

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**A Perceção da Doença de Alzheimer pela Família Cuidadora: Um
Estudo de Caso**

Diwlay Danny Da Silva

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar
ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Julho, 2015

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**A Perceção da Doença de Alzheimer pela Família Cuidadora: Um
Estudo de Caso**

Diwlay Danny Da Silva

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar
ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Julho, 2015

Agradecimentos:

À Dona Irene que se disponibilizou e abriu as portas da sua casa para a realização desta investigação.

À minha orientadora Doutora Maria João Pena, pela disponibilidade e apoio.

Aos meus pais, José Arildo e Marly, pelo seu apoio e motivação ao longo de todo o meu percurso escolar, académico e em todos os aspectos minha vida.

Ao meu noivo Geremias pela motivação, paciência e apoio que deu ao longo desta etapa.

À minha colega Andreia pela ajuda e pelas palavras de motivação.

A todos os entrevistados que aceitaram participar e deram seu contributo para a realização desta investigação.

Resumo: Este trabalho tem como finalidade compreender a percepção da doença de Alzheimer pela família através do estudo de caso realizado na residência do doente refletindo sobre os aspectos do envelhecimento com demência e sobre os desafios enfrentados pelas famílias que escolhem cuidar do familiar doente no domicílio, assim como refletir sobre a prática do assistente social no apoio a estas famílias, aspectos estes que poderão promover o progresso da intervenção na área da demência.

Empreendeu-se, deste modo, uma metodologia de estudo qualitativo de ordem indutiva.

Palavras-chave: Serviço Social, Família, Doença de Alzheimer, Cuidado

Abstract: The overriding purpose of this study is to determine the family perception of the Alzheimer disease through a case study conducted at the patient residence reflecting on aspects of aging with dementia and the challenges faced by families who choose to take care of sick family member at home as well as reflect on the social worker practice in supporting these families. All of which may promote the progress of intervention in the field of dementia.

Such aspects may encourage the progress of intervention in the field of dementia.

Thereby, it was undertaken a qualitative research methodology of inductive order.

Keywords: Social Work, Family, Alzheimer Disease, Care

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I: A FAMÍLIA E A DOENÇA DE ALZHEIMER	3
1. O envelhecimento: Autonomia e Dependência	3
2. Envelhecimento com demência	3
3. A Doença de Alzheimer	5
4. A família e a Doença de Alzheimer	7
5. Intervenção do Serviço Social no apoio à Família Cuidadora	13
CAPÍTULO II: METODOLOGIA	18
1. Estratégia e Método de Investigação	18
2. Campo Empírico e Instrumentos de Pesquisa e Recolha de Dados	19
CAPÍTULO III: ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS – A PERCEÇÃO DA DOENÇA DE ALZHEIMER PELA FAMÍLIA	21
1. Descoberta da Doença: 1ª Fase	21
1.1.A vida antes da doença	21
1.2.Primeiros sintomas	21
1.3.Primeiros impactos da doença	24
2. Transição da Autonomia para a Dependência: 2ª Fase	26
2.1.Mudanças na casa e na vida social	26
3. Fase Avançada da Doença: 3ª Fase	28
3.1.Relações sociais	29
3.2.Fase Terminal da Doença	31
CONCLUSÃO	33
FONTES	37
BIBLIOGRAFIA	38
ANEXOS	42
Anexo A: Grelha de Observação.....	II
Anexo B: Entrevistas	IV
Anexo C: Currículo Vitae	XIII

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 2.1- Colaboradores do estudo	19
Figura 2.2 – Mapa de Rede	30

ÍNDICE DOS GRÁFICOS

Gráfico 1.1 – Mobilidade dos doentes de Alzheimer	12
Gráfico 1.2 – Com quem vivem os doentes de Alzheimer	12
Gráfico 1.3 – Apoios recebidos nas atividades pessoais da vida diária	13

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

OMS – Organização Mundial Da Saúde

ISS – Instituto de Segurança Social

APSS – Associação dos Profissional do Serviço Social

SAMS – Sindicato dos Bancários do Sul e Ilhas

INTRODUÇÃO

O presente trabalho de investigação foi elaborado no âmbito do Mestrado em Serviço Social, do Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE – IUL), sob a orientação da Professora Doutora Maria João Pena, elaborado pela mestranda Diwlay Danny Da Silva.

O tema da investigação refere-se a perceção da doença de Alzheimer pela família, e foi realizado através de um estudo de caso para compreender os desafios enfrentados pela família na manutenção de um idoso com a doença de Alzheimer no domicílio. Assim como, analisar a progressão da doença e as dificuldades da família na tarefa de cuidar.

A doença de Alzheimer tem como consequência a alteração global e persistente do funcionamento cognitivo, suficientemente grave para ter repercussões na vida social, profissional e familiar do indivíduo, que passa a precisar de cuidados a tempo inteiro, sendo que o principal cuidador é a família, e por isso, também precisa de ser intervencionada, devido aos impactos da doença, que revelam-se na ordem psicológica, social e económica. Para isso, uma intervenção eficaz, do assistente social, no sentido de formação e informação, é muito importante, para que a família consiga manter a sua própria qualidade de vida e a qualidade de vida do doente.

Este estudo iniciou-se com a pergunta de partida: Como é que a família vivencia as diferentes fases da doença de Alzheimer? Procurou-se investigar através dos instrumentos de recolha de dados na residência do idoso, como a família encara a doença e quais as implicações da tarefa de cuidar. Foram também sistematizadas as metodologias de intervenção no apoio a família cuidadora.

Assim, os objetivos deste trabalho procuraram:

- Compreender o impacto da doença de Alzheimer no doente e na família;
- Identificar limites e necessidades enfrentados pela família e pelo doente ao longo das diferentes fases da doença;
- Analisar a prática do assistente social no apoio à família cuidadora;
- Identificar as redes de apoio social à família cuidadora;
- Analisar as mudanças ocorridas na família a nível das relações familiares, sociais e económicas.

Esta investigação está estruturada em três capítulos. O primeiro refere-se ao enquadramento teórico, apresentando os conceitos e caracterização da doença de Alzheimer, suas consequências na família, e a intervenção do Serviço Social no apoio as mesmas. O segundo capítulo refere-se a metodologia utilizada na pesquisa, e as técnicas de investigação.

Expõe a análise dos dados empíricos, obtidos através da técnica da entrevista, grelha de observação e pesquisa documental. A análise de conteúdo centra-se nas metodologias mencionadas e nas entrevistas realizadas a quatro pessoas: à conjugue do idoso, à irmã, à primeira cuidadora e à segunda cuidadora. O terceiro capítulo apresenta os resultados obtidos, sobre a percepção da doença de Alzheimer pela família, identificando, mudanças na vida familiar, a progressão da doença, o diagnóstico, os encargos, as dificuldades, o processo de tomada de decisão, a rede de apoios, os impactos, os sintomas, as relações sociais, e a fase terminal da doença.

Na conclusão apresenta-se os resultados da investigação, com o objetivo de contribuir para o desenvolvimento de reflexões críticas acerca da intervenção do Serviço Social no apoio às famílias.

CAPÍTULO I: A FAMÍLIA E A DOENÇA DE ALZHEIMER

1. O envelhecimento: Autonomia e Dependência

O envelhecimento refere-se ao modo como envelhecemos e, por isso não pode ser visto apenas no âmbito biológico, ou seja, é um processo complexo e dinâmico, que ocorre ao longo de toda a vida, desde a concepção até a morte (Lima, 2010:15), que pode abranger segundo Carvalho (2010:3), aspectos demográficos, principalmente devido a diminuição da natalidade e aumento da longevidade, colocando assim novos desafios, pois o avançar da idade implica um maior risco de doença, a qual se associa uma maior necessidade de cuidados formais e informais (Sequeira, 2010:3), e apesar do envelhecimento ser igual para todos, pode variar sua evolução devido aspectos como estilo de vida, alimentação, grau de escolaridade, tipo de profissão exercida, entre outros.

Deste modo, a família assume um papel fundamental nesta fase da vida, não invalidando que ela é fundamental em todas as fases da vida. No entanto o aumento da longevidade como já foi referido, traz como consequência o aumento da incapacidade, principalmente nas idades mais avançadas, exigindo uma maior necessidade de apoio por parte da família, e das redes de apoio, como os serviços sociais e os serviços de saúde (Carvalho, 2010:107).

Em alguns casos o aumento da longevidade traz também como consequência, o processo de dependência, conceito que está relacionado com a incapacidade da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas, assim sendo, uma pessoa dependente necessita de apoio total para sobreviver (Sequeira, 2010:90). Aspecto relevante que pode afetar os idosos, nomeadamente a nível psicológico, social e de capacidade de decisão e controlo da sua vida, sendo necessário equacionar o papel da família, da comunidade e dos poderes públicos locais, regionais e nacionais, numa perspetiva de conciliação e de identificação das necessidades de cada idoso.

2. Envelhecimento com demência

O défice cognitivo ligeiro constituiu uma área de preocupação crescente, uma vez que existem idosos com défice cognitivos mais deteriorados do que o desejável para a idade, mas sem grande compromisso das atividades de vida diária. As áreas mais afetadas são a aprendizagem e a aquisição de nova informação. Contudo, um número significativo de idosos com défice cognitivo ligeiro acaba por desenvolver uma demência (Morris e col., 2001 *Apud* Sequeira, 2010:26). Apesar de algumas alterações serem características do

envelhecimento a sua deterioração depende em grande parte das características individuais e do contexto em que o idoso está inserido.

A demência constitui, então, uma situação adquirida e permanente de défice das faculdades mentais, onde se incluem as capacidades cognitivas, que integram a senso-percepção e a comunicação, as capacidades afetivas e volitivas, o comportamento e a personalidade. Segundo alguns autores a demência constitui um processo democrático, uma vez que tem como alvo quer a pessoa comum, quer o mais mediático. Contudo, existem claros indicadores de que um maior risco está associado a uma baixa escolaridade, ao sexo feminino e ao tipo de ocupação (Martimer e Graves, 1993 *Apud* Sequeira, 2010:96).

Segundo a OMS¹ (1992) a demência abrange diversas formas que contempla critérios como: a diminuição progressiva da memória e do pensamento (capacidade de raciocínio) suficientemente marcada para limitar as atividades da vida diária; a existência de pelo menos seis meses de evolução e com possibilidade de estar associada a no mínimo uma das seguintes funções: linguagem, cálculo, julgamento, pensamento abstrato, praxias, gnosias ou modificações da personalidade; o carácter global e adquirido do défice opõe-se à deficiência eletiva de uma das funções cognitivas por uma lesão específica do encéfalo.

Segundo a Alzheimer Portugal², demência é o termo utilizado para descrever os sintomas de um grupo alargado de doenças que causam um declínio progressivo no funcionamento da pessoa. É um termo abrangente que descreve a perda de memória, capacidade intelectual, raciocínio, competências sociais e alterações das reações emocionais normais. Apesar da maioria das pessoas com demência ser idosa, é importante salientar que nem todas as pessoas idosas desenvolvem demência e que esta não faz parte do processo de envelhecimento natural. A demência pode surgir em qualquer pessoa, mas é mais frequente a partir dos 65 anos. Cerca de 7.3 milhões de cidadãos europeus sofrem de uma das várias formas de demência e em algumas situações pode ocorrer em pessoas com idades compreendidas entre os 40 e os 60 anos. Em 2012, a Alzheimer Europe estimava que em Portugal o número de pessoas com demência, era de 182.526. Isso representa 1,71% da população total de 10.699.333, número que está acima da média na UE de 1,55%.

¹ Informação disponível em:

http://search.who.int/search?q=dementia+1992&ie=utf8&site=who&client=en_r&proxystylesheet=en_r&output=xml_no_dtd&oe=utf8&getfields=doctype

² Informação disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>

A Alzheimer Europe³ define as demências como doenças incapacitantes, classificando-as em três etapas ou fases. É importante salientar que algumas pessoas não apresentam todas as características ou passam por todas as fases:

- Demência Inicial: esta fase só é evidente através de uma análise retrospectiva. Na altura pode ter sido impercetível, ou achar-se que era devida à velhice, ou ao excesso de trabalho. A Demência inicia-se, geralmente, de forma muito gradual e é frequentemente impossível identificar o exato momento em que começou;
- Demência Moderada: nesta fase, os problemas são mais evidentes e incapacitantes;
- Demência Avançada: nesta terceira e última fase, a pessoa fica gravemente incapacitada e necessita de cuidado total.

Como já foi referido na Europa, são mais de 7,3 milhões de pessoas com demência, prevendo-se que estes números deverão duplicar nas próximas 3 décadas. O que significa que em 2040 haverão 14 milhões de europeus com demência, isto é, o correspondente a cerca de 150% do total da população portuguesa atual. Estes preocupantes resultados estão demonstrados nas conclusões do Estudo levado a cabo no âmbito do Projeto Eurocode (European Collaboration on Dementia), promovido e financiado pela Comissão Europeia e coordenado pela Alzheimer Europe, cujo objetivo foi determinar a prevalência da demência na Europa, com base nos resultados da investigação existente. (Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, 2009).

3. A Doença de Alzheimer

A demência do tipo Alzheimer, amplamente conhecida por doença de Alzheimer foi descrita pela primeira vez em 1907 por Alois Alzheimer, sendo atualmente o tipo de demência neurodegenerativa mais frequente no conjunto global das demências (Santana, 2005 *Apud* Sequeira, 2010:101), podendo representar entre 60% a 70% dos casos de demência (Cummings e Cole, 2002 *Apud* Sequeira, 2010:101) e prevalece sobretudo nos grupos mais idosos, pelo que consiste uma patologia do envelhecimento (Nunes, 2005 *Apud* Sequeira, 2010:89). No seu conceito, está implícito uma alteração global e persistente do funcionamento cognitivo, suficientemente grave para ter repercussões na vida social, profissional e familiar do indivíduo. Habitualmente o seu início é lento, insidioso e evolui de forma progressiva, sendo difícil de detetar pelas pessoas que o rodeiam (Barreto, 2005 *Apud* Sequeira 2010:102), e na maioria dos casos este processo dura entre 8 e 12 anos.

³ Informação disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe>

Segundo a Alzheimer Portugal:

“A Doença de Alzheimer é, um tipo de demência que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas (memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, entre outras). À medida que as células cerebrais vão sofrendo uma redução, de tamanho e número, formam-se tranças neurofibrilares no seu interior e placas senis no espaço exterior existente entre elas. Esta situação impossibilita a comunicação dentro do cérebro e danifica as conexões existentes entre as células cerebrais. Estas acabam por morrer e isto traduz-se numa incapacidade de recordar a informação. Deste modo, conforme a Doença de Alzheimer vai afetando as várias áreas cerebrais vão-se perdendo certas funções ou capacidades”⁴.

Os primeiros sintomas da doença, tais como memória e perda parcial de certas habilidades cognitivas pode passar despercebida no início, tanto pelas pessoas em causa e por seus entes queridos. À medida que a doença progride, no entanto, os sintomas tornam-se mais visível e pode começar a interferir com a vida do dia-a-dia. As dificuldades práticas com as tarefas diárias, como vestir-se, lavar roupa e ir ao banheiro gradualmente torna-se mais grave. Eventualmente, uma pessoa com Alzheimer é susceptível de se tornar dependentes de outros para apoio nessas tarefas.

A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa que tem, uma evolução em média, de 2 a 10 anos, sendo que os sintomas são uma deterioração gradual lenta e irrecuperável da capacidade mental e funcional da pessoa, implicando cuidados permanentes, é também uma doença desconhecida por algumas pessoas, e seus sinais fazem-se sentir por pequenos lapsos de memória, de orientação no tempo e no espaço ou de comportamentos de irritabilidade, sendo a idade o maior factor de risco para o desenvolvimento deste tipo de doença (Carvalho, 2013:113). Deste modo, é uma doença em que é preciso ter um acompanhamento constante, no entanto este apoio origina custos, em termos de saúde física, mental, laboral, familiar, financeiras, entre outros, para os próprios cuidadores, como comprovados por alguns estudos realizados em Portugal (Brito, 2002 *Apud* Carvalho, 2013:113).

⁴ Definição retirada do site: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer>

4. A família e a Doença de Alzheimer

Uma vertente importante do envelhecimento é a evolução da família, tradicionalmente, é um elemento fundamental, enquanto lugar privilegiado de trocas intergeracionais, onde se encontram, se interajudam e complementam. (Chau *at.al* 2012:43). A importância da família no envelhecimento da população é dada, por exemplo, pelos estudos aos cuidadores informais. Em Portugal, como em muitos países do Mediterrâneo, a família (mulheres, pais, maridos, etc.) forma o leque dos cuidadores das pessoas idosas com dificuldades nas atividades da vida diária (Comas-Herrera e Wittenberg, 2003 *Apud* Chau *at.al* 2012:44). “Apesar da tendência de transformação política e mudança nas situações de dependência, a família continua a ser a principal cuidadora” (Carvalho 2010:6). A família tende a criar “novas” dinâmicas de negociação para fazer face ao aumento da longevidade e dos cuidados aos seus familiares mais idosos. Esta negociação não é meramente individual, mas resultado das funções que cada elemento tem dentro e fora da família (Chau *at.al* 2012:45).

Ao longo do ciclo vital, em função do contexto familiar, do trabalho e da participação em comunidade, as redes sociais vão-se alterando, e são compostas pelo número de elementos que convive com o indivíduo, a estrutura familiar, os amigos, o local onde reside, entre outros elementos. Assim, com o envelhecimento, algumas pessoas significativas (familiares, amigos e companheiros) vão desaparecendo, pelo que é necessário reorganizar as redes de apoio informal, de forma a manter a independência e a participação social, pois as redes de apoio são indispensáveis para a saúde mental, satisfação com a vida e envelhecimento ótimo (Paul, 2005 *Apud* Sequeira, 2010:30).

Os idosos são muitas vezes, discriminados e seu espaço no seio da família é cada vez menor, em consequência da competitividade laboral, da necessidade de manter um rendimento adequado, o que leva os elementos ativos do agregado familiar e efetuar horários alargados frequentemente longe do local de residência. As estimativas sobre o envelhecimento demográfico vêm colocar também novos desafios às famílias. Estas têm um papel fundamental na assistência e na manutenção do idoso no seu contexto habitual. É necessário repensar novas formas de apoio, de modo a que o cuidar de um idoso dependente não se transforme num “fardo”, pelo contrário constitua um momento de satisfação e prazer (Sequeira, 2010:32).

Na atualidade, as políticas de saúde em Portugal tendem a privilegiar a manutenção dos idosos no domicílio, devido ao aumento crescente do número de idosos dependentes, às vantagens ao nível da autonomia, às vantagens na promoção da qualidade de vida com a sua

permanência no ambiente habitual e a constatação das potencialidades da família na prestação de cuidados, o que implica uma função acrescida, na qual o cuidado informal assume uma maior relevância (Leuschner, 2005 *Apud* Sequeira, 2010:39). Assim, a manutenção do idoso no seu ambiente habitual deve ser privilegiada, o que constitui uma situação complexa a um desafio para a família, atendendo ao conjunto de alterações cognitivas, comportamentais, de conduta social e psicológica que um doente com demência apresenta.

O familiar cuidador, desde que não apresente incapacidades, é o elemento que melhor pode cuidar do idoso com demência, uma vez que este é sensível ao meio que o rodeia e às pessoas com quem se relaciona (Howe e Lettieri, 1999 *Apud* Sequeira, 2010:154). Os cuidadores informais assumem, desta forma, um papel de primordial importância na sociedade, com implicações significativas em termos económicos, sociais e humanos.

A família assume então um papel essencial na vida da pessoa com a DA, principalmente na função de cuidar, conceito que tem estado essencialmente vinculado à família (Lage, 2005 *Apud* Sequeira, 2010:159). Deste modo, o cuidar constitui uma dimensão antológica do ser humano, pois seus valores, atitudes e comportamentos no quotidiano, expressam uma preocupação constante com esta atividade. Cuidar não é apenas mais uma função ou uma tarefa, mas sim uma forma de “estar no mundo”, um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade. Assim, o cuidar está presente em todas as culturas e apenas difere na sua forma de expressão e realização (Insero, 1995 *Apud* Sequeira, 2010:159):

“Cuidador es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo das necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su domicilio en su vida diaria. Estas personas en muchas ocasiones tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud desde todos los ordenes. Como resultado de la función que desempeña el cuidador, este puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómico, los que generalmente se les denomina carga” (...)⁵.

⁵ Definição retirada do site: www.gerontologia.org/noticia.php?id=143

O conceito de “cuidar” segundo o Instituto de Segurança Social⁶ (2005) designa os efeitos negativos da tarefa sobre o cuidador e comporta dimensões como: exigências dos cuidados nomeadamente as atividades pessoais da vida diária (higiene pessoal, vestir, alimentação, mobilidade, etc) e as atividades instrumentais da vida diária (trabalhos domésticos, preparação de refeições, gestão do dinheiro, medicamentos, ir às compras, atividades de acompanhamento, entre outras).

Como já foi referido na atualidade, verifica-se um enfoque na manutenção dos idosos que necessitam de cuidados no domicílio, promovendo desde modo a autonomia e dignidade da pessoa, e apesar das transformações nas estruturas familiares, é a própria família que assume o papel principal na prestação de cuidados ao idoso dependente (Joel, 2002:160).

Segundo Martín (2005), existem essencialmente quatro fatores que são determinantes na escolha do cuidador informal: a relação familiar, a co-residência, o género do cuidador e da pessoa a cuidar e as condicionantes relativas aos descendentes. Sendo que o cuidador informal, é habitualmente um membro da família ou alguém muito próximo do doente, que, na maioria das vezes, se responsabiliza de forma direta pela totalidade dos cuidados. Cerca de 70% das situações, quem cuida dos doentes com a DA é o cônjuge, podendo ter ajuda de outros familiares, de vizinhos ou mesmo sem nenhuma ajuda (Garret, 2005 *Apud* Sequeira, 2010:161).

Em cada família é possível identificar formas diferenciadas de papéis de cada membro, como tal, as características pessoais também influenciam na escolha do cuidador que está dependente de um conjunto de circunstâncias variadas. Os valores culturais e o seu posicionamento face a velhice e ao cuidado assume uma importância significativa na escolha e aceitação do papel de cuidador, influenciando a forma como se adapta a este novo papel (Morcy, 1993 *Apud* Sequeira, 2010:161).

As mulheres costumam assumir a responsabilidade pelo cuidar, mesmo em famílias com filhos homens. Por outro lado, o género também tem influência na natureza do cuidar, pelo que se verifica que as mulheres prestam mais cuidados pessoais e relacionais com as tarefas domésticas, ao passo que os homens prestam mais cuidados relacionados com os transportes e gestão financeira (Miller e Cafasso, 1992 *Apud* Sequeira 2010:163). Como a maioria dos idosos que necessitam de cuidados são mulheres, logo esta seria uma explicação

⁶ Situação social dos doentes de Alzheimer um estudo exploratório. Instituto de Segurança Social I.P. (2005) disponível em http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13331/situacao_social_doentes_alzheimer

para que os cuidadores também sejam na sua maioria do sexo feminino (Sequeira, 2010:163).

Segundo Sequeira (2010), todo contexto do meio familiar é alterado, de forma a adaptar a situação de demência. Relativamente à situação financeira verifica-se um aumento das despesas onde se incluem, despesas com saúde (consultas, medicamentos, fraldas, etc), há também uma diminuição dos rendimentos devido a falta de disponibilidade para o trabalho além da necessidade de modificar o espaço físico. A nível da saúde física, esta pode ser afetada pelo esforço físico, stress, etc. E, por último surgem as dificuldades relacionadas com, enfrentar as situações de agitação, agressividade, o deambular constante, os esquecimentos, a repetição de vários comportamentos, a teimosia, as solicitações ininterruptas, as dificuldades no contato social, os comportamentos inadequados, entre outros.

Para além dos cuidados prestados e das atividades de acompanhamento, o tempo despendido, o custo económico, bem como a percepção das dificuldades que os cuidadores se confrontam no seu dia-a-dia, ao conciliar outras responsabilidades familiares (o cuidado com os filhos, as tarefas domésticas) e laborais, são variáveis utilizadas frequentemente; outra dimensão é a percepção que o cuidador possui da repercussão emocional das exigências ou problemas relacionados com o ato de cuidar. Esta envolve as reações emocionais perante a tarefa de cuidar e o impacto que as tarefas de cuidar têm na vida do cuidador.

O encargo para a pessoa que cuida reflete-se em vários aspectos da sua vida dentre eles, estão, as tarefas domésticas, a relação conjugal, as relações familiares e sociais, desenvolvimento pessoa, tempo livre, economia familiar, saúde mental, entre outros. Além de que, as atividades sociais e de lazer diminuem, assim como círculo de relações sociais, originando muitas vezes situações de isolamento do casal e da própria rede familiar. Uma outra consequência ao nível económico é a de que por vezes o cuidador tem que abdicar da sua própria atividade profissional. A necessidade de uma assistência permanente gera um custo elevado para os familiares, não só traduzido num aumento de despesas, mas num aumento significativo do orçamento familiar.

O que está subjacente a todos os estudos desenvolvidos sobre a problemática dos cuidadores é, a preocupação sobre a qualidade de vida dos doentes de Alzheimer mas, em simultâneo, os estudos analisados têm um ponto em comum que é alertar para o impacto que a doença de Alzheimer gera nos cuidadores que se encontram diretamente ligados a prestação dos cuidados. Esta preocupação visa não só dar visibilidade ao encargo que

constitui ter um doente de Alzheimer permanentemente mas, também, à forma como isso se repercute na vida de quem cuida.

È possível verificar que a doença de Alzheimer tem impacto na vida familiar, e um deles, além dos que já foram referidos é ao nível da saúde mental dos cuidadores. Os níveis de ansiedade encontrados são elevados e a depressão existe, essencialmente nas mulheres (26% das esposas têm critérios para depressão maior ou distúrbio depressivo e 25% para distúrbio depressivo na fase inicial do processo demencial) por vezes em reação a sentimentos de raiva, frustração e culpa pela impotência. Para além do impacto em termos de saúde mental, a doença física atinge muitos dos cuidadores, apresentando variados sintomas entre os quais se destaca a hipertensão, insónia, palpitações, apatia e um maior consumo de álcool. Para além disso, existe uma maior propensão para o consumo de psicofármacos (ISS, 2005).

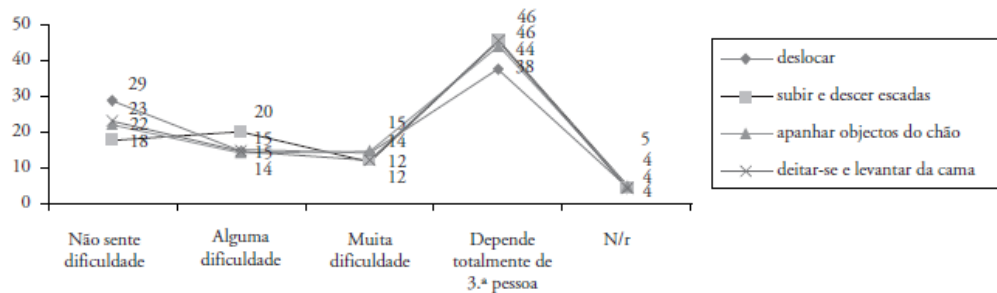
Quando a família é surpreendida por uma doença, fica fragilizada e as atitudes comportamentais variam. A doença abala e ocasiona incerteza, insegurança e outros sentimentos negativos. Poucas pessoas estão preparadas para a responsabilidade e para a sobrecarga que é cuidar de um portador de DA. O impacto da doença de Alzheimer na família é visível, pois inicialmente existe um desconhecimento da doença, do que fazer, como agir, como entender o doente e como entender seu próprio sentimento. Para o paciente, a relação de dependência está inscrita na sua capacidade de realizar a maioria das atividades sozinho e para o cuidador, a relação de dependência com o paciente está inscrita na necessidade do outro por cuidados pessoais e atenção constante não sendo apenas simples mudança de rotina, mas sobretudo, das condições de existência de cada um em relação com o outro e consigo mesmo (Sekine *et.al* 2006:46).

O estudo de Vilar e Lopes (2012) apontou algumas dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de idosos com a DA, dentre elas foram referidas as dificuldades psicológicas, nomeadamente no que diz respeito às manifestações comportamentais características da doença. Os cuidadores referiram ter dificuldade em lidar com a sintomatologia comportamental própria desta doença, gerando nestes, sentimentos como a angústia, a tristeza, a revolta e a culpa pela falta de paciência. Ainda referidas, foram as dificuldades sociais, no que respeita à inadequação do suporte formal (consultas domiciliárias por parte dos médicos). Os cuidadores referiram ter dificuldade em levar o idoso dependente até ao Centro de Saúde com a finalidade de ter uma consulta e, ter de a marcar com uma enorme antecedência. Assim, não raramente, quando o idoso dependente necessita de ser observado

é obrigado a chamar um médico particular e quando a tem a sua data marcada, nem sempre é pertinente, pois o idoso encontra-se bem.

A maior dependência faz-se sentir, naturalmente, nas atividades de gestão corrente (deslocar, apanhar objetos no chão, deitar-se e levantar da cama), derivada não da incapacidade física, mas fundamentalmente pela ausência de orientação no tempo e no espaço, como consta no gráfico seguinte:

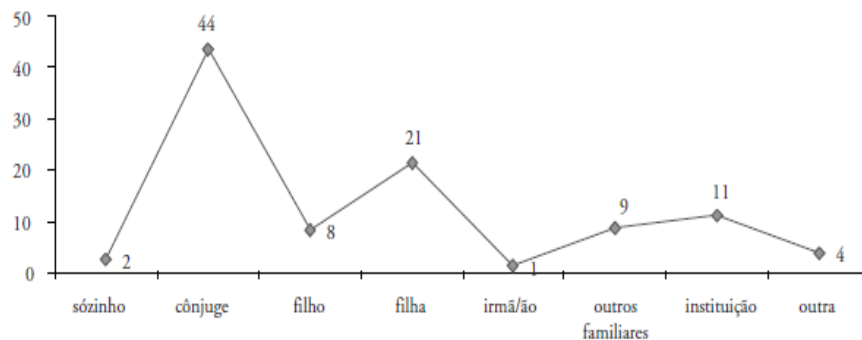
Gráfico 1.1. Mobilidade dos doentes de Alzheimer (%)



Fonte: ISS, I.P. (2004:30)

É possível verificar também que a maioria dos doentes vive com a família direta, cônjuges (44%) e filhos (29%), com uma preponderância das filhas. A família alargada expressa um valor importante de 9%, bem como os que vivem em instituição (11%), sendo que um número menor da população vive só (2%).

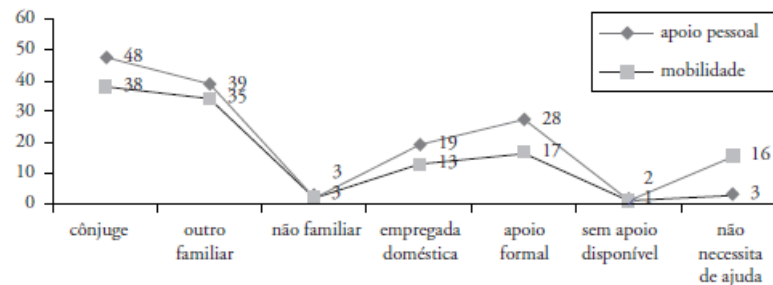
Gráfico 1.2. Com quem vivem os doentes de Alzheimer (%)



Fonte: ISS, I.P. (2004:25)

Relativamente aos apoios recebidos nas atividades pessoais da vida diária, é possível verificar que o maior apoio é dado pelo cônjuge, seguido do apoio de outro familiar, destacando a importância da família neste quadro demencial, e apenas 2% dos doentes não recebem nenhum apoio.

Gráfico 1.3. Apoios recebidos nas atividades pessoais da vida diária (%)



Fonte: ISS, I.P. (2004:33)

5. Intervenção do Serviço Social no apoio à Família Cuidadora

Segundo a APSS (2014) o Serviço Social é uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, o empowerment e a promoção da pessoa. Os princípios de justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade são centrais ao Serviço Social. Sustentado nas teorias do Serviço Social, nas ciências sociais, nas humanidades e nos conhecimentos indígenas, o Serviço Social relaciona as pessoas com as estruturas sociais para responder aos desafios da vida e à melhoria do bem-estar social. Desde o início, há um século atrás, o Serviço Social centrou a sua ação na resposta às necessidades das pessoas, bem como ao desenvolvimento das capacidades do ser humano. Os direitos humanos e a justiça social motivam e legitima a sua ação⁷.

É portanto, através destes princípios e valores que é realizada a intervenção com as famílias cuidadoras da pessoa com demência, sendo que deve ter sempre presente que não existem demências, mas sim doentes com demência, pelo que deve ser elaborado um plano específico para cada pessoa/família, de acordo com a evolução da situação. Nesta abordagem, deve ser incluído o familiar/cuidador, uma vez que na maioria das situações o cuidador vai necessitar de ajudar o doente a ultrapassar as dificuldades. Neste sentido o familiar também deve ser alvo de cuidados, uma vez que pode necessitar de apoio social,

⁷ Definição retirada do site: <http://www.apross.pt/profissao/defini%C3%A7%C3%A3o/>

financeiro, psicológico, informativo, formativo, etc. Desta forma as ações dirigidas ao familiar visam a preservação da saúde e bem-estar, contribuindo pra evitar a degradação da sua qualidade de vida e melhorar suas capacidades ao nível do papel de prestador de cuidados (Sequeira, 2010:135).

Segundo Sekine *at.al* (2006:66) compreender melhor a doença é um meio de segurança e controlo e aponta para duas direções. Uma delas é ter uma explicação, que não envolva o cuidador, em que a doença não influencie o relacionamento dele com o doente e a outra direção aponta para a possibilidade de tratamento. Um cuidador orientado e com supervisão adequada deve preservar sua saúde física e mental. É nesse momento que entra o trabalho de orientação e formação para cuidadores promovido por uma equipe multidisciplinar, o cuidador precisa ser ouvido e suas necessidades detetadas, sendo que os cuidados a serem prestados aos familiares devem garantir apoio à sua desgastante tarefa, aspectos fundamentais para uma intervenção eficaz.

As alterações decorrentes de uma doença crónica, como as condições demenciais, têm repercussões a nível físico, psíquico e social e, conseqüentemente diminuem a qualidade de vida da pessoa que tem a doença, afetando a sua independência e autonomia e levando a que necessite de apoio nas tarefas do quotidiano. Nesse sentido, as intervenções começaram a ser direcionadas à pessoa com doença, já que os impactos da doença começam por ser vistos no doente. Contudo, a doença tem impacto na família e em cada um dos seus membros (Guerra, 2012:15).

Assim, as famílias têm necessidades de procedimentos preventivos e psicoeducativos que as ajudem a antecipar as tarefas normativas dos diferentes estádios da doença permitindo-lhes maior domínio na compatibilização da atenção às exigências da doença e às suas vidas. Perante uma doença crónica, as famílias necessitam: compreender a doença, sua evolução e o padrão evolutivo dos tratamentos, para especificar as tarefas associadas às diferentes fases da doença; conhecer as implicações entre estádios evolutivos das pessoas doentes, da doença e da família, para responder e compatibilizar diferentes necessidades; entender as crenças que guiam o sistema de cuidados, incluindo os princípios que definem papéis, regras de comunicação, definições de êxito e de controlo e o encaixe com os profissionais de saúde. A compreensão destas áreas permite uma visão geral da doença e da família como um sistema funcional composto pela família e pela saúde-doença que evoluem paralelamente (Rolland, 1990 *Apud* Guerra 2012:23).

Neste contexto, e tendo como base o modelo biopsicossocial de Engel (1977), que defende ser fundamental considerar os aspetos sociais e psicológicos da pessoa para melhor compreensão do processo de doença, emergiu o Modelo Normativo Sistémico da Doença Crónica, de Rolland (1990) Este modelo baseia-se na interação sistémica evolutiva entre a doença crónica e a família e entende que um bom encaixe entre as exigências psicossociais da doença crónica e a forma de funcionamento familiar é determinante para o êxito ou fracasso da adaptação da família à doença.

Assim sendo, os modelos de intervenção com familiares têm como objetivo ajudá-los a enfrentar os desafios impostos pela condição demencial. As intervenções com cuidadores familiares visam facilitar a adaptação da família à doença e atrasar a institucionalização, podendo dividir-se: nas que pretendem reduzir a sobrecarga objetiva ou a quantidade de cuidados prestados e nas que procuram melhorar o bem-estar dos cuidadores e otimizar as suas competências, normalmente designadas por intervenções psicossociais (Sörensen, Pinquart, e Duberstein, 2002 *Apud* Guerra, 2012:24).

As intervenções psicossociais visam apoiar a família da pessoa com demência (particularmente o cuidador principal) através do recurso aos serviços comunitários para fomentar a construção de uma rede de apoio. Este tipo de intervenção é o que mais se aproxima e incorpora os pressupostos do paradigma biopsicossocial, além de que têm vindo a aumentar de forma rápida e pretendem promover uma nova adaptação aos desafios que advêm da evolução da doença, contribuindo para a aquisição de informação evitando o stress emocional que ocorre após o diagnóstico de uma doença crónica (Costa, 2012:24). Uma intervenção psicossocial pode ser definida como um conjunto de técnicas para utilizar mecanismos de ação cognitiva, comportamental ou social focados na melhoria do bem-estar psicológico e/ou social, para ajudar as famílias de pessoas com demência a lidar melhor com os desafios associados ao desenvolvimento da doença (Andrén e Elmstahl, 2008 *Apud* Guerra, 2012:24). A maior parte das intervenções compreende diversas componentes: aconselhamento, educação, informação e suporte emocional ao cuidador familiar (Andrade e Margarita, 2009 *Apud* Guerra, 2012:26). Este tipo de apoio tem demonstrado diminuir a sobrecarga dos cuidadores familiares, diminuir os sintomas neuropsiquiátricos do doente e adiar/prevenir a sua institucionalização (Ponciano, Cavalcanti, e Féres-Caneiro, 2010 *Apud* Guerra, 2012:26).

Mais recentemente têm sido desenvolvidas também intervenções psicoeducativas que tem por objetivo aumentar o sentido de eficácia das famílias e das pessoas doentes para lidar

com a doença e outros aspetos da vida, atender às necessidades comunicacionais e emocionais reclamadas pela doença e colocar terapeutas familiares, profissionais de saúde, famílias e pessoas com doença a trabalhar em conjunto (Andersen, 1986 *Apud* Guerra, 2012).

A intervenção psicoeducativa visa também facilitar o reenquadramento da doença, desenvolvendo sentimentos de competência, encorajando um clima de normalização, ausência da culpabilização e facilitação da exploração de novas estratégias, bem como de promoção e identificação das gratificações e aspetos positivos do cuidar, possibilitando explorar novas estratégias. Este tipo de intervenção caracteriza-se por integrar apoio educativo e emocional, em programas estruturados, breves e multidisciplinares (Rolland, 2003 *Apud* Guerra, 2012:27).

A intervenção do assistente social no trabalho junto as famílias do idoso com a doença de Alzheimer deverá, deste modo, fornecer informações, criando mecanismos para que a família e cuidadores possam ter autonomia diante das dificuldades, saber solucionar problemas e buscar informação (Sekine *at.al* 2006:69).

O impacto da doença de Alzheimer na família derivado ao stress, aos problemas que surgem e as decisões difíceis a tomar em nome da pessoa com demência podem colocar a família em estado disfuncional, o assistente social deverá neste sentido possuir capacidades de intervir na família como uma unidade, trabalhar com a família no sentido de dar sentido ao seu mundo, explorar diferenças e alternativas para a família cuidadora (Tibbs, M., 2001 *Apud* Antunes 2011:15). Deste modo o cliente deve ser ouvido em suas preocupações, nos serviços de apoio existentes na comunidade em que vive de modo a encontrar os recursos adequados tanto para a família quanto para o doente.

Como já foi referido a doença de Alzheimer é um problema de grande impacto para o cuidador. Para além disso, os cuidados prestados ao idoso serão cada vez mais complexos à medida que a doença vai progredindo, exigindo por parte daquele uma exclusividade cada vez maior. Este vai tendo cada vez menos tempo para si, para as suas atividades pessoais, será progressivamente absorvido pelo aumento da carga de cuidados a prestar ao idoso. É, pois, evidente que o bem-estar dos que prestam cuidados ao idoso familiar portador de doença de Alzheimer, acabará por refletir-se no idoso dependente. Este poderá ser tratado de forma menos atenciosa, sofrer acessos de irritabilidade ou desleixo ou em casos extremos, ser vítima de rejeição por parte dos seus familiares (Brito, 2002 *Apud* Vilar e Lopes, 2012: 109). No entanto, não tem sido prestada suficiente atenção a tal problemática, não existindo

respostas específicas para auxiliar quem cuida de um idoso com a doença de Alzheimer. As respostas existentes são destinadas à população idosa em geral, não sendo estas, muitas vezes, nem suficientes nem adequadas às necessidades dos cuidadores. Desta forma, não existindo respostas de apoio aos cuidadores, a institucionalização ou mesmo a permanência dos idosos, sozinhos, nos seus domicílios, constitui uma grave e atual realidade social que pode já estar a acontecer (Vilar e Lopes, 2012: 109)

Em Portugal, não existe nenhum plano ou estratégia para as pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência, nem para as pessoas em situação de incapacidade. Na legislação portuguesa, a doença de Alzheimer surge apenas nos diplomas que preveem o regime de comparticipação dos medicamentos específicos para esta patologia, e, muito recentemente, na Lei nº 90/09 de 31.08 que “define o regime especial de proteção social na invalidez no âmbito do regime geral de segurança social do sistema previdencial, do regime não contributivo do subsistema de solidariedade e do regime de proteção social convergente”, prevendo-se aí proteção especial na eventualidade de invalidez para algumas doenças, nas quais se encontra a DA. A maior parte das pessoas com demência permanece no domicílio e, quando não vive sozinha, é acompanhada por familiares (por vezes apenas um) que prestam todos os cuidados possíveis. Raros são os serviços de apoio domiciliário, os lares ou os centros de dia preparados para acolher pessoas com demência, resultando a falta de preparação não só da arquitetura dos espaços como ainda, e principalmente, da falta de formação específica dos profissionais que aí se encontram. As pessoas com doença de Alzheimer, ou outra forma de demência, têm necessidades específicas que carecem de intervenção especial. A intervenção atempada e adequada faz toda a diferença em termos da preservação das capacidades e do bem-estar próprio e de quem cuida, com inegáveis benefícios em termos de custos diretos e indiretos associados à prestação de cuidados (Plano nacional de intervenção Alzheimer trabalho preparatório para a conferência “Doença de Alzheimer: Que políticas” Outubro de 2009).

Deste modo a intervenção com as famílias dos doentes assume um papel importante na vida do idoso com demência, quer na manutenção no domicílio, quer para preservação da qualidade de vida.

CAPÍTULO II: METODOLOGIA

1. Estratégia e método de investigação

O método de investigação utilizado neste estudo é qualitativo, onde se insere o estudo de caso, e a estratégia da investigação será indutiva.

A metodologia qualitativa tem capacidade de olhar para a mudança de processos, através do tempo, compreender e dar valor, ao entendimento das pessoas, através dos seus pensamentos e ações. Centra-se na pesquisa e interpretação dos sentidos que os indivíduos atribuem às suas próprias ações (McLaughlin, 2008 *Apud* Antunes, 2011:21). “O investigador que utiliza o método de investigação qualitativa, observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam” (Fortin, 2003:22).

A estratégia de investigação indutiva defende que na investigação se deve começar por uma observação para que, no final de um processo, se possa elaborar uma teoria. O raciocínio indutivo faz-se do particular para o geral (Freixo, 2009:95).

Para a realização de um estudo de caso qualitativo com a estratégia indutiva, é necessário uma análise da particularidade e da complexidade de um caso singular. Para Yin (2005), o estudo de caso é um método que abrange: planeamento, técnicas de recolha e análise de dados. Na perspectiva de Merriam (1988), o estudo de caso qualitativo abrange quatro características essenciais: particularidade (tem seu foco numa situação particular), descrição (estudo detalhado e completo), heurística (descoberta de novos significados por parte do leitor) e indução (significa que, em sua maioria, os estudos de caso se baseiam na lógica indutiva).

O estudo de caso é uma abordagem metodológica de investigação especialmente adequada quando procura-se compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos fatores. Assim, Yin (1994:13) define o “estudo de caso” com base nas características do fenómeno em estudo e com base num conjunto de características associadas ao processo de recolha de dados e às estratégias de análise dos mesmos.

“É uma investigação que se assume como particular, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspectos, procurando descobrir a que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse.” (Ponte, 2006:2). Estes foram os principais pontos de interesse na escolha do

estudo de caso sobre um idoso com a doença de Alzheimer para realização da investigação. A investigadora tem interesse em relacionar ideias comuns entre os entrevistados e explorar o que é essencial para cada um deles, pois são estes elementos que torna único um estudo de caso.

2. Campo empírico e Instrumentos de pesquisa e recolha de dados

A recolha de dados foi efetuada na residência de um idoso com a doença de Alzheimer, e para garantir a confidencialidade do doente foi-lhe atribuída a sigla Sr. N. Foram também, realizadas 4 entrevistas e concedidas a seguintes siglas:

Figura 2.1 - Colaboradores do estudo

Sigla	Caracterização
D. Mi	Cônjuge do doente
Irmã	Irmã mais nova do doente
Cuidadora 1	Primeira cuidadora do doente
Cuidadora 2	Atual cuidadora do doente

No processo de recolha de dados, foram utilizadas três técnicas próprias da investigação qualitativa: a entrevista a grelha de observação e a pesquisa documental. A utilização destes diferentes instrumentos constitui uma forma variada de recolha de dados, os quais proporcionaram a possibilidade de interligação de informação. O estudo de caso abrange métodos como: as entrevistas, observação participante e os estudos de campo (Hamel, 1993). Os métodos de recolha de informações são escolhidos de acordo com a necessidade do estudo (Bell, 1989 *Apud* Araújo et.al, 2008:14).

A grelha de observação constitui um dos principais instrumentos do estudo de caso pois estas notas são “o relato escrito daquilo que o investigador ouve, vê, experiência e pensa no decurso da recolha e refletindo sobre os dados de um estudo qualitativo” (Bogdan e Biklen 1994:150). Por isso foi uma das técnicas escolhidas pela investigadora, a grelha de observação realizada através da observação participante, permitiu a compreensão da rotina do idoso, das necessidades, da capacidade de resolução dos problemas, permitiu também conclusões sobre as relações familiares e a forma de cuidado.

A entrevista também é importante no estudo de caso pois através dela o investigador percebe a forma como os sujeitos interpretam as suas vivências já que ela “é utilizada para

recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo” (Bogdan e Biklen, 1994:134). Técnica que permitiu adquirir um conhecimento mais aprofundado sobre a vida do idoso com a doença de Alzheimer, pelo olhar da família e pelo olhar de quem cuida, permitiu também compreender desafios, problemas, sentimentos, entre outros aspectos vivenciados pelos cuidadores, deste modo como técnica de tratamento de dados foi utilizada a análise de conteúdo, sendo que as entrevistas foram divididas em temas.

A pesquisa documental também deve fazer parte do plano de recolha de dados pois é utilizado para validar evidências de outras fontes e/ou acrescentar informações, e também foi importante pois permitiu a compreensão sobre as redes de apoio, e os serviços comunitários utilizados pela família cuidadora.

CAPÍTULO III: ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS – A PERCEÇÃO DA DOENÇA DE ALZHEIMER PELA FAMÍLIA

1. Descoberta da doença: 1ª fase

1.1. A vida antes da doença

A D. Mi inicialmente relatou alguns fatos importantes da vida do seu esposo, o Sr. N., antes da doença de Alzheimer, no sentido de compreender como foi o processo de demência e os principais desafios enfrentados durante este processo.

O Sr. N. nasceu numa família pobre, de 8 irmãos no concelho do Fundão, onde foi repórter do jornal do Fundão. Posteriormente foi residir para Lisboa, onde terminou o 9º ano enquanto trabalhava como empregado de armazém. Estudou no Instituto Comercial, onde conheceu sua atual mulher, a D. Mi, casaram-se, tiveram 2 filhos e começou a trabalhar como gerente bancário. Desempenhou também a função de diretor financeiro numa outra empresa e pouco tempo depois reformou-se, altura em que a sua família e amigos próximos começaram a perceber algumas mudanças comportamentais. A sua esposa relata que ele gostava de ler, principalmente sobre História e Política, e tinha uma paixão especial em escrever para o jornal, tendo sempre sido um pai atencioso e preocupado com os estudos dos seus filhos, ficando particularmente satisfeito com a decisão do seu filho mais novo em optar por seguir o percurso do pai e dedicar-se à carreira bancária.

1.2. Primeiros sintomas

Relativamente às mudanças de comportamento que começaram a surgir na altura em que o Sr. N. se reformou, foi a sua esposa quem percecionou os primeiros indicadores, e posteriormente os amigos e a família também começaram a perceber. Como assegura a OMS, a fase inicial da doença contempla critérios como: a diminuição progressiva da memória e do pensamento (capacidade de raciocínio) suficientemente marcada para limitar as atividades da vida diária; a existência de pelo menos seis meses de evolução e com possibilidade de estar associada a no mínimo uma das seguintes funções: linguagem, cálculo, julgamento, pensamento abstrato, praxias, gnosias ou modificações da personalidade.

“Eu vim para a reforma e ele também, então com a convivência do dia-a-dia, senti muito mais as perturbações e alterações de comportamento. Ele tinha comportamentos esquisitos, por exemplo: -quando se sentia incomodado, mandava as pessoas embora, e dizia: - Eu vou para cama e vocês saiam! Isso acontecia até com os filhos e netos quando estavam em nossa casa.” Dois anos antes de ter sido diagnosticada a doença já eu me queixava, inclusive, ao médico de clínica geral que não deu grande importância, pois só quem lidava com ele os dias inteiros se apercebia. O meu marido, na altura, nunca quis ir a um neurologista (D. Mi)

A D. Mi relata que Sr. N. passou a ter uma condução perigosa e nefasta, com tendências para se isolar e sem tolerância para conversas entre família, sobretudo as mais complexas onde se recusava mesmo a participar. A partir dessa altura houve então o alerta e D. Mi teve a preocupação de marcar consulta com o médico do Sr. N., momento em que os filhos começaram também a querer compreender o que estava a acontecer com o pai.

“Houve uma vez no Natal em que meu marido mandou os filhos e os netos embora. O meu filho mais novo disse: - Mãe, tens de levar o pai a um neurologista para que possamos ver bem o que se passa (...) Por exemplo quando eu dizia: - Passa pela farmácia e traz ben-u-ron ! Ele pegava num papel e escrevia exatamente tudo que eu havia dito. Então eu questionava-o porque estava a escrever tudo. Para mim era mais um sinal de que não estava bem, pois ele nunca havia feito isso antes.” (D. Mi)

Depois de uma sucessão de comportamentos estranhos o Sr. N. foi encaminhado ao neurologista, e após um período exaustivo de exames cognitivos e clínicos foi-lhe diagnosticada a doença de Alzheimer, tendo iniciado o tratamento através de medicação. A esposa afirma ceticismo relativamente à compreensão da doença por parte do Sr. N. e questiona-se se alguma vez o esposo percebeu que estava doente, pois nunca referiu nenhuma preocupação. Inicialmente o Sr. N. não se recusou a ir às consultas nem tomar a medicação, mas com o decorrer do tempo, começou a rejeitar o tratamento, insistindo e afirmando que não tinha nenhum tipo de doença grave e só iria ao médico por causa dos diabetes e da tensão alta.

Durante o decorrer desta fase inicial, como refere a Alzheimer Europe⁸, a doença só é evidente através de uma análise retrospectiva, sendo que na altura pode ter sido impercetível, ou os esquecimentos terem sido considerados como perdas da velhice, ou mesmo estando

⁸ Informação disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe>

relacionados com o excesso de trabalho e inicia-se, geralmente, de forma muito gradual e é frequentemente impossível identificar o exato momento em que começou. E de facto a D. Mi refere que não consegue exatamente perceber quando tudo começou, mas refere que a fase inicial durou cerca de 5 anos. Refere ainda que não tinha a noção do que era a doença de Alzheimer e as das suas limitações inerentes. Não foi a única a negligenciar a doença, pois a irmã do Sr. N. também não tinha conhecimento sobre a doença, situação semelhante à da primeira cuidadora do idoso, que apesar de ter conhecimento sobre a existência das demências e as problemáticas associadas, não conhecia a doença de Alzheimer em particular. As entrevistadas afirmam que os meios de comunicação falam pouco sobre o assunto, e para além das pessoas não saberem que existe este tipo de doenças, não sabem como tratá-las e qual a reação/evolução dos doentes ao longo do tempo.

O impacto da doença de Alzheimer na família é visível, existindo inicialmente um desconhecimento da doença, do modo de agir, de entendimento do doente em todos os aspetos da vida. Para o paciente, a relação de dependência está inscrita na sua capacidade de realizar a maioria das atividades sozinho e para o cuidador, a relação de dependência com o paciente está inscrita na necessidade do outro por cuidados pessoais e atenção constante não sendo apenas a simples mudança de rotina, mas sobretudo, das condições de existência de cada um em relação com o outro e consigo mesmo como assegura Sekine *et.al* (2006).

A D. Mi só passou a conhecer a doença quando o neurologista disse do que realmente se tratava e as implicações que iria ter na vida do doente e da família. Tal como afirma a Alzheimer Portugal⁹ há um declínio progressivo no funcionamento da pessoa que abrange: a perda de memória, a capacidade intelectual, o raciocínio, as competências sociais e alterações das reações emocionais ditas normais. No momento que soube das principais perdas cognitivas e comportamentais que iria haver durante o processo evolutivo da demência, a esposa do Sr. N. começou a entrar também num processo depressivo, de angústia, e de exaustão, sem saber o que fazer e como fazer, até porque inicialmente não tinha a noção da gravidade do problema.

Após o diagnóstico e conhecimento dos estádios evolutivos da demência de Alzheimer decorreu a vigilância redobrada, sem ainda ter plena consciência das atitudes inoportunas e consequentes, constantemente a agravar, que o idoso passou, aparentando consequências notórias para a sua própria vida e dos seus familiares e amigos, assim como de todos os que lhe eram próximos. A esposa relata assim dois episódios que são exemplo do que foi vivido:

⁹ Informação disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>

“Houve uma vez, na Polónia, que ele saiu com nosso neto de 3 anos, e se perdeu, zona que ele conhecia bem, pediu boleia a uma senhora que deve ter reconhecido o nosso neto levando-os até à casa do nosso filho. Quando isso aconteceu ele não quis que eu dissesse ao filho, mas eu disse que iria contar. No momento em que eu estava a relatar o ocorrido meu marido afastou-se. Aí ele teve a noção que não estava bem. (...) Houve uma vez que ele foi com um homem, que apareceu ao portão e levantaram 2500 euros para emprestar a um amigo (imaginário). (o dinheiro foi entregue ao “vigarista”) quando o nosso filho mais velho o confrontou com o sucedido ele disse que queria comprar um relógio, mas o meu marido disse logo que o dinheiro era dele e que faria dele o que quisesse.” (D. Mi)

As irmãs também começaram a notar que o Sr. N. estava bastante esquecido, por vezes com um discurso sem lógica, começaram também a perceber que ele imaginava momentos que não tinha vivido e pessoas que não tinha visto, uma destas manifestações aconteceu numa viagem que fez com a irmã mais nova, para visitar um irmão que estava doente.

“Em outubro de 2010 fui com ele a Estrasburgo visitar o nosso irmão que estava internado, quando lá chegamos coloquei um papel na carteira dele com todos os números de telefone e a morada. O N. teve uma manifestação de demência porque se perdeu. Nós estávamos juntos no hospital, e ele ia dar uma volta de vez em quando, ao café, ao jardim, e nestas voltas, desapareceu. Telefonámos à polícia, aos hospitais e nada. Já eram 9 horas da noite e o N. tocou à porta, chegou de táxi, no entanto começou a falar um discurso muito estranho, percebemos que se havia perdido e tinha andado de táxi, mas fantasiou que tinha ido a Espanha. Foi então que me apercebi que ele estava doente (...) o resto dos dias que lá estivemos nunca mais o deixei sozinho, estávamos sempre juntos, “virei polícia”, voltei da viagem muito mal porque vi que meu irmão estava num processo de demência.” (irmã)

1.3. Primeiros impactos da doença

Quando questionada acerca dos sentimentos a esposa do Sr. N. afirmou que era muito difícil falar sobre isso, porque para ela, eles eram uma família como todas as outras, tinham uma vida normal e uma relação agradável, entretanto após o diagnóstico teve que reorganizar a sua vida de forma a lidar e cuidar de uma pessoa dependente, na sua própria casa, informar-se dos cuidados a ter, da progressão da doença, dos procedimentos para manter a dignidade e a qualidade de vida do seu marido. A D. Mi enfrentou um período conturbado, uma fase de muitas perguntas e poucas respostas, tendo ponderado integrar o seu esposo num lar, de

modo a usufruir da sua vida com normalidade e sem encargos, como os de cuidar. Teve também o apoio dos filhos para essa decisão e apesar de ter sido um período de sofrimento também para eles, a D. Mi optou por cuidar do idoso na casa que ambos construíram e onde viveram a maioria da sua vida e partilharam as alegrias e frustrações como casal, ergueram a sua própria família, que hoje é o principal suporte do Sr. N. Com convicção a D. Mi assume não se arrepende da decisão de manter o seu esposo em casa e assim assegurar os cuidados prestados. O familiar cuidador, desde que não apresente incapacidades, é o elemento que melhor pode cuidar do idoso com demência, uma vez que este é sensível ao meio que o rodeia e às pessoas com quem se relaciona como afirma Howe e Lettieri, 1999 *Apud* Sequeira (2010).

Depois desta decisão foi preciso ultrapassar outra etapa, pois com a progressão da doença torna-se essencial o auxílio de um cuidador para assegurar os cuidados, não conseguindo a D. Mi assegurar essa tarefa sozinha. O conceito de “cuidar” como assegura o Instituto de Segurança Social (2005) inclui também os efeitos negativos da tarefa sobre o cuidador e comporta dimensões como: exigências dos cuidados nomeadamente as atividades pessoais da vida diária (higiene pessoal, vestir, alimentação, mobilidade, etc) e as atividades instrumentais da vida diária (trabalhos domésticos, preparação de refeições, gestão do dinheiro, medicamentos, ir às compras, atividades de acompanhamento, entre outras). Nesta fase inicial, a D. Mi percebeu que não era só o seu marido que precisava de acompanhamento, foi então que recorreu a Associação Alzheimer Portugal, uma Instituição Particular de Solidariedade Social única em Portugal, de âmbito nacional, especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores, no respeito absoluto pelos direitos fundamentais à liberdade e à autodeterminação, promovendo a sua autonomia e o seu envolvimento social. E foi neste sentido que a Associação ajudou a esposa do Sr. N., encaminhando-a a um psicólogo especializado. Posteriormente à intervenção, a D. Mi começou a encarar a doença de outra maneira, e percebeu que não poderia passar o tempo a lamentar-se e a chorar. Gradualmente foi percebendo que os comportamentos do seu esposo eram inerentes à doença e não agia com maldade, apesar de ter passado por períodos complicados e de irritação com algumas das suas atitudes e teimosia constante. A D. Mi desabafa que qualquer tipo de doença é difícil, mas as doenças do foro psicológico tornam-se mais complicadas de lidar, e foi muito complicado interiorizar que alguns traços da personalidade do seu esposo estavam a perder-se.

Outro obstáculo que foi preciso ultrapassar, foi o facto de a família morar longe, e dos filhos morarem num país diferente, não conseguindo dar suporte nem assegurar alguns cuidados fundamentais, bem como estabelecerem uma relação pontual e de ajuda. Quanto aos amigos a D. Mi. relata que desapareceram, desculpando-se com a situação e por não conseguirem estar perto de um ser modificado, pois o Sr. N. que sempre fora uma pessoa ativa e gostava de socializar e discutir assuntos complexos, encontrava-se então num processo de demência.

2. Transição da Autonomia para a Dependência: 2ª Fase

Esta fase relata a D. Mi que durou mais ou menos 4 anos, tendo sido um período os problemas se tornaram mais evidentes e incapacitantes tal como assegura a Alzheimer Europe, e exige por parte dos cuidadores, paciência, carinho, para tentar a manter a dignidade da pessoa. O Sr. N. aumentou a sua tendência ao isolamento, recusava ter alguém por perto, assim como não tolerava estar muito tempo em lugares com muito movimento. Para poder estar sozinho, argumentava estar ocupado com episódios da sua fase ativa, enumerando diversas vezes que tinha negócios a tratar. Uma nova atividade que adotou foi visualizar todos os concursos da televisão mostrando um enorme empenho em participar.

“Uma vez quando fomos ver nossos netos no desfile de carnaval, ele ficou incomodado com o barulho e com as pessoas, afastou-se um pouco e sentou-se, entretanto disse-me que eu poderia continuar a ver, que ele ficaria ali sentado. Portanto muito embora não dissesse nada, notou que não estava bem, ele apercebeu-se que não estava bem.” (D. Mi)

2.1. Mudanças na casa e na vida social

Alguns sintomas começaram a ser bastante evidentes e para isso a D. Mi teve que adaptar a casa para facilitar as tarefas do dia-a-dia, assim como destaca Sequeira (2010), que todo contexto do meio familiar é alterado, de forma a adaptar a situação de demência. Algumas das alterações passaram por retirar a banheira da casa de banho e substituir-se por um polibã, pois o Sr. N. começou por ter dificuldade na mobilidade e a depender de cadeira de rodas e daí a necessidade de todas as carpetes e tapetes serem também retiradas; procedeu-se à alteração do quarto para o andar de baixo devido à impossibilidade de subir as escadas. Além destas alterações foi necessário a aquisição de diversas ajudas técnicas, como: o cadeirão reclinável para que o idoso ficasse mais confortável na sala, a cama articulada elétrica para facilitar o cuidar e proporcionar conforto ao levantar e deitar, a cadeira de rodas e a cadeira

de banho para higiene pessoal. Foi necessário também colocar vedações à volta da casa para prevenir a persistência constante de saltar o muro e assim evitar quedas e fugas. Foi uma fase em que os encargos financeiros aumentaram devido a todas as adaptações e aquisições, passando também pela necessidade continuada da compra de fraldas, resguardos e medicação.

A irmã do Sr. N. relata que nesta fase foi possível fazer uma viagem com o irmão até à Beira, no entanto cresceu a necessidade de cuidar, dizendo mesmo que tinha de “tomar conta”, do Sr. N. pois sendo ele idoso, tinha de “cuidar dele como se fosse uma criança”, embora com alguma lucidez, afirma que foi a perda do estatuto de adulto, pois aparentemente não havia o assumir do cuidar permanentemente, mas a exigência de absoluta atenção e preocupação com os seus comportamentos.

A primeira cuidadora do Sr. N. também revela que foi uma fase difícil, pois ele queria sempre fugir, esquecia-se facilmente das coisas, não obedecia ao que era dito, ela relata que nunca deu a entender que estava perto para cuidar, mas era preciso ter atenção às suas atitudes. Além da tarefa de cuidadora, era também amiga da família e afirma que ajudou a D. Mi em tudo o que precisou.

“Eu ajudei a Mi enquanto pude, nesta altura não se consegue dizer muita coisa, já somos amigas à muitos anos, nunca me afastei dela, e ela sabe que quando precisar estou aqui, sempre lhe dei apoio, nestas alturas é que se precisam dos amigos, e foi muito complicado para ela e para quem estava com ela, para quem acompanhou desde o início como eu.” (Cuidadora1)

Considerada uma fase de muitas alterações e decisões, a D. Mi. pensou que deveria mudar-se para perto da casa do filho mais velho, porque sabia que poderia contar com ele no que fosse preciso, a sua nora então propôs que fossem para a casa deles, mas ela não aceitou, porque sabia o quanto era difícil ter uma pessoa com a doença de Alzheimer em casa, no entanto ficou feliz em saber que ela estava disposta a ajudar de alguma maneira, mas achou que a melhor decisão era ficarem em casa, e ter um cuidador que conseguisse apoiá-la.

A D. Mi. contratou então outra cuidadora (cuidadora2) para o Sr. N., pois ele já não conseguia realizar sozinho muitas tarefas. Na altura o Sr. N. ainda tinha alguma autonomia, embora fosse necessário ter sempre vigilância, por vários motivos, devido à confusão do local de fazer as necessidades fisiológicas (na máquina da loiça, no armário, na televisão). O período das refeições também era complicado porque o Sr. N. começou a recusar a

alimentação e a fazer alguns disparates, como a colocar os restos de comida nos pratos das outras pessoas.

Foram muitos os desafios enfrentados, algumas situações muito difíceis de ultrapassar, e um conhecimento aprofundado sobre a doença de Alzheimer tornou-se imprescindível, quais as suas implicações e como cuidar do idoso dependente. A D. Mi sugeriu então, que a cuidadora² conhecesse a Associação Alzheimer Portugal, e fizesse uma formação. A formação vocacionada para cuidadores, facultou o conhecimento das diversas dimensões da doença de Alzheimer, nos cuidados a prestar à pessoa doente, como lidar com as situações do dia-a-dia, como resolver problemas, e possibilitou a compreensão das atitudes e a progressão da doença ao longo do tempo.

“Deixei de tratá-lo como uma criança, deixei de tentar “ensinar” como se faziam as coisas, o que era certo e o que não era, porque através da formação tive a noção que estas pessoas não estão num processo de aprendizagem como as crianças, eles não tem que aprender, porque já sabem, no entanto com a doença se esqueceram como se fazem as coisas. Comecei ter a noção que deveria sugerir as coisas certas e mostrar o que fazer, falar e fazer gestos ao mesmo tempo por exemplo, para que ele percebesse melhor o que eu dizia.” (cuidadora²)

3. Fase avançada da doença: 3ª Fase

O Sr. N. encontra-se nesta fase há sensivelmente 1 ano. O idoso deixou de andar e falar gradualmente. Nesta fase apareceu também o Parkinson, que é uma doença crónica que afeta o sistema motor, ou seja, que envolve os movimentos corporais, levando a tremores, rigidez, lentificação dos movimentos corporais, instabilidade postural e alterações da marcha¹⁰. Segundo o médico do Sr. N. muitas pessoas com a demência de Alzheimer tem probabilidade de desenvolver também a doença de Parkinson na fase final. Nesta terceira fase, a pessoa fica gravemente incapacitada e necessita de cuidado total, pois está totalmente dependente para a concretização das atividades da vida diária, tal como assegura a Alzheimer Europe¹¹. Segundo o médico não é a fase terminal da vida, porque as partes vitais podem durar mais tempo, mas a fase terminal da doença.

¹⁰ Informação retirada do site:

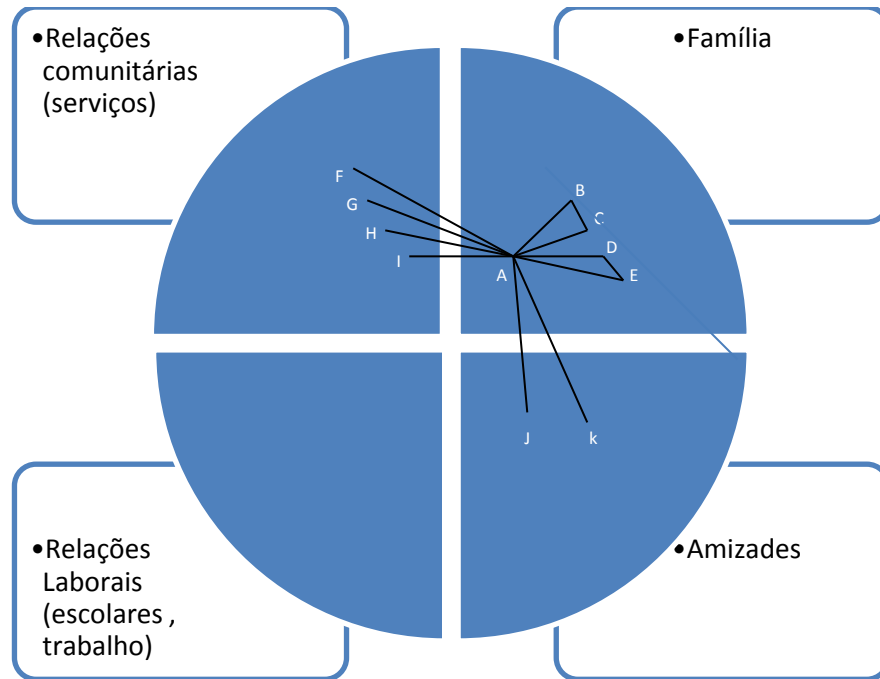
<http://www.parkinson.pt/?lop=conteudo&op=7a614fd06c325499f1680b9896beedeb&id=c3992e9a68c5ae12bd18488bc579b30d>

¹¹ Informação disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe>

3.1. Relações sociais

Continuam a existir encargos financeiros nesta fase, assim como na segunda fase, por isso a D. Mi. recorreu à alguns serviços da comunidade, entre eles os bombeiros, tornando-se sócia e obtendo um desconto nas deslocações. Conta também com o apoio do SAMS (Sindicato dos Bancários do Sul e Ilhas) na comparticipação de consultas, medicamentos e fraldas. Para a aquisição de produtos específicos e ajudas técnicas a D. Mi tem o apoio da farmácia, quando precisa recorrer ao médico e/ou enfermeiro, conta com o apoio Centro de Saúde da Santa Casa de Misericórdia, que disponibiliza um profissional para dirigir-se à casa do doente. Quanto a família a D. Mi., tem o apoio dos filhos na tomada de decisão, e financeiramente se for preciso, tem também o apoio das cunhadas que procuram estar sempre presentes e apoiar nas tarefas do dia-a-dia, apesar de viverem distantes. A maioria dos amigos do Sr. N. desapareceram, como anteriormente foi referido, e atualmente a D. Mi conta com apoio emocional de poucos amigos. As relações laborais extinguiram-se na totalidade.

Figura 2.2 Mapa de Rede



A. Cônjuge do doente	G. Bombeiros
B. Irmã	H. Centro de Saúde (SCMS)
C. Irmã	I. Farmácia
D. Filho	J. Amiga
E. Filho	K. Cuidadora
F. SAMS	

Por ser uma fase de muitas angústias e incertezas acerca do futuro, a D. Mi relata que tem a sorte de ter cuidadores competentes que a ajudam no que é preciso.

“Tive a sorte de ter cuidadores competentes, até porque são cuidadores familiares, não são família de sangue, mas são de afeto. Hoje em dia sinto-me tranquila quando tenho que sair, sei que ele fica bem, por isso não me preocupo muito quando estou algum tempo fora de casa, é muito bom para mim, conseguir fazer a minha vida tranquilamente, distrair-me.” (D. Mi)

A irmã do Sr. N. também demonstra essa angústia e afirma que no último ano as perdas têm sido mais aceleradas, porque ele já perdeu funções básicas como, falar e andar, e por isso o meio que encontrou para conseguir comunicar-se com o irmão foi o momento da refeição, que segundo ela é um momento de comunicação e partilha.

“(…) Não me custa dar as refeições ao meu irmão, porque neste momento já não há comunicação, então o “comer” torna-se um momento de partilha, acho que é por isso que não me custa.” (irmã)

3.2. Fase Terminal da doença

O Sr. N. neste momento encontra-se totalmente dependente e precisa de apoio total para a concretização das atividades da vida diária, por parte dos cuidadores e familiares, que asseguram o banho, os cuidados de imagem e higiene, o vestir, a alimentação, as transferências da cama para cadeira de rodas/cadeirão, o tratamento de roupas, a aquisição de bens e serviços, a toma da medicação e a ocupação de tempos livres. Relativamente aos posicionamentos é necessário serem efetivados com regularidade, sendo necessária uma atenção redobrada e cuidado ao manipular/transferir o idoso para as cadeiras de rodas, evitando assim as feridas, denominadas de úlceras de pressão. Com a perda de massa muscular as feridas começaram a ser mais evidentes, e a pele ficou mais sensível, segundo o médico, não há tratamento direto mas há prevenção. Segundo a Orientação nº017/2011 da Direção Geral da Saúde, “estima-se que cerca de 95% das úlceras de pressão são evitáveis através da identificação precoce do grau de risco”, uma vez que está diretamente associado ao estado de degeneração, consequência da doença e do estado físico do idoso, é necessário assegurar constantemente a hidratação da pele. A da D. Mi não descora estes cuidados e são a sua maior preocupação, tendo angústia por não saber se o esposo sente dor ou mal-estar, muitas vezes não sabe o que fazer e principalmente não sabe qual será o próximo desafio. Como já foi referido anteriormente estes são sinais da fase terminal da doença, e segundo a Alzheimer Portugal¹² existem um grupo de sintomas e comportamentos que podem significar que a pessoa com demência está numa fase terminal, como o aumento da confusão e desorientação; deterioração do discurso e da capacidade de comunicar; alterações comportamentais significativas; a capacidade ou desejo de se mover de forma autónoma pode diminuir; a capacidade para o auto cuidado diminui progressivamente; a capacidade de comer de forma autónoma desaparece gradualmente. Exemplos de outras complicações que ocorrem habitualmente em várias doenças terminais, incluindo a demência, são: incontinência urinária e fecal, atrofia e contraturas musculares, aumento da suscetibilidade para o delírio, infeções recorrentes, pneumonia, dor, colapso circulatório periférico, úlceras de decúbito e outras lesões da pele.

¹² Informação disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-15-22-128-cuidados-paliativos>

Como já foi referenciado é um desafio cuidar de um idoso dependente, mas com o tempo aprende-se como cuidar. É possível com o dia-a-dia ter carinho pela pessoa que precisa de cuidados, e além disso um cuidador bem informado sobre a doença consegue desempenhar melhor o seu papel e compreender as atitudes do doente sem medos e preconceitos. A intervenção do assistente social no trabalho junto as famílias do idoso com a doença de Alzheimer deverá, deste modo, fornecer informações, criando mecanismos para que a família e cuidadores possam ter autonomia diante das dificuldades, saber solucionar problemas e buscar informação como assegura Sekine *at.al* 2006.

CONCLUSÃO

É necessário na fase final da investigação responder a pergunta de partida, a luz dos objetivos definidos.

Para compreender o impacto da doença de Alzheimer no doente e na família foi necessário observar a rotina e questionar a família do Sr. N. Para isso foram introduzidas algumas temáticas: a vida antes da doença, os primeiros sintomas, os primeiros impactos, mudanças na casa e na vida social, relações sociais e fase terminal da doença. Deste modo, os temas foram divididos pelas três fases da doença de Alzheimer, para identificar limites e necessidades enfrentados pela família e pelo doente como consta no Capítulo I: fase inicial, fase intermédia e fase avançada.

Os resultados apontam para a falta de informação sobre a doença de Alzheimer, e consequências ao nível psicológico, resultando num processo depressivo, de angústia e exaustão. Apontam também para incertezas quanto ao futuro do doente e dificuldades na resolução dos problemas por parte da família e dos cuidadores. As limitações do doente foram visíveis através da tendência a isolar-se, falta de tolerância, rejeição ao tratamento, esquecimentos, alucinações, e, numa fase final da doença o aparecimento das úlceras de pressão associadas ao estado de degeneração.

Tornou-se evidente que apesar de ser um grande desafio cuidar de um idoso dependente, a família é o principal recurso na prestação de cuidados. Como já foi referido o familiar cuidador, é o elemento que melhor pode cuidar do idoso com demência, uma vez que este é sensível ao meio que o rodeia e às pessoas com quem se relaciona.

Foram evidentes as dúvidas da D. Mi quanto ao futuro, e ao que iria acontecer ao Sr. N., quais seriam as próximas perdas e como iria lidar com elas, como cuidar, sem que o doente perdesse a qualidade de vida e a dignidade. Muitas questões, que poderiam ser partilhadas com pessoas que passam pela mesma situação, pessoas que cuidam dos seus familiares com demência no domicílio. Para isso seria interessante a criação de um grupo de autoajuda para cuidadores, constituídos por pessoas que estão a passar ou passaram pela mesma situação/problema, e que procuram encontrar soluções através da partilha de experiências e troca de informação, de modo a ajudar os membros do grupo a ter um papel ativo na resolução dos seus problemas (através do acesso a recursos, informação), de contribuir para a reabilitação psicossocial e familiar, proporcionar apoio, encorajamento e informação, promover, autoconfiança e estabilidade emocional e fomentar a

intercomunicação¹³. A criação de uma linha telefónica de ajuda 24 horas poderia ser um suporte muito importante para as famílias cuidadoras.

Foram também analisadas as mudanças ocorridas na família a nível das relações familiares, sociais e económicas. Os resultados apontam que todo contexto familiar foi alterado de forma a adaptar à situação de demência, mudanças estas relacionadas com alterações na rotina da família, necessidade de absoluta atenção e preocupação com os comportamentos do doente, mudanças na casa e surgimento dos encargos financeiros (com aquisição de equipamentos, fraldas, etc).

Outro objetivo do estudo foi identificar as redes de apoio social à família cuidadora. As relações sociais e comunitárias assumiram um papel importante para a D. Mi., e através destas relações ela conseguiu criar uma rede de apoio e ajuda, como foi observado no mapa de rede. Desde o início da doença contou com o apoio dos filhos e das irmãs do Sr. N., contou também com o apoio dos cuidadores, e dos serviços comunitários, diferente das relações laborais e de amizade que revelaram-se inexistentes.

A prática do assistente social no apoio a família cuidadora é complexo e revela-se principalmente através da informação, capacitação, avaliação, advocacia, consciencialização e aconselhamento, relativamente às necessidades. Assim sendo, os modelos de intervenção com familiares devem ter como objetivo ajudar a enfrentar os desafios impostos pela condição demencial, para atrasar a institucionalização facilitando a adaptação da família à doença com o objetivo de melhorar o bem-estar dos cuidadores e otimizar as suas competências. A intervenção do assistente social no trabalho com as famílias do idoso com a doença de Alzheimer deverá ter como objetivo a autonomia diante das dificuldades, saber solucionar problemas e buscar informação (Sekine *at.al* 2006:69). Assim, a intervenção do assistente social deve iniciar-se com o diagnóstico clínico, sendo que a família deve ser apoiada no processo de compreensão e aceitação da doença. Deve, deste modo, ser elaborado um plano específico para cada pessoa/família, de acordo com a necessidade de cada família cuidadora e a evolução da situação sempre tendo em consideração os princípios de justiça social, direitos humanos, responsabilidade coletiva e respeito pela diversidade inerentes ao Serviço Social.

¹³ Informação disponível em: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/27232/apoios_sociais_familia_comunidade

Os programas de formação para cuidadores também são relevantes e devem englobar a aquisição de competências e conhecimentos, para a manutenção da qualidade de vida do cuidado ao idoso. Porém, o stress e a sobrecarga emocional de quem cuida são normalmente desvalorizados, sendo que a qualidade de vida do cuidador é um aspecto com extrema importância. Assim, “programas que integram informação e suporte emocional são os mais eficazes na melhoria das competências dos cuidadores formais e da qualidade dos cuidados prestados” (Barbosa *et.al.*, 2011 *Apud* Ferreira, 2012:22). A abordagem de reabilitação, focalizada na maximização das capacidades do idoso com demência e na interação idoso-cuidador é determinante para a promoção e manutenção da mobilidade, da funcionalidade e da estimulação dos idosos e para a diminuição da sobrecarga física e psicológica dos cuidadores formais.

Devem existir formação para os cuidadores sejam eles formais ou informais, pois a maioria dos cuidadores formais não possuem uma formação específica para o cuidado ao idoso com demência. Contudo, têm competências, sendo que estas advêm da experiência adquirida. (Barbosa *et.al.*, 2011 *Apud* Ferreira 2012:22). Fator evidente através da análise dos dados empíricos, pois quando o Sr. N. foi diagnosticado pelo neurologista, não houve encaminhamento para o Serviço Social, por isso a D. Mi. (cuidadora informal) através da experiência aprendeu como cuidar do marido e como procurar apoios. Posteriormente conheceu a Alzheimer Portugal, onde teve a oportunidade de ouvir mais sobre a doença do marido e clarificar algumas dúvidas, na sequência da intervenção, foi encaminhada a um psicólogo especializado na área.

Comprovando que o familiar também deve ser alvo de cuidados, uma vez que pode necessitar de apoio social, financeiro, psicológico, informativo, formativo, etc. É neste momento que entra o trabalho de orientação e formação para cuidadores promovido por uma equipe multidisciplinar, o cuidador precisa ser ouvido e suas necessidades detetadas, sendo que os cuidados a serem prestados aos familiares devem garantir apoio à sua desgastante tarefa promovendo: a qualidade de vida da família; a comunicação com os profissionais e os sistemas formais de apoio; facilitar uma adequada adaptação da família à situação de doença crónica de um dos seus membros. É necessário também promover a perspectiva psico-educativa que tem por objetivo: dar informação sobre a doença, o que permite aos pacientes e à família antecipar disrupções inerentes às mudanças no estilo de vida, aumentando a sua capacidade de lidar com essas transições e fornecer conhecimentos sobre recursos

comunitários que os podem ajudar nos seus esforços; reenquadrar a doença, desenvolvendo sentimentos de competência e controlo.

As intervenções psicossociais visam apoiar a família da pessoa com demência (particularmente o cuidador principal) através do recurso aos serviços comunitários para fomentar a construção das redes de apoio. Este tipo de intervenção é o que mais se aproxima e incorpora os pressupostos do paradigma biopsicossocial, além de que têm vindo a aumentar de forma rápida e pretende promover uma nova adaptação aos desafios que advêm da evolução da doença, contribuindo para a aquisição de informação evitando o stress emocional que ocorre após o diagnóstico de uma doença crónica (Costa, 2012:24). Uma intervenção psicossocial pode ser definida como um conjunto de técnicas para utilizar mecanismos de ação cognitiva, comportamental ou social focados na melhoria do bem-estar psicológico e/ou social, para ajudar as famílias de pessoas com demência a lidar melhor com os desafios associados ao desenvolvimento da doença (Andrén e Elmstahl, 2008 *Apud* Guerra, 2012:24).

Após o Sr. N. ser diagnosticado com a doença de Alzheimer a D. Mi. procurou uma Instituição especializada no apoio aos familiares dos doentes de Alzheimer como já foi referido, mas há pessoas que não conseguem procurar, e talvez não conheçam a existência da Instituição, por isso a fase do diagnóstico é importante e requer especial atenção, por ser uma fase penosa para os familiares. Além de ser orientada para a tomada de decisão, é importante que a família tenha consciência de que possui liberdade de decisão sobre a pessoa doente, liberdade de decidir o que é melhor para o doente e para a própria família. A D. Mi. também passou por essa fase, no início não sabia se colocava o marido numa Instituição de Acolhimento, no entanto decidiu que ficaria em casa, neste processo é também importante o apoio técnico no aconselhamento, pois desenvolve no cuidador um sentimento de controlo e equilíbrio promovendo a capacidade e o poder para fazer suas próprias escolhas e tomar as suas decisões. A decisão depende de vários aspectos, dentre elas a capacidade financeira de cada família, a D. Mi. teve possibilidades de manter o doente em casa e contratar um cuidador, mas há famílias que não têm condições e precisam de apoio financeiro. Pois como já foi referido na análise dos dados, manter um idoso dependente no domicílio acarreta muitos encargos financeiros. E seria importante, como acontecem em outros países,

nomeadamente no RU que as famílias pudessem escolher a resposta mais adequada para si, cabendo ao estado o apoio financeiro nessa decisão.

Os princípios éticos dos assistentes sociais devem estar presentes no diagnóstico da doença, e nos tratamentos, é necessário representar e defender os interesses da família cuidadora, para o acesso aos seus direitos, à auto-determinação, cidadania, liberdade de expressão, diminuindo o estigma, a marginalização e a discriminação. Além de apoiar a família no momento da tomada de decisão, intervindo sobre as necessidades individuais do doente e dos cuidadores.

Em conclusão, é necessário responder a pergunta de partida: Como é que a família vivencia as diferentes fases da doença de Alzheimer? A D. Mi refere que é necessário “viver um dia de cada vez, e não sofrer por antecipação”, e com base nesta frase é possível responder a pergunta. Em todas as fases da doença, foram surgindo novos desafios, novos problemas e novas necessidades, assim, foi necessário encontrar soluções, buscar informação, partilhar experiências, de modo a suprir as necessidades e ultrapassar barreiras, sempre “com os pés no chão”, mantendo sempre que possível o equilíbrio emocional e psicológico. É nesses momentos que a presença do assistente social é deveras importante

FONTES

Documentos

- Plano nacional de intervenção Alzheimer. Trabalho preparatório para conferência: Doença de Alzheimer: que políticas. Outubro de 2009 Associação Alzheimer Portugal.
- Lei nº 90/09 de 31.08 regime especial de protecção na invalidez
- A ética no Serviço Social – Princípios e valores. APSS (Associação dos Profissionais de Serviço Social. Adaptados pela Assembleia Geral da FIAS em Colombo Sirilanka, em julho de 1994.
- George, Francisco (2011) Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica (Braden Q). Orientação da Direção-Geral da Saúde

Publicações

- David, Ana Cristina, FERNANDES, Constança; FIRMINO, Horácio (1996) “Alzheimer: o doente, a família e instituição” in *Geriatrics, Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, n.º 81, vol. IX.
- Barbosa, A., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A. & Sousa, L. (2011). “Cuidar de idosos com demência, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais”, *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*, 12 (1), 119-129.
- Ponciano, E. L., Cavalcanti, M. T., & Féres-Carneiro, T. (2010). “Observando os grupos multifamiliares em uma instituição psiquiátrica”. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 37 (2), 43-47

Sites

- Site Quadro de referência Estratégico Nacional <http://www.qren.pt/np4/home>
- Site Associação Alzheimer Europe <http://www.alzheimer-europe.org/>
- Site Associação Alzheimer Portugal <http://alzheimerportugal.org/pt/>
- Site Segurança Social <http://www4.seg-social.pt/iss-ip-instituto-da-seguranca-social-ip>
- Site Red Latinoamericana de Gerontología www.gerontologia.org
- Site World Health Organization (WHO) <http://www.who.int/en/>
- Site da Associação de Profissionais de Serviço Social <http://www.apross.pt/>
- Site Associação Portuguesa De Doentes de Parkinson <http://www.parkinson.pt/>

BIBLIOGRAFIA

- Andersen, B. (1986). Health psychology's contribution to addressing the cancer problem: Update on accomplishments. *Health Psychology*, 8 (6), 683-703 *apud* Guerra, Sara Raquel Costa (2012) *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental*. Universidade de Aveiro. Seção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Andrade, E., & Margarita, A. (2009). Escuela de cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35 (2), 1-14 *apud* Guerra, Sara Raquel Costa (2012) *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental*. Universidade de Aveiro. Seção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Andrén, S., & Elmstahl, S. (2008) Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22 (1), 98-109 *apud* Guerra, Sara Raquel Costa (2012) *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental*. Universidade de Aveiro. Seção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Araújo, C., Pinto, E., *et.al* (2008) *Estudo de caso*. Área de Especialização em Tecnologia Educativa. Universidade do Minho
- Barreto, J., (2005) Os sinais da doença e sua evolução in a. C. Caldas e A. Mendonça (orgs.), A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa: Lidel- Edições técnicas, Lda. *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Bell, Judith (1989). *Doing your research project: a guide for the first-time researchers in education and social science*. Milton Keynes, England: Open University Press, pp. 145
- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Brussels: European Commission, Employment and Social Affairs DG. *apud* Chau, Fernando *et.al* (2012) *O envelhecimento da população: dependência, ativação e qualidade*. Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa, Coordenação de Roberto Carneiro. Faculdade de Ciências Humanas. Universidade Católica Portuguesa consultado em 15.01.2015 pp. 44. Disponível em: http://www.qren.pt/np4/np4/?newsId=1334&fileName=envelhecimento_populacao.pdf
- Bodgan, Robert; Biklen, Sari (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*, Colecção Ciências da Educação, Porto Editora
- Carvalho, Maria Irene de (2013), *Serviço Social no Envelhecimento*, Lisboa, Pactor
- Carvalho, M. I. L. B. - *Os Cuidados Domiciliários em Instituições de Solidariedade Social no Concelho de Cascais*. Lisboa: ICSTE/IUL, 2010. Dissertação de Doutoramento.
- Chau, Fernando *et.al* (2012) *O envelhecimento da população: dependência, ativação e qualidade*. Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa, Coordenação de Roberto Carneiro. Faculdade de Ciências Humanas. Universidade Católica Portuguesa consultado em 15.01.2015. Disponível em http://www.qren.pt/np4/np4/?newsId=1334&fileName=envelhecimento_populacao.pdf.
- Comas-Herrera, A. *et.al* (2003) *European Study of Long-Term Care Expenditur*.
- Cummings, J. L., e Cole, G. (2002). Alzheimer disease, *JAMA*, 287, pp. 2335-2338 *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.

- Costa (2012) *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental*. Universidade de Aveiro. Seção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Engel, G. L. (1977) *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Science, 196 (4286), 129-36.
- Ferreira, Maria Eduarda (2012) *Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para a obtenção do Grau de Mestre em Educação Social. Orientada por: Professora Doutora Sofia Marisa Alves Bergano Bragança
- Fortin, Marie-Fabienne (2003) *O processo de investigação : da concepção à realização*. 3.^a ed. Loures : Lusociência.
- Freixo, Manuel João Vaz (2009) *Metodologia científica : fundamentos, métodos e técnicas*. Lisboa : Instituto Piaget.
- Garret, C. (2005). Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer in A. C. Caldas e A. Mendonça (orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel – Edições técnicas, Lda *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Hamel, J., Dufour, S. e Fortin, D. (1993). *Case Study Methods*. Sage Publications
- Howe, E., G., e Lettieri, C. J., (1999) “Health care rationing in the aged: ethical and clinical perspectives”. *Drugs Aging*, 15 (1), pp. 37-47 *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Insero (1995) *Cuidados en la vejes: el apoyo informal*. Madrid: Ministério de Assuntos Sociais *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Joel, M. È., (2002) *L'émergence du problème des aidants* in A. Colvez, M. E. Joel, e D. mischlich, (Eds.), *La maladie de d'Alzheimer: quelle places pour les aindantes?* Paris: Masson.
- Lage, I., (2005) *Cuidados familiares a idosos* in C. Paúl e A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Leuschner, A., (2005) *Política de saúde na área do envelhecimento e da demêncianin* A. C. Caldas e A. Mendonça (orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa. Lidel-Edições técnicas, Lda *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Lima, M. P. (2010), *Envelhecimento (s), Estado da Arte*, Coimbra, Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Marshall, M., Tibbs, M. (2006), *Social Work and People with Dementia. Partnerships: Practice and Persistence*, Bristol, BASW/ Policy Press *apud* Antunes, Ana (2011) *Serviço Social: o desafio da intervenção na doença de Alzheimer*. Tese de Mestrado orientada pela Dr^a Maria João Pena. ISCTE-IUL.
- Martimer e Graves, 1993 Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Martín, I., (2005) *O cuidado informal no âmbito social* in Paúl e A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Miller, B. e Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artefact? *The gerontologist*, 32, pp. 498-507 *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Morcy, R. (1993). Caregiving families and cross-cultural perspectives”in S. H. Zarit, L. I. Pearlin, e K. W. Schaie (Orgs.), *Caregiving systems: informal and formal helpers*. Hillsdale: Erlbaum *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Morris, J. C. e col., (2001) Mild cognitive impairment represents early stage Alzheimer disease, *Achives Neurology*, 58, pp. 397-405 *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Nunes, B. (2005) A demência em números in A. C. Caldas e A. Mendonça (orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel- edições técnicas, Lda *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Paul, C. (2005) A construção de um modelo de envelhecimento humano in C. Paúl e A. M. Fonseca (EDS.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa. Climepsi editores *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Ponte, João Pedro (1994). *O estudo de caso na investigação em educação matemática*. Disponível em: <http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/94-Ponte>
- Rolland, J. (1990) “Antecipatory Loss: A Family Systems Development Framework. Family Process”, 29 (3), 229-244 *apud* Guerra, Sara Raquel Costa (2012) *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental*. Universidade de Aveiro. Seção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Rolland, J. S. (2003) Mastering Family Challenges in Illness and Disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes* (3rd ed.) (pp. 460-489). New York: Guilford *apud* Guerra, Sara Raquel Costa (2012) *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental*. Universidade de Aveiro. Seção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Santana, I., (2005) A doença de Alzheimer e outras demências. Diagnóstico diferencial in A. C. Caldas e A. Mendonça (orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel-Edições técnicas, Lda *apud* Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel.
- Sequeira, Carlos (2010), *Cuidar de idosos com dependência física e mental*, Lisboa-Porto, Lidel
- Sekine, C., Salomão, N., Geraldo, P., Dias, R., (2006) *Doença de Alzheimer: Uma demanda para o Serviço Social*, Monografia para obtenção de grau de Bacharel em Serviço Social. Faculdade Integradas Antônio Eufrásio de Toledo.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002) How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42 (3), 356-372 *apud* Guerra, Sara Raquel Costa (2012) *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental*. Universidade de Aveiro. Seção Autónoma de Ciências da Saúde
- Vilar, Duarte; Lopes, Melissa (2012) “A doença de Alzheimer pela voz de cuidadores informais – Um estudo qualitativo. Universidade Lusíada. *Intervenção Social*”, Lisboa, n.º 39 (1º semestre de 2012) *apud* Guerra, Sara Raquel Costa (2012) *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental*. Universidade de Aveiro. Seção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Vilela, José (2009) *Investigação : o processo de construção do conhecimento*. Lisboa Edições Sílabo.

Yin, R. K. (1994) *Case Study Research. Design and Methods*. second edition. SAGE publications.

Yin, R. (2005). *Estudo de Caso. Planejamento e Métodos*. Porto Alegre: Bookman

ANEXOS

ANEXO A: GRELHA DE OBSERVAÇÃO

De segunda-feira a sexta-feira	
9:00hs: Levantar	A cuidadora levanta o doente da cama e faz a higiene (dar banho, levá-lo a fazer as necessidades fisiológicas, mudar a roupa e a fralda), depois o doente é levado para sala e colocado no cadeirão, que foi uma aquisição devido a doença, onde lhe é dado o pequeno-almoço e a medicação. O pequeno-almoço é geralmente uma papa, pelo facto de ser mais fácil de comer. O levantar e o deitar exige um grande esforço físico por parte da cuidadora.
13:00hs: Almoço	É a hora do almoço, e também é bastante difícil pois as vezes o idoso engasga-se e não consegue terminar a refeição.
16:00hs: Lanche	É a hora do lanche. A cuidadora lhe dá um iogurte um pão durante a tarde o doente fica sentado no cadeirão a ver televisão, sem oferecer qualquer encargo durante este período de tempo.
19:30hs: Deitar	É preparado o jantar, basicamente igual ao almoço. É a hora de deitar o doente. A cuidadora muda a fralda e leva o idoso para cama na cadeira de rodas

Fim de semana: Sábado e Domingo	
9:00hs Levantar	Aos fins de semana a cuidadora vai apenas no período da manhã e no período da noite. De manhã para fazer os procedimentos de higiene e transportar o idoso da cama para o cadeirão.

19:30hs Deitar	No período da noite a cuidadora faz os procedimentos de higiene e transporta o idoso do cadeirão para a cama.
----------------	---

ANEXO B: SINOPSE DAS ENTREVISTAS

Entrevista 1: D. Mi

Fases da doença	Descrição
Antes da doença	<p>O Nuno nasceu numa família pobre, de 8 irmãos no concelho no Fundão, foi repórter do jornal do Fundão, entretanto foi para Lisboa, trabalhou como empregado de armazém e fez o 9º ano, foi para o instituto comercial, onde eu o conheci, nos casámos tivemos dois filhos, depois começou a trabalhar no banco como gerente bancário. Trabalhou também como diretor financeiro em outra empresa, pouco tempo depois reformou-se, altura em que começamos a verificar as mudanças de comportamento.</p> <p>Ele gostava imenso de ler sobre História, Política e de escrever para o jornal, sempre acompanhou os filhos nos seus estudos e ficou muito feliz pois um dos filhos seguiu a carreira bancária.</p>
Fase inicial da doença	<p>A fase inicial da doença só eu percebi, com o passar do tempo minha afilhada também começou a notar algumas alterações de comportamento (...) Eu vim para a reforma e ele também, então com a convivência do dia-a-dia, senti muito mais as perturbações e alterações de comportamento. Ele tinha comportamentos esquisitos, por exemplo: quando se sentia incomodado, mandava as pessoas embora, e dizia: - Eu vou para cama e vocês saiam! Isso acontecia até com os filhos e netos quando estavam em nossa casa.</p> <p>Dois anos antes de ter sido diagnosticada a doença já eu me queixava, inclusive, ao médico de clínica geral que não deu grande importância, pois só quem lidava com ele os dias inteiros se apercebia. O meu marido, na altura, nunca quis ir a um neurologista. Essa fase inicial durou mais ou menos 5 anos, eu não tinha noção do que era a doença de Alzheimer, quando o neurologista disse que ele tinha este tipo de demência caiu-me o mundo em cima. Foi muito difícil fazer os exames, porque ele nunca ficava quieto. Eu acho que ele sabia que não estava bem, mas não queria saber o que era, ele sempre foi uma pessoa muito reservada, por isso eu não sei se ele tinha a noção de que estava</p>

	<p>doente. Eu própria não sabia que era uma coisa tão grave.</p> <p>Houve uma vez, na Polónia, que ele saiu com nosso neto de 3 anos, e se perdeu, zona que ele conhecia bem, pediu boleia a uma senhora que deve ter reconhecido o nosso neto levando-os até à casa do nosso filho. Quando isso aconteceu ele não quis que eu dissesse ao filho, mas eu disse que iria contar. No momento em que eu estava a relatar o ocorrido meu marido afastou-se. Aí ele teve a noção que não estava bem. (...) Houve uma vez que ele foi com um homem, que apareceu ao portão e levantaram 2500 euros para emprestar a um amigo (imaginário). (o dinheiro foi entregue ao “vigarista”) quando o nosso filho mais velho o confrontou com o sucedido ele disse que queria comprar um relógio, mas o meu marido disse logo que o dinheiro era dele e que faria dele o que quisesse (...) Ele nunca procurou saber sobre a doença, e nunca falou o que quer que seja sobre isso.</p>
Fase Intermédia	<p>A fase intermédia durou mais ou menos 4 anos, depois de ser diagnosticado, foi uma fase em que ele queria sair sozinho, não queria ninguém com ele, queria fazer negócios, acreditava em toda gente desde que houvesse negócios. Se interessava muito pelos concursos da televisão, e queria participar. Ele não aguentava muito tempo com as pessoas e não aguentava muito tempo também num só lugar. Uma vez quando fomos ver nossos netos no desfile de carnaval, ele ficou incomodado com o barulho e com as pessoas, afastou-se um pouco e sentou-se, entretanto disse-me que eu poderia continuar a ver, que ele ficaria ali sentado. Portanto muito embora não dissesse nada, notou que não estava bem, ele apercebeu-se, que não estava bem</p>
Fase Grave	<p>Segundo médico não é a fase terminal da vida mas é a fase terminal da doença. Esta fase já dura 1 ano, foi quando ele deixou de andar e falar gradualmente. Nesta fase apareceu também o Parkinson, segundo o médico muitas pessoas com Alzheimer aparece o Parkinson na fase final.</p>

Temas	
Sentimentos	<p>É difícil falar nisso, porque éramos uma família normal como muitas, ambos tínhamos uma vida profissional bem sucedida, filhos, uma relação agradável. E de uma hora para outra começo a pensar como iria viver a minha vida com uma pessoa assim em casa, não sabia se o colocava num lar ou não. No entanto tomei a decisão de mantê-lo em casa, por tudo o que vivemos juntos, por ser o meu marido e pai dos meus filhos. Muito embora, em relação ao lar eu tivesse sempre o apoio dos meus filhos, para que eu pudesse fazer a minha vida, sair, mas eu nunca fui capaz de fazê-lo. Eu sempre achei que as pessoas que vão para uma instituição, saí completamente do seu ambiente e das coisas que se lembram, para viver uma rotina nova, acho que é muito difícil para a pessoa, e não estou arrependida por ter tomado essa decisão.</p> <p>Foi muito difícil o início da doença para mim, com o tempo tive que pedir ajuda, pois uma pessoa só não conseguia cuidar dele, até porque tinha um feitiço complicado. Foi aí que tive que recorrer ao psicólogo, o que me fez muito bem. Percebi então que não podia passar o tempo a lamentar e a chorar. Foi difícil interiorizar que as vezes meu marido não fazia as coisas por mal, porque eu pensava que fazia.</p>
Apoio familiar	<p>Os meus filhos não estavam cá, a família morava longe. Não houve um apoio presente por parte dos irmãos dele, até porque também moravam longe. Aos sábados e domingos não posso sair porque não tenho nenhum familiar que mora perto que poderia ficar com o Nuno. Os amigos desapareceram porque diziam que fazia muita impressão ver o Nuno com demência.</p>
Adaptação da Casa	<p>Tive de tirar a banheira da casa de banho, pois ele começou ter alguma dificuldade em sair. Tivemos que vir para o quarto do andar de baixo porque ele já não conseguir subir as escadas e tive que tirar as carpetes da sala para facilitar a passagem com a cadeira de rodas. Fiz também algumas aquisições, como o cadeirão, a cama, a cadeira de rodas e a cadeira do banho. Tive que colocar vedações a volta da casa porque ele queria saltar o muro constantemente.</p>

Visão dos filhos	Foi um choque muito grande para os meus filhos, mas houve da parte do mais novo o pedido para colocar o pai num lar, quando ele vem a casa, não quer ficar muito tempo perto do pai porque é um sofrimento muito grande para ele. O mais velho consegue falar um pouco, e estar mais tempo ao pé dele.
Cuidador	Tive a sorte de ter cuidadores competentes, até porque são cuidadores familiares, não são família de sangue, mas são de afeto. Hoje em dia sinto-me tranquila quando tenho que sair, sei que ele fica bem, por isso não me preocupo muito quando estou algum tempo fora de casa, é muito bom para mim, conseguir fazer a minha vida tranquilamente, distrair-me.
Apoio Comunitário	Quanto aos bombeiros sou sócia pago uma quota, e quando preciso levar o Nuno ao hospital pago mais barato. Tenho também o apoio do SAMS (Sindicato dos Bancários do Sul e Ilhas) na comparticipação das consultas, medicamentos e fraldas.
Perda de autonomia	<p>Qualquer tipo de doença é difícil, mas as doenças do foro psicológico é muito mais difícil, o tentar interiorizar que eles não fazem as coisas por mal é difícil, porque eu, as vezes pensava que o Nuno fazia as coisas por mal (...) Quando a pessoa que a gente gosta fica dependente, há do lado das pessoas que cuidam o carinho e o ver o que é melhor, acho que as coisas vêm automaticamente (...) Quando começou a usar fralda eu passei a dizer que aquilo era umas cuecas brancas, nunca disse que eram fraldas. Penso que cabe a nós fazer o melhor possível para que a pessoa não se sinta diminuída.</p> <p>No começo da doença eu achei que devia ir para perto do meu filho mais velho, embora sabendo que ele poderia ir trabalhar para fora. Minha nora então propôs que a gente fosse para casa deles, mas eu não aceitei, porque é muito complicado ter uma pessoa doente em casa, eu não queria dar trabalho, mas foi bom ouvir isso, porque percebi que ela estava disposta a ajudar de alguma maneira. Apesar das dificuldades meu filho mais velho, ainda veio buscar o pai no natal e na páscoa para irmos almoçar a casa dele, mas é muito complicado colocar o pai no carro.</p>

Custos monetários	No início da doença não houve custos, mas depois começam a surgir, principalmente na fase grave, com a compra de fraldas, cremes, a cama, o cadeirão, a medicação que é muito cara, agora já estou a recorrer aos genéricos. Eu gastava cerca de 200 euros por mês só em medicação.

Entrevista 2: Irmã

Pergunta	Resposta
Tinha conhecimento sobre a doença de Alzheimer?	Eu sabia o que era demência, até porque tive psicologia na faculdade, mas não sabia sobre a doença de Alzheimer, eu sabia sobre a demência em geral, porque minha mãe também morreu com demência, então sempre tive a noção do que era, não sabia era as diferenças entre os vários tipos.
Quando começou a perceber que seu irmão não estava bem? Quais foram os primeiros sinais?	Tive um incidente com o Nuno que foi bastante complicado. Em outubro de 2010 fui com ele a Estrasburgo visitar o nosso irmão que estava internado, quando lá chegamos coloquei um papel na carteira dele com todos os números de telefone e a morada. O N. teve uma manifestação de demência porque perdeu-se. Nós estávamos juntos no hospital, e ele ia dar uma volta de vez em quando, ao café, ao jardim, e nestas voltas, desapareceu. Telefonámos à polícia, aos hospitais e nada. Já eram 9 horas da noite e o N. tocou à porta, chegou de táxi, no entanto começou a falar um discurso muito estranho, percebemos que se havia perdido e tinha andado de táxi, mas fantasiou que tinha ido a Espanha. Foi então que me apercebi que ele estava doente, o resto dos dias que lá estivemos nunca mais o deixei sozinho,

	estávamos sempre juntos, “virei polícia”, voltei da viagem muito mal porque vi que meu irmão estava num processo de demência
Sente que há uma grande diferença de uma vez a outra quando vai visitá-lo? Fale um pouco dos seus sentimentos.	No início não havia a noção de perda tão forte, eram mais perdas cognitivas, e ainda vivemos assim 1 ou 2 anos. Fazíamos viagens a Beira, claro que era preciso “tomar conta”, mas ainda era “vivo”. Nessa primeira fase senti menos as perdas. Simplesmente sabia que tinha que tomar conta dele como um “filhote”, evitar o perigo, tirar do perigo. Nesta fase ele era velho, mas tinha que cuidar como se fosse meu neto, mas ainda com alguma lucidez. Para mim foi um pouco a perda do estatuto de adulto, a gente não assumia que cuidávamos dele, mas estávamos sempre atentos. Eu dizia a minha cunhada que tinha de tirar o cartão multibanco do N., mas ela dizia que não era capaz de fazer isso, no entanto quando houve a primeira “aventura”, ela viu que realmente estava na hora de lhe tirar o cartão, eu acho que isso é muito humano, muito legítimo (...) De 1 ano para cá acho que as perdas foram mais aceleradas, perde-se o andar, o falar, mas mantem-se o pegar nas mãos, o dar um beijinho, e fico muito contente quando ele consegue.
Como é cuidar do seu irmão que antes era independente e agora precisa de ajuda para tarefas simples?	Tive que cuidar da minha mãe que morreu com demência, e não me custa cuidar do meu irmão, não me custa, por exemplo dar as refeições, porque neste momento já não há comunicação, então o “comer” torna-se um momento de partilha, acho que é por isso que não me custa. Eu cresci aprendendo que a família tinha que cuidar dos velhos, fui educada numa comunidade rural e a família era muito unida. Vi minha avó, minhas tias e minha mãe a morrerem na sua casa, na sua cama e a família sempre a apoiar a

	decisão deles. Para mim a relação com a doença e com a morte é normal, e tenho muita pena que se perca estes valores.
--	---

Entrevistas 3 e 4: Cuidadora1 e Cuidadora2

Pergunta	Resposta – Cuidadora1	Resposta – Cuidadora2
Tinha conhecimento sobre doença de Alzheimer? Quando começou a ser cuidadora sabia com o que ia lidar?	Eu sabia que existia, sabia que as pessoas iam aos poucos perdendo as qualidades, mas não sabia mais nada sobre a doença, os meios de comunicação falam muito pouco sobre o assunto, as pessoas sabem que existem, mas não sabem como hão de tratar	Eu já tinha ouvido falar sobre demências, mas não sabia o que era e não conhecia a existência dos vários tipos de demência. Quando comecei a ser cuidadora, não sabia bem o que fazer perante algumas atitudes do doente.
Quais foram as principais dificuldades enfrentadas?	Foi numa fase em que era queria fugir, eu o levava a passear e ele andava, andava, e já não queria voltar, esquecia-se das coisas. No princípio foi complicado porque ele não me obedecia, eu dizia: - N. não vai para ali! E ele ia. Isso enquanto andava. Eu tentava disfarçar quando estava a cuidar, nunca dei a perceber que eu estava a aqui para andar atrás dele.	Comecei a cuidar do Sr. N. quando ele ainda andava, no princípio tinha que andar sempre atrás e não deixá-lo sozinho, porque estava sempre a querer fugir, saltar o muro, subir nas árvores para tentar saltar, então tinha que ter cuidado para que ele não caísse e não se magoasse, apesar que houve uma vez em que eu não estava e ele conseguiu saltar e caiu (...) ele começou também a confundir o local de fazer as necessidades fisiológicas, as vezes fazia na máquina da loiça, no armário e até na televisão,

		bastava ter um momento de distração para que ele fizesse isso.
Como fazia para ultrapassar as barreiras do dia-a-dia?	<p>Ele fugia e eu ia atrás e tentava convencê-lo a ir para casa, houve uma vez que foi tão complicado que eu até chorei. A gente dizia para ele não se despir, mas ele fazia quando queria. Enquanto eu cá estive ele não estava totalmente dependente. Continuei a frequentar a casa, e acho que quando ele deixou de andar a doença progrediu rapidamente.</p> <p>Eu ajudei a Mi enquanto pude, nestas alturas não se consegue dizer muita coisa (...) já somos amigas a muitos anos, nunca me afastei dela, e ela sabe que quando precisar estou aqui, sempre lhe dei apoio, nestas alturas é que se precisam dos amigos.</p>	<p>Nesta altura conheci a Alzheimer Portugal e realizei um pequeno curso para cuidadores, foi aí que realmente conheci a doença, porque antes não tinha a noção do que era, o que fazia com as pessoas, como seria o seu processo, passei a ter conhecimento de como lidar melhor com a pessoa doente (...) Comecei também a não tratá-lo como uma criança, deixei de tentar “ensinar” como se faziam as coisas, porque através do curso tive a noção que estas pessoas não estão num processo de aprendizagem como as crianças. Comecei ter a noção que deveria sugerir as coisas certas e mostrar o que fazer.</p> <p>Quando eu cheguei ele já estava numa fase intermédia da doença e portanto foi bastante rápido quando ele passou para a fase grave. Pouco tempo depois deixou de andar e falar. Tudo ficou mais difícil, porque era preciso dar-lhe banho e levá-lo a fazer as necessidades, era preciso colocar fralda, e ter</p>

		<p>cuidado com as escaras, porque passava todo tempo sentado. Foi preciso adquirir uma cadeira de rodas para movê-lo do quarto para a sala.</p> <p>Não é fácil cuidar de um idoso dependente, no início achei que não ia conseguir, nunca tive nenhuma experiência parecida, mas com o tempo fui aprendendo a ter carinho.</p> <p>Hoje em dia, devido a informação que tenho e a formação que tive, o “cuidar” tornou-se mais fácil porque consigo compreender melhor as atitudes do doente.</p>
--	--	--

Europass-Curriculum Vitae



Informação pessoal

Apelido(s) / Nome(s) próprio(s) **Silva, Diwlay Danny**
Morada(s) Rua Chave de Valadares nº 13 2855-559 Corroios, Seixal, Portugal
Telemóvel 965316332
Correio(s) electrónico(s) diwlaydanny@hotmail.com
Nacionalidade Portuguesa
Data de nascimento 30/01/1992
Sexo Feminino

Experiência profissional

De Agosto a Junho de 2014

Principais actividades e responsabilidades
Nome e morada do empregador

Ajudante Familiar

Estimulação cognitiva e cuidados de higiene a um idoso portador da doença de Alzheimer
Casa Particular

De Janeiro a Junho de 2013

Principais actividades e responsabilidades
Nome e morada do empregador
Tipo de empresa ou sector

Estágio Curricular em Serviço Social

Realização do Diagnóstico Social: recolha de informação, realização de entrevistas, consultas de documentos e processos, supervisão de visitas, acompanhamento de reuniões, observação e análise
Lar de Crianças e Jovens D. Nuno Álvares Pereira – Santa Casa da Misericórdia de Almada
IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social)

De Janeiro a Junho de 2012

Principais actividades e responsabilidades
Nome e Morada do Empregador
Tipo de empresa ou sector

Estágio Curricular em Serviço Social

Implementação e dinamização de um projeto com as famílias e com as crianças/jovens institucionalizados, Supervisão de Visitas, Acompanhamento aos Atendimentos e reuniões, Levantamentos de Dados para cumprimento de alguns critérios do Manual da Qualidade da Segurança Social.
Lar de Crianças e Jovens D. Nuno Álvares Pereira – Santa Casa da Misericórdia de Almada
IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social)

De Janeiro a Junho de 2011

Principais actividades e responsabilidades
Nome e Morada do Empregador
Tipo de empresa ou sector

Estágio Curricular em Serviço Social

Observação, realização de resumos dos processos antigos e acompanhamento aos atendimentos e reuniões.
Hospital Pediátrico Dona Estefânia
Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (Entidade Pública Empresarial)

Desde 2012	Professora de Iniciação Musical e Saxofone																																								
Principais actividades e responsabilidades	Ensino da teoria musical associado com a prática instrumental, para futura integração dos alunos na banda filarmónica																																								
Nome e Morada do Empregador	Academia de Instrução e Recreio Familiar Almadense																																								
Tipo de empresa ou sector	Associação Recreativa, Desportiva e Cultural																																								
Educação e formação																																									
2013	A frequentar Mestrado em Serviço Social																																								
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	ISCTE- IUL (Instituto Universitário de Lisboa)																																								
2013	Participação na ação de formação para cuidadores formais de pessoas com doença de Alzheimer																																								
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	Alzheimer Portugal (Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos de Pessoas com doença de Alzheimer)																																								
Principais disciplinas/competências profissionais	Aspectos médicos (envelhecimento, demências e doença de alzheimer), abordagem centrada na pessoa com demência, comunicação, ocupação, aspectos relacionais. Direitos fundamentais da pessoa com demência, cuidados a prestar, estimulação cognitiva																																								
2013	Conclusão da Licenciatura em Serviço Social																																								
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	ISCTE. IUL (Instituto Universitário de Lisboa)																																								
2013	Participação no Seminário Avançado em Serviço Social “Fundamentos Teórico- Metodológicos na Investigação em Serviço Social”.																																								
Principais disciplinas/competências profissionais	Abordagem da teoria e prática na prática profissional associado com a Investigação em Serviço Social																																								
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	CIES –IUL (Centro de Investigação e estudos de sociologia – Instituto Universitário de Lisboa)																																								
2009	Formação Musical e Integração na Banda Filarmónica																																								
Principais disciplinas/competências profissionais	Competências a nível de leitura de partituras, realização de concertos com a banda e domínio do instrumento (saxofone).																																								
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	Escola de Música da Academia de Recreio e Instrução Familiar Almadense																																								
Aptidões e competências pessoais																																									
Língua(s) materna(s)	Português																																								
Auto-avaliação																																									
Nível europeu (*)																																									
Língua																																									
Língua																																									
	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Compreensão</th> <th colspan="4">Conversaão</th> <th colspan="2">Escrita</th> </tr> <tr> <th colspan="2">Compreensão oral</th> <th colspan="2">Leitura</th> <th colspan="2">Interacção oral</th> <th colspan="2">Produção oral</th> <th colspan="2"></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>B1</td> <td>Inglês</td> <td>B1</td> <td>Inglês</td> <td>A2</td> <td>Inglês</td> <td>A2</td> <td>Inglês</td> <td>B1</td> <td>Inglês</td> </tr> <tr> <td>C1</td> <td>Espanhol</td> <td>C1</td> <td>Espanhol</td> <td>B1</td> <td>Espanhol</td> <td>B1</td> <td>Espanhol</td> <td>B1</td> <td>Espanhol</td> </tr> </tbody> </table>	Compreensão				Conversaão				Escrita		Compreensão oral		Leitura		Interacção oral		Produção oral				B1	Inglês	B1	Inglês	A2	Inglês	A2	Inglês	B1	Inglês	C1	Espanhol	C1	Espanhol	B1	Espanhol	B1	Espanhol	B1	Espanhol
Compreensão				Conversaão				Escrita																																	
Compreensão oral		Leitura		Interacção oral		Produção oral																																			
B1	Inglês	B1	Inglês	A2	Inglês	A2	Inglês	B1	Inglês																																
C1	Espanhol	C1	Espanhol	B1	Espanhol	B1	Espanhol	B1	Espanhol																																

**Aptidões e competências
informáticas**

Windows, Word, Excel, Power Point, Internet

Aptidões e competências artísticas

Membro da Banda Filarmónica da Academia Almadense (saxofonista)

Carta de condução

Categoria B