e qualidade de vida na família do idoso dependente*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Portugal

- Samitca, S. (2008). Doentes de Alzheimer e apoio familiar: um estudo na Suíça Francófona. Capítulo 31, pp. 641-656 In Villaverde, M., Wall, K., Aboim, S. & Silva, F. (Eds.) *Itinerários: A Investigação nos 25 Anos do ICS* (pp. 641-656). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais
- Santana, I. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências – Diagnóstico diferencial. In Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (Ed.) *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.61-82). Lousã: Lidel – edições técnicas, Lda.
- Santos, A. (2004). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação - Universidade do Porto, Portugal.
- Santos, I., Santana, R. & Caldas, C. (2005). Cuidando de idosos com demência: um estudo da prática ambulatorial de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58 (1), 44-48.
- Santos, P. (2005). *O Familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, Portugal.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos dependentes: Diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel Editora.
- Silvestre, H. & Silvestre, M. (2012). A Área, o tema e o problema de pesquisa com os fatores determinantes no processo de investigação. In Silvestre, H. & Araújo, J. (coord.). *Metodologia para a Investigação Social*. Lisboa: Escolar Editora.
- Simões, A. (2006). *A nova velhice: um novo público a educar*. Porto: Âmbar.
- Simões, I. (2003). *O acidente vascular cerebral na família: dificuldades e mecanismos de compensação da mulher no cuidado informal*. Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, Portugal.
- Simões, M. (1991). Relação médico/ doente idoso e sua família. *Geriatrics*, 4 (38), 18-26.
- Simonetti, J. & Ferreira, J. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 42 (1), 19-25.

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família*. Porto: Âmbar.

Torres, A. (2013, novembro, 9). Portugal é o sexto país mais envelhecido do mundo. *Público: Jornal Nacional Diário*, pp.14

Touchon, J. & Portet, F. (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi Editores.

Anexos

Anexo I
Pedido de Colaboração/ autorização

Alzheimer Portugal
Núcleo do Ribatejo da Alzheimer Portugal
R. Dom Gonçalo da Silveira Nº31 –A
2080-114 Almeirim

Exmos. Senhores,

Chamo-me Mónica Filipa Fronteira da Costa, sou estudante na Escola Superior de Educação de Santarém, e no âmbito do curso de Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária que me encontro a frequentar, o meu trabalho deve incluir uma componente investigativa. Este trabalho de investigação, sob orientação da Professora Doutora Perpétua Santos, tem como objetivo **compreender o impacto da doença de Alzheimer nos Cuidadores Informais**, daí o meu interesse em estudar atividades desta natureza no V. Núcleo.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a V. Exas. a necessária autorização e ajuda na concretização de uma parte essencial desta pesquisa, na **disponibilização de condições que me permitam a recolha de dados, através de inquéritos por entrevistas aos técnicos e cuidadores de doentes de Alzheimer acompanhados pelo V. Núcleo.**

Agradecendo desde já a Vossa colaboração neste assunto.

Ficando aguardar por uma resposta favorável.

Mónica Filipa Fronteira da Costa

Santarém, 23 de Abril de 2014

Anexo II
Guião Entrevista Cuidadores

Guião de Entrevista – Cuidadores de Doentes de Alzheimer

Bloco I - Apresentação

Bom dia/ boa tarde/ boa noite. Chamo-me Mónica Costa. Sou aluna do 2º ano do Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária na Escola Superior de Educação de Santarém. Esta entrevista tem como objetivo poder conhecer o impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores e desenvolve-se no âmbito da realização da minha tese de mestrado. Desde já lhe agradeço a sua disponibilidade para conversar comigo e gostaria de salientar que a sua colaboração é imprescindível para eu poder realizar o meu trabalho. Conto também com a colaboração do Núcleo do Ribatejo da Alzheimer Portugal e é meu objetivo conversar com todos os cuidadores acompanhados pelas técnicas deste núcleo. Antes de mais, gostava de lhe garantir a confidencialidade e anonimato de tudo o que me disser nesta entrevista e de lhe pedir autorização para gravar a nossa conversa, só assim poderei, mais tarde, analisar convenientemente os dados.

Bloco II – Relação com o doente de Alzheimer de que é cuidador

1. Importa-se de me falar um pouco sobre a sua relação com o doente de Alzheimer de que é cuidador?
 - *Relação de parentesco;*
 - *Vivem na mesma habitação;*
 - *Há quanto tempo é cuidador;*
 - *É a primeira vez que cuida de alguém;*
 - *Em média, quantas horas por dia despende nos cuidados;*
 - *Tem ajuda de mais alguém para cuidar do familiar, quem?*
 - *O familiar ainda está ao seu cuidado).*

Bloco III – Detecção da doença e situação antes da prestação de cuidados

(aférir como se depararam com a doença de Alzheimer e o que fizeram seguidamente; se já tinha alguma informação sobre a doença; se procurou obter mais informação, onde e com quem; perceber quais os motivos que o levaram a ser cuidador; as alterações na sua vida pessoal após o diagnóstico de doença de Alzheimer e passar a ser cuidador).

2. Podemos falar um pouco da sua vida antes da prestação de cuidados e sobre o que mudou após o diagnóstico da doença de Alzheimer?

Bloco IV – Situação durante a prestação de cuidados

(aférir o que é para o entrevistado ser cuidador; que comportamentos apresenta o familiar doente; como lida com a doença; qual o suporte familiar; a forma como a vida pessoal e familiar foi afetada; economia familiar).

3. Importa-se de me falar um pouco a sua experiência enquanto cuidador?

(4. Como é ser cuidador de um doente de Alzheimer?)

5. Como se manifesta a doença e o que é que tem de fazer?

6. E como é que a família no seu conjunto vive a situação da doença?

7. E no que respeita à sua vida pessoal? Como é que tem sido... Tem algum tempo para si?

8. E do ponto de vista económico, a doença acarreta certamente despesas extra...?

Bloco V – Situação após a prestação de cuidados

(Caso tenha havido um falecimento, alteração de cuidador ou institucionalização)

9. Neste momento ainda é cuidador/a principal? No caso de institucionalização porque teve de fazer esta escolha/ alteração?

10. Como avalia o tempo em que cuidou do seu familiar?

11. Como se sente após a sua ausência?

12. Sente que poderia ter feito mais? Porquê?

13. Que alterações teve na sua vida após a sua ausência?

Bloco VI – Caracterização do entrevistado

14. Importa-se de me responder a algumas questões de caracterização pessoal?

- Qual é a sua idade?
- E o seu estado civil?
- Onde vive?
- Escolaridade?
- Situação laboral atual/anterior? Profissão?
- Em média quantas horas trabalha/ trabalhava por semana?
- Com quem vive? (agregado familiar).

Gostaria de agradecer pelo seu contributo, lembrar a confidencialidade da entrevista, e realçar mais uma vez a enorme importância de tudo o que me disse para o meu trabalho.

Anexo III
Guião Entrevista Técnicas APNR

Guião de Entrevista – Técnicas do Núcleo

Bloco I - Apresentação

Bom dia/ boa tarde/ boa noite. Chamo-me Mónica Costa. Sou aluna do 2º ano do Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária na Escola Superior de Educação de Santarém. Esta entrevista tem como objetivo poder conhecer o impacto da doença de alzheimer nos cuidadores e desenvolve-se no âmbito da realização da minha tese de mestrado. Desde já lhe agradeço a sua disponibilidade para conversar comigo e gostaria de salientar que a sua colaboração é imprescindível para eu poder realizar o meu trabalho. Conto também com a colaboração do Núcleo do Ribatejo da Alzheimer Portugal e é meu objetivo conversar com todos os técnicos deste núcleo que acompanham os cuidadores de doentes de Alzheimer. Antes de mais, gostava de lhe garantir a confidencialidade e anonimato de tudo o que me disser nesta entrevista e de lhe pedir autorização para gravar a nossa conversa, só assim poderei, mais tarde, analisar convenientemente os dados.

Bloco II - Caracterização do Núcleo do Ribatejo (Alzheimer Portugal)

(aferir os objetivos, necessidades e principais tarefas diárias no Núcleo, locais de trabalho dos técnicos, dificuldades e constrangimentos com que se têm deparado).

1. Gostaria de começar por conhecer este Núcleo um bocadinho melhor. Pode falar-me um pouco sobre a atividade do Núcleo?
2. E quais são os principais objetivos do Núcleo?
3. Em termos de funcionamento, quais as principais necessidades do Núcleo?
4. Quais as principais tarefas diárias que desenvolve no Núcleo?
5. E o trabalho que desenvolve, decorre sempre nas instalações do Núcleo ou também tem atividades fora? (ex. visitas domiciliárias)
6. Quais as principais dificuldades e constrangimentos com que se depara no quotidiano da sua atividade profissional?

Bloco III - Caracterização do público-alvo com que trabalha

(aferrir as características do público-alvo, o numero de pessoas com as quais trabalha diariamente, pontos fracos e fortes/ problemáticas e experiências positivas da população, a percepção do impacto da doença de Alzheimer nos Cuidadores).

E relativamente ao público-alvo...

7. E relativamente ao público-alvo, trabalha diretamente com quantas pessoas (aproximadamente)?
8. Seria possível fazer uma breve caracterização da população-alvo com que trabalha (doentes e cuidadores), em relação:
 - Faixa etária,
 - Sexo,
 - Escolaridade,
 - Nível socioeconómico,
 - Relação de parentesco doente/ cuidador.
9. Quais são os pontos fortes e pontos fracos que identifica na população com a qual trabalha?
10. Enquanto técnica/o como perspectiva o impacto da doença de Alzheimer nos Cuidadores?
11. De que forma é que o público-alvo da vossa intervenção é identificado? (são os próprios que vão ao núcleo, por familiares/ vizinhos, pelo centro de saúde, etc...)
12. Como são diagnosticadas as necessidades do vosso público-alvo? (Equipa multidisciplinar?)

Bloco IV - Caracterização académica e profissional do entrevistado

(aferrir a formação dos técnicos e se já trabalhou na área das demências; necessidades de formação complementar).

13. Se não se importar, gostaria também de lhe colocar algumas questões relativamente à sua formação e percurso profissional. Pode dizer-me qual é a sua formação? Onde e quando realizou a sua formação?
14. Já trabalhava na área quando realizou a sua formação inicial? (emprego e/ou voluntariado)
15. Durante a licenciatura realizou estágios na área das demências? (Se não, em que áreas?)
16. Realizou estágio profissional após a sua formação inicial? (Se sim: Onde decorreu esse estágio? E que funções desempenhou durante o mesmo.)
17. Fale-me um pouco da forma como se desenrolou o seu percurso profissional. Onde e quando foi o seu primeiro emprego?
18. Trabalha no Núcleo há quanto tempo?
19. Quais as áreas e públicos com que já trabalhou?
20. A realidade que encontrou no seu contexto profissional (Alzheimer) foi muito diferente em relação às expectativas que tinha?
21. Considerando a sua área de formação, está satisfeita/o com o trabalho que desenvolve?
22. Sente necessidade de realizar formação complementar? (se sim: em que áreas? Em que assuntos ou temáticas sente maior necessidade ou gostaria de obter formação?)

Gostaria de agradecer pelo seu contributo, lembrar a confidencialidade da entrevista, e realçar mais uma vez a enorme importância de tudo o que me disse para o meu trabalho.

Anexo IV
Análise conteúdos por temas,
Entrevista Cuidadores

Análise Conteúdos – Relação Parentesco

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco II – Relação com o doente de Alzheimer de que é cuidador	Relação parentesco	<i>...a minha mulher ...</i>	E1/ P1	
		<i>O meu marido tem várias doenças: a doença bipolar, a alzheimer, as demências e a diabetes.</i>	E2/ P1	
		<i>É o meu marido. Tomo conta dele praticamente toda a vida... desde os 16 anos, que nos casámos. E ele hoje tem 74.</i>	E2/ P1	
		<i>Era eu que tomava conta do meu marido. Portanto, tínhamos uma relação o melhor possível, não podia, não podia haver melhor, não podia haver um casal mais unido.</i>	E3/ P1	
		<i>Neste caso o familiar é a minha mãe</i>	E4/ P1	
		<i>Eu sou filha...</i>	E5/ P1	
		<i>É o meu marido</i>	E6/ P1	
		<i>É a minha avó</i>	E7/ P1	
		<i>Ironias do destino, a minha mãe passou a ser doente de Alzheimer .</i>	E8/ P1	
		<i>Eu estou a cuidar da minha mãe.</i>	E9/ P1	
		<i>Era meu avô ... E a relação que nós tínhamos era de pai para filha. Porque fiquei sem pai aos 13 anos e ele é que foi a cabeça... a figura de homem que vigorou na família.</i>	E10/ P1	
		<i>A minha mãe</i>	E11/ P1	
		<i>É o meu pai</i>	E12/ P1	
		<i>É o meu sogro ...</i>	E13/ P1	
		<i>É o meu pai ..</i>	E14/ P1	
		<i>Era o meu marido...</i>	E15/ P1	
<i>Era das minhas irmãs... duas irmãs</i>	E16/ P1			

Análise Conteúdos – Habitação

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco II – Relação com o doente de Alzheimer de que é cuidador	Habitação	<i>Vivo com o meu marido. E agora também mora lá a nossa filha mais velha.</i>	E2/ P4	
		<i>Sim, vivemos...</i>	E4/ P1	
		<i>Eu por enquanto ainda vivo com os meus pais...</i>	E4/ P1	
		<i>Não vivemos na mesma habitação. Neste momento estamos a viver em casas separadas e eu não estou com ele a tempo inteiro, portanto ajudo depois do meu trabalho e mais quando tenho de o levar a algum lado... a ele e à minha mãe... E estou também um bocadinho com eles ali ao jantar. Portanto é esse o tempo dedicado a ele.</i>	E5/ P1	
		<i>Mês sim, mês não ela está comigo. Um mês está comigo e no outro está com a minha tia. Por isso está comigo durante um mês...</i>	E7/ P1	
		<i>Passei a viver na mesma habitação que ela, o que se tornou uma tortura</i>	E8/ P1	
		<i>Ela está na casa dela e eu na minha, como ela não quer sair da casa dela, até agora tem sido muito complicado tirá-la de lá mas eu vou lá todos os dias.</i>	E9/ P1	
		<i>Sim, exatamente na mesma casa.</i>	E10/ P1	
		<i>Eles moram na Atalaia. O mais próximo deles é o meu irmão que mora lá a 150 metros</i>	E11/ P1	
		<i>Ele vive cá em casa durante 2 semanas, depois vai outras 2 semanas para casa da minha irmã e 1 semana para casa do meu irmão</i>	E12/ P1	
		<i>Ele vive cá em casa durante 2 semanas, depois vai outras 2 semanas para casa da minha irmã e 1 semana para casa do meu irmão</i>	E12/ P1	
		<i>Sim, quando ele está cá em casa, porque depois vai rodando pelos meus cunhados.</i>	E13/ P1	
		<i>Sim, mas é alternado. Somos os três irmãos a cuidar. Eu faço 15 dias, a minha irmã outros 15 dias e o meu irmão uma semana. Nós acabamos por fazer a semana das duas irmãs que vivem em Santarém</i>	E14/ P1	

		<i>Sim, desde que casámos. Eramos do norte mas viemos para cá (Santarém) há mais de 40 anos.</i>	E15/ P1	
		<i>Eu moro em Santarém e elas em Odívelas</i>	E16/ P1	Irmã Palmira
		<i>...eu estava em Santarém e ela na Costa da Caparica.</i>	E16/ P3	Irmã Maria

Análise Conteúdos – Durabilidade de Cuidados

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco II – Relação com o doente de Alzheimer de que é cuidador	Durabilidade dos Cuidados	<i>... portanto isto já lá vai há 12 anos... há 10 anos estamos cá... e lá foi há cerca de 12 anos... que eu carrego esta cruz...</i>	E1/ P2,3	
		<i>Tomo conta dele praticamente toda a vida... desde os 16 anos, que nos casámos. E ele hoje tem 74</i>	E2/ P1	
		<i>Há 2 anos... 2 anos e 5 meses, 4 meses...</i>	E5/ P1	
		<i>Tomo conta dele já há 3 anos</i>	E6/ P1	
		<i>Foi no início do ano, no início do ano... (2014)</i>	E7/ P1	
		<i>E entretanto eu passei essencialmente a partir de outubro de 2010 a ser a cuidadora mesmo da minha mãe.</i>	E8/ P1	
		<i>8 a 10 anos...</i>	E10/ P1	
		<i>Somos três irmãos. Mas eu agora como tenho mais vagar pois estou reformado, sou eu que estou mais dentro dos assuntos</i>	E11/ P1	
		<i>Faz agora 1 ano que estou reformado.</i>	E11/ P4	
		<i>Já há uns bons anos... talvez há uns 6 anos que isto está mais acentuado.</i>	E12/ P1	
		<i>Talvez há uns 6 anos ou mais... Quando ele ainda estava em casa dele a gente ia lá por o comer a casa e íamos rodando os dias também. Um dia iam uns levar o almoço e jantar; no outro dia iam outros. E ele ainda se orientava e tratava dele... Mas quando a gente viu que ele já se tava a passar, trouxemos ele para nossa casa.</i>	E13/ P1	
		<i>Sei lá... isto já é do tempo em que faleceu a minha mãe... Nós fazíamos a comida e íamos lá pôr... mas assim nas nossas casas talvez há uns 6 anos...</i>	E14/ P1	
		<i>Talvez 1 ano... Foi tudo muito rápido. Soubemos da doença. Ele começou a ser acompanhado e no verão seguinte teve o início de uma pneumonia e esteve dois dias hospitalizado, mas o coração não aguentou e faleceu. Nem chegou aos 80 anos.</i>	E15/ P1	
<i>Talvez 1 ano... Foi tudo muito rápido. Soubemos da doença. Ele começou a ser</i>	E15/ P1			

		<i>acompanhado e no verão seguinte teve o início de uma pneumonia e esteve dois dias hospitalizado, mas o coração não aguentou e faleceu. Nem chegou aos 80 anos.</i>		
		<i>Era para ser uma semana, mas acabei por ficar lá mais de 5 meses</i>	E16/ P1	Irmã Palmira
		<i>Esta irmã também estive lá uns 3 meses em casa dela. Era para ir lá passar o fim de semana e acabei por ficar pois apercebia-me do que se estava a passar.</i>	E16/ P3	Irmã Maria

Análise Conteúdos – Horas destinadas a Cuidar

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco II – Relação com o doente de Alzheimer de que é cuidador	Horas destinadas a Cuidar	<i>À noite era eu que tratava... e ao fim de semana... Lavava-a, ajudava a vestir e depois vinham cá as senhoras busca-la e levavam. E tomava conta das roupas da cama e dela.</i>	E1/P3	
		<i>Estava reformada, passava o dia todo com ele, só deixei de passar naquelas horas que ele ia para o centro, ele teve muito pouco tempo, talvez nem tivesse um ano no centro.</i>	E3/ P3	
		<i>Pois... quando posso</i>	E4/ P1	
		<i>Normalmente por dia, por semana, sou capaz de estar de 2ª a 6ª feira... Talvez umas 5, 6 horas diárias. O meu horário também não é muito longo, o que me permite ajudar</i>	E4/ P1	
		<i>Não carece ainda de muitos cuidados, porque ele está numa fase bem inicial</i>	E5/ P1	
		<i>Quantas horas é que eu passo com ele... sei lá... Isto tudo para explicar que ele ainda não carece ainda de muito apoio. A minha mãe está com ele praticamente todo o dia e eu cerca de 1h, 2h e depois aos fins-de-semana, 2h, 3h. Mas não ali diretamente a cuidar pois ainda não é necessário. Estou ali e ajudo no que for preciso</i>	E5/ P2	
		<i>Sim, o dia todo...</i>	E6/ P2	
		<i>Por norma sim, como eu agora estou desempregada tenho alguma possibilidade em termos de tempo. Eu dou explicações em casa e ela está lá no seu cantinho e qualquer coisa que precise eu estou mesmo ali ao lado. De manhã, o pequeno-almoço, o almoço, lanche e jantar... todas as refeições eu tento estar para ajudar... e de vez em quando vou para ver como está e para me meter com ela.</i>	E7/ P1	
		<i>Diretos... até ela ser institucionalizada, poderemos dizer das 20h às 8h/ 9h da manhã... Indiretos 24h porque nunca desligava.</i>	E8/ P2	
<i>Quando vou à casa dela nunca estou mais que uma hora ou duas... Bem se ele estiver a trabalhar posso estar uma manhã ou um dia inteiro, tudo depende, já</i>	E9/ P2			

	<i>lhe tenho estado um dia inteiro.</i>		
	<i>Mas vou lá todos os dias, eu daqui agora vou buscá-la para ela passar o sábado comigo porque o domingo eu não vou conseguir. Eu amanhã já vou ter que a levar para casa outra vez, nem que depois no domingo a vá buscar para almoçar. Ela às vezes nem quer ir comigo para almoçar, embora goste muito de vir almoçar comigo, mas só com medo que eu já não a leve nesse dia, ela muitas vezes prefere não ir.</i>	E9/ P2	
	<i>Não sei quantas horas... Não contabilizei, mas era sempre que necessário.</i>	E10/ P1	
	<i>Não era bem eu. Era mais o meu irmão. Eu estava a trabalhar e moro aqui (Entroncamento) e eles na Atalaia. Nessa altura ele é que estava mais próximo pois mora a poucos metros deles. Agora como estou reformado acabo por ser eu a ter estas tarefas, de ir à farmácia, ir vê-los, levar ao médico, etc. Nós somos três irmãos e acabamos por dividir um pouco a atenção e os cuidados, apesar no inicialmente ser mais o meu irmão e agora ser eu...</i>	E11/ P1, 2	
	<i>De manhã levanto-o, dou-lhe banho. Duas vezes por semana faço-lhe a barba, à 4ª feira e ao sábado. E dou-lhe sempre o banho. Agora não é todos os dias mas lavo-o sempre, assim por cima e por baixo. Mas dia sim, dia não dou-lhe um banho. Só isto de dar banho e a barba demora muito tempo... e até a comer... E depois é uma pessoa que a gente não pode dizer para ele se despachar. Tem de ser tudo com muita calma...Ou seja passo praticamente o dia a cuidar dele. Isto quando não estou a trabalhar. Aí é o meu marido que cuida dele. Tem de ser assim pois ele não pode estar sozinho.</i>	E12/ P1	
	<i>Agora do meu sogro é a tempo inteiro, de dia e de noite... e não se pode tirar o olho dele.</i>	E13/ P1	
	<i>É de dia e de noite. Temos de estar sempre de olho nele. Se não for eu, é a minha esposa.</i>	E13/ P1	
	<i>É praticamente o dia todo. A parte da manhã é muito complicada.</i>	E14/ P2	
	<i>Estava reformada há pouco tempo. Ao início não havia muita preocupação pois era mais os esquecimentos, coisas nada graves. Mas meses depois já deixava a porta aberta e saía. E aí tive de ficar mais atenta e passar a tomar conta dele o dia todo.</i>	E15/ P1	
	<i>Então comecei eu a tratar dela quase a 100%, de manhã à noite</i>	E16/ P2	

Análise Conteúdos – Apoio no Cuidar

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco II – Relação com o doente de Alzheimer de que é cuidador	Apoio no Cuidar	<i>Da minha filha, ajudava-me ao fim de semana a dar-lhe banho. Da parte do meu filho e da minha nora era mais zero...</i>	E1/P3	
		<i>Não, não... não tenho ajuda de ninguém! Quando é preciso ir a uma consulta falo com a minha filha e ela tenta combinar com as colegas para trocar. Elas fazem tudo por tudo lá no trabalho para poderem ir. Essa ajudo tenho...</i>	E2/ P2	
		<i>Eu também poupei os meus filhos</i>	E3/ P5	
		<i>Sim, os meus filhos não moram comigo, uma mora nas Fazendas de Almeirim, a outra mora nos Paços Negros e o meu rapaz mora aqui. Mas apoiaram-me sempre, tive sempre apoio.</i>	E3/ P6	
		<i>Tenho o meu pai</i>	E4/ P2	
		<i>Somos os dois exatamente. No entanto acabo por ser mais eu... mas por norma... somos os dois... Se eu não estivesse em casa com eles normalmente esse papel caberia ao meu pai, não é?</i>	E4/ P2	
		<i>Sim, sem dúvida, a minha mãe é a principal cuidadora!</i>	E5/ P2	
		<i>É a minha filha, pois... Tudo o que é preciso ela ajuda.</i>	E6/ P2	
		<i>Não, não... Tenho o apoio dos meus pais mas é só mesmo quando preciso.</i>	E7/ P1	
		<i>No mês que estou com ela. No outro mês é a minha tia.</i>	E7/ P1	
		<i>Eu coloquei senhoras a tomar conta dela quando estava em casa, mas digamos que... só para ter uma ideia, uma abalou de carro e pediu-me para lhe fazer a transferência, porque depois a minha mãe também tem um feitio muito complicado, mesmo muito complicado.</i>	E8/ P2	
		<i>Tinha a ajuda do meu marido, porque entretanto as senhoras que estavam a tomar conta dela fugiram todas. Então passei a ter o meu marido e tinha a Santa Casa da Misericórdia do Cartaxo que levava as refeições. De resto não tinha mais ninguém.</i>	E8/ P2	
		<i>Eu tenho uma irmã que vive em Caminha que como está muito longe passa-lhe um bocadinho ao lado não é?! Passa e faz por passar e isso magoa um bocado</i>	E9/ P2, 3	

		<i>porque nós somos as duas filhas e as duas temos obrigação, só que depois a minha mãe chega lá e tá sempre a perguntar à minha irmã quando é que se vai embora, porque está tão longe. Só para ver que eu estive lá com ela uma semana e ela diz que já lá estava há meses e eu fui a pensar que a deixava lá para eu ir de férias uns dias e tive de a trazer. Não tive coragem de deixar lá a minha mãe e vir-me embora.</i>		
		<i>Não tenho porque é assim: a minha irmã quando veio do Algarve no fim de setembro, passa sempre aqui, não é?! Fica em caminho e ela passa sempre na minha casa, mas é para dormir uma noite e abalar no outro dia de manhã. Diz que não leva a mãe porque não cabe no carro mas que depois vem buscá-la para a semana. Isto no fim de Setembro e nós estamos no fim de Outubro. Há dias telefonou-me que queria vir mas que a filha também quer vir e estava à espera da disponibilidade pois a minha sobrinha é professora. Depois ligou a dizer que vem passar o dia de finados cá em baixo. Vamos ver se é desta que a minha mãe vai uns dias para lá, vamos ver...</i>	E9/ P3	
		<i>Mas os cuidados eram divididos por mim, pela minha irmã e pelo Gaspar (filho).</i>	E10/ P1	
		<i>Mas somos os três filhos os Cuidadores, cada um à sua maneira.</i>	E11/ P1	
		<i>Ele vive cá em casa durante 2 semanas, depois vai outras 2 semanas para casa da minha irmã e 1 semana para casa do meu irmão. Somos 5 irmãos mas só estes têm disponibilidade e possibilidade de cuidar dele.</i>	E12/ P1	
		<i>Sim, o meu marido quando eu estou a trabalhar. E depois nas outras semanas vai rodando pelos irmãos.</i>	E12/ P1	
		<i>Sim, a minha esposa, que é a filha e depois nas outras semanas vai rodando por mais dois irmãos.</i>	E13/ P1	
		<i>Somos os três irmãos a cuidar.</i>	E14/ P1	
		<i>Agora é a minha irmã e o meu irmão. O meu pai vai rodando pelas nossas casas, vamos alternando.</i>	E14/ P3	
		<i>A grande maioria do tempo fui sempre eu. Mas sempre que era preciso tinha ajuda dos meus filhos, principalmente do filho pois a Patrícia (filha) tinha o miúdo pequeno e a Maria (filha) está no Cartaxo. E também ele teve sempre mais ligação com o filho, talvez por ser o mais velho e porque estava sempre</i>	E15/ P2	

		<i>aqui quando era preciso.</i>		
		<i>Inicialmente era a minha sobrinha que lhe dava banho, mas ela coitada... saia de casa das 6h40 e voltava às 19h40. E eu comecei a pensar em ajudar no banho pois ela vinha cansada no trabalho e estava cada vez mais magra e com ar exausto. Então comecei eu a tratar dela quase a 100%, de manhã à noite.</i>	E16/ P2	

Análise Conteúdos – Cuidador de outras pessoas

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco II – Relação com o doente de Alzheimer de que é cuidador	Cuidador de outras pessoas	<i>Não, não...</i>	E1/ P2	
		<i>Eu só tenho experiência com o meu marido...</i>	E2/ P2	
		<i>Não, cuidar de alguém com alzheimer não. Noutra situação tive a minha sogra com cancro já há muitos anos. Ainda não havia fraldas, não havia nadinha, há quarenta e seis anos. Morreu com sessenta e três a minha sogra e depois tive a minha mãe com noventa e dois anos teve um AVC. Ficou ainda cá dois anos e meio a dar-lhe comer à boca, a fazer tudo na cama. Eu é que tratava da minha mãe até lhe dei o meu quarto porque o meu quarto é que tinha janela. Depois a Dr.ª, a diretora aqui do centro de saúde até me pediu se podia levar uma delegação lá a minha casa, porque nem todos os doentes são tratados assim. Mas os velhos não são tratados todos assim como a minha mãe era e eles achavam que não precisavam de ir para lares nem para nada porque eram tratados assim. A minha mãe nunca foi para lado nenhum, foi sempre tratada por mim e pela minha irmã, foi difícil. Também foi muito difícil e eu então depois tive o meu marido com aquele problema e eu dizia muita vez: “Pronto já tenho três doses, já me chega! Tive a minha sogra que morreu no dia que a minha filha mais nova fez. Tinha três crianças pequeninas que me batiam à porta quando eu estava a lavar a minha sogra que era uma mulheraça do tamanho deste mundo. Qual dos três é pior, é igual, apesar do meu marido ter sido muito difícil.</i>	E3/ P4	
		<i>Eu trabalhei apenas 1 ano... não, 1 mês numa Unidade de Cuidados Continuados, que acabava por ser exatamente... não era bem exatamente o mesmo mas era auxiliar e de uma forma acaba por ser uma cuidadora, que não é muito diferente...</i>	E4/ P1	
		<i>Não, não...</i>	E5/ P1	
		<i>Tomei conta da minha sogra e do meu sogro. Da minha sogra foi pouco tempo; o meu sogro é que foi mais tempo... Ele levantava-se e dava-lhe banho, não dava sozinha porque não era capaz. À noite quando o meu marido chegava é que nós lhe dávamos banho. De manhã levantava-se, lavava-se como podia e</i>	E6/ P2	

		<p><i>eu limpava-lhe as costas. Com o meu sogro foi mais tempo; com a minha sogra não pois ela foi para o hospital, também tinha uma doença danada e teve parece uns 15 dias ou coisa assim e depois veio para casa, para a cama. E eu tive a arranja-la e lavava... e depois até um bombeiro que já morreu é que me ensinou para não estar a chamar ninguém cá a casa. Ele é que me ensinou como é que havia de a voltar, lavar, meter os lençóis... Ele é que me ensinou. Então eu arranjava-a... Um dia eu dei-lhe o jantar, tudo muito bem, tomou os comprimidos e foi-se deitar. O meu marido chegou e perguntou se estava tudo bem e eu disse que sim, fomo-nos despachar e quando o meu marido chegou ao pé da mãe ela estava morta. Eu dizia que ela estava a dormir e ele sempre teimou que ela estava morta. Comeu também e a falar comigo, tudo tão bem e eu até lhe disse "Agora vai descansar que o Chico já vem, nós vamos comer e ainda aqui vimos ao pé de si" Nós morávamos longe dela mas estava lá o meu sogro... E pronto quando o filho chegou já estava morta! Meteu-me impressão porque ela estava tão bem comigo... e ficou-se!</i></p>		
		<p><i>Não... tenho a minha filha só...</i></p>	E7/ P2	
		<p><i>Já estive um sobrinho a meu cargo também, mas era um jovem adolescente. Depois passei foi realmente a trabalhar nos lares. Mas diretamente ter que ver se comeu ou não comeu... foi mesmo a minha mãe.</i></p>	E8/ P2	
		<p><i>É a primeira vez, porque tanto o meu pai como o meu sogro foi fulminante, novos ainda! O meu marido... estive a cuidar do meu marido três meses, mas também foi um cancro relâmpago, descobrimos que ele tinha cancro em julho e ele faleceu no dia 31 de outubro. Vai fazer nove anos... tudo inesperado, tudo tão rápido, nem dá para se consciencializar que as coisas vão acabar assim. Foi fulminante mesmo, começou nos ossos e nós não sabíamos que ele tinha cancro nos ossos, pensávamos que quando começou era só os pulmões, a segunda quimioterapia, ele não conseguiu fazer mais. Foram ver já estava era nos ossos, quer dizer a quimioterapia também não foi a que devia ter sido, foi mesmo dito pelo especialista...</i></p>	E9/ P2	
		<p><i>Com Alzheimer sim, mas noutras circunstâncias só no campo do trabalho. Tomei conta de crianças nos centros, idosos..., mas sempre no trabalho. Com relação familiar não, só trabalho.</i></p>	E10/ P1	

		<i>Sim, nunca tomei conta de mais ninguém.</i>	E11/ P1	
		<i>Não, já tomei conta do meu avô, ou seja do avô do meu marido. Não tinha concretamente nenhum problema de saúde mas já tinha uma idade avançada. Ele tinha a casinha dele ao pé da minha tia e eu tomava conta dele uma semana e a minha tia na outra.</i>	E12/ P1	
		<i>Não, já tomei conta do meu avô, do pai do meu pai... e do pai da minha mãe também. Não foi tanto tempo pois ele esteve em casa do meu tio. A minha mãe já tinha falecido. Não era uma ajuda a tempo inteiro pois ele não estava cá em casa mas sim em casa do meu tio, mas ia lá todos os dias ajudar. Isto já há muitos, muitos anos. Agora do meu sogro é a tempo inteiro, de dia e de noite... e não se pode tirar o olho dele.</i>	E13/ P1	
		<i>Eu praticamente cuidei da minha sogra e da mãe dela, mas não eram doentes assim... A minha sogra estava inválida e esteve cá em casa, mas aí eram 6 filhos e rodava por todos. Assim era mais fácil... Alternávamos os meses. Ficava cá um mês e depois descansava uns bons tempos. Assim era mais fácil e a cabeça não ficava tão cansada... Mas tinha um inconveniente, ela tinha a cabeça boa e o que eu lhe dava ao almoço não podia repetir ao jantar. (risos). Agora o meu pai posso repetir que ele não dá por nada. (risos)</i>	E14/ P1	
		<i>Também cuidei da minha madrastra mas ela era diferente. Nem sei se chegamos a falar com algum médico para perceber se era Alzheimer. Ela parecia uma criança. Ficou tão leve pois tinha um problema nos ossos, que nós conseguíamos agarrar nela, pegá-la ao colo, mete-la na banheira, dar-lhe banho. E ela tinha boa perna, andava bem mas no comer era como o meu pai, tinha sempre fome e comia de tudo.</i>	E14/ P4	
		<i>Sim, felizmente ou infelizmente sempre tive muito trabalho toda a vida e não tinha disponibilidade para tomar conta de ninguém. Também como viemos para Santarém, a família ficou no Norte e não poderia trazer mais ninguém para cuidar. Viemos para cá para melhorar a nossa vida. Viemos com 3 filhos, uma dela com meses. Não foi fácil, mas conseguimos dar a volta e muito agradeço aos meus filhos mais velhos que sempre trabalharam desde novos.</i>	E15/ P1	
		<i>Ao início pensava que não era capaz pois nunca tinha tomado conta de ninguém, mas lá fui conseguindo.</i>	E16/ P2	

Análise Conteúdos – Conhecimento da Doença

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco III – Deteção da doença e situação antes da prestação de cuidados	Conhecimento da doença	<i>Sim, há 10 anos... já tinha, até já tinha conhecimento. O meu neurologista é que me recomendou falar com a Dr.ª Filipa para ela vir fazer o sermão... as sessões da memória.</i>	E1/ P2	
		<i>... já há 10 anos fui á neurologista e ponho muitas culpas à medica de familia porque ela queixava-se, a gente queixava-se da falta de memória e ela dava-nos comprimidos. Não me recordo do nome dos primeiros comprimidos... sempre a queixar do mesmo... vai ao fim de um tempo... “Oh Dr.ª mais comprimidos?!” Os últimos que ela receitou era Amizol... lá fomos... vai, pois, a gente sempre a queixar-se... pronto agora vamos fazer uma consulta no hospital para a neurologista. E lá fomos. A Dr.ª perguntou logo... a Dr.ª Adelaide Paulos... “Então a médica de família nunca mandou fazer um exame à cabeça?”, “Não senhora Dr.ª”, “Então agora vai já fazer um TAC e analises e tatatatata... E daí para cá tem andado sempre acompanhada por essa Dr.ª, com medicamentos e com tudo!</i>	E1/ P2	
		<i>O Alzheimer foi descoberto há poucos anos, aí há uns 15 anos porque foi a doença bipolar, a depressão, o stress da vida, o levantamento dos nervos é que despoletou a doença de Alzheimer... Se calhar até foi há mais de 15 anos... Talvez quando ele tinha 40 anos. Porque eu guardo a medicação toda e a de Alzheimer já foi há uns 15, 20 anos. A medicação da doença bipolar que se chama hoje começou a aumentar as doses, piorava de ano para ano e as doses aumentavam. Pronto, e é como eu disse, começou a apresentar outras maneiras... já não era só a bipolar... a andar fazia desvios, esquecimentos... pronto, ele apresentava conversas e parte já diferentes da doença bipolar e então foi depois descoberto a Alzheimer... e a da Parkinson... tudo junto. E mais tarde, há menos anos também apresentou a demência. E juntamente a diabetes também.</i>	E2/ P2	
		<i>...a primeira coisa que eu me apercebi é que ele estava a arranjar o interruptor de um candeeiro da mesa-de-cabeceira e desmontou e depois quando foi a montar não foi capaz de pôr o parafuso. E eu disse: “Caramba, não me digas</i>	E3/ P1, 2	

	<p><i>que não és capaz de pôr aí um parafuso? Oh homem dá cá que eu ponho aí o parafuso que eu também sou capaz de fazer isso.” Ele não foi capaz... A partir daí começou a surgir muita coisa, muitas pequenas coisas e eu comecei a compreender que não podia ser assim e que havia algo de estranho! Ele começou a sentir que não era capaz, mas a primeira coisa foi aquele parafuso que eu nunca mais me esqueci daquele parafusinho pequenino do interruptor. Foi aí que começou o esquecimento e foi-se agravando... Foi-se agravando o esquecimento, foi-se agravando até que chegou ao ponto que só desmanchava, só desmanchava: os motores, o compressor, todas essas maquinazinhas que tínhamos comprado, para ele não precisar de pedir nada, porque tínhamos hipótese para isso e ele começou a desmontar... ainda tá muita coisa desmontada.</i></p>		
	<p><i>Foi-lhe diagnosticado aí há cerca de 3 anos</i></p>	E4/ P1	
	<p><i>Portanto, foi um AVC. Não foi aos poucos que ele foi perdendo a memória... Não! Foi um AVC que lhe deu naquele dia e a partir daí ele ficou sem memórias recentes. Lembra-se de tudo quando ele era novo, dos pais, dos avós, dos bisavós... disse tudo... Portanto estávamos com a esperança de ele poder vir um bocadinho a melhorar. Ele não ficou numa fase de não reconhecer ninguém, não! Mesmo na rua ele reconhece toda a gente e sabe o nome das pessoas... Portanto ainda não está nessa grande fase. Quando é que nos tomámos conta disso? Foi logo após o AVC. Nessa semana que ele foi ao médico, depois do hospital... alertaram-nos para isso, mas nunca nos falaram em Alzheimer, porque no relatório é sempre demência... ninguém falou em Alzheimer... A neurologista chamou-me logo a atenção que melhorar já não vai, mas desde o momento que pudéssemos estagnar... E é mais ou menos o que está a acontecer, está a estagnar.</i></p>	E5/ P2	
	<p><i>Ele teve um AVC. Não sei bem como foi... quem descobriu se calhar foi a minha filha porque eu nunca me apercebi... e também não lhe sei explicar...</i></p>	E6/ P3	
	<p><i>Sim, isso foi logo que isto (o AVC) lhe deu. E depois logo o médico, o primeiro que o acudiu em Lisboa... não é Lisboa é Santarém, desculpe! Um médico novo, bem-parecido. E eu chorava, chorava muito... E o médico dizia: “Oh, o Sr. Francisco, isso vai passar, vai passar...” Mas no fim já me disse que não ia passar pois estava a apanhar-lhe a parte esquerda do cérebro... tem alturas que está bem, tem outras alturas que não está. A gente diz-lhe que vai passar, mas ele nos primeiros dias não se conformava pois não era capaz de me</i></p>	E6/ P3	

		<i>ajudar, nem de fazer nada... E eu dizia-lhe: "Oh Chico, tu vais-te tratar, isso vai passar e vais ser um homem para trabalhar. Porque ele nunca parava... mas então...</i>		
		<i>Ela repetia muitas vezes a mesma conversa, havia muita coisa que se esquecia, principalmente coisas recentes e as coisas mais antigas tinha mais facilidade de recordar... Perdia coisas assim do nada, mas as coisas até estavam ao pé dela e ela perdia completamente a noção. Mas o que aconteceu mais concretamente foi após uma cirurgia em que ela ficou completamente alterada... Foi uma cirurgia ao intestino... Acordou bem, só que tinha levado uma transfusão de sangue... só que depois dizia que estava numa colónia na Nazaré, onde ela passou a infância e tem mais recordações. O hospital de Santarém para ela era a colónia da nazaré (risos) e via o mar lá ao fundo... Alucinou completamente! Levantava-se da cama e queria sair de lá... Chegou a um pouco que tiveram de a amarrar. Conhecia poucas pessoas. Conhecia-me a mim, também por isso foi para minha casa. Desde sempre tivemos uma grande relação de proximidade. Está em minha casa por causa da doença e de alguma forma eu sou a pessoa que a vai entendendo, vai fazendo brincadeiras com ela... Então a mim reconhecia-me, mas aos meus primos não... Ela tentava lá chegar, e eu até a compreendia em algumas coisas, mas ela estava com a cabeça muito baralhada.</i>	E7/ P1,2	
		<i>Sim, foi logo indicada para consulta de neurologia nos hospital e daí... mas nós entretanto antes da operação já tínhamos contactado a Associação de Doentes de Alzheimer, o Núcleo do Ribatejo, para fazer despiste pois já havia ali qualquer coisa que não estava bem. A operação só veio adiantar as coisas, de certa forma.</i>	E7/ P2	
		<i>O que é que eu notei a nível do Alzheimer?! Principalmente a perda de movimentos, muita dependência para se movimentar, não tem capacidade de resposta para virar o corpo. Algumas falhas de memória, mas nem por isso são muito elevadas, a percepção total de coisas passadas mas do presente também.</i>	E8/ P4	
		<i>Mobilidade... Para mim foi mais a mobilidade. E foi... A minha mãe desde muito nova foi... E eu hoje é que me apercebo mais e depois da morte do meu</i>	E8/ P4	

		<p><i>pai parece que fez ali um click. Eu acho que andava a viajar e não estava cá. E então comecei-me a aperceber que havia coisa que não batia com coisa. A minha mãe não tem uma amiga. As pessoas não querem ir visitá-la... porque não gostam de estar com ela. Porque é uma pessoa com um feitio complicado. Então algumas pessoas, eu é que as convidava para irem lá a casa ver a minha mãe, até oferecia um chazinho, para ela conviver. Mas as pessoas iam uma vez e não voltavam. Uns deles até são os meus padrinhos, que são da mesma idade, com o mesmo valor de vida, e a minha madrinha disse logo que não ia mais pois a minha mãe tem um feitio para esquecer. Ela não tem uma única amiga!</i></p>		
		<p><i>Nós, já há uns quatro anos talvez que ela faz tratamentos para a demência, na altura não nos disseram que era Alzheimer, como agora ainda se contradizem. Temos um médico que é alzheimer, temos um neurologista que diz que não é alzheimer. A médica de família concorda que seja alzheimer, que ela tem atitudes um bocado, que eu acho que são características de alzheimer. Já tenho falado com a Dra. Inês... Já fui, procurei a associação de alzheimer para saber o que devia fazer, como é que havia de lidar com a minha mãe e pelas coisas que eu disse dela todos me dizem que sim, pode não estar muito avançado por ter começado a fazer o tratamento para a demência atempadamente... Não sei, já há algum tempo que faz não é?! Agora foi introduzido na medicação um outro medicamento, que a neurologista, fui ter com ela e fui-lhe dizer que a minha mãe tem umas atitudes que às vezes, embora tristes me deem imensa piada.</i></p>	E9/ P1, 2	
		<p><i>Eu comecei... Fui eu que comecei com tudo. A minha mãe vinha mais para minha casa quando tinha saúde do que agora que não tem e agora que precisa mais. Mas quando tinha saúde gostava muito de vir para minha casa para me ajudar no quintal, no jardim, naquilo tudo. E eu começava a notar que se esquecia de muitas coisas e teimava que não fazia e que não fazia. Isto não era normal, porque a gente é normal que se esqueça, eu até estou uma esquecida de primeira, mas ficar completamente apagado do cérebro achei que não era normal. Levei-a ao Dr., falei com o cardiologista que ela é doente do coração. Tem um pacemaker e tem mais uma série de problemas e aconselhou-me a ir ao Dr. Jorge Reis. E ele fez-lhe aqueles testes que fazem e disse logo que era</i></p>	E9/ P4, 5	

		<p><i>um princípio de uma demenciazinha própria da idade e não ligou assim muito. Passado um ano ou dois voltei lá, também não ligou, era xanax e pronto. Depois houve uma altura em que a minha irmã tinha lá a minha mãe no verão, que ela ia sempre para lá uns tempinhos. Foi há 4 anos que eu fui lá passar uns dias, marquei a consulta e levei lá a minha mãe, pois a minha irmã estava sempre a adiar. Nessa altura o Dr. também diagnosticou uma demência já um bocadinho avançada. Um ano depois, ele disse para levarmos novamente a minha mãe, portanto foi há três anos, fez em Junho, foi aí que ele disse, a nossa mãe tinha Alzheimer e que tínhamos de ter cuidado que ela podia perder-se, deixar o fogão ligado, e uma série de recomendações. Mas nós nunca lhe vimos ainda essa tendência. Mas eu depois falei com a médica de família e ela disse-me, que não acreditava que a minha mãe tenha alzheimer, mas receitou-lhe um medicamento. Eu acho que ela não precisa disto mas tudo bem. Depois de tanta insistência minha lá mandou a minha mãe para a consulta de neurologia, mas esta também diz que a minha mãe não tem alzheimer. Eu agora quando lá fui à médica de família com a minha mãe por outros motivos e pelo que ela tem andado a fazer e a dizer... A médica mudou logo de ideias e já diz que a minha mãe têm Alzheimer. Uns dizem que sim, outros dizem que não, mas estar bem não está, a prova evidente é os disparates que ela diz e que faz...</i></p>		
		<p><i>Foi precisamente com os esquecimentos.</i></p>	<p>E9/ P6</p>	
		<p><i>Ele começou a demonstrar alguma incapacidade cognitiva, começou a esquecer-se, a não se lembrar onde tinha as coisas, saía e depois não se lembrava como voltar para casa... E depois foi sujeito a uma série de exames médicos e que diagnosticou o Alzheimer.</i></p>	<p>E10/ P1</p>	
		<p><i>Através dos esquecimentos, sem dúvida. No caso do meu avô ele tinha um irmão e uma irmã que também já tinham falecido com a doença de Alzheimer.</i></p>	<p>E10/ P2</p>	
		<p><i>Ela está a ser acompanhada por uma médica aqui na Clínica de São João (Entroncamento) há mais de 8 anos.</i></p>	<p>E11/ P1</p>	
		<p><i>Começámos a ver que ela já não era a mesma... Portanto, deixou de fazer as coisas em casa. As coisas básicas ela deixou de fazer e depois começámos a notar que ela não estava bem... Depois levámo-la aqui a esta doutora e agora vai lá semestralmente. Inicialmente falámos com a médica de família que depois nos encaminhou para esta neurologista da Clínica. Eu tenho</i></p>	<p>E11/ P1</p>	

		<i>acompanhado as consultas e tenho perguntado como está a minha mãe e a Dr.ª diz que a doença estabilizou.</i>		
		<i>Começamos a notar que ela parava muito e que só falava de coisas passadas. Então falamos com a médica de família que depois a encaminhou para a neurologista.</i>	E11/ P2	
		<i>Não, só descobrimos que era Alzheimer há uns 4 ou 5 anos.</i>	E12/ P1	
		<i>Começamos a ver que ele estava um pouco parado e esquecido. Ele dizia as coisas e passado um bocado já não se lembrava. Começamos a notar que ele já não andava bem e fomos ao médico de família que nos encaminhou para o neurologista. Isto foi há uns 4 anos. No início receitou-lhe uma medicação durante 3 meses, mas depois voltámos e receitou outra mais forte. Mais tarde viu que a doença estacionou e voltou à medicação anterior... até agora. Como a doença não evoluiu não foi preciso mais nada. Agora ele está a ver e a falar, mas daqui nada passa tudo e ele já não sabe... As minhas irmãs vêm cá e eu pergunto-lhe quem é que cá esteve e ele já não se lembra.</i>	E12/ P2	
		<i>Isso começou-se a descobrir... porque foi assim, ele começou a trocar as palavras e não sei quê, não sei quantos... E nós vimos logo que havia ali qualquer coisa que não estava bem e levámo-lo a um neurologista à Surgimed e ele disse logo que ele tinha Alzheimer e deu-lhe um medicamento que tem estado a melhorar... não é bem melhorar, é estabilizar um pouco a doença.</i>	E13/ P2	
		<i>Foi principalmente através dos esquecimentos e mais tarde as repetições.</i>	E13/ P3	
		<i>Começámos a ver que havia esta situação... as repetições e os esquecimentos... Não sei qual o episódio específico que nos abriu os olhos e aí falou-se logo em levá-lo a um neurologista. E foi aí que o médico confirmou que era Alzheimer.</i>	E14/ P3	
		<i>Começamos a perceber que ele andava muito esquecido. Deixava a porta aberta, saía e a chave ficava na porta, do lado de fora. Nós dizíamos qualquer coisa e ele esquecia-se. Então falámos com a médica de família que nos encaminhou para uma neurologista e foi aí que ele fez exames e acusou a doença de alzheimer. E infelizmente cada vez estava mais agravado os esquecimentos. Falava muito no passado e o presente parece que lhe fugia. Começou também a repetir muito as coisas passadas. Ficámos um pouco assustados.</i>	E15/ P2	
		<i>A minha irmã Palmira, inicialmente, pelo que me disseram, ela estava na rua e deu-lhe qualquer coisa. Levaram-na para o hospital e houve ali um problema qualquer que eu não sei bem explicar que o médico disse que ela poderia melhorar ou não. E foi a partir daí que ela ficou um pouco apanhada da</i>	E16/ P1	Irmã Palmira

		<i>cabeça. Eu quando ia lá via que ela às vezes tremia e arrastava os pés. A minha sobrinha, filha dela, começou a assistir a situações estranhas em casa e levou-a ao médico que confirmou que ela tinha alzheimer...</i>		
		<i>A Maria... então essa começou com o stress de passar a rua. Chegava à beira do passeio e não era capaz de atravessar. Ficava ali parada, bloqueada. Ela tinha medo de atravessar a rua. E isto cada vez acontecia mais vezes, parecia que ficava em pânico. E para além disto esta minha irmã tinha convulsões.</i>	E16/ P3	Irmã Maria
		<i>Ela já andava muito esquecida... até eu já estou assim também... Já tinha ido ao médico e disseram que ela tinha Alzheimer. Não sei bem como foi essa situação toda pois eu estava em Santarém e ela na Costa da Caparica. Só soube que estava a ser acompanhada e que era esta a doença...</i>	E16/ P3	Irmã Maria

Análise Conteúdos – Informações sobre a doença

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco III – Deteção da doença e situação antes da prestação de cuidados	Informações sobre a doença	<i>... ela andava assim esquecida e a minha nora disse-me... disse para os dois “Não será uma ponta de Alzheimer?” Eu nunca tinha ouvido falar em Alzheimer... Hoje em dia é que se ouve falar... mas naquela altura em que a minha nora disse “Não será uma ponta de Alzheimer?” Eu nunca tinha ouvido falar em Alzheimer, nunca tinha ouvido... Depois fui ao neurologista e perguntei e ele fez logo com a cabeça que sim... portanto isto já lá vai há 12 anos... há 10 anos estamos cá... e lá foi há cerca de 12 anos... que eu carrego esta cruz...</i>	E1/ P2, 3	
		<i>...eu nunca tinha ouvido falar, não conhecia de lado nenhum...não conhecia...</i>	E1/ P3	
		<i>Fui, fui... vim aqui falar com a Dr.ª Filipa e naquela altura também vinha cá um Dr., que era o Dr. Pedro que também veio dar uma sessão...</i>	E1/ P3	
		<i>Não, não sabia...</i>	E2/ P2	
		<i>Não, foi só por aquilo que os médicos disseram dos exames que ele fez... Foi no psiquiatra que lhe fez um exame à cabeça e foi a partir daí que viram que era mais Alzheimer e Parkinson e depois chegou a demência. A demência então afetou de tal o cérebro que está cada vez pior. Está a diminuir o cérebro de momento para momento.</i>	E2/ P2	
		<i>Não, não sabia. Comecei a ver aquele esquecimento dele, porque ele até já tinha tido alta do derrame, mas eu voltei a ir a esse médico e disse o que se passava. (...) A gente não descobriu logo, eu não sabia o que era o Alzheimer.</i>	E3/ P5	
		<i>Foi com o médico, foi logo com ele ao médico, fui logo ao neurologista.</i>	E3/ P5	
		<i>Depois comecei a ler tudo, tudo o que aparecia da demência, em todo o lado, nas revistas, jornais, televisão ... estou sempre atenta!</i>	E3/ P5	
		<i>Nós temos um amigo que tem... tinha, que já faleceu... tinha a mãe com Alzheimer. Mas isso foi assim progressivamente piorando. E eu tinha conhecimento disso. As coisas... sabia as coisas que ela fazia, as coisas que ela dizia... sabia a preocupação dele. Já tinha conhecimentos, não com os meus familiares, mas com amigos</i>	E5/ P2	
<i>Não, não, eu já sabia. Até conheci pessoas com essa doença... já vi pessoas</i>	E6/ P3			

		<i>com essa doença. Mas oh menina para mim, o meu marido não tem bem essa coisa Alzheimer. Porque eu tenho visto pessoas e coisas diferentes... não lhe sei explicar.</i>		
		<i>Sim, porque tenho uma amiga muito próxima que a avó também tem a doença, e também já tinha ido lá ao núcleo.</i>	E7/ P2	
		<i>Como estou um bocadinho dentro do meio, e talvez isso me tenha ajudado um pouco, muni-me logo do máximo que eu soubesse... é claro que tenho mais para aprender... mas técnicos que tivesse em volta para me ajudarem. Porque ajudavam a ela e ajudavam-me a mim. Principalmente a ela também, não é?! E então foi quando vim aqui parar ao núcleo...</i>	E8/ P1	
		<i>Não, só daquilo que agente realmente ouve das outras pessoas e vê nas notícias e isso</i>	E9/ P5	
		<i>Não, só mesmo na instituição ou associação, não sei muito bem, mas pensei logo que era aí que eu tinha de ir pedir informações para ver se entendia o porquê de uma mudança tão grande e para ver se eu não sou injusta não é.</i>	E9/ P5	
		<i>Pouca... pouca informação. Depois fui-me informar e também no terreno, fui aprendendo no terreno.</i>	E10/ P1	
		<i>Não, nem por isso... Ouvia-se falar mas não sabia muita coisa.</i>	E11/ P2	
		<i>Sim, falei com a minha filha Susana que é médica e ela explicou-nos tudo.</i>	E11/ P2	
		<i>Já, já, já... Já tinha ouvido falar e conhecia alguns casos. Há aquelas pessoas que têm Alzheimer que dão em andar, andar e afastam-se e vão para longe, como o pai da minha cunhada que uma vez saiu de casa, pôs-se a andar, andar e tiveram de ir buscá-lo a outra estrada. O meu pai não! O meu pai dá para estar parado, também porque ele tem algumas dificuldades de mobilidade. Mas se calhar se tivesse isto de andar fazia o mesmo, com alguma dificuldade, mas se calhar fazia... Ele às vezes levanta-se e caminha aqui por casa mas é com dificuldades.</i>	E12/ P2	
		<i>Sim, falava com o médico. Mas como ele disse que a doença estava estacionada, não estou muito preocupada.</i>	E12/ P2	
		<i>Sim, conhecíamos alguns casos. O avô do meu genro... mas esse coitadito foi mesmo muito complicado. Ele chegou a vir cá em casa. Agarrava nas camisolas e rasgava tudo. Agarrava em copos de vidro e migava aquilo tudo com os dentes. Era uma obsessão que ele tinha... já tinha os dentes todos gastos, rente às gengivas. Nem sei como é que aquele homem aguentou tanto vidro dentro da</i>	E13/ P2, 3	

		<i>boca... Pronto, a doença dava-lhe para aquilo. E também era doido por comida, tal como o meu sogro. Mas este pede e o outro não pedia mas estava sempre a abrir a boca. Também coitado a doença apanhou-lhe a fala. Esse também estava mesmo apanhado, coitado! Agora o meu sogro felizmente ainda fala corretamente. Esta foi a outra experiência que tive com um doente de Alzheimer, mas foi rápido. Já sabia algumas coisas da doença mas falamos também com o médico que acompanha o meu sogro para nos ajudar.</i>		
		<i>Sim, a gente tinha conhecimento. Havia muitas conversas sobre isso. Soubemos de pessoas que ficaram imobilizadas, e até temos aqui um vizinho que é mais novo que o meu pai... coitado... ele parece um cãozinho. Faz tudo o que lhe dizem sem questionar nada. O meu pai não! Ele ainda tem a consciência das coisas.</i>	E14/ P3	
		<i>O médico é que nos ia sempre informando. Dizia que ele era uma pessoa que tinha Alzheimer mas disfarçava muito bem. Não quer dizer que fosse voluntário, mas era o sistema dele que não dava para se notar, só para quem está constantemente com ele. Até para nós próprios faz impressão como é que ele tem conversas tão resolutas e de uma certa maneira tão acertadas e depois tem estas falhas, que cansam tanto a nossa cabeça.</i>	E14/ P4	
		<i>Já tinha ouvido falar mas não sabia exatamente como era. Mas aí foram os meus filhos que me ajudaram e também a minha neta mais velha que trabalhava com idosos. Ela trabalhava fora de Santarém mas sempre que possível vinha ver o avô e fazia alguns jogos com ele. Ela dizia que era para estimular. Era o que ela também fazia com os idosos de lá. E foi através da neurologista e da ajuda da família que eu fui percebendo aos poucos esta doença que não é nada fácil.</i>	E15/ P2	
		<i>Eu não sabia. A minha sobrinha é que me explicava as coisas. Ela também é que apanhou isto tudo primeiro com a mãe dela, e depois com a tia. Ela coitada tem passado tanto, perdeu o marido, depois o pai e depois a mãe com aquela doença e ainda ajudava também a tia. Ela falava com os médicos no hospital, com as pessoas no lar porque ela já tinha passado por esta doença com a mãe e sabia lidar com isto.</i>	E16/ P5	

Análise Conteúdos – Motivos de Ser Cuidador

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco III – Deteção da doença e situação antes da prestação de cuidados	Motivos de ser Cuidador	<i>...a minha mulher...</i>	E1/ P1	
		<i>É o meu marido... tomo conta dele...</i>	E2/ P1	
		<i>Era eu que tomava conta</i>	E3/ P1	
		<i>Porque é a minha mãe, claro!</i>	E4/ P2	
		<i>A minha mãe está com ele (...) Estou ali e ajudo no que for preciso.</i>	E5/ P2	
		<i>É o meu marido</i>	E6/ P1	
		<i>Porque... os meus pais estão os dois reformados, a minha mãe por invalidez e o meu pai está na reserva e deu-se ali um choque matrimonial. O meu pai habituado a ir para Lisboa e a minha mãe para Santarém, quase que só se viam à noite. E porque a minha mãe também trabalhava em casa como cabeleireira e agora os dois juntos 24 sobre 24h aquilo está a gerar choque. A minha mãe é tudo muito rápido. O meu pai é devagar, devagarinho, parado...e depois ele entrou um pouco... aliás acho que andam os dois depressivos, cada um à sua maneira. O meu pai tem dificuldade em desempenhar o papel de filho em que é ele a cuidar e tudo isso faz-lhe muita confusão como dizer à mãe dele que não pode ser assim... ou seja deixar de vê-la no papel de mãe e começar a vê-la... não digo no papel de filha, mas inverteram ali os papéis. E então, para já sou eu. Como tenho alguma disponibilidade pois estou em casa... estou-lhes a dar uma ajuda, por enquanto, até poder, até conseguir... até conseguir conciliar. Não tenciono deixar já a minha avó pois eu até gosto. E depois até começo a descobrir... porque esta avó até era uma pessoa que eu não tinha grande ligação, mas ao mesmo tempo isto deu-nos uma aproximação com a minha avó paterna... a materna já faleceu... pois nunca nos demos lá muito bem. Só ia para casa dela nas férias e detestava... (risos) É verdade! Mas nunca fiquei com um sentimento mau por ela, até pelo contrário. Reconheci</i>	E7/ 2, 3	

		<i>que tinha carinho por ela, que não sabia que tinha tanto e depois acabo por saber histórias dos meus pais, dos meus tios, porque eu dou muita importância a isso e gosto.</i>		
		<i>Porque somos... eramos 3 filhas. A mais velha, que se intitulou como cabeça de casal, assim automaticamente que o meu pai faleceu... chegou-se a um ponto que a minha mãe deixou de querer vê-la. E também por um lado fui a favor disso porque ela nunca se deu bem com a minha irmã, mas iam tentando... mas depois da morte do meu pai perderam-se muitos valores... o respeito... Então a minha irmã ia lá a casa e gritava com a minha mãe. As senhoras que estavam a tomar conta da minha mãe telefonavam a pedir ajuda. Chegou até a pôr chapéus na cabeça da minha mãe para fazer de palhaço e tirar uma fotografia com o neto... E a minha mãe chegou a um ponto de deixou de querer vê-la. Há cerca de 2 anos a minha mãe foi internada no hospital com urgência depois de uma discussão com a minha irmã. Nessa semana praticamente não se lembrava quem era nem o que fazia... O termo que eu pensei foi: "Ela queimou os neurónios todos." Estava toda queimadinha porque não dizia coisa com coisa e só dizia "Eu não quero vê-la, eu não quero vê-la." A partir daí a minha mãe não quis mais vê-la. Ela até foi lá a casa, mas a minha mãe nem deixou abrir o portão... Depois a outra filha faleceu e só ficou o neto, mas o neto é também uma pessoa que não telefona à avó no Natal, não telefona... mas diz que quer que a avó seja bem cuidada. Pelo menos disse uma frase! Mas não está para aí virado pois diz que já passou muito e não está para aí virado. Portanto sobrou para mim...</i>	E8/ P3	
		<i>Somos duas irmãs, como a minha irmã está longe... O motivo é este, não tenho outro.</i>	E9/ P5	
		<i>Porque eramos as netas e que vivíamos cá em casa. E eu não estava a trabalhar. A filha, a minha mãe, não estava cá, estava no estrangeiro.</i>	E10/ P2	
		<i>Reformei-me e fiquei com mais tempo disponível para apoiar os meus pais. Inicialmente era mais o meu irmão.</i>	E11/ P2	
		<i>Porque sou filha, claro!</i>	E12/ P2	
		<i>A minha esposa, que é a filha</i>	E13/ P1	
		<i>Porque é meu pai. Também cuidei da minha madrasta mas ela era diferente.</i>	E14/ P4	

		<i>Nem sei se chegamos a falar com algum médico para perceber se era Alzheimer. Ela parecia uma criança. Ficou tão leve pois tinha um problema nos ossos, que nós conseguíamos agarrar nela, pegá-la ao colo, mete-la na banheira, dar-lhe banho. E ela tinha boa perna, andava bem mas no comer era como o meu pai, tinha sempre fome e comia de tudo.</i>		
		<i>Porque apesar de tudo nunca pensei em deixá-lo. No início do nosso casamento a vida não foi nada fácil e ele também às vezes era bruto comigo mas agora para a velhice acalmou e eu é que mandava. Como meu marido tinha de ser eu a cuidar dele. Não gosto de dar trabalho aos outros e muito menos aos meus filhos. Pô-lo num lar ou centro de dia não era capaz. Felizmente ele não estava inválido. Se calhar assim era mais complicado e aí não conseguia trata-lo.</i>	E15/ P2	
		<i>Ao saber desta situação decidi ir lá passar uma semana para ajudar a minha sobrinha e principalmente a minha irmã. Eu moro em Santarém e elas em Odivelas. Era para ser uma semana, mas acabei por ficar lá mais de 5 meses. A doença estava a agravar-se.</i>	E16/ P1	Irmã Palmira
		<i>Era para ir lá passar o fim de semana e acabei por ficar pois apercebia-me do que se estava a passar. E ela não tinha ninguém, só o marido. Não tinham filhos. O marido morreu primeiro que ela. Ele morreu em julho do ano passado (2014) e ela faleceu há um mês (fevereiro). Eu quando fui para lá... foi logo pouco depois da minha outra irmã ter falecido.</i>	E16/ P3	Irmã Maria
		<i>Porque fui visitar a minha irmã Maria, esta última que falei e depois decidimos e ver a Palmira, a primeira que faleceu. Como ela já não estava nada bem decidi ficar para ajudar. A minha irmã Maria foi-se embora com o marido. Ainda lá estive 2 ou 3 dias comigo e foi embora e eu fiquei com a minha sobrinha a cuidar da minha irmã. Nem tinha levado mais roupa pois era uma visita rápida e acabei por ficar lá meses.</i>	E16/ P5	Irmã Maria

Análise Conteúdos – Alterações Vida Doente

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco III – Deteção da doença e situação antes da prestação de cuidados	Alterações vida doente	<i>...ela andou ainda muito tempo no Centro de Dia... depois vinham busca-a e vinham levá-la... e depois no dia 15 de maio de 2011, que foi a um domingo, eu tinha-a na cadeira de rodas para almoçar, com um cinto na cadeira. Eu já tinha comido... eu não sei, voltei as costas e ela... ah, tirei-lhe o cinto para ela estar mais confortável na mesa. Depois ela levantou-se, bateu na cadeira de rodas, caiu, partiu uma anca e depois foi para o hospital...</i>	E1/ P1	
		<i>E então ela caiu... ambulância... hospital, vai... tem lá o fémur partido tem que ficar internada, tem de ser operada. E depois claro, no fim de uma operação daquelas e como estava era difícil estar em casa né, com os filhos, a filha, a nora...</i>	E1/ P1	
		<i>...tem dias que a gente liga o interruptor e ela tem a lâmpada acesa, tem outros dias que a lâmpada está fundida. Às vezes tem dias... que fala, a gente percebe e ela percebe tudo aquilo que a gente diz, às vezes não sabe é se explicar. Às vezes chego lá eu e a filha, ela ri-se e vai respondendo lá como pode. E outros dias, assim como ontem era ohohhhohhhohhh... pronto... (baixa a cabeça) mais nada! Eu venho a chorar... (olhos cheios de lágrimas) Faz 56 anos no dia 25 de janeiro quando a gente casámos... Mais 7 de namoro já vão uns 60 e tal... Correu sempre tudo muito bem. Fartava-se de trabalhar, trabalhou sempre desde pequenina... a vida toda a trabalhar...</i>	E1/ P3	
		<i>Ele está a fazer mal e não sabe. Diz sempre que não fez nada e que não foi ele. (risos) Mas é triste, muito triste de ver. A memória não está lá, está a diminuir. A gente está a tomar conta de uma criança, mas neste caso não há evolução como os netos. O meu marido esqueceu e esqueceu mesmo! A conversa é sempre a mesma: “Não vi...não sei... não fui eu...” Ele acaba de almoçar e quando vai para a casa volta para trás e pensa que vai almoçar outra vez. Ele às vezes insiste que quer mais comer e eu agora digo que já lá vou dar e quando ele se vai embora e já não aparece lá. E ele também já não diz nada porque se esqueceu (risos).</i>	E2/ P2	
		<i>...ele deita-se em cima da cama, de joelhos e o rabo no ar e está assim horas, horas... e com o estomago cheio. E eu lá vou ao pé dele e ajudo-o a deitar-se.</i>	E2/ P3	

		<p><i>Apanhou aquela mania! Depois está uns minutos deitado, levanta-se e vai fazer chichi... não faz nada, é só uns pinguinhos para o chão. Eu até fui ao médico com ele pois pensava que tinha problemas na próstata mas o médico disse que ele não tinha nada. Isto é outra mania! Ele passa as noites a ir constantemente à casa de banho. A maior parte das vezes nem faz nada é só levantar, acende a luz, apaga a luz... Oh meus Deus, mas o que é isto?! Até fui à farmácia buscar uns comprimidos para ver se ele dormia... e eu também, para não andar naquela correria... nem tem explicação! Foi aí que a médica me receitou o Tiapin para tomar 1 ao jantar e 1 ao deitar, que é para ele sossegar então. E é a Risteridona. Quando ele está mais ressalvado, a quer ir aqui, acolá, dá-me a roupa, dá-me as botas, à procura de gente que já morreu... estas coisas assim que ele tem... e os cavalos que andam aos coices na cabeça e o diabo... Quando ele se me apresenta assim já nem é preciso ir a correr ao hospital porque tenho aquela medicação. Porque ele dantes tinha estas apresentações e eu chamava os bombeiros e ia para o hospital. Agora já aprendi... pronto, já os médicos me ensinaram. Quando ele tiver esta crise dou-lhe metade; se não obedecer à metade dou-lhe um inteiro e ele acalma logo. Eu cheguei a tê-lo amarrado na cama porque ele dava tanto salto, gritava tanto. Ficava todo negro com as quedas da cama...</i></p>		
		<p><i>Começou a desmontar e já não era capaz de arranjar uma coisa pequenina e começamos a compreender que tinha de haver ali uma coisa qualquer e fui a um neurologista.</i></p>	E3/ P2	
		<p><i>A delegada de saúde não queria passar o processo para ele renovar a carta e fui falar com o médico, que disse que ele tava capaz de conduzir. No entanto a gente tinha sempre a preocupação e eu até disse para os meus filhos para irem dar uma voltinha com o pai, para verem. Quando começou a conduzir, os filhos foram da opinião de ir dar umas lições e ele aceitou. Ainda não tinha alzheimer, ainda não tava com alzheimer... Aceitou, deu cinco lições e o instrutor disse que ele não precisa de mais lições. Isto por causa do derrame. Depois começou a conduzir, a gente andávamos sempre juntos... a nossa vida foi sempre assim, sempre juntos! Depois começou a ter esquecimentos e nós começamos a ter medo. Fui procurar aqui no centro. Procurei primeiro as atividades, no centro de saúde e disseram-me que ele devia ir para aquelas atividades que fazem para quem tem demência, para desenvolver a memória. Ele foi à médica de família e depois o neurologista deu-me uma carta para ir ao núcleo do ribatejo para ele participar lá no coiso. Só havia sempre um</i></p>	E3/ P2	

		<i>problema: é que ele andava sempre à minha procura. Eu tinha que assistir, se estavam a jogar à bola, eu também jogava... tinha que dizer nomes...</i>		
		<i>Desde que aconteceu... isto foi tudo despoletado por um AVC... e desde que aconteceu isso... ela ainda não está muito dependente para os cuidados de higiene, para comer... Não! Ele ainda é independente! O que ele tem muita dificuldade é na orientação espacial e daí que ele não sai à rua sozinho. Sou eu que o levo ao fim de semana, quando cá estou... levo-o ao café. Quando vai a algum lado vai sempre com a minha mãe, para o acompanhar. Dentro de casa... ele dentro da casa dele consegue-se orientar, sabe onde é que tão as portas, o quarto, etc. mas se eu o levo à minha casa ele desorienta-se completamente... não sabe onde fica a cozinha... tenho de o orientar para aqui, para ali... Não está habituado a este espaço, só à casa dele... E depois também ficou muito mal a nível de visão, portanto ele não vê bem! Perdeu um ângulo de visão e por essas razões não vai para a rua sozinho. Bem, pelas duas razões: desorientação e visão.</i>	E5/ P1	
		<i>Mas na vida deles mudou tudo completamente, porque a minha mãe começou a fazer tudo em casa, porque ele deixou de fazer o que fazia. Ele cozinhava, deixou de cozinhar, ele ia para a rua, deixou de ir para a rua... ele ajudava a minha mãe nas lidas da casa e deixou de ajudar... Se bem que ele nunca foi de ajudar muito... Ainda é daqueles homens antigos. Mas cozinhar fazia e passava todas as manhãs na horta. Desde que se reformou, ele agora tem 80 anos, desde a reforma que passava as manhãs na horta. Ia e vinha e depois fazia o almoço, voltava para a horta... Portanto, tudo isso terminou! A vida dele mudou completamente!</i>	E5/ P2	
		<i>Ele dantes em casa fazia muita coisa. As galinheiras partiam-se e ele arranjava as galinheiras. Vinha uma carrada de lenha que a gente compra assim nesta altura, ele empregava tudo. Se houvesse alguma coisa para partir, ele partia. E não gostava que ninguém dissesse nada. Ele é que gostava de por tudo à maneira dele. Agora não, temos de ser a gente... Perdeu o interesse de tudo. Então, às vezes está a ver a televisão e eu pergunto “Abro a televisão para quê? Para te ires embora?”. Ele diz que não, que é para ver... Eu abro a televisão, e daqui nada vou a olhar e ela já nem ali está. “Oh Chico então ias ver a televisão”. “Olha esqueceu-me”. Agente tinha um carrito destes pequeninos, dos reformados e então ele às vezes saía para aqui e para acolá e até íamos passear um bocadinho. E quando aquilo lhe deu, eu até pensei em vender o</i>	E6/ P3	

		<i>carrinho. Foi lá um rapaz e tudo para o comprar e a minha filha nunca deixou. Afinal até foi bom pois hoje o entretém dele é dentro do carro: ele põe, ele tira, põe uma chave, põe outra chave. Ele faz trinta por uma linha dentro do carrinho. E assim está entretido.</i>		
		<i>Porque às vezes eu quero arranjar qualquer coisa no quintal e escuso de andar com o olho nele, pois tenho medo de ele cair ou assim alguma coisa, que é o pior... E assim estou descansada e ele está lá entretido. E de manhã quando ele alevanta-se mais tarde, dou-lhe o café, os comprimidos e dentro dessas horas assim vou à praça, a um supermercado pequenino, ao correio, à farmácia... Pronto, dou essas voltas todas enquanto ele está deitado. Depois ele vem, arranjo o almoço. Ele levanta-se, lava-se, lá se arranja, depois almoça, vou lá pô-lo em baixo. Se tiver de ir a algum lado vou onde me seja preciso, à farmácia, ou à loja, ou qualquer coisa e ele lá tá naquele bocadinho.</i>	E6/ P3, 4	
		<i>...a minha avó fica um mês em minha casa e outro em casa da minha tia...</i>	E7/ P3	
		<i>Na minha opinião por mais que me custe ela ir para uma instituição, é uma instituição... Mas que eu tenha possibilidade de controlar alguma coisa. Então avançou-se nesse sentido, sempre com a ajuda do núcleo. Ela foi para uma instituição que é tipo uma família de acolhimento. Está em processo de legalização mas tentei munir-me de algumas coisas: não podia ser uma instituição muito grande porque com o mau feitio que ela tem, não iria socializar com as pessoas e ficar assustadíssima porque aquilo era tudo muito grande. Então tinha de ser um sítio que ela conhecesse pessoas que estivessem lá dentro e tivesse o canto dela. Então nessa instituição há uma casa à parte, que é uma residência assistida e foi para isso que ela foi. Tem o quarto dela, a casa de banho e uma casinha tipo kitchenette. Ela não faz lá comida mas é só para dizer que ela estava à parte e não queria misturar-se com os outros velhos. Então foi a única solução que eu vi ali. Depois conhecia a dona do lar e duas funcionárias de longa data. Foi isso que eu tentei conjugar: ela ter o canto dela e quando lhe apetece vai para o convívio.</i>	E8/ P5	
		<i>Este ano não... Este ano não mas penso pagar a uma senhora para me ir ajudar. Já falei, inclusive já falei com uma prima minha que já tomou conta de</i>	E9/ P7	

		<i>idosos e que atualmente está de baixa, também tem muitos problemas de saúde. Mas se ela recuperar ela vai-me ajudar a tomar conta da minha mãe, mesmo que seja na minha casa. Pôr a minha mãe num lar eu acho que não sou capaz, porque, não sei, eu gostava era de deixar os netos e tomar conta da minha mãe. Custa-me dizer isto à minha filha...</i>		
		<i>O meu pai tem aqueles falhanços... e o meu pai foi sempre uma pessoa que grande parte da sua vida foi o álcool e ela (mãe) teve grandes problemas com ele. Eu sei que ela sofreu muito, principalmente na nossa juventude... Eu cheguei a trabalhar em Lisboa e ter de vir para cá pois o meu pai fazia da vida dela um inferno. A minha mãe fugia para as vizinhas. Quando eu cá estava era eu... eu que segurava... eu sou o mais velho dos três. Como ela teve uma vida difícil, ela... o que noto nela... mas ela mesmo assim... ele já às vezes evita sair com ela, ao médico e outros sítios, mas ela pergunta sempre porque é que ele não vai. E analisando bem ela tem razão porque ela gostava que ele fosse sempre com ela pois assim sabia que ele não ia para os copos. Até no caso do Centro de Dia ela não queria ir, ele é que sim... Mas acabou por ir porque ele ia. Mas nos primeiros tempos ela tentou fugir de lá várias vezes. Foi a única reação negativa que ela teve de lá. Agora já se dá bem lá. Mesmo com aquela cabecinha assim ela entendeu que estava lá bem. Mas ela está sempre preocupada com ele, não só pela parte da bebida, mas acho que também pelos afetos, apesar de tudo... Mas o que ficou mesmo gravado nela foi de ter de sempre o acompanhar noutros tempos, para o afastar do álcool.</i>	E11/ P2	
		<i>O meu pai a única coisa que nos disse... nós às vezes juntávamos os três irmãos e íamos lá a casa... foi que ele é que tinha de fazer tudo, a queixar-se... e que ela não fazia nada! A minha mãe começou por queixar-se das mãos. Tinha umas mazelas nos dedos e ela deixou de fazer certas coisas com lavar a loiça... depois perdeu mesmo a noção de fazer as refeições, a limpeza da casa e foi perdendo tudo a pouco e pouco. E aí é que vimos que as mãos foi apenas uma coincidência. O meu pai é que deu o sinal... acusou a situação. Mas nós já estávamos atentos porque também nos apercebíamos. E era o meu pai só a ralhar que ela não fazia nada e ela ali calada e serena, como se nada fosse com ela...</i>	E11/ P2	
		<i>Não, só descobrimos que era Alzheimer há uns 4 ou 5 anos. Depois morreu a minha mãe e nós começámos mais a tomar conta dele. Ainda teve algum tempo em casa dele, pois não queria sair de lá, mas como lhe deu outro AVC e lá o convencemos a vir para as nossas casas.</i>	E12/ P1	

		<i>Mas quando a gente viu que ele já se tava a passar, trouxemos ele para nossa casa.</i>	E13/ P1	
		<i>O meu pai se tivesse bem no andar não parava e já tinha ido ao pinhal que ele tanto fala e isso seria uma carga de trabalhos para nós... Mas para ele, ele está muito bem. Só naquele momento é que está sentado pois na sua cabeça já vez tudo e mais alguma coisa e daqui nada também vai fazer. Mas naquele momento está cansado, está a descansar, mas segundo a sua cabeça está muito bem das pernas e de todo o resto.</i>	E14/ P1	
		<i>Quando eu trabalhava, agora já nos últimos anos era ele que cozinhava e depois já doente também o fazia, mas deixava a comida cozer demais, ou esquecia-se e até chegou a deixar os bicos acesos. Saía de casa e perdia-se. Foi muito complicado.</i>	E15/P1	
		<i>No início ela ainda vivia com o marido e ele estava numa cadeira de rodas. A filha ia lá todos os dias, coitada! Chegou até a contratar uma moça para tomar conta deles mas depois descobriu que ela passava mais tempo no café do que lá em casa a cuidar deles. Entretanto falece o marido, a filha também fica viúva e leva a mãe para viver com ela, pois cada vez estava pior e não podia ficar sozinha.</i>	E16/ P1	Irmã Palmira
		<i>Ela felizmente não lhe faltou nada. Tudo o que pudesse melhorar a sua vida a minha sobrinha comprava. Comprou um colchão próprio para estas pessoas que estão muito tempo deitadas e uma coisa que parecia uma boia com uma mangueira para lavar a cabeça na cama. Isso eu nunca fiz. Era sempre a minha sobrinha que lhe lavava a cabeça. Eu só dava banho de manhã e depois à noite a filha lavava-lhe a cabeça. Aquilo depois tem um fundo, abria-se e a água escorria para um balde. Era um instante! Eu depois também cheguei a uma altura que já não consegui dar-lhe banho, pois era um corpo morto e eu já não tinha força. A última vez que lhe dei banho foi um esforço tão grande, tão grande... que começamos a dar banho à noite, eu e a minha sobrinha. Mas depois ela começou a acamar, a acamar e a piorar, já nem engolia e tiveram de pôr uma sonda. Foi lá uma enfermeira pôr a sonda e explicou-nos como fazíamos para lhe dar comer. Aquilo fazia-me tanta impressão! Ao início pensava que não era capaz pois estava sempre preocupada se ela se engasgava. A sopa tinha de ser toda passada e não podia ser grossa pois podia entupir. Ainda tivemos lá uma pessoa para lhe dar a comida mas ela também não se ajeitava muito com aquilo e eu tive de aprender. Via como a minha sobrinha fazia e lá fui capaz. Depois já nem a conseguíamos tirar da cama. Dávamos lá</i>	E16/ P2, 3	Irmã Palmira

		<p><i>o banho. Depois apareceu-lhe um alto nas costas e quando nós carregávamos o alto andava de um lado para o outro. A minha sobrinha que é muito despachada foi logo fazer pesquisas na internet e chamou a enfermeira. Esta quando lá foi aquilo já estava aberto e fez ferida. Nestas coisas a enfermeira é que tratava dela. Pôs a sonda, via o tubo da urina pois ela já usava uma argala e tratava dessas feridas. Estas feridas eu nunca vi pois fazia-me impressão mas a minha sobrinha disse que quase cabia uma mão no buraco. Mesmo a médica mandava-me embora para eu não ver aquilo. A minha sobrinha não sei como ela tem coragem e físico para aquilo tudo. Ela é tão magrinha, tão magrinha... Como é que ela tem aguentado tanto... foi o marido e depois o pai... e a mãe... e depois até ajudava com a tia, ou seja, a minha outra irmã que era da Costa da Caparica. E ela coitada nem tem carro, ia sempre de transportes públicos... Entretanto a situação da minha irmã Palmira continuava na mesma, até que um dia foi a uma consulta no hospital de Santa Maria e ficou logo lá internada por causa das feridas nas costas. Eu ainda lá fiquei uns dias mas como ela estava internada, a minha sobrinha a trabalhar, já não estava ali a fazer nada. Então voltei para Santarém, mas passados dois dias de cá estar recebi a notícia que a minha irmã tinha morrido... Isto foi há 4 anos...</i></p>		
		<p><i>Ela começou a ter perdas de urina e a não controlar o xixi e lá se compraram fraldas e consegui convencê-la a usar. Ela começou a ficar apanhada e eu é que lhe punha as fraldas. Nos primeiros tempos ainda se lavava sozinha. Era muito asseada e preocupada com a higiene, mas aos poucos foi perdendo.</i></p>	E16/ P3	Irmã Maria
		<p><i>Depois começou a andar com uma bengalinha ou agarrada a nós pelo braço, até que foi piorando. Cada vez tinha mais dificuldades no andar. Ela também era mais velha do que eu, tinha mais 15 anos que eu... Eu tenho 75 e ela 90. Praticamente ajudou-me a criar. Ela nunca quis que eu lhe desse banho, não sei se por vergonha ou por ser mais velha. Mas eu ia sempre com ela à casa de banho e ajudava no que fosse preciso. Nunca saía de lá pois tinha medo que ela caísse. Depois quando ela saía ajudava a limpar as costas e ajudá-la a ir para o quarto. Ela começou a habituar-se a mim... Eu sou franca se fosse eu no lugar dela também tinha vergonha...</i></p>	E16/ P4	Irmã Maria
		<p><i>Apesar de tudo, ela nessa altura ainda compreendia as coisas, apesar de já haver problemas na cabecita dela, dos homens que lhe mexiam nas pernas, do rapaz que lhe piscava o olho, os da televisão que a viam nua... ela punha-se nua da cintura para baixo para ir à outra casa de banho, quando tinha uma ao lado do quarto. Entretanto passados uns dias deu-lhe uma convulsão, talvez por</i></p>	E16/ P4, 5	Irmã Maria

		<p><i>causa dos nervos. E os meus sobrinhos, filhos da outra irmã que morreu, pois esta não tinha filhos, foram lá. Para além da convulsão ela ganhou tanta força que ninguém a conseguia parar. Tiveram que chamar uma ambulância para o hospital. Depois telefonaram a contar o que se estava a passar e a dizer que não valia a pena ir para lá enquanto ela estivesse internada. Ela entretanto teve uns 2 dias no hospital e quando saiu já não foi para casa, foi para um lar com o marido. Era um lar muito bom mas também pagavam bem para lá estar. Mas eles ficaram no mesmo quarto e ela falava, falava. Aquilo não era ela, era já a cabecinha que não estava boa. Mas coitado ele não dormia nada assim, passava a noite num cadeirão fora do quarto. Até que lá no lar conseguiram pô-los em quartos separados. Ainda tiveram algum tempo assim, mas depois o meu cunhado fartou-se de lá estar sem fazer nada e decidiu voltar para casa para tratar do quintal que ele gostava tanto. E ela ficou lá. Ele ainda ia visitá-la de camioneta mas como a idade já pesava e ele tinha problemas de coração, cada vez tinha mais dificuldades em ir pois o lar era longe da casa deles. Entretanto descobriu que havia um lar perto de casa e foi lá tratou de tudo para a minha irmã ir para lá, sem ninguém saber. Ele também era o marido e nós não nos podíamos impor. Ele só nos disse que ia levá-la para um lar nas traseiras da casa deles, já poucos dias de ela ir para lá. Ela coitada estava cada vez pior. Desde a convulsão que piorou bastante. É claro que na altura que eu lá estava, ela também não estava bem, tudo lhe fazia confusão, tinha muitos esquecimentos mas ainda andava... Depois já no lar novo ela já não conhecia ninguém. O meu cunhado acabou por falecer com uns 92 anos.</i></p>		
		<p><i>Ela estava numa fase em que chamava muito pelas irmãs que faleceram e pelos pais. Cada vez piorava mais e passou da cadeira de rodas a estar sempre na cama. Entretanto o meu irmão levou-a para um lar nos Olivais, para estar mais perto da família pois o marido dela já tinha falecido. Ela andou em três lares. Este lar era mais perto para o meu irmão e sobrinha ir visitar pois na Costa da Caparica já não tinham ninguém. Mas eles iam lá de vez em quando ver a casa e tratar das plantas. Depois ela neste lar também chegou a ir ao hospital mas melhorou e regressou. Agora da última vez é que ficou mesmo no hospital. Aí ligaram-me a dizer que ela estava muito mal no hospital de Santa Maria e eu fui para Lisboa. A minha sobrinha, filha da outra irmã que também morreu com esta doença é que andava sempre a ver da tia. E se ela não fosse para o lar já tínhamos falado que eu e ela é que iríamos tomar conta da minha irmã. Não que tivéssemos razão de queixa do lar mas porque a minha irmã sempre disse</i></p>	E16/ P5	Irmã Maria

		<i>que não queria ir para um lar. Mas isto começou quando o marido ainda estava vivo e ele é que decidiu tudo... E no hospital também não temos razão de queixa. Eu só fui para lá quando soube que ela já estava muito mal, mas a minha sobrinha acompanhou tudo e falava com os médicos.</i>		
--	--	--	--	--

Análise Conteúdos – Alterações Vida Cuidador

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco III – Deteção da doença e situação antes da prestação de cuidados	Alterações vida Cuidador	<i>Olha, ainda ontem lá fui... vou quase todos os dias, ou dia sim, dia não...</i>	E1/ P3	
		<i>Olhe a minha vida foi praticamente na agricultura... durante muitos anos, e ela também. Depois ela também fazia fazer muito bem o pão, tinha jeito... Depois abrimos o restaurante... ela até chegou a ir trabalhar para outro restaurante só ao fim de semana, fazer o pão... mas depois abrimos o restaurante e ela é que tratava e preparava o pão... Mas foi, trabalhámos sempre na agricultura. E em 1974, fez 40 anos agora em julho... há aqui uma casa de refrigerantes da Rical, não sei se a Mónica conhece, tinham posto vários trabalhadores a trabalhar fora. Um até era meu primo. Houve um desses agentes da Rical que me bateu à porta em julho desse ano... eram 4h da manhã e queria que fosse com ele distribuir refrigerantes e eu fui logo, foi só mudar de roupa. Dessa vez fui para Beja. Depois também fui substituir um empregado que foi tirar um rim... substitui quem estava de férias e de baixa. Depois disto lá consegui ficar a tempo inteiro. Durante muitos anos andei na distribuição no concelho de Coruche, que é o terceiro maior do país. Era os livros que a Mónica não conheceu, as folhas em triplicado e os papéis químicos. Nem aquelas “maquininhas” pequenas de calcular haviam... só a cabeça! Então tenho muitas saudades daquele tempo, tenho lá muitos amigos e deixaram-me sempre as portas todas abertas, tanto em Coruche como aqui dos patrões.</i>	E1/ P4	
		<i>Já estava reformado... bem, ainda não estava bem reformado... porque depois pensamos em fazer o restaurante e eu tive que me despedir e expliquei a razão ao encarregado. Depois fizemos o restaurante, o “David Parque”, em colaboração com os filhos e depois também trabalhámos lá, ajudávamos no que podíamos. E ela sempre lá na loiça e no pão... até cair e não poder fazer mais nada! E fomos os dois para casa...</i>	E1/ P4	
		<i>Eu comecei a trabalhar tinha 13 anos. Deixei de trabalhar ainda não fez 1 ano. Foi no dia 29 de setembro que eu parti a perna. Agora estou em casa e com ele a tempo inteiro... a tomar conta dele.</i>	E2/ P2	
		<i>O meu dia-a-dia é muito desgastante, muito mesmo... Eu estou no quintal a</i>	E2/ P2, 3	

		<p><i>fazer um trabalho e a minha cabeça está a trabalhar nele... Eu tenho de ir ver como é que ele está... Eu tenho de ir ver o que é que ele está a fazer... Eu tenho de ir ver se me esqueceu de fechar a porta... Porque se eu me esqueço de fechar a porta do quarto ele vai para a cozinha, ele abre ao frigorífico e come aos 4 ou 5 iogurtes. Come os deles que são os naturais por causa dos diabetes e o que houver. Depois deixa cair ao chão, espezinha tudo, come do chão... Depois vai buscar mais... E depois lá se lembra que eu venho e para eu não ver agarra em tudo e vai por ao caixote do lixo. Mas aquilo fica tudo sujo... (risos) A porta fica aberto, do frigorífico... e ele então vai-se embora, deitar. Não é capaz de ir ao quintal e dizer que quer comer alguma coisa... Não me chama! Vai com aquela vontade de comer... É por isso que não posso deixar a porta aberta. É para eu estar descansada, para poder fazer as minhas coisas no quintal. Tenho em conta as horas das refeições, do lanche... E não é preciso chegar à hora do lanche, eu vou lá espreitar constantemente, ver se ele está na cama, se está caído, se está de rabo no ar...</i></p>		
		<p><i>Eu não queria que ele fosse para o Centro de Dia, queria que ele tivesse ali, mas eu comecei a estar esgotada, muito esgotada. Muitas vezes corria de volta dele, outras vezes a puxar-me o cabelo, a dar-me uns apertões, mas ele não queria, não queria ir. Mas os meus filhos disseram que tinha de lhes dar uma carta-branca para pôr o pai num centro de dia, para eu ter umas horas para estar descansada.</i></p>	E3/ P2	
		<p><i>Ele adorava isso tudo, desde a hora que eu estivesse presente, tinha que estar era sempre presente, por exemplo eles tinham-no ali uma hora, mas ele depois vinha à minha procura. Nós estávamos naquela sala que é muito importante... estávamos naquela sala com os familiares e trocávamos impressões uns com os outros. É muito importante haver um diálogo verdadeiro, o que sentíamos, o que acontecia e o que se fazia, é muito importante esse diálogo com os familiares. Mas ele andava sempre também à minha procura, sempre, e ele lá, não me consigo lembrar agora o nome, eu tinha de estar presente, mas eu tava, andava sempre com ele também não tinha outro remédio!</i></p>	E3/ P2	
		<p><i>Tava com ele o tempo inteiro e muitas vezes eu não aceitava aquela indiferença, aquele indiferença que eu não estava habituada naqueles anos todos, eu não estava habituada aquilo de maneira nenhuma e sofria... muitas vezes estava revoltada, muitas vezes estava revoltada, muitas vezes mesmo e foi isso que os meus filhos viram que eu não iria aguentar, pois qualquer dia não era o pai só que estava doente.</i></p>	E3/ P3, 4	

		<i>A minha vida depois passou a ser uma tristeza, uma tristeza muito grande... Eu estava habituada à nossa maneira de lidar, sempre aos beijos e até porque já na doença, quando ia e vinha do Centro de Dia dava-me sempre um beijo na boca. Isso não mudou, mas depois a vivência em casa já era diferente. Era uma pessoa seca, uma pessoa desligada, desprendida, interessava-se muito pelo comer, até se lhe perguntassem se já tinha almoçado, ele imediatamente respondia “Ontem”... Era sempre ontem e estava sempre pronto para comer. Mas eu depois tive uma vida desgastante que eu não estava habituada. E tinha um medo horrível que ele me abalasse, que fosse embora, mas não tive problemas com isso. Eu tomava comprimidos para dormir, talvez uns trinta anos e depois decidi deixar de tomar os para estar alerta, pois tinha muito medo de ele se levantar, ir-se embora e nunca mais voltar, nem nunca mais saber dele...</i>	E3/ P5	
		<i>As coisas foram à medida que... nós fomos adaptando e depois vai-se jogando conforme a evolução e as situações... mas ao princípio foi muito, foi muito complicado. Continua a ser, mas agora lidamos de uma forma diferente... mas fomos jogando conforme as situações iam surgindo</i>	E4/ P2	
		<i>A minha vida pessoal não ficou em segundo lugar porque... porque tive uma grande ajuda da Dr.ª Inês...</i>	E4/ P3	
		<i>tem havido um grande esforço da minha parte e do meu pai. Temos conseguido conciliar entre nós a atenção e os cuidados. Por enquanto ela não quer ir para o Centro de Dia... já pensei, mas ela não quer. Mas estou a pensar arranjar uma pessoa que faça uma manhã ou tarde com ela, para ajudar o meu pai pois quero que ele mantenha a sua rotina normal, que faça as suas atividades diárias, senão ainda me fica como a minha mãe. Depois para além de um problema, tenho dois problemas</i>	E4/ P3	
		<i>Na minha não, na minha vida não.</i>	E5/ P2	
		<i>Não mudou em nada. Só tenho de me organizar às quintas-feiras... organizar a minha vida profissional para estar disponível para às quintas-feiras para o núcleo, quando temos reuniões, quando temos isto ou aquilo... Eu faço sempre o possível para à quinta-feira não marcar nada.</i>	E5/ P3	
		<i>Quando acabamos de almoçar venho cá leva-lo a baixo a um cafezito que lá está para ele beber uma bica e estar lá um bocado. E depois quando é para vir para casa fazem o favor de ver se vem algum carro, atravessam-no e ele vem puxando até cá a casa. Assim que mete a chave ao portão ele diz logo “Oh</i>	E6/ P2	

		<i>Fernanda anda cá que eu estou aqui”. Não é para me dizer nada, é só para saber se estou ali ou não...</i>		
		<i>Fizemos umas obras na casa de banho: uma cadeira para a banheira para ele entrar e estar sentado; uns ferros para se agarrar.</i>	E6/ P3	
		<i>Quando foi diagnosticado decidi logo que ficasse em minha casa... Por exemplo, passei a respeitar mais os horários em relação a ela, as rotinas de certa forma... mas eu já faço tudo de uma forma tão rotineira... Se calhar também tem a ver com o facto de a minha licenciatura ser em 1º ciclo e estar habituada a crianças e a um certo padrão... Bem, o que é que se alterou? É a rotina, a medicação, a alimentação dela. Pronto, há um maior cuidado na alimentação, os horários também...</i>	E7/ P3	
		<i>Portanto, depois tornou-se muito incompatível porque eu trabalho na zona do Montijo. Deixei de dormir de noite porque ela acordava: “Anda! Tira-me a fralda... Faz-me isto”. Mas ela não queria fazer nada... Então eu deixei de dormir e ela dizia que como eu era filha, que tinha de cuidar pois era a minha obrigação.... Que tinha de deixar o trabalho para cuidar dela... e até que chegou ao ponto de me dizer para me divorciar.</i>	E8/ P2	
		<i>Então é assim... (risos) Eu era relativamente independente. Para ter uma ideia, à sexta-feira fazia a mala, ia com a mala já feita dentro do carro para o trabalho e depois decidia onde ia passar o fim de semana. (risos) Depois do meu pai falecer e com tudo o que se veio a agravar com a minha mãe nunca mais tive essas saídas. Ou se as tenho, tenho de arranjar quem tome conta. E depois também não estou descansada, porque ela é uma pessoa que também não tem um feitio muito fácil e então... por exemplo, ligava-me quando eu estava de férias: “Ahhh, abandonaste-me aqui... Uma filha não faz isto a uma mãe.” A vida mudou radicalmente! Eu costumo dizer que há 4 anos para cá... sobrevivo... não vivo...sobrevivo!</i>	E8/P2	
		<i>A minha vida... Eu tive sempre o meu trabalho em casa. Nós tínhamos uma empresa, um camião. Fiz uma empresa mas ao fim de dois anos o meu marido faleceu e eu vendi. A empresa e o camião ainda tiveram a trabalhar para mim mas não dava estar a trabalhar e a pagar tantas coisas só para um camião.</i>	E9/ P3, 4	

	<p><i>Quando fizemos a empresa eu tirei a capacidade profissional, tirei o alvará, fiz tudo isso para expandirmos um bocadinho. Aconteceu o que aconteceu e fiquei um bocado desorientada... A empresa e aquilo tudo e ficamos assim de um dia para o outro, de tudo para o nada! E o que é que eu vou agora fazer não é?! Eu sou cabeleireira já há 40 anos. Um salão numa aldeia não dá para comer... Então fui trabalhar na casa de uma doutora que era amiga de uma amiga da minha filha. Eu fui para casa dessa senhora e trabalhei durante três anos. Nuca foi uma pessoa muito saudável a nível de ossos e acabei com o resto. Tive de me reformar... Entretanto fui fazer o curso de reflexologia e gostei muito. Fui fazer reflexologia numa senhora, numa terapeuta e fiquei a pensar, que seria uma coisa que eu gostava de fazer, porque eu sempre gostei muito de lidar com pessoas. Eu fui fazer o curso, foi um ano, foi ótimo. Só que, entretanto, as minhas mãos têm estado a dar muita preocupação, porque eu tenho tantas dores e então de noite... Mas vou fazendo alguma coisa, só que não é tanto como aquilo que eu precisava de fazer. Mas entretanto, como vivi sempre perto da minha mãe... Desde a morte do meu pai a minha mãe está muito ligada a mim. O meu pai faleceu com 72 anos e o meu marido também. A minha mãe tinha cinquenta e tal anos e tudo o que era relacionado com as fazendas, as vinhas, tudo aquilo, eu assumi. Quer dizer, eu fazia tudo e mais alguma coisa e acabei comigo depressa porque eu não fui habituada a fazer essas coisas. A minha saúde não dá para tanta coisa, mas a minha mãe era do género de quer posso e mando e eu sou um bocado assim. Chegou a um ponto que eu tive de entregar tudo. Agora já partimos, já fizemos partilhas, cada uma tem o seu... Tá tudo mal aproveitado mas pronto, eu já não sei o que é que estava a dizer que eu daqui a pouco estou como a minha mãe... Como é que era a minha vida?! Foi sempre assim, criei os netos mais velhos ainda estava com o meu marido e ainda estávamos a fazer a nossa vida já eu deixava de fazer tanta coisa e deixei de acompanhar o meu marido aí por essa Europa fora para tomar conta dos filhos do meu filho. Por acaso agradeceram-me muito: deram-me um pontapé no rabinho daqueles que é para voar muito tempo que é para não acertar com os pés na terra. Depois quando a minha filha casou, eu e a sogra tomámos conta da menina. A sogra morre de repente e eu fico com</i></p>	
--	--	--

		<i>aquilo tudo nas mãos. A minha filha não tem mais ninguém... O marido não tem mais família. O pai morreu logo passado pouco tempo também... Não se dá com irmão dele, portanto eu é que sou o pilar da casa, principalmente da casa da minha filha.</i>		
		<i>A minha vida decorre normalmente, já estávamos sempre em contacto, já são trinta e tal anos que eu vivo perto dela, uns 4km. Não é assim tão perto mas não houve grande alteração.</i>	E9/P5	
		<i>Claro! Quanto mais não fosse por causa dos horários. Havia horários a cumprir: dar comida, mudar fraldas, o deitar, o levantar... Isso obriga a um cumprimento de horários como se fosse um bebé.</i>	E10/ P2	
		<i>Sim, claro, as alterações emocionais que mexem muito com uma pessoa. O ver evoluir da doença, a decadência da pessoa... isso são sempre alterações emocionais nossos... de quem cuida...</i>	E10/ P1	
		<i>Na nossa vida propriamente temos de estar mais atentos. Eles na altura eram autônomos e agora temos sempre esse receio.</i>	E11/ P2	
		<i>Então o cuidado que tenho de ter é estar sempre atento a ela e ao que os médicos dizem. Mesmo no Centro de Dia vou lá às vezes só para saber como ela está, vou vê-la e falo também com a responsável. Também sempre que é preciso alguma coisa da responsável liga é para mim, não é para os meus irmãos. Eu sou o filho mais velho! Portanto, nunca houve um cuidado especial... porque falamos com as pessoas especializadas: a médica de família e a neurologista.</i>	E11/ P3	
		<i>Principalmente é ter de controlar o meu horário de trabalho com o do meu marido. Embora o meu marido esteja mais em casa... Ele repara máquinas. Temos de nos organizar para que o meu pai nunca fique sozinho. Ele não pode ficar sozinho!</i>	E12/ P2	
		<i>Já se sabe que muda a rotina diária. Tem de estar mesmo aqui sempre uma pessoa com ele. Era como eu tava a dizer, da outra vez saí por segundos e ele já andava aqui em pé sozinho... não podemos descolar dele, porque podia ter caído aqui nos degraus... temos de estar sempre em cima dele...</i>	E13/ P3	
		<i>Quando ele está aqui estou mais ocupada. Os meus filhos dizem que quando o avô está cá eu ando mais stressada. Mas não é só pelo avô é por todos que eu ando assim. Também lhes perturba muito a situação de ver o avô assim. A nossa consciência não consegue aceitar esta situação e perturba-nos... cansa-nos... E isto não é só comigo. Com o meu filho também que muitas das vezes</i>	E14/ P4	

		<i>senta-se ali ao pé do avô e todos os dias são as mesmas perguntas e isso cansa. Mas eu também digo a eles que mais vale assim do que outra situação pior.</i>		
		<i>Ao início era mais estar atenta e não precisava de mim a toda a hora. Eu podia sair e ele ficava em casa. Ele era muito caseiro... isto desde que teve um grave problema de saúde já há uns bons anos, talvez 15 a 20 anos, e teve de deixar de fumar e beber o seu copinho de vinho. E aí passou a estar mais em casa e acabava por fazer a comida e dar uma limpeza e arrumação na casa. Ele passava praticamente o dia todo em casa. Só saía para dar uma voltinha até ao continente e ao domingo para almoçar em casa do filho. Só me comecei a preocupar quando comecei a ver a porta aberta, a comida queimada. Aí tive de passar mais tempo em casa para ver se ele não variava da cabeça.</i>	E15/ P2	
		<i>Eu habituada a não parar em casa e muitas das vezes ter de lá ficar fechada com ele. Isto porque ele também não queria sair comigo. Sempre gostei muito de sair e passear, de ir aos passeios e excursões da Câmara. Até aí tive de reduzir nisso, mas depois até os meus filhos ficavam com ele um ou dois dias para eu poder sair, passear e desanuviar.</i>	E15/ P1	
		<i>Ao saber desta situação decidi ir lá passar uma semana para ajudar a minha sobrinha e principalmente a minha irmã. Eu moro em Santarém e elas em Odivelas. Era para ser uma semana, mas acabei por ficar lá mais de 5 meses. A doença estava a agravar-se.</i>	E16/ P1	Irmã Palmira
		<i>Passei também a dormir com ela na mesma cama e a tomar conta dela o tempo inteiro pois só fazia disparates. O meu cunhado estava lá mas também já não estava muito bem de saúde e eu acabei por ficar a ajudá-los. Então o meu cunhado disse para dormir com ela pois eles tinham uma cama muito grande, muito larga que eles compraram na Alemanha, quando lá estiveram. A cama é larga mas os colchões são divididos. Então eu dormia com ela e ele dormia no outro quarto.</i>	E16/ P3	Irmã Maria
		<i>Inicialmente era a minha sobrinha que lhe dava banho, mas ela coitada... saía de casa das 6h40 e voltava às 19h40. E eu comecei a pensar em ajudar no banho pois ela vinha cansada no trabalho e estava cada vez mais magra e com ar exausto. Então comecei eu a tratar dela quase a 100%, de manhã à noite. Acordava e ia logo tratar dela. A minha sobrinha já tinha saído e eu fazia tudo... dava-lhe banho, punha-lhe a fralda... fazia tudo o que via a minha sobrinha fazer e o que ela me ensinou. Ao início pensava que não era capaz pois nunca tinha tomado conta de ninguém, mas lá fui conseguindo. Tomava conta dela o dia todo. Dava-lhe o banhinho de manhã... depois ela já não</i>	E16/ P2	Irmã Palmira

		<i>andava e o que é que eu fazia? Punha os pés dela em cima dos meus e agarrava-me a ela e ela a mim. Depois do banhinho tomado e fralda posta, sentava-a e dava-lhe o pequeno almoço e depois ficava a descansar no sofá a ver a televisão. Não que ela ligasse importância nenhuma à televisão, mas era só para se entreter. Também lhe fazia o comer...</i>		
		<i>Eu estive lá uns 3 meses, mas depois tive de regressar pois apareceu-me um caroço no pescoço e eu até fui lá ao médico e fiz uma ecografia e ela mandou-me vir à minha médica de família. Quando eu me vim embora as coisas pioraram... Lembro-me tão bem quando me estava a despedir dela e a explicar que vinha só ao médico e que depois voltava e ela dizia para não me esquecer e voltar depressa.</i>	E16/ P4	Irmã Maria
		<i>Fui para Lisboa e estive lá uns 15 dias em casa do meu irmão e fomos vê-la ao lar algumas vezes. Nunca me conheceu... Fiquei tão triste! Eu brincava com ela e tudo para ver se ela chegava lá, mas não nunca me conheceu. Só houve um dia em que me disse que eu era parecida com uma senhora que teve lá em casa dela. Houve outra vez que o meu irmão é que lhe explicou quem eu era e ela ficou muito admirada e perguntou se eu tinha ido ao funeral dos meus pais.</i>	E16/ P5	Irmã Maria

Análise Conteúdos – Ser Cuidador

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco IV – Situação durante a prestação de cuidados	Ser Cuidador	<i>Ao fim de semana era sempre eu que cuidava, lavava e preparava com a ajuda da filha...</i>	E1/ P1	
		<i>Ai, ai... tanta vez que eu tive de lavar a casa de banho e dar comida à boca... e tudo, e tudo! Não é nada fácil...A minha filha também trabalha aqui no Pingo Doce e ia lá quando podia, dar um olho à mãe e tal...e foi assim durante estes anos todos, até ao dia 15 de maio de 2011 que foi para a casa particular. Eu estava sempre preso aos fins de semana e agora estou livre... agora sou uma ave livre... às vezes também enjoa. De vez em quando vou almoçar aqui ou ali... é o que a minha filha diz “Faz você muito bem, também precisa é de convívio e de se distrair e tal...” É assim!</i>	E1/ P5	
		<i>Era tudo o que estava ao meu alcance, com os medicamentos, as médicas e aqui tudo... ah, e as quintas-feiras vinha aqui ao núcleo sempre com ela...</i>	E1/ P5	
		<i>Tomar conta de pessoas que têm estas doenças como o meu marido é muito triste, medroso, saturante e desgastante. Leva-me a dizer que quem trata de pessoas com estas doenças a estar sempre fechadas por não poder deixar a pessoa muitas horas sozinha. A pessoa que trata fica doente muito rápido e quando é um doente da nossa família mexe muito mais connosco... porque é a tristeza e o medo destas doenças...</i>	E2/ P1	
		<i>Se não fossem os medicamentos não podíamos viver com estas pessoas na nossa companhia. Isto não é nada fácil... Nada mesmo! Tomar conta de uma pessoa com todas estas doenças... tomar conta dos medicamentos, da alimentação, tomar conta da higiene... Tomar conta destas pessoas é muito difícil. Andamos sempre em consultas. É muito desgastante e muito mais desgastante é ter de dormir à porta fechada com medo. Isto é sofrer psicologicamente e sem ajuda de nada e de ninguém... só eu... sozinha e Deus, em toda a minha vida. Foi uma vida muito complicada. Ir trabalhar e criar as minhas filhas ao mesmo tempo e muitas das vezes levava-as comigo, sem ajuda de ninguém... Não desejo a ninguém tudo isto!</i>	E2/ P1	
		<i>Isto é muito saturante! É sofrer psicologicamente. E á lei da ajuda, eu peço</i>	E2/ P3	

		<i>ajuda e não é aceite. É triste e é revoltoso! Eu vivo revoltada com esta situação. Gozam com a cara de quem está a sofrer...</i>		
		<i>...comecei a estar esgotada, muito esgotada...</i>	E3/ P2	
		<i>É preciso muita paciência, muita coragem e amor. Estas três coisas é a base para se cuidar de um doente com alzheimer, se não for assim não se consegue, podemos levar puxões de cabelos, podemos levar empurrões, pudemos levar tudo, mas é a pessoa que lidou com a gente muitos anos, com muito mimo, muito amor, sempre, sempre. Depois a gente sente-se muitas vezes rejeitada, e com uma grande revolta, porque a gente nem sempre temos paciência, nem sempre estamos a compreender, muitas vezes não compreende o porquê... não compreende porquê que a pessoa mudou assim tanto, mudou como o dia para a noite e é difícil... é muito difícil, muito difícil! Essas pessoas que abalam ainda deve ser mais difícil, eu ai tive um bem, eu ai fui favorecida.</i>	E3/ P6	
		<i>O que eu sinto é um bocado complicado... (risos) isso é um bocado complicado de explicar... Não estava preparada para isto... para desempenhar este papel e... Como é que eu me sinto?! Como é que eu me sinto?! Não sei, não sei... É complicado, obvio que é complicado... Acho que não há ninguém que passe por uma situação destas que lide bem com isto, principalmente quando são os nossos pais... Não é fácil! Cada qual lida de maneira diferente mas depende também da relação que tem com os pais... Mas não, não é fácil, não foi fácil e continua a ser... Mas agora as coisas suportam-se!</i>	E4/ P2	
		<i>Eu o que faço é... é ajudar a minha mãe. Ajudá-lo a ele diretamente, não é necessário ainda. É mais aliviar um pouco a carga à minha mãe. Ajudo principalmente na cozinha. Quando chego do trabalho vou lá sempre e ajudo... limpo o quintal, ajudo na cozinha... Tento ajudar! Mas a minha mãe é daquelas pessoas que quer fazer tudo... e o que ela faz é que está bem feito... Quando eu agarro em alguma coisa, ela começa logo a ralhar... Portanto é mais a aliviá-la a ela do que a ele. Com o meu pai levo-o pelo braço quando vamos a algum lado porque ele não se consegue orientar sozinho, mas é só por ai...</i>	E5/ P2	
		<i>Não é fácil... Eu às vezes quero fazer as coisas e ele está sempre a chamar-me, tem medo que me vá embora... É preciso muita paciência! ... Eu às vezes não tenho mesmo nenhuma paciência, mas tenho de ter. Sinto-me revoltada por saber o que ele era e como está agora, e como fazia as coisas, nunca estava quieto e era tudo a mexer e às vezes fico a olhar para ele e penso "Como tu eras e como tu estás..." É assim!</i>	E6/ P4	

		<i>Acho que é preciso ter muita paciência... (risos) muita capacidade de discernimento, e ao mesmo tempo focarmo-nos no que eles estão a dizer, mas também ter um escape porque senão a pessoa entra numa... também começa a descompensar... Eu tento entrar na conversa dela e tentar aprofundar onde consigo, até que ponto e o que é real naquilo que ela está a dizer e conseguir falar com ela, dialogar, ter um diálogo de maneira que ela perceba que eu entendo o que ela me está a dizer e por vezes dar a entender que o que ela fala já aconteceu há algum tempo, mas não há problema. Ou seja, não contrariar. É capaz de me contar inúmeras vezes a mesma coisa e eu alinho na conversa e até digo para contar que gosto de ouvir... Sem dúvida que é preciso muita paciência, acima de tudo!</i>	E7/ P3	
		<i>Uma boa dose de paciência... muita paciência! Porque ela tem um feitio como já disse muito complicado e tornava-se muito chantagista.</i>	E8/ P3	
		<i>Olhe, acho que primeiro que tudo tem de se ser dotado de uma grande paciência, porque é aí o ponto principal, é não nos deixarmos levar por instintos, senão viramos sei lá o quê. Olhe nem lhe sei explicar muito bem... Eu às vezes fico muito passadinha da minha cabeça e a melhor maneira na altura é desligar-me, virar-lhe costas, acalmar-me e quando lhe volto a falar a coisa já passou. É uma revolta, porque nós revoltamo-nos muito de ver uma pessoa que não tem nada a ver com o que ela era não é, nada.</i>	E9/ P5, 6	
		<i>Em termos psicológicos e físicos a própria doença já é complicada. Ele foi perdendo o andar, a capacidade motora... deixou de andar... em termos físicos começou a degradar-se. Em termos psicológicos, emocionais e tudo isso voltou ao zero.</i>	E10/ P2	
		<i>Como é que vivi? Tinha de vivê-la... não havia escapatória por isso tinha de saber arrumar a coisa dentro de mim...era um dia de cada vez perceber que ele ia sempre a decair, a descer... E eu não podia decair, tinha de me fortalecer... Tinha de ter muita paciência e calma, o que para mim não é fácil e havia alturas em que não dava... Nós tentamos compreender mas eles insistem, insistem, insistem e não dá mesmo... Ou mudávamos de assunto ou eu ficava com a minha e ele ficava com a dele.</i>	E10/ P2	
		<i>Naquela altura inicial, como já disse, eu não acompanhava tanto. Era mais o meu irmão. Nós falávamos muitos era uns com os outros de maneira a que</i>	E11/ P2, 3	

		<p><i>houvesse sempre alguém por perto. E como ela vinha aqui periodicamente a uma Clínica aqui perto da minha casa. Até a minha mulher chegou a ir lá com ela. O meu irmão tinha mais disponibilidade durante o dia pois fazia turnos e eu não. E nós também não nos preocupamos assim tanto porque não houve grande evolução da doença. Então até levámos esta situação com uma certa tranquilidade. Também estávamos sempre em contacto uns com os outros. E eu também tinha contacto constante com a médica de família que sempre nos tranquilizou. Depois também foram para o Centro de Dia. Eu tenho estado bastante tranquilo, só tenho de ter atenção às datas e não deixar passar as consultas. Agora é mais uma certa atenção, não é bem um cuidado. (...) Então o cuidado que tenho de ter é estar sempre atento a ela e ao que os médicos dizem. Mesmo no Centro de Dia vou lá às vezes só para saber como ela está, vou vê-la e falo também com a responsável. Também sempre que é preciso alguma coisa da responsável liga é para mim, não é para os meus irmãos. Eu sou o filho mais velho! Portanto, nunca houve um cuidado especial... porque falamos com as pessoas especializadas: a médica de família e a neurologista. E por vezes experimento também o meu pai para ver se aconteceu alguma coisa com ela. Às vezes até digo uma mentirinha, do género que soube que a minha mãe caiu, para ver o que ele diz... E digo-lhe também que não pode andar muito depressa com ela pois ela é pequenina e tem a roda curta e às vezes atrapalha-se toda. E eu ando sempre a falar-lhe nisto porque se ele acelera, ela vai atrás e pode cair. Mesmo na estrada ela não tem a noção, nem vê se há carros. Passa e pronto! Por isso eu peço-lhe para estar de olho nela e tentar acompanhá-la, principalmente fora do Centro de Dia.</i></p>		
		<p><i>É cansativo, mas quando a gente faz uma coisa por gosto... ele é o meu pai... Uma pessoa tem aquele gosto de tomar conta dele não é? Embora seja cansativo ele está sempre a repetir e a perguntar o mesmo. Mas faço com gosto! Acho que isto tudo depende da cabeça das pessoas pois eu noto a minha irmã já muito cansada. Eu até já lhe disse para ela tentar não estar sempre ao pé dele e descansar quando ele não está lá em casa. Até o médico disse que a doença de Alzheimer pode ser mais desgastante para o cuidador do que para o doente. O meu pai, por exemplo nunca tem dor nenhuma, está sempre bem... É só aquela coisa de estar sempre a repetir as mesmas coisas e as mesmas perguntas.</i></p>	E12/ P2	
		<p><i>Já se sabe que é stressante... mesmo stressante. Basta ele estar constantemente a perguntar que dia é hoje e que horas são... Mesmo que a gente lhe responda</i></p>	E13/ P3	

		<i>nunca está satisfeito. Temos sempre de dizer o dia, o mês, o ano e o dia da semana, senão está sempre a perguntar... E uma pessoa que passe o dia todo com ele e ele sempre a perguntar o mesmo dá cabo da cabeça. E depois põe-se a falar sozinho: "Pantomineiros" que é a televisão. Depois é capaz de repetir este nome milhares de vezes seguidas, até a comer fala dos pantomineiros. Uma pessoa chega a um ponto que está saturada... é a encher, encher. Por vezes temos de ignorar mas isto é um pouco stressante, mas temos de aguentar.</i>		
		<i>É muito cansativo... E outra coisa, nunca sentimos nele o reconhecimento de que precisa de nós. Nós sabemos que ele não tem a noção, mas isso faz falta. Devia haver aquela conjugação, um trata e o outro reconhece. Havia de haver uma harmonia que não há... Mas com o desgaste que a gente tem, isso perturba. Se a gente tivéssemos livres e descansados, quando ele viesse fazia as coisas melhor... Mas agora parece que já tudo cansa... E eu sinto-me muito cansada. Eu tenho de ir ao médico, preciso mesmo... O médico dele disse uma vez que as pessoas que cuidam de doentes de Alzheimer também precisam de ser assistidas. E eu acredito porque sinto um cansaço excessivo...</i>	E14/ P4	
		<i>Os últimos tempos foram complicados pois tinha de estar sempre em cima dele senão ele saía e perdia-se. Fiquei praticamente presa em casa. Era muito cansativo o dia todo com ele, com as perguntas, as repetições. Eu dizia uma coisa, passado um bocado ele esquecia e voltava a perguntar. Havia dias que nem tinha paciência, era saturante... E eu sempre gostei de sair, ir ao café, ao continente, ir passear à cidade, ir às excursões, ir à missa e estar com as minhas amigas. Por isso combinei com os meus filhos e sempre que precisava de desanuviar eles vinham cá. Mas esta tarefa foi Deus que me deu e eu aceitei. Rezava muito... ainda rezo. Peço por ele e por todos os meus familiares.</i>	E15/ P2, 3	
		<i>É muito cansativo... Eu por exemplo não estava preparada para isso pois nunca tomei conta de ninguém. Não tenho preparação nem formação nenhuma. E ainda mais com pessoas com esta doença... Tudo o que fiz foi o que aprendi com a minha sobrinha, fazia o que ela me dizia e aprendi ao vê-la a fazer. E é angustiante vê-las assim, com uma doença que não tem cura, que vão sempre piorando. Custava muito mas eu fiz tudo o que pude, o que sabia e o que a minha sobrinha me dizia. Mas quando elas estão acamadas já não dão trabalho nenhum. Era mais a alimentação, o banho e pôr a fralda. De resto não dão trabalho. Mas acaba também por ser desgastante porque acabamos por as ver sofrer. A família aqui também é um pouco egoísta pois não queremos que elas estejam naquele sofrimento mas também não queremos que elas morram. Custa</i>	E16/ P6	

		<i>um bocadinho... Um bocadão! Mas tanto uma como a outra foram muito bem tratadas por nós, por mim e pela minha sobrinha, e no caso da minha irmã Maria também foi muito bem tratada no lar.</i>		
--	--	---	--	--

Análise Conteúdos – Comportamentos do doente

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco IV – Situação durante a prestação de cuidados	Comportamentos do doente	<i>Falta de memória!</i>	E1/ P5	
		<i>Eu tenho de ir ver o que é que ele está a fazer... Eu tenho de ir ver se me esqueceu de fechar a porta... Porque se eu me esqueço de fechar a porta do quarto ele vai para a cozinha, ele abre ao frigorífico e come aos 4 ou 5 iogurtes. Come os deles que são os naturais por causa dos diabetes e o que houver. Depois deixa cair ao chão, espezinha tudo, come do chão... Depois vai buscar mais... E depois lá se lembra que eu venho e para eu não ver agarra em tudo e vai por ao caixote do lixo. Mas aquilo fica tudo sujo... (risos) A porta fica aberta, do frigorífico... e ele então vai-se embora, deitar.</i>	E2/ P2, 3	
		<i>Que ele deita-se em cima da cama, de joelhos e o rabo no ar e está assim horas, horas... e com o estomago cheio. E eu lá vou ao pé dele e ajudo-o a deitar-se. Apanhou aquela mania! Depois está uns minutos deitado, levanta-se e vai fazer chichi... não faz nada, é só uns pinguinhos para o chão.</i>	E2/ P3	
		<i>“Eu ultimamente já sabia que ele adorava ir ao café quando saía com ele, muitas vezes caía e eu via-me aflita para o levantar... mas comecei a compreender que era uma coisa que lhe agradava e então ia com ele ao café. Também adorava dançar e no centro de dia havia lá uma funcionária que dançava sempre com ele. Ele dormia muito, era mesmo aquele vício de dormir e tinha um problema... por exemplo tava deitado e eu queria que ele fosse tomar banho. Era uma carga de trabalhos, moía-me a cabeça! Eu ameaçava que chamava as filhas e ele ficava fulo e dizia que eu ia fazer queixa a elas. Mas se elas aparecessem ele levantava-se logo pois não queria que elas lhe fossem dar banho; eu é que lhe tinha de dar banho... ele não queria. Ele não tinha memória mas tinha a sua dignidade e elas também respeitavam isso.”</i>	E3/ P3	
		<i>O meu marido tinha alturas complicadas. Eu queria que ele tomasse os comprimidos e ele deitava-os fora, rejeitava os comprimidos, muitas vezes jogava as coisas fora, para o chão. Uma vez, uma coisa que ele nunca me tocou na vida, agarrou-me nos cabelos, eu que tava só habituada a beijos e abraços, puxou-me os cabelos, um choque muito grande. Outra uma vez agarrou-me</i>	E3/ P3	

		<i>num braço, as minhas filhas nem nunca souberam disso, fiquei com um braço aqui todo negro, usei sempre uma manga para tapar... usei sempre uma manga para tapar o negro que fiquei aqui no braço. Agarra-me os cabelos até que fiquei com um casco de cabelo no chão. Foi um disparate! Ia-me deitando ao chão, mas foi difícil, foi difícil... e depois ficou com uma apatia, tava ali sentado e eu falava com ele e ele nada, não dizia nada. Até que disse que eu só gritava com ele...</i>		
		<i>O meu marido para além de esquecido estava apático e isso doía-me muito, eu ficava muito aborrecida e pedia para ele falar comigo</i>	E3/ P5	
		<i>O meu neto andava no liceu e ia lá almoçar. Coitado do meu Rude... ele implicava com ele e punha as culpas de tudo no miúdo... Agora é agente da polícia, em Lisboa. Era sempre coitadinho do meu Rude! Houve um dia que ele vinha e ia lanchar na cadeira dele e ele chegava e mandava-o logo sair, nem que fosse só para se sentar lá 2 minutos. O Rude também sofreu a assistir à doença do avô e a ser sempre o culpado... Eu não, qualquer coisa não me culpava a mim, culpava o Rude.</i>	E3/ P5	
		<i>os esquecimentos, as repetições... os esquecimentos repentinos... até em tarefas em casa já tinha muita dificuldade, já não se orientava muito bem... o vestir, mas principalmente... e ah, uma das coisas que me chocou mais foi quando numa refeição a minha mãe começou a comer com as mãos... foi uma coisa que... foi quase o clique, que pensei “alto! Há aqui qualquer coisa que não está bem” e a partir daí fomos... bem, eu e o meu pai, fomos ficando mais atentos, mais a alerta para ver o que surgiria daí... Mas começou principalmente pelo esquecimento, pelas repetições, sim</i>	E4/ P2	
		<i>O esquecimento é mesmo o principal, a desorientação. Às vezes troca os dias pelas noites, às vezes não sabe onde é que está... Apesar de já estar muito dependente ainda nos conhece, essa parte ainda está bem viva. Tenho conhecimento de casos de agressividade, mas no caso da minha mãe ela ainda não chegou a esse ponto, às vezes altera-se mas não chega a agredir... Por enquanto ainda está tudo controlado...</i>	E4/ P3	
		<i>Ele é bem comportado, é muito calmo e... para se vestir... toma banho sozinho, mas para se vestir tenho de o ajudar senão ele veste tudo mal, o que é para a frente ele põe para trás e o contrário. Tem dias que anda muito calmo, anda tudo muito bem e tem outros dias que chora muito. Ainda hoje, chorou muito de manhã, chorou, chorou e eu perguntava-lhe porque é que estava a chorar e</i>	E6/ P1	

		<p><i>ela dizia que não era nada...</i></p>		
		<p><i>Mas hoje levantou-se eram 10h30 e eu estranhei. Ele dizia que já era tarde e eu dizia que era cedo e devo ter falado mais alto e ele magoou-se porque eu nunca lhe falo alto. Mas ele hoje pareceu-me mal e eu também não havia de lhe falar assim. Eu não lhe falei mal, mas falei mais alto... então ele estava a chorar também porque já não me consegue ajudar. E eu disse “Só quero é que estejas calmo e sossegado porque para trabalhar basto eu” ... Chorou, chorou, chorou... e eu assim “deixa-te chorar”. Depois deixei as galinhas, fui pôr o almoço a jeito e disse-lhe “Oh Chico tu hoje vais à doutorinha” e ele perguntou logo que dia era hoje. Eu disse que era 5ª feira e ele disse logo “Então tenho de tomar banho não é?” Lá foi tomar, mas continuava a chorar, mas eu comecei com brincadeiras com ele e lá se riu. Ele leva muito tempo a despachar-se. No banho tá tempos sem fins, sentado na cadeira que lá pusemos... Depois eu ajudo-o a limpar-se, a por creme nas costas, ajudo a vestir a camisa, as calças, o peúgos e ele lá se vai arranjando aos poucos. Depois calça os sapatos e vem para a cozinha. Eu tiro-lhe o comer e lá está a almoçar e tem duas cadelinhas sempre de volta dele.</i></p>	E6/ P1	
		<p><i>No princípio ele chorava muito, de noite e de dia. Não tinha nada mas tinha vontade de chorar. Um dia vi-me perdida que até liguei-lhe para o trabalho pois o pai não se calava pois queria a filha e queria a neta. Eu dizia-lhe que a filha estava a trabalhar e a neta em Lisboa. E ele continuava “mas eu quero a minha neta... eu quero a minha filha”. Então telefonei-lhe (à filha) e contei-lhe o que se estava a passar e passei o telefone a ele. Mas pronto, ele chorava que queria a ela e queria a filha. E lá vieram, a neta de Lisboa e a filha de Santarém. E ele muita contente, parece que viu Deus no céu... quando elas chegaram... pelo menos a neta. Depois a filha esteve cá um bocadinho e depois voltou para o trabalho e a neta ficou até à noite. Andou a passear com ele, uma volta de carro. Foram até cá abaixo à barragem, lá acima ao centro, ao colégio. Só aí é que ele descansou... Ficou feliz da vida, pelo menos com a neta! Ainda hoje, quando há uma coisa qualquer, a neta está ao pé dele e depois diz adeus e vai-se embora. Passados aí umas horinhas diz-me “Há tanto</i></p>	E6/ P2	

		<i>tempo que não vejo a nossa menina...” e eu respondo logo “Oh Chico, por amor de Deus. Então a tua neta ainda agora esteve ao pé de ti! Não te lembras que ela deu-te um beijo e disse: oh avô, até para a semana”. As coisas passam-lhe.</i>		
		<i>As falhas de memória...</i>	E6/ P4	
		<i>Para ter uma ideia, nós quando vivíamos com ela em casa tínhamos de comer quase as escuras, porque a luz incomodava-a. Então um dia o meu marido foi buscar uma coisa daquelas que se pões nas cabeças dos mineiros e assim então via a comida. Era assim... Não podíamos rir porque estávamos a gozar com ela. Mas ela sempre teve um feitio complicado, não é de agora! Só que agravou-se imenso!</i>	E8/P2	
		<i>Não queria que eu fosse trabalhar para ficar com ela. Chegou a acontecer eu a chegar ao trabalho e ter de voltar para trás. As senhoras do Centro chegaram a ter que partir uma janela para entrar dentro de casa. E eu não entendia o que é que ali se passava, se era uma mistura de mau feitio, com tudo...</i>	E8/P3	
		<i>E depois o meu marido é que ia com ela às consultas desde o início por causa do meu tempo. E depois ela tinha dois tipos de personalidade, que era assim: quando eu não estava com o meu marido ela dizia “É minha filha. Você meta-se à distância. O ex-marido dela é que era boa pessoa. Você não vale nada. Você não tem formação.” Ela dizia-lhe isto! E ele é que ia com ela às consultas, ia com ela ao chineses comprar as bugigangas que ela queria comprar... fazia-lhe as vontades todas! Até que ele chegou a um ponto que terminou: “Estou cá para ajudar mas não me peças para tratar da tua mãe pois já não aguento.” Porque ela insulta e não é só uma questão de doença é mau feitio também... Tem um feitio terrível! Eu passei por situações muito complicadas, desde comer às escuras, tomar banho com uma panela de água quente porque ela não nos deixava ligar o aquecimento. Só deixava quando estava lá a minha enteada e nós todos contentes por assim já podíamos tomar banho de água quente. (risos) Depois é um feitio muito vincado... sei lá... dizia que o meu marido ia ter com a amante e que fumava muito e o dinheiro que gastava em tabaco devia gastar em comida. Ela controlava tudo... tudo! Até as</i>	E8/ P3, 4	

		<i>cartas do banco.</i>		
		<i>Umás vezes levo comida feita outras vezes não, porque ela não quer, pois, diz que é muito bem capaz de fazer a sua comida, mas depois eu chego lá e não acho piada nenhuma aquilo que ela tem feito. Então da próxima já levo, mas levo-lhe tudo para ela fazer. Ela tem carne, tem peixe, tem tudo... ela faz o que lhe apetecer, mas perdeu a noção da hora da refeição, de como é que se fazem as coisas e para ela é tudo pôr na panela e cozer, seja carne, seja peixe, seja o que for é tudo feito da mesma maneira. Orienta-se a fazer isso, pronto.</i>	E9/P1	
		<i>Como foi o caso de há dias cheguei lá e ela dizer-me que tava grávida, muito chorosa que tava grávida... E eu fartei-me de rir porque achei que aquilo era tão sem nexo, tão sem sentido, que eu disse: “Ai oh mãe realmente na sua idade a mãe vai receber um prémio, tenho que a levar à televisão”. Sempre assim no gozo com ela e ela às tantas diz-me assim: “Será que eu sonhei?! Pois provavelmente... Então mas se eu estou grávida quem é o pai?” É assim, mas tem muitas coisinhas, muito esquecida, eu acabo de lhe dizer uma coisa agora, de caminho já não se recorda. As pessoas perguntam-se eu vou lá, porque às vezes vou lá fazer tratamentos de reflexologia e ela diz sempre que não me vê há semanas, que ando sempre de um lado para o outro. Porque eu como tomo conta dos meus netos, saio muito da minha casa para vir para Santarém, vou buscar a Mariana a uma escola, depois vou buscar o Bernardo a outra, depois levo-os para a casa até que venho o pai ou a mãe e eu tenho de estar com eles. Então ela diz, não vai para minha casa que nunca lá estou. Há dias trouxe-a comigo, era o aniversário dela e não a quis deixar ficar sozinha. Trouxe-a, levei-a a almoçar e aquilo tudo. Gostou muito de ir almoçar, porque ela gosta muito de comer fora e ela não perdeu isso nem com o alzheimer, mas depois aborreceu-se muito toda a tarde e dizia que queria ir para casa pois tinha tanto para fazer e estava ali a olhar. Tem aquela coisinha de lavar a louça, de dar um jeito à cozinha, fazer aquela bainha com muito cuidado, mas pronto não faz mais nada não é.</i>	E9/P2	
		<i>A minha mãe era uma pessoa muito asseada e ficou uma pessoa completamente descuidada, para se lavar, para tomar um banho, para mudar a cama. É uma</i>	E9/ P5	

		<p><i>briga com ela, comigo e com a senhora que lá vai fazer a limpeza. Todos os sábados ela tem sempre histórias para contar da minha mãe. Temos de trocar os lençóis da cama todas as noites e chego ao fim de semana tenho sempre sete ou oito lençóis para passar a ferro. Eu não me zango com ela mas irrita-me aquela maneira dela... Tão desleixada com a higiene e a roupa... Às vezes ando-me a rir sozinha, porque eu digo-lhe as coisas assim de uma maneira muito zangada, mas não é zangada, eu sou mesmo assim a falar. Eu não posso com porcaria... Eu não posso e depois penso para mim, ainda no bocadinho de consciência que ainda está bom ela deve pensar se em casa dela faz como quer, porque há de vir para a minha e eu sempre atrás dela?! Isso porque tem ali as amigas, a companhia, se calhar também é por isso e porque vai ali ao café que é ao pé de casa. Eu compreendo que cada macaco quer o seu galho e é bem verdade, nós estamos bem é no nosso canto... E a minha mãe deve de estar ali, pronto como toda a gente, eu gosto tanto de ir para a minha casa, eu ainda ontem fui tão tarde de casa da minha filha e mesmo assim ainda deixei a minha neta sozinha, pouco tempo mas ficou e sabia que vinha para aqui hoje logo de manhã. Eu podia ter dormido ali, mas alguma vez ali durmo, dormi lá duas vezes quando fui para as urgências e depois ela já não me deixou ir para casa. De contrário nunca durmo em casa de ninguém pois gosto do meu canto e acho que é o que acontece com a minha mãe.</i></p>		
		<p><i>Ela é do género: eu não posso ter os meus netos e a minha mãe juntos, mas tive de os ter durante o verão... Isso é que me revolta às vezes um bocado em relação à minha irmã. Eu há dias até telefonei-lhe e disse que tínhamos de arranjar uma solução, ou colocamos a mãe num lar, senão ela tem de me dar apoio pois é muito difícil sozinha. Estou a fazer a minha vida mas estou sempre preocupada com ela, telefono-lhe vezes sem conta e ela atende-me quase sempre o telefone. Se eu lhe telefonar duas vezes e ela não me atender eu já vou a correr ver o que é que se passa. E depois até está tudo bem; ela é que não ouviu o telefone. Estou sempre muito preocupada. E quando ela me telefona às duas ou três da manhã, a dizer que eu é que lhe liguei... Ela não tem noção da hora, nem para dormir nem para comer. Ainda ontem cheguei lá era meio-dia e ela estava a tomar o pequeno-almoço. Disse que caiu no tapete</i></p>	E9/ P6	

		<i>e que andou a rebolar. Eu digo que ela não pode estar sozinha mas ela responde sempre mal... Responde-me sempre torto, nunca concorda comigo, mas em nada. Isso revolta um bocadinho. Eu agora já optei por não responder, desligar, para não me enervar a mim. Mas o que me enerva muito agora é eu não saber realmente o que lhe hei de fazer... Anda de bengala, quase não mexe os pés... E quando está à mesa com os meus netos, eu antes de servir os miúdos de alguma gulosice, ou coca-cola ou algum sumo eu primeiro tenho de pôr para ela. É pior que os miúdos! No outro dia a minha neta serviu os copos e serviu-se a ela de copo cheio e no fim a minha mãe com o copo a meio. Ralhou logo com eles. Esta reação eu acharia muito engraçada se fosse do miúdo de 7 anos. Agora da minha mãe eu não esperava e qualquer doce está sempre com medo que eles comam tudo antes de ela lá chegar na vez de ela comer.</i>		
		<i>Ele começou a demonstrar alguma incapacidade cognitiva, começou a esquecer-se, a não se lembrar onde tinha as coisas, saía e depois não se lembrava como voltar para casa...</i>	E10/ P1	
		<i>Até houve uma situação em que o meu avô queria levantar-se e ele desequilibrava-se muito. O Zé Luís estava no carrinho ao pé dele e ele como se desequilibrou agarrou-se ao carrinho, sem se aperceber claro, e por sorte não o virou...</i>	E10/ P2	
		<i>Tirando levá-la para o hospital, há um ano atrás que tivemos horas com ela no Hospital de Abrantes e depois muito tempo acompanhada pela médica. A minha mãe tem problemas de vesícula há muitos anos, mas para aí há uns 20 anos que ela não se queixava. E desta vez quando a minha Susana tocou la no sítio ela queixou mas depois na Urgências de Abrantes foi vista por três especialistas e nunca se queixou. Esteve lá tantas horas e nós a querermos dar comida e água e ela nunca quis, dizia que estava bem. Só se queixou que tinha a boca amargosa já quando vínhamos para casa.</i>	E11/ P3	
		<i>A minha mãe começou por queixar-se das mãos. Tinha umas mazelas nos dedos e ela deixou de fazer certas coisas com lavar a loiça... depois perdeu mesmo a noção de fazer as refeições, a limpeza da casa e foi perdendo tudo a pouco e pouco. E aí é que vimos que as mãos foi apenas uma coincidência.</i>	E11/ P2	
		<i>É só aquela coisa de estar sempre a repetir as mesmas coisas e as mesmas perguntas.</i>	E12/ P2	
		<i>Foi principalmente através dos esquecimentos e depois também as repetições.</i>	E12/ P2	

		<p><i>Ainda antes de ontem, o meu Rui (filho) veio aqui buscar umas batatas e eu fui ajudá-lo a pôr no saco. O meu sogro estava sentado no sofá e eu descansado que ele não se levantava e como era uma coisa rápida fui ajudar o meu filho. Quando cheguei já estava ao pé dos degraus, sem bengala nem nada. Foi só uma fração de segundos. E eu a perguntar onde é que ele ia, e a resposta é sempre que não sabe. Mas levantou-se mesmo com dificuldades no andar. É um perigo! Podia ter caído... E isto em apenas segundos. Não podemos tirar o olho dele.</i></p>	E13/ P1	
		<p><i>Por exemplo, nós estamos aqui a falar muito bem com ele mas daqui a bocado já não se lembra de nada do que se falou, mas é engraçado porque se for algo que lhe agrada, é capaz de daqui a 1h se lembrar... Sei lá, são reflexos! Se disserem qualquer coisa do tipo para não fazer isto ou aquilo, esquece-se num instante; mas se falarmos de ir passear ou ir ali a qualquer lado, passado um bocado já está a perguntar se vamos ou não. Parece impossível, mas é verdade. Houve outra coisa um dia nestes, já nem sei bem qual era o tema de conversa, mas ele achou piada e passados uns tempos voltou a falar no assunto. Aqui ficou na memória e mais tarde voltou a falar no assunto. É estranho como é que há coisas que ficam e outras não... Isto é daquelas doenças em que é difícil de explicar. O meu sogro toda a vida foi uma pessoa autoritária e que fazia as coisas à maneira dele. Ele vinha pedir-nos a opinião mas depois fazia sempre como ele queria, ou seja, sempre ao contrário. Ele era daquelas pessoas assim: Eu quero, mando e posso! E agora com a doença ainda pior. Nós estamos sempre a dizer para ele não cuspir para o chão, porque ele às vezes faz isso. Ele dantes era um homem asseado e agora anda com a mania de cuspir para o chão aqui em casa. E quando o repreendemos ele não gosta e começa a bater o pé e a dizer que não o fez. Mas faz! Ele cospe para o chão e quando se apercebe que estamos a ver, ele disfarça e vai lá com a bengala. Quando o questionamos ele desmente sempre e nunca foi ele. Isto é um bocado complicado! Como ele sempre foi autoritário ele deve pensar que como está cá que temos de aguentar com ele... não quer dizer que seja tudo assim, mas a ideia dele deve ser “Eu estou aqui, têm de tomar conta de mim até ao fim”. Isto é um bocado difícil... um bocado difícil de descrever, mas... Isto digo eu, pela maneira que o vamos estudando, os momentos, a reação dele, as atitudes... Ainda aqui há dias... ele tem problemas na vista. Esta doença e os diabetes deram-lhe cabo da vista. Então ele vem aqui a andar e com a bengala a bater nas coisas pois não vê nada. Mas a minha mulher tinha deixado um pastel de</i></p>	E13/ P2	

		<p>nata na mesa. Ele que não vê nada, deu logo por aquilo e comeu. Por isso é que eu não percebo, se ele não vê nada, como viu o pastel de nata? Não sei se aquilo é alturas em que melhora e outras piora... Porque também ele está aqui às vezes a olhar para o relógio e não consegue ver as horas e pergunta-nos. Mas outras vezes olha para o relógio e diz as horas e está certo. Isto da vista ele tem mesmo dificuldades, mas a cabeça... essa é que é pior.</p>		
		<p>Ele também come de tudo e está sempre com fome. Até acusou diabetes da última vez que fomos à médica. Deve ser de ele estar sempre a pedir e nós acabamos por dar, principalmente pão. Agora tem de se cortar... Mas no cuidar dele o que me custa mais é o deitar... está sempre a perguntar qual o dia da semana, o mês, o ano... ele pergunta tanta vez que eu própria já ando baralhada... aquilo já me cansa a cabeça de tal maneira que já nem eu sei bem que dia é hoje. Então eu já digo ao calha porque ele acaba de perguntar, eu respondo e ele já está a perguntar novamente. Eu só o tempo que estou a vesti-lo para ir para a cama, ele é capaz de perguntar aquilo 20 ou 30 vezes. Depois eu vou-me embora e deixo a porta um pouco aberta se for preciso alguma coisa e sempre que passo lá ele volta a perguntar. Deve saber que vai dormir e quer saber em que dia está. Já os comprimidos nós pomos sempre na mesa quando ele vai comer e ele toma logo. Não se esquece! Mas pergunta sempre pelos comprimidos mesmo depois de já os ter tomado. Não é porque ele esteja preocupado em tomar os comprimidos, mas é o hábito que ele lá tem. E depois a fome que ele tem, principalmente depois de comer. Está sempre com fome e parece qua não comeu nada. Mas não é só isso... é que ele foi de comer pão no dia a dia e agora no fim de almoço ou jantar parece que lhe desperta aquela vontade de comer pão. Agora é mesmo de mais. Está sempre a pedir pão depois de comer e pede para pôr margarina. Para ele não é manteiga é margarina. E depois come aquele pão e diz logo que está capaz de comer outro. E eu digo-lhe, principalmente à noite, que ele já jantou e comeu um pão, que já chega pois daqui nada vai dormir. E ele nem me liga ou inventa logo desculpas ou então está constantemente a perguntar porque não pode comer mais e que tem fome. Às vezes até lhe dou mais um bocadinho de pão, ou então digo que já não tenho mais. E ele então pede logo fruta. Às vezes dou, outras não... Ele torna-se tão repetitivo e depois começa a contar as coisas antigas vezes e vezes... que eu própria já me sinto nervosa, parece que eu já não queria ouvir mais aquilo. Às vezes estou aqui e penso em ir passar roupa ou costurar para o pé dele mas não dá porque ele sempre que apanha aqui uma pessoa dá em contar estas histórias</p>	E14/ P1, 2	

		<p>antigas, do sogro e da sogra... Quando é uma novidade é muito engraçado, agora todos os dias, a toda a hora é saturante. A história dos sogros e do pinhal ele conta milhares de vezes e como se estivesse a contar pela primeira vez... e tudo ao pormenor. Às vezes começa logo de manhã a falar do pinhal que tinha, mas que ele pensa que ainda é dele. Já foi vendido há uns anos. Está sempre a dizer que tem de lá ir ver como está o pinhal... E eu digo-lhe para ele ir andando pois com as dificuldades que ele tem para andar que vai demorar muito tempo lá a chegar. Quando eu lhe digo isto ele começa logo a resmungar, a dizer que anda muito bem. Ele diz isto mas nem tem a noção. Ele está quase sempre sentado, não tem a noção das suas limitações. Ele pensa que está como quando tinha 86 anos... e agora já vai fazer 91 anos... Mesmo quando alguém pergunta a idade dele, ele diz sempre 85 ou 86 anos. Foi talvez os últimos anos que lhe ficaram na memória. E as coisas antigas, isso ele lembra-se sempre. Às vezes está ali sentado e começa a ouvido a falar baixinho, a contar os filhos, os nomes deles e das duas esposas que já faleceram.</p>		
		<p>É uma guerra para ele tomar o medicamento para urinar. Ele tem algumas dificuldades em urinar mas depois também está sempre com vontade mas não faz nada. Eu até lhe deixo um bacio ao pé dele para ver se ele se orienta. Mas depois está sempre no mesmo... acaba de urinar qualquer coisita e já está a baixar as calçar para fazer outra vez. Faz isto vezes e vezes... Não sei se ele sente impressão ou se ele pensa que ainda não fez... Já tentamos que ele usasse fralda, mas não aceita, pois, diz que não é mijão! Na cabeça dele, ele está muito bem de saúde a todos os níveis. É impossível mijar-se ou mesmo fazer xixi para o chão... nunca foi ele. E mesmo quando a urina fica a escorrer pelas pernas ele nunca admite. Quando a gente lhe diz que tem as calças molhadas diz que caiu água ao lavar as mãos. De noite já me tenho apercebido... Nós temos um resguardo na cama e depois um lençol dobrado que trocamos todos os dias. Ele à noite nota que está molhado mas não liga e quando o confrontamos é sempre a desculpa que foi água. Ele próprio vê que está molhado e puxa a roupa da cama para cima... ele tem a noção! Bem... tem a noção na altura, mas depois esquece-se. Por isso é que nunca lhe conseguimos pôr fraldas. Até podemos conseguir dar-lhe a volta mas no minuto seguinte já não quer e faz mesmo birra. A comida também era outro problema apesar de agora estar um pouco mais controlado. Houve uma altura em que tudo o que ele achasse para comer, ele comia. Houve uma vez que até o pacote da manteiga ele trouxe para o quarto e começou a comer como se fosse queijo.</p>	E14/ P2, 3	

		<p><i>Mas agora como já não tem tanta mobilidade, acomoda-se mais e tem sido mais fácil nesse aspeto. Mas eu também não deixo assim nada perto ou à vista dele, só as laranjas na fruteira. Mas essas não lhe fazem cobiça; só as maçãs que se ele as apanha leva para o quarto. Houve uma vez que demos por ele tirar a maçã, mas disfarcei. Chegou ao quarto queria pôr na gaveta e já lá estavam mais duas que já tinha levado. Ao dar-se com esta situação ficou tão atarantado que não sabia o que fazer. E eu ali escondida a ver tudo... (risos) Ele a empurrar a maçã, mas a gaveta era baixinha e esta não cabia. Depois sentava-se no sofá, olhava para a gaveta e ia lá outra vez tentar pôr a maçã. A cabeça dele ficou mesmo perturbada com aquilo. Parecia uma criança a esconder... (risos) Houve outra vez que ele abriu o congelador e eu tinha lá uns bolinhos num saco e ele levou para o quarto. Só dei por isso pois era só migalhas na cama e no chão. (risos)</i></p>		
		<p><i>Ele ainda tem a consciência das coisas. A gente está a falar e ele percebe e mete-se na conversa. E até coisas do universo e coisa antigas, ele sabe. Agora está a ver televisão, mas ele não se entretém com a televisão... Agora outra coisa que ele cansa a nossa cabeça... Por vezes está sentado e dá-lhe aquele sono, aquela moleza... eu até acho que foi por aí que começou... Ele está de olhos fechados virados para a televisão e quando perguntamos se ele está a dormir, diz logo que não e que está a ver os “Pantomineiros”. E depois repete esta palavra tantas vezes... Isto começou porque ele sente alguém a aproximar-se e como não se lembra de nada do que está a dar na televisão então dizia “Pantomineiros, pantomineiros, pantomineiros”. E nós perguntávamos o que é que eles estavam a fazer na televisão. Resposta: “Estavam a pantominar”. Aquilo ficou-lhe de tal maneira na cabeça que ele é capaz de estar horas a dizer aquilo. E isso cansa-me.... cansa-me, cansa-me, cansa-me.... para quem tiver sempre mais perto e a ouvir isso todo o dia, cansa mesmo muito! Quando estou aqui a costurar ao pé dele e ele começa com os “pantomineiros” fico logo doída. Até de noite, no quarto sozinho ele passa que tempos a dizer o mesmo. Eu acho que foi uma reação por ele estar amolecido ou a dormir e os velhotes não gostam nada que os apanhem a dormir. Tantas vezes que ele diz que está de olhos fechados mas está a ouvir os “pantomineiros”. E essa coisa gerou-se talvez daí...</i></p>	E14/ P3, 4	
		<p><i>Quando eu trabalhava, agora já nos últimos anos era ele que cozinhava e depois já doente também o fazia, mas deixava a comida cozer demais, ou esquecia-se e até chegou a deixar os bicos acesos. Saía de casa e perdia-se.</i></p>	E15/ P1	

		<i>Era muito cansativo o dia todo com ele, com as perguntas, as repetições. Eu dizia uma coisa, passado um bocado ele esquecia e voltava a perguntar.</i>	E15/ P2	
		<i>Desde acender fósforos por tudo e por nada, subir as escadas para o sótão e nessa altura ela já tinha muitas limitações no andar. Estava muito esquecida, repetia as coisas e fazia coisas muito disparatadas.</i>	E16/ P1	Irmã Palmira
		<i>Veja lá que a minha irmã chegava ao ponto de ir para o patim do prédio, esticava uma manta e deitava-se no chão, ou mesmo junto à entrada da porta dela e não queria sair dali nem por nada... A minha sobrinha trabalhava e saía cedo e voltava tarde. Muitas das vezes os vizinhos ligavam a contar o que se passava...</i>	E16/ P1	Irmã Palmira
		<i>Ela tomava calmantes e outros medicamentos, não sei bem... A minha sobrinha é que tratava disso tudo. Deixava tudo separado e eu só tinha de dar às refeições. Possivelmente os medicamentos eram para esta doença, mas isto já não tinha volta, estava cada vez pior... Agora deviam ser também para ela estar mais calma, mais tranquila. Quando eu lá estava a situação já estava mesmo complicada. Ela tinha momentos de lucidez... poucos, mas tinha... Ao início até me conhecia, mas depois já pensava que estava num lar e eu era a empregada. Foi sempre evoluindo para pior.</i>	E16/ P1, 2	Irmã Palmira
		<i>Mas mais tarde ela começou a não querer engolir... Mas antes disso, ela tinha a mania de se levantar de noite e como o chão é flutuante, rangia um bocadinho e como eu tenho um sono muito leve e estava com aquela preocupação ia ver o que se passava. Então lá ia ela a sair da casa de banho com uma toalha no braço e o sabonete na outra mão... e de joelhos, que ela já não se aguentava em pé. Eu perguntava-lhe o que ela fazia ali e as respostas eram sempre as mesmas, que estava a visitar o lar pois era grande e ainda não tinha visto tudo; outras vezes dizia que ia lavar-se pois ainda não tinha tomado banho. Isto cada vez se repetia mais e a minha sobrinha pôs umas grades de lado na cama. Mas ela lá arranjou maneira de sair da cama e como o meu quarto era mesmo ao lado do dela eu dava logo por isso. E lá ia eu ter com ela e ela com a mesma história do lar ou que se ia lavar. E eu a dizer-lhe que já lhe tinha dado banho de manhã...</i>	E16/ P2	Irmã Palmira
		<i>Eu quando cheguei lá a casa dela abri o frigorífico e estava lá bacalhau seco dentro do frigorífico e estranhei. Fui ter com ela e perguntei-lhe e ela disse que era para comer. Mas como podia ser se o bacalhau estava seco e por dessalgar?! Mas ela teimava que assim estava bom. Então eu às escondidas dela fui pôr o bacalhau a dessalgar e contei ao meu cunhado que disse logo que</i>	E16/ P3	Irmã Maria

	<p><i>ela já não andava boa da cabeça.</i></p> <p><i>Sabe o que é que ela fazia?! Despia-se no quarto, tirava a fralda e tudo e só depois ia para a casa de banho e não ia para a que era ao lado do quarto. Só queria ir para a outra casa de banho, mas para ir a essa tinha de atravessar a cozinha. Por norma a televisão estava acesa e ela ao passar assustava-se e dizia que estavam lá pessoas a olhar para ela. Então voltava para o quarto vestia o robe e ia para a casa de banho, mas ao passar pela cozinha tinha sempre medo das pessoas da televisão. Mesmo à noite, havia um programa com o Pedro Granger com vários concorrentes à volta com computadores e ela dizia que ele estava sempre a piscar-lhe o olho e que era uma pouca vergonha ele fazer isso a uma mulher casada. E eu ria-me... À noite estávamos a dormir e ela começava a falar, a dizer que estavam lá homens a mexer-lhe nas pernas. E deve ter sido por isto que o marido dormia noutra quarto, pois ela não se calava. E ele era daqueles homens machão que ralhava logo com ela. Eu não tenho razão de queixa dele mas sentia-me mais acanhada. Houve uma noite que ela disse que ia dormir com o marido pois assim os homens já não iam mexer nas pernas dela e como eu é que estava na cama vinham era mexer nas minhas. (risos)</i></p>	E16/ P3, 4	Irmã Maria
--	--	------------	------------

Análise Conteúdos – Apoio Familiar

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco IV – Situação durante a prestação de cuidados	Apoio familiar	<i>Da minha filha, ajudava-me ao fim de semana a dar-lhe banho. Da parte do meu filho e da minha nora era mais zero...</i>	E1/ P3	
		<i>Humm... a minha nora ao início até dava um jeitinho mas depois disse-me “Mas há mais família...” com aquela conversa e aquele ar fingido... tá a perceber?! Disse mas há mais família como quem diz, a filha é que tem a obrigação de ir... Então e ao fim de 1 ano ou 2 nunca mais houve mais família... da parte da minha nora nunca mais houve nada!</i>	E1/ P5	
		<i>Também pouco... Ainda houve uma altura que ele ia lá ajudar a deitá-la, mas depois acabou, deixou de ir...” (filho)</i>	E1/ P5	
		<i>Nesse aspeto não! Felizmente não preciso e não tenho... A minha filha não vai lá todos os dias, mas vai dia sim dia não... E da parte do meu filho e da mulher, ainda cá há um tempo, já me andava a entristecer eu disse “Oh Fernando há quanto tempo não vais ver a tua mãe?” “Ah, pois não posso e tal...” “Então a tua mãe... há mais de mês e meio que não a vais ver... olha que ela é tua mãe!” Depois disso lá apareceu no dia seguinte e agora costuma vir de 15 em 15 dias... Agora a minha filha não... Oh Mónica vou-lhe dizer uma coisa, da parte da minha filha e do meu genro é sempre a fazer o sol e o calor, ajudam-me em tudo... da parte do meu filho e da minha nora é sempre enevoado, a chover e a ver-se mal o caminho, já não é nada como os outros.”</i>	E1/ P6	
		<i>Dantes dava-se tudo bem. Eramos todos sócios do restaurante. Ali até era onde eu morava, mas depois fizemos obras para abrir o restaurante. Saíam todos juntos, os filhos, as netas. A minha esposa ficava satisfeítissima, gostava de ver! Depois começou-se a agravar a situação... e também agora o restaurante é só dele (filho) e pronto! Houve um corte... um corte muito radical! É triste! E é nisso que eu me encontro neste momento, é só tristezas...</i>	E1/ P6	
		<i>Não, não... não tenho ajuda de ninguém! Quando é preciso ir a uma consulta falo com a minha filha e ela tenta combinar com as colegas para trocar. Elas fazem tudo por tudo lá no trabalho para poderem ir. Essa ajuda tenho...</i>	E2/ P2	
		<i>A família dele... pais, irmãos... Os pais já morreram. Nunca fizeram caso desta</i>	E2/ P3	

	<p><i>doença. Já morreram alguns irmãos, mas nenhum deles tem a doença que ele tem. Eu penso que seria pela educação dele e da presença dos irmãos... Eu estou sempre presente apesar de haver pessoas que queriam que eu o deixasse pois eu vivo a vida com medo dele. Mas se Deus me escolheu para isto é porque entende que eu sou competente de tomar conta dele... e talvez outra mulher não fosse tão competente como eu. É isto que eu penso! Se Deus me escolheu é porque sou competente para lidar com esta doença e eu agradeço a Deus por me ter ajudado... (chorosa) e tenho criado as minhas filhas e muitas pessoas me admiram e outras falam contra. Mas eu nem faço caso de quem me admira nem de quem fala contra. Porque eu penso que sou assim e é assim mesmo e não faço caso de ninguém. E como as minhas filhas, já agora mulheres, se eu desprezasse o pai e não quisesse tomar conta dele, eu estava a dar essa carga às minhas filhas. E elas não iam pôr o pai em lado nenhum nem o iam desprezar. Mas eu não quero! Peço a Deus para ter saúde e vida para tomar conta dele, para não lhes dar trabalho. Elas têm tempo de vir a saber o que isto é... Mas enquanto não souberem é melhor para elas!”</i></p>		
	<p><i>Sim, os meus filhos não moram comigo, uma mora nas Fazendas de Almeirim, a outra mora nos Paços Negros e o meu rapaz mora aqui. Mas apoiaram-me sempre, tive sempre apoio.</i></p>	E3/ P6	
	<p><i>Bem... dão alguma ajuda... não aquela que deveria dar, mas sim...</i></p>	E4/ P2	
	<p><i>Sim... ela (filha) acode logo. E quando a neta cá está também... Quando pode vem aqui com a gente</i></p>	E6/ P4	
	<p><i>Como já tinha dito a minha avó fica um mês em minha casa e outro em casa da minha tia... Eu acho que isto tem muito a ver com a idade e com o grau de parentesco. A minha tia tem um filho que é ex-toxicodependente e há o meu pai... Há outro tio mas esse não toma conta dela. Eu acho que da parte deles ainda não há uma grande noção do que a doença é, do que faz e ao fim, ao cabo, dos cuidados que se deve ter. E mesmo que de alguma forma, por exemplo a minha tia até tem alguma noção, mas não procura perceber ou entender esta doença... a minha mãe é a pessoa mais consciente da doença, mesmo não estando com ela agora. Mas depois há aquela interferência do grau de parentesco, ou porque é mãe, ou porque é sogra... e depois não conseguem fazer a “separação das águas”. Então às vezes não há paciência nem muita tranquilidade. E nestes casos isso é mesmo preciso! É mesmo necessário um</i></p>	E7/ P3	

		<i>ambiente tranquilo, de harmonia, porque se as coisas estiverem bem, não só com elas, mas também com o resto das pessoas lá em casa. Se estiver tudo bem, ela anda mais calma; se falamos mais alto uns com os outros ou alguma coisa do género, ela começa a ficar mais irritada. Não é violenta pois ainda não entrou nessa fase, mas fica alterada.</i>		
		<i>Eu digo-lhe sinceramente, para me virem chatear a cabeça, prefiro que não venham... Para não saberem lidar... olhe, a minha sobrinha tem exatamente a mesma formação que nós temos, de Educação Social. Trabalha na gestão de lares e eu não entendo como é que ela diz “A avó parece que não diz coisa com coisa.” E eu pergunto-me onde é que esta miúda vive? Será que ela ainda não entendeu?! Ao mesmo tempo isto é revoltante! A mãe dela não entende e eu até percebo pois ela tem um parafuso a menos... Agora ela que está numa instituição a cuidar de idosos e a análise dela é esta?! Não percebe que a avó está demente?!</i>	E8/ P4	
		<i>Estão todos longe de mim, só eu e a minha filha é que estamos ligadas à minha mãe.</i>	E9/ P6	
		<i>Mas os cuidados eram divididos por mim, pela minha irmã e pelo Gaspar (filho).</i>	E10/ P1	
		<i>Foi vivendo, um dia de cada vez. Não há outra maneira. O médico explicou, tivemos de aceitar e andar para a frente e ajudá-lo em tudo o que ele precisasse.</i>	E10/ P2	
		<i>Nós somos três irmãos e acabamos por dividir um pouco a atenção e os cuidados, apesar no inicialmente ser mais o meu irmão e agora ser eu...</i>	E11/ P1, 2	
		<i>Tivemos de nos organizar. Primeiro repartíamos os cuidados à semana cada um. Agora mudamos para duas semanas e estamos assim até ver... Mas se virmos que é muito cansativo assim alteramos outra vez para uma semana. Mas por outro lado assim temos mais tempo de descanso entre os cuidados. Somos cinco irmãos mas duas das irmãs estão em Santarém e nós os três é que moramos perto aqui em Casével e por isso somos nós que asseguramos os cuidados do meu pai. Fica 2 semanas em minha casa, 2 semanas na minha irmã e 1 semana com o meu irmão. Ele tem turnos e é mais difícil e também é como se eu e a minha outra irmã fizéssemos a semana das outras duas irmãs que vivem em Santarém. E assim faz as 5 semanas referentes aos 5 filhos.</i>	E12/ P2, 3	
		<i>Tivemos de nos organizar e os cuidados foram repartidos pelos filhos que vivem</i>	E13/ P3	

		<i>em Casével.</i>		
		<i>Somos três irmãos a cuidar. Há duas de Santarém que não o fazem. Mas eu acho que para o bem de todos, deveria ser dividido por todos.</i>	E14/ P4	
		<i>Foi complicado para todos aceitar esta situação. Mas tive sempre o apoio dos meus filhos e netos. Eu não gosto de estar a chatear ninguém nem a dar trabalho por isso só lhes pedia ajuda quando era mesmo necessário. Mas o meu filho vinha cá a casa praticamente todos os dias ou dia sim, dia não. E as minhas filhas ligavam e quando podiam apareciam</i>	E15/ P3	
		<i>A minha sobrinha é que tratava disso tudo.</i>	E16/ P1	
		<i>A minha sobrinha não sei como ela tem coragem e físico para aquilo tudo. Ela é tão magrinha, tão magrinha... Como é que ela tem aguentado tanto... foi o marido e depois o pai... e a mãe... e depois até ajudava com a tia, ou seja, a minha outra irmã que era da Costa da Caparica. E ela coitada nem tem carro, ia sempre de transportes públicos...</i>	E16/ P3	

Análise Conteúdos – Vida pessoal afetada

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco IV – Situação durante a prestação de cuidados	Vida pessoal afetada	<i>E ainda houve um ano que cheguei a estar quase em prisão perpétua... houve um ano que o 25 de abril apanhou 4 dias, fins de semana, o feriado... 4 dias...Eu vi-me negro... depois punha-se a gritar “ai que eu morro... não sou capaz, não sou capaz” E depois tive de telefonar à minha filha, e ela veio mas não podia fazer nada... até que aquilo passou...</i>	E1/ P4	
		<i>Tira, tira... Eu para ter tempo para ele não tenho tempo para mim. Mas quando fui operada à anca tive de sobrecarregar a minha filha mais velha. Estive algum tempo na cama, depois cadeira de rodas e passei para o andarilho. A minha filha é que ainda sofreu um bocadinho porque ele tinha a filha em casa e precisava de ajudá-la. Depois vinha a correr para Almeirim e fazer comida para mim e outra para o pai que ele é diabético. Depois era a roupa, era muito trabalhoso a medicação do pai. Ela separava a comida mas ele levanta-se e ele comia tudo. Tínhamos que fechar a porta da cozinha e da sala... e às vezes a minha também senão ele vinha para o pé de mim e não parava de chatear...</i>	E2/ P3, 4	
		<i>Estava ele em primeiro lugar, sempre, sempre! Pouco saía pois ele caía muito. Muitas vezes ele ia comigo e caía, depois eu via-me aflita. Uma vez ele caiu e depois as pessoas até foram simpáticas, pararam o carro e vieram ajudar. Houve uma parva que disse que eles deram uma pancada ao meu marido e ele caiu. Ele caiu sozinho porque ele tem estas quedas. Tive que logo passar-me dos carretes com ela! Ele já estava a deitar sangue e eles iam buscar guardanapos ou papéis para me ajudarem e a levanta-lo Deve ser difícil para eles (doentes) e para a gente, porque não sabemos o que eles pensam. Eu comecei a ler tudo quanto seja, mesmo na televisão se der alguma coisa do Alzheimer eu estou sempre atenta, eu estou sempre atenta. Eu recebo a revista e eu leio aquilo de uma ponta à outra e a gente não sabe se eles tão a pensar, o que é que eles pensam, isso é uma incógnita. O meu neto andava no liceu e ia lá almoçar. Coitado do meu Rude... ele implicava com ele e punha as culpas de tudo no miúdo... Agora é agente da polícia, em Lisboa. Era sempre coitadinho do meu Rude! Houve um dia que ele vinha e ia lanchar na cadeira dele e ele</i>	E3/ P6	

		<i>chegava e mandava-o logo sair, nem que fosse só para se sentar lá 2 minutos. O Rude também sofreu a assistir à doença do avô e a ser sempre o culpado... Eu não, qualquer coisa não me culpava a mim, culpava o Rude.</i>		
		<i>Vim, porque graças à Dr.^a Inês eu tenho conseguido superar muita coisa... Até não chegar cá, no primeiro ano foi muito complicado... Foi bater na parede muitas vezes... não conseguir lidar com a situação... porque depois surgiram uma série de coisas entretanto seguindo a isso e eu decidi recorrer ao núcleo... Esta evolução e esta adaptação e a forma de gerir as coisas e de lidar com esta situação foi tudo graças à Dr.^a. Inês, a quem eu só tenho a agradecer, foi uma grande ajuda...</i>	E4/ P3	
		<i>Mas ajuda que a Dr.^a Inês tem sido essencial e tem sido um grande peso no meu psicológico. É porque o trabalhar essa área, não se trabalha especificamente a situação em si... acaba por ser uma ajuda no geral e isso acaba por ser ótimo!</i>	E4/ P3	
		<i>Não mudou em nada. Só tenho de me organizar às quintas-feiras... organizar a minha vida profissional para estar disponível para às quintas-feiras para o núcleo, quando temos reuniões, quando temos isto ou aquilo... Eu faço sempre o possível para à quinta-feira não marcar nada.</i>	E5/ P3	
		<i>Pois... Às vezes tenho um tempozinho que ele está lá entretido no carro e eu tenho alguma coisa e vou fazendo, ali sentada ou no quintal. Aproveito e vou tratando das coisas.</i>	E6/ P4	
		<i>Não tenho muito (tempo), mas isso não tem a ver com a minha avó. Tem mesmo a ver com a capacidade de gerir o meu tempo. Em relação à minha avó, ainda tenho tempo para mim... ainda consigo ter... o resto é mesmo comigo... (risos)</i>	E7/ P3	
		<i>Eu cheguei a uma exaustão tão grande que eu já não queria ir para casa, porque entrava em casa, dizia “Boa noite” e ela respondia logo: “Só agora?! Isto é que são horas?! Devias ter juízo nessa cabeça:” Ela não era capaz de um afeto, não era capaz... mas isso também nunca foi capaz... Isso também tem a ver com a personalidade, não é agora que isso vai mudar.</i>	E8/ P3	
		<i>Tenho os bocadinhos que venho aqui à Dr.^a Inês... tenho o domingo de manhã que dou catequese e sabe-me tão bem... E é o que tenho neste momento!</i>	E8/ P4	
		<i>Não tenho tempo para mim... Eu não vivo a minha vida... Não sei o que é isso. Toda agente tem direito a férias menos eu, porque eu não podia ir de férias e deixar a minha mãe sozinha. Em Abril fui pôr a minha mãe em casa da minha</i>	E9/ P7	

		<i>irmã, porque eu estava demasiado cansada e pensei deixá-la lá um mês ou dois a ver se eu consigo recuperar-me. O resultado é que nem chegou a 1 mês e ela veio cá pô-la porque tinha uma viagem para Espanha ou não sei para onde. Acho que me irritou mais, enervou-me mais do que senão tivesse lá ido por tempo nenhum. Eu não era capaz de fazer isso, como não fiz, não fui para lado nenhum todo o verão. Eu não posso levar a minha mãe para lado nenhum, porque para me ir enfiar num hotel estou enfiada em casa, com a minha mãe não dá.</i>		
		<i>Não, não deixei de ter tempo porque não era sozinha. Mas percebo que quando é uma pessoa sozinha a cuidar isso acontece. Mas no meu caso não... Eramos três pessoas a cuidar, a dar apoio... Mais tarde pedimos apoio à Santa Casa da Misericórdia de Azinhaga para o apoio domiciliário, apenas para a higiene pessoal.</i>	E10/ P2	
		<i>Sim, continuo a ter tempo. Porque não há muitos cuidados a ter e como estão grande parte do tempo no Centro de Dia. Também vamos sempre comunicando os três irmãos. O importante é não esquecer da farmácia sempre que é preciso medicamentos, das datas das consultas médicas... Pronto, acaba por ser um cuidado relativo.</i>	E11/ P3	
		<i>Pois, quando ele está aqui o meu tempo é mais limitado. Faço as coisas mais a correr, apesar de ter também a ajuda do meu marido. Tem de ser, vamo-nos organizando e vamos fazendo, desde que haja força de vontade... Desde que a gente vá conseguindo vamos fazendo com gosto!</i>	E12/ P3	
		<i>Que remédio tenho. Temos mesmo de ter... que arranjar tempo. Temos de nos organizar eu e a minha mulher quando ele está cá. Se houver algum azar ou alguma urgência peço à minha cunhada ou até aos meus filhos para dar aqui uma ajuda.</i>	E13/ P3	
		<i>Pois, sempre tenho menos tempo. E como agora me sinto mais desgastada já nem tenho vontade para fazer outras coisas... Tenho mesmo de ir ao médico para ver se ele me receita qualquer coisa para a cabeça, pois tudo me agita... sinto-me muito agitada, mais nervosa... E eu não estou a pôr as culpas todas nisto de cuidar do meu pai, embora sinto-me... custa mais a resolver essa situação por isso, por estar um bocado excessivamente cansada. E há outra coisa, às vezes a minha sobrinha e até as minhas irmãs chegam e a Joana (sobrinha) chega e é só miminhos para o avô. E depois isso causa-nos... nem sei bem o que... Porque ela vem com tanta saudade mas não tem o desgaste. E eu</i>	E14/ P4, 5	

	<p><i>por vezes também queria dar esta sensação ao meu pai, mas já não consigo. Por isso é que eu digo que estas tarefas deviam ser partilhadas por todos os irmãos e não só nós três... teríamos todos a mesma tarefa, avaliávamos todos por igual e percebíamos por igual. Isto incomoda um bocadinho para quem está desgastado e tem tanto trabalho diário com ele, as repetições de conversas, as perguntas, o cuspir para o chão, o fazer xixi fora da sanita, etc., etc... E isto são coisas que ninguém as sente, só quem passa por isto, só quem cuida. E quando era a minha sogra, como era dividido por todos não custava tanto e porque todos passávamos pelo mesmo. Mas neste caso não, e assim é difícil. É uma parte que dói um bocadinho às vezes e as que não cuidam nem têm a noção disso. Outra coisa, como ele anda sempre com a impressão do xixi, trouxe um bacio para a sala para sempre que ele ficar aflito fazer. E para não estar muito à vista pus entre o sofá pequeno e a salamandra. Mas ele já não consegue bem acertar e mijava o sofá e a salamandra que ficou toda enferrujada. Era um cheiro a xixi que não se podia. Isto são coisas que ninguém vive, ninguém vive... E eu às vezes falo com as minhas irmãs, as que não cuidam, não a fazer queixa mas para elas também perceberem que isto não é fácil para quem cuida. E quando ele começa com aqueles relatos que já estamos sempre a ouvir, aquilo parece que dá um batuque aqui na cabeça... satura um bocadinho. Como eu disse, agora quando for ao médico vou pedir ajuda porque estou mesmo a ir abaixo e tudo já me irrita...</i></p>		
	<p><i>Sim, quando ele ficou mais apanhado da cabeça e só fazia aquelas coisas sem jeito eu tinha de estar mais atenta e tive de mudar os meus hábitos. Deixei de sair como saía e o que me fazia bastante falta. Por um lado até foi bom pois tenho problemas nas pernas, tenho varizes e até feridas que fazem buraco e aí como não andava tanto tive algumas melhoras. Agora já estou pior outra vez das pernas pois não consigo estar fechada em casa. Gosto de sair, de passear. Os médicos fartam-se de ralar e até já fui internada várias vezes só para descansar.</i></p>	E15/ P3	
	<p><i>Sim, aqui em Santarém deixei tudo, mas como estou praticamente sozinha também não fiz muita falta... Agora quando estava com as minhas irmãs até tinha algum tempo para mim. Pois fui lá mesmo para cuidar delas e estávamos sempre juntas. Tinha era de estar sempre atentas. A minha irmã Palmira dava para fugir enquanto a Maria dava para se despir. A Palmira abria a porta e deitava-se no patim e depois tinha a pancada dos fósforos. E à noite andava de joelhos pela casa. Até lhe pusemos umas grandes na cama para ela não sair</i></p>	E16/ P6	

		<p><i>mas ela lá conseguiu e até nos disse como. Primeiro atirava as almofadas para o chão e depois agarrava-se às grades laterais da cama e empurrava o rabo até ao fundo da cama e atirava-se para cima das almofadas e depois andava de joelhos pela casa, isto às tantas da noite. Ela nesta fase já eram poucas as vezes que me conhecia. Pensava que eu era empregada dela e que ela estava num lar... Eu tenho uma pena tão grande, tão grande de elas não me conhecerem... (chorosa) Mas pronto é da doença, mas tenho mesmo muita pena... Elas estavam sempre a chamar a minha mãe, o meu pai, os nossos irmãos que já morreram. Deles elas lembravam-se porque eram coisas antigas. Mas eu tenho muito medo desta doença comigo, tenho mesmo. Só quem assiste, só quem trata destas pessoas é que sabe como isto é difícil. Em casa da minha irmã Maria eu fazia tudo, limpava a casa, arrumava a cozinha, cozinhava e até aquelas limpezas grandes eu fazia tudo. Eu também já andava cansada, tratava dela e da casa, mas quando me perguntavam eu dizia sempre que não, que estava bem. Eu cada vez noto mais que ando com a cabeça cansada. Há dias em que nem saio da cama. Já me queixei à médica de família mas dizem sempre que é da idade e não receitam nada nem um calmante...</i></p>		
--	--	---	--	--

Análise Conteúdos – Economia Familiar

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco IV – Situação durante a prestação de cuidados	Economia familiar	<i>...nas despesas é sempre à volta de 800€ que eu pago. A nossa reforma, dos dois não chega só para ela... Depois tenho medicamentos, resguardos, fraldas... Agora felizmente ainda lá tenho de oferta... e eu tenho de dar volta a tudo. Eu chego lá e precisa mais disto, precisa destes comprimidos, precisa disto... E lá vou eu para a farmácia e depois levo-os...</i>	E1/ P5, 6	
		<i>Ele toma medicamentos a 32 contos, no tempo do escudo, a caixa que só tem 28 comprimidos. Ultimamente aqui a Tiepina, que a médica lhe receitou custa mais do que este que eu estou a dizer, passava de 40 contos. Mais um medicamento que é preciso para controlar a memória. Como não era participado não aviei esse medicamento. Quando fui à consulta disse à médica e ela ralhou mas não dá. E disse também que quando ele pior, levo-o ao hospital e fica cá! Eu tanto reclamei que ela depois arranhou outro medicamento mais barato, de outros laboratórios... E ainda me perguntou se eu tinha problemas financeiros. Parecia que estava a gozar comigo! Depois eu até falei na farmácia sobre esta situação toda. E o Dr. da Farmácia tinha lá uns cartões para dar do Núcleo de Alzheimer. Este cartão dava descontos para os medicamentos e até alguns gratuitos. Fui à médica de família com este cartão e ela fez um relatório para enviar para esta Associação de Alzheimer de Lisboa, que eu não conhecia esta aqui. Depois dessa Associação mandaram um cartão onde depois podia ir à farmácia levantar o medicamento de graça. E agora também há laboratórios que fornecem os medicamentos muito mais baratos, os genéricos, para estas pessoas... senão eu não aguentava isto! Não aguentava mesmo! Estes medicamentos são de muita responsabilidade. Às vezes vou dar a medicação e tenho medo de me esquecer e dar outra vez..."</i>	E2/ P4	
		<i>Nenhuns, nunca tive. Já não cheguei a ter o apoio aqui do núcleo, depois só aqui a Dr.ª Patrícia, era Patrícia nessa altura a psicóloga disse-me que ele tinha direito a ter um suplemento, mas fui sempre aguentando os medicamentos para ele... tudo! Não lhe falei com coisa nenhuma. No orçamento foi sempre mais um peso mas eu fui sempre aguentado até porque ele por exemplo no</i>	E3/ P6	

		<i>centro de dia pagava muito, tinha a ver com a reforma dele, que ele tinha uma reforma além do ordenado mínimo.</i>		
		<i>Sim, algumas despesas... No caso da minha mãe ainda não está muito pesado nem com muitos gastos pois a doença ainda não está numa fase avançada. Mas é evidente que se gasta sempre mais... que se gasta sempre dinheiro... Mas até agora consegue-se suportar. Por exemplo ainda não sou sócia aqui do núcleo mas faço intenção de ser pois há apoios. Ela até pode não vir a precisar mas eu vou já precaver. Por enquanto estamos a conseguir suportar os custos, mais tarde veremos...</i>	E4/ P3	
		<i>São mais medicamentos e mais caros. Mas necessitámos de fazer um reajuste na casa de banho, por exemplo, com coisas para ele se agarrar, com a cadeirinha na banheira... mas ainda não houve grandes gastos. Também ainda não recorremos a nenhum subsídio, nem do Núcleo nem Segurança Social na qual há um apoio para os cuidadores. Aqui no núcleo é por duas vezes que ela me pede o IRS mas ainda não tratei de nada...</i>	E5/ P3	
		<i>Pois, vamos indo... é com a nossa reforma que a gente vai vivendo... Vamos indo!</i>	E6/ P4	
		<i>Mas nunca fiz pedidos a lado nenhum. No princípio falou-se nisso, mas não... eu vou indo! A minha filha também me ajuda. A minha neta às vezes também me ajuda... e é assim, vamos indo!</i>	E6/ P4	
		<i>Os medicamentos são um pouco caros, mas como ela ainda tem a sua reforma, até agora tem sido assim... Todos os tratamentos estão a ser pagos por ela. Por enquanto as contas estão orientadas!</i>	E7/ P4	
		<i>É assim ela sempre fez muita medicação, até por causa da depressão e etc. Mas tentei ter o apoio da farmácia com o 10% de desconto. Como trabalho em lar há medicamentos que sobram e que estão para lá e passam as validades. Então tenho o cuidado de ir ver. Tenho autorização da enfermeira e da médica para fazer isso. Ir ver o que é que sobrou que até pode dar... Fraldas negocieei com os fornecedores, porque se eles fornecem para o lar, podem haver um pacote ou dois que não estão a cobrar às pessoas e podem oferecer. Então se oferecem, ofereçam-me a mim pois fui eu que os pus lá dentro. (risos). Tive que fazer assim! Tive de pôr um entrave também no lar onde ela estava e disse que as fraldas era eu que as comprava e a medicação seria eu a responsável. Porque</i>	E8/ P5	

		<i>as pessoas têm de ter sensibilidade para perceber que o dinheiro não cai do céu. Ela tem as economias dela, mas eu não sei por quantos anos e espero que dure muitos. As coisas é que têm de ser bem regularizadas! E a farmácia que eles têm não têm o protocolo dos 10%. Em 100€, 10% dá um desconto de 10€, o que já me dá para pagar 1h de fisioterapia.</i>		
		<i>Traz... Ela tem uma reforma razoável que até me ajuda ainda a mim, que a minha coitada é uns trocos. Olhe nós juntamos as reformas que é o que eu costumo dizer, ela recebe um pouco mais do que eu, mas eu lido com ela, por exemplo eu vou fazer as contas do supermercado, eu pago com o cartão da minha mãe as minhas coisas e as dela, percebe?! E o contrário também... Portanto dividimos as despesas, é assim... (...) Ela tem um medicamento, uma medicação ai de uns 100€, 120€ por mês. Mas às vezes na farmácia também faço como faço no supermercado, já tenho pago algumas coisas minhas, não na totalidade porque a minha conta de farmácia é quase igual à dela mas já tenho pago algumas coisas na farmácia com o cartão da minha mãe. Quando avio as dela avio as minhas. A medicação dela é toda, é muita, eu não posso dizer que seja muita cara, são muitas coisas, para muitos problemas não é.</i>	E9/ P7	
		<i>É assim, isso também é uma treta. Os medicamentos são comparticipados. Nestas doenças são todos comparticipados. A questão aqui era os produtos de higiene e as fraldas. Aí sim havia mais custos. Nos medicamentos não era nada que não se pudesse suportar. Oiço muitas histórias dos medicamentos, mas da minha parte não tenho nada a apontar. Isto depois também vai dos médicos e do que eles receitam...</i>	E10/ P3	
		<i>Pois, alguns gastos em medicamentos pois não são comparticipados e agora também gastamos muito em fraldas. Que a minha cunhada até corre os supermercados aqui do Entroncamento para aproveitar as promoções. E nós agora o que é que fazemos?! Fomos falar com a Dr.ª Isabel Ambrósio que está no Hospital de Torres Novas. É a neurologista da Clínica aqui perto, mas vamos tentar marcar a próxima consulta já no hospital que fica muito mais barato. Pelo menos já dá para os medicamentos. Já é uma ajuda! Porque a minha mãe não tem reforma nenhuma; é só a do meu pai...</i>	E11/ P3	
		<i>Compramos fraldas e cuecas mas não conseguimos convencê-lo a usar. Inventava sempre desculpas e que não quer... Os medicamentos inicialmente eram muito caros mas agora usamos os genéricos. Tivemos de pedir ao médico para</i>	E12/ P3	

		<i>alterar, senão ainda continuávamos com o outro. Agora sim nota-se uma grande diferença nos custos.</i>		
		<i>Os medicamentos principalmente. Agora baixaram um bocadinho mas... enfim... Ah, também compramos fraldas pois ele precisa, mas não conseguimos nem por nada que ele as use.</i>	E13/ P3	
		<i>Sim, algumas despesas mas lá vamos pagando com a sua reforma, que também não dá para muito mais.</i>	E14/ P5	
		<i>Sim, em termos de medicação pois ele tinha uma reforma pequena e tomava muitos medicamentos, não só para o Alzheimer, mas estes eram os mais caros. E as consultas também eram caras, mas tinha de ser...</i>	E15/ P3	
		<i>A minha irmã Palmira, a primeira a falecer gastava-se muito dinheiro em fraldas e alguns medicamentos e quando ela ficou acamada e com sonda ainda pior pois tínhamos de pagas à enfermeira que lá ia. A minha irmã Maria também gastava muito em medicamentos e depois nos lares também gastaram bem...</i>	E16/ P6	

Análise Conteúdos – Alterações de cuidados

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco V – Situação após a prestação de cuidados	Alteração de cuidados	<i>Casa particular. Gostei de ver aquilo que vi, porque eu tinha ido a uma outra antes ali perto das finanças e não gostei daquilo que vi... umas camazitas assim muito desprezíveis, entrei lá um cheiro a urina insuportável...disse “oh pá não sei como está, mas depois digo alguma coisa...mas nunca mais disse nada é claro... Vindo de uma coisa de má, no mesmo momento quase vou encontrar uma coisa muito boa, disse logo ao senhor, “Oh Sr. Manuel ela está de ter alta quinta ou sexta-feira e vem logo para aqui” ... E assim foi. Já lá está fez 3 anos no dia 27 de maio. E pronto, muito bem cuidada, muito asseio, não há um cheiro a nada, tudo espetacular e lá está... lá estarei... lá estará... se calhar até ao resto.</i>	E1/P2	
		<i>...há 3 anos está na casa particular...</i>	E1/ P3	
		<i>Olha, ai ontem lá fui... vou quase todos os dias, ou dia sim, dia não...</i>	E1/ P3	
		<i>Portanto faz hoje três anos e nove meses que foi o seu funeral. Foi talvez aí uns quatro anos ou antes disso, até porque ele não morreu por causa do alzheimer. Ele morreu porque teve uma embolia cerebral e morreu em vinte minutos... Tem sido também muita coisa, eu qualquer dia... Eu continuo a ser sócia porque qualquer dia também tenho de vir para aqui (núcleo) ... Ele teve uma embolia cerebral.</i>	E3/ P2	
		<i>Nesse dia ele não estava bem, parecia constipado. Eu quis levá-lo ao hospital mas ele não quis. Insistiu em ficar. Mas disse aquilo de uma maneira que não falava há muito tempo e por isso eu cedi. Disse para se sentar na cama que eu ia buscar água e um toalhão para fazermos vapores. Mas ele queria deitar-se pois dizia que lhe doía muito a cabeça e estava com uma grande farfalheira. Ao deitar-se foi para o meu lado da cama e aí até me meti com ele, onde é que eu ia dormir essa noite... Ele chamou-me para o lado dele e eu fui... Ele chegou-se um pouco para o lado... olhou para mim e deitou-se nos meus braços...</i>	E3/ P4	
		<i>Desde agosto deste ano (2014) ... Com o conhecimento da Associação de Alzheimer. Eu fiz sempre com o conhecimento da Associação. Confito muito no trabalho da Dr.ª Inês e da colega e então não faço nada sem lhe perguntar.</i>	E8/P2	
		<i>Começou por Centro de Dia mas depois ela embirrava que não queria ir. Era</i>	E8/ P3	

	<i>uma luta!</i>		
	<i>Todos os dias... Ela agora está no hospital de Santarém. A instituição é no Cartaxo.</i>	E8/ P5	
	<i>Primeiro falei com a Dr.ª Inês e muni-me de relatórios... Talvez por estar neste meio consegui desenvolve outras coisas... consegui 3 relatórios de psicologia pois pus a minha mãe a ser avaliada de 6 em 6 meses. Isto logo após a morte do meu pai. Muni-me também de fotografia do que se estava a passar em casa e mandei para as técnicas do núcleo e para os psicólogos e o psiquiatra e disse: "Tendo isto que tenho aqui e o que se vê, o que é o melhor a fazer?" Na minha opinião por mais que me custe ela ir para uma instituição, é uma instituição... Mas que eu tenha possibilidade de controlar alguma coisa. Então avançou-se nesse sentido, sempre com a ajuda do núcleo. Ela foi para uma instituição que é tipo uma família de acolhimento. Está em processo de legalização mas tentei munir-me de algumas coisas: não podia ser uma instituição muito grande porque com o mau feitio que ela tem, não iria socializar com as pessoas e ficar assustadíssima porque aquilo era tudo muito grande. Então tinha de ser um sítio que ela conhecesse pessoas que estivessem lá dentro e tivesse o canto dela. Então nessa instituição há uma casa à parte, que é uma residência assistida e foi para isso que ela foi. Tem o quarto dela, a casa-de-banho e uma casinha tipo kitchenette. Ela não faz lá comida mas é só para dizer que ela estava à parte e não queria misturar-se com os outros velhos. Então foi a única solução que eu vi ali. Depois conhecia a dona do lar e duas funcionárias de longa data. Foi isso que eu tentei conjugar: ela ter o canto dela e quando lhe apetece vai para o convívio.</i>	E8/ P5	
	<i>Ele faleceu há uns 8 anos e a doença iniciou há uns 16 anos...</i>	E10/ P2	
	<i>Mais tarde pedimos apoio à Santa Casa da Misericórdia de Azinhaga para o apoio domiciliário, apenas para a higiene pessoal.</i>	E10/ P2	
	<i>Há uns 2 ou 3 anos.</i>	E11/ P1	Aqui o Sr. passou a ser o Cuidador principal
	<i>Portanto, eles (os pais) passam a semana no Centro de Dia e ao domingo estão em casa.</i>	E11/ P1	
	<i>Não, nunca! Se a gente visse mesmo que ele era complicado e que não conseguíamos tomar conta dele, talvez fôssemos à procura. Mas até ver, não!</i>	E12/ P3	Possibilidade de alteração de cuidados

		<i>Enquanto a gente aguentar, fica assim... Embora continue a dizer que se a ajuda fosse dividida por todos os filhos era o ideal. Era melhor porque todos percebíamos o que é que se passa. E não aqueles que chegam de visita e tudo tem graça, parece muito bonito, mas não é, há muito trabalho por trás. E quando ele vem para minha casa parece que o tempo passou tão rápido e nem tive tempo para descansar. E mesmo quando ele sai da minha casa eu não fico aliviada porque sei que lá também custa. É muito complicado!</i>	E14/ P5	Possibilidade de alteração de cuidados
		<i>já faleceu há quase 7 anos.</i>	E15/ P1	
		<i>(...) recebi a notícia que a minha irmã tinha morrido... Isto foi há 4 anos...</i>	E16/ P3	Irmã Palmira
		<i>(...)ela faleceu há um mês (fevereiro).</i>	E16/ P3	Irmã Maria

Análise Conteúdos – Como avalia a prestação de cuidados

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco V – Situação após a prestação de cuidados	Como avalia a prestação de cuidados	<i>Complicado, triste... Com muitas tarefas a fazer... e tudo mau, tudo mau... Tinha de lhe por um cinto na cadeira quando tinha de fazer algo e andava sempre a correr...</i>	E1/ P6	
		<i>Coisas boas e coisas más...</i>	E8/ P5	
		<i>Fiz o melhor que pude, sem dúvida! Foi útil até para mim pois aprendi muita coisa... Aliás nessa altura vinha aqui uma Psicóloga à Santa Casa da Misericórdia e eu fui lá pois estavam a convocar os cuidadores de pessoas idosas aqui na zona e eu fui lá... E ela mandou-me logo embora na 1ª sessão e disse que eu não precisava de apoio pois tinha tudo organizado... É assim eu fiz o melhor que pude, mas nunca sabemos mesmo se é o melhor para ele, pois ele não respondia, não dava feedback...</i>	E10/ P3	
		<i>Para mim foi desgastante e muito complicado ficar fechada em casa mas era o melhor para ele. Foi cerca de 1 ano... Talvez se fosse mais tempo ou se ele piorasse para mim seria mesmo muito complicado... Mas infelizmente ou felizmente ele acabou por falecer e não sofreu. Foi uma morte santa! Deus foi bondoso com ele e comigo pois já estava a ser uma tarefa cansativa e desgastante.</i>	E15/ P3	
		<i>Eu fiz tudo o que podia... Mas se calhar até poderia fazer mais. Nós nunca sabemos. Mas vendo bem as coisas eu não poderia fazer mais do que eu fiz porque deixei de estar na minha casa e fui para lá tratar delas, fazer comer, limpar a casa e fazer de tudo para elas estarem bem, por isso acho que não poderia fazer mais do que fiz. Só no caso da minha irmã Palmira é que eu inicialmente não ajudava mais porque a minha sobrinha não queria, mas com tanto trabalho que ela tinha decidi ajudá-la. É que eu sou a única agora que não tenho praticamente ninguém e por isso estava disponível para ajudar. Se eu tivesse o meu neto aqui em casa e se ele precisasse de mim já não as podia ajudar com ajudei. Porque se morássemos perto era mais fácil, agora uma em Lisboa e outra na Costa da Caparica é complicado... Mas eu fiz o melhor que pude... Só o que me custou foi elas não se lembrarem de mim (chorosa).</i>	E16/ P7	

Análise Conteúdos – Sentimentos após ausência

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco V – Situação após a prestação de cuidados	Sentimentos após ausência	<i>Já lá vão 3 anos... Vou lá visitá-la quase todos os dias. Ela conhece-me e percebe tudo aquilo que a gente diz... Mas é uma vida muito triste.</i>	E1/ P6	
		<i>Sinto muita solidão e sinto muita a falta dele, mesmo sem ele me ligar importância. Sinto muita falta do meu marido, sinto-me sozinha porque escolhi assim. Escolhi assim e fiz muito bem! Não queria estragar a vida privada de ninguém, porque os hóspedes ao fim de três dias aborrecem e a pessoa numa casa está pior. Tive de arranjar muita coragem, naquele dia do funeral... às vezes até vou lá... As minhas filhas queriam que fosse para casa delas e eu disse que não, que ficava sozinha na minha casa. Um dos meus genros até disse que ia lá ficar comigo, mas não quero nem ele, nem quero os netos que isso é uma preocupação do caraças. Eu vou tentar se eu conseguir tudo bem se eu não conseguir.</i>	E3/ P7	
		<i>Quando ela foi para a instituição eu fiquei mais aliviada, sou sincera, pois eu também já não estava a aguentar. Eu já estava a ficar K.O. Eu disse à Dr.ª Inês que já não estava bem... nada bem...(chorosa) porque ela infernizava a nossa vida... E foi um alívio, não é?! Mas depois vêm os outros sentimentos “Será que fiz bem?” Entretanto também lhe arranjei uma fisioterapeuta para fazer fisioterapia, para ela conviver, comprava pintarolas para ela dar aos miúdos quando iam à instituição porque ela tem um feitio desgraçado. Mas para eles irem vê-la, mais pelo intuito de ir buscar pintarolas. Ela dizia que sentia falta de crianças mas quando eles apareciam e se fizessem muito barulho mandava-os logo embora. Eu também levava rebuçados para ela distribuir pelos outros, mas ela não queria. Então lá ia eu distribuir e dizia que era ela que mandava. Isto para lhe criar laços de afeto, porque ela não cria laços de afinidade com as pessoas.</i>	E8/ P6	
<i>É claro que me faz falta, foram muitos anos juntos. Mas eu acredito em Deus e que cada um tem o seu tempo e este foi o tempo dele. Rezo todos os dias por ele</i>	E15/ P3			

		<i>e que a sua alma esteja em paz.</i>		
		<i>Mas eu fiz o melhor que pude... Só o que me custou foi elas não se lembrarem de mim (chorosa).</i>	E16/ P7	

Análise Conteúdos – Avaliação

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco V – Situação após a prestação de cuidados	Avaliação (poderia ter feito mais?)	<i>Oh Mónica não... mais era impossível! Fiz tudo o que pude. Levei-a para o Centro de Dia, o que me ajudou bastante, tanto a mim como a ela. Mas não foi fácil... houve um dia que lavei a casa-de-banho quatro vezes... e pronto, e cá estou!</i>	E1/ P6	
		<i>Eh pá... sinceramente acho que tenho tentado fazer... mas há sempre coisas que poderíamos ter feito de outra forma, sem dúvida! Mas acho que tenho tentado bastante para que não lhe falte com nada.</i>	E8/ P7	
		<i>Fiz o melhor que pude, sem dúvida! Foi útil até para mim pois aprendi muita coisa... Aliás nessa altura vinha aqui uma Psicóloga à Santa Casa da Misericórdia e eu fui lá pois estavam a convocar os cuidadores de pessoas idosas aqui na zona e eu fui lá... E ela mandou-me logo embora na 1ª sessão e disse que eu não precisava de apoio pois tinha tudo organizado... É assim eu fiz o melhor que pude, mas nunca sabemos mesmo se é o melhor para ele, pois ele não respondia, não dava feedback...</i>	E10/ P3	
		<i>Eu penso que fiz tudo o que podia. Deixei de fazer o que gostava para o poder acompanhar e tomar conta dele. Não era capaz de o mandar para um lar ou outro sítio. Apesar de a nossa vida não ter sido muito boa ele era o meu marido e pai dos meus filhos e agora nos últimos tempos até nos dávamos bem. No meu ponto de vista fiz tudo para que não lhe acontecesse nada de mal. Ele também não precisava de grandes cuidados, era só estar atento para que ele não fosse para a rua nem fosse cozinhar.</i>	E15/ P3	

Análise Conteúdos – Idade

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco VI – Caraterização do entrevistado	Idade	<i>Fiz 80 anos no dia 26 de junho de 1934.</i>	E1/ P6	
		<i>68 anos.</i>	E2/ P4	
		<i>Faço agora no dia dezoito, 72 anos.</i>	E3/ P7	
		<i>36</i>	E4/ P4	
		<i>53</i>	E5/ P3	
		<i>79 anos.</i>	E6/ P4	
		<i>33</i>	E7/ P4	
		<i>37</i>	E8/ P7	
		<i>73 anos.</i>	E9/ P7	
		<i>52.</i>	E10/ P3	
		<i>60.</i>	E11/ P4	
		<i>53.</i>	E12/ P3	
		<i>61.</i>	E13/ P3	
		<i>61.</i>	E14/ P5	
		<i>82 Anos.</i>	E15/ P3	
		<i>75 Anos.</i>	E16/ P7	

Análise Conteúdos – Estado Civil

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco VI – Caraterização do entrevistado	Estado civil	<i>Casado</i>	E1/ P6	
		<i>Casada.</i>	E2/ P4	
		<i>Viúva</i>	E3/ P7	
		<i>Ahhh... Ainda sou solteira</i>	E4/ P4	
		<i>Casada</i>	E5/ P3	
		<i>Casada.</i>	E6/ P4	
		<i>Casada</i>	E7/ P4	
		<i>Casada</i>	E8/ P7	
		<i>Viúva.</i>	E9/ P7	
		<i>Separada.</i>	E10/ P3	
		<i>Casado.</i>	E11/ P4	
		<i>Casada.</i>	E12/ P3	
		<i>Casado.</i>	E13/ P3	
		<i>Casada.</i>	E14/ P5	
		<i>Viúva.</i>	E15/ P3	
		<i>Viúva.</i>	E16/ P7	

Análise Conteúdos – Onde vive

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco VI – Caraterização do entrevistado	Onde vive	<i>Em Almeirim, no largo da Praça de Toiros</i>	E1/ P6	
		<i>Frade de Baixo.</i>	E2/ P4	Alpiarça
		<i>Almeirim.</i>	E3/ P7	
		<i>Em Almoester.</i>	E4/ P4	
		<i>Alpiarça</i>	E5/ P3	
		<i>Alpiarça.</i>	E6/ P4	
		<i>Em Santarém</i>	E7/ P4	
		<i>Cartaxo.</i>	E8/ P7	
		<i>Vale Flores.</i>	E9/ P8	Achete, Santarém
		<i>Azinhaga.</i>	E10/ P3	
		<i>Entroncamento.</i>	E11/ P4	
		<i>Casével.</i>	E12/ P3	
		<i>Casével, Ribeira da Pipa.</i>	E13/ P3	
		<i>Casével.</i>	E14/ P5	
		<i>Vale de Estacas, Santarém.</i>	E15/ P3	
		<i>Santarém.</i>	E16/ P7	

Análise Conteúdos – Escolaridade

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco VI – Caraterização do entrevistado	Escolaridade	<i>Tirei o exame da 4ª classe tinha 18 anos. Não tirei na altura própria, 9 e 10 anos, derivado a saúde. E aos 18 anos já estava a trabalhar na agricultura</i>	E1/ P6	
		<i>Eu só fiz a 3ª classe.</i>	E2/ P4	
		<i>4ª classe.</i>	E3/ P7	
		<i>Tenho o 12º ano.</i>	E4/ P4	
		<i>Sou licenciada.</i>	E5/ P3	Engenharia Agrónoma
		<i>Foi na primeira (1ª classe) ... e quando foi para passar para a segunda tive de ir trabalhar. E depois aos 10 anos fui trabalhar para um campo com a minha irmã e depois nunca mais parei.</i>	E6/ P4	
		<i>Licenciada.</i>	E7/ P4	Educação Básica
		<i>Licenciatura.</i>	E8/ P7	Educação Social
		<i>9º Ano.</i>	E9/ P8	
		<i>Tenho o 12º ano com um curso de educação de infância no Piaget.</i>	E10/ P3	
		<i>Tenho o ensino industrial que é agora o 9º ano.</i>	E11/ P4	
		<i>7º Ano.</i>	E12/ P3	
		<i>Só fiz a 4ª classe. Na altura não era preciso mais...</i>	E13/ P3	
		<i>A 4ª classe.</i>	E14/ P5	
		<i>A 4ª classe e já foi em adulta pois a minha vida não foi nada fácil. Comecei a trabalhar logo em pequena.</i>	E15/ P4	
		<i>Até à 4ª classe, naquela altura era assim... Bem, o meu pai queria que eu fosse estudar, mas eu não quis. O meu irmão tirou um curso. A minha professora ainda insistiu para eu continuar, mas eu não quis. Mas tornamo-nos grandes amigas.</i>	E16/ P7	

Análise Conteúdos – Situação laboral

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco VI – Caraterização do entrevistado	Situação laboral/ profissão	<i>Agricultura, mas depois fui motorista e vendedor de refrigerantes... e depois foi o restaurante...</i>	E1/ P7	(Agora reformado)
		<i>Estive na Agricultura e restauração.</i>	E2/ P4	(Agora reformada)
		<i>Ultimamente estava na cooperativa de fruta embaladora, no último ano estava na saída da fruta.</i>	E3/ P7	(Agora reformada)
		<i>Sou Técnica de Laboratório.</i>	E4/ P4	ATIVA
		<i>Sou Engenheira Agrónoma.</i>	E5/ P3	ATIVA
		<i>Do campo.</i>	E6/ P5	(Agora reformada)
		<i>Estou desempregada. Estou a dar explicações mas encontro-me desempregada.</i>	E7/ P4	DESEMPREGADA
		<i>Direção Técnica.</i>	E8/ P7	ATIVA
		<i>Eu fui gerente de empresas e fui cabeleira e atualmente sou terapeuta de reflexologia, com diploma e tudo.</i>	E9/ P8	(Agora reformada)
		<i>Sou Doméstica.</i>	E10/ P3	Doméstica
		<i>Faz agora 1 ano que estou reformado. Era eletricista nos comboios.</i>	E11/ P4	(Agora reformado)
		<i>Sou cozinheira na área de serviço de Santarém.</i>	E12/ P3	ATIVA
		<i>Neste momento estou reformado. Antes era reparador de eletrodomésticos. E ainda antes era operário fabril, mas depois saí por problemas de saúde. Depois tirei o curso de refrigeração e estabeleci-me por conta própria a arranjar eletrodomésticos</i>	E13/ P4	(Agora reformado)
		<i>Sou doméstica. Mas trabalhei pelas vindimas, no campo.</i>	E14/ P6	Doméstica
		<i>Agora estou reformada mas aqui em Santarém fazia limpezas no serviço das Águas.</i>	E15/ P4	(Agora reformada)
		<i>Trabalhava num Laboratório de Produtos Químicos. Agora estou reformada.</i>	E16/ P7	(Agora reformada)

Análise Conteúdos – Horas trabalho semanal

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco VI – Caraterização do entrevistado	Horas trabalho semanal	<i>Era de sol a sol... e às vezes sem sol (risos). Para aí umas 12h (por dia)</i>	E1/ P7	
		<i>Não havia horas certas, mas havia muito trabalho</i>	E2/ P4	
		<i>Não sei ao certo, mas entravamos cedo e só saíamos quando tivesse tudo feito.</i>	E3/ P7	
		<i>37h30.</i>	E4/ P4	
		<i>40h... obrigatoriamente!</i>	E5/ P3	
		<i>Trabalhava desde as 9h quase até ao pôr-do-sol. No meu tempo trabalhávamos mais horas do que trabalham agora, e isso era no Verão. No Inverno a gente ferrava aí pelas 9h e despegávamos aí com 1h de sol. Mas no Verão tínhamos 2h de sesta depois do almoço.</i>	E6/ P5	
		<i>4h por dia. Tenho 3 meninos mas costumo dar a explicação em separado.</i>	E7/ P4	
		<i>Ui... Por dia, em média descanso 8h... Aqui não há 40h semanais. Ainda ontem estava no hospital com a minha mãe e uma família ligou-me...</i>	E8/ P7	
		<i>Ai não faço ideia... Dantes era o dia todo, manhã à noite! (...) De trabalho com rendimento ou de trabalho geral.... Eu trabalho o dia todo, levanto-me às sete da manhã até à noite. Mas trabalho como Terapeuta, não para aí eu sei lá... não trabalho mais do que umas 10h semanais, nem tanto se calhar.</i>	E9/ P8	
		<i>8h diárias, 40h semanais</i>	E12/ P3	
		<i>Mais ou menos 8h por dia que faz as 40h semanais.</i>	E13/ P4	
		<i>Não sei bem, mas o horário era das 8h30 às 12h30 e das 13h30 às 17h30. Fazia umas 8h por dia.</i>	E15/ P4	
		<i>Eram as 8h por dia, o que fazia as 40h semanais.</i>	E16/ P7	

Análise Conteúdos – Agregado familiar

Bloco	Unidade Temática	Excerto	Entr./ Pág.	Observações
Bloco VI – Caraterização do entrevistado	Agregado familiar (com quem vive?)	<i>Sozinha.</i>	E1/ P7	
		<i>Vivo com o meu marido. E agora também mora lá a nossa filha mais velha.</i>	E2/ P4	
		<i>Sim, agora vivo sozinha.</i>	E3/ P4	
		<i>Com a mãe e o pai</i>	E4/ P4	
		<i>Agora estou sozinha, sou sozinha, está tudo fora... o marido e filha</i>	E5/ P3	
		<i>Vivo com o meu marido. E vivemos bem. Deus queira que seja ainda um tempinho; muitos anos já não... mas mais um tempinho, pelo menos para ver casar a minha neta.</i>	E6/ P5	
		<i>Com a minha filha e o meu marido. A minha filha tem 13. O marido nem sempre está, o que ajuda no cuidado da minha avó. Ele é motorista internacional. Assim somos só mulheres lá em casa.</i>	E7/ P4	
		<i>Marido</i>	E8/ P7	
		<i>Sim, agora vivo sozinha.</i>	E9/ P8	
		<i>Com os filhos e o cão.</i>	E10/ P3	
		<i>Agora só com a esposa.</i>	E11/ P4	
		<i>Com o marido e com o pai</i>	E12/ P3	
		<i>Com a esposa e com o sogro.</i>	E13/ P4	
		<i>Com o marido e os dois filhos. E esses também me cansam pois não conseguem organizar as suas vidas. Um tem 37 e outro 27 anos.</i>	E14/ P6	
		<i>Agora vivo sozinha e estou muito bem.</i>	E15/ P4	
<i>Agora vivo sozinha.</i>	E16/ P7			

Anexo V
Análise conteúdos por temas,
Entrevista Técnicas

Análise Conteúdos – Entrevistas Técnicas

Bloco	Unidade Temática	Técnica	Excerto	Pág.
2. Caracterização do Núcleo do Ribatejo (Alzheimer Portugal)	Atividade do Núcleo	Psicóloga	<i>Então nós fazemos intervenção com doentes de Alzheimer e seus familiares. Portanto temos duas áreas de intervenção: o serviço social e a área da psicologia. O serviço social trabalha quase que exclusivamente com o cuidador e neste caso pode ser familiar, amigo, vizinho. Encaminha para todos as respostas da comunidade e também dá a conhecer todos os apoios que temos no núcleo. Na área da psicologia eu trabalho de igual frequência com o cuidador e com o doente. Trabalho com o doente na vertente de estimulação cognitiva individual. Se for numa fase inicial da doença trabalho também no apoio psicológico pois esta doença acarreta normalmente e tendencialmente a depressão. Ou seja a pessoa precisa de atenção e suporte emocional. E depois com o cuidador há uma intervenção abrangente em que nós acompanhamos mais os casos de suporte, portanto psicoterapia de suporte. Mais no sentido de conter a pessoa emocionalmente, dar algumas estratégias. Depois também consoante as capacidades e motivação que a pessoa possa ter também trabalhamos a psicoterapia a longo prazo. Depois há outras pessoas que é mais na vertente de aconselhamento, de orientação, mais educacional, aprender estratégias, saber como lidar com doente. Depois também fazemos intervenção através da sensibilização, formação. Temos o projeto “Kelembra” que trabalhamos com as escolas. Já fazemos há 2 anos aqui com as escolas de Almeirim e este ano vamos também fazer com a escola de Rio Maior. Em Rio Maior será com uma duração menor pois aqui em Almeirim fazemos em parceria com a Universidade Sénior e acabamos por fazer atividades intergeracionais com o objetivo de sensibilizar todos, principalmente os mais novos e as famílias com pessoas com esta doença.</i>	1
		Assistente Social	<i>Enquanto Assistente Social aqui do núcleo, eu sou a responsável pela porta de entrada, ou seja, qualquer utente, qualquer pedido, qualquer contacto e sempre que o telefone toca sou eu que vou responder. Por exemplo se são pessoas para psicologia, eu faço o atendimento, o diagnóstico e encaminhamento para a psicologia. Se o pedido for</i>	1

			<i>de formação, eu acolho o pedido e depois encaminho para a coordenação. Se for um pedido de serviço social obviamente será atendido por mim e depois será encaminhado para os vários programas. Ou seja, tudo passa pelo serviço social aqui no núcleo. É feito um diagnóstico, são identificados os principais objetivos do utente quando vem ao atendimento. E depois de diagnosticadas as principais necessidades, porque por vezes o utente chega e vem tão confuso que nem sabe bem o que precisa e algumas vezes a ideia inicial não é realmente o que é necessário e também cabe ao assistente social ver e ajudar o utente a perceber o que é que realmente necessita; o que é que é melhor para ele, quais as necessidades do cuidador, dele, da família...</i>	
Principais objetivos do Núcleo	Psicóloga	<i>Os objetivos são sensibilizar para a doença de Alzheimer... não só Alzheimer mas demência no geral. É a questão do bem-estar do doente, de intervir com o doente, não excluir nem isolar o doente, permitir que esteja ocupado, incluído e que se mantenha na comunidade. Ou seja criar bem-estar e manter a pessoa ativa. E o familiar é no fundo não levar ao desgaste, porque chega a uma altura que a pessoa isola-se tanto e cria uma dependência com o próprio doente e cai e passa a haver duas pessoas doentes em vez de uma.</i>	1	
	Assistente Social	<i>O Núcleo do Ribatejo tenta prestar algum apoio aos doentes e aos cuidadores, tendo em conta que normalmente é feito um diagnóstico. Na maioria das vezes as pessoas não têm informação sobre o que é a demência. As pessoas associam a demência a uma doença de esquecimento, em que as pessoas vão perdendo a memória mas não sabem o que é que advém a partir daí. Depois a consequências são muito maiores que a falta de memória, não é? Uma pessoa a pouco e pouco vai perdendo todas as capacidades. Portanto nós tentamos... Os objetivos principais do núcleo é capacitar os cuidadores para prestar um melhor apoio e melhor cuidado; fazer a estimulação cognitiva na área da psicologia para tentar manter o máximo de tempo as capacidades do doente; prestar o apoio psicológico ao familiar pois esta tarefa exige um grande desgaste emocional do cuidador, e por vezes também algumas questões na forma do trato, do cuidar. Também vão surgindo essas dúvidas, se fazem bem, se fazem mal. Também vamos prestando esse apoio. Relativamente ao serviço social também capacitar os cuidadores e ajudar em algumas dificuldades em termos de apoio. Nós temos alguns</i>	1/ 2	

			<p><i>programas de apoio como as ajudas técnicas que se os doentes tiverem em fases de dificuldade de locomoção temos as cadeiras de roda, os andarilhos... Também temos os colchões anti escaras para uma fase mais avançada em que eles ficam acamados. Ou seja, tentamos colmatar aqui algumas dificuldades do doente, mas também algumas dificuldades do cuidador, como a cadeira rotativa de banho. Assim o cuidador presta um apoio muito mais facilitado, mais seguro e não tem de fazer um esforço tão elevado. Também temos um apoio na incontinência que é anual. Neste sentido acaba por ser um apoio económico apesar de ser em género, material, mas faz com que o cuidador não tenha de gastar aquele valor em fraldas. Depois temos outros apoios que às vezes são pontuais. Tentamos fazer alguns protocolos com indústrias farmacêuticas. Conseguimos um protocolo com a Fiser onde foram distribuídos mil cartões e para além da participação normal da farmácia, tinham também mais 40% de participação. Pagavam cerca de 30% do produto, ou seja, diminuía muito o gasto. Também tivemos um programa com a Novartis de um selo transdérmico em que também foi feito um protocolo com a Associação e esse medicamento custava à volta de 60, 70€ e passava a ter um custo de 16€. E para além destes programas temos uma coisa muito importante que são as formações, tanto para os técnicos, como para os auxiliares, como para os familiares, que muitas das vezes não sabem como lidar com o doente, por falta de conhecimento. E é muito importante pois quanto mais conhecimentos tiverem, mais cuidados vão prestar e por outro lado, melhor vão compreender o doente. O que nós nos deparamos aqui, principalmente eu, numa fase inicial pois eu sou a primeira pessoa que eles têm contacto é que as pessoas não percebem que o doente tem aquele comportamento porque está doente. E eu em quase todos os atendimentos eu digo-lhes que a pessoa não faz porque não quer, mas porque não consegue. E muitas das vezes os familiares não têm essa perceção. Muitas das vezes o familiar aponta o dedo ao doente porque fez isto ou aquilo, ou mesmo porque não fez. E muitas das vezes nós temos de repetir ao familiar que a pessoa já não consegue fazer certas coisas.</i></p>	
	Principais necessidades	Psicóloga	<i>Em termos de instalações poderíamos melhorar, mas também não sei se isso é assim</i>	1/ 2

			<p><i>tão relevante. Em termos de funcionamento precisamos de proximidade porque nós criámos estes gabinetes com esse objetivo, de estarmos mais próximos da população. Pois temos aquela população que está mais isolada, que tem menos meios, que depende de outros para se deslocar e nós assim ficamos mais perto quando vamos para Ferreira do Zêzere ou Mação. O ideal seria termos mais gabinetes destes pois mesmo aqui em Almeirim temos familiares que trabalham fora e que não têm disponibilidade para trazer os doentes aqui. Nós queremos ajudar, chegar às pessoas... Mas também existe a questão do tabu principalmente no caso de pessoas mais velhas em que o marido ou a mulher têm a doença, os filhos estão longe e eles acabam por não procurar. Outras pessoas estão em negação da doença, não aceitam ou não ligam, não dão o devido valor ou importância que esta doença requer. Portanto, temos também esta dificuldade, este obstáculo. Às vezes nem é só a questão de proximidade. Nós podemos estar próximos e não nos procurarem, ou por vergonha ou medo... Aí penso que deveríamos apostar mais em campanhas como a APAV, mais divulgação na comunicação social, mas isso é a Alzheimer Portugal que decide. Mas penso que seria uma boa estratégia pois o número de doentes de Alzheimer está a crescer exponencialmente.</i></p>	
		Assistente Social	<p><i>Enquanto técnica... Portanto, aqui no núcleo do Ribatejo era muito importante conseguirmos ter um Centro de Dia, como temos em Lisboa. Isto já para não falar num lar. Era muito importante termos mais meios técnicos, ou seja uma equipa multidisciplinar, mais composta, com outros técnicos. Também era importante termos mais recursos, a nível da logística. E também relativamente ao banco de ajudas técnicas neste momento não conseguimos responder a todos os pedidos. Então, muitas das vezes temos de contactar a nossa sede para que nos ceda algumas ajudas técnicas. E isso por vezes é muito complicado pois se nós técnicas não pudermos ir a Lisboa buscar terá de ser o familiar do doente a ir lá buscar. E isto para nós é constrangedor dizer isto ao utente pois terá de arranjar tempo e transporte para lá ir. E se uma cama articulada mais complicado pois é muito grande. Portanto, o ideal seria criar uma parceria com alguma instituição que nos cedesse também algumas ajudas técnicas. E</i></p>	2

			<i>depois também como já disse, a nível da logística. Era importante se tivéssemos uns equipamentos mais modernos.</i>	
Principais tarefas diárias no Núcleo	Psicóloga	<i>As minhas são as sessões de estimulação cognitiva individual. Queremos criar um grupo de memória para as pessoas com demência mas ainda não nos foi possível. Para já é só estas sessões individuais que têm a duração de 45min e que se pretende que o doente mantenha as capacidades cognitivas o mais tempo possível. Estimulando os neurónios que ainda possui, as capacidades que ainda possui, ele mantém e estabiliza o quadro demencial. E nós verificamos isso pelas avaliações que fazemos, que acaba por estabilizar. Principalmente quanto mais cedo vierem, quanto mais precoce for a intervenção melhor. Esta é a vertente do doente. A vertente do cuidador trabalha-se inicialmente numa primeira consulta no qual é feita uma triagem que poderá ser um apoio pontual ou educacional, como cuidar, orientar, estratégias. E depois o acompanhamento também pode ser através da psicoterapia, para as pessoas que querem. Depois também há as sessões de sensibilização, as formações e os outros projetos paralelos que possam surgir.</i>	2	
	Assistente Social	<i>Eu aqui faço de tudo um pouco. E como eu disse anteriormente, nós aqui técnicas somos três: sou eu a assistente social, depois temos a psicóloga e a coordenadora. Ou seja, eu aqui faço... sendo a porta de entrada, faço um bocadinho de tudo. Portanto faço o apoio social, os planos de formação, recebo os pedidos e articulo com a sede. Faço os planos de formação, a calendarização, tudo isso. Articulo com os formadores e até o contrato com o formando sou eu que faço tudo isso. A nível de departamento de informação também não temos. Por isso tudo o que são cartazes, roll-ups também passa tudo por mim. Também quando a colega administrativa não está eu também dou apoio ao serviço administrativo. Faço visitas domiciliárias quando assim se justifica, ações de sensibilização e depois tudo o que são reuniões com as camaras municipais e com outras entidades, sou eu e a coordenadora que vamos. Quando a coordenadora não pode sou eu que vou em representação.</i>	2/ 3	
Trabalha só nas instalações do Núcleo	Psicóloga	<i>Não também temos outros gabinetes em outras localidades. As visitas domiciliárias são feitas após pedido e autorização superior. Não temos muitos pedidos. Chegamos a</i>	2	

			<i>fazer estimulação cognitiva em regime de domicílio mas neste momento não fazemos pois o utente faleceu. Mas se a distância não for muito longa e houver compatibilidade de horários e seja o melhor para o doente e familiar também podemos fazer.</i>	
		Assistente Social	<i>Para além das visitas domiciliárias, ações de sensibilização e formação, temos agora também gabinetes de apoio nos concelhos, como Samora Correia, Mação, Rio Maior, Ferreira do Zêzere. Estes novos gabinetes abriram no segundo semestre de 2014. Ou seja, todas as terças-feiras do mês nós vamos a esses concelhos e prestamos os mesmos serviços que prestamos aqui. Como as pessoas não podem vir cá vamos nós ao encontro delas. Talvez 30% do serviço seja externo.</i>	3
	Dificuldades/ constrangimentos que se tem deparado	Psicóloga	<i>A nível de funcionamento já falámos. A nível pessoal, como técnica, mais supervisão, mais reuniões de equipa, uma equipa multidisciplinar, mais técnicos de outras áreas para dinamizar mais o núcleo... No meu trabalho a dificuldade é os familiares empenharem-se e perceberem a importância da interação com o doente e mesmo apesar de este estar cada vez pior, mante-lo numa ocupação, estimular a memória, estimular o cérebro. Podemos explicar isto mas muitas das vezes a mensagem não passa. E isto é complicado pois muitas das vezes começamos um processo de estimulação e depois não quer vir ou acha que já não é preciso ou até institucionaliza o doente muito cedo. E esta é uma grande dificuldade pois deixa-nos frustrados como técnicos e deixa-nos tristes pois estamos a trabalhar com aquela pessoa e queremos ajudar e tem de ficar por ali. Depois também ao nível dos cuidadores a intervenção que nós queremos fazer de psicoterapia de apoio também não é fácil. Porque as pessoas acham que vêm 2, 3 ou 4 vezes e já tão boas e pronto! Ou então às vezes dizem que querem vir, vêm 2 vezes e depois já não vêm mais. Ou seja, não é uma intervenção para todas as pessoas. Mas uma vez que as pessoas estão motivadas é uma pena quando deixam. É um pouco frustrante! E não só vimos que a pessoa até estava a melhorar, a progredir e fazia-lhe bem, mas depois desiste. Até porque a maior parte dos cuidadores precisa pois nós vimos que é um desgaste muito grande e a Mónica pelas entrevistas que fez deve ver isso. E as pessoas não conseguem fazer esse trabalho sozinhos, é muito complicado, o tomar decisões, o dia-a-dia, às vezes é</i>	2/ 3

			<p><i>um fardo para eles. Muitas das vezes são filhos únicos ou cônjuges e que não pode contar com os filhos. E depois nós vimos a necessidade, que a pessoa precisa... Ou então querem, mas é mensalmente e assim é uma coisa muito limitada e depois não se nota grandes mudanças. Depois outra dificuldade é quando há casos de negligência. Não é casos de mau trato, é mesmo negligência. Nós tentamos educar as pessoas de como interagir com os doentes, mas elas têm o livre arbítrio de como reagem com o doente. Por isso ali fica uma linha muito tênue e não sabemos bem o que devemos fazer... E depois se a pessoa quiser abandonar, abandona e nós não podemos ir atrás dela. E isso assim é muito complicado. Nós temos um caso que é um processo complicado porque a família nunca se deu bem com o senhor e aí tudo ok. Mas isso foi antes da demência. Ok! Mas ele agora é uma pessoa doente. E as pessoas têm muita dificuldade em perceber este limite por causa da parte emocional. Mas o Sr. Gostava muito de fazer passeios e até era autónomo mas agora começa-se a perder, nunca chega a horas. Ele precisava de acompanhamento. Nós até começamos a ligar-lhe no próprio dia a lembrar pois ela já nem sabia que dia era. Mas agora chegou a um ponto que já nem atende o telefone. Está confuso! Nem tem a noção do que está a tocar ou tem o telefone noutra sítio e não sabe dele. E nós tentamos sensibilizar a família para esta situação, mas se não querem investir no familiar... assim há grandes dificuldades!</i></p>	
		Assistente Social	<p><i>O facto de sermos somente duas técnicas e por vezes querer prestar mais apoio e mais serviços... E agora lembrei-me de uma coisa que não referi há pouco que também faz parte dos serviços, que é o projeto “Kelembra” que para além das ações e formações, também dinamizamos este projeto nas escolas. Que é muito importante a sensibilização dos mais velhos e dos mais novos, porque nós vamos à escola explicar o porque do avô ou da avó estarem doentes. Pois estas situações são muitas das vezes escondidas pelos pais de maneira a proteger as crianças. Mas é importante as crianças saberem da doença e o porque dos avós estarem esquecidos e como os ajudar, o que também vai ajudar os pais nesta tarefa. Mais dificuldades... em termos de funcionamento do núcleo, o não podermos prestar mais apoio, como já tinha</i></p>	3

			<i>referido. A nível da área social, a poucas respostas a nível de internamento. Às vezes demoro 2, 3 e 4 meses a conseguir a institucionalização de um utente pois as respostas estão sobrelotadas. Isto é muito complicado para um técnico que tem um familiar desesperado do outro lado e não há respostas sociais, principalmente quando a família não tem meios para cuidar do utente em casa. Para além destas dificuldades, também necessitávamos de um banco de ajudas técnicas maior.</i>	
3. Caracterização do público-alvo com que trabalha	Trabalha diretamente com quantas pessoas	Psicóloga	<i>Aqui tenho 12 utentes em estimulação. Depois em psicoterapia devem ser 10. Fora as outras pessoas que eu acompanho pontualmente.</i>	3
		Assistente Social	<i>Eu tenho mapas mensais por vezes com 500 pessoas. Mas estes mapas contemplam as pessoas das ações de sensibilização e formação. Mas estes números variam de mês para mês consoante as atividades. Por exemplo se tivermos três ações ou formações por mês são muitas pessoas; se for no mês da incontinência são imensas pessoas. Isto tudo depende... Há dias que posso fazer 20 atendimentos seja por telefone, por email ou presenciais. Temos estas três modalidades de atendimento. Facilitamos nesse sentido. E até os atendimentos por email para as pessoas é muito bom! Porque nós também temos de ir ao encontro daquilo que as pessoas necessitam, não é? Se houver casos de pessoas que vivem longe e que não tem possibilidades de se deslocar ou porque trabalham e chegam tarde, o email é uma maneira de ajudarmos e estarmos em contacto. Isto tudo depende dos dias, posso fazer 20 atendimentos num dia e no outro estar mais dedicada à formação e fazer apenas um ou dois atendimentos. E como no serviço social tem de se fazer um pouco de tudo, por vezes temos de dedicarmos a outras tarefas para além dos atendimentos. Na área da psicologia é mais fácil gerir estes atendimentos pois é por marcação para as sessões. Na minha área varia muito pois poderá haver atendimento com marcação ou sem marcação.</i>	3/ 4
	Identificação do público-alvo	Psicóloga	<i>Por norma são as pessoas que vêm ter connosco. Mas temos algum apoio pontual de uma enfermeira do Centro de Saúde de Almeirim e um Neurologista do Hospital de Santarém que por vezes nos encaminham doentes. Depois temos o site onde é feita a divulgação, os novos gabinetes noutras localidades que abrimos e que estamos a abrir e que depois há a divulgação pela Câmaras, pelo CLASS (Conselho Local de Ação</i>	4

			<i>Social de Santarém). Também fazemos a divulgação através das escolas em que depois os meninos falam de nós em casa. Nós trabalhamos muito na divulgação para que as pessoas cheguem até nós. Outra coisa que eu não falei, é que também faço intervenção em lares, nomeadamente na Póvoa de Santarém, num lar privado. Temos um grupo de memória no qual intervimos com os utentes do lar.</i>	
		Assistente Social	<i>Há de tudo um pouco, desde a Enfermeira do Centro de Saúde e que faz serviço na comunidade e contacta-nos ou encaminha as pessoas para o núcleo. É desde a vizinha que repara que o marido não liga à esposa e esta está doente e os filhos também não sabem e é a vizinha que vem aqui pedir ajuda. E nós depois contactamos os filhos ou o marido para prestarmos apoio. É desde as instituições que também entram em contacto connosco... é também através do site. Nós em Lisboa temos um serviço onde recebem os pedidos de apoio e depois encaminham para o núcleo mais próximo da zona de residência das pessoas. Também nos contactam por email, por telefone, como já tinham referido.</i>	6
	Breve caracterização da população-alvo com que trabalha (<u>doentes e cuidadores</u>)	Psicóloga	<i>Os doentes, normalmente e regra geral tem idades acima dos 65 anos, mas também temos casos mais novos, mas a maioria tem mais de 65 anos. Normalmente do sexo feminino. A nível socioeconómico é difícil dizer pois há de tudo um pouco, mas a população aqui (Almeirim) é mais rural. A escolaridade a maioria tem a 4ª classe, o 6º ano mas também temos alguns com cursos superiores. Em relação ao grau de parentesco costumam ser os filhos ou o cônjuge, mas também há casos de filhos mais o cônjuge. Os cuidadores que aqui temos são mais casos de mulheres pois têm mais disponibilidade e são mais recetivas a cuidar. Tem idades entre os 50 e 70 anos e costumam ter o apoio dos filhos. Normalmente estes filhos têm uma escolaridade mais alta que os pais. Às vezes temos senhoras que têm uma escolaridade mais baixa que os maridos pois saíam cedo da escola para trabalhar, mas por norma talvez a 4ª classe.</i>	3
		Assistente Social	<i>Obviamente que a maioria dos doentes são idosos e os cuidadores, com quem eu normalmente falo é o esposo ou a esposa. Mas depois também tenho alguns filhos e poucos netos, mas tenho também. Nós temos aqui uns gráficos de caracterização dos</i>	4/ 5

nossos utentes. Vou ver pois já não me lembro. Estes são sobre os atendimentos. A maioria dos atendimentos de serviço social são telefónicos. Por género a maioria dos cuidadores são do sexo feminino e normalmente quando o doente é um pai ou uma mãe de certa idade os cuidadores são os filhos... normalmente! Os cuidadores têm na sua maioria mais de 50 anos sejam filhos ou esposa ou marido. Sobre a escolaridade nós fizemos isso há pouco tempo. Espere lá, vou ver pois assim dava-lhe uma informação mais precisa (...) Portanto a nível dos utentes acompanhados, sejam doentes ou cuidadores, a sua maioria tem mais de 65 anos. A nível da escolaridade varia. Nós temos aqui desde o senhor engenheiro à pessoa completamente analfabeta que não sabe ler nem escrever e tem de colocar o dedo no carimbo. A nível socioeconómico a maioria das pessoas que recorre ao núcleo tem dificuldades económicas. Não quer dizer que não apareçam aqui pessoas com condições económicas favoráveis, apesar de estas pessoas terem mais constrangimentos em pedir ajuda, o que não tem nada uma coisa a ver com a outra. Mas eu deparo-me por vezes com isso. O facto é que quando menos dinheiro a pessoa tem e menos escolaridade, mas humilde é. E é muito mais fácil estas pessoas nos procurarem e pedir ajuda do que outra pessoa com rendimentos mais elevados. A colega há-de ter uma explicação a nível da psicologia, mas eu constato factos e isso é verdade. Quanto maior é os rendimentos maior a dificuldade em aceitarem o apoio. Nós temos um caso de uma família que vive bem e o doente é acompanhado por nós. Mas posso dizer que em 20 atendimentos de pessoas com bons rendimentos, poderão ficar connosco apenas um. Parece que nestes casos há uma maior dificuldade em pedir ajuda e depois quando vêm a primeiro atendimento têm também dificuldade em aceitar o nosso apoio. Isto também pode ter outro entendimento. A doença de Alzheimer não tem cura e estas pessoas devem pensar que como está a ser acompanhado por exemplo na área da psicologia, tem de haver melhorias. Mas isso não é possível! O objetivo da estimulação cognitiva é a manutenção das capacidades e não há melhorias. E depois as pessoas acabam por desistir pois a pessoa contínua na mesma, não evolução positiva no doente. Enquanto uma pessoa de nível económico mais desfavorável, lá

			<i>está passa pela humildade, acaba por perceber mais facilmente o nosso trabalho e também dar valor ao que fazemos. Não sei se me estou a fazer entender mas é isto mesmo que eu me deparo aqui no dia-a-dia. No caso de um doente de Alzheimer nós temos de dar valor a pequeninas coisas. No caso das crianças não sabem fazer mas vão evoluindo; um doente de Alzheimer deixa de fazer e cada vez vai perdendo mais capacidades. Nós devemos valorizar as pequenas coisas que o doente ainda consegue fazer. E muitas das vezes também não há esse reconhecimento por parte dos familiares. E isso tem de ser trabalhado na área da psicologia. Eu aqui na primeira abordagem tento trabalhar isso com eles mas é complicado. Também é complicado todas estas alterações para o cuidador e família, mas no caso de pessoas mais desfavorecidas são capazes de aceitar e apoiar o doente; no caso de famílias com melhores condições normalmente resolvem a situação através da institucionalização e já está. Para que é que vêm para a estimulação cognitiva se não há melhorias? Assim o doente fica institucionalizado e o assunto fica resolvido. Isto não é uma forma fria de falar do assunto, é mesmo a realidade e o que eu acabo por perceber no dia-a-dia!</i>	
Pontos fortes e pontos fracos da população que trabalha	Psicóloga	<i>Uma pergunta difícil... Pontos fortes eu acho que é o de as pessoas confiarem. Confiam no técnico, no trabalho que é feito, não colocam muitas questões, muitos entraves. Aspectos negativos, aqueles casos em que as pessoas têm desinteresse, que no fundo até acaba por ser uma negligência, pois dizem que não vale a pena intervirmos. Isto até vindo de pessoas com escolaridade mais alta. E os doentes sentem... Há estudos recentes que comprovam que os doentes sentem o que se passa à sua volta. Por isso se nós lhes dermos bem-estar vão-se sentir bem, senão vão sentir-se mal. Mas muitos familiares pensam que eles estão ali mas estão no outro mundo, mas não é assim; eles estão mas é de uma maneira diferente.</i>	3/ 4	
	Assistente Social	<i>Se calhar já respondi a isso... Os pontos fortes, em alguns casos é a aceitação, no qual aceitam as alterações na sua vida e conseguem adaptar-se à nova realidade. Conseguem perceber que a pessoa já não consegue fazer as coisas e tenta apoiar. Os pontos fracos é por vezes um bocado de egoísmo, pois por vezes as pessoas não aceitam porque o doente não faz porque não consegue e não querem aceitar essa</i>	5	

			<i>realidade. Isto é um bocado de egoísmo. Mas também quem sou eu para dizer isto... Mas é o que eu vejo. É óbvio que o familiar sofre, mas ninguém sofre mais que o doente. Os pontos fortes e fracos são por aí em que uns aceitam a doença e tentam prestar o melhor apoio possível e tentam encerrar as coisas de melhor forma; e outros casos não aceitam a doença e culpam o doente.</i>	
Diagnostico das necessidades do público-alvo	Psicóloga		<i>Normalmente passa pela técnica de serviço social. Ela faz essa triagem e depois encaminha para psicologia aquelas pessoas que têm mais desgaste, que precisam de mais apoio... Às vezes até fazem o pedido diretamente para a psicologia. E no caso de o familiar achar que o doente precisa de apoio e estimulação aí é encaminhado para a minha área. É assim o funcionamento.</i>	4
	Assistente Social		<i>Sim, numa fase inicial passa tudo por mim. Por exemplo eu atendo o cuidador e no atendimento eu vejo se está em desgaste psicológico ou não. Mesmo que a pessoa venha pedir outro serviço e eu vejo que está em desgaste psicológico, eu sugiro logo os serviços de psicologia. Por vezes confronto a pessoa com algumas questões para tentar perceber o que se passa ou por vezes é mesmo o utente a pedir conselhos. Uma pessoa que precisa de conselho no cuidar do doente é porque precisa de apoio psicológico. Depois é encaminhado para a área da psicologia e aí será feito um diagnóstico. Eu aqui o que faço é saber se a pessoa deve ser ou não encaminhada para o apoio psicológico.</i>	6
Como perspetiva o impacto da doença de Alzheimer nos Cuidadores	Psicóloga		<i>É um impacto negativo, podendo até ser traumático, porque nós sabemos de pessoas eu tem sequelas na perturbação do sono. E que ficam mesmo após a morte do familiar. Ficam com sequelas de perturbações de ansiedade, perturbações do sono. O que é muito complicado, não é? Se não fizeram uma intervenção aquilo depois mantém-se. Depois também é muito desorganizador a nível da família, das relações familiares. No caso de marido e mulher, se a filha cuida muito da mãe acaba por não ter tempo para os filhos e o marido. Vê-se ali um conflito familiar, que também acontece muito. Os conflitos familiares que se criam... O desgaste emocional. Por a pessoa ter um novo papel, o papel de cuidador pode entrar em conflito com o papel de filha, de filho, marido ou mulher... O papel de cuidador é completamente diferente do papel de marido e mulher, e muito mais de filho. Aí há uma inversão de papéis tremenda!</i>	4

			<i>Portanto há um desgaste emocional sempre. Só pessoas desprovidas de sentimentos é que talvez consigam ultrapassar estas situações.</i>	
		Assistente Social	<i>Foi como eu disse anteriormente, depende do cuidador. Tem a ver com a personalidade de cada um, tem a ver com as experiências vividas anteriormente. Há pessoas mais calmas e que têm maior facilidade de aceitação. Outras não... Mas eu constato, a nível do meu trabalho são os maridos, os maridos têm maior dificuldade em aceitar, por causa da inversão de papéis. Porque nunca cozinham nem fizeram a lida da casa e agora também não têm dinheiro para contratar ninguém. Isto acontece imenso. As senhoras... as cuidadoras esposas, também têm muita dificuldade em aceitar mas eu acho que aceitam mais facilmente. Há ali uma fase inicial de maior recusa mas aceitam mais facilmente. E depois também há alguma dificuldade nos filhos, principalmente na parte das higiènes. É muito complicado, muito complicado, uma filha mudar uma fralda a um pai. Dependendo da personalidade da filha, da história de vida dos dois, a relação dos dois, obviamente que nesse momento vai contar. E não só! Também a personalidade que esse pai teve ao longo da vida. Porque nesta doença nós constatamos isso muitas vezes. Tudo o que nós vivemos enquanto pais vai ficar tudo registado nos nossos filhos. E quando chegamos a esta fase, esse registo de vida vai ter muita importância para o filho. Porque se foi um pai cuidado, meigo, prestativo, cuidador, o feedback do filho, normalmente é muito mais positivo. Nós temos aqui casos em que os filhos não tinham bom relacionamento com os pais e quem é que os pode criticar de agora não quererem cuidar dos pais. E isto é muito complicado! É complicado por todos estes aspetos que estou a referir. O mesmo no caso de marido e mulher... imaginemos o marido toda a vida a tratou mal e traiu e agora está doente. A esposa se calhar não tem muita vontade de cuidar dele, mas também há casos que apesar de tudo isto, as esposas estão sempre ao lado deles.</i>	6
4. Caracterização	Formação e Onde	Psicóloga	<i>Psicologia Clínica. Eu tirei o curso no ISPA (Instituto Superior de Psicologia Aplicada) e terminei em 2009.</i>	4
		Assistente Social	<i>Serviço Social. É a universidade famosa, a Lusófona</i>	6

académica e profissional do entrevistado	Trabalhava na área quando realizou a sua formação inicial	Psicóloga	<i>Não. Eu só estive a fazer voluntariado aqui no Núcleo 6 meses antes de entrar. Antes disso nunca tinha trabalhado com idosos dementes antes.</i>	5
		Assistente Social	<i>Não, nem nunca pensei vir trabalhar nesta área.</i>	6
	Estágios na área das demências	Psicóloga	<i>Não.</i>	5
		Assistente Social	<i>Na Lusófona eles tinham uma dinâmica muito boa em que nós estagiávamos todos os anos do curso. No 1º ano estagiámos no Hospital de Santa Maria. Tive colegas que desistiram logo do curso. No 2º ano foi na APAV em Lisboa e no ano seguinte foi num Lar de idosos na minha zona. E no 4º e 5º ano foi em Câmaras Municipais, mais diretamente com crianças. E isso era muito bom pois íamos logo tendo contacto com os utentes. Mas nunca tive contacto com a demência.</i>	7
	Percurso profissional	Psicóloga	<i>Trabalhei com adolescente, mais na área da delinquência e abandono escolar, a gravidez na adolescência. E paralelamente a isso fiz voluntariado na APAV (Associação Portuguesa de Apoio à Vitima) durante 3 anos.</i>	5
		Assistente Social	<i>Fui diretora técnica de um lar e depois vim para aqui e já aqui estou há 4 anos.</i>	7
	Trabalha no Núcleo há quanto tempo	Psicóloga	<i>Fez 3 anos em Setembro (2014).</i>	5
		Assistente Social	<i>... já aqui estou há 4 anos.</i>	7
	Áreas e públicos com que já trabalhou	Psicóloga	<i>Trabalhei com adolescente, mais na área da delinquência e abandono escolar, a gravidez na adolescência. E paralelamente a isso fiz voluntariado na APAV (Associação Portuguesa de Apoio à Vitima) durante 3 anos.</i>	5
		Assistente Social	<i>No 1º ano estagiámos no Hospital de Santa Maria. Tive colegas que desistiram logo do curso. No 2º ano foi na APAV em Lisboa e no ano seguinte foi num Lar de idosos na minha zona. E no 4º e 5º ano foi em Câmaras Municipais, mais diretamente com crianças.</i>	7
	A realidade que encontrou (Alzheimer) foi muito diferente em	Psicóloga	<i>Eu não tinha expetativas nenhuma. Acabei por cair aqui de paraquedas. Tinha terminado o estágio profissional e estava há 3 meses há procura de emprego. Vi o anúncio, candidatei-me e decidi investir nesta área. Não criei muitas expetativas pois queria ir vendo, queria ir descobrindo.</i>	5

	relação às expectativas	Assistente Social	<i>Não tinha expectativas pois foi tudo muito rápido, foi tudo muito rápido... Eu vim para a entrevista... Andei à procura na internet informações sobre a Associação e os serviços que tinha... Eu vim à entrevista e passadas duas semanas ligaram-me e comecei a trabalhar. Foi tudo muito rápido!</i>	7
	Satisfação com o trabalho que desenvolve?	Psicóloga	<i>sim, sim...</i>	5
		Assistente Social	<i>Sim... Eu estou satisfeita e gosto muito daquilo que faço e não me imagino sem ser a trabalhar com pessoas. Aquela questão que eu falei há pouco dos utentes chegarem aqui completamente desesperados e eu conseguir dar uma luzinha de esperança às pessoas, isso para mim é muito gratificante. Trabalhar com as crianças é espetacular também. Mas o que é mais saboroso de tudo é o que eu disse antes, que é dar aquela luzinha de esperança às pessoas. Sem dúvida que adoro aquilo que faço, gostava era de ter meios para fazer mais. Como nós sabemos todos, este país é uma desgraça!</i>	7
	Sente necessidade de realizar formação complementar?	Psicóloga	<i>Sim, gostava. Eu neste momento estou a fazer o curso de Psicoterapia. Mas gostava de fazer uma pós-graduação em psicogerontologia ou gerontologia pois gostava de aprender mais na área do envelhecimento. E na área da violência doméstica também gostava de aprender mais pois a intervenção é muito importante e cada vez mais com o crescente número de casos.</i>	5
		Assistente Social	<i>Sim... Sabe que a área de serviço social é uma área que envolve muitas outras áreas, nomeadamente direito. Nós devíamos estar sempre atualizados da lei, dos apoios que existem e tudo isso. A nível da psicologia também temos de ter algumas informações pois eu é que encaminho para a psicologia. Eu tenho de ter uma base para identificar as necessidades. Por isso eu tenho necessidade de qualquer formação que tenha a ver com os idosos, independentemente de terem demência ou não. Acho que a formação na nossa área nunca é demais. Uma Assistente Social tem de estar sempre atualizada. Ou são os valores das reformas, ou o aumento do ordenado mínimo, ou um complemento que a Segurança Social já não dá, ou apareceu um novo apoio, ou é o testamento vital, ou são as instituições que alteraram o funcionamento... E nós devemos estar sempre atualizadas destas informações.</i>	7