

iscte

INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

ALZHEIMER_ SOB O OLHAR DE QUEM CUIDA

Vera Lúcia Simões Medeiro

Mestrado em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria Inês Amaro, Professora Auxiliar Convidada, ISCTE – Instituto
Universitário de Lisboa

novembro, 2020



SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Ciência Política E Políticas Públicas

ALZHEIMER_ SOB O OLHAR DE QUEM CUIDA

Vera Lúcia Simões Medeiro

Mestrado em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria Inês Amaro, Professora Auxiliar Convidada, ISCTE – Instituto
Universitário de Lisboa

Novembro, 2020

AGRADECIMENTOS

Chega ao fim mais uma etapa no meu percurso académico, em que pude contar com o apoio incondicional de pessoas importantes nesta longa caminhada que fiz.

Desde já agradeço ao ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, à sua equipa de Docentes, mas especialmente à Professora Doutora Maria Inês Amaro por não ter desistido de mim, e por todo o seu apoio e acompanhamento nesta caminhada, o meu muito obrigada.

Faço um agradecimento especial aos Cuidadores que entrevistei, por me permitirem entrar no seu mundo, e pela sua disponibilidade em colaborarem na investigação.

Um agradecimento especial à minha família, por me apoiar sempre, e incentivar os meus sonhos.

À minha amiga Fernanda Rodrigues, por estar sempre presente e acreditar em mim...

Por fim, mas não menos importante, agradeço de coração à Sónia Valentim, por todo o companheirismo e apoio nesta caminhada, e por a nossa amizade ser o mais valioso que guardo desta experiência.

“Shiu... descansa de verdade, cuidadora, eles precisam de ti inteira mesmo que te dê às vezes vazia, porque já deste tudo. Descansa aqui enquanto lêes este texto, cuidadora. E fica a saber que há quem saiba que tu existes, mesmo que às vezes pareça que já te esqueceste que tens corpo. Porque é de outro corpo que cuidas com perícia. És tão mestre, sabias?”

Marine Antunes

RESUMO

A presente investigação pretende identificar quais as dificuldades que os Cuidadores Informais enfrentam na prestação de cuidados a Pessoas com Alzheimer. Neste sentido foi elaborada uma recolha de informação sobre a Doença de Alzheimer, o ato de cuidar, a definição de Cuidador Informal, e sobre o Estatuto do Cuidador Informal.

Por forma a proceder à recolha da informação pretendida, adotou-se o método de investigação qualitativo, nomeadamente, através da realização de entrevistas semiestruturadas a Cuidadores Informares.

As dificuldades apresentadas pelos Cuidadores Informais foram a vários níveis, designadamente, profissional, pessoal, financeiro, e social.

De uma forma geral os entrevistados demonstraram cansaço face à sua condição de cuidadores, e manifestaram sentirem-se sozinhos e descrentes. Existe uma grande necessidade de apoio na prestação de cuidados, principalmente nas atividades de vida diária.

A pandemia de Covid-19 veio acentuar ainda mais as dificuldades sentidas/ vivenciadas no quotidiano destes Cuidadores Informais.

Apesar da recente criação do Estatuto do Cuidador Informal, nenhum dos Cuidadores tinha efetuado o pedido do reconhecimento da sua condição.

Após entrevistar cada um dos Cuidadores Informais, ficou ciente que é de extrema importância que sejam implementadas medidas e políticas de apoio.

Palavras – Chave: Cuidadores Informais; Alzheimer; Cuidar; Dificuldades e Constrangimentos.

ABSTRACT

The present investigation aims to identify the difficulties that Informal Caregivers face in providing care to People with Alzheimer's. In this sense, a collection of information about Alzheimer's Disease, the act of caring, the definition of Informal Caregiver, and the Statute of Informal Caregiver was prepared.

In order to collect the desired information, the qualitative research method was adopted, namely, through semi-structured interviews with Informal Caregivers.

The difficulties presented by Informal Caregivers were at various levels, namely, professional, personal, financial, and social.

In general, the interviewees showed tiredness in view of their condition as caregivers, and expressed feeling alone and unbelieving. There is a great need for support in the provision of care, especially in activities of daily living.

The pandemic - Covid-19 further accentuated the difficulties felt / experienced in the daily lives of these Informal Caregivers.

Despite the existence of the Informal Caregiver Statute, none of the Caregivers had applied for recognition of their condition.

Existing social policies are scarce, and the National Dementia Plan is slow to emerge.

After interviewing each of the Informal Caregivers, he became aware that it is extremely important that measures and policies are implemented that provide support and recognition.

Key Words: Informal Caregivers; Alzheimer's; Take care; Difficulties and Constraints.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO	iii
ABSTRACT	iv
ÍNDICE DE FIGURAS.....	vi
GLOSSÁRIO DE SIGLAS	vii
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I – DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR INFORMAL.....	3
1. Doença de Alzheimer.....	3
1.1. Envelhecimento	3
1.2. Demências	6
1.3. Doença de Alzheimer	10
2. Cuidador Informal	14
2.1. Cuidar	14
2.2. Cuidador Informal	16
2.3. Estatuto do Cuidador Informal	24
3. Serviço Social e o Cuidador Informal	30
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	34
1. Natureza da investigação	34
2. Universo e Amostra.....	35
3. Técnicas de Recolha de Dados.....	35
CAPÍTULO III – RESULTADOS.....	37
A. Caracterização Sociodemográfica	37
B. Caracterização do processo de cuidar	38
C. Papel/ desafios do Cuidador(a) Informal.....	39
D. Doença de Alzheimer.....	45
E. Pandemia COVID 19.....	49

CONCLUSÃO	51
BIBLIOGRAFIA.....	53
WEBGRAFIA.....	57
FONTES	61
ANEXOS.....	i
A. Anexo – Termo de consentimento informado	i
B. Anexo – Guião da Entrevista	ii

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Percentagem de população atendida em instituições de cuidados continuados (não hospitalares), e com cuidados ao domicílio, em 2014* (ERS,2010:10).....	22
Figura 3 – Cuidadores na Primeira Pessoa (Lourinho,2019:12)	23
Figura 4- Familiares e Cuidadores (Lourinho,2019:12).....	23
Figura 5 - Onde vive o doente (Lourinho,2019:12)	23

Figura 6 - Caracterização Sociodemográfica dos Entrevistados.....37

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

ANCI – Associação Nacional dos Cuidadores Informais

APSS – Associação Profissional dos Assistentes Sociais

AVD – Atividades de vida diária

CI – Cuidador Informal

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial da Saúde

INTRODUÇÃO

Segundo a Alzheimer Portugal (2009:3) “na Europa, são mais de 7,3 milhões de pessoas com demência, prevendo-se que estes números deverão duplicar nas próximas 3 décadas. O que significa que em 2040 teremos 14 milhões de europeus com demência, isto é, o correspondente a cerca de 150% do total da população portuguesa actual”.

Sendo que a Doença de Alzheimer “é a causa mais frequente de demência”, sendo “uma doença degenerativa e progressiva do cérebro, causada por uma perda acelerada dos neurónios. Afecta sobretudo a memória, mas também o raciocínio, a orientação, a linguagem, o comportamento, e os afectos” (Nunes e Pais, 2016:3).

De acordo com a Alzheimer Europe (WHO, 2016:4), estimava-se que existiam cerca de 182 mil pessoas com demência em Portugal, contudo e despoletado pelos tempos de pandemia que vivemos o número de cuidadores informais subiu e deveram ser cerca de 1,4 milhões de pessoas (Lusa, 2020:1).

Tendo em conta os números acima apresentados, a esperança média de vida, e a escassez de respostas sociais, é expectável que o número de cuidadores informais continue a subir.

Rocha (2013:XI) acrescenta ainda que “na atualidade, as questões em torno dos cuidadores informais avolumam-se na justa proporção em que se assiste: i) ao envelhecimento da população, fruto de um contínuo aumento da esperança de vida; ii) à complexificação do contexto social caracterizado por alterações nas estruturas familiares, pelo ingresso massivo das mulheres, ou ainda, pelo progressivo aumento da idade de acesso à reforma; iii) à alteração das políticas sociais que apelam à permanência de idosos e dependentes nos seus ambientes; iv) às novas políticas de saúde com valorização dos tratamentos ambulatoriais e diminuição de demora de internamento”.

Desde já importa definir que “os cuidadores informais (CI) são pessoas que cuidam de outras pessoas, numa situação de doença crónica, deficiência e, ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado, realizando-se este fora do âmbito profissional, ou formal” (Teixeira et al, 2017:8).

Inerente ao papel de cuidador informal existe o ato de cuidar de outro, neste caso específico, Pessoas com Doença de Alzheimer.

Salienta-se que “cuidar é aprender a ter em conta os dois “parceiros” dos cuidados: o que trata e o que é tratado” uma vez que torna-se imperioso “reflectir sobre as emoções e as atitudes que acompanham os cuidados” (Collière, 1999:155).

Porém Watson (2002:55) acrescenta ainda que “cuidar é o ideal moral (...), pelo que o seu objectivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, acções carinhosas e as suas competências”.

O processo de cuidar é desgastante, afetando os cuidadores informais a vários níveis, designadamente, pessoal, profissional, familiar, económico, social, etc.

Apesar da Aprovação do Estatuto do Cuidador Informal (Lei n.º 100/ 209 de 6 de setembro), e da possibilidade do Reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal, há ainda a necessidade de implementação de medidas e políticas que venham colmatar as necessidades dos Cuidadores Informais.

Ressalva-se que a pandemia veio acentuar o impacto do processo de cuidar na vida do Cuidadores Informais.

Face ao exposto, é de extrema relevância a realização da presente investigação, por forma a poder colaborar com o avanço científico da temática abordada. Neste sentido a pergunta de partida do presente estudo foi *quais as dificuldades que os Cuidadores informais enfrentam na prestação de cuidados a Pessoas com Alzheimer*. O Objetivo geral correspondeu a compreender os constrangimentos no decorrer da prestação de cuidados, e como objetivos específicos quais os impactos que o facto de ser Cuidador Informal trouxe para a sua vida, nomeadamente a nível pessoal, social, familiar e profissional; e como Cuidador Informal qual foi o aspeto mais impactante na sua relação com a pessoa de quem cuida.

Inicialmente, será elaborado o enquadramento teórico, onde será abordado a temática sobre a Doença de Alzheimer e o Cuidador Informal.

No Capítulo II é apresentada a Metodologia da Investigação, designadamente, a natureza da investigação, o universo e amostra, bem como as técnicas de recolha de dados.

De seguida, no Capítulo III estão apresentados os resultados da investigação.

Por último, é realizada uma análise conclusiva tendo em conta os objetivos do presente estudo.

CAPÍTULO I – DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR INFORMAL

1. Doença de Alzheimer

1.1. Envelhecimento

De acordo com Sequeira (2010:10) “o conceito de envelhecimento sofreu várias mutações ao longo dos tempos, evoluindo de acordo com as atitudes, crenças, cultura, conhecimentos e relações sociais de cada época”.

Fralda (2013:20) acrescenta ainda que o envelhecimento será um fenómeno que irá sempre despertar interesse no ser humano, a fim de se compreender as suas causas e efeitos, por forma a ser viável mitigar as suas manifestações.

Sequeira (2010:10) adianta que com o surgimento da Gerontologia, o envelhecimento passou a ser objeto de estudo de várias ciências, destacando-se, porém, a visão pluridisciplinar deste fenómeno. Adianta ainda que esta “pluridisciplinaridade, centrada no mesmo objecto de estudo, é fundamental para o enriquecimento de saberes nesta área específica”.

Convém acrescentar que “o envelhecimento está associado a um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais que se processam ao longo da vida, pelo que é difícil encontrar uma data a partir da qual se possam considerar as pessoas como sendo ‘velhas’. Este facto está em grande parte associado à falta de consenso quanto à semântica e uso das palavras ‘idoso’ e ‘velho’” (Sequeira, 2010:7).

Sequeira (2010:7) acredita que “de um modo geral, o envelhecimento, processa-se ao longo do ciclo vital. Ninguém fica ‘velho’ de um momento para o outro e apenas as alterações progressões das características físicas e mentais das pessoas são indicadores de velhice. Daqui, emergem algumas insuficiências associadas à utilização da idade cronológica como medida para definir o envelhecimento”.

De acordo com Fralda (2013:21) é bastante complexo definir o envelhecimento, em virtude de em termos científicos, diversos autores definirem o conceito de maneiras bastante distintas. Todavia, é importante ressaltar que existe uma ideia comum a todos os autores, designadamente, que “envelhecimento é um processo que, devido ao passar da idade, afeta a pessoa a nível bio-psico-social”.

A mesma autora (idem:4) entende que o envelhecimento é processo que pode ocorrer “de uma forma dita normal, em condições comuns, sem estimulações sociais culturais, específicas, sob o império fundamental do chamado envelhecimento fisiológico, a senescência, com risco de desenvolvimento de doenças crônicas, associado por exemplo com níveis tendencialmente mais elevados de colesterol, de triglicéridos, hiperglicemia, risco de doenças crônicas, que a evoluir se poderão tornar eventualmente incapacitantes e perturbadoras do bem-estar”.

Acrescenta ainda que (idem:5) o mesmo foi “definido pela Organização Mundial de Saúde, em 2002, como um processo que, ao longo da vida, otimiza o bem-estar físico, social e mental, tendo como objetivo prolongar as expectativas de saúde, participação e segurança e, com isso, a qualidade de vida, enquanto se vai envelhecendo. Portanto tendo em conta 3 pilares básicos, a participação, a saúde e a segurança, sendo entendida a participação ao nível social, socioeconômica, cultural e espiritual”.

Fralda (2013:21) ressalva que o envelhecimento será sempre visto como um processo contínuo que irá ocorrer ao longo da vida do indivíduo, nomeadamente desde o seu nascimento até à sua morte e à sua velhice; pelo que será sempre considerada como uma etapa de vida, ou seja uma etapa inerente ao próprio processo de envelhecimento, podendo mesmo ser encarada como a última fase da vida.

Fralda (2013:21) identifica “três componentes que constituem o envelhecimento, nomeadamente, a (i) componente biológica (senescência) que compreende o ritmo biológico e individual de cada sujeito e do seu organismo; ... ; a (ii) componente social, que define o papel social desempenhado pelo indivíduo em concordância com a sua idade e que a sociedade espera que atue em conformidade; ...; (iii) a componente psicológica, entendida como a experiência subjetiva e individual do tempo, como este é experienciado e vivido pelo indivíduo”.

Convém destacar que (Fralda, 2013:29) “o envelhecimento assume-se como problema social devido principalmente (i) aos mitos e estereótipos negativos criados e associados a velhice; (ii) à evolução rápida do conhecimento e dificuldades de adaptação do idoso às novas exigências; (iii) à necessidade de criação de estruturas de apoio específicas para esta classe etária, que sobrecarrega o sistema de proteção social; (iv) ao difícil acesso dos mais jovens aos recursos necessários ao seu envolvimento na entajuda familiar e na prestação de cuidados aos mais dependentes; (v) ao papel atual da família na vida do idoso, considerando que, a família não se deve demitir dos seus deveres, nem abandonar o seu idoso”.

Carvalho (2013:3) acrescenta que o processo de envelhecimento “pode ser explicado a partir dos pontos de vista demográficos; da idade cronológica (ageing); da idade fisiológica e biológica; da idade psicológica e da idade cultural e social”.

A Organização Mundial da Saúde (2015:12) define que “as mudanças que constituem e influenciam o envelhecimento são complexas (44). No nível biológico, o envelhecimento é associado ao acúmulo de uma grande variedade de danos moleculares e celulares. Com o tempo, esse dano leva a uma perda gradual nas reservas fisiológicas, um aumento do risco de contrair diversas doenças e um declínio geral na capacidade intrínseca do indivíduo. Em última instância, resulta no falecimento. Porém, essas mudanças não são lineares ou consistentes e são apenas vagamente associadas à idade de uma pessoa em anos”.

Sequeira (2010:19) ressalva que “o envelhecimento como etapa de vida é um processo biológico inevitável, mas não é único, pois implica modificações somáticas e psicossociais. Deste modo, as dimensões biológicas, sociais e psicológicas interagem de forma ininterrupta com a interacção humana, onde cada uma afecta e é afectada”.

Spar e La Rue (2005) *apud* Sequeira (2010:20) refere que “compreender o envelhecimento normal é fundamental para o diagnóstico de demência. Por vezes, a separação entre o envelhecimento normal e patológico é difícil, o que leva os profissionais de saúde e os familiares a não valorizarem suficientemente as queixas do idoso, atribuindo alguns défices ao envelhecimento normal dificultando o diagnóstico precoce e atrasando o tratamento sintomatológico de algumas problemáticas”.

Teixeira *et al* (2017:6) ressalva que “Portugal é um dos países da União Europeia com maior envelhecimento demográfico, enfrentando um cenário de duplo envelhecimento devido à diminuição da população jovem e ao aumento da população idosa. O envelhecimento demográfico deve-se não só ao aumento da esperança de vida, mas também aos progressos da medicina, à qualidade da saúde pública e à melhoria das condições sociais e económicas

Salienta-se que “a área do Envelhecimento é uma das que mais atenção e investimento suscita por parte dos municípios. Sendo uma realidade o envelhecimento do país, verifica-se que qualquer que seja o tipo de município - mais ou menos envelhecido, do litoral ou do interior - as medidas destinadas à população idosa são as que sobressaem no conjunto da actividade municipal em matéria de Acção Social. Se bem que, neste domínio, apenas cento e cinquenta e nove municípios disponham de informação on-line, o facto é que será rara a câmara municipal que não organiza anualmente uma actividade dirigida aos munícipes mais velhos, sendo habituais as comemorações do Dia do Idoso, no mês de Outubro, e a realização de, pelo menos, um passeio anual para a população sénior. Na verdade, e como se verifica na

Figura V.4, a vertente da cultura, convívio e lazer sobressai no conjunto da intervenção municipal dirigida às pessoas idosas, só tendo correspondência com o Cartão do Idoso destinado a facultar o acesso em condições económicas mais vantajosas a bens e serviços municipais e do comércio local. De notar, também, na área da cultura e formação ao longo da vida, o surgimento das universidades seniores, de iniciativa municipal ou de grupos de cidadãos em cooperação com as autarquias e, ainda, a participação dos municípios em projectos de formação em informática e internet” (Cardoso, 2012:121).

Segundo dados da Pordata, a Esperança Média de Vida na UE28, referente ao ano de 2017, era de 80,7, sendo que em Portugal era de 81,6. Importa referir que segundo projecções do INE (2017:1), Portugal perderá população. Actualmente têm cerca de 10,3 milhões de pessoas e passará para as 7,5, pelo que ficará abaixo do limiar de 10 milhões no ano de 2031.

No que concerne ao Índice de Envelhecimento, em 2018, o mesmo foi de 157,4, o que representa um país envelhecido. Segundo ainda as projecções do INE (idem) em virtude ao decréscimo da população jovem, a par do aumento da população idosa, o índice de envelhecimento sofrerá um aumento abrupto para cerca de 317 idosos para cada 100 jovens, em 2080.

Nunes e Pais (2016:4) salientam que “devido ao aumento da esperança de vida das populações, tem aumentado muito o impacto da demência na sociedade, em consequência, o interesse por estas doenças quer da parte dos profissionais de saúde, quer do público em geral e dos dirigentes”.

1.2. Demências

Segundo a Classificação Internacional das Doenças da Organização Mundial de Saúde (ICD 10, WHO 1992) a Demência é definida como “um síndrome resultante da doença do cérebro, em geral de natureza crónica ou progressiva no qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores, incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio. O estado de consciência não está enevoado. As perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação”.

A National Institute on Aging (2018:1) considera que a demência consiste na perda do funcionamento cognitivo - pensamento, lembrança e raciocínio - e habilidades comportamentais de tal forma que interfere na vida diária e nas atividades de uma pessoa. Essas funções incluem memória, habilidades de linguagem, percepção visual, resolução de problemas, autogerenciamento e capacidade de concentração e atenção. Algumas pessoas com demência não conseguem controlar suas emoções e suas personalidades podem mudar. A demência varia em gravidade desde o estágio mais brando, quando está apenas a começar a afetar o funcionamento de uma pessoa, até o estágio mais grave, quando a pessoa deve depender completamente dos outros para atividades básicas de vida.

No que concerne ao conceito de demência, a Alzheimer Portugal (2017:1) considera que “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”.

Branco *et al* (2017:13) acrescenta que os critérios mais amplamente aceites são aqueles que constam do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V), sendo demência denominada neste manual como ‘transtorno neurocognitivo major’ e declínio cognitivo ligeiro como ‘transtorno neurocognitivo ligeiro’.

De acordo ainda com o DSM-V, para haver diagnóstico de demência “os seguintes critérios terão de ser cumpridos em simultâneo:

a. Evidência de declínio importante do desempenho em pelo menos dois domínios cognitivos (memória/aprendizagem, linguagem, funções cognitivas, atenção complexa, perceptual-motor, cognição social) baseada em:

1. Percepção, por parte do indivíduo, de um informador com conhecimento ou do médico, da ocorrência de declínio importante no desempenho cognitivo; e

2. Défice substancial no desempenho cognitivo, preferencialmente documentado por avaliação neuropsicológica, ou, na sua ausência, outra avaliação clínica quantitativa;

b. Os défices cognitivos interferem com a independência nas atividades do dia a dia. No mínimo, o doente precisará de assistência externa em atividades instrumentais complexas da vida diária, como por exemplo (p.e.) pagar contas ou por ou gerir a medicação;

c. Os défices cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de delirium;

d. Os défices cognitivos não são melhor explicados por outra doença (*idem*)”.

De acordo com Phaneuf *apud* Antunes (2011:3) “a demência é um dano no funcionamento intelectual acompanhado de uma perda importante de memória, de mudanças da

personalidade e da afetividade, mas também no plano do reconhecimento das pessoas, de desorientações temporal, espacial e de uma incapacidade de resolver problemas ou de manifestar os comportamentos apropriados às situações. Para que haja verdadeiramente demência, a deterioração, deve durar mais de seis meses e ser bastante marcada para perturbar as actividades diárias da pessoa”.

Parmera e Nitrini (2015:180) clarificam que “atualmente, define-se demência como condição na qual ocorre decréscimo cognitivo comparado a um nível prévio do indivíduo, com comprometimento de suas funções sociais e funcionais. Há várias propostas para a definição a ser adotada de demência, entre elas a do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV), na qual o comprometimento de memória é exigido necessariamente na apresentação, ademais deverá haver declínio em relação a um padrão prévio cognitivo e não poderá haver delirium concomitante durante a avaliação. Outras, como a do Grupo de Trabalho do National Institute on Aging (NIA) e Alzheimer’s Association (AA), propõem novos critérios que não exigem comprometimento de memória inicialmente, possibilitando sua aplicação para várias etiologias de demência”.

Os mesmos autores (*idem*) acrescentam ainda que “podem-se dividir as demências em categorias diversas para estudos e pesquisas direcionadas, a exemplo das divisões em degenerativas e não degenerativas, corticais e subcorticais, com início precoce (ou pré-senil – antes dos 65 anos de idade) e tardio (a partir dos 65 anos), reversíveis ou irreversíveis, e rapidamente ou lentamente progressivas. Em sua maior parte, as demências têm início insidioso e evolução lenta, entretanto as mais diversas formas de apresentação se fazem possíveis e uma acurada suspeição diagnóstica em relação às diversas formas de apresentação das síndromes demenciais é imprescindível para evitar erros ou atraso no diagnóstico de doenças potencialmente tratáveis”.

A demência pode ser caracterizada pelo “declínio de funções cognitivas, incluindo memória, capacidade de raciocínio e de julgamento. Este declínio provoca a incapacidade de realizar actividades da vida diária e afeta a memória, a linguagem (afasia), a atenção, as praxias e as funções executadas. A demência pode afetar também a compreensão, a capacidade de identificar elementos de uso quotidiano, o tempo de reação e os traços da personalidade” (Gomes *et al*, 2014:437).

Gomes *et al* (*idem*) esclarecem ainda “que durante a evolução da doença pode-se observar desorientação no espaço e no tempo, bem como alterações de humor e incapacidade de reconhecimento. À medida que a doença avança algumas pessoas também podem apresentar sintomas depressivos e delírios com alucinações”.

Segundo Caldas *et al*, *apud* Gomes *et al* (2014:438) “a demência assume-se como uma patologia que é sobretudo uma patologia do envelhecimento refletida no acentuado aumento da sua prevalência nos grupos mais idosos. Se a demência é devida ao envelhecimento ou relacionada com esse mesmo envelhecimento é uma questão ainda não totalmente clarificada, apesar do comprovativo aumento de prevalência nos grupos de idade mais avançada”.

O tema a ser abordado é de elevada pertinência, uma vez que segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS (WHO, 2016:4) estima-se que em 2015, a demência afetou 47 milhões de pessoas em todo o mundo (ou aproximadamente 5% da população idosa do mundo), um valor que deverá aumentar para 20 milhões em 2030 e 132 milhões em 2050. Avaliações recentes estimam que, globalmente, quase 9,9 milhões de pessoas desenvolvem demência a cada ano, o que se traduz em um novo caso a cada três segundos.

A OMS (*idem*) salienta ainda que a demência é uma das principais causas de deficiência e dependência entre as pessoas idosas em todo o mundo, tendo um impacto significativo não apenas nos indivíduos, mas também em seus cuidadores, famílias, comunidades e sociedades. Bem como que a demência representa 11,9% dos anos vividos com incapacidade devido a uma doença não transmissível.

No que concerne a Portugal, e segundo os dados da Alzheimer Europe, estima-se que existam cerca de 182 mil pessoas com demência (*idem*).

A Alzheimer Portugal (2009:3) explica que “na Europa, são mais de 7,3 milhões de pessoas com demência, prevendo-se que estes números deverão duplicar nas próximas 3 décadas. O que significa que em 2040 teremos 14 milhões de europeus com demência, isto é, o correspondente a cerca de 150% do total da população portuguesa actual”.

Caramelli e Barbosa (2002:7) defendem que “Inúmeras são as causas de demência, cujo diagnóstico específico depende de conhecimento das diferentes manifestações clínicas e de uma sequência específica e obrigatória de exames complementares. (...) O diagnóstico de demência exige, portanto, a ocorrência de comprometimento da memória, embora essa função possa estar relativamente preservada nas fases iniciais de algumas formas de demência”

Caramelli e Barbosa (2002:7) esclarecem ainda que “o diagnóstico sindrômico de demência depende de avaliação objetiva do funcionamento cognitivo e do desempenho em atividades de vida diária”.

Para Caramelli e Barbosa (*idem*:1) a demência “pode ser definida síndrome caracterizada por declínio de memória associado a déficit de pelo menos uma outra função cognitiva (linguagem, gnóscias, praxias ou funções executivas) com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo.

No que concerne ao diagnóstico, a Alzheimer Portugal (2019a:1) esclarece que “os sintomas da Demência são frequentemente confundidos com sinais normais de envelhecimento. Embora o progresso científico e a crescente preocupação da classe médica tenham melhorado, existe ainda um número significativo de pessoas cujo diagnóstico é feito numa fase moderada ou avançada da doença, ou que nunca chega a receber um diagnóstico”.

Ressalva-se que até ao momento ainda não existe cura, todavia já existe no mercado medicação que ajuda a atrasar a progressão da doença.

Existem mais de 100 tipos de demências, contudo, e segundo Caramelli e Barbosa (idem:1) existe quatro tipos de demência mais comuns, que são a Doença de Alzheimer, a demência vascular, a demência com corpos de Lewy e a demência frontotemporal. Os autores esclarecem que “o diagnóstico diferencial dessas condições se baseia na busca de perfis clínicos característicos por anamnese adequada, exame neurológico e avaliação neuropsicológica, além de investigação complementar pertinente, que consiste em exames laboratoriais e de neuroimagem”.

Em termos legislativos, salienta-se que através do Despacho n.º 5988/2018, de 19 de junho, foi aprovada a Estratégia da Saúde na Área das Demências. Segundo a Alzheimer Portugal (2019b:1) “os princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência, os critérios a utilizar na intervenção preventiva, as medidas a adotar relativamente à deteção precoce, as medidas de acesso ao diagnóstico médico bem como ao diagnóstico compreensivo, e o escalonamento das respostas terapêuticas nos três níveis de cuidados de saúde, clarificando -se um percurso de cuidados para as pessoas com demência, assente nos princípios da ética, proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade”.

1.3. Doença de Alzheimer

Barreto (2007:19) elucida que a “doença de Alzheimer é uma enfermidade que foi identificada há cem anos. Foi Alois Alzheimer, médico e investigador alemão, que publicou a primeira descrição clínica de um caso, ocorrido numa paciente de cerca de 60 anos de idade”.

A Alzheimer Portugal (2009:3) salienta que “os mais recentes dados epidemiológicos apontam para a existência de 153000 pessoas com demência em Portugal, das quais 90000 têm doença de Alzheimer, forma de demência mais prevalente”.

A Doença de Alzheimer (DA), de acordo com Albuquerque *et al* (2016:309) representa o subtipo de demência mais comum, uma vez que corresponde a cerca de 70% dos casos diagnosticados. Phaneuf (2010:52) ressalva que “a doença de Alzheimer é agora a mais conhecida e a mais difundida das demências. A sua notoriedade advém-lhe do sofrimento que

ocasiona às pessoas atingidas por ela e aos seus próximos e este drama é acentuado pelo carácter desorientador desta doença que ataca a parte nobre do ser, o cérebro. Mais ainda, é reforçada pela inquietação que gera a pobreza dos meios de ajuda e de tratamento”.

Phaneuf (2010:53) acrescenta ainda que “a doença de Alzheimer e os outros problemas semelhantes são geralmente relatados sob o rótulo de demências. Este termo, sinónimo de regressão e de enfraquecimento humano, é assim portador de uma carga emocional extremamente negativa”.

De acordo com Phaneuf (2010:52) a Doença de Alzheimer é “muito frequentemente ligada à idade, advém de uma perturbação neurodegenerativa, que resulta de uma lesão irreversível do sistema nervoso central, evoluindo num período de vários anos”

Segundo Albuquerque *et al* (2016:309) a Doença de Alzheimer “caracteriza-se por um processo neurodegenerativo, que se manifesta, inicialmente, por défices amnésicos e, durante o seu curso, afeta, progressivamente, outros domínios cognitivos, tais como a linguagem, a capacidade visuoespacial e as funções executivas (FE). Numa fase terminal, o doente torna-se completamente dependente”.

A Alzheimer Portugal (2019:1) explica que existem dois tipos da DA, designadamente, a esporádica e a familiar. A esporádica “pode afetar adultos de qualquer idade, mas ocorre habitualmente após os 65 anos. Esta é a forma mais comum de Doença de Alzheimer e afeta pessoas que podem ter ou não, antecedentes familiares da doença. Parece não existir hereditariedade da Doença de Alzheimer esporádica, de início tardio”. A do tipo familiar representa “uma forma menos comum, na qual a doença é transmitida de uma geração para outra. Se um dos progenitores tem um gene mutado, cada filho terá 50% de probabilidade de herdá-lo. A presença do gene significa a possibilidade da pessoa desenvolver a Doença de Alzheimer, normalmente entre os 40 e 60 anos. Este tipo de Doença de Alzheimer afeta um número muito reduzido de pessoas”.

Nunes e Pais (2016:3) reforça que a Doença de Alzheimer “é a causa mais frequente de demência”, acrescenta ainda que “é uma doença degenerativa e progressiva do cérebro, causada por uma perda acelerada dos neurónios. Afeta sobretudo a memória mas também o raciocínio, a orientação, a linguagem, o comportamento, e os afectos”.

A Alzheimer Portugal (2009a:1) esclarece que “não existe um exame específico para fazer o diagnóstico da Doença de Alzheimer ou para a maioria das outras formas de Demência. Os médicos utilizam vários exames e avaliações para determinar se os sintomas se encaixam em certos critérios e para excluir outras causas possíveis para esses sintomas”.

Bertoluci e Romero (2003:63) referem que “por se tratar de uma doença de evolução progressiva, pode-se classificar a DA em três estágios: estágio inicial (ou leve), estágio

intermédio (ou moderado) e estágio grave (ou final), de acordo com a gravidade do comprometimento cognitivo e com o grau de independência do indivíduo”.

Os mesmos autores mencionam que “o estágio inicial é caracterizado por uma queda no desempenho de tarefas da vida diária, trabalho, lazer, atividades sociais; porém, o indivíduo ainda é capaz de levar uma vida independente” (idem). “No estágio intermédio, a dificuldade de nomeação e compreensão se acentua. Observa-se na produção oral, repetição de ideias, termos vagos, parafasias verbais e, algumas vezes, neologismos” (...). “No estágio grave (ou final), todas as funções linguísticas encontram-se comprometidas. Ocorre uma intensa redução da produção oral e da compreensão” (idem:64).

De acordo com Albuquerque *et al* (2016:309) o “*National Institute on Aging and Alzheimer’s Association* (NIA-AA) definem três estádios para a DA (...), designadamente a Fase pré-clínica: existem alterações neu-ropatológicas, mas não manifestações clínicas da doença; Fase de déficit cognitivo ligeiro: os sintomas começam a manifestar-se, mas o doente preserva a capacidade de realizar as atividades de vida diária (AVD); Fase de demência: as AVD estão comprometidas”.

As funções cognitivas afetadas pela doença de Alzheimer (Phaneuf,2010:63):

Funções Cognitivas	Especificações
Atenção/ concentração	Seleção e manutenção de um elemento no campo da consciência, em estado de vigil.
Memória	Função complexa que serve para registrar e se lembrar das informações. É útil para a leitura, para o cálculo, o reconhecimento das pessoas, dos lugares, etc. Apresenta vários aspectos: memória sensorial, a curto prazo, a longo prazo (episódica, semântica, dos procedimentos, emotiva).
Visão e imagética mental visual	Função que serve para identificar o que nos rodeia, para perceber as formas, as distâncias, para determinar referências, nos orientar no espaço, para a simulação mental e a criação das imagens interiores.
Linguagem	Função de expressão que serve para as nossas relações humanas. Exige o conhecimento das palavras, o ordenamento das palavras, o ordenamento gramatical e a possibilidade de se lembrar do som das palavras. Preside à leitura e à escrita.

Raciocínio	Função de exercício da lógica, da análise, da resolução de problemas, do raciocínio hipotético-dedutivo, ele ajuda à tomada de decisão.
Funções executivas	Funções baseadas no raciocínio que servem para planear as nossas acções, identificando as suas etapas. Pelo raciocínio inferencial, permitem construir hipóteses, resolver novos problemas. Pelo raciocínio analógico, permitem utilizar conhecimentos, as soluções já conhecidas. Pelo raciocínio automático permitem a utilização de procedimentos (graças à memória processual).
Inteligência	Fluida: capacidade para encontrar novas soluções para novos problemas (contribuição das funções executivas. Ela diminui com a idade). Cristalizada: capacidade de reutilizar os conhecimentos e as experiências anteriores. Aumenta com a idade.
Julgamento	Conclusões tiradas a seguir ao raciocínio. É baseado na reflexão, na observação, na inteligência.
Orientação	Espacial: capacidade para se perceber no espaço, memorizar os lugares e reencontrá-los.

A Alzheimer Portugal (sd:1) elucida para 10 sinais de alerta para a Doença de Alzheimer, designadamente:

1. Perda de Memória
2. Dificuldade em planear ou resolver problemas
3. Dificuldade em executar tarefas familiares
4. Perda da noção de tempo e desorientação
5. Dificuldade em perceber imagens visuais e relações espaciais
6. Problemas de linguagem a falar ou escrever
7. Trocar o lugar das coisas
8. Discernimento fraco ou diminuído
9. Afastamento do trabalho e da vida social
10. Alterações de humor e personalidade.

Molinuevo (2014:26) salienta que “uma pessoa com Alzheimer é alguém que está em constante mudança, porque a sua relação com o mundo se altera constantemente. Isto

acontece desta forma porque o seu cérebro experimenta sucessivas modificações estruturais e funcionais, e o cérebro é, efetivamente, o órgão que nos permite criar uma relação com o mundo através da imagem que dele retemos”.

Ressalva-se que “o processo é diferente para cada pessoa, porque todos nós somos únicos; tal processo dependerá da idiosincrasia, de padrões prévios, das capacidades cerebrais de cada paciente; tudo isso contribui para que uma pessoa se adapte de uma ou de outra maneira” (idem:39).

2. Cuidador Informal

2.1. Cuidar

Antes de perceber o que se entende por cuidador informal, importa efetuar uma breve revisão da literatura sobre o conceito de cuidar.

Como verbo transitivo cuidar significa “tratar de alguém, garantindo o seu bem estar, ..., dedicar esforço e tempo” (Infopédia, 2020:1).

De acordo com Collière (1999,155) “cuidar é aprender a ter em conta os dois “parceiros” dos cuidados: o que trata e o que é tratado” uma vez que torna-se imperioso “reflectir sobre as emoções e as atitudes que acompanham os cuidados”.

Para Watson (2002:55) “cuidar é o ideal moral (...), pelo que o seu objectivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, acções carinhosas e as suas competências”.

Segundo Collière (1999:77) “cuidar é um acto de vida que tem primeiro e antes de tudo como fim, permitir à vida continuar a desenvolver-se”.

Hesbeen esclarece (2000:66) que “o que faz a essência do cuidar, que permite prestar cuidados a uma pessoa, é a relação interpessoal de um beneficiário de cuidados, que precisa de ajuda, e de uma pessoa prestadora de cuidados que tem por missão ajudar, e por isso numa situação de vida em que o prestador de cuidados é chamado a intervir.”

Kèrouac et al (1996:98), refere que "o cuidar tem um poder, o de nutrir tanto a pessoa que cuida, como a pessoa cuidada "

De acordo com Boff (2004) apud Waldow e Borges (2011:415) “o cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo-de-ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano”.

Noddings (2003) apud Waldow e Borges (2011:415) refere ainda que “o cuidado é um ideal ético. Visto de dentro, o aspecto fundamental do cuidado é o deslocamento de interesse de nossa realidade para a do outro”, ou seja, para que “eu me emocione, para que desperte em mim algo que perturbe a minha própria realidade ética, devo encarar a realidade do outro como uma possibilidade para a minha própria realidade”.

Teixeira et al (2017:12) refere que “o ato de cuidar deve revestir-se dos seguintes princípios: Respeito dos direitos da pessoa e da dignidade humana; Incentivo ao exercício da cidadania e à participação do próprio nas decisões e no desenvolvimento do plano de cuidados; Promoção da autonomia da pessoa e respeito pela sua privacidade e intimidade; Incentivo à individualização, proximidade e humanização dos cuidados; Primazia à permanência da pessoa no seu meio habitual de vida; Solidariedade e valorização do CI; Liberdade; Conciliação entre a vida familiar e profissional; Intergeracionalidade e inclusão social; Equidade, qualidade e universalidade de acesso aos cuidados necessários; Proporcionalidade dos cuidados e complementaridade com estruturas formais, sociais, de saúde ou outras; Reconhecimento das particularidades da pessoa cuidada em função do gênero; Prevenção e recuperação de situações de violência, de abuso e de negligência; Informação, aconselhamento, aprendizagem contínua e apoio entre pares”.

Garcia (2010:37) esclarece que “o cuidado, segundo a RAE¹ é a ação de cuidar, auxiliar, salvar, conservar (...) significa proporcionar-lhes os serviços de que necessitam para a preservação de suas condições físicas, mentais e sociais. Paradoxalmente, o cuidador, em sua dedicação para cumprir adequadamente a sua função, pode atuar em detrimento de suas próprias necessidades”.

Salienta-se que “a atividade de cuidado foi realizada e é realizada a partir de diferentes instituições sociais: o Estado (residências, hospitais, etc.), a família (atendimento de avós a netos, de filhos a pais, etc.), o mercado (serviços para fins lucrativos) ou outras instituições (organizações sem fins lucrativos, etc.). O tipo de atendimento é dado pela instituição ou pessoas que a fornecem, pela situação da pessoa que a recebe e por causa do contexto em que se desenvolve” (idem:38).

De acordo com Teixeira et al (2017:12) “o ato de cuidar deve revestir-se dos seguintes princípios:

- Respeito dos direitos da pessoa e da dignidade humana;
- Incentivo ao exercício da cidadania e à participação do próprio nas decisões e no desenvolvimento do plano de cuidados;
- Promoção da autonomia da pessoa e respeito pela sua privacidade e intimidade;
- Incentivo à individualização, proximidade e humanização dos cuidados;

¹ Real Academia Espanhola

- Primazia à permanência da pessoa no seu meio habitual de vida;
- Solidariedade e valorização do CI;
- Liberdade;
- Conciliação entre a vida familiar e profissional;
- Intergeracionalidade e inclusão social;
- Equidade, qualidade e universalidade de acesso aos cuidados necessários;
- Proporcionalidade dos cuidados e complementaridade com estruturas formais, sociais, de saúde ou outras;
- Reconhecimento das particularidades da pessoa cuidada em função do género;
- Prevenção e recuperação de situações de violência, de abuso e de negligência;
- Informação, aconselhamento, aprendizagem contínua e apoio entre pares”.

Importa referir que desde sempre o ato de cuidar está implícito na condição humana, como "garantia directa da continuidade da vida, do grupo da espécie Homo " (Collière 1989:25).

Concluindo, Collière (2003:2) considera que se trata do ciclo de vida do individuo, ou seja, “ser cuidado ... cuidar-se ... cuidar”.

2.2. Cuidador Informal

No que concerne ao conceito, Teixeira et al (2017:8) considera que “os cuidadores informais (CI) são pessoas que cuidam de outra, numa situação de doença crónica, deficiência e, ou dependência², parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado, realizando-se este fora do âmbito profissional, ou formal”.

Quanto à denominação, Teixeira et al (idem:9) acrescenta ainda que “embora exista um debate na comunidade científica sobre o melhor termo a utilizar se CI ou familiar, por uma questão de clareza conceptual adotou-se no presente grupo de trabalho o termo CI. Considerou-se que este é o termo menos suscetível de induzir possíveis divergências

² Entende-se por pessoa em situação de dependência a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho). Por forma a avaliar o grau de dependência, deverá ser utilizado o método de avaliação funcional, pois ele revela-se um indicador sensível e relevante para avaliar necessidades e determinar a utilização de recursos. A “funcionalidade” é a capacidade que uma pessoa possui, em cada momento, para realizar tarefas de subsistência, para se relacionar com o meio envolvente e para participar socialmente (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho).

conceptuais em termos internacionais e que definem, como acontece em alguns países, o cuidado prestado por profissionais ajudantes familiares e outros profissionais menos qualificados ao nível do cuidado familiar”.

Teixeira et al (idem:8) esclarece que “os cuidadores informais executam predominantemente cuidados no domicílio do próprio e uma ampla gama de tarefas (em exclusividade ou complementar aos prestadores de cuidados formais), caracterizando-se: por não serem profissionais treinados para prestar cuidados (mas em alguns casos, podem beneficiar de treino especial); por não terem contratos relativos a responsabilidades de cuidados; por não serem pagos, embora possam obter contribuições financeiras; por executarem uma ampla gama de atividades (também realizado por prestadores de cuidados formais), incluindo apoio emocional e assistência; por não existir limites para o tempo gasto em cuidados”.

Figueiredo (2007:100) explica que “o conceito de prestação informal de cuidados ou, na expressão inglesa, ‘caregiving’, encerra em si mesmo uma complexidade tal que tem despertado a atenção de alguns estudiosos acerca do seu verdadeiro significado”.

O mesmo autor (idem:101) acrescenta ainda que “prestar cuidados é percebido pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família. Trata-se de uma actividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta os aspectos clínicos, técnicos e comunitário”.

Squire (2000) apud Figueiredo (2007:101) “distingue três dimensões na prestação de cuidados: responsabilidade/ tomar conta de alguém; satisfazer/ responder às necessidades de alguém; e, sentir preocupação, interesse, consideração e afecto pela pessoa de quem se cuida”.

Salienta-se que “o cuidador principal é quem detém a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados prestados” (idem:102).

Segundo Garcia (2010:39-40) “o cuidado informal é formado por atividades de ajuda dirigidas a pessoas com algum grau de dependência, fornecidas por pessoas da sua rede social e em que não existe entidade intermediária ou relação contratual”.

E acrescenta ainda que (idem:40) “esta definição tem sua base (a) nas atividades que são realizadas e (b) na pessoa a quem são dirigidas. Não se considera uma condição essencial que o cuidado tenha uma motivação altruísta, devido à dificuldade em conhecer o tipo de motivação que o move. Supõe-se, no entanto, que esse componente esteja presente na maioria dos casos e que o cuidado gere elos emocionais, positivos e negativos. No entanto, o componente afetivo não é considerado uma característica particular da relação de cuidado, como se supõe que seja inerente a qualquer relacionamento humano direto”.

Segundo a World Health Organization – WHO (2012:69) “os cuidadores familiares - podem ser definidos pela relação (cônjuge, filhos adultos, filhas e genros, amigos, vizinhos),

primado (cuidador primário ou secundário), arranjos de vida (co-residentes com o receptor do cuidado ou vivendo separados) e entrada de cuidados (regular, ocasional ou rotineira). Os cuidadores familiares podem estar envolvidos no fornecimento de cuidados práticos ou - também um papel muito importante - na organização dos cuidados prestados por outros, às vezes à distância”.

A mesma fonte acrescenta que “cuidar e apoiar não é responsabilidade exclusiva da família e de outros na rede imediata da pessoa com demência. Também deve ser uma preocupação para as comunidades, os governos e a sociedade como um todo, embora a falta de consciência ou compromisso possa significar que esse não é o caso na prática”. (...) e ressalva ainda que “o papel fundamental dos cuidadores familiares nem sempre é apoiado nem devidamente reconhecido” (idem).

A WHO (idem) distingue ainda que dentro dos cuidadores informais existem dois tipos distintos, designadamente, os primários (são aqueles que passam a maior parte do tempo com a pessoa com demência) e os cuidadores secundários (são os familiares e amigos que desempenham um papel suplementar no cuidado do mesmo).

De acordo com Simões e Grilo (2012:3) “o cuidador informal, cuidador principal ou simplesmente cuidador é motivado pelo grau de parentesco e influenciado pelo género, são sobretudo as esposas, as mães, as filhas e as noras que assumem esse papel, é a pessoa que por instinto, vontade, dever, disponibilidade ou capacidade, assume a responsabilidade pela assistência, suporte e prestação de cuidados, a uma pessoa dependente com vista à melhoria da sua qualidade de vida”.

Todavia Teixeira et al (2017:10) adianta ainda que “os cuidadores informais são todos os cidadãos que tomaram sobre si o dever de cuidado de outra pessoa. Cuidar de outra pessoa e assumir essa responsabilidade deve ser algo natural, próprio das relações humanas e afetivas, devendo existir liberdade como cuidar e que cuidados prestar. As contingências da vida, a severidade da condição e, ou a falta de recursos económicos e de respostas sociais e de saúde adequadas podem conduzir os cuidadores informais para uma situação de inevitabilidade ou obrigação percebida em assumir este papel. Todos os cidadãos têm o direito de opção e definir como cuidar, a quantidade de cuidados que querem prestar, bem como o nível de participação que querem ter; contudo devendo ser limitado este direito, pelo direito à vida e o dever de cuidar de forma adequada, satisfazendo as necessidades da/s pessoa/s dependente/s”.

Neste sentido, Garcia (2010:54) acrescenta que “a decisão de cuidar e a sua motivação também tem a ver com outros fatores, como a opinião expressa pela pessoa dependente, a distribuição de poder na família, a história das relações familiares ou valores e crenças em relação à saúde. O património económico (salário, poupança, moradia, fundos de pensão etc.)

e a relação com o emprego também desempenham papel relevante na importância dada ao trabalho remunerado e à busca de outras alternativas”.

Para Rocha (2013:XI) as “considerações sobre as pessoas que assumem o cuidado são: os familiares sentem obrigação de cuidar de alguém dependente que tenha alta; há uma dimensão cultural e familiar que tende a considerar adequado ou até reprovável colocar os familiares (em especial se pais ou cônjuges) numa instituição; há diferenças entre processos súbitos e os graduais”. Ressalva ainda que “a adaptação das pessoas à nova situação depende mais dos recursos que o cuidador consegue mobilizar do que das respostas que lhe são oferecidas.”

Rocha (idem) refere ainda que “na atualidade, as questões em torno dos cuidadores informais avolumam-se na justa proporção em que se assiste: i) ao envelhecimento da população, fruto de um contínuo aumento da esperança de vida; ii) à complexificação do contexto social caracterizado por alterações nas estruturas familiares, pelo ingresso massivo das mulheres, ou ainda, pelo progressivo aumento da idade de acesso à reforma; iii) à alteração das políticas sociais que apelam à permanência de idosos e dependentes nos seus ambientes; iv) às novas políticas de saúde com valorização dos tratamentos ambulatoriais e diminuição de demora de internamento”.

No que concerne aos direitos e deveres Garcia (2010:43) considera que em relação ao cuidado dos dependentes estão em permanente transformação, tanto em termos políticos (criação ou supressão de leis, serviços, etc.), como sociais (distribuição de responsabilidades dentro dos domicílios, conscientização pública, papel do voluntariado, etc.). Refere ainda que esses direitos e obrigações são articulados de acordo com a posição dos indivíduos em relação aos cuidados, designadamente, cuidadores, dependentes ou sociedade em geral.

O mesmo autor (idem:48), refere que “relativamente às motivações para o cuidado, bem como para a troca social, muito embora o cuidado também seja influenciado por relações e condições pelas quais a denominada teoria do intercâmbio social (TIS) ainda não oferece resposta, uma vez que o corpo de pesquisa mostra que a aplicação dessa perspectiva à família contribui para o avanço da compreensão do fenómeno de cuidado. A partir do TIS é possível abordar não apenas o estado da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, mas também o efeito de variáveis como gênero, papel da família, situação socioeconômica ou ainda a situação de saúde na situação de cuidado”.

Fast et al (1999) apud Garcia (idem:56) ressalva o facto do cuidado informal afetar os beneficiários do cuidado, os cuidadores informais, as famílias e o ambiente dos cuidadores, os empregadores dos cuidadores, bem como a sociedade em geral.

Neste sentido importa mencionar que “a maioria dos estudos confirma que o impacto na saúde física e mental dos cuidadores é fundamentalmente negativo. As principais consequências relacionadas à saúde identificadas pela literatura são emocionais, como stress

psicológico, baixo humor, perda de controle e autonomia (Fast, 1999), depressão (Montoro Rodríguez, 1999), culpa e frustração, mas também foi provado que os cuidadores têm taxas de morbidade mais altas do que o resto da população (Bazo, 1992). O stress continuado devido ao cuidado pode levar ao chamado síndrome de burnout, que se caracteriza pela presença de sintomas de exaustão emocional, despersonalização no tratamento e inadequação com a tarefa realizada (Porter Hairstyle & Garcés de los Fayos Ruiz, 1998). O grau de dependência do receptor e o prolongamento da situação de cuidado foram relacionados a sintomas depressivos (Montoro Rodríguez, 1999). O contexto social e individual dos cuidadores é determinante nos efeitos do cuidado em sua saúde. Essa interconexão tem sido destacada pela perspectiva de “stress and coping”, que afirma que o stress depende da adequação dos recursos pessoais e sociais à situação que o gera” (Garcia,2010:58-59).

É importante referir que existem ainda consequências negativas para os cuidadores informais relativamente às relações sociais, em virtude da grande quantidade de tempo que despendem com a pessoa que cuidam, o que faz com que concentrem a sua vida social na relação de cuidado (idem:64).

Teixeira et al (2017:5) reforça que “os cuidadores informais são um dos fatores de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde. A continuação do papel de cuidador é fundamental tendo em consideração os desafios no futuro demográfico de Portugal e os custos associados com os cuidados continuados. Numa sociedade cada vez mais envelhecida, é expetável um rápido aumento da proporção de cidadãos a alcançar uma idade com risco de desenvolver condições de comorbilidade múltipla que requerem todo o tipo de cuidados”.

Acrescenta ainda que “a própria continuação dos cuidados informais é também, reconhecida como uma condição preferencial para as pessoas que recebem cuidados. A promoção de medidas de apoio e suporte ao cuidado informal, e de políticas orientadas para os cuidadores é potenciadora de uma abordagem com múltiplos benefícios para todos: a pessoa foco dos cuidados, os cuidadores e os sistemas públicos” (idem).

Abreu e Ramos (2007:8) consideram que “o que se verifica é que, inicialmente, o cuidador não tem noção do esforço que lhe irá ser exigido; contudo, com a continuidade do desempenho deste papel, pode ser levado à exaustão”.

Referem ainda que “podemos agrupar em 3 domínios, as tarefas que os CI, habitualmente, prestam a estes indivíduos: suporte em actividades instrumentais da vida diária (arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições, fazer as refeições, pagar a contas); assistir nas dificuldades funcionais de auto-cuidado (dar banho, assegurar a higiene pessoal, vestir, alimentar ou deambular) e apoiar emocionalmente o doente (fazer companhia, lidar com as pressões decorrentes do papel de cuidador)” (idem:8-9).

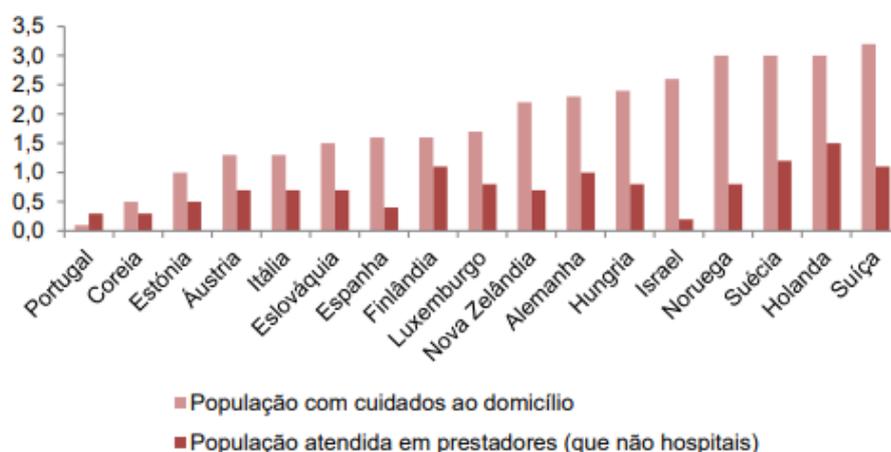
Simões e Grilo (2012:2) esclarecem que “em Portugal as famílias continuam a ser a principal fonte de cuidados e a responsabilidade de cuidar dos seus dependentes é, perante a escassez de respostas, da família que se vê confrontada com necessidades acrescidas e exposta a desequilíbrios no seu sistema familiar”.

Os mesmos autores (idem:4) consideram que “sendo sobejamente reconhecida a importância das famílias de um modo geral e dos cuidadores de um modo particular, na ajuda aos seus dependentes, associado ao papel de cuidador, verifica-se um elevado grau de stress quando este papel não decorre com o acompanhamento devido pelos profissionais de saúde”, uma vez que “estes cuidados especiais que a família dedica aos que lhe são próximos, ainda que se possam revestir de aspectos satisfatórios são fonte de numerosas exigências.”

Acrescentam ainda que (idem:8) “cuidar (...) em contexto informal poderá ser uma tarefa custosa e árdua, como já foi referido, tanto pelas dificuldades e sentimentos que se manifestam e que envolvem o cuidar, como por aspectos mais instrumentais como a falta de disponibilidade ou de recursos económicos, no entanto quando os cuidadores recebem apoio de amigos, familiares e ou profissionais de saúde acabam por referir maior número de sentimentos e experiências positivas nomeadamente gratidão, crescimento pessoal e companhia”

De acordo com um estudo efetuado pela Entidade Reguladora da Saúde – ERS (2015:9) “os cuidados informais prestados no domicílio por membros do mesmo agregado familiar são mais frequentes nos países do Sul da Europa. Portugal tem a maior taxa de cuidados domiciliários informais, prestados por um residente na mesma habitação, da Europa (12,4 %), e a menor taxa de prestação de cuidados não domiciliários (10,8 %). O mesmo estudo salienta ainda que (idem:10) “a qualidade de vida dos cuidadores que residem na mesma habitação é mais baixa do que a dos não cuidadores, encontrando-se associada a sintomas de depressão, embora cuidados de cariz complementar, prestados uma vez por mês ou menos, tenham um impacto positivo na qualidade de vida dos cuidadores”.

Acrescenta-se que “em Portugal é defendido, por vários peritos na área, que o modelo de cuidados continuados deve ser misto, isto é, deve compreender cuidados residenciais flexíveis de apoio aos cuidados domiciliários” (idem).



Legenda: *2014 ou 2013, em caso de não existirem dados para o ano mais recente.
 Fonte: Elaboração própria com base em dados da OCDE (OECD Health Statistics 2015).

Figura 1- Percentagem de população atendida em instituições de cuidados continuados (não hospitalares), e com cuidados ao domicílio, em 2014* (ERS,2010:10)

A ERS (idem:16) esclarece que “os cuidados continuados, formais e informais, em Portugal, encontram-se assentes em três pilares: o utente e respetiva família; o Estado, com a sua função de prestador e financiador; e os prestadores privados, com e sem fins lucrativos. A prestação de cuidados continuados, em Portugal, assenta num modelo de intervenção integrado, que pressupõe uma estreita cooperação entre o setor da saúde e de apoio social, tanto ao nível da prestação como ao nível do financiamento, tendo por princípios, designadamente, a equidade no acesso, e a eficiência e qualidade na prestação dos cuidados (cfr. Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho)”.

No que concerne aos cuidados informais, a ERS (idem) acrescenta “em Portugal, representam uma componente importante, e mesmo central, da prestação social de cuidados continuados, embora as alterações demográficas e alterações sociais reduzam a disponibilidade destes tipos de cuidados, com conseqüente aumento da pressão sobre os cuidados formais, o que justifica o foco neste tipo de cuidados”.

De acordo com o estudo que Lourinho (2019:12) efetuou salienta-se que “os cuidadores são sobretudo mulheres, que se ocupam da mãe ou do pai ou, em alternativa, do cônjuge. Três em quatro dedicam-se ao doente todos os dias, pelo menos, durante algumas horas. A maioria não está satisfeita com os resultados”.

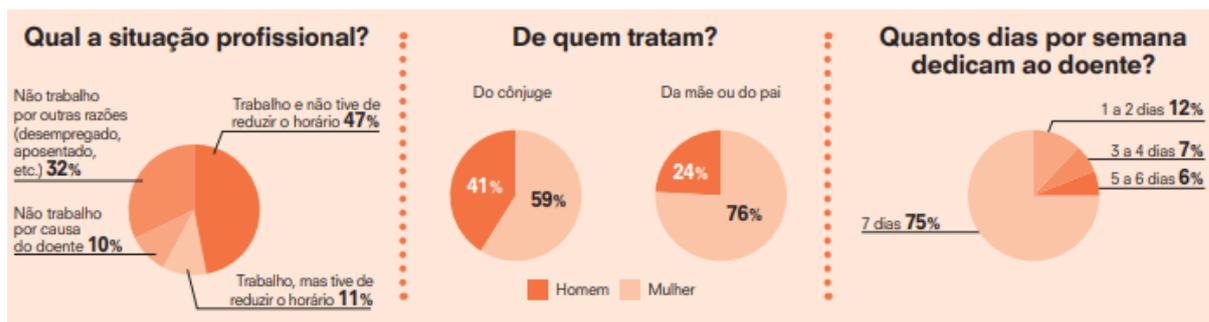


Figura 2 – Cuidadores na Primeira Pessoa (Lourinho,2019:12)

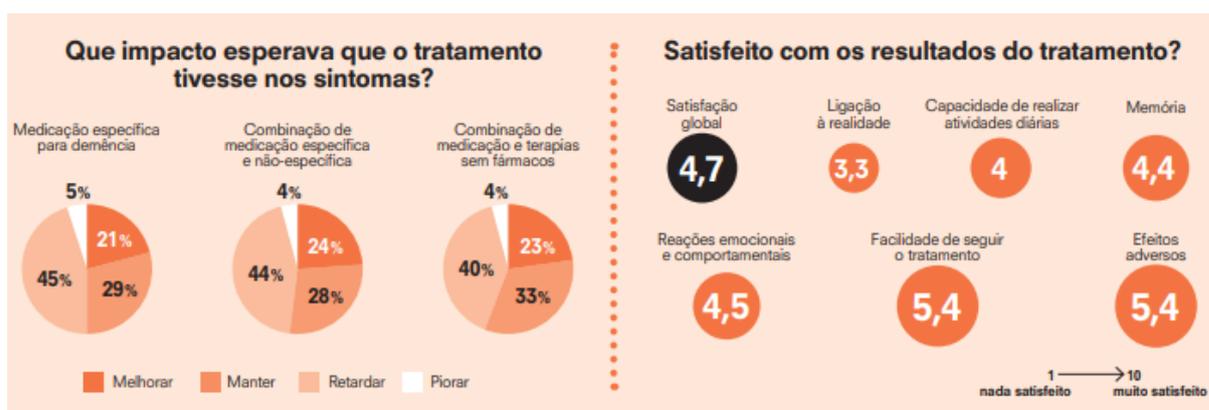


Figura 3- Familiares e Cuidadores (Lourinho,2019:12)

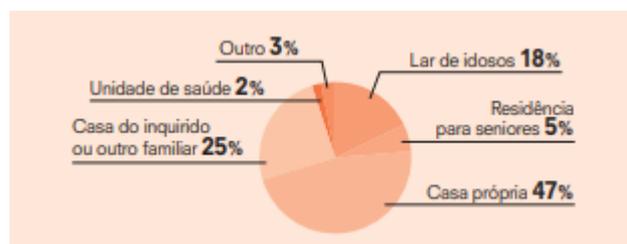


Figura 4 - Onde vive o doente (Lourinho,2019:12)

Teixeira et al (2017:15) acrescenta ainda que “no que se refere aos Cuidadores Informais, o típico CI em Portugal como na Europa, é mulher entre os 45 e os 75 anos (Eurocarers, 2017). Na perspetiva de Glendinning e Bell (2008), as mulheres são as que têm maior probabilidade de assumir o papel de cuidadores, as que mais cuidados prestam ao longo do tempo e, estes cuidados são frequentemente exigentes em termos físicos e emocionais”.

Alves (2015) apud Teixeira et al (2017:15) adiciona que “os CI, na sua maioria, têm baixas habilitações académicas e apesar da maioria se encontrar em idade ativa, pouco mais de metade encontra-se empregada, revelando a dificuldade em conciliar a função de cuidador com a atividade profissional”.

Teixeira et al (2017:15) elucida que “o abandono temporário ou definitivo do emprego pode ter implicações para o CI” (...) e salienta ainda “que as dificuldades financeiras têm impacto não apenas na economia familiar, mas também na diminuição da autoestima e na realização pessoal”.

Brito (2000:64) reforça que os problemas financeiros estão associados à prestação de cuidados, uma vez que na sua maioria os CI apontaram este aspeto como causador de dificuldades, inclusive piorando a sua qualidade de vida.

Sousa et al (2006:70) salienta que “a inexistência de estruturas de apoio ou de ajudas informais constitui uma razão suficiente para exigir a cessão da atividade profissional”, originando uma redução de liquidez financeira do CI.

Araújo et al (sd:156) acrescenta que “em muitos casos, devido às dificuldades financeiras enfrentadas durante o cuidar, o cuidador precisa reduzir o tempo dedicado ao trabalho externo ou mesmo a busca de um provento pessoal”, pelo que “a preocupação com o cuidado ... passa a ser foco ... que muitas vezes não pode contar com serviços de cuidado domiciliar especializados”.

A “Associação Cuidadores Portugal (2016:1) estimou o valor do trabalho realizado pelos cuidadores informais em Portugal, tendo por referência o salário mínimo mensal, em aproximadamente 4 biliões de euros anuais (mais precisamente: 3 951 223 008 euros por ano; 329 268 584 euros por mês; 82 317 146 euros por semana)”.

Neste sentido, podemos perceber a importância do trabalho prestado pelos CI, principalmente a nível financeiro, devido ao facto de somente em 2019 ter sido aprovado o Estatuto do Cuidador Informal, em que torna possível o reconhecimento como cuidador e posteriormente a atribuição de um subsídio de apoio pela prestação dos cuidados prestados.

2.3. Estatuto do Cuidador Informal

Um Grupo de Trabalho de Profissionais no ano de 2017, elaborou o documento intitulado “Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional”, elaborado com o intuito de orientar e criar “um suporte técnico para apoio à decisão política, que incluísse a definição de CI, as diferentes dimensões do conceito de cuidado, a análise da legislação internacional e a análise da situação nacional quanto ao perfil dos cuidadores informais, respostas de apoio ao CI e legislação existente” (Teixeira et al, 2017:4).

Já neste documento se destaca que “a grande maioria dos cuidados continuados prestados a pessoas com doenças crónicas, com algum tipo de incapacidade, fragilidade, ou outra condição de saúde de longa duração, eram prestados por cuidadores informais não

remunerados”, sendo que “o valor económico do seu trabalho” era considerado “como a coluna vertebral dos cuidados continuados” (idem:5).

Os autores esclarecem que “cuidar de uma pessoa com algum nível de dependência exige lidar com uma diversidade de esforços, tensões e tarefas que podem superar as reais possibilidades do cuidador, podendo conduzi-lo à exaustão e ter um impacto a nível físico, psicológico, social e económico quer na vida do cuidador, como da pessoa foco dos seus cuidados” (idem).

Os mesmos salientam que “os cuidadores informais são um dos fatores de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde. A continuação do papel de cuidador é fundamental tendo em consideração os desafios no futuro demográfico de Portugal e os custos associados com os cuidados continuados. Numa sociedade cada vez mais envelhecida, é exetável um rápido aumento da proporção de cidadãos a alcançar uma idade com risco de desenvolver condições de comorbilidade múltipla que requerem todo o tipo de cuidados” (idem).

Teixeira et al (2017:10) defende que “o papel dos cuidadores é deveras fundamental a nível da promoção da saúde e bem-estar da pessoa que cuidam, em particular a nível do autocuidado e das atividades instrumentais de vida diária, proporcionando apoio emocional e bem-estar, assegurando ainda a promoção da autonomia e a manutenção da sua qualidade de vida e da dignidade humana”.

Em Portugal, é importante referir que há largos anos que os cuidadores lutavam por ver a sua condição de CI reconhecida através da aprovação de um Estatuto.

No Projeto de Lei n.º 801XIII/3ª do Grupo Parlamentar Bloco de Esquerda (BE) refere que “calcula-se que em Portugal, haja mais de 800 mil pessoas que prestam cuidados informais”, sendo que “estes cuidados estão, em grande medida, por reconhecer” (Bloco de Esquerda, 2018:1).

Salienta-se que “além da escassez de cuidados formais, há também poucas respostas de apoio aos cuidadores: ao nível da informação, da formação e da capacitação das cuidadoras, do apoio em termos de saúde; da garantia do direito ao descanso; da possibilidade de conciliar prestação de cuidados e vida profissional; de apoios sociais e pecuniários; do reconhecimento dos cuidados para efeitos de carreira contributiva” (idem:3).

O BE (idem:4) refere ainda que “em muitos países, contudo, já existe um Estatuto do Cuidador que reconhece direitos em diversas dimensões. É o caso, por exemplo, da França, do Reino Unido, da Alemanha, da Irlanda ou da Suécia. Noutros países, há um conjunto de enquadramentos e apoios para os cidadãos que prestam cuidados não profissionais a pessoas dependentes”. Acrescenta-se ainda que “em vários desses países as medidas de apoio a quem é dependente e a quem cuida informalmente de quem é dependente podem ir de um subsídio por assistência à existência de uma rede densa de cuidados formais que

aliviam a sobrecarga das famílias (e das mulheres em particular), de licenças para cuidados e assistência a familiares dependentes à majoração das carreiras contributivas em função da prestação de cuidados, da garantia de estruturas de apoio aos cuidados domiciliários.

Destaca-se ainda que “O Programa do XXI Governo Constitucional prevê, na sua página 98, a “Expansão e melhoria da integração da Rede de Cuidados Continuados e de outros serviços de apoio às pessoas em situação de dependência”, designadamente o “Reconhecimento e apoio a cuidadores informais que apoiam as pessoas dependentes nos seus domicílios” (idem).

Nestes anos de luta pelo Estatuto do Cuidador Informal, destaca-se também o papel relevante da Associação Alzheimer Portugal. No ano de 2017, escreveu o artigo intitulado ‘O Estatuto do Cuidador Informal: a importância da valorização de quem cuida das pessoas com Demência: o que falta para a criação do estatuto do cuidador informal em Portugal?’.

Neste documento reforçam a necessidade não só do Estatuto do Cuidador Informal, mas também a necessidade urgente da criação e implementação de um Plano Nacional para as Demências (que até há presente data não existe).

Reis e Alvarez (2017:98) reforçam a necessidade do documento devido “aos dolorosos testemunhos de muitos cuidadores presentes, oriundos dos mais diversos pontos do País” (...) bem como “quanto às enormes deficiências existentes no acompanhamento das pessoas com demência e seus familiares. Além das diferenças decorrentes dos recursos económicos de cada família, existem ainda diferenciados níveis de resposta, quer por parte da saúde (hospitais, centros de saúde e articulação entre uns e outros), quer das respostas sociais (equipamentos e serviços pouco ou nada preparados para a especificidade do apoio a pessoas com demência e com preços quase inacessíveis para a generalidade das pessoas e famílias que deles carecem)”.

Após um longo caminho, surge a Lei n.º 100/2019, que foi aprovada pelo Parlamento, por unanimidade, no dia 5 de julho, tendo de seguida sido promulgada pelo Presidente da República em 6 de agosto, e finalmente a mesma é publicada a 6 de setembro de 2019.

A Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio.

Nos termos do artigo 1º da presente Lei “O Estatuto do Cuidador Informal, adiante abreviadamente designado por Estatuto, regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio”.

No Estatuto, e de acordo com o n.º 2 do artigo 2º “considera-se cuidador informal principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive

em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.”

De acordo com o artigo 3º “considera-se pessoa cuidada quem necessite de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência, e seja titular de uma das seguintes prestações sociais: a) complemento por dependência de 2.º grau; b) subsídio por assistência de terceira pessoa”.

Ressalva-se que nos termos do n.º 1 do artigo 4.º “o reconhecimento do cuidador informal é da competência do ISS (Instituto de Segurança Social), mediante requerimento por aquele apresentado e, sempre que possível, com o consentimento da pessoa cuidada, junto dos serviços da segurança social ou através do portal da Segurança Social Direta”.

No que concerne aos direitos do cuidador informal, e desde que este esteja devidamente reconhecido, de acordo com o artigo 5º são:

- a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;
- b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada;
- c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social;
- d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito;
- e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais;
- f) Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;
- g) Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional;
- h) Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto;
- i) Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal;
- j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;
- k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.

Relativamente aos deveres do cuidador informal, designadamente à pessoa cuidada, e consoante o artigo 6º, são:

- a) Atender e respeitar os seus interesses e direitos;
- b) Prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde e solicitar apoio no âmbito social, sempre que necessário;
- c) Garantir o acompanhamento necessário ao bem-estar global da pessoa cuidada;
- d) Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta;
- e) Promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo zelar pelo cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada;
- f) Desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, bem como fomentar a comunicação e a socialização, de forma a manter o interesse da pessoa cuidada;
- g) Potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares da pessoa cuidada;
- h) Promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário da pessoa cuidada, bem como períodos de lazer;
- i) Assegurar as condições de higiene da pessoa cuidada, incluindo a higiene habitacional;
- j) Assegurar à pessoa cuidada uma alimentação e hidratação adequadas.

Relativamente à atribuição do subsídio de apoio ao cuidador informal principal as regras estão contempladas no Capítulo IV, contudo a Alzheimer Portugal (2019c:1) esclarece que “destina-se apenas ao cuidador informal principal e será atribuído pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos. O subsídio será, pois, definido uma vez verificada a condição de recursos, sendo que está dependente do rendimento relevante do agregado familiar do cuidador familiar principal não ser superior a uma percentagem do indexante dos apoios sociais (IAS) em vigor.”

Salienta-se que “o estatuto de cuidador informal só pode ser reconhecido a um cuidador por domicílio desde que este cumpra os requisitos genéricos e específicos” (Alzheimer Portugal, 2020:2).

Sendo que “os requisitos genéricos são os seguintes:

- residir legalmente em território nacional;
- ter idade superior a 18 anos;
- possuir condições físicas e psicológicas adequadas aos cuidados necessários; e
- ser cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou colateral da pessoa cuidada (idem)”.

No que concerne aos requisitos específicos, “para que um cuidador informal seja reconhecido como principal são:

- Viver em comunhão de mesa e de habitação com a pessoa cuidada;
- Prestar cuidados de forma permanente;
- Não exercer atividade profissional remunerada ou outro tipo de atividade incompatível com a prestação de cuidados permanentes à pessoa cuidada;
- Não receber prestações de desemprego;
- Não receber remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada;
- Residir num dos 30 concelhos dos projetos-piloto” (idem:3).

No que concerne às medidas de apoio, o cuidador informal pode beneficiar das abaixo mencionadas:

- “Subsídio de apoio ao cuidador informal principal;
- Majoração do subsídio quando o cuidador adere ao seguro social voluntário;
- Acesso ao regime de seguro social voluntário;
- Apoio psicossocial;
- Formação prestada pelos serviços de saúde em colaboração com os serviços da Segurança Social;
- Integração em grupos de autoajuda, dinamizados por profissionais de saúde;
- Períodos de descanso, previamente definidos no Plano de intervenção específico ao cuidador (PIE).
- Promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada” (Trabalhador, 2020:1).

A Alzheimer Portugal (idem:1) esclarece que “a Portaria nº 64/2020, de 10 de março, vem definir os termos e as condições de implementação das medidas de apoio previstas no artigo 7º do Estatuto do Cuidador Informal com vista a avaliar a adequação e a capacidade de resposta às necessidades reais”.

A Portaria acima referida, no n.º 1 do artigo 1.º “define os termos e as condições de implementação dos projectos-piloto previstos no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro, bem como os territórios a abranger”.

Ressalva-se ainda que nos termos do n.º 2 do mesmo artigo “a presente portaria procede ainda à identificação das medidas de apoio que no âmbito dos projectos-piloto, são aplicáveis ao cuidador informal, incluindo as que são exclusivas do cuidador informal principal, bem como dos procedimentos com vista à sua implementação, acompanhamento e avaliação”.

Os territórios inicialmente selecionados para implementar os projetos-pilotos foram: Alcoutim, Alvaiázere, Amadora, Arcos de Valdevez, Boticas, Cabeceiras de Basto, Campo Maior, Castelo de Paiva, Coruche, Évora, Figueira da Foz, Fundão, Grândola, Lamego,

Mação, Matosinhos, Mértola, Miranda do Corvo, Moita, Montalegre, Mora, Moura, Penafiel, Portimão, Sabugal, Seia, Viana do Castelo, Vieira do Minho, Vila Real e Vimioso. A duração dos referidos projetos é de 12 meses.

Todavia “importa ainda salientar que, de acordo com o artigo 17º da Portaria nº 2/2020, a partir do dia 1 de julho de 2020, podem ser apresentados pedidos de reconhecimento do estatuto de cuidador informal em todo o território nacional, aplicando-se as normas previstas nesta portaria” (Alzheimer Portugal, 2020:2).

Segundo o Bloco de Esquerda (2020:2), e após uma semana da data da disponibilização para o reconhecimento do Estatuto de Cuidador Informal (1 de julho), apenas 191 pessoas tinham efetuado o pedido.

Neste sentido, e para fazer face a um número tão baixo de candidaturas o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda apresentou o Projeto de Resolução n.º 578/XIV/1.^a, com o intuito de lançar uma Campanha Pública de Divulgação do Estatuto. No passado dia 18 de setembro, foi aprovado por unanimidade na Assembleia da República o referido Projeto de Resolução (Esquerda, 2020:1).

Ressalva-se que segundo o Jornal I (2020:1) “até ao fim do mês de outubro, 2700 cuidadores informais pediram o reconhecimento do seu estatuto”, sendo que “no dia 27 de outubro, o Ministério da Segurança Social adiantou que, até àquela data, haviam sido atribuídos 102 subsídios”.

Contudo importa salientar que (Lusa, 2020:1) “que muitos dos cuidadores informais não têm qualquer tipo de laço familiar com a pessoa de quem cuidam e isso mostra uma realidade que não foi vista, por exemplo, no Estatuto do Cuidador Informal, que apenas reconhece cuidador alguém com laços familiares”.

3. Serviço Social e o Cuidador Informal

De acordo com a “definição global de Serviço Social, aprovada em julho de 2014 da, em julho de 2014 pela FIAS e a AIESS” (...) “o Serviço Social é uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, o empowerment e a promoção da Pessoa. Os princípios de justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade são centrais aos Serviço Social. Sustentado nas teorias do serviço social, nas ciências sociais, nas humanidades e nos conhecimentos indígenas, o serviço social relaciona as pessoas com as estruturas sociais para responder aos desafios da vida e à melhoria do bem-estar social” (APROSS, 2018:5).

Habermas (1987), *apud* Gomes *et al* (2014:440) esclarece que “a natureza do Serviço Social baseia-se numa prática estruturada, que assenta em teorias, métodos, técnicas, princípios e valores. O Serviço Social situa-se entre o mundo da vida e o mundo dos sistemas e requer uma prática comunicativa”.

Para Fazenda (2012:243) os princípios fundamentais da profissão consistem na “equidade no acesso aos direitos sociais (justiça social); respeito pela igualdade de valor e dignidade dentro das diferenças; consentimento informado; promoção da autonomia e autodeterminação; capacitação e participação ativa dos utentes e famílias; e visão centrada nas necessidades e interesses dos utentes”.

O Código Deontológico dos Assistentes Sociais considera que os valores que devem reger o Serviço Social são a Dignidade Humana, a Liberdade e a Justiça Social. No que concerne aos princípios éticos, os Assistentes Sociais devem pautar a sua conduta profissional nos Direitos Humanos; responsabilidade colectiva; integridade profissional; confidencialidade profissional; sustentabilidade do ambiente e da comunidade (APSS,2018:9).

De acordo com o Código Deontológico dos Assistentes Sociais “o Assistente Social, nos seus vários contextos de intervenção social, utiliza conhecimentos e procedimentos metodológicos específicos e complexos, adequados às idiossincrasias da situação humana e social. A intervenção implica, desta forma, a existência de uma orientação que, a par da compreensão teórica e da capacidade científica e técnica, estabeleça os princípios éticos e deontológicos do agir profissional” (APSS,2018:3).

A APSS acrescenta ainda que “o Serviço Social estrutura-se genericamente a partir do princípio universal de promoção do Bem Estar, e assenta em diferentes tradições do pensamento ético para fundamentar a atuação deontologicamente informada dos seus profissionais, os assistentes sociais” (*idem*).

CFESS (2011:10) acrescenta que “o Serviço Social como profissão (...) ampliou e vem ampliando o seu raio ocupacional para todos os espaços e recantos onde a questão social explode com repercussões no campo dos direitos, no universo da família, do trabalho e do “não trabalho”, da saúde, da educação, dos/as idosos/as, da criança e dos/as adolescentes, de grupos étnicos que enfrentam a investida avassaladora do preconceito, da expropriação da terra, das questões ambientais resultantes da socialização do ônus do setor produtivo, da discriminação de gênero, raça, etnia, entre outras formas de violação dos direitos”.

Mouro (2012:XVIII) esclarece que “foi, efetivamente, a I e a II guerras mundiais que abriram o espaço hospitalar ao exercício profissional das assistentes sociais. Neste contexto,

o seu trabalho não integrava a vertente educativa, mas sim o exercício na integração social dos mutilados e de apoio aos familiares, quer em termos de ajuda assistencial, quer naquela que, nos nossos dias, é conhecida por intervenção psicossocial, especialmente quando integrada nos serviços de cuidados continuados ou paliativos”.

Neste sentido surge o Serviço Social na área da saúde, constituindo-se “como eixo axial de um exercício não discriminatório e produz-se, presentemente, como meio de defesa da relegitimação do direito de cidadania por parte de todos quantos se sentem ameaçados neste Direito” (idem:XIX).

Oliveira (2016:145) destaca que “o Serviço Social em Saúde tem como ponto de partida a doença, o diagnóstico, o prognóstico médico e as suas consequências para a Pessoa, sua família ou rede social mais próxima”, sendo que “estas têm importância direta na contextualização na vida da Pessoa e na intervenção do assistente social”.

O mesmo autor (idem) acrescenta que “ao assistente social é requerido munir-se de atribuições, saberes, competências, métodos e técnicas de intervenção que lhe permitam conceber, planejar, organizar recursos e atuar sobre o meio e as condições de vida que fragilizam a vida dos indivíduos com os quais lida e potenciar e a equidade social”.

Para Cavalcanti & Zucco (2006), *apud* Oliveira (ibidem), o Assistente Social “enquanto profissional que atua na saúde” a sua eficaz atuação requer aquisição de um conjunto de saberes que transitam entre o biológico e o social, o processo saúde-doença, as políticas de saúde, as desigualdades sociais, dados epidemiológicos locais, regionais e nacionais, e dados clínicos presentes na atuação quotidiana”.

Pereira e Guimarães (2013:3) destacam que “a intervenção profissional do assistente social, no campo da saúde mental, deu-se inicialmente em 1905, nos Estados Unidos, porém só se consolida como especialidade no ano de 1918. Os primeiros assistentes sociais da área tiveram como referência o trabalho pioneiro de Mary Richmond, divulgado no livro Diagnóstico Social, publicado em 1917”.

Segundo Fazenda (2012:244) os “objetivos ou finalidades da intervenção dos assistentes sociais nestas equipas decorrem” de alguns princípios ou valores, nomeadamente “promover a melhoria das condições de vida das pessoas com doença mental”; “criar oportunidades para o desenvolvimento das suas competências sociais”; “facilitar o seu acesso aos direitos sociais, económicos e culturais (emprego, educação e formação, proteção social, etc)”; “promover a sua integração social e a participação em todos os contextos sociais”; bem como “contribuir para a mudança de atitudes na comunidade e a diminuição do estigma”.

Gomes *et al* (2014:441) conclui que “a intervenção técnica do assistente social junto de pessoas com demência e seus familiares tem em consideração alguns conceitos fundamentais, como a relação de ajuda e a técnica de entrevista de ajuda, o diagnóstico social, o empowerment e a colaboração multidisciplinar/trabalho em rede”.

Neste sentido Garcia *et al* (*idem*), considera imperioso que os técnicos que intervêm na área da saúde mental, nomeadamente nas demências, tenham alguns aspetos presentes, tais como “saber o que é uma demência e ter conhecimentos acerca dos comportamentos que podem surgir e a melhor forma de lidar com os mesmos”; “saber explicar aos outros utentes os comportamentos da pessoa com demência”; “ter conhecimento de todas as áreas técnicas que podem e devem intervir junto da pessoa com demência, fazendo o encaminhamento e aconselhamento para as mesmas”; “participar/promover ações de formação/informação para o corpo técnico e todos os profissionais que lidam direta e diariamente com pessoas com demência”; e “ter conhecimento e saber informar acerca dos direitos sociais que as pessoas com demência podem beneficiar” (complemento por dependência, pensão por invalidez, isenção de taxas moderadoras e apoio eventual).

“Como profissional que atua na saúde, o assistente social requer a aquisição de um conjunto de saberes que envolvem o processo saúde-doença, o biológico, a trajetória da política de saúde, as desigualdades sociais, o domínio de dados epidemiológicos locais, regionais e nacionais e de dados clínicos presentes na sua atuação quotidiana” (Oliveira,2016:150).

O importante é o Assistente Social e o Cuidador Informal ter em atenção e respeitar o perfil da pessoa cuidada, as suas necessidades, hábitos, cultura e desejos.

No que concerne a medidas políticas no nosso país, em 2008, através do Despacho n.º 5988/ 2018 de 19 de junho, foi aprovada a Estratégia da Saúde na Área das Demências. A mesma define “os princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência”, designadamente “necessidades e preferências das pessoas com demência; princípios éticos, consentimento informado e autonomia; cuidados baseados na comunidade; continuidade de cuidados; diversidade e equidade”.

Todavia, passados três anos da sua aprovação ainda não existe um Plano Nacional para as Demências.

A sua existência é tão importante que a Resolução da Assembleia da República n.º 134/2019, de 02 de agosto, “recomenda ao Governo que considere as demências e a doença de Alzheimer uma prioridade social e de saúde pública” bem como “que elabore o Plano Nacional de Intervenção para as Demências”.

O Regime de Maior Acompanhado, aprovado pela Lei n.º 49/ 2018 de 14 de agosto, veio substituir os anteriores Regimes de Interdição e da Inabilitação. Importa salientar que o novo regime promove os direitos e a autonomia das Pessoas com Demência, nomeadamente Alzheimer. Torna possível, que as pessoas ainda antes de verem as suas capacidades diminuídas possam tomar decisões livres e esclarecidas. Mesmo quando começam a apresentar algumas queixas de memória, ou mesmo dificuldades em executar as atividades de vida diária podem dar início a uma ação de acompanhamento maior.

Segundo a Justiça (2020:1) “a função do acompanhante é a de zelar pelo bem-estar e pela recuperação do acompanhado. Por esta razão, o acompanhante deve manter contacto e visitar a pessoa que acompanha. A principal tarefa do acompanhante será a de ajudar o acompanhado nas situações em que o tribunal vier a considerar que são necessárias. Uma vez que o grau de intervenção do acompanhante é sempre determinado pelo tribunal, o exercício deste cargo depende de cada situação concreta – nuns casos irá intervir pouco na vida do acompanhado e noutros terá que intervir mais”.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

1. Natureza da investigação

O processo de investigação é desenvolvido em diversas fases.

No presente estudo usou-se o Paradigma interpretativo, que segundo Guba (1990:17) *apud* Aires(2015:18) consiste num “conjunto de crenças que orientam a acção”.

Aires (2015:18) acrescenta que “cada paradigma faz exigências específicas ao investigador, incluindo as questões que formula e as interpretações que faz dos problemas”.

A lógica foi indutiva, que segundo Carmo e Ferreira (2008:197) consiste em os investigadores “desenvolvem conceitos e chegam à compreensão dos fenómenos a partir de padrões provenientes da recolha de dados. Não procuram a informação para verificar hipóteses. A teoria é desenvolvida de ‘baixo para cima’ (em vez de cima para baixo), tendo como base os dados que obtiveram e estão inter-relacionados”.

O Estudo foi exploratório, o que segundo Prodanov e Freitas (2013:52) permitiu efectuar um planeamento flexível do tema sobre diversos ângulos e aspectos. Sendo que “em geral,

envolve: levantamento bibliográfico; entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado; análise de exemplos que estimulem a compreensão”.

A investigação foi qualitativa, que corresponde a “uma forma de estudo da sociedade que se centra no modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências e ao mundo em que elas vivem” (Vilelas,2009:105).

Vilelas (idem) acrescenta ainda que as investigações qualitativas têm como objetivo primordial “compreender a realidade social das pessoas, grupos e culturas”.

2. Universo e Amostra

O Universo representa todo o conjunto de indivíduos sobre o qual incide o que se quer abordar.

A amostra, segundo Coutinho (2016:89) “é o conjunto de sujeitos (pessoas, documentos, etc.) de quem se recolherá os dados e de ter as mesmas características das da população de onde foi extraída”.

De acordo com Albarello *at al* (2005:57) “a amostragem é a operação que consiste em retirar um certo número de elementos (isto é, uma amostra) de um conjunto de elementos que se pretende observar ou tratar (população)”.

Para o presente estudo foi utilizada uma amostragem não aleatória por conveniência. Neste sentido, Coutinho (2016:98) ressalva que “sempre foi uma preocupação para a maioria dos investigadores o tamanho ideal que deve ter uma amostra capaz de garantir a qualidade dos resultados da investigação”.

Não sendo possível obter a indicação do universo do estudo (cuidadores informais de Doentes de Alzheimer), optou-se pelo estudo da ilustração do fenómeno e não pela sua representatividade, pelo que foram elaboradas 8 entrevistas.

3. Técnicas de Recolha de Dados

A Técnica de recolha de dados escolhida no presente processo de investigação foram as entrevistas semiestruturadas, conforme guião de entrevista³ em anexo, que de acordo com Sarmiento (2008:18) permite a quem está a ser entrevistado responder às questões colocadas, bem como falar de acrescentar informações que estejam relacionadas e que considere pertinentes.

O guião de entrevista acima mencionado, que foi aplicado a 8 cuidadores informais de Doentes de Alzheimer, era composto por 5 partes, designadamente, caracterização sociodemográfica; caracterização do processo de cuidar; papel/ desafios de ser cuidador(a) informal, Doença de Alzheimer e Impacto da COVID-19, com um total de 32 perguntas. Salienta-se que antes de realizadas as entrevistas foram assinados os Termos de Consentimento Informado⁴.

É importante salientar que no início do processo foi realizado um enquadramento conceptual, uma vez que no início “o investigador deve proceder a uma recolha preliminar de informação que lhe permita fazer uma primeira ideia acerca dos diversos contributos já disponíveis sobre o assunto” (Carmo e Ferreira, 2008:39). Neste sentido, foi efetuada uma revisão bibliográfica sobre a temática abordada.

Carmo e Ferreira (idem) acrescentam que “há que procurar colher elementos sobre as teorias existentes”, (...) uma vez que “nunca é demais salientar a enorme economia de informação sistematizada numa boa teoria, o que permite ao investigador gerir melhor os seus recursos e orientar as suas estratégias”, (...) até porque “uma boa teoria funciona como bússola”.

Os mesmos autores (idem:73) acrescentam que “estudar o que se tem produzido na mesma área é, deste modo, não uma afirmação de erudição académica ou de algum pedantismo intelectual, mas um acto de gestão de informação, indispensável a quem queira introduzir algum valor acrescentado à produção científica existente sem correr o risco de estudar o que já está estudado tomando como original o que já outros descobriram”.

Segundo Bardin (2009:34) “tudo o que é dito ou escrito é susceptível de ser submetido a uma análise de conteúdo”.

³ Anexo B

⁴ Anexo A

Neste sentido, procedeu-se à análise de conteúdo, sendo que neste caso foi efetuado o cruzamento dos dados obtidos no enquadramento conceptual com os obtidos nas entrevistas realizadas.

CAPÍTULO III – RESULTADOS

Neste Capítulo irão ser analisados os resultados da investigação efetuada. De início começa-se por fazer uma caracterização sociodemográfica dos entrevistados. De seguida iremos analisar a caracterização do processo de cuidar. Posteriormente vai-se tentar perceber o papel/desafios dos cuidadores informais. Por fim, vamos analisar as respostas dos entrevistados para compreender o que os mesmos sabem sobre a Doenças de Alzheimer.

A. Caracterização Sociodemográfica

	Sexo	Idade	Estado Civil	Agregado Familiar	Concelho de Residência	Habilitação Escolar
E1	Feminino	81	Casada	3	Lisboa	Ensino Básico
E2	Feminino	79	Viúva	1	Lisboa	Ensino Básico
E3	Masculino	54	Divorciado	3	Lisboa	Ensino Básico
E4	Feminino	73	Casada	3	Lisboa	Ensino Básico
E5	Feminino	54	Casada	4	Oeiras	Ensino Básico
E6	Feminino	75	Casada	2	Loures	Ensino Básico
E7	Feminino	74	Casada	2	Amadora	Ensino Básico
E8	Masculino	78	Casado	3	Sintra	Ensino Básico

Figura 5 - Caracterização Sociodemográfica dos Entrevistados

Dos 8 entrevistados, 6 eram do sexo feminino, e têm idades compreendidas entre 54 e os 81 anos, o que vai de encontro ao que Teixeira *et al* (2017:15) afirma, que “os cuidadores informais, o típico CI em Portugal como na Europa, é mulher entre os 45 e os 75 anos”, e acrescenta ainda “as mulheres são as que têm maior probabilidade de assumir o papel de cuidadores” como podemos constatar nesta pequena amostra.

No que concerne ao estado civil, a maioria dos cuidadores informais são casados, com um agregado familiar composto por três pessoas, e residem no concelho de Lisboa.

Relativamente às habilitações escolares, todos os entrevistados têm o ensino básico.

Quanto à situação face ao emprego, constatou-se que 6 entrevistados não trabalham por outras razões (reformado/ aposentado), 1 entrevistado trabalha e não teve de reduzir o horário, e 1 entrevistado não trabalha por causa do doente.

B. Caracterização do processo de cuidar

No que concerne ao grau de parentesco face à pessoa de quem cuidam, temos uma cunhada, um genro, três filhas, duas esposas, e um marido. Os resultados vão de encontro aos do estudo efetuado pelo Lourinho (2019:12) em que “os cuidadores são sobretudo mulheres, que se ocupam da mãe ou do pai ou, em alternativa, do cônjuge”.

Lourinho (2019:12) no estudo acima mencionado constatou ainda que 75% dos cuidadores dedicavam ao doente 7 dias por semana, o que vai de encontro aos entrevistados pelo investigador, uma vez que 7 dos 8, prestam cuidados 24 horas por dia, 7 dias por semana.

Abreu e Ramos (2007:8-9) esclarecem que “podemos agrupar em 3 domínios, as tarefas que os CI, habitualmente, prestam a estes indivíduos: suporte em actividades instrumentais da vida diária (arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições, fazer as refeições, pagar a contas); assistir nas dificuldades funcionais de auto-cuidado (dar banho, assegurar a higiene pessoal, vestir, alimentar ou deambular) e apoiar emocionalmente o doente (fazer companhia, lidar com as pressões decorrentes do papel de cuidador)”.

“Faço tudo. Dou comida, banho, visto-a, levo-a ao médico, tudo o que ela precisa”

E2

“É muito difícil assegurar todas os cuidados sozinha. Não tenho a casa adaptada às necessidades do meu marido e tenho de andar sempre atrás dele. É muito cansativo por exemplo dar-lhe banho sozinha ou estar sozinha com ele 24 horas...”

E7

Simões e Grilo (2012:2) esclarecem que “em Portugal as famílias continuam a ser a principal fonte de cuidados e a responsabilidade de cuidar dos seus dependentes é, perante a escassez de respostas, da família que se vê confrontada com necessidades acrescidas e exposta a desequilíbrios no seu sistema familiar”.

Como podemos constatar pela nossa amostra, todos os entrevistados são familiares dos Doentes de Alzheimer de quem cuidam, e 7 declararam não receber qualquer apoio, assegurando na sua maioria que os rendimentos familiares são escassos para colmatar as despesas mensais.

“A minha mãe recebe uma pensão muito pequena e se não fosse a minha pensão de sobrevivência não dava nem para comer”.

E2

“A minha mulher nunca trabalhou e vivemos só da minha reforma, que é muito baixa, além disso ainda tenho de tomar conta de um neto de 5 anos. Desde que não falte para a medicação da minha mulher e comidinha para eles os dois, eu fico feliz”

E8

C. Papel/ desafios do Cuidador(a) Informal

Para Rocha (2013:XI) as “considerações sobre as pessoas que assumem o cuidado são: os familiares sentem obrigação de cuidar de alguém dependente que tenha alta; há uma dimensão cultural e familiar que tende a considerar adequado ou até reprovável colocar os familiares (em especial se pais ou cônjuges) numa instituição”.

Garcia (2010:54) acrescenta que ainda que “a decisão de cuidar e a sua motivação também tem a ver com outros fatores, como a opinião expressa pela pessoa dependente, a distribuição de poder na família, a história das relações familiares ou valores e crenças em relação à saúde

Neste sentido salienta-se que todos os cuidadores familiares entrevistados referiram que não tiveram opção de escolha, nem nunca tiveram formação específica sobre Demências para prestar cuidados a Pessoas com Alzheimer.

“No início não pensamos em Alzheimer, como eram episódios esporádicos e ligeiros, atribuímos os esquecimentos e a confusão ao cansaço e à ansiedade com a reforma. Quando

finalmente se reformou os sinais agravaram-se e começámos a perceber que o caso era mais sério e que poderia representar um perigo para ela e para terceiros. Quando a fomos visitar e encontrámos a casa cheia de fumo porque se tinha esquecido da comida ao lume, decidimos que não iria continuar sozinha. A minha mulher nunca equacionou o internamento num lar, por isso, não tive grande opção. Tive de aceitar a decisão, é uma questão de amor e dever moral”.

E1

“Não, escolher o quê? Não tenho dinheiro para a pôr num lar, ia fazer o quê? Deitá-la fora?”

E4

“Não tive qualquer escolha, o meu marido ficou doente, e é minha obrigação enquanto esposa tomar conta dele, é pai dos meus filhos.”

E7

Questionou-se os entrevistados quais os impactos que o facto de ser cuidador(a) informal trouxe para a sua vida, nomeadamente a nível pessoal, social, familiar e profissional, sendo que todos referiram que houve impactos a vários níveis.

Neste sentido importa mencionar que “a maioria dos estudos confirma que o impacto na saúde física e mental dos cuidadores é fundamentalmente negativo.” (Garcia,2010:58-59).

É ainda importante referir que existem ainda consequências negativas para os cuidadores informais relativamente às relações sociais, em virtude da grande quantidade de tempo que despendem com a pessoa que cuidam, o que faz com que concentrem a sua vida social na relação de cuidado (idem:64).

“A nível pessoal alterou todos os projetos, deixei de poder cuidar das netas, desisti das atividades que me ajudavam nos problemas de saúde (hidroginástica e ginásio), perdi o convívio com os amigos que continuaram a encontrar-se e fazer os passeios e viagens habituais enquanto eu fiquei limitada em casa. Até a relação com o marido alterou porque deixei de lhe dar atenção e ele não entende a doença, as reacções da irmã e o porquê de me sentir cansada e continuar a fazer coisas que ela pode fazer porque não está incapacitada.”

E1

“É muito cansativo. Estou sempre preocupada e a pensar que pode precisar de alguma coisa ou que sai de casa sem eu dar conta, tenho de ter tudo fechado à chave. A família deixou de vir cá a casa e estou aqui sozinha. Apesar de tudo ela ainda é a minha companhia”.

E2

“Trouxe mais trabalho, agora que precisava de descanso tenho ainda mais trabalho e ninguém para ajudar. Os meus filhos evitam vir cá a casa com os meninos, o marido resmunga porque passo o tempo a cuidar dela e eu estou cada vez mais cansada. É a vida, faz-se o que se pode.”

E4

Abreu e Ramos (2007:8) consideram que “o que se verifica é que, inicialmente, o cuidador não tem noção do esforço que lhe irá ser exigido; contudo, com a continuidade do desempenho deste papel, pode ser levado à exaustão.”

Questionados se no decorrer do processo de cuidar, alguma vez sentiu necessidade de recorrer a apoio psicológico, a maioria respondeu que sentiu necessidade, mas que por motivos financeiros não o fez.

“Por vezes sinto falta de ajuda, de orientação, mas nunca recorri a ninguém. A vida vai correndo naturalmente e se um dia estou mal no seguinte tenho de estar bem porque a minha cunhada precisa e não há tempo para pensar no meu desconforto”.

E1

“Então não? Tenho lá tempo e dinheiro para isso. Quando estou pior é continuar e cara alegre”.

E4

“Sinto muita necessidade de falar com alguém, mas o dinheiro não chega para tudo, e por isso quando estou mais em baixo tento pensar em coisas boas”

E5

No âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados existe a medida ‘Descanso do Cuidador’, que consiste no “conjunto de intervenções que providenciem períodos de alívio ou descanso efetivo aos cuidadores, libertando-os temporariamente das atividades inerentes à prestação de cuidados. Tem por objetivo reduzir a sobrecarga ou a quantidade de cuidado providenciado pelos cuidadores e possibilitar a restituição das suas energias, tratar de assuntos pessoais e/ou de saúde, etc” (eportugal,2019:1).

Foi questionado aos cuidadores informais se alguma vez tinham usufruído do apoio acima mencionado; se sim durante quanto tempo; se não, se já tinham sentido essa necessidade.

Salienta-se que nenhum entrevistado recorreu ao ‘Descanso do Cuidador’, bem como houve alguns que mencionaram desconhecer existir tal apoio.

“Não sei o que é. Descanso quando ela deixa”.

E2

“Nunca ouvi falar disso. O meu único descanso é quando o meu marido está a dormir”.

E6

Não sei do que se trata. Mas mesmo assim não sei se punha lá a minha mãe, ela está muito habituada a estar comigo”.

E5

A World Health Organization – WHO (2012:69) refere que “cuidar e apoiar não é responsabilidade exclusiva da família e de outros na rede imediata da pessoa com demência. Também deve ser uma preocupação para as comunidades, os governos e a sociedade como um todo, embora a falta de consciência ou compromisso possa significar que esse não é o caso na prática”. (...) e ressalva ainda que “o papel fundamental dos cuidadores familiares nem sempre é apoiado nem devidamente reconhecido”.

Neste sentido perguntou-se aos cuidadores informais se consideravam que a sociedade no geral reconhecia o seu papel. A maioria considera que não são reconhecidos nem apoiados.

“Não sei, quase não falo com ninguém, passo os dias em casa a cuidar da minha mãe mas acho que não, ninguém quer saber nem perguntam se preciso de alguma coisa”.

E2

“Não, mesmo com a aprovação da Lei do cuidador informal, a sociedade não reconhece o papel e o esforço dos cuidadores informais. No meu emprego, e no da minha mulher, todos sabem da nossa situação e é frequente ouvir “porque não pões a tua sogra num lar?”.

E3

“Não sei mas acho que não, até há quem me diga que não faço mais que a minha obrigação e é verdade, ela cuidou de mim agora cuido eu dela, fazer o quê?”.

E4

“Ninguém quer saber de nós, ficamos enclausurados na nossa própria vida e na Doença de Alzheimer. É como se vivêssemos num Universo paralelo!”.

E8

Simões e Grilo (2012:4) esclarecem que “sendo sobejamente reconhecida a importância das famílias de um modo geral e dos cuidadores de um modo particular, na ajuda aos seus dependentes, associado ao papel de cuidador, verifica-se se um elevado grau de stress quando este papel não decorre com o acompanhamento devido pelos profissionais de saúde” (...) “porque estes cuidados especiais que a família dedica aos que lhe são próximos, ainda que se possam revestir de aspectos satisfatórios são fonte de numerosas exigências.”

Neste sentido tentou-se perceber se os entrevistados no decorrer da prestação de cuidados sentiam constrangimentos, e se sim quais. Salienta-se que 7 cuidadores informais declararam sentir constrangimentos, sendo que o único que não o fez justificou o facto devido à sua condição económica.

“Sinto falta do convívio da família e amigos que se foram afastando e, por vezes, sinto um cansaço emocional enorme que me faz ter vontade de desistir de tudo”.

E1

“Sinto falta das conversas que tinha com o meu marido. Devido à doença as pessoas afastaram-se, e agora é muito raro sairmos de casa. Sinto-me sozinha e isolada. A televisão é a minha companhia. Tenho dias em que só me apetece desistir...”

E6

No dia 6 de setembro de 2019 foi publicada a Lei 100/2019, que aprova o Estatuto do Cuidador Informal, regulando os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, bem como estabelecendo as respetivas medidas de apoio.

Sendo uma legislação importante para os Cuidadores Informais, questionámos os entrevistados se tinham conhecimento da sua publicação, bem como se consideravam se os seus direitos e os das pessoas que cuidavam estavam assegurados.

Apesar de na comunicação social o assunto ter sido muito abordado, apenas um cuidador informal tinha conhecimento da publicação da referida legislação, desconhecendo assim o seu conteúdo.

“Sim. Pode sempre aperfeiçoar a lei, mas melhorou”.

E3

“Desconheço se existe uma lei, mas também não acredito que nos venham dar alguma coisa”.

E6

“Não sei, mas não deve ser para nos dar nada.”

E8

Constatou-se que nenhum dos entrevistados pediu o reconhecimento do Estatuto enquanto Cuidador Informal, o que vai de encontro ao já anteriormente mencionado, que somente “2700 cuidadores informais pediram o reconhecimento do seu estatuto” (Jornal I, 2020:1).

“Não pedi, para quê? ... Nem sei como se faz!”

E2

“Não fiz, disseram que não tinha direito, é uma tristeza.”

E3

“Não... Estou tão cansado, que já nem acredito que tenha direito a alguma coisa ”

E8

D. Doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer (DA), de acordo com Albuquerque *et al* (2016:309) representa o subtipo de demência mais comum, uma vez que corresponde a cerca de 70% dos casos diagnosticados. Phaneuf (2010:52) ressalva que “a doença de Alzheimer é agora a mais conhecida e a mais difundida das demências. A sua notoriedade advém-lhe do sofrimento que ocasiona às pessoas atingidas por ela e aos seus próximos e este drama é acentuado pelo carácter desorientador desta doença que ataca a parte nobre do ser, o cérebro. Mais ainda, é reforçada pela inquietação que gera a pobreza dos meios de ajuda e de tratamento”.

Bertoluci e Romero (2003:63) referem que “por se tratar de uma doença de evolução progressiva, pode-se classificar a DA em três estágios: estágio inicial (ou leve), estágio intermédio (ou moderado) e estágio grave (ou final), de acordo com a gravidade do comprometimento cognitivo e com o grau de independência do indivíduo”.

Os mesmos autores mencionam que “o estágio inicial é caracterizado por uma queda no desempenho de tarefas da vida diária, trabalho, lazer, atividades sociais; porém, o indivíduo ainda é capaz de levar uma vida independente” (idem). “No estágio intermédio, a dificuldade de nomeação e compreensão se acentua. Observa-se na produção oral, repetição de ideias, termos vagos, parafasias verbais e, algumas vezes, neologismos” (...). “No estágio grave (ou final), todas as funções linguísticas encontram-se comprometidas. Ocorre uma intensa redução da produção oral e da compreensão” (idem:64).

Foi indagado aos cuidadores informais há quantos anos foi efetuado o diagnóstico da Doença de Alzheimer da pessoa de quem cuida, e em que fase se encontrava.

As respostas variam entre os 2 e os 8 anos, e em relação à fase, em cada caso o processo foi distinto, por vezes não tendo sido possível identificar com exactidão a fase em que o Doente de Alzheimer se encontrava, uma vez que o diagnóstico por vezes pode demorar muito tempo e ser dúbio.

“O diagnóstico é recente. Apesar dos sintomas terem começado há mais de 20 anos, o médico dizia que era normal da idade e chegaram a dizer-nos que tinha demência senil. Só há 8 anos é que nos disseram que tinha Alzheimer”.

E1

“Há 8 anos mais ou menos. Fomos ao médico de família porque ela não tinha vontade de fazer nada, não queria estar connosco e não se lembrava do nome das coisas. Achámos que estava triste com a morte do meu pai mas o médico mandou fazer exames e disse que era Alzheimer”.

E4

Perante um diagnóstico de demência, questionámos os cuidadores informais o que sentiram, e se tinham alguns conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer. Aqui as respostas foram dispare, em virtude da maioria ter assumido que por desconhecimento da doença, aquando do diagnóstico da mesma não tiveram grande reacção.

“Não tive nenhuma reacção especial, já desconfiávamos que pudesse ser esse o diagnóstico e estávamos preparados para ele”.

E3

“Não sabia o que era, acho que fiquei aliviada porque pensei que tinha cura mas afinal...”

E4

“Quando a médica me disse que era Alzheimer, não pensei nada, porque não sabia o que era, depois é que a Dra. me explicou, mas não percebi muito bem, achei que com a medicação tudo ia voltar a ser normal.”

E6

Com a evolução da Doença, as diversas funções cognitivas vão ficando comprometidas, de acordo com Phaneuf (2010:63) são atenção/ concentração, visão e imagética mental visual, linguagem, raciocínio, funções executivas, inteligência, julgamento e orientação.

Face ao exposto tentou-se perceber como tem sido a evolução da doença das pessoas de quem os cuidadores informais cuidam. Aqui cada caso é mesmo um caso.

“A evolução foi lenta, no entanto, nos últimos dois anos agravou-se muito rapidamente. Deixou de conhecer a família e os amigos, não entende o que dizemos e, o pior, ficou violenta”.

E1

“Evoluiu muito rapidamente, passou dos esquecimentos e da confusão com a identificação das pessoas para a agressividade, dificuldade de se alimentar, ausência de higiene pessoal no espaço de um ano. Para nós foi muito rápido, pareceu-nos uma evolução demasiado rápida”.

E3

“Deixou de fazer as coisas dela, não conhece ninguém, parece que desistiu de viver. Deixou de andar e agora já lhe custa a comer. Já deve estar no fim”.

E4

“Foi tudo muito rápido, já não conhece ninguém, nem consegue fazer nada sozinha. É difícil vê-la assim”.

E7

Simões e Grilo (2012:2) esclarecem que “em Portugal as famílias continuam a ser a principal fonte de cuidados e a responsabilidade de cuidar dos seus dependentes é, perante a escassez de respostas, da família que se vê confrontada com necessidades acrescidas e exposta a desequilíbrios no seu sistema familiar.”

Neste sentido tentámos perceber junto dos cuidadores informais qual o aspecto mais impactante na sua relação com o familiar de quem cuidam. A maioria das respostas mencionaram o processo de degradação implícito à própria doença.

“O pior foi ver a degradação da pessoa que nos apoiou durante 60 anos, perceber que não conhecia ninguém nem entendia o que dizíamos. Deixei de cuidar da minha cunhada, amiga e companheira de uma vida para cuidar de uma estranha. Eu sei quem ela é mas não sou reconhecida”.

E1

“Custa muito saber que não me conhece, ela que sempre fez tudo por mim, nunca estava triste ao pé dela”.

E2

“O pior foi ver a degradação num curto espaço de tempo. Agora já não me reconhece, já nem consegue fazer nada, é como se fosse um bebé.

E6

Para terminar pedimos aos entrevistados o que diriam a quem está a iniciar o processo de cuidar de alguém com Doença de Alzheimer e para definirem a doença numa palavra.

“Procurem ajuda, não tentem fazer tudo sozinhos porque além de esgotante física e emocionalmente parece que nos arrasta também para a doença”.

“Dor (dos familiares e cuidadores)”.

E1

“Para ter coragem e procurar ajuda para o cuidador e para o doente”.

“Degradação”.

E3

“Tentem ter ajuda e muita paciência, porque é muito difícil cuidar de alguém e vê-la a perder todas as suas capacidades”.

“Tristeza e solidão”.

E6

E. Pandemia COVID 19

De acordo com a Lusa (2020:1), “o número de cuidadores informais em Portugal deverá rondar os 1,4 milhões de pessoas, impulsionado durante a pandemia”.

Neste sentido tentou-se perceber junto dos cuidadores a perceção do impacto na prestação de cuidados durante os últimos meses.

“Sinto-me abandonada por todos, têm sido dias muito difíceis”.

E1

“A minha mãe piorou muito, deixámos de poder fazer muita coisa, ela estranhou”.

E5

“Sinto-me enclausurada, passo 24 horas sozinha com o meu marido, sem ver mais ninguém...”.

E8

Lusa (idem) acrescentou ainda que o número dos cuidadores duplicou, podendo estar ligado ao fecho de respostas sociais, pelo que questionámos os entrevistados se durante os últimos meses tiveram mais dificuldades no acesso a serviços/ respostas sociais.

“Sim tenho muita dificuldade no Centro de Saúde, não consigo ter as receitas para comprar a medicação ...”.

E3

“Parti uma perna, e precisava de apoio domiciliário para a minha mãe, foi um inferno, ninguém me ajudou...”.

E4

“Não sei como fazer, tenho tentado ligar para o Centro de Saúde, mas ninguém atende, e não posso deixar o meu marido sozinho...”

E7

CONCLUSÃO

O Envelhecimento é “definido pela Organização Mundial de Saúde, em 2002, como um processo que, ao longo da vida, otimiza o bem-estar físico, social e mental, tendo como objetivo prolongar as expectativas de saúde, participação e segurança e, com isso, a qualidade de vida, enquanto se vai envelhecendo” (Fralda, 2013:5).

Salienta-se que “devido ao aumento da esperança de vida das populações, tem aumentado muito o impacto da demência na sociedade, em consequência, o interesse por estas doenças quer da parte dos profissionais de saúde, quer do público em geral e dos dirigentes” (Nunes e Pais, 2016:4).

No que concerne ao conceito de Alzheimer, e de acordo com Phaneuf (2010:52), a doença é “muito frequentemente ligada à idade, advém de uma perturbação neurodegenerativa, que resulta de uma lesão irreversível do sistema nervoso central, evoluindo num período de vários anos”.

Devido à diminuição das capacidades, existe a necessidade da prestação de cuidados, que vai variando, consoante o Estádio em que a pessoa cuidada se encontra.

Salienta-se que de acordo com Boff (2004) apud Waldow e Borges (2011:415) “o cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo-de-ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano”.

O quotidiano de um Cuidador Informal está associado à realização de diversas atividades de vida diária, tais como dar banho, alimentar, entre outras.

Os Cuidadores Informais indicaram que tinham muitas dificuldades na prestação de cuidados, associando estas dificuldades a um grande cansaço físico e ao medo de falharem.

Apresentaram dificuldades a nível físico, por exemplo na hora de dar banho, ou quando a pessoa cuidada já não fala e só emite sons, o que torna complicada a comunicação.

De um modo geral referiram cansaço psicológico, associado à sua condição. Mencionam que não conseguem dormir uma noite inteira, que estão constantemente preocupados e em sobressalto. Contudo nenhum recorreu a apoio psicológico, ou ao apoio do período de descanso do Cuidador.

No que concerne aos constrangimentos no decorrer da prestação de cuidados, todos reconheceram que existiam, nomeadamente não ter qualquer suporte social ou apoio formal. Mencionaram ainda que se sentem abandonados, inclusive a nível Estatal. Afirmaram que não se sentem reconhecidos no seu papel enquanto cuidadores informais.

Quanto ao impacto que o facto de ser Cuidado Informal trouxe para a sua vida, os mesmos são consideráveis.

Todos os entrevistados indicaram que houve impacto, a diversos níveis, pessoal (deixaram de ter tempo para si), social (deixaram de ter contacto com pessoas amigas), profissionais (alguns tiveram de deixar a atividade profissional devido a terem de cuidar 24 horas por dia), familiar (a dinâmica alterou devido à existência de uma Pessoa com Alzheimer), económica (devido à escassez de recursos económicos e falta de apoios), psicológico (sentem-se vulneráveis e cansados), físicos (têm dificuldades e executarem algumas tarefas, tais como dar banho).

Questionados sobre qual o aspeto mais impactante na sua relação com a pessoa de quem cuidam, a maioria referiu o facto de a mesma não os reconhecer.

Face ao explanado importa referir que se torna imperioso existirem apoios sociais/ medidas públicas que colmatem as dificuldades dos Cuidadores Informais.

Devido à situação de pandemia que se vive atualmente, somente no nosso país, o número de Cuidadores Informais passou de cerca de 827 mil (dados da ANCI - 2017) para cerca 1,4 milhões de pessoas (Lusa, 2020:1).

São vários os impactos que o processo de cuidar representa na vida dos Cuidadores Informais, pelo que a intervenção deverá ser intersectorial.

Há que reconhecer a importância do Cuidadores Informais, e do seu valor na prestação de cuidados, uma vez que segundo a “Associação Cuidadores Portugal (2016:1) estimou o valor do trabalho realizado pelos cuidadores informais em Portugal, tendo por referência o salário mínimo mensal, em aproximadamente 4 biliões de euros anuais (mais precisamente: 3 951 223 008 euros por ano; 329 268 584 euros por mês; 82 317 146 euros por semana)”.

Em termos legislativos, e apesar da aprovação do Estatuto do Cuidador Informal e da Estratégia Nacional para as Demências, ainda existe um longo caminho a percorrer, nomeadamente com a elaboração e aprovação do Plano Nacional das Demências.

Importa referir a importância da Associação Alzheimer Portugal e da Associação Nacional dos Cuidadores Informais, que têm desenvolvido um trabalho excecional na temática abordada.

BIBLIOGRAFIA

Aires, Luísa (2015). “Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional”. Lisboa: Universidade Aberta.

Albarello, Luc, *et al* (2005). “Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais”. Lisboa: Gradiva.

Albuquerque *et al* (2016). “Doença de Alzheimer”, em Horácio Firmino *et al* (coord), “Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas”. Lisboa: Lidel.

Alzheimer Portugal (2009). Plano Nacional de Intervenção Alzheimer. Trabalho Preparatório para a Conferência “Doença de Alzheimer: Que Políticas”. Lisboa: Alzheimer Portugal.

Alzheimer Portugal (sd). Doença de Alzheimer – 10 sinais de Alerta. Lisboa: Alzheimer Portugal.

American Psychiatric Association (2014). “DSM 5 – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais”. Lisboa: Climepsi Editores.

Bardin, I. (2009). “Análise de Conteúdo”. Lisboa: Edições 70, Lda.

Barreto, João (2007). “A Doença de Alzheimer”, em Maria de Lurdes Quaresma e Philippe Pitaud (coord.), “Pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias – Perspectivas e análises: Portugal, Espanha, França e Itália”. Lisboa: Universidade Lusíada.

Bertoluci, Paulo e Simone Romero (2003). “Doença de Alzheimer”, em Ana Lúcia Chiappetta (org.), “Doenças Neuromusculares, Parkinson e Alzheimer”. Brasil: Pulso Editorial.

Boff, Leonardo (2004). “Saber Cuidar - Ética do Humano - Compaixão Pela Terra”. Rio de Janeiro: Vozes.

Branco, Mariana *et al* (2017). “Manual de Apoio ao Diagnóstico de Demências”. Lisboa: Edições: Parsifal.

Calado, Dinah Ferreira (2007). “Cuidando de Doentes de Alzheimer”, em Maria de Lurdes Quaresma e Philippe Pitaud (coord.), “Pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias – Perspectivas e análises: Portugal, Espanha, França e Itália”. Lisboa: Universidade Lusíada.

Cardoso, Maria Júlia Faria (2012). “Acção Social nos Municípios portugueses: potencialidades e limitações”, Dissertação de Doutoramento em Serviço Social. Lisboa: Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas, ISCTE.

Carmo, Hermano e Manuela Malheiro Ferreira (2008). “Metodologia da Investigação – Guia para a Auto-aprendizagem”. Lisboa: Universidade Aberta.

Carvalho, Maria Irene (2013). “Serviço Social no Envelhecimento”. Lisboa: Factor.

Carvalho, Maria Irene e Carla Pinto (2014). “Serviço Social – Teorias e Práticas”. Lisboa: Factor.

Cavalcanti, L. F e L. P. Zucco (2006). “Política de Saúde e Serviço Social”, em I Rezende e L Cavalcanti (orgs), “Serviço Social e Políticas Sociais”. Rio de Janeiro: Editora UFRJ.

Collière, Marie-Francoise (1999). “Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de Enfermagem”. Lisboa: Edições técnicas e sindicato dos enfermeiros Portugueses.

Collière, Marie-Françoise (2003). “Cuidar... a primeira arte da vida”. Loures: Lusociência.

Coutinho, Clara Pereira (2016). Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática. Coimbra: Almedina.

Entidade Reguladora da Saúde – ERS (2015). “Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos”. Porto: ERS

Fast, J.E., Williamson, D.L. & Keating, N.C. (1999). “The Hidden Costs of Informal Elder Care”. *Journal of Family and Economic Issues*, 203(3), 301-326.

Fazenda, Isabel (2012). “Serviço Social na Área da Saúde Mental: Princípios, Modelos e Práticas”, em Maria Irene Carvalho (coord.), “Serviço Social na Saúde”. Lisboa: Factor.

Figueiredo, Daniela (2007). “Cuidados Familiares ao idoso dependente”.Lisboa: Climepsi Editores.

Fralda, Lúcia Maria Beijinha (2013). “Envelhecimento ativo e serviço social: práticas de envelhecimento ativo e seu reflexo na qualidade de vida e bem-estar psicológico de idosos”. Dissertação de Mestrado em Serviço Social, Lisboa: Universidade Lusíada.

García, Jesús Rogero (2010). Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/ IMSERSO.

Gaugler, JE *et al* (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist*, 43, 219–229.

Guba, E.G. (1990): "The alternative paradigm dialogue". In E.G. Guba (Ed.), *The paradigm dialog*. Neebury Park, CA: Sage.

Gomes, Ana *et al* (2014). "A Intervenção do Assistente Social numa Instituição de Pessoas com Demência", em Maria Irene Carvalho e Carla Pinto (coord), "Serviço Social: Teorias e Práticas", Lisboa: Pactor.

Habermas, J. (1987). "Teoria de la acción comunicativa I – Racionalidad de la acción racionnalización socion social and Teoria de la la acción comunicativa II – Crítica de la razón funcionalista. Madrid: Turus.

Hesbeen, Walter (2000). "Cuidar neste Mundo" Loures: Lusociência.

Instituto Nacional de Estatística - INE (2017). *Projeções de População Residente 2015-2080*. Lisboa: INE.

Lima, M. P. (2010). "Envelhecimentos(s), Estado da Arte". Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

Molinuevo, José Luis (2014). "Viver com Alzheimer – o amor não se esquece". Lisboa: Pergaminho.

Mouro, Helena (2012). "Prefácio", em Maria Irene Carvalho (coord.), "Serviço Social na Saúde". Lisboa: Pactor.

Noddings, Nel (2003). "O cuidado: Uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Unisinos.

Nunes, Belina (2005). "A Demência em Números", em Alexandre Castro-Caldas e Alexandre de Mendonça (coord.), "A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal". Lisboa: Lidel.

Nunes, Pais e Joana Pais (2016). "Doença de Alzheimer – Exercícios de Estimulação". Lisboa: Lidel.

Oliveira, Meire Helena (2016). "Intervenção Social com pessoas com demência", em APRSS (org.), "Serviço Social na Saúde". Lisboa: Edições ex-Libris.

Pereira, Helder Rocha (2013). "Subitamente Cuidadores Informais? Dando Voz(es) às experiências vividas". Loures: Lusociência.

Phaneuf, Margot (2010). "O envelhecimento perturbado: A Doença de Alzheimer". Amadora: Lusodidacta.

Prodanov, Cleber C. e Ernani C. de Freitas (2013). "Metodologia do Trabalho Científico; Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico". Brasil: Universidade Feevale.

Roach, M. S. (1984). "Caring: the human mode of being, implications of nursing". Toronto: Faculty of Nursing/University of Toronto.

Romão, Ana *et al* (2008). "As necessidades dos Cuidadores Informais – Estudo na Área do Envelhecimento". Lisboa: SCML

Santana, Isabel (2005). "A Doença de Alzheimer e Outras Demências – Diagnóstico Diferencial", em Alexandre Castro-Caldas e Alexandre de Mendonça (coord.), "A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal". Lisboa: Lidel.

Sequeira, Carlos (2010). "Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental". Lisboa: Lidel.

Squires, A. (2005). "Saúde e bem-estar para Pessoas Idosas. Fundamentos básicos para a prática". Loures: Lusociência.

Touchon, Jacques e Florence Portet (2002). "Guia Prático da Doença de Alzheimer". Lisboa: Climepsi Editores.

Velasco, Cacilda Gonçalves (2006). "Aprendendo a Envelhecer à luz da psicomotricidade". Brasil: Phorte Editora.

Vilelas, José (2009). "Investigação – O Processo de Construção do Conhecimento". Lisboa: Edições Sílabo.

Watson, Jean (2002). "Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem". Loures: Lusociência.

World Health Organization - WHO (2012). "Dementia: a public health priority". United Kingdom: World Health Organization.

WEBGRAFIA

Abreu, Eugénio Pais e Susana Isabel Vicente (2007). “O Regresso a Casa do Doente Vertebro-Medular: O Papel do Cuidador Informal”, consultado em 24.06.2018. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>.

Alves, J. B., & Teixeira, A.R. (2016). “Cuidadores Informais?”, consultado em 1.09.2016, Disponível em www.cuidadoresportugal.pt.

Alzheimer Portugal (2018). “Demências”, consultado em 06.05.2018. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>.

Alzheimer Portugal (2019). “A Doença de Alzheimer”, consultado em 24.09.2019. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer>.

Alzheimer Portugal (2019a). “Diagnosticar a Demência”, consultado em 26.09.2019. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/diagnostico>.

Alzheimer Portugal (2019b). “Ministério da Saúde cria Estratégia para as Demências”, consultado em 13.09.2019. Disponível em <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-42-393-ministerio-da-saude-cria-estrategia-para-as-demencias-em-2018>.

Alzheimer Portugal (2019c). “Já temos Estatuto do Cuidador Informal”, consultado em 15.09.2019. Disponível em http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-1055-ja-temos-estatuto-do-cuidador-informal.

APROSS (2018). “Código Deontológico dos Assistentes Sociais”, consultado em 28.10.2018. Disponível em https://www.apss.pt/wp-content/uploads/2018/12/CD_AS_APSS_Final_APSS_AssembGeral25-10-2018_aprovado_RevFinal.doc-1-converted-1-C%C3%B3pia.pdf.

Bloco de Esquerda (2018). “Projecto de Lei n.º 801/XIII/3ª”, consultado em 23.04.2019. Disponível em <http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679595842774f6a63334e7a637664326c756157357059326c6864476c3259584d7657456c4a535339305a58683062334d76634770734f4441784c56684a53556b755a47396a&fich=pjl801-XIII.doc&Inline=true>.

Cancela, Diana (2007). “O Processo de Envelhecimento”, consultado em 23.04.2018. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0097.pdf>

Caramelli, Paulo e Maria Barbosa (2002). “Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência”, consultado em 23.04.2018. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24s1/8850.pdf>

Carvalho, Ana e Sílvia Faria (2014). “Demência nos Idosos” em António Fonseca (org.), “Demência na Terceira Idade – Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção”, consultado em 03.06.2018. Disponível em http://eselibriobase.esel.pt/BiblioNET/Upload/Demencia_terceira_idade_VF.pdf.

Conselho Federal de Serviço Social – CFESS (2011). (Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Assistência Social, consultado em 10.06.2018. Disponível em http://www.cfess.org.br/arquivos/Cartilha_CFESS_Final_Grafica.pdf.

Diário da República, 1ª série (2019). “Lei n.º 100/ 2019 de 6 de setembro”, consultado em 10.09.2019. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>.

EPortugal (2019). “Descanso do Cuidador”, consultado em 31.10.2019. Disponível em <https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal/descanso-do-cuidador>.

Ferreira, Olívia Galvão Lucena *et al* (2010), “Significados atribuídos ao envelhecimento: idoso, velho e idoso ativo”, consultado em 15.06.2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712010000300009.

Hoffmann, Frédérique e Ricardo Rodrigues (2010). “Informal Carers: Who Takes Care of Them?”, consultado em 24.06.2018. Disponível em <https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>.

Jornal I (2020). “Cuidadores Informais. É uma luta diária bastante dura”, consultado em 26.11.2020. Disponível em <https://ionline.sapo.pt/artigo/714120/cuidadores-informais-e-uma-luta-diarica-bastante-dura?seccao=Portugal&fbclid=IwAR1fMpgW7Lr37QC5r-bcbdbnIFyntUZtxM2ICIJoCxf5432o6ghFABQAtFQ>.

Justiça (2020). “Guia do maior acompanhado”, consultado em 29.11.2020. Disponível em <https://justica.gov.pt/Guias/guia-do-maior-acompanhado>.

Lourinho, Inês (2019). “Demência – desafiar a mente ajuda a prevenir”, consultado em 13.10.2019. Disponível em file:///C:/Users/v/Downloads/TS141_010013.pdf.

Lusa (2020). “Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais”, consultado em 27.11.2020. Disponível em

<https://www.lusa.pt/article/qJ5xNf92W1wpL9ZidQAADjMSZM5iuSl1/perto-de-1-4-milh%C3%B5es-de-pessoas-em-portugal-s%C3%A3o-cuidadores-informais>.

National Institute on Aging (2018). “What is Dementia?”, consultado em 13.05.2018. Disponível em <https://www.nia.nih.gov/health/what-dementia>.

Organização Mundial da Saúde - OMS (2015). “Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde” (online), consultado em 16.06.2018. Disponível em http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186468/WHO_FWC_ALC_15.01_por.pdf;jsessionid=17EFED2E627ACD29A28C3FCC5E2D04EE?sequence=6.

Parmera, Jacy e Ricardo Nitri (2015). “Demências”, consultado em 25.02.2018. Disponível em [file:///C:/Users/v/Downloads/108748-194503-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/v/Downloads/108748-194503-1-PB%20(1).pdf)

Queirós *et al* (2016). “Significados atribuídos ao conceito de cuidar”, consultado em 24.05.2018. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0874-02832016000300010&lng=pt&nrm=iso

Reis, Maria do Rosário Zincke e Catarina Alvarez (2017). “O Estatuto do Cuidador Informal - A importância da valorização de quem cuida das Pessoas com Demência: o que falta para a criação do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal?”, consultado em 01.06.2018. Disponível em http://alzheimerportugal.org/public/files/o_estatuto_do_cuidador.pdf

Rodrigues, Ana e Manuela Pontes (2010). “As vivências do cuidador informal do doente de Alzheimer”, consultado em 25.03.2018. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/319212879_As_vivencias_do_cuidador_informal_d_o_doente_de_Alzheimer

Silva, Maria Eugénia (2017), “O Conceito de Envelhecimento”, consultado em 15.06.2018. Disponível em http://www.acad-ciencias.pt/document-uploads/5249785_silva,-meduarte-envelhecimento.pdf.

Simões, Sílvia e Eugénia Grilo (2012). “Cuidados e Cuidadores: o contributo dos cuidados de enfermagem de reabilitação na preparação da alta do doente pós acidente vascular cerebral”, consultado em 25.06.2018. Disponível em <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/1718?mode=full>.

Teixeira, Ana Ribas *et al* (2017). “Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional”, consultado em 17.06.2018.

Disponível em http://rotass.cnis.pt/biblioteca-digital/outros-estudos-de-ambito-nacional-e-internacional/doc_cuidador_informal_vf-set-2017/.

Waldow, Vera Regina e Rosália Figueiró Borges (2011). “Cuidar e humanizar: relações e significados”, consultado em 16.06.2018. Disponível em <http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v24/n3/v24n3a17.pdf>.

WHO - World Health Organization (1992). “Classificação Internacional das Doenças da Organização Mundial de Saúde (ICD 10, WHO 1992), consultado em 23-03.2019. Disponível em <http://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>.

WHO - World Health Organization (2016). “Draft global action plan on the public health response to dementia”, consultado em 24.05.2018. Disponível em http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB140/B140_28-en.pdf?ua=1.

FONTES

Despacho n.º 5988/ 2018 (2018), consultado em 20.11.2020. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/115533450/details/maximized>.

Lei n.º 100/ 2019 (2019), consultado em 10.09.2019. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>.

Lei n.º 49/2018 (2018), consultado em 23.10.2020. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/116043536/details/maximized>.

Portaria n.º 2/ 2020 (2020), consultado em 25.10.2020. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/127957590/details/maximized>.

Portaria n.º 64/2020 (2020), consultado em 25.10.2020. Disponível em <https://dre.pt/pesquisa/-/search/130070741/details/maximized>.

Resolução da Assembleia da República n.º 134/ 2009 (2009), consultado em 26.11.2020. Disponível em <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/123666111/details/normal?l=1>.

ANEXOS

A. Anexo – Termo de consentimento informado

O presente estudo surge no âmbito de uma Tese de Mestrado em Serviço Social a decorrer no **ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa**. Este estudo incide sobre o ponto de vista dos Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e pretende compreender as dificuldades e constrangimentos dos mesmos.

O estudo é realizado por Vera Medeiro, com o email Vera_Lucia_Medeiro@iscte-iul.pt, que poderá contactar caso deseje colocar uma dúvida ou partilhar algum comentário.

A sua participação, que será muito valorizada, consiste em responder às perguntas da entrevista e poderá durar cerca de 45 minutos. Não existem riscos significativos expectáveis associados à participação no estudo. Ainda que possa não beneficiar diretamente com a participação no estudo, as suas respostas vão contribuir para a investigação e avanço científico do tema.

A participação neste estudo é estritamente **voluntária**: pode escolher participar ou não participar. Se escolher participar, pode interromper a participação em qualquer momento sem ter de prestar qualquer justificação. Para além de voluntária, a participação é também **anónima** e **confidencial**. Os dados destinam-se apenas a tratamento estatístico e nenhuma resposta será analisada ou reportada individualmente. Em nenhum momento do estudo precisa de se identificar.

Face a estas informações, por favor indique se aceita participar no estudo:

ACEITO

NÃO ACEITO

Nome: _____ Data: _____

Assinatura: _____

Muito obrigada pela sua colaboração!

B. Anexo – Guião da Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

I – Caracterização Sociodemográfica

1. Idade
2. Estado Civil
3. Qual a constituição do seu agregado familiar?
4. Concelho de residência
5. Qual o nível de habilitação escolar?
6. Qual a sua situação face ao emprego? (Empregado/a tempo inteiro; Empregado/a tempo parcial; Desempregado/a à procura de emprego; Desempregado/a de longa duração; Reformado/a).

II – Caracterização do processo de cuidar

7. Qual o seu grau de parentesco com o Pessoa de quem cuida?
8. Quantas horas, aproximadamente, presta cuidados por semana?
9. Quais as principais tarefas de apoio que presta à Pessoa de quem cuida?
10. Recebe apoios no decorrer do ato de cuidar? Se sim quais?
11. Sente que os apoios que recebe (informais ou formais) são suficientes?
12. Tendo em conta os rendimentos que o agregado familiar aufer, sente que estes são suficientes para colmatar as despesas mensais, inerentes à prestação de cuidado e de todos os restantes gastos familiares mensais?

III – Papel/desafios do Cuidador(a) Informal

13. Teve opção de escolha quando decidiu ser Cuidador(a) Informal?
14. Teve formação específica sobre Demências (Doença de Alzheimer) para prestar cuidados à Pessoa de quem cuida?
15. Trabalha? Se sim houve alguma flexibilização, ou hipótese de adaptação tendo em conta ser Cuidador(a) Familiar?
16. Quais os impactos que o facto de ser Cuidador(a) Informal trouxe para a sua vida, nomeadamente a nível pessoal, social, familiar e profissional?
17. No decorrer do processo de cuidar, alguma vez necessitou de recorrer a apoio psicológico?

18. Alguma vez usufruiu do apoio do período de descanso do Cuidador(a)? Se sim durante quanto tempo e com que periodicidade? Se não, já sentiu essa necessidade?
19. Na sua opinião, a sociedade (família, pessoas da comunidade e Estado), reconhece o papel dos Cuidadores Familiares das Pessoas com Demência (Alzheimer)?
20. Quais os principais constrangimentos que verifica no decorrer da prestação de cuidados?
21. Têm conhecimento do Estatuto do Cuidador Informal (Lei 100/2019)?
22. Se sim, considera que os direitos dos cuidadores informais, bem como das pessoas cuidadas estão assegurados?
23. Procedeu ao Reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal?

IV – Doença de Alzheimer

24. Há quantos anos foi efetuado o diagnóstico da Doença de Alzheimer da pessoa de quem cuida? Em que fase se encontrava?
25. O que sentiu perante o diagnóstico?
26. Tinha alguns conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer?
27. Como tem sido a evolução da doença da pessoa de quem cuida?
28. Como cuidador(a) informal qual foi o aspeto mais impactante na sua relação com a pessoa de quem cuida?
29. O que diria a alguém que está a iniciar o processo de cuidar de uma Pessoa com Doença de Alzheimer?
30. Numa palavra defina Doença de Alzheimer.

V – Impacto da COVID

31. Qual a perceção do impacto COVID/ pandemia na prestação de cuidados?
32. Sente que têm mais dificuldade no acesso a serviços/ respostas sociais?

Muito obrigada pela sua colaboração!