

**A Sobrecarga Dos Cuidadores Informais  
De Idosos com Demência – Projeto de Apoio ao Cuidador**

Trabalho de projeto submetido como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre Serviço Social

Goreti Maria da Costa Soares

Orientadora:  
Doutora Maria Júlia Cardoso, Professora Auxiliar Convidada

ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Lisboa, Outubro de 2017



**A Sobrecarga Dos Cuidadores Informais  
De Idosos com Demência – Projeto de Apoio ao Cuidador**

Trabalho de projeto submetido como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre Serviço Social

Goreti Maria da Costa Soares

Orientadora:  
Doutora Maria Júlia Cardoso, Professora Auxiliar Convidada

ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Lisboa, Outubro de 2017



## **Agradecimentos**

A existência de algumas pessoas na nossa vida é preciosa e merecem ser reconhecidas pela sua dedicação.

Aos cuidadores que participaram neste estudo, o meu mais profundo agradecimento.

À minha orientadora, Professora Maria Júlia Cardoso pelo seu apoio, por toda a sua paciência e orientação.

À minha amiga e colega Ana Marta Ai por ter feito esta caminhada comigo, foi muito preciosa a sua companhia.

À Direção da Casa de Repouso Cantinho da Paz pela confiança depositada em todo o meu contexto profissional.

À Ana Sousa por todos os ensinamentos, na partilha de gabinete tantas vezes lhe tiro a concentração no trabalho por não conseguir estar muito tempo em silêncio.

À Direção da União de Reformados e Pensionistas e Idosos do Concelho de Almada, por nunca me recusar ajuda sempre que bato à sua porta.

À Olga Silva, pela sua colaboração sempre pronta e preciosa.

À minha amiga do peito Sara Bento por me dar sempre força e alento em todos os passos da minha vida.

Aos meus pais, por me transmitirem o verdadeiro sentido da vida.

Ao meu sogro Rui Almeida por sempre me fazer acreditar que consigo alcançar às minhas metas.

Ao meu marido António Almeida e ao meu filho Gustavo Almeida pelos dias e noites em que estive ausente para poder concluir este caminho.

A todos os outros que estiveram presentes nesta jornada e que contribuíram para a realização deste trabalho.

## **Dedicatória**

Dedico esta obra aos dois homens da minha vida, o meu marido António Almeida e ao meu filho o pequeno grande Gustavo Almeida.

Dedico ainda todos os idosos que passam pela minha vida tanto e contexto pessoal como em contexto profissional.

E por último à memória da minha Avó Marizé Coimbra.

## **Resumo**

O envelhecimento da população é sem dúvida um tema especial, preocupante e surpreendente, ao qual ninguém fica indiferente.

O envelhecimento é um fenómeno do processo da vida. Vivemos numa realidade social onde a esperança média de vida sofreu um aumento bastante significativo, em que as pessoas vivem mais anos e, associados aos anos, surgem as doenças e as situações de dependência que requerem cuidados especializados mas, também, a participação de cuidadores informais, papel desempenhado pela família, vizinhos ou amigos próximos da pessoa idosa.

O papel de cuidador informal de idosos com demência acarreta muitas alterações e implicações ao nível das rotinas da vida quotidiana dos cuidadores, levando-os, muitas vezes, ao desgaste e à exaustão. Tal deve-se a vários fatores, entre os quais, a dureza das tarefas do ponto de vista físico e emocional, a falta de preparação e de informação sobre a doença e como lidar com ela, a escassez de apoios sociais e económicos. Importa pois, dar atenção aos problemas do cuidador informal, reconhecer a sua importância social e procurar respostas adequadas às suas necessidades.

Cabe aos profissionais que trabalham direta ou indiretamente com pessoas com demência, nomeadamente aos assistentes sociais, a responsabilidade de conceitualização e implementação de projetos que previnam a sobrecarga de quem deles cuida, com vista à promoção do seu bem-estar e, por essa via, a do bem-estar de quem é alvo dos cuidados.

Considerando-se de extrema importância habilitar os cuidadores informais para o exercício do papel que assumem, o projeto De Cuidador a Cuidado visa capacitar os cuidadores informais para o desempenho do seu papel e para minimizar os efeitos do ato de cuidar na sua vida pessoal e emocional.

O projeto apresenta-se sob uma estrutura de aquisição de competências num sistema de educação não formal e pela organização de parcerias de suporte psicossocial aos cuidadores.

Palavras-chave: Envelhecimento, demências, sobrecarga, cuidador.

## **Abstract**

The aging of the population is definitely a special, worrying and surprising subject, to which no one remains indifferent.

Aging is a phenomenon of the life process. We live in a social reality where the life expectancy has increased quite significantly. People live longer and associated with the aging disease and dependency arise, and leads to an increase in informal caregivers, the role played by the family, neighbours or close friends of the elderly person.

The role of the informal caregiver of elderly people with dementia entails many routine changes in the caregiver's daily life, leading to the overload of care leading to fatigue and exhaustion.

It is necessary to pay attention to the informal caregiver's problems and recognize their social importance and seek answers to their needs.

It is up to professionals who work directly or indirectly with this target audience, namely the professionals in the social areas, the responsibility for the preparation and implementation of projects, formations and educational actions, with a view to promoting the quality of life and well-being of the informal caregivers in order to prevent overload.

It is extremely important to enable informal caregivers to fulfil the role they play in caring for the elderly person with dementia.

The project "De Cuidador a Cuidado" comes as a social support and accompaniment to informal caregivers with the aim to empowering them and to minimize their needs in the performance of their role, to improve the lives of elderly people with dementia and the well-being of their families.

The project is presented under a competency acquisition structure in a non-formal education system.

**Keywords:** Aging, dementias, overload, caregiver.



## Índice

Agradecimentos.....	i
Dedicatória.....	ii
Resumo.....	iii
Abstract.....	iv
Índice de Quadros.....	vi
Índice de Figuras.....	vi
Glossário de Siglas.....	vii
Introdução.....	1
<b>PARTE I – ENVELHECIMENTO, DEMÊNCIA E CUIDADORES INFORMAIS.....</b>	<b>3</b>
1.1- O Envelhecimento.....	3
1.2- O Idoso Dependente.....	5
1.2-1. A Demência no Idoso.....	7
1.2-2. As Faces da Demência.....	9
1.2-3. Características da Demência – O Sundowning.....	10
1.3- Tipos de Demência.....	10
1.3-1. A Doença de Alzheimer.....	11
1.3-2. Estádios da Doença.....	13
1.4- Cuidar de Pessoas com Demência.....	14
1.4-1. O Cuidador Informal de Idosos.....	15
1.4-2. Quem São os Cuidadores Informais de Idosos?.....	16
1.4-3. Cuidados Familiares a Idosos com Demência.....	17
1.4-4. Testemunho de Cuidadora Informal de Pessoa Idosa com Demência.....	18
1.5- Sobrecarga do Cuidador Informal.....	19
1.5-1. A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados.....	22
1.5-2. As Estratégias de Coping dos Cuidadores.....	23
1.5-3. O Estatuto do Cuidador Informal.....	23
<b>PARTE II – AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA.....</b>	<b>25</b>
2.1. Envelhecimento e Dependência no Município de Almada.....	26
2.2. Caracterização Sociodemográfica.....	26
2.3. Projetos e Medidas de Apoio a Idosos no Concelho de Almada.....	31
2.4. Cuidadores Informais – Perfis, Motivações e Dificuldades no Exercício de Funções.....	31
<b>PARTE III – PROJETO “DE CUIDADOR A CUIDADO”.....</b>	<b>35</b>
3.1. Objetivos do Projeto.....	36
3.2. Destinatários.....	36
3.3. Metodologia do Projeto.....	36

3.4. Plano de Ação .....	38
Reflexão Crítica .....	40
Bibliografia .....	41
Fontes Online .....	43

### **Índice de Quadros**

Quadro 1 – Síntese de classificação da Escala Global de Deterioração.....	13
Quadro 2 – Índice de envelhecimento, Almada .....	29
Quadro 3 – Índice de dependência de idosos, Almada .....	30
Quadro 4 – Síntese diagnóstica .....	34
Quadro 5 – Plano de ação.....	38
Quadro 6 – Ações terapêuticas .....	38
Quadro 7 – Ações formativas.....	39

### **Índice de Figuras**

Figura 1 – Mapa da Área Metropolitana de Lisboa .....	27
Figura 2 – Mapa da cidade de Almada.....	28

### **Anexos**

ANEXO A – Carta de Apresentação à URPICA

ANEXO B – Resposta URPICA

ANEXO C – Declaração de Consentimento Livre Informado

ANEXO D – Guião da Entrevista

## **Glossário de Siglas**

ADI – Alzheimer’s Disease Internation

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

ABVD – Atividades Básicas de Vida de Diária

CF – Capacidade Funcional

CLASA – Conselho Local de Ação Social de Almada

DFT – Demência Frontotemporal

DGS – Direção Geral da Saúde

DS – Diagnóstico Social

EGD – Escala Global de Deterioração

ERPI – Estrutura Residencial Para Idosos

ISCTE-IUL – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto  
Universitário de Lisboa

ISS,IP – Instituto de Segurança Social, Instituto Público

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNS – Serviço Nacional de Saúde

PDS – Plano Desenvolvimento Social

URAP – Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

URPICA – União de Reformados e Pensionistas e Idosos do Concelho de Almada



## **Introdução**

O presente trabalho é realizado no âmbito do 8º Mestrado Serviço Social na Escola de Sociologia e Políticas Públicas pelo Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário de Lisboa – ISCTE-IUL, tem como temática a Sobrecarga dos Cuidadores Informais de Idosos Portadores de Demência.

O trabalho em curso é composto por três partes: a primeira enquadra teoricamente o objeto do projeto, a segunda apresenta uma breve avaliação diagnóstica com base em dados sociodemográficos do Município de Almada e em testemunhos de cuidadores informais de pessoas idosas com demência, recolhidos através de entrevista semiestruturada. A terceira parte diz respeito à conceção do projeto com o correspondente plano de ação e de avaliação.

O projeto intitulado De Cuidador a Cuidado, visa a prevenção da sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com demência.

O crescente envelhecimento da população é uma realidade e um dos assuntos-chaves da atualidade: envelhecimento e longevidade são causas responsáveis pelo aumento de dependências e demências nos idosos, fenómenos cada vez mais comuns e visíveis em todas as sociedades e culturas.

O papel de cuidador informal ao longo dos tempos tem estado ligado essencialmente à família e na família, sobretudo às mulheres, assumindo esta responsabilidade pela prestação de cuidados aos idosos com demência.

O cuidador informal é alguém que tem uma ligação direta com o idoso ao seu encargo, por vezes assume a responsabilidade total dos cuidados prestados. Esta responsabilidade total de cuidados prestados de forma isolada e metódica, sem qualquer tipo de apoio de outros elementos da família manifesta-se numa sobrecarga de cuidados que conduz o cuidador à exaustão, ao stress e à depressão (Guedes, 2011).

Os últimos censos realizados em Portugal (INE, 2011) mostraram a propensão crescente para o aumento da população com 65 e mais anos (19.1%), ultrapassando a população mais jovem (15%), fenómeno que se irá refletir nas gerações futuras.

Cada vez mais existe preocupação dos profissionais das áreas sociais e da saúde na procura de respostas de apoio aos cuidadores informais, pois esta é uma realidade experimentada por uma parte considerável da sociedade portuguesa. Na maioria das famílias

existe um caso de demência e, dos cerca de milhão e meio de idosos que fazem parte da nossa população, 70.000 são afetados por um processo demencial (Sequeira, 2010: p. 16).

O impacto que este fenómeno tem nas famílias, principais cuidadores, exige medidas específicas, entre as quais a melhoria das suas competências para lidar com a doença, com os familiares doentes e o apoio social e emocional que lhes permita cuidarem com os menores riscos de exaustão. Por esse motivo, a proposta de projeto que se apresenta, fundada no aprofundamento do conhecimento sobre o papel e as dificuldades dos que cuidam, propõe a ação concertada de vários agentes com intervenção no Município de Almada, configurando uma estrutura de apoio de natureza psicossocial.

## PARTE I – ENVELHECIMENTO, DEMÊNCIA E CUIDADORES INFORMAIS

### 1.1- O Envelhecimento

Quer queiramos, quer não, o mundo de hoje não é dos jovens, mas dos adultos e cada vez mais dos adultos mais velhos, dos Idosos (Simões 2006, cit. Oliveira, L. Albertina *et. al* 2014: s/ p.).

O envelhecimento é um processo do desenvolvimento humano, que é delimitado por várias etapas que se concretizam no decorrer do ciclo da vida. A literatura apresenta diversos conceitos científicos sobre o tema.

O conceito de envelhecimento sofreu várias mutações ao longo dos tempos, evoluindo de acordo com as atitudes, crenças, cultura, conhecimento e relações sociais de cada época. Com o aparecimento da gerontologia como conhecimento científico, o envelhecimento surge como objeto de estudo de várias ciências, destacando-se a visão pluridisciplinar deste fenómeno Sequeira (2010: p. 10).

Segundo Brêtas (2003: p. 298) o envelhecimento é um processo complexo, pluridimensional, revestido não apenas por perdas mas também por aquisições individuais e coletivas, fenómenos inseparáveis e simultâneos. Por mais que o ato de envelhecer seja individual, o ser humano vive na esfera coletiva e como tal, sofre as influências da sociedade.

O envelhecimento é um "processo de diminuição orgânica e funcional, não decorrente de doença, e que acontece inevitavelmente com o passar do tempo" (Ermina 1999: p. 43 cit. Marinês Aires, Adriana Aparecida Paz e Cleci Terezinha Peros 2006).

Segundo Papalaia (2008: p. 667) os cientistas sociais que se especializam no estudo do envelhecimento referem três grupos de adultos mais velhos, os idosos jovens 65 a 74 anos, os idosos velhos 75 a 84 anos, e os idosos mais velhos 85 ou mais anos. O envelhecimento é um processo complexo, inevitável e irreversível, biologicamente os homens começam a envelhecer desde o momento do nascimento, mas em velocidades diferentes. A situação social, a forma de vida e o envolvimento cultural aceleram ou diminuem a evolução fisiológica e fazem-nos entrar na velhice em idades muito diferentes. Torna-se pertinente a compreensão do fenómeno do envelhecimento quer sob uma perspectiva individual quer sob

uma perspetiva demográfica.

Lima (2010: p. 10-11) refere-se ao envelhecimento como um fenómeno complexo e multideterminado para a generalidade das pessoas, refere-se a um processo biológico de sentido deletério (que alguns autores designam de senescência). Começamos a envelhecer na altura da concepção e continuamos dia após dia. Envelhecer é portanto um processo constante e previsível que envolve crescimento e desenvolvimento, conseqüentemente não pode ser evitado.

Para Rosa (2012: p. 20-23) existem dois conceitos diferentes, o envelhecimento individual e o envelhecimento coletivo.

O envelhecimento individual salienta-se por duas situações, o envelhecimento cronológico e o envelhecimento biopsicológico, primeiro assenta na idade como um processo universal, progressivo inevitável, envelhecemos desde a concepção faz parte do desenvolvimento humano. O segundo é vivido por cada indivíduo de forma diferente, depende de pessoa para pessoa, da sua vivência, hábitos, estilo de vida, cultura, condicionantes genéticas entre outras.

O envelhecimento individual, cada pessoa manifesta os sinais de envelhecimento de modo singular. O envelhecimento coletivo determina duas noções o envelhecimento demográfico e o envelhecimento da sociedade.

São diversos os fatores que determinam o envelhecimento, assim como teorias que envolvem este processo, desde de ordem biológica às psicológicas, assim como as sociais.

Segundo o INE (2015) prevê-se que para 2050 cerca de um terço dos portugueses estarão na terceira idade e quase um milhão de pessoas terá mais de oitenta anos.

O horizonte de uma vida mais longa, associado à baixa fecundidade e ao fato de as gerações do *baby-boom* se estarem a aproximar da idade da reforma, inscreve profundas mudanças nas estruturas demográficas. Nas condições atuais a proporção de gerações mais velhas continuará a aumentar ao mesmo tempo que se reduz o peso das gerações potencialmente mais jovens. (European Commission/Eurostar 2007, cit. Romão e Pereira, 2008: p. 25).



## 1.2- O Idoso Dependente

É de extrema importância a abordagem à dependência, pois um idoso portador de demência é um idoso de extrema dependência. A demência é uma das condições que maior dependência causa nas pessoas.

Desde da antiguidade, a velhice tem sido associada à dependência e à perda de controle sobre a própria vida, uma pessoa é dependente quando apresenta uma perda mais ou menos importante da sua autonomia funcional e necessita da ajuda de outra pessoa (Pascoal, 2000, cit. Imaginário: p. 124).

A dependência é o resultado de um estado de fragilidade, vulnerabilidade que uma pessoa apresenta, face aos desafios do meio em que está rodeado. É ainda uma incapacidade que impossibilita a pessoa de realizar as suas atividades de vida diárias, necessitando assim de um cuidador.

A dependência resulta habitualmente do declínio funcional da pessoa, no caso das pessoas idosas deve-se ao aparecimento de complicações patológicas ou acidente, pode ainda ser agravada devido ao fatores à qual estão expostos como a polimedicação, alimentação deficitária, a falta de ajudas técnicas, ambientes inadequados (Sequeira, 2010: p. 42).

O aparecimento da uma dependência implica uma transição para uma nova vida devido a um acontecimento não antecipado que pode surgir de forma abrupta como um acidente vascular cerebral, ou de forma antecipada como a capacidade mental que acontece no caso das demências (Sequeira, 2010: p. 40).

A dependência pode ocorrer em todas as idades, mas a sua prevalência cresce quando a idade aumenta, porque o envelhecimento, como já referimos, favorece o aparecimento e desenvolvimento de doenças crónicas que podem conduzir a diferentes níveis de dependência. Existe a dependência física, psíquica, económica, social, e todas elas se interrelacionam. Conselho da Europa (1998), que postula a dependência como o estado no qual se encontram as pessoas que, por razões ligadas à falta ou perda de capacidade física, psíquica ou intelectual, necessitam de uma assistência e ou ajuda importante de outra pessoa para realizar os atos correntes de vida (Araújo 2010: p. 45).

Figueiredo (2007: p. 65) refere igualmente três fatores para se poder falar de dependência, a existência de uma limitação física, psíquica ou intelectual que compromete

determinadas capacidades, a incapacidade para realizar por si as atividades de vida diária, a necessidade de assistência ou cuidados por parte de terceiros.

Cuidar de uma pessoa dependente no domicílio requer um empenho de cuidados permanentes de mais de três horas num período de tempo que se estende a mais de três anos. Esta necessidade de empenho quase permanente leva a que muitos cuidadores tenham alterações na vida profissional, nomeadamente redução ou abandono, assim como alterações ao nível social e conjugal (Gonçalves 2006, cit. Figueiredo 2013).

A dependência no idoso é manifestada pela redução da capacidade funcional, esta é a considerada a energia que os idosos apresentam para orientarem as suas vidas de um modo independente.

A capacidade funcional (CF) do idoso é definida pela habilitação de realização das Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD) ou as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) no seu quotidiano, de forma a levar uma vida independente e autónoma na sociedade.

A capacidade funcional está relacionada com aspetos físicos, cognitivos e emocionais da pessoa.

A dependência surge quando a pessoa idosa começa a desenvolver um declínio na sua capacidade funcional pondo em causa a sua autonomia e como consequência a intervenção de cuidados ao cargo de outrem.

Entende-se por Atividades Básicas de Vida Diária um conjunto de atividades primárias da pessoa, relacionadas com o autocuidado e a mobilidade, que permitem ao indivíduo viver sem precisar de ajuda de outros, incluindo atividades como: comer, uso de casa de banho, arranjar-se, vestir-se, tomar banho, deambular, entre outras. São as atividades imprescindíveis para uma pessoa viver de forma independente. As Atividades Instrumentais de Vida Diária são constituídas pelas atividades que possibilitam à pessoa adaptar-se ao meio e manter a sua independência na comunidade. Estão diretamente correlacionadas com o estado cognitivo e incidem sobre o cozinhar, o uso de transportes, o uso de dinheiro, o uso do telefone, entre outras (Sequeira, 2010).

Segundo Andrade (2009: p. 323) a dependência no idoso manifesta-se não só pela redução das capacidades físicas ou psicológicas, que influenciam as suas atividades básicas de vida diárias (ABVD's), mas também, na insegurança económica, isolamento,

solidão, dependência de familiares ou outro tipo de suporte social.

### 1.2-1. A Demência no Idoso

No dia em que eu não puder ir mais até ti,  
Não te esqueças de vir até mim  
Se um dia eu não puder lembrar-me de quem tu és  
Se um dia eu não puder expressar o meu orgulho e amor por ti,  
Apenas sente na minha alma  
Nada disso se perdeu  
Tu continuas e sempre continuarás a ser parte importante da minha vida.  
(Ale Bruxs cit. Barradas & Oliveira 2016)

Quase todos nós conhecemos pessoas idosas portadoras de demência ou alguém que tenha um familiar idoso portador da mesma. A demência está muito associada à população mais envelhecida, mas nem todas as pessoas idosas desenvolvem demência.

Embora o número de idosos com demência está a crescer em Portugal, não existe totalmente dados muito clarificados que relacionam a demência com o processo de envelhecimento. Existem sim, diversos estudos que sustentam a hipótese de que existe a incidência de demência em grupos de pessoas de idade mais avançada.

O termo demência é originado do latim, que significa de mais mentis, diminuição ou falta da mente, e foi utilizado ao longo da história para caracterizar indivíduos que apresentavam deterioração de suas funções mentais cognitivas e comportamentais (Pessoa, 2016: p. 2).

Segundo Alzheimer's Disease International (ADI) (2015), existem atualmente cerca de 46.8 milhões de pessoas com demência em todo o mundo, e poderá duplicar a cada 20 anos atingindo os 74.7 milhões em 2030 e os 131.5 milhões em 2050.

Demência é uma síndrome cerebral orgânica crónica, caracterizada por um defeito global das funções nervosas superiores, podendo ocorrer em qualquer idade, de causa conhecida ou desconhecida, e podendo ser reversível ou irreversível (Santana, 2005, cit. Rocha 2016: p. 22). É uma síndrome cerebral orgânica porque, em todos os casos, ou tem

uma causa testável pelos meios de diagnóstico atualmente disponíveis na prática clínica corrente, ou tem um substrato histológico identificável (Garcia, 1984 Rocha 2016: p. 22).

A 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. Os dados epidemiológicos apontam para a existência de cerca 182.000 pessoas com demência em Portugal, estimando-se que estes números dupliquem até 2030 (Cavaleiro, 2016: p. 124).

Esta doença constitui uma situação adquirida e permanente de défice das faculdades mentais, onde se incluem as capacidades cognitivas que integram a senso-perceção e a comunicação, as capacidades afetivas e volitivas, o comportamento e a personalidade (Barreto, 2005, cit. Sequeira, 2010: p. 96).

Segundo o Diagnóstico Estatístico Mental (DMS) 2013, são realizados diagnósticos demenciais, caso estejam presentes indicadores de défices de memória e outros défices cognitivos superiores ao que se poderia esperar no processo normal de envelhecimento e se os sintomas causarem deficiências no funcionamento social ou ocupacional.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a são realizados diagnósticos demenciais define-se como uma alteração progressiva da memória e da ideação, suficientemente grave para limitar as atividades de vida diária que dura por um período mínimo de seis meses e está associada à perturbação de pelo menos uma das funções seguintes: linguagem, julgamento, alteração do pensamento abstrato, praxia, agnosia ou modificação de personalidade (Fontaine 2000, cit. França 2010: p. 13).

Segundo Pontes (2016: p. 5) Coordenador da Comissão Científica da Alzheimer de Portugal não existe prevenção ou cura para a maioria das formas de demência, medicações disponíveis que podem reduzir alguns sintomas.

O suporte vital para as pessoas com demência a ajuda da família, amigos e cuidadores que podem fazer a diferença positiva na forma de lidar com a doença.

A realidade para as pessoas com Demência em Portugal é bastante indeterminada, isto é, espera-se que naturalmente um idoso na etapa final de vida reaja ou exiba sintomas naturais de senilidade. Quando estes se tornam mais graves e face ao espectro de testes de avaliação

de sintomas mentais, a tendência clínica natural está voltada para o Diagnóstico de Demência. A Demência pode ser causada por diferentes patologias que compartilham sintomas, mas são etiologicamente diferentes (Rocha, 2016: p. 91).

## **1.2-2. As Faces da Demência**

Segundo a OMS (1992), e segundo a Internacional Classification of Diseases of World Health Organization, 10.<sup>a</sup>, (ICD10) a demência caracteriza-se da seguinte forma:

- Diminuição progressiva da memória e do pensamento (capacidade de raciocínio), suficientemente marcada para limitar as atividades de vida diária.
- 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 ou modificações da personalidade.
- O caráter global e adquirido do déficit opõem-se à deficiência eletiva de uma das funções cognitivas por uma lesão específica do encéfalo (Sequeira, 2010: p. 97).

Quando alguém começa a apresentar modificação das suas anteriores capacidades mentais, as pessoas que o rodeiam podem, ou não, notar ou relevar a situação, e o próprio pode, ou não, ter consciência disso mesmo.

Em geral, a evolução ditará algum alerta que o sujeito ou o observador perceberão como um sinal de que algo não estará bem.

Podem ser discretas, ou não, alterações do comportamento ou da cognição ou ambas. Serão, porém, o sinal de alarme que levará ao estudo indispensável para se perceber a modificação que ocorre (Pontes 2017: p. 6).

Inicia-se desta forma um processo de análise multidisciplinar tendente a compreender a causa a única condição capaz de guiar os cuidados mais adequados especificamente para aquele doente, pois cada doente é um ser único, apresentam manifestações, diferentes de todos os outros.

### **1.2-3. Caraterísticas da Demência – O Sundowning**

Segundo a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doentes de Alzheimer, o fenómeno de Sundowning caracteriza-se pelo surgimento ou aumento de sintomas comportamentais ao fim da tarde ou ao anoitecer na pessoa portadora de demência.

Estes sintomas podem incluir desorientação, confusão, ansiedade, agitação, agressividade verbal e física, deambulação, comportamentos de recusa, inquietude, desconfiança.

Esta situação pode piorar após uma mudança ou alteração da rotina da pessoa, a mesma pode até ver, ouvir ou acreditar em coisas que não são reais neste contexto de fim do dia.

As capacidades de atenção e concentração podem tornar-se ainda mais limitadas e algumas pessoas podem tornar-se mais impulsivas e responder às suas próprias ideias de realidade, situação que pode colocá-las em risco.

Apesar de não haver evidência científica no que diz respeito às causas do fenómeno de Sundowning, o mesmo parece ser resultado das consequentes alterações cerebrais do processo demencial.

O Sundowning pode estar também relacionado com a falta de estimulação sensorial ao anoitecer, uma vez que à noite existem menos pistas orientadoras no ambiente devido ao apagar das luzes e à falta de ruídos.

O impacto do Sundowning pode ser desbastador para quem cuida, depois de um dia de cuidados e ter que enfrentar o fim do dia e noite neste dilema onde a vontade do cuidador é descansar.

### **1.3- Tipos de Demência**

Quando ouvirmos alguém falar em demência a primeira palavra que nos vem à mente é a demência de alzheimer, pois é a mais falada pela maioria das pessoas, é uma doença neurodegenerativa, irreversível, com implicações no comportamento, personalidade e capacidade funcional da pessoa.

Mas existem outro tipo de demências menos conhecidas como:

- Demência Vascular é um tipo de demência associado aos problemas da circulação do sangue para o cérebro e constitui o segundo tipo mais comum de demência, existem vários tipos de demência vascular a mais comum é a demência multienfartes cerebrais.
- Demência de Corpos de Lewy é um género de demência causada pela degeneração e morte das células cerebrais o nome deriva da presença de estruturas esféricas anormais, denominadas por corpos de Lewy, que se desenvolvem dentro das células cerebrais e que se pensa poderem contribuir para a morte destas.
- Demência Frontotemporal (DFT) é o nome dado a um grupo de demências em que existe a degeneração de um ou de ambos os lobos cerebrais frontal ou temporal. Neste grupo de demências estão incluídas a demência Frontotemporal, Afasia Progressiva não fluente, a Demência Semântica.
- Doença de Parkinson é uma perturbação progressiva do sistema nervoso central, caracterizada por tremores, rigidez nos membros, problemas na fala e na marcha, lentificação e dificuldade em iniciar os movimentos. Numa fase mais avançada da doença, algumas pessoas podem desenvolver demência.

Apesar de distintos, têm algumas características comuns, a perda de memória frequente e progressiva, confusão, alterações de personalidades, apatia e isolamento, perda de capacidade para a execução das tarefas diárias (Cavaleiro, 2016: p. 125).

### **1.3-1. A Doença de Alzheimer**

A demência de alzheimer é mais conhecida entre as demências, segundo a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, esta é a forma mais comum de demência, constituindo cerca de 50% a 70% de todos os casos.

Foi Alois Alzheimer, médico alemão, que em 1907 descreveu pela primeira vez a doença.

A doença de alzheimer caracteriza-se pela morte dos neurónios em determinadas partes do cérebro, com algumas causas ainda por determinar.

A doença de alzheimer, responsável por 50 a 70% dos casos de demência, constitui uma patologia com uma prevalência crescente sendo a idade o principal fator de risco, numa

população como a portuguesa em que o envelhecimento populacional é um fato.

O grau de incapacidade funcional que esta doença apresenta e a conseqüente carga dos cuidadores, encontram-se em relação direta com os encargos financeiros, quer para as economias familiares quer para o Sistema Nacional de Saúde (SNS).

A inexistência de um tratamento eficaz para a doença de alzheimer constitui uma das principais necessidades não coberta pela Medicina moderna (Valverde, 2016: p. 7).

A doença de alzheimer é, de fato, uma patologia com grande incidência na sociedade atual, com especificidades muito próprias. “É a forma mais comum de demência nos idosos, caracterizada por deterioração progressiva da memória, linguagem e outras funções cognitivas” (Pereira & Filho, 2001: p. 303).

Os primeiros sinais fazem-se sentir por pequenos lapsos de memória, de orientação no tempo e no espaço ou de comportamentos por irritabilidade.

Existem várias fases da trajetória da doença de alzheimer segundo David *et. al.* (1996, cit. Gil, 2013: p. 118).

A fase da negação, a família não valoriza os sintomas ou relaciona-os com o envelhecimento natural.

A fase do envolvimento excessivo, as alterações comportamentais a irritabilidade emocional, a impulsividade, a diminuição da tolerância à frustração, constitui a principal razão na procura de um apoio médico especializado.

Quando estas alterações de comportamento se agravam, o familiar começa a ter uma atitude protetora em relação ao doente.

Na fase da angústia, os familiares procuram diferentes apoios médicos especializados, os doentes submetem-se a diferentes exames, sucessivamente repetidos, perante a insatisfação do diagnóstico e das implicações daí decorrentes. Como as respostas obtidas são idênticas os familiares entram na fase da angústia, sentindo-se impotentes face à inalterabilidade da situação.

Associada à angústia vem a culpa, as dúvidas: O que é poderia ser feito e não se fez? A culpa é ultrapassada, segundo David *et. al.* (1996, cit. Gil, 2013: p. 119) quando existe um esclarecimento eficaz sobre a evolução da natural da doença e a percepção da sua



irreversibilidade.

Por último a fase da aceitação, significa a fase do luto, da imagem anterior da pessoa, “o desaparecimento do eu e da sua própria identidade”, o deixar de considerar o familiar como um adulto responsável, como alguém como uma história e um passado.

### 1.3-2. Estádios da Doença

Segundo Sequeira (2010: p. 109) a demência caracteriza-se, numa primeira fase por um quadro assintomático que é difícil de precisar em função da inexistência de marcadores de diagnóstico.

As mudanças e o ritmo de progressão depende de pessoa para pessoa, existem alguns instrumentos para avaliar o estágio da demência.

A Escala Global de Deterioração (EGD) adaptada de Reisberg (1982) é um dos instrumentos mais utilizado, acordo com esta escala existem sete estádios de deterioração (Barreto 2005, cit. Sequeira, 2010: p. 109).

#### Quadro 1 – Síntese de classificação da Escala Global de Deterioração

<b>Estádios Afetados – EGD</b>	<b>Atividades Afetadas</b>
Sem alterações	
Queixas subjetivas de memória	Esquecimento de nomes/local dos objetos
Defeito ligeiro de memória	Atividade socio profissionais
Demência ligeira ou inicial	Atividades Instrumentais de Vida Diária
Demência moderada	Atividades Básicas da Vida Diária – deliberação
Demência grave	Atividades Básicas da Vida Diária – execução
Demência muito grave	Marcha e postura ereta

(Barreto, 2005, cit. Sequeira, 2010: p. 109)

## 1.4- Cuidar de Pessoas com Demência

Cuida do meu sonho  
Cuida do meu riso  
Não maltrates a minha fragilidade  
Eu sou a fortaleza do amanhã  
Eu serei a imagem do teu espelho  
(Pedro Guerra)

Cuidar é um dos papéis mais antigos da vida do ser humano, vivemos sempre a cuidar de algo ou de alguém, desde há muitos anos atrás que os mais novos cuidam dos mais velhos, os mais autónomos dos mais dependentes. Eu comecei a cuidar dos mais velhos quase desde o berço. Nasci numa geração envelhecida, a minha avó materna já tinha 85 anos à data do meu nascimento.

Cuidar é uma forma de estar no mundo, um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade, está presente em todas as culturas e apenas difere na sua forma de expressão e de realização. A função de cuidar constitui uma dimensão ontológica do ser humano, pois os seus valores, atitudes e comportamentos no quotidiano expressam uma preocupação constante com esta atividade (IMERSO, 1995, cit. Sequeira 2010: p. 159).

López, María Crespo e Javier López Martínez (2007: p. 21) apresentam a seguinte definição: Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber cómo satisfacerlas. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea se prolonga durante mucho tiempo, puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador. (López, María Crespo e Javier López Martínez 2007: p. 21).

Cuidar de alguém é mais do que tomar conta, vai para além de satisfazer as atividades de vida diária básicas da pessoa, ter conhecimento de boas práticas e técnicas. Cuidar é proteger, é transmitir segurança, envolve sentimentos, respeito, paciência, empenho, valores, cultura e muito amor.

### 1.4-1. O Cuidador Informal de Idosos

O aumento da longevidade está a criar novos desafios para a humanidade, segundo o Relatório da Comissão Europeia sobre o Envelhecimento, em 2060 Portugal estará no topo dos países Europeus com menor natalidade, este fato fará com que os cidadãos muito idosos venham a depender de cuidadores também eles idosos, em idade muito avançada.

Figueiredo (2007: p. 103) apresenta o conceito de cuidador informal com a seguinte perspectiva, familiares, amigos, vizinhos ou voluntários que prestam cuidados de forma não remunerada.

O cuidador assume o papel de cuidador informal à pessoa dependente muitas vezes por amor, gratidão, promessa ou mesmo porque não existe alternativa na rede familiar.

O cuidador é toda a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingida por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro(s), todos os atos necessários à sua existência, enquanto ser humano (Oliveira *et. al.*, 2007 cit. Pais 2016).

Ser cuidador de um idoso portador de demência é cada vez mais frequente, é indispensável ao idoso demente a ausência por parte de um cuidador a tempo integral, sendo uma tarefa árdua e complexa para quem cuida.

Por vezes ser cuidador significa ter que deixar o emprego e descuido na sua vida pessoal. O papel do cuidador informal sempre existiu ao longo dos tempos, os apoios sociais e técnicos eram muito escassos, mas a família estava sempre presente, cuidavam uns dos outros.

Durante milhares de anos os cuidados não estavam tutelados por nenhum ofício nem tão pouco por uma profissão. Esta prestação de cuidados tem acompanhado a evolução da humanidade e criado laços de interdependência entre as pessoas, em que a família é o mais antigo e ainda o mais utilizando serviço de assistência à saúde no mundo (Imaginário, 2004: p. 73).

A construção do papel de cuidador de um idoso com demência no contexto domiciliar ocorre à medida que a doença evolui e que os membros familiares experienciam a implementação dos cuidados.

Trata-se de um processo dinâmico e multifacetado que varia de acordo com as

experiências pessoais e as práticas socioculturais vigentes em cada contexto, e que se refletem nas famílias (Santos 2010, cit. Machado, 2012: p. 52).

#### **1.4-2. Quem São os Cuidadores Informais de Idosos?**

Segundo INE (2017), Portugal tem que esperar 40 anos para a estabilização do envelhecimento demográfico, na atualidade grande parte dos cuidados a idosos é assegurada por cuidadores informais, na sua maioria mulheres, entre as quais se destaca o papel das esposas, filhas e noras.

Os cuidadores informais de idosos com demência têm na maioria das vezes vínculo familiar e partilham o mesmo domicílio e sem remuneração para assegurarem este papel.

Apesar de todas as dificuldades na grande maioria dos casos os familiares encontram-se na primeira linha da prestação de cuidados aos idosos, destaca-se habitualmente uma pessoa sobre a qual recaem as maiores responsabilidades, assim como o maior número de tarefas de apoio, ou seja a pessoa que o apoia e cuida dele no dia-a-dia (Paul, 1997, cit. Brito, 2002: p. 32).

Vários autores partilham a mesma opinião na que questão de quem assume na família o papel de cuidador informal.

Muitos estudos apontam para o fato da maior parte dos cuidados a idosos serem prestados pelas filhas, noras, esposas, só depois por outro tipo de parentesco mas sempre predominado por mulheres que representam 80% do total dos prestadores de cuidados a familiares idosos. (Huckle 1994; Rodrigues e Castiello, 1995; Ford *et. al*, 1997; Paúl, 1997, cit. Brito, 2002: p. 32).

A idade média predominante dos cuidadores informais ronda à volta dos 40 a 59 anos de idade que, regra geral, são cuidadoras as filhas do doente, que se encontram na meia-idade, que têm a seu encargo múltiplas obrigações sociais, laborais e familiares e que provocam alterações de diferentes tipos (Andrade, 2008 cit. Neves 2012: p. 8).

Segundo o relatório do projeto Eurofamcare (2004), em Portugal assim como em toda a Europa, existe uma tendência para que estes cuidados sejam assegurados por mulheres, que entre outros aspetos, traça o perfil de cuidadores informais de pessoas idosas de Portugal. De acordo com este relatório, os cuidadores informais são maioritariamente familiares da pessoa de quem cuidam nomeadamente esposas ou filhas e noras com idades entre os 45 e os 55 anos

caso sejam filhas ou noras e 65 se forem esposas, residem com a pessoa de quem cuidam, apresentam baixa escolaridade, prestam cuidados durante quatro ou mais horas por dia e de auferem baixos rendimentos.

A este respeito Collière refere que durante milhares de anos a prática dos cuidados que suportam a vida, liga-se fundamentalmente às atividades da mulher sendo ela que dá à luz, é ela que tem o encargo de “tomar conta” de tudo o que mantém a vida quotidiana nos seus mais pormenores” (Collière, 1989: p. 40).

### **1.4-3. Cuidados Familiares a Idosos com Demência**

Define-se trabalho de cuidados, como um conjunto de tarefas desenvolvidas por uma pessoa só ou com a colaboração de outras, com vista a levar a cabo conjunto de ações definidas para assegurar os cuidados a um familiar dependente (Maheu e Guberman, 1992, cit. Gil, 2013: p. 111).

Estes autores alertam para a amplitude e complexidade e organização que os cuidados na dependência envolvem, contrariando a conceção naturalista que faz destes um apoio natural prestado pelo mundo feminino e reduzido aos cuidados diretos, prestados à pessoa nos quais incluem as atividades pessoais e instrumentais da vida diária.

Além dos aspetos socioeconómicos e demográficos, é fundamental compreender que a prestação de cuidados a idosos inclui muito mais do que os aspeto instrumentais e físicos, como alimentação a higiene a mobilidade e a medicação, que normalmente são considerados e medidos (Brito, 2002: p. 31).

Este conceito é de referência pelo seu carácter multidimensional que o processo de cuidados envolve, mas também por se caracterizar pela sua invisibilidade no espaço doméstico (Gil, 2013: p. 112).

Atualmente as políticas de saúde em Portugal tendem a privilegiar a manutenção dos idosos no domicílio, devido ao aumento crescente do número de idosos, à insuficiência e inadequação das respostas formais às necessidades dos idosos dependentes (Leuschner, 2005, cit. Sequeira 2010: p. 39).

A função de cuidar ao longo dos tempos vinculada essencialmente à família (Laje, 2005, cit. Sequeira, 2010: p. 159).

A família tem sido considerada como o principal pilar de apoio ao idoso em situação de dependência um pouco por toda a Europa e EUA. Estima-se que 80% da assistência que os idosos necessitam é prestada pela família (Walker,1995, cit. Figueiredo & Sousa 2008: p. 10).

Direção Geral da Saúde (DGS) (2004) com o Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas, tem chamado a atenção de todos os profissionais da saúde no sentido de estarem atentos no desempenho das suas funções, as quais devem visar a manutenção da autonomia, independência, qualidade de vida e recuperação global das pessoas idosas, prioritariamente no seu domicílio e meio habitual de vida.

A família tem uma importância extrema no desempenho do papel de cuidados prestados às pessoas idosas portadoras de demência, permitindo que as mesmas permaneçam na sua própria casa em ambiente familiar. Os cuidados no domicílio proporcionam o convívio familiar apoio e proteção que o idoso necessita.

#### **1.4-4. Testemunho de Cuidadora Informal de Pessoa Idosa com Demência**

Existem imensos testemunhos de cuidadores informais de idosos portadores demência, cuidadores que após o término deste papel sentem-se outras pessoas no mesmo corpo, devido à experiência exaustiva da sobrecarga de trabalhos que vivenciaram ao cuidar do seu familiar.

Carmen Lucena Arévalo nasceu em 1952 em Córdoba, Espanha, e foi a cuidadora principal da sua sogra, portadora da doença de alzheimer, durante 8 anos e era cuidadora 24 horas por dia.

Após a morte da sua familiar, escreveu o livro intitulado *Vivir sin vivir. Ella, el alzheimer y yo* (2011). Carmen encontrou na escrita a forma de realizar o luto de uma vida que deixou para trás ao longo de 8 anos e o que mudou na sua vida ao cuidar do outro.

Este livro foi a forma de desabafar com o mundo a experiência de sobrecarga que teve durante estes anos como cuidadora.

Encontramos na obra de Lucena (2011): que el cuidador familiar no tiene un horario, tu puerta no se abre y te llega el relevo. No importa que estés agotada, aquí no hay días de descanso, ni noches de placidos sueños. Ellos te necesitan y tú tienes que estar ahí para atenderlos. Has decidido cuidarlos y lo tienes que hacer tanto a las once de la mañana que a las cinco de la madrugada. La mayoría de veces en contra de ellos mismos, que no pueden

entender que los estas protegiendo, dedicándole, tu tiempo, tu vida y tu salud. Te levantas con el Alzheimer, desayunas con él, comes con él y te acuestas con él, y al día siguiente vuelta a empezar, un día tras otro. Aquí no sirve tener dolor de cabeza, ni tener un mal día, porque ellos no entienden nada de eso, están indefensos y te necesitan y para ellos no hay días ni noche, ni te puedes permitir decir hoy no tengo ganas de seguir esas conversaciones sin sentido, o no me apetece reírme por lo que ya me ha contado tantísimas veces. Tampoco puedes decidir no verle, porque hoy no tienes valor para ver lo que el Alzheimer está haciendo contigo.

El Alzheimer no sólo ataca al enfermo, se apodera de todo su entorno. Secuestró mi vida, agarró con fuerza mis sentimientos haciéndose dueño de ellos, me separó de mi vida laboral y me quitó mis amistades. O mi marido le quitó a su madre, y le tomó prestada a su mujer. Nos quitó una parte muy grande de nuestra vida en pareja, perdimos nuestra complicidad de hacer lo todo juntos, nuestras peleas y reconciliaciones, y nuestra intimidad. A mi hijo le quitó a su abuela, y a mí, su madre, me tuvo que compartir. Me impidió ser madre a tiempo completo y me perdí unos años de la vida diaria de mi hijo que nadie me puede devolver. Es tan cruel que no tiene bastante con lo que le hace al enfermo también se adueña, dirige, manipula y destroza la vida del cuidador.

Lucena é apenas um exemplo do que sentem e vivenciam muitos de cuidadores de idosos com demência que viveram ao longo de anos em situação de sobrecarga física e emocional.

### **1.5- Sobrecarga do Cuidador Informal**

É com frequência que chegam até mim, em contexto profissional, cuidadores informais em estado de exaustão, é visível os seus rostos de fadiga, noites sem dormir, discurso difuso, assim que iniciam o diálogo iniciam também um choro de cansaço de desgaste, lamentação, e é evidente o estado em que se encontram, devido à sobrecarga de trabalhos que tiveram até então ao cuidar do idoso portador de demência.

Por vezes mal tem força para se exprimirem, para raciocinar ou estabelecer comunicação, começam por dizer as dificuldades que estão a passar, “ – Há muitas noites que não sei o que é dormir, perdi todas as forças, já não sou capaz, só me apetece chorar, os meus filhos também sofrem muito pois tenho que lhes pedir ajuda, é muito difícil”.

Neste preciso momento os cuidadores informais de idosos procuram apoio para o

idoso e também para eles próprios pois sentem que já não conseguem prestar um cuidar de qualidade aos seus idosos, e o papel de cuidador informal chegou ao seu limite.

Promover cuidados diários a um idoso pode ser uma tarefa muito difícil e de grande desgaste, nomeadamente quando a família assume este papel repentinamente, por vezes sem preparação nem meios técnicos para o fazer, e assim assumem a função de cuidadores informais, função que acarreta restrições em relação à própria vida e elevados prejuízos para qualidade de vida do cuidador.

A sobrecarga do cuidador informal é uma problemática de extrema importância, à qual não deve ser descuidada no campo de pesquisa de apoio dos cuidados informais de idosos portadores de demência, e desperta um extremo interesse pois nunca um idoso terá bem-estar se o seu cuidador se apresentar em sobrecarga de cuidados.

O termo «sobrecarga» (*burden*) é utilizado na literatura gerontológica para descrever os efeitos negativos da tarefa de cuidar no cuidador. Embora a sua definição não seja consensual, é frequente distinguir-se duas dimensões da sobrecarga (Vitaliano, Young e Russo, 1991; Kinney, 1996; Kinsella *et. al.* 1998, cit. Figueiredo & Sousa 2008) a objetiva e a subjetiva. A objetiva refere-se à exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade e tipo da dependência e comportamento do doente, às consequências ou impacto nas várias dimensões da vida do cuidador familiar, social, económica, profissional. A sobrecarga subjetiva resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador às exigências do cuidar. Ou seja, evoca a perceção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências ou problemas associados à prestação de cuidados.

Cuidar de idosos dependentes pode acarretar angústia, solidão, tensão, tristeza, preocupação constante, depressão, problemas de sono, fadiga crónica, alterações no sistema imunitário, hipertensão arterial, alterações cardiovasculares, luto, perda, raiva, culpa e ressentimento (Begany *et. al.*, 1996; Brodaty, 1999; cit. Brito 2002: p. 35).

Vários estudos indicam que pessoas que prestam cuidados a familiares idosos dependentes durante longos períodos, frequentemente sofrem alterações adversas na sua vida familiar, social, problemas económicos e laborais, cansaço, e desgaste prolongados, a nível físico e psíquico (Fadden *et. al.* 1987; Cook *et. al.*, 1996; Goodman *et. al.*, 1997; cit. Brito 2002: p. 35).

A sobrecarga do cuidador informal de idosos portadores de demência não afeta só a



pessoa cuidada, afeta assim todas pessoas que fazem parte do núcleo de relacional e promove disfunção da atmosfera familiar que é um problema grave.

A sobrecarga dos cuidadores é, segundo Martins (2006: p. 64) “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados, correspondendo à percepção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto, resultado da avaliação dos cuidadores acerca do papel e das tarefas que realizam, da percepção e desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa.” A mesma autora descreve o processo de cuidar de um familiar idoso e/ou dependente como contínuo e quase sempre irreversível, stress gerador de uma situação de crise.

Santos (2003, cit. Sequeira, 2010: p. 311) refere que no contexto do idoso com demência, os aspetos que provocam uma maior sobrecarga estão relacionados com a necessidade de repetição das mesmas coisas, dar frequentemente as mesmas orientações, ser paciente, compreender as atitudes e comportamentos do idoso, lidar com comportamentos a nível social.

Outros estudos referem que cuidar de idosos com demência está associado a uma deterioração da saúde física e mental que se traduz em termos de sobrecarga (Pereira, 1996; Caldas, 2000; Neri de Carvalho, 2002; Santos, 2003, cit. Sequeira 2010: p. 311).

A prestação de cuidados de idosos com demência está associada a uma maior sobrecarga, em comparação com cuidar de idosos com dependência física, (Grafstrom e Winblad, 1995; Pereira, 1996; Santos, 2003; cit. Sequeira 2010: p. 311).

É muito desgastante cuidar de idosos com demência, atendendo especialmente às alterações cognitivas e comportamentais que estes apresentam (Brodsky, 1998; Garrido e Almeida 1999; cit. 2010: p. 311).

Segundo a Novak e Guest (1989) propuseram uma medida multidimensional que permitisse captar os sentimentos de quem presta cuidados e o tipo de respostas dadas às dificuldades inerentes a esses cuidados. O inventário por eles desenvolvido, Caregiver Burden Inventory, incluía cinco conjuntos de fatores: sobrecarga de dependência de tempo, sobrecarga de desenvolvimento, sobrecarga física, sobrecarga social, sobrecarga emocional. (referido por Paúl, 1997 e cit. Brito 2002: p. 43).

### 1.5-1. A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados

O cuidador informal de um idoso portador de demência comporta alterações na sua vida, o papel de cuidar associa-se a problemas físicas, psicológicos e sociais.

Uma das principais consequências da sobrecarga de trabalhos dos cuidadores informais de idosos portadores de demência é a degradação da saúde mental. O ato de cuidar de idosos portadores de demência no domicílio é uma tarefa difícil, indutora de stress, devido às alterações a nível pessoal, familiar vida do cuidado informal.

É na área da saúde mental e emocional, que os efeitos da prestação de cuidados a familiares dependentes mais se faz notar, com níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral. A depressão é, aliás, o quadro clínico que mais frequentemente ocorre, manifestando-se normalmente no prazo de um ano após o início da situação de prestação de cuidados (Brito, 2002: p. 36).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (2002), define a saúde mental, como o estado de bem-estar no qual o indivíduo realiza as suas capacidades, pode fazer face ao stress normal da vida, trabalhar de forma produtiva e frutífera e contribuir para a comunidade em que se insere.

Brito (2002: p. 33), descreve que vários estudos têm consistentemente confirmado que a prestação de cuidados familiares a idosos constitui uma sobrecarga física e psicológica e que a depressão é efetivamente uma alteração na saúde que frequentemente ocorre nessa situação.

A depressão é o quadro clínico que mais frequentemente ocorre, normalmente é manifestada no prazo de um ano após o início da situação da prestação de cuidados, especialmente no caso dos prestadores de cuidados a idosos portadores da doença de alzheimer, cerca de metade dos cuidadores clinicamente deprimidos, sobretudo devido ao isolamento e ao stress constante em que vivem (Begany *et. al.*, cit. Brito 2002: p. 35).

A saúde mental é então fundamental para o bem-estar das pessoas e é indivisível da saúde em geral. Uma pessoa com boa saúde mental sente-se bem consigo e na interação com os outros. Responde positivamente aos desafios e exigências do meio e do quotidiano. Este estado permite-lhe desempenhar os seus papéis como estudar, trabalhar, relacionar-se com a família e com os amigos (OMS, 2002).

## **1.5-2. As Estratégias de Coping dos Cuidadores**

O cuidador informal para superar as dificuldades deverá adotar estratégias de coping para lidar com a sobrecarga trabalhos, tanto a nível físico, gestão de stress, resolução de problemas.

As estratégias de coping iniciam-se quando o ser humano identifica condições que admitem exigências significativas face a não disporem de recursos que as satisfaçam. Tem vista em promover o equilíbrio do ser humano face às situações adversas à qual o mesmo é exposto no dia-a-dia, podem ser definidos por ações cognitivas ou comportamentais e envolve sentimentos, pensamentos e atitudes.

Segundo a investigação a cargo de Sequeira (2010: p. 217) existem estratégias em que os cuidadores revelam alguns bons resultados são:

- Recordar todos os bons momentos que passou com a pessoa
- Pensar que a pessoa de quem cuida não tem culpa da situação
- Acreditar na própria pessoa e na sua capacidade para lidar com a situação
- Reservar algum tempo para si próprio
- Conversar com amigos
- Procurar lugares de culto
- Utilizar medidas preventivas
- Obter o máximo de ajuda dos serviços de saúde e sociais.
- Procurar informação acerca do problema

As principais responsáveis pelo aparecimento da sobrecarga do cuidador são as dificuldades que o cuidador experimenta.

As sobreposições de tarefas, cansaço, a diminuição do tempo livre, a responsabilidade, a relação familiar, a preocupação o medo e grau de exigência levam que muitos cuidadores a não terem disponibilidade emocional e física para porem em prática as estratégias de coping.

## **1.5-3. O Estatuto do Cuidador Informal**

Portugal é o país da Europa com a maior taxa de cuidadores informais, há cada vez mais pessoas idosas dependentes de cuidadores

De acordo com INE (2011), a população envelhecida em Portugal duplicou nos últimos 10 anos, o número de pessoas em idade ativa está a reduzir, são cada vez mais idosos

e menos jovens.

Existe nos países europeus o estatuto legal do cuidador informal, com medidas de apoio e benefícios, com vista a permitir uma melhor qualidade de vida ao idoso em casa com o aumento do número de horas gasto pelos familiares, assim como melhorar a qualidade de vida do cuidador.

Portugal à semelhança dos outros países europeus está trabalhar no sentido de legalizar o estatuto de cuidador informal de idosos.

Os objetivos do estatuto legal do cuidador de idosos são, diminuir o número de idosos hospitalizados após alta clínica, e diminuir o número de idosos que procuram a urgência pela ausência de cuidados básicos de saúde no domicílio, com o fim de redução de custos nas contas da saúde pública em Portugal.

Os cuidadores informais de idosos têm como benefícios, flexibilidade de horários, benefícios fiscais, faltas justificadas no trabalho, formação sobre cuidados, suporte técnico com recurso a serviço de enfermagem.

Quantas entidades laborais não veem a situação com o mesmo otimismo do SNS, pois terão de ser flexíveis com trabalhadores que tenham ao seu cuidado idoso, ou seja que lhes é atribuído o estatuto de cuidador informal de idosos.

Todo o ser humano tem a necessidade de ser cuidado e a capacidade de cuidar do outro.

## PARTE II – AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA

Para agir é preciso conhecer, para conhecer é preciso diagnosticar

(Fialho, Carlos Alberto Silva e José Saragoça 2015: p. 2).

O diagnóstico é uma fase de extrema importância na vida de um projeto. É o ponto de partida, permite determinar os problemas a resolver, tem como objetivo identificar as necessidades, dificuldades apresentadas pelos cuidadores informais assim como as potencialidades e limitações do contexto em que se inserem.

O diagnóstico é o “processo de analisar a situação, o problema, o grupo ou a organização que o projeto terá como objeto. Trata-se de um instrumento que permite a caracterização de uma situação, a deteção de necessidades, a identificação de problemas, a inventariação de recursos e a determinação dos pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças de uma determinada unidade de análise, situação, problema, grupo ou organização, (Schiefer, Teixeira e Monteiro, 2006: p. 229).

Nesta fase de vida do projeto é analisada a problemática, ou seja, realidade que sustenta a conceção do presente trabalho tendo como visão o processo de mudança.

A realidade deste projeto surge na prática profissional de intervenção social, as dificuldades e necessidades, vivenciadas no papel do cuidador informal de idosos portadores de demência.

A realização do presente diagnóstico social tem como área de incidência o concelho de Almada, com o enfoque no envelhecimento, nomeadamente a sobrecarga do cuidador informal de idosos com demência.

Este trabalho de análise teve como fontes de pesquisa o Plano Social de Desenvolvimento (PDS) do Concelho de Almada 2015-2017, da Rede Social do Conselho Local de Ação Social de Almada (CLASA) e o Diagnóstico Social de Almada, 2013 (DSA) e contou com o apoio de 8 cuidadores informais de idosos portadores de demência da União de Reformados e Pensionistas e Idosos do Concelho de Almada, onde participaram com o seu testemunho através de entrevistas semiestruturadas.

## **2.1. Envelhecimento e Dependência no Município de Almada**

Para além da revisão da literatura sobre cuidados informais na demência, foram efetuadas entrevistas a sete cuidadores informais de idosos que frequentam o Centro de Dia da URPICA, em Almada, na Cova da Piedade.

Para o enquadramento do problema foi aplicada entrevista semiestruturada como técnica de recolha de dados; segundo Capucha (2008: p. 19) as técnicas comuns de recolha e tratamento de informação, características das ciências sociais como inquérito por questionário, a entrevista, a análises de dados, análise de conteúdo, a observação, fornecem-nos elementos de grande importância para o conhecimento da realidade que se atua.

Segundo Quivy e Campenhoudt (1995), a entrevista tem como principais vantagens o grau de profundidade que se consegue obter dos elementos em análise e a flexibilidade e a diretividade do dispositivo que permite recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores.

As entrevistas foram realizadas na instituição acima referida, tendo sido previamente apresentado aos participantes o termo de consentimento livre informado, os objetivos da entrevista e a possibilidade dos participantes poderem desistir a qualquer momento da realização da entrevista.

Mediante o objetivo do trabalho – prevenir a sobrecarga dos cuidadores informais – o guião de entrevista foi concebido de forma encontrar respostas que contribuíssem para o encontro das medidas mais adequadas para responder ao problema.

A análise que se apresenta segue a linha de questões do guião de entrevistas, segundo as variáveis consideradas mais relevantes para a avaliação diagnóstica.

## **2.2. Caracterização Sociodemográfica**

Somos confrontados na atualidade com fenómeno do envelhecimento demográfico, caracterizando-se pelo aumento progressivo da população idosa relativamente à população jovem, este fenómeno tem-se estendido a todos os países do mundo.

Portugal apresenta o índice de envelhecimento mais elevado da União Europeia, segundo dados do INE (2015) projeções das Nações Unidas apontam para que o número de pessoas com 60 e mais anos de idade passe para mais do dobro, de 841 milhões de pessoas em

2013 para mais de 2 mil milhões, em 2050, enquanto o número de pessoas com 80 e mais anos de idade poderá mais do que triplicar, atingindo os 392 milhões em 2050.

Segundo dados do Pordata (2014), a relação entre o número de idosos e o número de jovens traduziu-se num índice de envelhecimento de 138,6 por cada 100 jovens, referencial que tem vindo a sofrer aumentos contínuos desde 1981.

Portugal manifesta o terceiro valor mais baixo do índice de renovação população em idade ativa, desde 2010 que o número de pessoas em idade potencial de saída do mercado de trabalho não é renovável pelo número de pessoas em idade potencial de entrada novamente no mercado de trabalho, traduzindo-se desta forma no aumento do índice de dependência de idosos, fazendo com que em 2014 houvesse 31 idosos por cada 100 pessoas em idade ativa.

A sociedade está em mudança considerando os dados apresentados pelo INE (2015), a esperança de vida aumentou, existe um declínio na fecundidade apresentado assim um resultado de baixa natalidade e a situação vai manter-se nestes registos durante alguns anos consecutivos.



Figura 1 – Mapa da Área Metropolitana de Lisboa

Fonte: Diagnóstico Social de Almada, 2013

A cidade de Almada tem como tela de fundo Lisboa, e fica localizada na margem sul do estuário do rio Tejo, fazendo fronteira com o concelho do Seixal a Este e com o concelho de Sesimbra a Sul, a Oeste é rodeada pelo Oceano Atlântico.

O território de Almada contempla de área 71km<sup>2</sup>, pertence ao distrito de Setúbal e à Área Metropolitana de Lisboa.



Figura 2 – Mapa da cidade de Almada

Fonte: Diagnóstico Social de Almada, 2013

Almada cresceu acentuadamente a partir da construção da Ponte 25 de Abril em 1966, que promoveu o acesso facilitado entre as duas margens, segundo o INE (2011) o número de habitantes no ano 1960 era apenas 70,968.

Segundo dados divulgados por o Pordata (2015), Almada é sede de município tem 169,914 de habitantes, na qual 22% destes habitantes são idosos e está subdividido por 5 uniões de Freguesias, Almada, Cova da Piedade, Pragal e Cacilhas, união das Freguesias de Charneca de Caparica e Sobreda, Freguesia da Costa da Caparica, união das Freguesias de Laranjeiro e Feijó.



Segundo Pordata (2015), a taxa do índice de dependência de idosos na cidade de Almada é 33,2%.

Almada tem uma rede de ação social articulada, que permite dar apoio aos setores da população mais vulnerável, nomeadamente os idosos.

Segundo a Segurança Social (2017), existe no município de Almada mais de 30 Instituições de Solidariedade Social que promovem o apoio social nas valências de Centro de Dia, Serviço de Apoio Social e Lar.

Alguns destes organismos que atuam no concelho de Almada têm apoios da autarquia, através de cedências de terrenos, instalações e apoios financeiros para equipamentos. Estes equipamentos sociais atuam maioritariamente de 2ª a 6ª feira em horário laboral.

Segundo o Diagnóstico Social (2013: p. 31) a análise da distribuição da população idosa pelas freguesias do concelho de Almada, permite concluir que é nas freguesias da Cova da Piedade (15,2%), Almada (15,1%), Charneca de Caparica (13,3%) e Laranjeiro (11,2%) que existe uma maior concentração de população idosa, reunindo no seu total 54,7% da população idosa residente neste concelho.

As freguesias da Trafaria e Pragal mantêm menos população nesta faixa etária, com valores percentuais de 3,5% e 3,4%.

## Quadro 2 – Índice de envelhecimento, Almada

Território	Índice de Envelhecimento
Almada (Concelho)	140,07
Almada	340,06
Caparica	96,04
Costa da Caparica	143,3
Cova da Piedade	234,1
Trafaria	141,9
Cacilhas	344,3
Pragal	123,6
Sobreda	106,9
Charneca da Caparica	88,4
Laranjeiro	130,4
Feijó	109,2

Fonte: Censos 2011, INE

De acordo com o Diagnóstico Social de Almada (2013), segundo INE (2011), relativamente ao índice de envelhecimento que expressa a relação entre o número de idosos e a população jovem, podemos concluir que apenas duas freguesias registam um maior número jovens (com menos de 15 anos) que de idosos (65 anos ou mais), as freguesias Caparica e Charneca da Caparica.

Em sentido inverso, as freguesias de Almada e Cacilhas são as que apresentam um maior número de idosos comparativamente com a população jovem, mais de 340 idosos por cada 100 jovens.

### Quadro 3 – Índice de dependência de idosos, Almada

Território	Índice de dependência de idosos
Almada (Concelho)	32,0
Almada	56,6
Caparica	23,5
Costa da Caparica	29,7
Cova da Piedade	45,0
Trafaria	36,0
Cacilhas	57,4
Pragal	24,9
Sobreda	25,6
Charneca da Caparica	24,5
Laranjeiro	29,1
Feijó	26,6

Fonte: Censos 2011, INE

Segundo INE (2011), as mesmas freguesias que registaram, em 2011, um índice de envelhecimento mais elevado, Almada e Cacilhas, são as que apresentam também um mais elevado índice de dependência de idosos.

O índice de dependência de idosos caracteriza-se pelo número de idosos com mais de 65 anos por cada 100 pessoas em idade ativa, entre os 15 e 64 anos INE (2011).

Estas duas freguesias são mesmo as únicas que apresentam um índice superior a 50%. Tal como no índice de envelhecimento, também neste caso as freguesias da Caparica e Charneca da Caparica são as que registam um coeficiente de dependência dos idosos mais reduzidos (23,5% e 24,5% respetivamente).

## **2.3. Projetos e Medidas de Apoio a Idosos no Concelho de Almada**

De acordo com departamento de Ação Social, da Câmara Municipal de Almada estão disponíveis à população idosa alguns projetos de ordem diferenciada:

- Café Memória
- Oficina domiciliária
- Lavandaria do Idoso
- Programa de Conforto Habitacional para Idosos
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- Rede de Apoio a Idosos Vitimas de Violência
- Serviço de Teleassistência
- Alargamento dos serviços de apoio domiciliário, centro de dia e lares

O concelho de Almada tem a necessidade de incidência de mais projetos direcionados ao apoio dos cuidadores informais de idosos com demência, dado a sobrecarga de trabalhos que os mesmos têm com os idosos ao seu encargo.

## **2.4. Cuidadores Informais – Perfis, Motivações e Dificuldades no Exercício de Funções**

### **Perfil do cuidador e da pessoa cuidada**

Como anteriormente descrito, participaram neste estudo sete cuidadores, cinco do sexo feminino e dois do sexo masculino, com idades compreendias entre os 51 e 87 anos; quatro dos participantes são casados, um é viúvo, um divorciado e um solteiro.

Ao nível da situação profissional, cinco dos sete participantes são reformados e dois estão em condição profissional ativa.

No que diz respeito às habilitações académicas, quatro dos sete participantes tem o ensino secundário, dois o 1º ciclo e um possui mestrado.

A relação de grau parentesco é maioritariamente de 1ª linha: três dos cuidadores são cônjuges, três são filhos e uma é sobrinha.

As pessoas que se encontram sob os seus cuidados são maioritariamente mulheres (cinco) e têm idades entre 81 e 98 anos, sendo cinco casados e dois viúvos. A sua demência foi diagnosticada nuns casos há um ano, noutros há mais tempo, com um dos idosos com diagnóstico há oito anos. Na mesma linha, o tempo de desempenho do papel de cuidador também varia entre um e oito anos.

## **Motivação para a prestação de cuidados**

São vários os fundamentos pelos quais os cuidadores informais decidem optar pela adoção deste papel: três dos participantes salientam querer ser cuidadores enquanto puderem, pois são cônjuges e não querem ceder a função de cuidar a mais ninguém, sentem que têm essa obrigação até que a vida os mantenha juntos.

Dois participantes são filhos únicos, sentindo essa responsabilidade imposta um tem a irmã ausente e assume também um compromisso de honra com pai e um outro é cuidador porque o marido da senhora que recebe cuidados não aceita mais ninguém a cuidar da esposa.

## **Alterações na vida dos cuidadores**

Quanto às alterações que aconteceram na vida dos cuidadores, os participantes relatam que se esquecem de si próprios e que o tempo é todo dedicado ao papel de cuidador, perderam o tempo de lazer, os passeios de fim-de-semana, a socialização com os amigos e até mencionam o afastamento dos filhos, dos netos e da restante família; referem que a suas vidas estão em desorganização total e que perderam a liberdade.

Referem ainda aumento de cansaço, stress, ansiedade, a sobrecarga de trabalhos consequência do papel desempenhado de cuidador informal de idosos portadores de demência.

Uma participante inclui que teve que ajustar o seu horário de trabalho de forma a estar mais disponível para desempenhar o papel de cuidador informal da sua mãe.

## **Dificuldades dos Cuidadores**

Entre as maiores dificuldades, os cuidadores informais de idosos com demência, participantes neste estudo, identificam o esquecimento e a dificuldade em lidarem com a perda de memória dos familiares e ainda a dificuldade de comunicação, o que leva ao conflito entre o idoso e próprio cuidador.

Um dos sete participantes deste estudo sente dificuldade em aceitar as alterações que aconteceram com o idoso ao longo de todo o processo de desenvolvimento demencial, chegando mesmo a invocar com desespero a vontade que este idoso tivesse um tempo de vida o mais curta possível. Este participante vê no termo da vida do idoso o alívio da sua sobrecarga, evidenciando o ato de cuidar como deprimente e exaustivo.

Há também participantes que têm dificuldade em dormir e em articular algumas tarefas diárias de casa, assim como outros referem o problema da conciliação entre o horário laboral e as exigências da função de cuidador.

Outros participantes relatam o fato dos idosos ao seu encargo usarem o discurso repetido como um fator que leva à exaustão, especialmente ao fim do dia.

### **Necessidades dos Cuidadores**

As necessidades sentidas por alguns participantes deste estudo incidem na necessidade de tempo para cuidarem de si próprios, tempo para irem ao médico, para descansarem, para irem de férias, para estarem em silêncio.

Outros relatam necessidade de maior aquisição de conhecimento em relação às demências como forma de melhorar a relação com o idoso ao seu encargo.

Alguns destes participantes apresentam necessidade de escuta ativa, alguém que os ouça e fortaleça o seu estado emocional e intelectual.

### **Apoio da rede social**

Todos os participantes recorreram ao apoio da URPICA. Na valência de centro de dia, a resposta social aos idosos é disponibilizada de segunda a sexta-feira, das 9 às 17 horas, e inclui alimentação, higiene, transporte, tratamento de roupa, administração de medicamentos, entre outros serviços.

Alguns dos sete participantes apoiam-se na resposta centro dia da URPICA apenas para a realização das refeições e higiene.

Apesar de reconhecerem como positivo o apoio da URPICA, alguns dos cuidadores realçam o fato de não prestarem serviços ao fim de semana e manifestam algum desagrado como horário de funcionamento. Outros ainda consideram que o apoio da URPICA não é suficiente para as pessoas idosas com demência, identificando como possível e desejável o apoio de outras respostas sociais, seja para acolhimento residencial permanente, seja temporário.

#### Quadro 4 – Síntese diagnóstica

<b>Principais problemas</b>	<b>Causas Prováveis</b>	<b>Recursos Disponíveis</b>	<b>Necessidades Identificadas</b>
Exaustão do cuidador	Sobrecarga de cuidados Escassez de apoios adequados ao problema (horários, estruturas de acolhimento residencial)	Nº elevado de estruturas residenciais no município	Tempo para cuidar de si próprio Apoios de serviços sociais e de saúde.
Desgaste psicológico	Isolamento do cuidador (não ter ninguém com quem falar além do idoso ao seu encargo) Laços afetivos e a constatação da gravidade da doença Dificuldades de comunicação	Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) Associação Alzheimer e Município – Café Memória	Partilha das dificuldades da condição de cuidador Apoio psicológico
Conhecimento sobre a doença	Escassez de apoio informativo sobre a doença e estratégias no cuidar Desconhecimento de entidades formativas	URAP Associação Alzheimer e Município – Café Memória Universidade Sénior de Almada	Formação do cuidador informal para melhor lidar com a doença e os doentes.

### **PARTE III – PROJETO “DE CUIDADOR A CUIDADO”**

O envelhecimento demográfico constitui uma realidade de grande impacto nas sociedades industrializadas, existem mais pessoas idosas do que pessoas jovens, assistimos a um envelhecimento da população a nível mundial.

Portugal é alvo da realização de bons trabalhos na área do envelhecimento, mas deveriam existir mais projetos direcionados aos cuidadores informais de idosos portadores de demência, desta forma foi delineado o projeto De Cuidador a Cuidado.

O projeto De Cuidador a Cuidado surge no âmbito do contexto profissional em que desenvolvo funções, marcado diariamente por pedidos de ajuda de cuidadores informais de idosos com demência, à procura de uma resposta social que os apoie na complexa tarefa de cuidar. Estes cuidadores apresentam-se em estado de exaustão, com lágrimas nos olhos e com o rosto marcado por noites sem dormir, devido às exigências que este papel comporta.

O aumento da esperança média de vida é uma realidade social, diariamente verifica-se um aumento significativo de idosos com demência e, conseqüentemente, de cuidadores informais a maior parte das vezes não preparados para tarefa tão exigente.

Os cuidadores informais de idosos com demência confrontam-se diariamente com exigências conseqüentes do processo de cuidar. Exigências estas que englobam desde os aspetos emocionais, sociais, financeiros, saúde, formativos, responsáveis pelo seu desgaste e exaustão.

Cuidar de um idoso com demência é um trabalho complexo e de grande sobrecarga psicológica, é importante que o cuidador tenha conhecimentos e competências necessárias para cuidar bem da pessoa ao seu encargo.

É importante que o enfoque da intervenção não seja só o idoso e olhar para todo meio envolvente, família e sociedade.

O presente projeto surge para cuidar daqueles que cuidam, propondo uma resposta à luta diária do cuidador informal de idosos portadores de demência. Pretende-se apoiar os cuidadores e prevenir a sua sobrecarga, contribuindo, assim, para a sua saúde e bem-estar.

O projeto De Cuidador a Cuidado tem como finalidade melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais, dando-lhes ferramentas para poderem desempenhar o seu papel com outra visão e outra capacitação, ao mesmo tempo que prevê a disponibilização de recursos que os apoiem nas suas funções.

A intervenção centrar-se-á em três vertentes principais: apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de apoio. Brodaty (1999 cit. Brito 2002: p:32).

Este projeto é apenas o início de um trabalho que deverá ter continuidade devido ao aumento do número de idosos com demência e de cuidadores informais

### **3.1.Objetivos do Projeto**

O projeto tem como objetivo geral a prevenção da sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com demência, apoiando-os no exercício das suas funções.

Como objetivos específicos definem-se:

- Capacitar os cuidadores informais através de formação e informação sobre a doença e o processo de cuidar.
- Assegurar apoio psicossocial aos cuidadores.
- Organizar serviços de apoio social para descanso do cuidador.

### **3.2.Destinatários**

O projeto De Cuidador a Cuidado tem como destinatários os cuidadores informais de idosos portadores de demência do município de Almada.

### **3.3.Metodologia do Projeto**

A metodologia de projeto consiste numa forma racional de organização e uma sequência de tarefas, tendo em conta a concretização dos objetivos expressamente assumidos” (Guerra, 2002: p. 128).

O projeto De Cuidador a Cuidado é promovido pelo município de Almada que serve de palco para a implementação do mesmo, inicialmente na freguesia da Cova da Piedade. Definem-se como parceiros privilegiados entidades da área social e da saúde, de natureza pública e privada, nomeadamente: Unidade de Saúde Familiar Cova da Piedade e Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) do Agrupamento de Centros de Saúde de Almada;



Instituto de Segurança Social, IP; União de Reformados, Pensionistas do Concelho de Almada; Casa de Repouso Cantinho da Paz; Editora Almedina, Universidade Sénior de Almada; Smartlinks, Agência de Marketing Digital.

O projeto tem como recursos humanos, profissionais na área da geriatria, psicologia, saúde e serviço social e terá lugar na Unidade de Saúde Familiar na Cova da Piedade em Almada, na Universidade Sénior de Almada e noutros locais a considerar; o material bibliográfico de suporte será disponibilizado pela Editora Almedina e o material tecnológico será da responsabilidade da Smartlinks, Agência de Marketing Digital.

Por forma a garantir que a informação chegue a um maior número de pessoas, o projeto será divulgado através das redes sociais, na comunicação social e em locais e espaços de prestação de serviços, nomeadamente farmácias e serviços de saúde; será também construído um sítio para a sua promoção, assim como será também divulgado no sítio da Câmara Municipal de Almada.

O projeto contempla três grandes componentes: uma componente de ordem social, que integra a realização de protocolos com estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI) do município de Almada com vista à disponibilização de camas para alojamento temporário e descanso do cuidador; uma componente de saúde mental, destinada ao apoio psicossocial; uma terceira componente de ordem formativa destinada à formação e capacitação do cuidador informal para o desempenho do seu papel.

Serão realizadas reuniões com o ISS, IP tendo em vista a disponibilização dos apoios económicos necessários para fazer face aos encargos das famílias com o alojamento temporário. Ao mesmo tempo, as entidades com estruturas residenciais serão sensibilizadas para a disponibilização de camas para acolhimento temporário a custos acessíveis, apelando-se à sua responsabilidade social. Propor-se-á que o Município adote uma forma de distinção pública das entidades aderentes ao projeto.

A implementação do projeto terá início em Janeiro de 2018, prevendo-se que a primeira ação de formação aos cuidadores seja realizada nos meses de fevereiro e março. Os serviços de apoio psicológico deverão estar disponíveis, pelo menos, um dia por semana.

Serão realizadas avaliações intercalares, prevendo-se que a primeira ocorra seis meses após o início do projeto.

### 3.4.Plano de Ação

**Quadro 5 – Plano de ação**

<b>Objetivos específicos</b>	<b>Ações</b>	<b>Resultados Esperados</b>	<b>Indicadores de avaliação</b>
Organizar serviços de apoio social para descanso do cuidador	Celebração de protocolos com ERPI's e com ISS,IP	A disponibilidade de 20 camas para descanso do cuidador no município de Almada até 31 dezembro 2018	Nº de camas disponíveis Prazo
Assegurar apoio psicossocial aos cuidadores	Realização de sessões de apoio terapêutico, em grupo  Atendimento e apoio psicossocial individual	Pelo menos, uma sessão de grupo bimensal com 8 cuidadores  Atendimento e apoio psicossocial de todos os requerentes	Nº de sessões de apoio terapêutico Nº de participantes  Nº de pedidos de atendimento/apoio Nº de atendimentos/apoios realizados
Capacitar os cuidadores informais através de formação e informação sobre a doença e o processo de cuidar	Realização de sessões formativas	Pelo menos, uma ação formativa trimestral com grupo de 10 cuidadores por sessão	Nº de sessões formativas Nº de participantes por sessão.

**Quadro 6 – Ações terapêuticas**

<b>Ações Terapêuticas</b>	<b>Recursos Humanos</b>	<b>Localização</b>
História de vida do cuidador	Elementos das equipas multidisciplinares: URAP, ISS,IP, Saúde Mental	USF – Cova da Piedade; Universidade Sénior de Almada
As relações interpessoais	Idem	Idem
Estratégias de coping	Idem	Idem
Aceitar a demência	Idem	Idem
Resiliência	Idem	Idem
Controlo de emoções	Idem	Idem

**Quadro 7 – Ações formativas**

<b>Ações Formativas Temas</b>	<b>Recursos Humanos</b>	<b>Localização</b>
Demências	Elementos das equipas multidisciplinares: URAP, Saúde Mental	USF – Cova da Piedade;
Comunicação	Elementos das equipas multidisciplinares: URAP, Saúde Mental	USF – Cova da Piedade
Medicação	Enfermeiro	USF – Cova da Piedade
Segurança	Enfermeiro	USF – Cova da Piedade
Terapia Ocupacional	Terapeuta Ocupacional	USF – Cova da Piedade
Terapia Cognitiva	Psicóloga	USF – Cova da Piedade

## **Reflexão Crítica**

A realização deste trabalho foi de extrema importância para o meu enriquecimento profissional e pessoal numa sociedade cada vez mais envelhecida, onde o envelhecimento é um fato que ninguém pode ignorar.

Assistimos a um acelerado processo de envelhecimento demográfico e Portugal tem registado profundas alterações na estrutura etária da população, o papel desempenhado pelas famílias nos cuidados concedidos aos idosos com demência é fundamental para promoção do bem-estar do idoso, mas para existir bem-estar do idoso tem que existir bem-estar do cuidador

Muitas famílias confrontam-se com o sofrimento do seu idoso e acabam também por sofrer no papel de cuidadores, sendo este um dos desafios do séc. XXI.

A demência tem efeitos controversos no idoso e nos seus familiares, a deterioração cognitiva promove a ausência de autonomia e independência na pessoa e que implica novas necessidades para o cuidador, necessidades a nível pessoal, social, psicológico e informativo.

A problemática da sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com demência merece por parte dos profissionais da área social particular atenção, a implementação de projetos de intervenção na comunidade e a necessidade de serem criadas estratégias de ação e redes de suporte formal de apoio ao cuidador, à família e ao idoso a ser cuidado. Podemos assim dar o nosso contributo, indo ao encontro das necessidades e dificuldades sentidas na prestação de cuidados.

A implementação do projeto tem como propósito contribuir para a obtenção e otimização de competências, autonomia e autoestima dos cuidadores informais e consequente satisfação das necessidades das pessoas por eles cuidadas.

## Bibliografia

- Aravélo, Carmen Lucena (2011), *Vivir sin Vivir, Ella el Alzheimer y you*, Eride, España.
- Andrade, Fernanda Maria Mendes (2009), *O Cuidado Informal à Pessoa Idos Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Minho: instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho.
- American Psychiatric Association (2006). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – DSM-IV (4ª Edição)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Araújo, Maria Isabel Batista (2010), *Cuidar da Família de um Idoso Dependente: Formação em Enfermagem*, Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Barradas, Sandra Paula e Albertina Lima Oliveira (2016), *Aprender a Envelhecer Ser, Agenda de Gerontologia 2015*, Alma de Letras Edições, Coimbra.
- Barreto, J. (2005), *Os sinais da doença e sua evolução*. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (p. 27-60). Lisboa: Lidel.
- Brito, Luísa (2002), *A Saúde Mental Dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*, Quarteto Editora, Coimbra.
- Capucha, Luís Manuel Antunes (2008), *Planeamento e Avaliação de Projetos*, Lisboa, Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular.
- Fortin, Marie-Fabiene (2009), *O processo de investigação: da concepção à realização*, Loures, Lusociência.
- Fialho, Carlos Alberto Silva e José Saragoça (2015) *Diagnóstico Social, Teoria, Metodologia, Casos Práticos*, Lisboa, Edições Sílabo.
- Figueiredo, Carla Gonçalves (2013). *A venerabilidade ao stress do cuidador informal, Tese de mestrado*, Instituto Politécnico de Viseu.
- Figueiredo, Daniela (2007), *Cuidadores Familiares ao Idoso Dependente Lisboa*: Climepsi Editores.
- Fonseca, António M. et. al (2014), *A Demência na Terceira Idade : Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*, ADRAVE, Agência de Desenvolvimento Regional do Vale do Ave, SA.
- Guerra, Isabel, (2002), *Fundamentos e Processos de uma Sociologia de Acção, O Planeamento em Ciências Sociais*, Cascais, Principia, Publicações Universitárias e Científicas
- Imaginário, Cristina (2004), *O Idoso Dependente em Contexto Familiar*, Coimbra, Lousanense
- Lima, Margarida Pedroso (2010), *Envelhecimento Estado da Arte*, Coimbra, Imprensa da Universidade de Coimbra
- López, María Crespo e Javier López Martínez (2007), *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bien estar*, Madrid, Artegraf, sa.
- Marôco, João (2014) *Análise de Estatística com SPSS Statistics*. Pero Pinheiro. Repor Number
- Minayo, S. Maria Cecilia, Odécio Sanches, O. (1993). *Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?* Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro
- Nunes, Luís, Odete Menezes (2014). *O bem-estar a qualidade e a saúde dos idosos*.

Caminho. Alfragide

Oliveira, L. Albertina *et. al* (2015), *Gerontologia Recurso Técnico Pedagógico*. Vila Nova de Gaia, Blossom Birds Unip Lda

Papalaia, Diane, *et. al* (2006), *Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: ARTMED

Pimentel, Luísa, (2005), *O Lugar do Idoso na Família*, Coimbra, Quarteto

Pérez Campanero, M<sup>a</sup> Paz, (1994), *Como Detectar la Necesidades de Intervención Socio educativa*, Madrid, Narcea

Rosa, Maria João Valente (2012), *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*, Lisboa, Relógio de D`Água Editores

Pérez Campanero, M<sup>a</sup> Paz, (1994), *Como Detectar la Necesidades de Intervención Socio educativa*, Madrid, Narcea

Sequeira, Carlos. (2010), *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*, Lisboa. Lidel – edições técnicas

Shiefer, Ulrich; Paulo Jorge Teixeira, Susana Monteiro (2006), *Manual de Facilitação para a Gestão de Eventos e Processos Participativos*, Estoril: Principia Editora

## Fontes Online

Alves Sara (2017) *Quem são os cuidadores informais em Portugal?* (Online), Consultado a 15.05.2017; Disponível em: <https://www.publico.pt/2017/04/02/sociedade/noticia/quem-sao-os-cuidadores-informais-em-portugal-1766944>

Aravélo, Carmen Lucena (2016), *Mi vida con el Alzheimer* (Online), Consultado a 03.03.2017; Disponível em <http://ellaelalzheimeryyo.blogspot.es/>

Associação Portuguesa de Familiares e Amigos Doentes de Alzheimer, *Sundowning* (Online), Consultado a 12.03.2017; Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-15-71-167-sundowning>

Brêtas, Ana Cristina Passarella (2003) *Cuidadores de idosos e o Sistema Único de Saúde*, Revista Brasileira de Enfermagem Brasília, (Online). Consultado a 10.05.2017. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n3/a16v56n3>

Diagnóstico social de Almada (2013) (Online) Consultado 10.06.2017. Disponível em [http://C:/Documents%20and%20Settings/Goreti/Desktop/Diagn%C3%B3stico%20Social%20Almada\\_2013%20\(1\).pdf](http://C:/Documents%20and%20Settings/Goreti/Desktop/Diagn%C3%B3stico%20Social%20Almada_2013%20(1).pdf)

Ermida, J.G. (1999), citado por Marinês Aires, Adriana Aparecida Paz e Cleci Terezinha Perosa (2006), *Passo Fundo*, Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano, (Online) Consultado a 12.03.2017. Disponível em <http://www.seer.upf.br/index.php/rbceh/article/viewFile/79/75>

Figueiredo, Daniela & Liliana Sousa (2008), *Percepção do estado de saúde e sobrecargaem cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência* (Online), Consultado a 04.12.2016. Disponível em [https://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/rpsp-1-2008/02\\_1-2008.pdf](https://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/rpsp-1-2008/02_1-2008.pdf)

Instituto Nacional de Estatística – Censos 2011 (Online) Consultado a 25.06.2017. Disponível em [http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=censos2011\\_apresentacao&xpid=CENSOS](http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=censos2011_apresentacao&xpid=CENSOS)

Machado, Soarya Coelho Gonçalves (2012), *Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal No Desempenho Das Suas Funções À Pessoa Idosa Dependente no Concelho de Santana*, Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social, Universidade da Madeira, (Online), Consultado a 16.05.2017. Disponível em <http://digituma.uma.pt/bitstream/10400.13/587/1/MestradoSorayaMachado.pdf>

Pontes, Celso (2017), *As Faces da Demências*, Revista Alzheimer de Portugal, (Fevereiro a Abril de 2016) (Online), Consultado a 12.03.2017. Disponível em [http://alzheimerportugal.org/public/files/revista\\_fevereiro\\_a\\_abril\\_2017.pdf](http://alzheimerportugal.org/public/files/revista_fevereiro_a_abril_2017.pdf)

Pontes, Celso (2016), *As Várias formas de Demência*, Revista de Alzheimer de Portugal, (Maio a Julho 2016) (Online). Consultado a 12.03.2017. Disponível em [http://alzheimerportugal.org/public/files/revista\\_maio\\_a\\_julho\\_2016.pdf](http://alzheimerportugal.org/public/files/revista_maio_a_julho_2016.pdf)

Rebolo, Margarida (2016) *Sundowning* (Online), Consultado a 12.03.2017 Disponível em <http://neuroser.pt/2015/11/06/sundowning/>

[http://www.seg-social.pt/documents/10152/85041/rtes\\_lares\\_idosos/0f8cdf71-b077-4ef9-96cf-8ca8d1d99984](http://www.seg-social.pt/documents/10152/85041/rtes_lares_idosos/0f8cdf71-b077-4ef9-96cf-8ca8d1d99984)

*Guia Prático – Apoios Sociais- Pessoas Idosas* (2015) (Online), Consultado 24.05.2017 Disponível em [http://www.segsocial.pt/documents/10152/33603/apoios\\_sociais\\_idosos/638b6f1a-61f6-4302-](http://www.segsocial.pt/documents/10152/33603/apoios_sociais_idosos/638b6f1a-61f6-4302-)

bec3-5b28923276cb

Retrato de Portugal, Pordata, Edição (2016) (Online), Consultado a 12.06.2017 Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/Retratos/2014/Retrato+de+Portugal-42>

Rocha, Ana Raquel Oliveira (2016) (Online) *Pessoas com Demência: que respostas sociais em Portugal?* Consultado a 14.09.2017. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/32406/3/Pessoas%20com%20dem%C3%A2ncia.pdf>

Métodos e Recolha de Dados para Entrevista (2009) (Online), Consultado a 20.06.2017. Disponível em: <http://e-portefolio-mie.blogspot.pt/2009/11/metodo-de-recolha-de-dados-por.html>



# **ANEXOS**

## ANEXO A – Carta de Apresentação à URPICA



Goreti Maria da Costa Soares  
Rua Cândido Capilê nº 19 2ºesq  
2800 -043 Almada  
Telem. 936358688  
E-mail: [goreti@gmail.com](mailto:goreti@gmail.com)

Almada, 17 de Maio 2017

EXMO. SR. PRESIDENTE DA DIREÇÃO  
DA UNIÃO DE REFORMADOS PENSIONISTAS IDOSOS DO CONCELHO DE ALMADA

Chamo-me Goreti Soares, frequento o Mestrado em Serviço Social do ISCTE-IUL, estando a elaborar projeto intitulado “A sobrecarga do Cuidador Informal de Pessoas Idosas com Demência”, sob orientação da Professora Júlia Cardoso.

Venho, desta forma, requerer a colaboração de V<sup>a</sup> Ex.<sup>as</sup> a para a realização do meu projeto, por forma a recolher informação que permita aferir as necessidades dos cuidadores informais.

A recolha de dados tem unicamente objetivos académicos com fim à conceção do trabalho em curso, estando assegurada a confidencialidade dos participantes.

Agradecendo desde já atenção dispensada por V<sup>a</sup> Ex.<sup>a</sup>, apresento os melhores cumprimentos

Goreti Soares

## ANEXO B – Resposta URPICA



**URPICA**

*União dos Reformados, Pensionistas e Idosos do Concelho de Almada*

FUNDADA EM 10 DE MAIO DE 1978  
INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL  
CONSIDERADA PESSOA COLECTIVA DE UTILIDADE PÚBLICA EM 20-09-1981  
CONTRIBUINTE N.º 900.879.575

EXMA. SENHORA  
GORETI MARIA DA COSTA SOARES  
Rua Cândido Capilé nº19 2ºesqº

2800 – 043 ALMADA

V. Ref#: V/carta de 17/05/2017      N/Ofício: 16/2017      Data: 22/05/2017

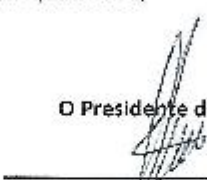
**ASSUNTO: Concessão de licença para realização de entrevistas a utentes**

Exma Senhora  
Goreti Maria da Costa Soares,

Após recepção e análise do pedido de V. Exas, vimos pelo presente autorizar a realização das entrevistas aos nossos utentes com fins académicos num estudo á “Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Portadores de Demência”.  
Aproveitamos para agradecer a sua preferência pela escolha desta Instituição.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Direção

  
António Churra

*União de Reformados,  
Pensionistas e Idosos  
do Concelho de Almada*

## ANEXO C – Declaração de Consentimento Livre Informado



### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

#### A Sobrecarga do Cuidador Informal de Pessoas Idosas com Demência

Declaro que concordo em participar voluntariamente na entrevista realizada para o projeto “A Sobrecarga do Cuidador Informal De Idosos Portadores de Demência”, a realizar pela aluna Goreti Soares no âmbito do Mestrado em Serviço Social do ISCTE-IUL e sob orientação da Professora Júlia Cardoso.

Foi-me comunicado que os objetivos deste trabalho são unicamente académicos e têm como fim a conceção de um projeto de prevenção da Sobrecarga do Cuidador Informal de Pessoas Idosas com Demência.

Almada, 18 de Maio 2017

Nome do Participante  
Assinatura do Participante

## **ANEXO D – Guião da Entrevista**

### **Guião de Entrevista Aos Cuidadores Informais de Idosos Cuidadores de Demência,**

Questões Sócio Demográficas

Cuidador

Idade

Estado Civil

Profissão

Grau de Escolaridade

Grau de Parentesco com idoso

IDOSO

Idade

Estado Civil

Há quanto tempo foi diagnosticada a demência

#### **QUESTÕES**

1. Há quanto tempo é cuidador desta pessoa?
2. Porque motivo é o cuidador principal?
3. Que alterações aconteceram na sua vida desde que é cuidador?
4. Quais as maiores dificuldades com que se depara na sua função de cuidador (esforço físico, carga psicológica, conciliação vida familiar/vida profissional, ausência de tempo para si próprio desconhecimento dos sintomas e evolução da doença, falta de apoio na área da saúde, falta de apoio em serviços sociais adequados, ...)
5. Quais as maiores necessidades? Que apoios/serviços considera necessários?
6. Tem alguma rede de apoio?

## ANEXO E – Quadros das Entrevistas

**Quadro 1 – Caracterização dos Cuidadores Informais de Idosos Portadores de Demência**

Cuidador	Sexo	Idade	Estado civil	Profissão	Grau de escolaridade	Grau de parentesco
Entrevistado nº 1	F	80	Casada	Reformada Doméstica	4ª Classe	Mulher
Entrevistado nº 2	M	72	Casado	Reformado Administrativo	Antigo 7º ano	Filho
Entrevistado nº 3	F	58	Viúva	Reformada Bancária	Antigo 7ºano	Filha
Entrevistado nº 4	M	87	Casada	Reformado Joalheiro	4ª Classe	Marido
Entrevistado nº 5	F	58	Divorciada	Escriturária	Antigo 7ºano	Sobrinha
Entrevistado nº 6	F	83	Casada	Reformada Escriturária	Antigo 7º ano	Mulher
Entrevistado nº 7	F	51	Solteira	Geófica	Mestrado	Filha

**Quadro 2 – Caracterização dos Idosos com Demência ao Encargo dos Cuidadores Informais**

Idosos Cuidados	Sexo	Idade	Estado Civil
Idoso nº 1	M	81	Casado
Idoso nº 2	F	98	Viúva
Idoso nº 3	F	82	Casada
Idoso nº 4	F	81	Casada
Idoso nº 5	F	85	Casada
Idoso nº 6	M	83	Casado
Idoso nº 7	F	82	Viúva

**Quadro 3 – Questão nº1**

<b>Entrevistado</b>	<b>Há quanto tempo foi diagnosticado demência?</b>
Entrevistado nº1	“Foi diagnosticada há 2 anos. (...)”
Entrevistado nº2	“Há 8 anos. (...)”
Entrevistado nº3	“Há cerca de 4 anos, para nós há apenas 1 ano apenas que sabemos, pois ela já sabia há mais há mais tempo que tinha esta doença, tinha vergonha de assumir (...)”
Entrevistado nº4	“ Há mais de um ano. (...)”
Entrevistado nº5	“Existem 3 anos.”
Entrevistado nº6	“Quatro anos. (...)”
Entrevistado nº7	“Há um ano. (...)”

**Quadro 4 – Questão nº2**

<b>Entrevistado</b>	<b>Há quanto tempo é cuidador?</b>
Entrevistado1	“Sou cuidadora desde de sempre, até que ele tem tido muitas doenças, pois já que foi diagnosticada anteriormente esquizofrenia posteriormente a demência. (...)”
Entrevistado nº2	“(...)Há 8 anos que vive comigo, vive lá casa, ela já não se orientava na casa dela, havia os perigos dos gases e fogões. (...)”
Entrevistado nº3	“Há cerca de um ano, é assim já cuidava há mais tempo, mas com cuidados mais precisos há um ano.”
Entrevistado nº4	“Sou cuidador da minha esposa há mais de 1 ano. (...)”
Entrevistado nº5	“Cuido do meu marido a vida toda (...)”
Entrevistado nº6	“Cuido dele desde que casamos. (...)”
Entrevistado nº7	“Desde que foi detetado este problema, há 1 ano. (...)”

**Quadro 5 – Questão nº 3**

<b>Entrevistado</b>	<b>Porque motivo é cuidador principal?</b>
Entrevistado nº1	(...) Enquanto eu ainda puder sou eu que trato dele, ele é mais o necessitado...
Entrevistado nº2	A minha mãe não tem mais ninguém, sou o único filho
Entrevistado nº3	“(...) Sou a cuidadora principal pois a minha irmã está mais ausente... é pelo meu pai que a minha mãe ainda não está num lar, ele tem um amor incondicional pela minha mãe e por isso eu cuido dela. (...)”
Entrevistado nº4	“Não quero mais ninguém a cuidar da minha esposa, sou eu que cuido dela, enquanto puder.”
Entrevistado nº5	“Sou eu a cuidadora pois o marido dela não aceita mais ninguém lá em casa...sempre gostei muito de cuidar dos velhinhos pois das crianças toda gente gosta e dos idosos já não é assim, tenho muita paciência. (...)”
Entrevistado nº6	“Sou a cuidador dele pois vivemos juntos na mesma casa há muitos anos... tenho filhas mas sou que quero cuidar dele. (...)”
Entrevistado nº7	“Não tem mais filhos, sou filha única.”

**Quadro 6 – Questão nº 4**

<b>Entrevistado</b>	<b>Que alterações aconteceram desde que é cuidador desta pessoa?</b>
Entrevistado nº1	“Tenho estado mais dedicada a ele e por vezes esquece-mo de mim, ando sempre nos médicos com ele, está sempre em primeiro lugar na minha cabeça.”
Entrevistado nº2	“Fiquei sem tempo de lazer, não posso dar os meus passeios aos fim-de-semanas pois não a posso deixar sozinha em casa.”
Entrevistado nº3	“Passei a viver o maior tempo da vida em casa da minha mãe, vou só dormir à minha casa, a minha casa está caótica...deixei de sair com amigos, de ir à praia porque não os posso deixar sozinhos ... deixei de programar fins de semana... já mal vejo a minha neta. (...)”
Entrevistado nº4	“Já não faço as coisas que fazia, sinto-me muito cansado, à tarde apetece-me deitar mas já não posso fazer isso. (...)”
Entrevistado nº5	“(...) Assumi esta responsabilidade e desde daí perdi imensa liberdade... a minha família é muito afetada, tenho a minha filha mais nova que sente muito a minha ausência. (...)”
Entrevistado nº6	“Vivo muito preocupada e ansiosa, a minha vida tornou-se muito



	trabalhosa e stressante, são 24 horas sobre 24 horas.”
Entrevistado nº7	“Procuro estar mais em casa... o meu trabalho facilita-me muito, tenho jornada contínua por causa desta situação... estou menos tempo no serviço que me permite estar mais em casa para a acompanhar. (...)” Os fins-de-semana tenho que estar presente todas as horas, não estou com mais ninguém a não ser com a minha mãe. (...)”

### Quadro 7 – QUESTÃO Nº 5

Entrevistado	Quais as maiores dificuldades?
Entrevistado nº1	(...) Ele esquece-se tudo, está muito esquecido, esquece dos sítios das coisas é muito difícil lidar com isto... uma vez tomou três vezes seguidas em pouco mais de meia hora o mesmo remédio. (...)”
Entrevistado nº2	“Sinto dificuldades em comunicar com a minha mãe, entro em conflito com ela... ela esquece-se de tudo. (...)”
Entrevistado nº3	“ (...) Neste momento desejo um bocado que a minha mãe não viva muito tempo, isto é uma morte lenta ... isto vai acabar um dia...estou a tentar transmitir aquilo que sinto... difícil aceitar ver que aquela pessoa já não é a minha mãe, é muito mau, é exaustivo é deprimente... assumir este papel é mais difícil que tomar conta de dez bebés. (...)”
Entrevistado nº4	“Ela pergunta as coisas muitas vezes é muito difícil, dá-me muita preocupação vê-la assim... está muito esquecida, ela repete, repete as coisas mas eu depois compreendo e já percebi que é mesmo assim.”
Entrevistado nº5	“ A minha maior dificuldade é articular as horas do emprego com as horas deles, as horas que eles precisam de mim. (...)”
Entrevistado nº6	“Tenho muitas dificuldades em dormir, deixei de dormir bem ... quando preciso de ir ao pão de açúcar ou farmácia e ele está em casa tenho que o levar comigo e ele não me deixa fazer nada (...)”
Entrevistado nº7	“ (...) É bastante cansativo ... à noite quando ela começa a perguntar por certas coisas por pessoas que até já morreram ... repete, repete acaba por ser muito difícil pois também já tenho um dia de trabalho atrás das costas acabar por desgastar.”

**Quadro 8 – QUESTÃO Nº 6**

<b>Entrevistado</b>	<b>Quais são as suas maiores necessidades?</b>
Entrevistado nº1	“ Preciso de tempo para mim, para ir ao médico...tem passado, passado...há muito que não vou, é só andar nos médicos e hospital como ele...preciso muito de ir ao oftalmologista e ao dermatologista mas não consigo ir. (...)”
Entrevistado nº2	“Gostava de saber mais sobre estas doenças ... pois por vezes enervome com ela e os meus diabetes sobem... eu preciso de saber mais qualquer coisa, pois só a paciência que tenho com ela não chega (... )”.
Entrevistado nº3	“ (...) Tenho vontade de chorar mas não choro para aí há mais de um ano, eu não consigo chorar... eu gostaria de conseguir chorar mas eu não consigo, eu perdi a capacidade de chorar... isto está afetar um bocado...eu era uma chorona...não é propositado. (...)” “ Não sei mesmo o que se passa comigo pois eu era uma pessoa chorona. (...)”
Entrevistado nº4	“ (...) Além da minha esposa também trato da minha cunhada também com demência... preciso muito de descansar...o meu filho tem a vida dele ...gostava de estar um pouco mais em silêncio comigo mesmo... preciso de descansar. (...)”
Entrevistado nº5	“ (...) Eu leio muito e quero ler mais saber mais... o tempo não chega para tudo não consigo fazer mais nada é o tempo todo para eles...estou no trabalho sempre a pensar neles e quando estou na casa deles estou a pensar no trabalho. (...)”
Entrevistado nº6	“ (...) A médica no Garcia de Orta disse-me que esta doença não tem cura... já fugiu uma vez do hospital... não sei quase nada desta doença...esta é minha cruz. (...)” “ (...) Precisava de falar com quem entendesse a minha cruz... as minhas filhas estão sempre a dizer, tem paciência, tem paciência, não entendem a minha cruz ... falar quero falar, falar da minha cruz alguém que entenda. (...)”
Entrevistado nº7	“ (...) Vem as férias ela vai comigo, não tenho onde a deixar, os lares nunca tem vaga para poucos dias ... telefone para os lares e dizem sempre que não tem vaga. (...)”

**Quadro 9 – QUESTÃO Nº 7**

<b>Entrevistado</b>	<b>Qual o apoio que encontra na rede social?</b>
Entrevistado nº1	“Tenho centro dia da URPICA que me apoia, viemos cá todos os dias apenas almoçar. (...)”
Entrevistado nº2	“O apoio da URPICA é fundamental, mas ao fim de semana o centro dia está fechado.”
Entrevistado nº3	“Tenho o apoio social da URPICA o que não é o suficiente, apesar de todo o apoio que aqui encontro no centro de dia.” Só vou até ao meu limite.
Entrevistado nº4	“A URPICA dá-me o maior apoio no banho e na alimentação... mas quando não for capaz vou ter tomar novas medidas. (...)”
Entrevistado nº5	“ O centro dia URPICA é uma resposta mais direcionada para pessoas com mais autonomia neste caso penso que tenho que recorrer em breve a outro tipo de apoio, um lar (...)”
Entrevistado nº6	“O meu marido almoça na URPICA também toma banho lá, mas depois vem para casa e já não consigo fazer nada. (...)”
Entrevistado nº7	“O centro de dia da URPICA dá a resposta das 9h Às 17h de 2ª à 6ª feira, tenho que ter jornada contínua para poder dar continuidade aos cuidados. (...) .