

BEATRIZ LOURENÇO FERNANDES

Cuidadores informais de pessoas com demência:

A realidade do Concelho de Castro Marim



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Escola Superior de Educação e Comunicação

2021

BEATRIZ LOURENÇO FERNANDES

Cuidadores informais de pessoas com demência:

A realidade do Concelho de Castro Marim

Mestrado em Educação Social

Trabalho efetuado sob orientação de:

Professora Doutora Cláudia Cristina Guerreiro Luísa



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Escola Superior de Educação e Comunicação

2021

Cuidadores informais de pessoas com demência:

A realidade do Concelho de Castro Marim

Declaração de autoria do trabalho

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam da listagem de referências incluída.

(Beatriz Lourenço Fernandes)

Copyrith_____

“A Universidade do Algarve reserva para si o direito, em conformidade com o disposto no Código do Direito de Autor e dos Direitos Conexos, de arquivar, reproduzir e publicar a obra, independentemente do meio utilizado, bem como de a divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição para fins meramente educacionais ou de investigação e não comerciais, conquanto seja dado o devido crédito ao autor e editor respetivos”.

Dedicatória

Dedico esta dissertação à minha bisavó **Rosa Maria dos Santos** e à minha avó **Armezinda Maria**, bem como, ao **Srº Sebastião Frederico** que me fez perceber a necessidade de uma investigação centrada nos cuidadores informais de idosos com demência.

Agradecimentos

A realização e conclusão desta dissertação só foi possível graças a ajuda e disponibilidade de várias pessoas, que nunca deixaram de acreditar em mim e no potencial desta investigação.

Quero agradecer primeiramente à minha família: aos meus pais **Maria Adelaide** e **Paulo Jorge**, aos meus avós maternos **Adelaide** e **Júlio**, ao meu irmão **André** e à minha tia **Sandra**.

À professora Doutora Cláudia Luísa agradeço pela dedicação e ajuda ao longo de todos os anos de curso, mas especialmente no último ano de mestrado. Agradeço não só por ter sido minha orientadora no âmbito desta investigação para a obtenção de grau de mestre, mas também por ter sido, ao longo dos anos, uma professora que incentivou, cooperou e inspirou cada aluno, eu inclusive.

Um especial agradecimento aos 11 cuidadores informais que se disponibilizaram a partilhar a sua difícil experiência de prestação de cuidados, pois sem eles não seria possível as conclusões inerentes à investigação.

Agradeço ainda aos utentes dos dois lares de idosos da Santa Casa da Misericórdia de Vila Real de Santo António, pois foram eles a minha grande motivação para a elaboração desta dissertação, bem como, a todas aquelas pessoas que desde o começo se disponibilizaram a ajudar, quer na divulgação do tema para uma procura intensiva de cuidadores, quer nas informações partilhadas ou até mesmo pelos sucessivos incentivos na elaboração desta dissertação.

Por último, mas não menos importante, quero também agradecer aos meus colegas de mestrado pelo profissionalismo, entejuda e trabalho de equipa que sempre demonstraram. Esta dissertação é um bocadinho de todos vós.

Obrigada.

Resumo

Nos últimos anos temos assistido a um envelhecimento acentuado da população portuguesa e conseqüentemente ao surgimento de várias patologias associadas, com especial foco nas demências, sendo esta a doença mais comum à medida que a idade avança.

As repostas sociais para esta faixa etária têm-se mostrado insuficientes ou inacessíveis, uma vez que, se encontram lotadas ou são demasiado dispendiosas. Conseqüentemente temos assistido a um maior número de cuidadores informais que prestam cuidados, muitas vezes sem formação ou qualquer experiência, nas suas casas ou nas casas dos idosos. Ser-se cuidador de alguém não é uma tarefa fácil e pode complicar-se exacerbadamente se a pessoa cuidada possuir algum tipo de demência.

O Algarve é uma das regiões do país mais afetada pelo rápido envelhecimento populacional, sendo a presente investigação centrada num dos concelhos do Sotavento Algarvio, o concelho o Castro Marim, que apresenta um elevado índice de envelhecimento da sua população.

A escassez das repostas existentes para fazer face às necessidades dos cuidadores informais de pessoas com demência, faz surgir a necessidade de desenvolver a presente investigação, que tem como principal objetivo o estudo do impacto das demências, nos cuidadores informais. Para tal recorreu-se a um estudo qualitativo, com entrevistas semiestruturadas a uma amostra de 11 cuidadores informais de pessoas com demência residentes no concelho de Castro Marim. Os principais resultados indicam que estes cuidadores precisam que haja uma intervenção urgente para fazer face às suas necessidades, uma vez que se encontram isolados, sem tempo para si e não contam com nenhuma resposta social/projeto que as minimize.

Palavras-chave: Cuidador Informal; Idoso; Demências; Cuidar com personhood.

Abstract

Over the last years there's been a marked aging of the Portuguese population and therefore the emergence of various associated pathologies, with a special focus on dementias, which is the most common disease due to aging.

Social responses to this age group have been shown to be insufficient or inaccessible, as they are full or otherwise too expensive. Consequently, we have seen a greater number of informal caregivers who provide care, often without training or any experience, either in their homes or in the elderly's homes. To be someone's caregiver is not an easy task and this can be exacerbated if the person being cared for has some sort of dementia.

The Algarve is one of the most affected regions in the country by a rapidly aging population, therefore the present research is focused on one of the municipalities on eastern Algarve, Castro Marim, which presents a high rate of aging population.

The scarcity of existing answers to meet the needs of informal caregivers to people with dementia, raises the need to develop the present research, whose main objective is to study the impact of dementias on the informal caregivers. With this end in mind, a qualitative study was used, with semi-structured interviews to a sample of 11 informal caregivers to people with dementia living in the municipality of Castro Marim. The main results indicate that these caregivers need urgent intervention to meet their needs, as they are isolated, with no time for themselves and there's no social response or project to minimize them.

Keywords: Informal Caregiver; Elderly; Dementia; Caring with personhood.

Siglas e abreviaturas

ADI- Alzheimer´s Disease International

APTSES- Associação Profissional de Técnicos Superiores de Educação Social

AVC´s- Acidentes Vasculares Cerebrais

AVD´s- Atividades de Vida Diárias

CD- Centro de Dia

DGS- Direção Geral de Saúde

ERPI´s- Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

HIV- Vírus da Imunodeficiência Humana

IMR- Imagem de Ressonância Magnética

INE- Instituto Nacional de Estatística

IPSS- Instituição Particular de Solidariedade Social

OMS- Organização Mundial de Saúde

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAD- Serviço de Apoio ao Domicílio

SNS- Serviço Nacional de Saúde

TAC- Tomografia Axial Computadorizada

UE- União Europeia

Índice Geral

<i>Dedicatória</i>	iii
<i>Agradecimentos</i>	iv
<i>Resumo</i>	v
<i>Abstract</i>	vi
<i>Siglas e abreviaturas</i>	vii
<i>Índice Geral</i>	viii
<i>Índice de Gráficos</i>	xi
<i>Índice de Tabelas</i>	xii
Introdução.....	1
Parte I - Enquadramento Teórico	4
Capítulo I – Envelhecimento.....	5
1. Definição e Caracterização.....	5
2. Evolução Demográfica em Portugal.....	8
Capítulo II – As Demências.....	11
1. Definição e Caracterização.....	11
2. A Incidência Das Demências	15
2.1. Demência de Alzheimer	16
2.2. Demência Vascular.....	18
2.3. Demência de Parkinson	19
Capítulo III – Os Cuidadores Informais.....	21
1. Cuidadores Informais na Demência.....	21
2. A Arte De Cuidar: Impacto, Repercussões e Estratégias Na Demência	23
2.1. Conjunto de princípios para a prestação de cuidados à pessoa com demência: a teoria de Kitwood e Brooker.....	27
3. As Redes De Apoio Ao Cuidador.....	31

Capítulo IV – O Educador Social.....	33
1. O Educador Social: A Intervenção Com Cuidadores Informais De Pessoas Idosas Com Demência.....	33
Parte II – Enquadramento empírico	36
Capítulo V – Metodologia.....	37
1. Problemática da Investigação.....	37
2. Natureza da Investigação.....	37
3. Objetivos.....	38
4. Caracterização da Amostra.....	39
5. Caracterização do Contexto.....	40
6. Técnicas e Instrumentos de Recolha de Dados.....	41
6.1. Procedimento e Tratamento de Dados.....	43
7. Procedimentos Éticos.....	44
Capítulo VI – Apresentação dos Resultados.....	45
1- Pessoas Cuidadas Com Demência.....	45
2- Pessoas Com Demência.....	50
3- A Demência.....	52
4- Relação Cuidador e Pessoa Cuidada.....	55
5- Apoios.....	61
Capítulo VII.....	65
1- Relativamente ao cuidador.....	65
2- Relativamente à pessoa com demência.....	66
3- Relativamente à demência.....	67
5- Relativamente aos apoios para cuidadores informais e pessoa com demência.....	68
Conclusões.....	69
Referências Bibliográficas.....	72
Anexos.....	82
1- Parecer positivo da Comissão de Ética da Universidade do Algarve.....	83

2- Formulário de consentimento informado.....	84
3- Carta de Compromisso relativo ao estudo.....	85
4- Declaração de conformidade relativo ao estudo.....	86
Apêndices.....	87
a. Guião de entrevista.....	88
b. Transcrição das entrevistas	90
c. Tabela por análise de conteúdo	172

Índice de Gráficos

Gráfico 1.1. <i>Índice de envelhecimento na Europa</i>	9
Gráfico 1.2. <i>Indicadores de envelhecimento do concelho de Castro Marim, INE (2021)</i>	10
Gráfico 1.3. <i>Números de demência em Portugal 2018-2050</i>	16

Índice de Tabelas

Tabela 1.1. <i>Tipos de demências, adotado de Vigia (2012)</i>	12
Tabela 1.2. <i>Estádios de demência, adotado em Barreto (2005)</i>	13
Tabela 1.3. <i>Fases da demência, adaptado de Zimmerman (2000)</i>	14
Tabela 1.4. <i>Explicação da Flor de Kitwood (adaptado de Paquete, 2020)</i>	29
Tabela 1.5. <i>Princípios defendidos por Brooker (2013)</i>	30

Índice de Figuras

Figura 1.1. <i>Figura representativa de TAC de um individuo com diagnóstico de demência. ...</i>	13
Figura 1.2. <i>Flor de Kitwood (adaptado de Paquete, 2015).....</i>	28
Figura 2.1. <i>Mapa do distrito de Faro, adaptado em Distrito de Faro (s/d).....</i>	41
Figura 2.2. <i>Composição da freguesia de Castro Marim, adaptado em Distrito de Faro</i>	41

Introdução

A investigação intitulada “Cuidadores informais de pessoas com demência: a realidade do concelho de Castro Marim” advém da necessidade de compreender o tipo de cuidado prestado, bem como, o sentimento que os cuidadores informais nutrem com a prestação (por vezes prolongada) de apoio à pessoa com demência. Para além disso, o facto de existirem cada vez mais cuidadores informais torna esta investigação extremamente pertinente, na medida em que, é necessário entender o que é possível realizar para auxiliar estes cuidadores, que muitas vezes não têm as ajudas necessárias face ao tipo de trabalho que prestam.

Nos últimos anos a sociedade portuguesa tem vindo a envelhecer de uma forma exacerbada, por isso, tem-se tornado cada vez mais importante refletir sobre a população idosa, que muitas vezes se encontra sozinha e com poucos apoios sociais. Com o avançar dos séculos foram surgindo grandes evoluções a nível médico e científico que permitiram descobertas significativas a vários níveis, nomeadamente no âmbito do envelhecimento. Os estudos relacionados com esta faixa etária começaram a ganhar um maior interesse por parte dos investigadores, a partir do momento em que se começou a verificar um número significativo da população mais velha, logo após a 2ª Guerra Mundial (Crampton, 2009).

Apesar de atualmente estarmos conscientes de que o envelhecimento é um processo natural, existem algumas práticas que podemos e devemos adotar para que possamos envelhecer de uma forma saudável, e assim, evitar ou retardar algumas doenças. A promoção de um estilo de vida saudável, como a prática regular de exercício físico e uma boa alimentação, fará com que o indivíduo tenha um envelhecimento ativo e bem-sucedido (Castro *et al.*, 2020).

No entanto, mesmo com todos os cuidados diários que possamos adquirir, qualquer doença é passível de surgir, nomeadamente algum tipo de demência, que apesar da sociedade as remeter para uma idade avançada e associá-las ao envelhecimento, podem aparecer precocemente (entre os 50 e os 60 anos de idade). Deste modo, é fulcral que estejamos atentos e informados sobre estas questões que afetam a nossa saúde, uma vez que uma doença degenerativa quando surge condiciona as capacidades que o ser humano necessita para viver autonomamente (Pereira & Soares, 2015).

As demências são, nos dias de hoje, uma das doenças mais temíveis por todos, pois sabemos antecipadamente que uma pessoa com demência vai perdendo as suas aptidões e, conseqüentemente, vai-se tornando mais dependente de terceiros para a realização de tarefas do quotidiano. Assim, nestes casos é importante que a pessoa com demência tenha um cuidador

que supra/ajude nas suas necessidades de vida diária, mas também noutros aspetos essenciais como o apoio emocional, pois a pessoa necessita de alguém que ampare, compreenda, ajude e não o-julgue, de maneira que se possa sentir protegida pela pessoa que o cuida (Ferreira, 2008).

No que concerne, ao cuidado ao idoso, segundo Diniz *et al.* (2018) este pode ser realizado de duas maneiras: de uma forma formal ou informal. Os cuidadores formais correspondem aos profissionais que trabalham na prestação de serviços para o idoso, auxiliando-o nas suas necessidades, sendo este um trabalho remunerado. Por outro lado, existe também o cuidador informal (que poderá ser um familiar, amigo ou vizinho do idoso), e que, em muitos casos, corresponde a uma pessoa que não detém qualquer informação ou formação sobre o cuidado que presta. Todavia é crucial que detenha um vínculo afetivo com a pessoa com demência, sendo que o trabalho desenvolvido não é remunerado e, na maioria das vezes, o cuidador está tão focado no papel que desempenha que se esquece de si próprio, o que pode trazer consequências graves para ambos (Santos *et al.*, 2020a).

Ser cuidador informal é uma tarefa árdua e incompreendida por muitos, por isso, esta investigação tem como intuito compreender o impacto que os cuidadores informais sentem ao cuidar de uma pessoa idosa com diagnóstico demencial. Pretende-se que seja um ponto de partida para que sejam ouvidas e relatadas as necessidades e os impactos sentidos pelos cuidadores informais de pessoas com demência, residentes no concelho de Castro Marim.

A região de Castro Marim situa-se no sotavento algarvio, entre os concelhos de Tavira e Vila Real de Santo António, caracterizada como sendo maioritariamente envelhecida, muito devido às freguesias que o constituem: Odeleite, Azinhal, Castro Marim e Altura. Segundo dados estatísticos, PORDATA (2020), a população envelhecida por cada 100 jovens, no ano de 2019, era de 247, o que se traduz num acentuado envelhecimento populacional nesta região Algarvia.

Deste modo, para efetuar esta investigação optou-se por realizar um estudo qualitativo recorrendo a entrevistas semiestruturadas a uma amostra por conveniência de 11 cuidadores informais de pessoas com demência, residentes no concelho de Castro Marim, mediante um guião predefinido.

Posto isto, esta investigação está meticulosamente dividida em duas partes: uma primeira parte relacionada com o enquadramento teórico, que se encontra subdividida por quatro capítulos principais relacionados com o envelhecimento, as demências, os cuidadores informais, bem como, o papel do educador social na intervenção junto dos cuidadores informais de pessoas com demência. Já na segunda parte surgem os aspetos relacionados com as questões empíricas, que compreendem toda a metodologia utilizada, iniciando-se com a problemática e

os objetivos da investigação, a apresentação e discussão dos resultados obtidos, bem como, as conclusões e reflexões finais.

Parte I - Enquadramento Teórico

O enquadramento teórico compreende a recolha científica da informação sobre o tema em estudo.

Assim, a primeira parte do enquadramento teórico encontra-se dividido em quatro partes distintas: o envelhecimento, as demências existentes com especial foco nas três mais prevalentes, assim como, a abordagem teórica ao cuidador informal e ao papel de um educador social na intervenção junto dos cuidadores informais de pessoas com demência

Capítulo I – Envelhecimento

1. Definição e Caracterização

Ao longo dos últimos anos temos vindo a assistir a um aumento exponencial e abrupto de uma população maioritariamente envelhecida, contrariamente ao que acontecia em tempos anteriores (Abd *et al.*, 2019). Antigamente, poucas eram as pessoas que conseguiam atingir uma idade avançada devido às constantes epidemias, à falta de higienização diária, bem como, à carência de cuidados médicos essenciais, pelo que a esperança média de vida era bastante baixa (Miguens, 2018). Contudo, decorrente dos grandes avanços na medicina que culminaram em melhores condições de vida, a esperança média de vida foi aumentando, de tal modo que, hoje em dia, a população portuguesa tem uma esperança média de vida à nascença de 81,1 anos, sendo que nas mulheres a esperança média de vida é ligeiramente superior quando comparado com a dos homens: 83,7 e 78,1, respetivamente (PORDATA, 2021).

Este aumento de longevidade na nossa sociedade coloca-nos vários desafios, uma vez que, embora hoje em dia percebamos que é essencial que o indivíduo tenha um envelhecimento bem-sucedido, saudável e ativo, a fim de evitar algumas patologias, também sabemos que com o avançar da idade é inevitável que novas doenças possam surgir, o que se tem traduzido no desenvolvimento de dependência do idoso e consequente necessidade da existência de um cuidador para auxiliar nas suas atividades diárias (Sequeira, 2020).

Foram inúmeros os autores que se debruçaram em estudar o conceito de envelhecimento e expuseram algumas ideias para o definir, tal como Galinha (2016) que refere que o envelhecimento consiste num “processo de crescimento e senescência que ocorre com o decorrer dos anos e que é um dos estágios de desenvolvimento” (p.22). Para Robert (1994), o envelhecimento é visto como sendo uma falha que ocorre no organismo mediante a dificuldade que o indivíduo tem em se adaptar às condições do meio que vão decorrendo ao longo do ciclo de vida, levando consequentemente a uma perda progressiva quer a nível motor quer a nível intelectual. Para além disso, o envelhecimento é ainda definido como um processo dinâmico e complexo que acontece desde que nascemos até que morremos, sendo intrínseco ao ser humano, sem esquecer que também é natural, irreversível e gradual (Pereira, 2018). Segundo Benavente *et al.* (2020), o envelhecimento compreende um processo contínuo e sucessivo que varia de indivíduo para indivíduo, uma vez que é influenciado por aspetos culturais, ambientais, históricos, sociais, económicos e biológicos.

Todavia, este conceito pode ainda ser dividido em envelhecimento primário e envelhecimento secundário (Sequeira, 2020). O primeiro está associado à senescência, ou seja, representa um conjunto de mudanças naturais que ocorrem pelo processo do envelhecimento ao longo dos anos (Galinha, 2016; Sequeira, 2020). Já o segundo está relacionado à senilidade ou ao patológico, ou seja, às perdas acentuadas do indivíduo que conseqüentemente levam a uma perda das suas funções motoras, cognitivas e relacionais (Galinha, 2016).

Porém, existem outros investigadores (Moraes *et al.*, 2010; Rosa, 2012; Simões & Sapeta, 2017) que consideram que o envelhecimento deve ser analisado tendo em conta dois grandes conceitos: o envelhecimento individual e o envelhecimento coletivo, que embora se cruzem são conceitos diferentes. O envelhecimento individual comporta o envelhecimento cronológico, que significa que desde que nascemos até que morremos estamos em constante envelhecimento e o envelhecimento biopsicológico que significa, por sua vez, que cada um envelhece à sua maneira, ao seu tempo e ao seu ritmo. Para além disso, Rosa (2012) revela que o envelhecimento coletivo comporta outras duas noções de envelhecimento: o envelhecimento demográfico (significa que a partir de determinada idade o indivíduo passa a ser contabilizado como alguém da terceira idade e contribui para a contagem da pirâmide demográfica) e envelhecimento social (indica que a sociedade acompanha o envelhecimento populacional, tornando-se, ou não, numa sociedade mais ou menos envelhecida). Não obstante, o envelhecimento é ainda conduzido por três critérios fundamentais para todos, uma vez que o mesmo é universal, intrínseco e progressivo (Galinha, 2016).

De acordo com Ferreira (2008), é importante aludir ainda ao facto de que envelhecer contém um significado diferente para cada indivíduo, uma vez que varia consoante o género, condições de vida ou origens. É diferente envelhecer sendo homem ou mulher, se é um indivíduo que se encontra sozinho ou acompanhado, se tem alguém que o apoie (como familiares ou amigos), se vive em meio rural ou urbano, se está no país de origem ou se é imigrante e, por fim, se é um indivíduo mais ou menos ativo. Todas estas questões farão com que o envelhecimento seja diferente consoante cada um.

Para além disso, a perceção que construímos do idoso não é linear, na medida em que, a mesma varia consoante o meio onde nos inserimos. O facto de existir hoje em dia, uma variedade de culturas e religiões na nossa sociedade, faz com que existam modos de estar na vida diferenciados. Assim, em algumas culturas, o idoso é enaltecido e é visto como uma pessoa vivida, experiente e com muita sabedoria, enquanto noutras é considerado uma pessoa solitária, doente e pouco valorizada. Isto significa que o processo de envelhecimento difere mediante os recursos de cada um, sendo que todas as pessoas envelhecem independentemente de quem

sejam ou de onde são (Dardengo & Mafra, 2018; Schneider & Irigaray, 2007). Contudo, a forma como envelhecemos é que nos faz desenvolver as nossas capacidades, personalidade e o nosso verdadeiro eu (Gonçalves, 2014). A atitude face ao envelhecimento também contém uma nota importante para o processo, uma vez que são os altos e baixos da vida que fazem com que exista lugar para aprendermos e, conseqüentemente, crescermos mais sábios e experientes (Sousa, 2012).

Não obstante, ao contrário de outros tempos, hoje em dia é difícil chegar a um consenso sobre a idade certa para designar alguém de velho, uma vez que envelhecer está relacionado com vários fatores que se desenvolvem mediante cada indivíduo. Envelhecer depende então de alterações biológicas, psicológicas ou sociais que acontecem inevitavelmente ao longo da vida, como já referido anteriormente, sendo que Sequeira (2020) aponta esta idade para a fase de transição em que o indivíduo deixa o mercado de trabalho e entra na idade de reforma. Romão *et al.*, (2008) exploram um pouco mais este tema e mencionam que o envelhecimento pode ser englobado pela terceira e quarta idade, o que significa que os indivíduos que se encontram neste primeiro conceito são indivíduos autónomos, independentes e com participação em sociedade, enquanto os indivíduos pertencentes ao segundo conceito são caracterizados como aqueles que se encontram no fim de vida e que necessitam de cuidados diários prestados por terceiros.

A preocupação e a importância demonstradas perante o indivíduo que se encontra na terceira idade têm vindo a mudar, de tal modo que começaram a surgir novos conceitos relacionados com esta faixa etária, nomeadamente, o conceito de envelhecimento ativo em que o indivíduo, após a idade da reforma, centra-se em si e na sua saúde e, participa de forma ativa em ambientes sociais, culturais e até familiares, tendo como principal objetivo uma melhor qualidade de vida (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2005).

O conceito de envelhecer está intimamente ligado ao conceito de saúde, uma vez que à medida que envelhecemos estamos mais propícios a desenvolver doenças, sejam elas crónicas ou não. Segundo a OMS (2005) um indivíduo saudável é aquele que detém determinadas características específicas, ou seja, ter saúde vai muito além daquilo que os nossos olhos conseguem perceber uma vez que consiste numa harmonia da componente física, psicológica e social, afastando-se do paradigma da ausência de patologia. Por isso, é importante entender quais são as características de um envelhecimento normal para que possamos ter consciência daquilo que separa um envelhecimento normal de um envelhecimento patológico. Assim, de acordo com a Direção Geral de Saúde (DGS, 2020), o envelhecimento normal caracteriza-se como sendo aquele que ocorre naturalmente com a idade, não tendo associada nenhuma doença ou influência ambiental, existindo, no entanto, uma diminuição nas

capacidades de realização das tarefas nunca antes realizadas (Laranjeira, 2018). No que concerne o envelhecimento patológico, o mesmo caracteriza-se como sendo uma alteração repentina de certas atividades que comprometem a parte cognitiva ou funcional do indivíduo (Grelha, 2009) e, por tal, é importante que estejamos atentos de forma a diagnosticar precocemente uma possível situação.

A distinção entre estes dois tipos de envelhecimento tem tido especial atenção nos últimos anos, pois um diagnóstico prévio é fundamental para uma melhor qualidade de vida, quer do idoso com demência quer das respetivas famílias. Muitas vezes, o envelhecimento patológico pode ser evitado ou retardado se tivermos em atenção alguns fatores que afetam os idosos, nomeadamente o isolamento social, a falta de estimulação cognitiva, a falta de exercício físico regular, entre outros fatores, que podem fazer com que o envelhecimento normal progrida para um envelhecimento patológico (Rougemont, 2016).

Posto isto, é ainda importante referir que a companhia constante dos familiares e amigos da pessoa idosa é algo essencial de forma a promover uma socialização e consequentemente combate ao isolamento. Para além disso, as demonstrações contantes de amor, alegria, união e partilha podem ser estratégias a adotar para que o idoso se possa sentir apoiado e emocionalmente estável (Sequeira, 2020). Ao compreendermos o envelhecimento normal é provável e espetável que consigamos reconhecer alguns sinais que poderão conduzir a um diagnóstico precoce de demência e, consequentemente poderemos diminuir os números elevados de demências que surgem diariamente no mundo, agindo assim em conformidade para prevenir ou retardar o melhor possível o surgimento desta patologia.

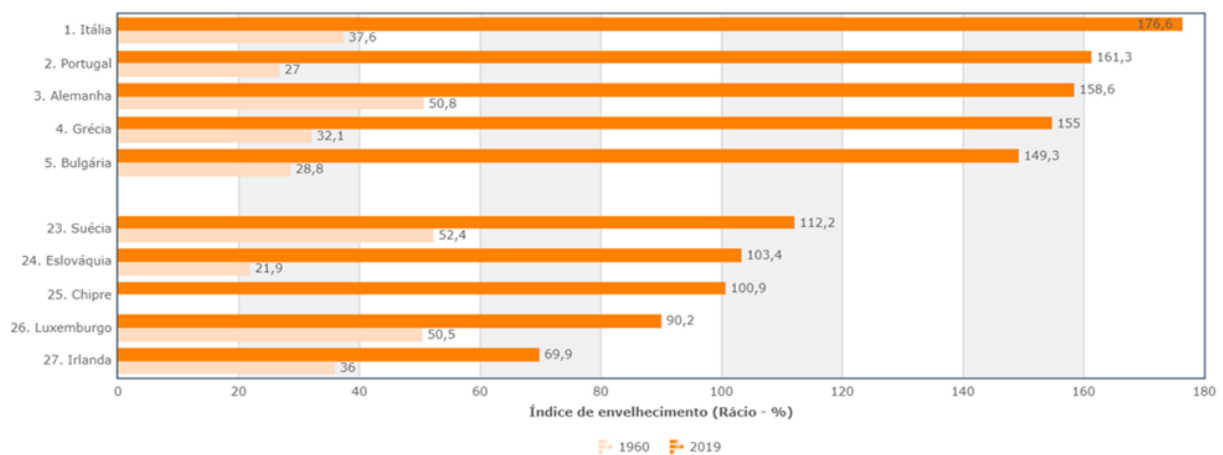
2. Evolução Demográfica em Portugal

Quer nos países desenvolvidos quer nos países em vias de desenvolvimento, o envelhecimento populacional tem-se feito sentir pelo mundo inteiro, de forma cada vez mais acentuada e veloz. Este fenómeno deve-se, não só à predominante redução das taxas de natalidade, mas também ao declínio das taxas de mortalidade, que aliados a um aumento sucessivo de migrações dos mais jovens determinam uma pirâmide demográfica desalinhada e desigual (Ferreira, 2018).

Em Portugal, o envelhecimento fez-se notar a partir de 1960, quando os jovens começaram a emigrar para outros países à procura de melhores condições de vida, deixando assim a população portuguesa envelhecida até hoje (Ferreira, 2008). Através dos dados expostos pela PORDATA (2021), o índice de envelhecimento aumentou drasticamente quer em Portugal, quer nos restantes países da União Europeia entre 1960 a 2019. Os números referem

que no ano de 2019, a União Europeia (UE) apresentava um índice de envelhecimento de 134,7% sendo que, no mesmo ano, Portugal detinha um índice de 161,3%. Como podemos observar na Gráfico 1.1, Portugal era já segundo país com uma maior taxa de envelhecimento da UE, ficando atrás somente da Itália.

Gráfico 1.1. *Índice de envelhecimento na Europa, INE 2021*



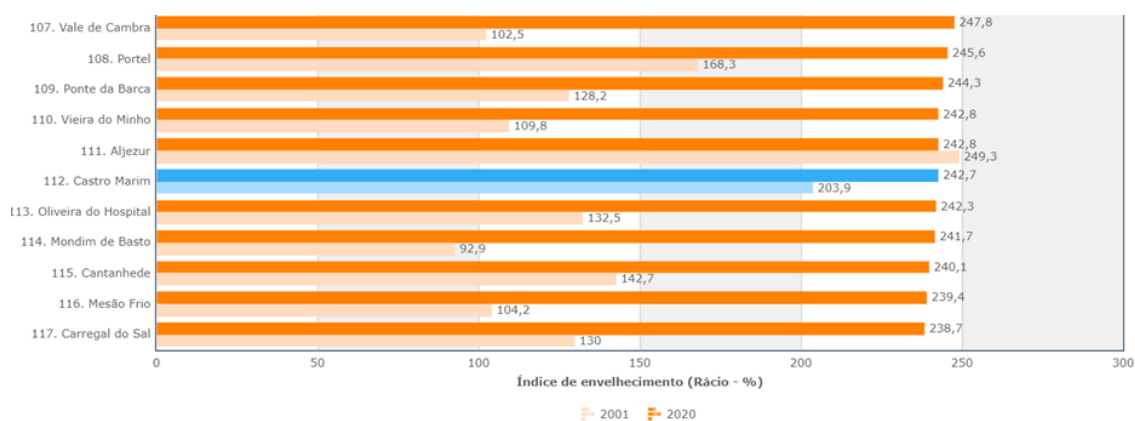
Para além disso, atualmente Portugal enfrenta um duplo envelhecimento, uma vez que, para além do envelhecimento demográfico, também existe um baixo índice de fecundidade (Sequeira, 2020). De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2021), nos últimos censos realizados em Portugal no ano de 2011, a população com 65 anos ou mais, detinha uma maior percentagem de incidência em comparação com a população mais jovem (19.1% vs 15%), com uma clara tendência a aumentar e com efeitos negativos para as gerações futuras.

Assim, estima-se que em 2050 a população mundial ronde os 2 mil milhões de habitantes com idades igual ou superior a 65 anos, perspetivando-se uma sociedade cada vez mais envelhecida (Martins, 2015), sendo que o número de jovens tenderá a diminuir cada vez mais enquanto o número de população mais velha tenderá a aumentar, podendo duplicar até 2080 (INE, 2021).

O Algarve, em comparação com outras zonas do país, tem sido uma das regiões mais afetadas pelo crescente envelhecimento, muito devido à estrutura do seu território onde abarca zonas mais isoladas e conseqüentemente menos povoadas. O concelho em estudo (Castro Marim), segundo a PORDATA (2021), no ano de 2001 apresentava um índice de

envelhecimento de cerca de 203,9%, que aumentou no ano de 2019 para 246,8%. Entre 2010 e 2019 os idosos por cada 100 jovens passaram de 202 para 247, numa população que passou de 6.749 para 6.256 habitantes, para além de que os jovens castro-marinenses passaram a ser em menor número (13,0% vs 11,2%). No que diz respeito, aos nascimentos e óbitos desta população, os dados mostram que houve um aumento de ambos os indicadores, sendo que os nascimentos aumentaram de 50 para 60 entre 2010 a 2019 e os óbitos passaram de 95 para 109. Segundo o Gráfico 1.2, o índice de envelhecimento no concelho em estudo aumentou entre 211 e 2020, passando de um índice de 203,9% para 242,7% sendo assim, um dos concelhos com uma maior taxa de envelhecimento com grande tendência para continuar.

Gráfico 1.2- *Indicadores de envelhecimento do concelho de Castro Marim, INE (2021)*



Posto isto, urge a necessidade de deferir respostas viáveis para fazer face às necessidades da população, ou seja, travar o acentuado e agravamento do envelhecimento, assim como, aumentar a natalidade, criando para isso, estratégias de apoio adequadas às necessidades referidas. Verifica-se uma tendência acentuada de uma população mais envelhecida, e sabemos hoje, que futuramente teremos poucos jovens, o que naturalmente, irá desencadear vários problemas associados na nossa comunidade.

Capítulo II – As Demências

1. Definição e Caracterização

As doenças mentais que foram sendo associadas ao envelhecimento nos últimos anos, desencadearam a curiosidade de vários investigadores que planearam perceber a dinâmica entre o envelhecimento e os vários tipos de demências existentes (Robert, 1994).

Como verificámos anteriormente, à medida que envelhecemos vamos perdendo naturalmente algumas capacidades. Contudo, é necessário ter em atenção o tipo de carências que surgem, de forma a conseguir distinguir precocemente o envelhecimento normal do patológico, uma vez que o comprometimento cognitivo existente que é associado ao envelhecimento patológico pode, ao não ser diagnosticado atempadamente, evoluir para um diagnóstico demencial.

De acordo com a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2021), o envelhecimento patológico pode compreender um défice cognitivo ligeiro, que poderá ser determinado como:

condição médica geralmente definida como a perda das capacidades cognitivas (as funções de pensamento do cérebro) numa proporção maior do que é esperado para a idade da pessoa. Esta perda não interfere significativamente com a vida diária e não é grave o suficiente para justificar um diagnóstico de Demência. (para.2)

Assim, segundo Cramet (2016), a terminologia de demência é utilizada para designar várias patologias do cérebro que contém características similares, como a perda lenta e gradual a nível funcional e cognitiva, que levam conseqüentemente a uma alteração do comportamento do indivíduo. Para além disso, as demências são doenças que surgem no nosso cérebro e este é o órgão que controla tudo aquilo que fazemos, seja de forma voluntária ou involuntária, pois é quem nos comanda e nos ajuda nas tarefas simples do dia a dia (Ferreira, 2008). De acordo com Sequeira (2020), uma demência inclui alguma modificação a nível cognitivo, comportamental ou de interação, através de uma patologia cerebral que origina um nível de dependência da pessoa e compromete a sua autonomia, de tal modo, que poderá ser necessário o apoio e intervenção de um cuidador.

Vigia (2012) revela que as demências podem ser divididas em dois tipos: primárias e secundárias, sendo que as primárias se subdividem em demências degenerativas e demências preveníveis enquanto as secundárias subdividem-se em cerebrovasculares e demências com probabilidade de reversibilidade, como podemos constatar na Tabela 1.1.

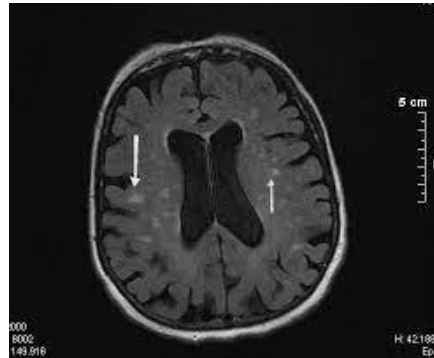
Tabela 2.1.- Tipos de demências, adotado de Vigia (2012)

Demências Primárias	Demências Degenerativas	Demência de Alzheimer; Demência Frontotemporal; Demência de Parkinson; Demência por Corpos de Lewy; Demência de Huntington; Demência Mista.
	Demências Preveníveis	Demência pós-traumática; Demência por infecção do vírus da Imunodeficiência Humana (HIV).
Demências Secundárias	Cerebrovasculares	Demências causadas por um único enfarte ou múltiplos enfartes;
	Probabilidade de reversibilidade	Doenças endócrinas; Défices vitamínico (B12); Toxinas; Infeções.

Devido à complexidade das várias demências existentes, torna-se importante um diagnóstico correto, recorrendo assim a análises específicas ao sangue, bem como, uma análise de imagem que pode ser tanto uma tomografia (TAC) como uma imagem de ressonância magnética (IMR), de forma a entender se o cérebro tem ou não alguma alteração que comprove uma demência. Todos estes exames são importantes para que se descarte outros possíveis

problemas de saúde que podem causar, por exemplo, falta de memória ou outros sintomas associados às demências (Ávila, 2016).

Figura 3.1. *Figura representativa de TAC de um indivíduo com diagnóstico de demência.*



O modo de como a demência afeta a pessoa muda de indivíduo para indivíduo, uma vez que o impacto da doença depende de vários fatores (a personalidade ou o meio social envolvente), pelo que é importante que após os primeiros sintomas de demência a situação possa ser avaliada por um médico especialista (Ribeira *et al.*, 2004).

Todavia, a demência contém vários graus que variam desde os sintomas mais leves aos mais graves. Segundo Barreto (2005), as demências distinguem-se em 7 estádios, sendo que cada estágio contém algum nível de deterioração mental/cognitivo (Tabela 1.2).

Tabela 2.2- . *Estádios de demência, adotado em Barreto (2005)*

Estádio	Características
Estádio 1	não se deteta alterações significativas;
Estádio 2	caracteriza-se por queixas subjetivas de memória;
Estádio 3	contém um défice ligeiro da memória;
Estádio 4	traduz-se numa demência ligeira;
Estádio 5	caracterizado por uma demência moderada;
Estádio 6	apresenta por uma demência grave;
Estádio 7	considerado como sendo uma demência muito grave.

Para além disso, de acordo com Zimmerman (2000) e Laranjeira (2018), as demências podem ser divididas em três fases: a fase ligeira, moderada e grave, sendo que em cada uma delas existem características específicas, como podemos perceber na Tabela 1.3.

Tabela 2.3- . *Fases da demência, adaptado de Zimmerman (2000)*

Fases	Características
<p><u>Fase Ligeira</u> (primeiros sinais)</p>	<p>Dificuldades na realização de algumas tarefas; Dificuldade em tomar decisões; Denominação de nomes/objetos; Leve esquecimento (falhas de memória recentes); Algumas alterações subtis de humor (irritabilidade e desconfiança);</p>
<p><u>Fase Moderada</u> (limitações óbvias com maior preocupação)</p>	<p>Falta de discurso coerente/ discurso repetitivo; Desorientação no tempo e no espaço; Dificuldades nas tarefas na vida diária. Alteração do comportamento;</p>
<p><u>Fase Grave</u> (a mais preocupante)</p>	<p>Capacidades extremamente comprometidas (o cuidador já não auxilia, mas substitui as tarefas); Não reconhece pessoas/nomes/objetos; Estado emocional mais deteriorado; Problemas de comportamento (agressividade, deambulação); Acama.</p>

No seguimento, é importante entender alguns critérios existentes para efetuar um diagnóstico demencial. De acordo com Gregorio e Sánchez (2018) existem certas especificidades que permaneçam pelo menos durante 6 meses, nomeadamente, a manifestação de vários défices cognitivos em conjunto, ou seja, dificuldades no processamento de informação nova, a afasia, a apraxia, a agnosia (Pérez *et al.*, 2016). Para além da perda de memória, problemas de linguagem, dificuldade na execução de tarefas que anteriormente eram realizadas com facilidade, a desorientação no tempo e no espaço, problemas na concentração, problemas

no planeamento e organização ou mudanças de humor repentino (Alzheimer's Disease International [ADI], 2021).

Para Ávila (2016), embora as demências não possam ser evitadas, é possível controlar ou minimizar, tendo em conta alguns fatores de risco. O envelhecimento compreende o maior fator de risco para o surgimento de uma demência, seguindo-se de fatores de risco relacionados com o modo de vida que escolhemos, nomeadamente uma vida sedentária, a pouca atividade física, o consumo excessivo de álcool, pouca educação existente/poucos estímulos cognitivos, a poluição global, problemas cardiovasculares, baixa autoestima, depressão, hipertensão e a diabetes. Por tal, é importante focarmo-nos no nosso bem-estar físico e emocional, procurando estratégias para um envelhecimento bem-sucedido.

2. A Incidência Das Demências

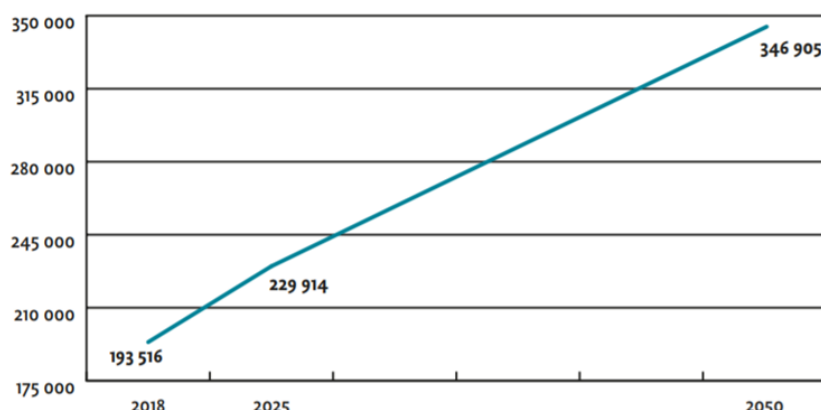
Atualmente em Portugal existem três grandes problemas de saúde que afetam a nossa população: o cancro, as doenças cardiovasculares e as demências. Todas estas patologias têm aumentado, de tal modo que hoje são consideradas problemas de saúde pública, uma vez que acarretam não só dificuldades para as pessoas diagnosticadas como também para familiares, amigos e comunidade em geral (Ávila, 2016).

Embora as demências sejam associadas ao envelhecimento, uma vez que a maioria das pessoas é diagnosticada após os 65 anos, a verdade é que estão a surgir cada vez mais casos diagnosticados em idades precoces, entre os 40 e os 50 anos, o que tem conduzido a uma crescente preocupação e uma sucessiva procura de respostas por parte dos cientistas, de maneira a perceber o porquê do sucedido.

Estima-se que nos países desenvolvidos, cerca de 1,3% da população sofra de algum tipo de demência, sendo que se calcula ainda que no mundo existam cerca de 50 milhões de pessoas que vivem com demência (Ávila, 2016). Prevê-se ainda um aumento contínuo e crítico até ao ano de 2050, podendo chegar aos 152 milhões de pessoas diagnosticadas com demência, incidindo principalmente nos países com menos poder económico. Isto significa que, de acordo com a ADI (2021) em cada 3 segundos surge um novo caso de demência no mundo.

Em Portugal, apesar de não existir um número concreto da prevalência das demências, uma vez que não existem estudos nesse sentido, são conhecidos alguns números calculados pela *Alzheimer Europe* (2020) que contabiliza mais de 193 mil e 500 pessoas, sendo que em 2050 se estima que este número poderá triplicar.

Gráfico 1.3. *Números de demência em Portugal 2018-2050*



Os números estrondosos, em Portugal e no mundo, tem gerado grande preocupação quer nos investigadores quer na população mais atenta e, por tal, urge a necessidade de se pensar em estratégias que previnam ou atenuam o aumento dos números, de forma a minimizar os impactos sentidos quer na pessoa diagnosticada com demência quer na sua família (Sequeira, 2020). Das mais de 100 demências existentes no mundo, a demência de Alzheimer, a demência vascular e a demência de Parkinson são aquelas que são mais conhecidas pela população, pelo que são as três que serão desenvolvidas nesta investigação.

2.1. Demência de Alzheimer

A demência de Alzheimer é hoje a mais conhecida e a mais prevalente de todas as demências existentes. De acordo com Apostolova (2016), estima-se que esta demência seja responsável por 60 a 70% dos casos diagnosticados.

Esta demência foi descoberta no ano de 1907, quando um médico e investigador alemão chamado Alois Alzheimer, que atendeu uma paciente com queixas de memória e algumas falhas cognitivas aos 51 anos de idade. Alzheimer acompanhou-a desde os primeiros sintomas e, após a sua morte foi responsável pela sua autópsia, que indicou algumas lesões no córtex cerebral, o que fez com que partilhasse esta informação com outros médicos e investigadores (Yang *et al.*, 2016). Porém, na época poucos foram aqueles que acreditaram na palavra de Alzheimer, uma vez que se achava que a falta de memória só poderia acontecer devido ao envelhecimento do indivíduo e não a uma patologia (Ávila, 2016). Contudo, com o avançar dos tempos e a modernização da medicina, conseguiu-se perceber exatamente aquilo que tinha sido

descrito por Alzheimer e que hoje sabemos ser uma demência. Confirma-se uma degradação do tecido cerebral com deterioração progressiva, global e homogênea das funções mentais e, desde então, a doença passou a ser conhecida como doença de Alzheimer (Knopman *et al.*, 2019).

Hoje em dia, a demência por doença de Alzheimer é conhecida como sendo uma perda de capacidades cognitivas do indivíduo, de forma irreversível e progressiva, que faz com que haja uma alteração no indivíduo a vários níveis, fazendo com o mesmo se torne dependente de terceiros para a realização de atividades de vida diárias (AVD's), sendo que segundo a Alzheimer Portugal (2021):

à medida que as células cerebrais vão sofrendo uma redução, de tamanho e número, formam-se tranças neurofibrilhares no seu interior e placas senis no espaço exterior existente entre elas. Esta situação impossibilita a comunicação dentro do cérebro e danifica as conexões existentes entre as células cerebrais. Estas acabam por morrer e isto traduz-se numa incapacidade de recordar a informação. Deste modo, conforme a Doença de Alzheimer vai afetando as várias áreas cerebrais vão-se perdendo certas funções ou capacidades. (para.5)

Ávila (2016) menciona que os primeiros sinais dados pela demência é a falta de memória recente, nomeadamente no tempo e no espaço, pelo que necessita de ajuda e orientação de outros para conseguir sobreviver. No entanto, o início desta demência pode ser difícil de deter, na medida em que é lenta e progressiva, sendo que as alterações cognitivas que apresenta, inicialmente, muitas vezes, podem ser confundidas com o envelhecimento normal. Depois destes sintomas se agravarem, começam a incidir na vida e autonomia da pessoa e do seu cuidador, sendo que o processo de evolução desta demência varia entre os 8 e os 12 anos (Sequeira, 2020). A doença de Alzheimer começa a evidenciar-se através das perturbações de memória que progridem em poucos anos. Mais tarde, com a evolução rápida da patologia surgem dificuldades “de ordem cognitiva ou intelectual e também perturbações da linguagem, dos gestos (saber-fazer), do reconhecimento e do raciocínio” (Cramet, 2016, p.67).

Todavia, embora o início da demência de Alzheimer possa ser discreto, à medida que o tempo vai passando e as barreiras aumentam, a pessoa com demência começa a perceber

uma maior dificuldade para a realização das tarefas simples do dia a dia, acabando mesmo por as perder e exigindo a existência de um cuidador (Sequeira, 2020).

De acordo com Alzheimer's Association (2020), esta demência pode ser dividida em dois tipos mediante a sua origem: familiar ou episódica. A primeira, do tipo familiar ou genética que incide em 1% do total de diagnósticos, sendo que esta população sabe do diagnóstico demencial logo à nascença, enquanto a segunda, do tipo episódica ou esporádica é diagnosticada a 99% e surge em fases mais avançadas da vida, sendo a mais comum.

2.2. Demência Vascular

A demência vascular é para alguns investigadores (Engelhardt *et al.*, 2011; Parmera & Nitrini, 2015), a segunda demência predominante em Portugal, com cerca de 47% dos casos diagnosticados (Gregorio & Sánchez, 2018).

Esta demência desenvolve-se por problemas relacionados à má circulação do sangue para o cérebro, o indivíduo acaba por ter um ou sucessivos acidentes vasculares cerebrais que se podem traduzir numa demência irreversível e conseqüente perda de funções individuais (Soares, 2017). Ávila (2016) revela que esta demência acontece quando existe danos ou lesões nos vasos capilares pertencentes ao cérebro e pode resultar de uma atividade simples como o desporto, sendo que na maioria das vezes, surge em idades inferiores de 65 anos. Este tipo de demência também provoca uma alteração a nível cognitivo como conseqüência decorrente de uma lesão cerebrovascular de natureza isquémica ou hemorrágica, sendo que na maioria dos casos a demência surge por natureza isquémica (Sequeira, 2020).

Segundo a Alzheimer Portugal (2021), existem dois tipos de demência vascular: a demência por multienfartes e a demência vascular subcortical. A primeira caracteriza-se pela existência de vários enfartes pequenos no córtex cerebral que o danificam, ou seja, afeta a área que domina a nossa linguagem e a nossa memória. Por outro lado, o segundo tipo de demência vascular, embora seja rara, é causada pela existência da tensão arterial alta, que faz com que exista um estreitamento das artérias e conseqüentemente o fluxo sanguíneo não consegue trabalhar normalmente, causando os acidentes vasculares cerebrais (AVC's), que poderão originar numa demência vascular dependendo da intensidade e tamanho. Os exames realizados para diagnosticar esta demência, podem detetar enfartes múltiplos no paciente ou outras lesões cerebrais antigas.

Não obstante, existem alguns sintomas a ter em consideração neste tipo de demência como a depressão grave, períodos de confusão ou mudanças repentinas de humor, problemas

urinários, instabilidade e consequente queda (ADI, 2021; Gregorio & Sánchez, 2018). Porém, todos os sintomas associados vão depender da área do cérebro afetado, sendo que na maioria dos casos a linguagem e a parte cognitiva ficam comprometidos. Segundo Santos *et al.* (2020b) existem alguns fatores de risco que devemos ter em atenção, de forma a evitá-los, nomeadamente a problemas cardiovasculares, ou seja, colesterol alto, pressão alta e o facto de já ter, ou não, ocorrido anteriormente um enfarte.

2.3. Demência de Parkinson

O Parkinson é uma doença degenerativa e progressiva que tem como principais sintomas os tremores, o movimento lentificado a rigidez muscular. Nem todas as pessoas que tem um diagnóstico de doença de Parkinson desenvolvem demência, contudo, é possível que isso aconteça especialmente nas fases mais avançadas da doença, visto que, segundo Alzheimer Portugal (2021), a demência associada à doença de Parkinson atinge cerca de um terço das pessoas.

A demência associada à doença de Parkinson é a segunda doença neurodegenerativa mais comum a nível mundial, cuja causa ainda permanece desconhecida, caracterizando-se por alterações nas componentes motoras, cognitivas, sensoriais e emocionais (Abbas *et al.*, 2017; Prasad & Hung, 2021).

Goetz (2011) revela que a doença de Parkinson foi descrita pela primeira vez em 1817, pelo médico cirurgião James Parkinson (originando a designação do nome da doença), que relatou a existência de movimentos involuntários como o tremor, a redução da força muscular em componentes não ativadas (mesmo quando sustentadas), a tendência de inclinação do tronco para frente e aceleração do ritmo da caminhada (Berrios, 2016). Segundo Cabreira e Massano (2019), em termos neurofisiológicos, nesta patologia são determinadas pela aglomeração da proteína alfa-sinucleína. Esta anomalia na acumulação desta substância no tecido neuronal provoca o aparecimento dos corpos de Lewy que, por sua vez, precede os sinais neuro-imagiológicos de morte neuronal (Day & Mullin, 2021). Desta forma, origina-se um processo neurodegenerativo que se difunde pelas diversas áreas constituintes do sistema nervoso, o que provoca uma carência a nível da dopamina no sistema neuronal (Mattos & Araújo, 2020).

No que concerne a sintomatologia, pode-se verificar a: nível motor (presença de tremor, quer seja em repouso ou postural, bradicinesia, hiponímia, disartria, hipofonia, rigidez, desequilíbrio); sensorial (dor, dormência, quer a nível local ou generalizada), cardiorrespiratório; psiquiátricos (depressão, alucinações, ansiedade, apatia, agitação, alteração

de humor); cognitivos (memória, orientação, velocidade de processamento), alterações de sono, entre outras (Armstrong & Okun, 2020; Church, 2021; Gökçal *et al.*, 2017; Sung & Nicholas, 2013; Sveinbjornsdottir, 2016; Wernek, 2010).

Posto isto, de acordo com estudos realizados pela ADI (2021) cerca de 62% de profissionais de saúde ainda considera que as demências fazem parte do envelhecimento normal, algo muito errado e que deve ser desmistificado. Por tal, é necessário que a comunidade se mantenha informada.

Capítulo III – Os Cuidadores Informais

1. Cuidadores Informais na Demência

O rápido envelhecimento populacional ao longo dos últimos anos fez com que muitos cientistas se debruçassem sobre as novas problemáticas resultantes da longevidade. Para além disso, devido aos vários tipos de demências diagnosticados, começou a existir uma maior consciencialização e crescente preocupação, não só com os idosos, mas também com os cuidadores dos mesmos, de forma a contribuir para uma melhor qualidade de vida de ambos (Sequeira, 2020).

Ser-se idoso não é algo fácil de se encarar para a maioria dos indivíduos que lá chegam e é importante que a família seja um bom pilar em fases mais difíceis. Um idoso com demência acarreta sempre mais preocupações e mudanças na vida das famílias que os acompanham e cuidam deles (Pereira, 2018), uma vez que este tipo de patologia contém uma maior complexidade no cuidar (Figueiredo, 2007), pois apesar da dependência poder existir em qualquer idade, é comum uma maior prevalência em idade mais avançada, ao qual a pessoa necessita de um cuidador para dar assistência (Soares, 2017).

Segundo Gómez-Martinho (2016) existem dois tipos de prestação de cuidados para dar resposta à pessoa com algum tipo de dependência: os cuidados formais e informais. Os cuidados formais surgiram para dar resposta ao acentuado envelhecimento que se começou a sentir e, conseqüentemente, houve necessidade de criar uma profissão específica e regulada com o objetivo de tratar idosos necessitados, em que o mesmo presta tanto cuidados de saúde como cuidados sociais inerentes à sua profissão, de forma remunerada. Esta profissão é realizada maioritariamente por indivíduos do sexo feminino, apesar de já existirem (em menor número) alguns cuidadores do género masculino. No que diz respeito, aos cuidados informais, os mesmos surgiram para fazer face às necessidades das famílias e é uma tarefa que é realizada por familiares, amigos ou vizinhos, sendo que estes cuidados são desenvolvidos regularmente, de forma espontânea, solidária e sem qualquer tipo de remuneração. De igual forma, a maioria dos cuidadores informais são do sexo feminino (Benavente *et al.*, 2020).

Os estudos realizados sobre os cuidadores informais surgiram para dar resposta a algumas questões pertinentes como “Quem são? De quem cuidam? O que fazem? Porque o fazem?”, bem como, à pergunta “De que apoios precisam os próprios cuidadores para continuarem a fazer aquilo que fazem?”. Na literatura, desde cedo é possível conhecer alguns conceitos associados ao cuidado, nomeadamente o *family care* ou *community care*, dando assim

destaque ao cuidado informal virado essencialmente para o cuidador familiar (Romão *et al.*, 2008).

Para Benavente *et al.* (2020), os cuidadores informais podem ser diferenciados pelo tipo de cuidado prestado, uma vez que depende do envolvimento que cada um fornece, sendo possível dividir em três tipos: os cuidadores informais principais (ou primários); os cuidadores não principais (ou secundários) e ainda o cuidador terciário. Contudo, de um modo geral, o cuidador principal é aquele que detém a maior responsabilidade no cuidado, sendo que a escolha deste papel é feita de forma subtil, uma vez que se desenvolve naturalmente, pois depende muito da relação existente entre ambos; enquanto o cuidador informal não principal apenas auxilia em cuidados mínimos, quando é necessário (Figueiredo, 2017).

Ferreira (2008) revela que cuidadores terciários poderão ser todos aqueles que, esporadicamente, apoiam na realização de alguma tarefa ou serviço. De acordo com Dixe (2020) os cuidadores informais que tenham algum tipo de ajuda na prestação de cuidados terão, em comparação com outros cuidadores sem qualquer apoio, uma sobrecarga menor.

Quando é recebido um diagnóstico demencial, toda a família é alertada para que seja envolvida no ato de cuidar. Desta forma, são os cuidadores principais que proporcionam estabilidade e conforto aos idosos com demência, preocupando-se não só com as necessidades básicas destes como também das necessidades emocionais (Glasby & Thomas, 2018). Todavia, é desejável que no seio familiar exista um trabalho de equipa, entajuda e companheirismo, e principalmente uma boa comunicação para que possam, entre todos, cuidar da pessoa da melhor forma, contribuindo assim para uma harmonia familiar e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida do idoso (Nascimento & Figueiredo, 2019). Isto porque, os cuidadores informais tornam-se um elemento imprescindível na prestação de cuidados uma vez que, a pessoa com demência ao permanecer num ambiente calmo, tranquilo e que lhe é familiar adquire sentimentos de tranquilidade e serenidade (Soares, 2017), sendo que o cuidador poderá conter alguns custos a nível económico que teria de suportar caso optasse pela institucionalização (Sequeira, 2020).

Não obstante, para que exista um bom cuidado é necessário um maior conhecimento sobre a temática, fundamentado através de um suporte claro e conciso, uma vez que somente através da educação é possível existir uma melhoria e aperfeiçoamento da prestação do cuidado.

2. A Arte De Cuidar: Impacto, Repercussões e Estratégias Na Demência

O sentido de cuidar sempre foi intrínseco ao ser humano, especialmente no seio familiar, na medida em que, desde cedo que cuidamos uns dos outros, com a família a adquirir um papel crucial há décadas. No que concerne o cuidado do idoso, a tradição portuguesa vincula a família como a principal responsável pelos cuidados, independentemente da faixa etária (Fernandes, 2018). Não obstante, na sociedade atual predomina a ideia de que a mulher é a pessoa no meio familiar com melhores capacidades de cuidar “pois tem mais propensão para estabelecer vínculos, procurar relações de proximidade e estar mais atenta às necessidades dos outros” (Ferreira, 2008, p. 70). De acordo com vários estudos como Romão *et al.* (2008) intitulado “Necessidades dos Cuidadores Informais”; Mendes *et al.* (2019) designado “Sobrecarga física e social dos cuidadores informais de idosos”; Aires *et al.* (2020) denominado “Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte”, os mesmos referem a predominância no cuidado ao idoso centrado essencialmente na relação conjugal e filial, seguindo-se de cuidados prestados por amigos ou vizinhos. Para além disso, a maioria dos cuidadores de idosos dependentes revelam ser do sexo feminino entre os 50 a 75 anos para além de que possuem uma escolaridade mínima obrigatória de, pelo menos, o 9º ano.

Cuidar de alguém, independentemente do quadro patológico, vai muito além do simples ato de cuidar e de prestar auxílio nas tarefas da vida diária da pessoa. É saber prestar o cuidado ao outro com amor, compreensão, respeito e valorização do processo de envelhecimento, para além de que é saber proteger e dar segurança (Soares, 2017). Não consiste num ato maquinizado, uma vez que pressupõe humanização nos tratamentos prestados, envolvendo um vínculo efetivo e harmonioso entre o cuidador e a pessoa cuidada (Sequeira, 2020). Segundo o estudo de Sousa *et al.* (2019) intitulado “Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa”, existe por parte dos cuidadores uma necessidade de apoios, quer a nível emocional, quer a nível financeiro ou institucional. As conclusões do estudo referem ainda que os cuidadores informais necessitam de respostas urgentes para que as suas necessidades sejam supridas, nomeadamente a sobrecarga sentida que advém do papel de cuidadores.

Assim, é fundamental entender que o cuidador informal é único e essencial, e tem como função apoiar, orientar e suportar um caminho, que é muitas vezes incerto e confuso para a pessoa cuidada (Pérez *et al.*, 2016). Embora pareça algo natural, a verdade é que o cuidar acarreta muitas responsabilidades e adversidades, sendo por isso, uma tarefa dura de realizar. Compreende um processo complexo e dinâmico, na medida em que depende de vários fatores, tais como o tipo de demência, a fase em que a pessoa se encontra, o nível de dependência, a

tipologia de suporte familiar existente, entre outros (Ferreira, 2008). Contudo, segundo o estudo de Dixe (2020) esta sobrecarga pode ser diminuída se os cuidadores tiverem informações concretas sobre o que se passa com o seu familiar, bem como, que estratégias podem ser adotadas para que exista uma melhor qualidade de vida para ambos.

No entanto, Sequeira (2020) realça um aspeto que é extremamente pertinente nos dias de hoje: o meio familiar já não é aquilo que era antigamente. Outrora a família tradicional era vincada por fortes laços de comunicação, interajuda e repleta de pessoas que a constituíam. Hoje em dia, para além das famílias tradicionais existem novas conceções, nomeadamente famílias monoparentais, que com toda a mudança social se tornou distante e mais fraca de relações estabelecidas, sendo este um fator que poderá condicionar a possibilidade e a qualidade do apoio prestado à pessoa com demência.

Soares (2017) menciona que o papel de cuidador principal da pessoa com demência, por parte da família constrói-se, conforme o desenvolvimento da doença, e adapta-se consoante as necessidades que vão surgindo, por meio do vínculo mais forte entre cuidador e doente, o que torna a prestação de cuidados mais intensa. Assim, o cuidador foca-se nas funções com as quais se comprometeu, acabando frequentemente por se esquecer de cuidar de si próprio em prol do outro, o que pode acarretar problemas graves para ambos. Desta forma, cuidar de outra pessoa implica mudanças na vida de quem cuida, uma vez que o cuidador passa a despender o seu tempo, quase em exclusivo para o idoso, afetando assim a sua vida pessoal, familiar, social e laboral (Sousa *et al.*, 2017).

Não obstante, é importante que o cuidador informal tenha consciência da importância de cuidar de si próprio. O cuidar do outro pode originar várias etapas difíceis de gerir autonomamente, nomeadamente episódios de raiva, medo, tensão, ansiedade e frustração, o que poderá acarretar consequências negativas não só para o cuidador como para o meio que o envolve, e para a pessoa que é cuidada. Consequentemente, a sintomatologia negativa sentida por parte do cuidador informal condicionará o apoio prestado, e poderá originar uma diminuição da atenção e apoio emocional fornecidos à pessoa idosa (Pérez *et al.*, 2016). Alguns destes fatores negativos originam uma maior frequência de comorbilidades associadas ao próprio cuidador informal, como depressão, insónias, ansiedade e mialgias, comparativamente com indivíduos da mesma idade que não são cuidadores informais (Lindeza *et al.*, 2020). A nível económico, estas pessoas sofrem uma redução de produtividade e atividade profissional, tendo ao mesmo tempo um aumento a nível dos custos, devido a uma maior frequência a serviços de urgência, consultas de especialidade hospitalar, aquisição de fármacos, ajudas técnicas, fraldas, entre outras (Trépel, 2015).

Para além disso, os cuidadores informais poderão sofrer um risco acrescido de doença física e mental, disrupção da sua vida familiar e profissional, bem como um aumento do risco de mortalidade. De acordo com o estudo de Mendes *et al.*, (2019), o cuidar de um idoso com demência pode inclusive resultar em problemas de saúde mentais como a ansiedade ou depressão. A utilização de recursos comunitários como centros de dia ou serviços de apoio domiciliário são algumas soluções que servem para diminuir o impacto diário dos cuidadores informais, sendo também necessária a existência de uma formação específica sobre a temática em questão para que melhor se compreenda o significado e necessidade de suporte e o seu impacto na redução dos fatores negativos que poderão prejudicar os cuidadores informais (Singleton *et al.*, 2017). O conjunto de todos estes fatores poderá originar a síndrome de cuidador, que se caracteriza pelo desenvolvimento de um stresse crónico originado pela tarefa de cuidar, com influência no físico e no psicológico do cuidador, deixando a sua saúde cada vez mais fragilizada. É preciso ter em atenção que, cuidar de alguém implica uma enorme mudança no estilo de vida, que vai afetar, de forma progressiva, todas as esferas da sua vida (Minayo, 2021). Por isso é importante não esquecer que a pessoa que cuida também necessita de cuidados e tempo para si, com base na premissa de que só se pode cuidar de alguém se nós mesmos tivermos capazes de o fazer.

À medida que a doença vai avançando será necessário existir uma adaptação por parte do cuidador, pois ver-se-á confrontado com diversos estados emocionais, nomeadamente a negação, no início da doença, até à fúria ou agressividade, passando pela tristeza e desânimo ou pelo sentimento de solidão. No entanto, é fundamental entender que tudo isto é normal e faz parte de um processo difícil que é o cuidar e, caso seja necessário, o acompanhamento psicológico poderá ser uma opção que poderá auxiliar (Vieira *et al.*, 2010). Todavia, o envolvimento e empenho do cuidador informal depende do contexto em que o próprio se enquadra, o tipo de cuidados a prestar e o ambiente em que a pessoa idosa se insere (Sequeira, 2020).

Alguns estudos (Alves *et al.*, 2019; Otero, 2016) apontam para a existência que o stresse causado pela permanência nos cuidados à pessoa idosa com demência, podem evoluir de tal modo que, passa a ser denominado como síndrome de *burnout*, ou síndrome de exaustão. Esta síndrome é definida como um esgotamento a nível físico e mental que surge em função da atividade e que a pessoa perde, total ou parcialmente a vontade de realizar as suas tarefas (Vergueiro *et al.*, 2020). Esta síndrome é composta por várias fases, nomeadamente a fase do entusiasmo, do distanciamento, da frustração e da apatia, que vão surgindo ao longo do tempo (Pérez *et al.*, 2016). Referentemente ao nível de stresse, cada indivíduo reage de maneira

diferente e isso vai depender de vários fatores como a história de vida, a personalidade, os recursos existentes e as relações com outras pessoas (Vergueiro *et al.*, 2020). Segundo os mesmos autores, o stresse pode ser saudável (*eustress*) quando é vivido num nível médio e normalmente associado ao alcance de objetivos. No entanto, torna-se uma prejudicial quando é demasiado elevado (*distress*) podendo originar a um bloqueio das tarefas e atividades da vida diária do cuidador, bem como, o aparecimento de algumas doenças.

Assim sendo, para que o nível emocional do cuidador não chegue ao estado de exaustão é necessário que a mente seja estimulada e ocupada de diversas formas ao longo do dia. A maioria dos cuidadores principais estão tão focados no ato de cuidar que se esquecem de si próprios. Devido a este fator, e de acordo com Pérez *et al.* (2016), os cuidadores devem-se focar em si para conseguirem estar aptos a efetuar um cuidado pleno, com uma autoestima elevada e com o corpo e a mente sãs. Para isso, cada cuidador deve adotar hábitos que são benéficos e propícios a uma melhoria no cuidado prestado, nomeadamente a prática regular de exercício físico, ingestão de alimentação equilibrada e variada, realização de terapias e métodos de relaxamentos para cuidar da mente, procurar ajuda psicológica, ter um acompanhamento médico regular, solicitar apoio de familiares e amigos no cuidado e não esquecer (e valorizar) a vida social, trabalhar as emoções, bem como, as suas competências.

No entanto, é importante refletir-se, enquanto cuidadores de um idoso com demência, se estamos realmente aptos para o ato de cuidar. Por vezes, existem outras opções que valem a pena serem ponderadas, na medida em que, existem respostas sociais preparadas para intervir com os vários tipos de demência e que podem ajudar as famílias em algumas situações. De facto, cuidar é bastante complexo, uma vez que acarreta muitos esforços físicos, mentais, económicos e psicológicos, sendo que não é um processo linear. A sobrecarga do cuidador pode ainda ser dividida em dois tipos: sobrecarga objetiva e subjetiva, em que a primeira consiste na alteração concreta na vida do cuidador e a segunda consiste na experiência de cada um, bem como, a forma como se expressa emocionalmente (Sequeira, 2020).

Posto isto, o ato de cuidar de alguém deve ser valorizado e compreendido, pois é uma tarefa árdua e complexa. Ao contrário do que muitos cuidadores informais possam pensar, um cuidador que cuida de si não está a ser egoísta, porque cuidar de si é um ato de amor para consigo e para com a pessoa de quem se cuida. Um cuidador que tenha bem-estar é um cuidador feliz e só assim pode transmitir e suportar felicidade ao outro (Pérez *et al.*, 2016). Deve-se, por isso, arranjar estratégias para fazer face às necessidades sentidas pelos cuidadores informais e, por tal, é necessário que exista uma compreensão e valorização do trabalho realizado pelos cuidadores informais. De acordo com o estudo realizado pela ADI (2021), mais de 50% dos

cuidadores existentes no mundo relataram que sentiram impactos adversos na sua saúde devido ao ato de cuidar. Contudo, cuidar deve ser feito com rigor e abrangendo várias necessidades, muito além da alimentação, medicação e higiene.

2.1. Conjunto de princípios para a prestação de cuidados à pessoa com demência: a teoria de Kitwood e Brooker

Devido ao aumento dos diagnósticos demenciais, desde cedo que houve e necessidade de debruçar-nos sobre o bem-estar da população diagnosticada com demência, nomeadamente, no que diz respeito aos cuidados a ter na prestação dos cuidados. Assim, a partir de uma determinada altura começou a ser perceptível a necessidade de se pensar como poderíamos contribuir para uma melhor qualidade de vida da pessoa idosa com demência e o que poderia ser feito para suprir as suas necessidades individuais, que não se restringisse apenas à prestação de cuidados básicos como a alimentação, higiene e vestuário (Cowdell, 2006).

Pela primeira vez em 1997, um investigador chamado Tom Kitwood, percebeu que os cuidadores de pessoas com demência apenas se preocupavam em responder às necessidades básicas, sendo que tudo o resto ficava esquecido. Nessa época, Kitwood sensibilizou-se para o facto de ser importante responder a outro tipo de necessidades, nomeadamente as necessidades psicossociais das pessoas com demência (Epp, 2003). Para além disso, considerou-se essencial manter a sua dignidade e bem-estar ao longo do tempo, uma vez que o mesmo considerava que os cuidados à pessoa com demência deveriam ser centrados na relação, na emoção e na proximidade (Dewing, 2008). Assim, Kitwood apresentou, sob forma de uma equação, um modelo para o qual as pessoas deveriam ter em atenção: $D = P + B + H + NI + SP$, que significa que independentemente do diagnóstico demencial (D), não é possível anular determinadas características, nomeadamente a personalidade da pessoa com demência (P), pois todos temos uma personalidade que deve ser sempre respeitada; uma biografia (B) que não deve ser esquecida; sentidos que poderão estar ainda apurados como a audição e visão e, por tal, não podemos partir da premissa que as pessoas com demência tem os seus sentidos alterados (H); assim como os distúrbios neurológicos da pessoa, pois embora possam ter algumas falhas é necessário estimular e manter as capacidades que o indivíduo ainda conseguir fazer (NI); e por fim, o suporte social da pessoa com demência deve ser igualmente respeitado, pois a rede envolvente pode facilitar ou dificultar a tarefa dos cuidados prestados (SP) (Paquete, 2015).

Para além disso, Kitwood deu especial destaque a um termo que ainda hoje é utilizado, o chamado *personhood*, ou seja, toda a pessoa tem o seu *personhood* que não deve ser ignorado

ou retirado, mas sim valorizado. Este conceito centra-se em reconhecer a pessoa, respeitar e ter confiança perante a pessoa com demência (Paquete, 2015). Este conceito desenvolveu-se com base na premissa de que, muito embora as pessoas possam perder algumas capacidades físicas e intelectuais, não deixam de ser pessoas que merecem ser respeitadas, sendo assim importante desenvolver e trabalhar o *personhood* da pessoa com demência, de forma a contribuir para uma melhor qualidade de vida da mesma (Brooker, 2013).

Sendo este conceito tão peculiar e de extrema importância, o autor define-o como “*a standing or status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationship and social being. In his view, personhood implies ‘recognition, respect and trust’*”. (Kitwood, 1997, p.8)

Não obstante, Kitwood teve ainda a ideia de criar uma flor imaginária com cinco pétalas como resposta à promoção do bem-estar diário das pessoas com demência, de modo a representar graficamente as suas necessidades psicossociais, e que os cuidadores devem-se focar-se em suprir (Figura 1.2). Isto quer dizer que, para além de nos preocuparmos em garantir uma resposta às necessidades físicas da pessoa com demência, hoje em dia não podemos descurar a resposta às necessidades afetivas e emocionais que são tão ou mais importantes para o processo que uma demência exige (Paquete, 2015).

Figura 3.2. Flor de Kitwood (adaptado de Paquete, 2015)



Assim, , cada pétala representa uma necessidade a ser comprida com primordial interesse no amor, ou seja, tudo o que for feito tem que ser centrado na pessoa com demência

com amor para que a pessoa com demência se possa sentir bem, confiante e protegida pelo cuidador, tal como é representado na Tabela 1.4.

Tabela 2.4- Explicação da Flor de Kitwood (adaptado de Paquete, 2020)

Conforto	<p style="text-align: center;">AMOR</p> <p>(genuíno) faz com que a relação seja verdadeira e todas estas necessidades sejam desenvolvidas cooperativamente, sendo que estão todas interligadas entre si</p>	conforto psicológico que nasce da ternura e da proximidade entre cuidador e pessoa cuidada e que, conseqüentemente, conduz a uma maior segurança e confortabilidade do idoso.
Vínculo		união e amizade entre cuidador e pessoa cuidada, originando um laço entre eles.
Ocupação		refere-se à ocupação/tarefa que é dada ao idoso, ou seja, promove uma sensação de que o idoso consegue controlar a sua vida mediante a ocupação que lhe é atribuída.
Inclusão		caracteriza-se pela valorização do indivíduo na sociedade, promovendo a sua participação em atividades diversas.
Identidade		está relacionada ao facto da pessoa idosa saber quem é, continuando com uma ligação forte ao passado.

Não obstante, dado o contínuo surgimento de patologias do cérebro e o constante aumento de pessoas diagnosticadas com demência, mais tarde, Brooker familiarizou-se com o que Kitwood tinha referido e baseou-se numa outra estratégia para advertir para os princípios que devem ser utilizados para que a comunicação com uma pessoa com demência seja positiva e tranquila. Assim, a atenção centrada na pessoa com demência segundo a perspectiva de Brooker abrange quatro áreas específicas e de extrema importância que se caracterizam como modelos VIPS, que são princípios que qualquer cuidador deve ter em atenção quando cuidam de alguém com demência (Brooker, 2013; Paquete, 2015).

Podemos perceber, através da Tabela 1.5, as VIPS tem as suas características específicas de forma a promover uma melhor qualidade de vida na pessoa com demência, mas também para o cuidador.

Tabela 2.5- Princípios defendidos por Brooker (2013)

(V) Valores	Valorizar as pessoas com demência, não esquecendo os valores primordiais da vida humana.
(I) Individualidade	Cada pessoa é única e, por tal, deve ser respeitado a individualidade de cada um.
(P) Perspetiva	Devemos olhar sob a perspetiva da pessoa com demência, ao invés de olharmos sob a nossa (pois estas vêem o mundo de forma diferente).
(S) Sociedade	Promoção de um ambiente social rico e diversificado para que a pessoa com demência se possa sentir protegida, acarinhada e, sobretudo, compreendida para uma melhor qualidade de vida.

Posto isto, é importante termos em atenção que a demência não é motivo para negligenciarmos um idoso só pela patologia. Devemos sim, reconhecer a pessoa com demência como um ser humano que é, mesmo que não tenha em pleno todas as suas capacidades. É, por isso, essencial cuidar da pessoa com demência, mantendo e cuidando da sua *personhood* (Passos, 2018). Para além do cuidado a ter no trato com a pessoa com demência, é também importante cuidar do cuidador e, para tal, é necessário que o mesmo saiba recorrer às respostas sociais certas que podem ajudar na tarefa do cuidar e, assim, diminuir a sobrecarga que o cuidador informal pode vir a sentir (Mitchell & Agnelli, 2015).

3. As Redes De Apoio Ao Cuidador

O cuidador informal, assim como os idosos com demência, necessitam de um acompanhamento sistemático, de forma a promover uma melhor qualidade de vida de ambos (Romão *et al*, 2008) e, por tal, é importante que sejam conhecidas e divulgadas as redes de suporte que dão resposta às necessidades de ambos.

Segundo os dados apresentados pela Segurança Social (2021) existem um conjunto de respostas de apoio social para pessoas idosas, que têm como objetivos promover a autonomia, a integração social e a saúde, nomeadamente o Centros de Dia (CD) e Centros de Noite, Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI's), Centro de Convívio, Acolhimento Familiar, Centro de Férias e Lazer e Serviço de Apoio Domiciliário (SAD). Todavia, estas respostas não funcionam em todas as zonas do país, para além de que ainda dependem de vagas para serem frequentadas, sendo que as respostas essenciais para fazer face às necessidades dos cuidadores informais de pessoas com demência centram-se especialmente em Serviço de Apoio ao Domicílio e Centros de Dia.

A nível nacional, os cuidadores informais de idosos com demência podem contar com duas conhecidas associações que promovem eventos para a comunidade e divulgam informações essenciais, de forma a capacitar os cuidadores para um melhor cuidado do idoso: a Associação Nacional de Cuidadores Informais e à Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer. Esta última, tem grandes feitos realizados no sentido de apoiar, quer os cuidadores informais, quer os idosos com demência, através das várias delegações espalhadas pelo país, inclusive na região algarvia. Para além disso, os cuidadores informais podem ainda ter a ajuda da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), em que (nos casos avançados da doença) mediante avaliação do médico de família, o mesmo encaminha a pessoa com demência para que a mesma possa usufruir deste cuidado.

No Algarve, dado o crescente envelhecimento e um aumento de diagnósticos de demência, nos últimos anos, tem sido uma região focada nas pessoas com demência. Por tal, começam agora a surgir alguns projetos e instituições que têm focado a sua intervenção para auxiliar os cuidadores informais de pessoas com demência, assim como, a criação de novas respostas para a pessoa com demência. Neste momento, existe um núcleo da Alzheimer Portugal (situado em Portimão) e um Gabinete de Apoio ao Cuidador (no concelho de Lagoa), que pretendem dar respostas aos cuidadores do barlavento algarvio.

Dado ao elevado número de pessoas idosas provenientes da região do sotavento algarvio, e para fazer face aos pedidos, começaram a ser criados novos projetos para os

cuidadores informais nos concelhos vizinhos. Destaca-se o projeto “Info Cuidador”, administrado pela Delegação de Tavira da Cruz Vermelha Portuguesa, que abrange os concelhos de Tavira, Castro Marim, Vila Real de Santo António e Alcoutim, e consiste em apoiar os cuidadores através de um aparelho eletrónico (*tablet*), recorrendo a uma equipa multidisciplinar composta por terapeuta ocupacional, assistente social, psicólogo, enfermeiro, terapeuta da fala e fisioterapeuta, que se encontram disponíveis diariamente. Para além disso, a Santa Casa da Misericórdia de Castro Marim, encontra-se atualmente a construir uma ERPI específica para acolher pessoas com demência. Na freguesia do Azinhal existe uma IPSS, denominada de Associação de Bem-Estar Social da Freguesia do Azinhal e fornece resposta através da Unidade de Longa Duração e Manutenção da RNCCI através do “descanso do cuidador, que consiste em institucionalizar o idoso num curto período de tempo (até 90 dias não consecutivos por ano).

Para além disto, segundo o Guia Prático do Estatuto Do Cuidador Informal, em setembro do ano de 2019, foi aprovado um projeto piloto denominado Estatuto do Cuidador Informal que, segundo o artigo nº1º: “regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio” (SNS, 2021). Todavia, por ser um projeto piloto, somente se encontra em vigor em 30 concelhos, sendo que os mais próximos serão os concelhos de Portimão e Alcoutim, o que impossibilita a acessibilidade do estatuto a todos os que tenham necessidade.

Face esta problemática que se tem feito notar nos últimos anos, é cada vez mais importante implementar medidas para que, quer os idosos diagnosticados quer as suas famílias, sejam bem acompanhados, de modo que as suas necessidades sejam nutridas (National Institute for Health and Clinical Excellence [NIHCE], 2016). Posto isto, os cuidadores informais necessitam, sobretudo, de ajuda de profissionais que possam diminuir a sua sobrecarga, de forma profissional e informado das respostas sociais existentes, tais com CD, SAD ou ERPI (Benavente, *et al*, 2020). Só com uma ajuda profissional é possível que os cuidadores se sintam apoiados, compreendidos e mais leves.

Capítulo IV – O Educador Social

1. O Educador Social: A Intervenção Com Cuidadores Informais De Pessoas Idosas Com Demência

Ao longo dos séculos XIX e XX as desigualdades sociais foram-se intensificando, de tal forma, que se começou a sentir a necessidade de uma intervenção a nível social, com o objetivo de modificar ou atenuar estas diversidades. Com a mudança global nos últimos séculos, a sociedade portuguesa tem vindo a enfrentar novas realidades sociais, principalmente no que diz respeito à forma de estar na vida o que se tem traduzido em várias desigualdades sociais e consequente exclusão de grupos mais fragilizados (Azevedo & Correia, 2013).

Por tal, emergiu a profissão do educador social que se rege pela pedagogia social, ou seja, pela “ciência da educação que tem por objeto de estudo a praxis educativa em contexto social” (Azevedo, 2011, p.37). Este paradigma educacional assenta na ideia de uma educação ao longo da vida, baseada nas experiências e saberes de cada um, promovendo o bem-estar social e consequentemente a redução das desigualdades sociais (Mateus, 2012).

De acordo com Azevedo (2011) e a Associação Portuguesa dos Profissionais Técnicos Superiores de Educação Social (APTSES, 2021), esta profissão é uma “uma construção de saberes, competências e práticas conducentes ao desenvolvimento psicossocial-pedagógico das pessoas” (p.12) sendo que estes profissionais estão capacitados para intervir de forma pedagógica e educativa, de forma a prevenir problemas sociais ou, quando os mesmos já existem, reabilitar a população consoante as necessidades específicas existentes.

O educador social compreende um profissional que se foca nos problemas da sociedade e desenvolve o seu trabalho de várias maneiras: com o indivíduo, em grupos ou em comunidades sendo que, qualquer intervenção/ação socioeducativa que produz visa sempre uma transformação social e consequente desenvolvimento e conscientização do meio (Pereira, 2015). Para tal, o educador social assume uma “responsabilidade na formação cívica das pessoas e esta supõe uma diversidade complexa e integrada de aprendizagens” (Azevedo, 2011, p.22) e é por isso, um profissional que sabe “percecionar a realidade, refletir, adaptar-se às dificuldades e encontrar saídas possíveis para os múltiplos problemas no âmbito social” (Cardoso, 2006, p.7), sendo que deve orientar para uma sociedade consciente e sensibilizada para certas temáticas, desde os mais jovens aos mais velhos.

Para além disso, é também um profissional que concede um apoio psicossocial a indivíduos que possam, através de atividades, desenvolver competências que reduzam o risco

e problemas sociais. Contudo, as suas intervenções são sempre realizadas de forma pedagógica, formativa e cultural de modo que seja possível que o indivíduo possa desenvolver as suas competências, fazendo com que haja uma melhor qualidade de vida e uma melhoria da sociedade (Correia *et al.*, 2014). Tem como objetivo principal, “restabelecer o bem-estar dos seres humanos” recorrendo a todos os meios possíveis sem esquecer os princípios dos Direitos Humanos, bem como, os princípios deontológicos que se rege para a prática profissional (Correia *et al.*, 2019), mediante valores como a “solidariedade, a disponibilidade, a fraternidade, a responsabilidade e o amor” (Cardoso, 2006, p.10).

No que concerne à temática da terceira idade, o educador social tem um trabalho desafiante e amplo a concretizar, muito devido à sociedade contemporânea onde vivemos. Nos últimos anos, temos assistido a uma sociedade com poucas relações familiares e que tem vindo a demonstrar uma crescente desvalorização do idoso, recorrendo muitas vezes ao idadismo que conseqüentemente se transforma numa evidente exclusão social (Gorjão & Marques, 2012). Assim, cabe ao educador social desmistificar esta concessão que existe sobre o ser-se velho, assim como, a promoção de uma maior participação social por parte da terceira idade, de forma a evitar uma exclusão social e enaltecer as competências que possuem, pois, embora esta faixa etária seja mais vulnerável devido à idade avançada, são pessoas que detêm bastante conhecimento e experiência de vida extremamente rica e, por tal, deve ser reconhecido por todos (Carvalho & Palmeirão, 2012).

A intervenção de um educador social junto dos cuidadores informais de pessoas com demência deve, principalmente, ser a de encaminhar e aconselhar, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida ao cuidador informal e à pessoa com demência, dinamizando um trabalho multidisciplinar com vários profissionais. O educador social é também um mediador de estratégias entre o utente e família. Cabe a este profissional, através da criação de um vínculo de confiança com o utente/família criar estratégias para potencializar as suas competências, que embora se possa pensar estarem perdidas elas existem, pois, a idade não é motivo de baixar os braços, dando-lhes assim autonomia e confiança, ou seja, a valorização do “EU” (Fernandes, 2018). Para além disso, o educador social é ainda alguém que, mediante conhecimentos específicos adquiridos para a prática deste tipo de intervenção, tem capacidade de compreender e intervir nas dificuldades sentidas e, desse modo, arranjar estratégias que resolvam ou minimizem o problema (Leitão, 2018). Tem também a função de promover práticas como atividades socioculturais ou formativas-educativas, atividades de estimulação sensorial ou cognitiva, atividades lúdicas, atividades interrelacionais, ou outras atividades diversas, de

forma a potencializar as suas competências e saberes para a integração inclusiva em sociedade, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida e bem-estar (Amante *et al.*, 2014).

Contudo, é importante que o profissional saiba refletir sobre as suas práticas, uma vez que trabalham com as pessoas e não para as pessoas, assente numa relação de proximidade e confiança através de reflexão crítica na ação, de modo que seja capaz de transpor a sua capacidade de saber fazer, saber ser, saber estar e agir (Vergueiro *et al.*, 2020). Devido à exigência da profissão que requer uma consecutiva adaptação do profissional mediante cada situação, o mesmo requer uma constante formalização, isto significa que o educador social está em constante aprendizagem e reflexão para que possa pôr em prática a sua sabedoria e experiência em prol do bem-estar social, especialmente na intervenção para com os cuidadores informais de idosos com demência (Correia *et al.*, 2014). É essencial que o profissional seja capaz de se reger por uma certa ética profissional, para além de que ao assumir valores de proximidade, hospitalidade e humanismo, princípios básicos da profissão (Azevedo, 2011).

Parte II – Enquadramento empírico

O enquadramento empírico compreende toda a metodologia eleita desde o começo de uma investigação até ao resultado final, e a metodologia consiste em realizar várias escolhas ao longo do processo de estudo, de forma que as mesmas sejam favoráveis aos objetivos definidos (Sousa & Baptista, 2014). Assim, este capítulo centra-se em demonstrar como o investigador agiu ao longo da investigação, mencionando a problemática encontrada que despoletou o interesse para a realização desta investigação, bem como, a pergunta de partida, os objetivos, as técnicas e instrumentos de recolha de dados, o procedimento e tratamento dos mesmos, bem como, os procedimentos de conduta ética adotados.

Capítulo V – Metodologia

1. Problemática da Investigação

Segundo Sousa e Baptista (2014), o problema de investigação caracteriza-se por identificar uma dificuldade à qual queremos dar resposta. Por tal, a presente investigação intitulada “Cuidadores informais de pessoas com demência: a realidade do Concelho de Castro Marim” tem como intuito compreender os impactos sentidos pelos cuidadores informais de pessoas com demência, na prestação de cuidados diários.

Esta investigação surgiu pela necessidade de entender aqueles que prestam cuidados informais a pessoas com demência, uma vez que é notório que cuidar de alguém não é uma tarefa fácil, podendo complicar-se se a pessoa cuidada possuir alguma patologia. Para além disso, no que diz respeito ao concelho em estudo, apesar de existir uma população maioritariamente envelhecida e já existirem algumas respostas para a terceira idade, não há estudos realizados neste âmbito nem respostas específicas para os cuidadores informais, que começam a ser cada vez mais. Embora não existam números oficiais relativamente aos diagnósticos de demência no concelho, sabe-se que a maioria tem idade igual ou superior a 65 anos e que esta patologia é hoje em dia uma realidade cada vez mais vincada.

Como tal, esta investigação tem uma importância acrescida, pois tem como intuito refletir a importância dos cuidadores informais que, muitas das vezes, realizam a tarefa de cuidar sem qualquer formação ou experiência na área, sendo que os lares de idosos são instituições extremamente dispendiosas, pelo que nem todas as pessoas conseguem ter acesso.

2. Natureza da Investigação

A metodologia escolhida para a realização desta investigação recaiu sobre uma metodologia de natureza qualitativa, uma vez que a mesma se caracteriza pela sua apreciação no processo, e não no resultado final dos dados recolhidos ao contrário do que acontece na investigação quantitativa (Sousa & Baptista, 2014). Para além disso, a finalidade deste tipo de metodologia é a de “compreender um fenómeno segundo a perspectiva dos sujeitos; as observações são descritas principalmente sob a forma narrativa” (Bento, 2011, p.58), ou seja, nesta investigação, procurou-se compreender a perceção de cada entrevistado mediante uma realidade que, embora seja compartilhada entre eles, cada um tem a sua experiência individual, o que significa que “cada realidade é baseada nas perceções dos indivíduos e muda com o tempo” (Fortin *et al.*, 2011, p.31).

Esta é ainda uma investigação de carácter exploratório, o que significa que após os dados recolhidos, os mesmos são estudados, interligados e refletidos de forma a chegar a uma nova realidade. O objetivo é, mediante a realidade de cada um, extrair e compreender o que é dito pelos participantes (Fortin *et al.*, 2011), sendo que também adquire um carácter descritivo, dado que tem como objetivo entender uma realidade por meio de conclusões e de uma descrição rigorosa para o que se estuda (Sousa & Baptista, 2014). Pretende-se com esta metodologia “descobrir novos conhecimentos, descrever fenómenos existentes, determinar a frequência da ocorrência de um fenómeno numa dada população ou caracterizar a informação” (Fortin *et al.*, 2011, p.34), assim como o de fornecer “informação sobre as características de pessoas, de situações, de grupos ou de acontecimentos” (Bento, 2011, p.57).

2. Pergunta de Partida

De acordo com Sousa e Baptista (2014), a pergunta de partida é fulcral, uma vez que são “as perguntas básicas a que se pretende dar resposta no decorrer da investigação” (p.27), para além de quem são um “(...) instrumento orientador da investigação que facilita a seleção de dados e a organização da sua análise (...)” (Pardal & Lopes, 2011, p.16).

Questão de partida: De que forma o cuidador informal de pessoas idosas com demência no concelho de Castro Marim vive a experiência do cuidar?

3. Objetivos

Para Sousa e Baptista (2014), os objetivos gerais servem para indicar o propósito da investigação que deve ser visto como um meio para alcançar um fim. Já os objetivos específicos, caracterizam-se como sendo aquilo que faz com que se chegue ao objetivo final de uma forma pausada e crescente. Como qualquer investigação, esta também contém os seus objetivos gerais e específicos que tem como finalidade delinear e conduzir a investigação.

3.1. Objetivos gerais:

- Investigar a realidade do cuidador informal de idosos com demência;
- Compreender os impactos sentidos pelos cuidadores informais de idosos com demência durante o período que prestam auxílio.

3.2. Objetivos específicos:

- Conhecer as rotinas do cuidado diário desenvolvidas pelo cuidador informal em idosos com demência;
- Analisar os impactos a nível financeiro, emocional, social e familiar;
- Compreender os fatores de risco de quem cuida de familiares com demência;
- Conhecer as demências mais prevalentes no grupo investigado;
- Identificar os diferentes tipos de apoio (saúde, financeiro, social, psicológico) a nível local e nacional referentes ao cuidador informal de idosos com demência.

4. **Caracterização da Amostra**

A amostra de uma investigação é caracterizada pela “fração de uma população sobre a qual se faz o estudo”, sendo que “a constituição da amostra pode variar segundo o objetivo procurado, os constrangimentos que se exercem no terreno e a capacidade de acesso à população estudada” (Fortin *et al.*, 2011, p.312). Assim, no que diz respeito à amostra desta investigação, a mesma recaiu sobre uma amostragem não probabilística, ou seja, “não dá a todos os elementos da população a mesma possibilidade de ser escolhido para formar a amostra” (Fortin *et al.*, 2011, p.321), sendo que, embora não seja viável na maioria dos estudos sociais, esta amostragem é aquela que é mais utilizada nos estudos por ser a mais prática (Marôco, 2011). Para além disso, apesar de existirem vários tipos de amostragem não probabilista, nesta investigação utilizaram-se predominantemente a amostragem por conveniência e amostragem *snowball*/bola de neve. A primeira acontece quando o investigador escolhe de forma intencional (Sousa & Baptista, 2014). A segunda amostra é caracterizada pela necessidade que o investigador tem quando “pretende incluir na amostra sujeitos pouco acessíveis ou com determinado atributo difícil de encontrar” (p.12), e por tal a passagem de testemunho é feita em bola de neve, por parte das pessoas já entrevistadas que indicam outras na mesma situação e que podem ser possíveis amostras.

Assim, para proceder à recolha da amostra nesta investigação foram utilizados 3 critérios de inclusão, de forma a selecionar os cuidadores informais:

- (1) ser cuidador informal de alguém com demência;
- (2) pertencer ao concelho de Castro Marim;
- (3) estar interessado em fazer parte da investigação, ficando excluídos todos aqueles que não preenchessem os requisitos mencionados anteriormente.

Caracterização dos cuidadores:

A maioria dos cuidadores informais são do sexo feminino - 8 cuidadoras e 3 cuidadores - com idades compreendidas entre os 60 e os 80 anos, sendo possível destacar uma cuidadora com 33, sendo que o grau de parentesco que os une é, essencialmente, o de pai/mãe e filho/filha. A maioria possui habilitações académicas no ensino secundário e, no que concerne à situação profissional, dos 11 cuidadores entrevistados 9 encontravam-se desempregados ou reformados e apenas 2 continuavam em atividade profissional. A maior parte dos cuidadores referiu que o tempo de cuidado dura há já alguns anos, contudo a pessoa com menos tempo cuida há 20 meses e o cuidador que presta cuidados há mais tempo, realiza-o há 10 anos. Para além disso, o local de prestação de cuidados da maioria é prestado na casa da pessoa com demência, havendo ainda outros cuidadores que o fazem nas suas próprias casas.

Caracterização das pessoas cuidadas:

Os idosos com demência, cuidados pelos entrevistados desta investigação, são maioritariamente do sexo feminino, sendo que das 11 pessoas com demência existem 3 do sexo masculino. Têm idades compreendidas entre os 72 e os 87 anos e o estado civil da maioria é o de casado. Alguns deles não frequentaram a escola ou tem apenas a antiga 4ª classe, sendo que o grau mais elevado de formação é de licenciatura. No que concerne a demência diagnosticada, a maioria é diagnosticada com Alzheimer por um neurologista, sendo que nem todos realizaram outros exames essenciais para a afirmação de um diagnóstico demencial.

5. Caracterização do Contexto

Castro Marim é uma região situada no sotavento algarvio, no distrito de Faro (Figura 3) rodeado pelos concelhos de Vila Real De Santo António, Tavira e Alcoutim e que é composto por 4 freguesias: Altura, Castro Marim, Azinhal e Odeleite. (Figura 4) É uma região com cerca de 60000 habitantes, com a grande maioria de idosos, que torna esta região Algarvia bastante envelhecida.

Figura 3.2.. Mapa do distrito de Faro, adaptado em Distrito de Faro (s/d)

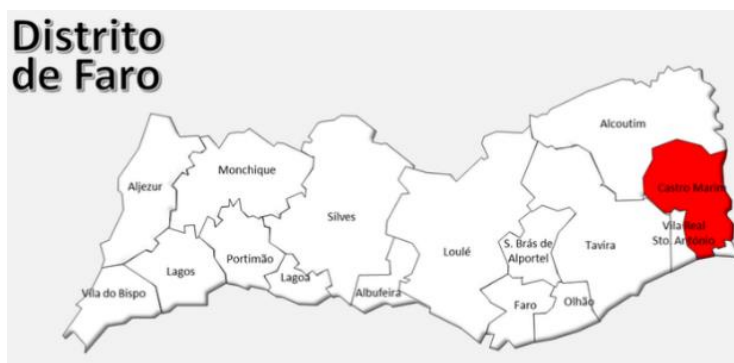


Figura 3.3.. Composição da freguesia de Castro Marim, adaptado em Distrito de Faro (s/d) fonte



6. Técnicas e Instrumentos de Recolha de Dados

As técnicas de recolha de dados são, segundo Sousa e Baptista (2014), um conjunto de métodos através dos quais foi possível recolher a informação que necessitamos de forma empírica, parte essencial da investigação.

Para a realização desta investigação recorreu-se à pesquisa bibliográfica, às conversas informais, à observação direta, bem como, à entrevista semiestruturada.

A pesquisa bibliográfica consiste na leitura de documentação disponível que vai de encontro à temática abordada, uma vez que tem como objetivo “a consulta e recolha de

informação pertinente relativa à área de investigação em geral e à problemática da investigação em particular” (Sousa e Baptista, 2014, pág.33).

As conversas informais servem para extrair informação pertinente durante uma investigação.

A observação direta “consiste na recolha de informação, de modo sistemático, através do contacto directo com situações específicas” (p.25), sendo uma das técnicas mais importantes de uma investigação na medida em que a mesma é usada sem que haja uma manipulação por parte do investigador (Aires, 2011). Para além disso, tem como objetivo “recolher dados (sobre ações, opiniões ou perspetivas) aos quais um observador exterior não teria acesso.” (Sousa e Baptista, 2014, p.88).

As entrevistas semiestruturadas são aplicadas “quando o investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vivido pelos participantes” e por tal “fornece ao respondente a ocasião de exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões sobre o tem tratado” (Fortin *et al.*,2011, pp.376 - 377). Segundo Pardal e Lopes (2011):

o entrevistador possui um referencial de perguntas guia, suficientemente abertas, que serão lançadas à medida do desenrolar da conversa, não necessariamente pela ordem estabelecida no guião, (...) tal e qual foram previamente concebidas e formuladas: deseja-se que o discurso do entrevistado vá fluindo livremente- exprimindo-se com abertura, informa sobre as suas perceções e interpretações que faz de um acontecimento; sobre as suas experiências e memórias; sobre o sentido que dá às suas práticas; (...) ajudando à compreensão dos fenómenos. (...) A intervenção do entrevistador tem como finalidade encaminhar a comunicação para os objetivos da entrevista, sempre que o discurso se desvie das intenções da investigação, suscitando o aprofundamento da informação requerida- de elementos compreensivos que, naturalmente, o entrevistado deixa escapar (p.87).

As entrevistas aplicadas foram realizadas mediante um guião dividido em 4 grandes áreas de interesse na investigação: o cuidador, a pessoa com demência, a relação entre cuidador e pessoa com demência e os apoios existentes/conhecidos. O guião “é constituído por um

conjunto (ordenado ou não) de questões abertas (resposta livre), semiabertas (parte da resposta fechada e outra livre) ou fechadas” (Sousa & Baptista, 2014, p.83). Para além disso foi utilizado um gravador que permitiu recolher os dados transmitidos para a transcrição e análise posterior.

6.1. Procedimento e Tratamento de Dados

Numa primeira fase foi realizado uma revisão da bibliografia, com maior ênfase para os meses de setembro a dezembro de 2020. Nesse período foram ainda realizadas algumas reuniões com identidades quer do concelho em estudo, quer dos concelhos vizinhos, de forma a entender que projetos e respostas já existiam. Para tal, foram efetuados contactos com a Câmara Municipal de Castro Marim, a Santa Casa da Misericórdia de Castro Marim, a Delegação de Tavira da Cruz Vermelha Portuguesa, Unidade Móvel de Saúde de Castro Marim, bem como os profissionais de saúde que exercem a profissão no âmbito da terceira idade, nomeadamente, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala.

Após a extensa pesquisa bibliográfica e de terreno, no mês de janeiro foi submetido à comissão de ética da Universidade do Algarve toda a documentação necessária para que a investigação fosse analisada e, posteriormente, validada (anexo 2 e 3). Este pedido obteve o parecer positivo, o que possibilitou seguidamente a aplicação das entrevistas aos cuidadores mediante o guião de entrevista (apêndice a).

As entrevistas aplicadas foram realizadas numa sala dispensada pela Junta de Freguesia de Altura com as devidas normas recomendadas pela Direção Geral de Saúde face à pandemia de COVID-19. Antes de iniciar qualquer entrevista, foi lido e explicado o consentimento informado, que reservou sempre o direito que confidencialidade e direito de desistência por parte dos cuidadores, a qualquer momento do estudo (anexo 1).

Numa fase posterior recolheu-se toda a informação feita através das entrevistas, para proceder ao tratamento dos dados obtidos e, para tal, foi efetuada uma análise de conteúdo. Sendo que numa investigação qualitativa, a análise dos dados é diferente de uma investigação quantitativa, uma vez que esta investigação se centra em analisar os números através de palavras, isto porque “o investigador examina os dados, organiza-os e tenta penetrar a significação dos relatos que recolheu” (Fortin *et al.*, 2011, p.301). Para além disso, uma análise de dados é, segundo Bento (2011), “um procedimento para análise de comunicação escritas ou verbais, de maneira sistemática e objetiva, visando à mensuração quantitativa de variáveis” (p.51).

Esta é uma das etapas mais importantes de uma investigação, sendo que é necessário rever, codificar e interpretar, descrever e assegurar a fiabilidade da investigação, uma vez que não é possível esta investigação sem passar pelas fases primordiais da análise de dados, ou seja, existe “uma fase de redução de dados, uma fase de organização e apresentação de dados e uma fase de interpretação/verificação” (Duque & Calheiros, 2017, p.109).

7. Procedimentos Éticos

Antes de mais, a ética é definida por Bento (2011) como sendo um “conjunto de regras que regem o carácter moral do processo de investigação” (p.55). Assim sendo, os procedimentos éticos estão presentes do início ao fim de qualquer investigação e nesta não poderia ser exceção.

Os procedimentos éticos desta investigação fizeram-se sentir num primeiro momento em que o conteúdo do mesmo foi submetido à Comissão de Ética da Universidade do Algarve, bem como, quando aplicado o consentimento informado aos cuidadores, de modo a garantir o anonimato, confidencialidade e a desistência a qualquer momento, caso assim o desejassem.

Capítulo VI – Apresentação dos Resultados

No capítulo que se segue serão apresentados os resultados obtidos através das entrevistas semiestruturadas, aplicadas aos 11 cuidadores informais, por categoria.

1- Pessoas Cuidadas Com Demência

Nesta categoria procurou-se recolher informações sobre os cuidadores informais selecionados, através de várias questões abertas que lhes foram colocadas, de forma que pudessem expressar o seu ponto de vista livremente.

Foi questionado a cada cuidador *que profissão teve anteriormente*, bem como, *a durabilidade da mesma*. Concluiu-se que todos os cuidadores informais antes de assumirem o papel de cuidadores tiveram longos anos em profissões de contacto com o público ou em equipas multidisciplinares. O cuidador com menos tempo de serviço teve 7 anos e o cuidador com mais tempo de serviço teve 27 anos, como podemos verificar nos seguintes excertos:

“(...) trabalhava numa sapataria (...) 7 anos (...)” (E8)

“(...) estive na PetroGal 27anos.” (E9)

No que diz respeito à *rotina que os cuidadores tinham antes de assumirem esse papel*, a maioria referiu que antigamente se sentiam mais despreocupados, mais livres e com mais tempo para fazerem aquilo que queriam, ao contrário do que aconteceu depois que se tornaram cuidadores. O único entrevistado que referiu que a sua rotina não teve uma grande alteração foi o E5, pois considera que faz aquilo que sempre fez que é cuidar de quem precisa dela, sendo que todos os outros sentiram essa mudança de forma abrupta, como podemos verificar por alguns exemplos:

“(...) a minha rotina não mudou muito... é só passar por lá todos os dias, ver como é que ela está (...) No fim de semana acabo por ir tratar da casa deles e tratar dela, porque durante a semana às vezes é um bocadinho difícil porque não tens tempo, por mais que queiras” (E5)

“(...) trabalhei até que pude, mas houve uma altura que já não dava mais porque aquilo já não tinha jeito e tive que largar o meu trabalho para cuidar (...)” (E6)

“Era uma vida muito agitada, mas eu... sentia-me livre (...)” (E3, E1, E2, E8,E11)

“A minha rotina, pois, acabou-se (...) não a podia deixar em casa sozinha... Não ficava descansado porque ela saia (...)” (E7)

“Enquanto eu puder vou trabalhar (...)” (E4, E10)

Foi questionado também *a duração dos cuidados prestados*, bem como, *onde eram realizados*, e a resposta variou bastante entre os 11 cuidadores. O cuidador informal com menos tempo de cuidado, cuida há 20 meses e o cuidador que cuida há mais tempo, fá-lo há mais de 10 anos, sendo que a maioria dos restantes cuidadores prestam cuidados entre 1 a 8 anos. Para além disso, a maioria presta cuidados na casa em que ambos vivem ou na casa da pessoa com demência. Em qualquer uma das situações a pessoa com demência permanece no seu ambiente familiar.

“hum... há 20 meses. Foi quando a minha mão começou a ficar pior e eu decidi ser cuidadora dela. Eu e a minha irmã (...) Eu vou para a casa dos meus pais às 10 da manhã e faço a troca com a minha irmã que passa lá a noite.” (E6)

“Puh... eu sei lá. Mais de 10 anos... (...) cuidados prestados são feitos na casa de ambos” (E9)

Relativamente ao *tempo de cuidado gasto diariamente para prestar cuidados* houve uma diversidade na resposta. Desde dezembro de 2019, que o mundo vive uma crise pandémica e isso contribuiu para o agravamento nos cuidados prestados, pois alguns dos cuidadores tinham ajudas formais, nomeadamente o apoio prestado pelo Centro de Dia, o que deixou de existir. Assim, com a pandemia, o tempo prestado para cuidar mudou drasticamente em alguns casos, uma vez que obrigou a um cuidado permanente e com menos ajudas. Os entrevistados E1 e E7 foram os que sentiram maior impacto, pois contavam com a ajuda de serviços de Centro de Dia; os cuidadores E2, E3, E6, E11 fora aqueles que tiveram que alterar a sua vida e prestar cuidados a tempo inteiro devido à evolução da doença, assim como, devido à situação pandémica. Os restantes E4, E5, E8, E9 e E10 foram aqueles que mantiveram a sua rotina e o tempo de cuidar sem alterações, embora com um maior supervisionamento da pessoa cuidada. Para além disso, no momento da entrevista, dos 11 cuidadores entrevistados, 8 prestavam cuidados o dia inteiro (inclusive no período noturno) , nomeadamente os E1, E2, E3, E7, E8, E9, E10, E11, sendo que 3 deles prestam apenas cuidados durante o dia, nomeadamente os E4, E5, E6.

“10/12 horas por dia, talvez” (E1)

“(...) parte da manhã para fazer a higiene e preparar-lhe a comida (...) e à noite ao deitá-lo (...) ao longo do dia vou dando apoio (...)” (E2, E10)

“Várias vezes ao dia porque eu vou e venho, vou e venho. Mais ou menos umas 5 horas (...)” (E4, E8)

“(...) depende da recetividade como me recebe, se está de boa vontade ou não, porque isso pode complicar todo o processo (...)” (E5)

“(...) cuidadora desde as 10 da manhã até às 19h da tarde” (E6)

“24 sob 24 horas. Só quando foi para o centro de dia é que eram menos horas (...)” (E7)

“Todo o tempo em que eu estou em casa. Tenho, todavia, alguns tempos de fuga entre as 6 da manhã até as 10 da manhã que é a hora a que se levanta. Portanto a partir daí passo a estar sempre atento. (...) cuido todo o dia. Só quando não estou é que eu tenho duas senhoras que dão lá uma ajuda” (E9)

“Eu como estou a viver com ela... acaba por ser todo o dia” (E11, E3)

Foi possível perceber ainda que alguns *cuidadores têm familiares que os ajudam*, nos cuidados prestados. À data da entrevista dos 11 cuidadores, 10 tinham ajudas para questões de higiene ou outras situações pontuais (como idas ao supermercado, à farmácia, consultas), sendo que 1 dos cuidadores não tinha qualquer ajuda. Para além disso, os cuidadores E1, E3, E10 tinham como ajudantes no cuidado a/o filha/filho, o E2, E4, E5 tinham como ajudantes no cuidado a/o mãe/pai, o E6 tinha a irmã, o E7 a sua nora, o E8 o namorado, o E9 decidiu contratar duas pessoas para auxiliar no cuidado uma vez que não tem nenhum familiar que o possa ajudar, e o E11 até ao momento ninguém ajudava na prestação de cuidados, a menos que fosse necessário que o mesmo se ausentasse para alguma consulta médica, ou seja, situações mais urgentes.

A partir das respostas obtidas nas entrevistas realizadas a cada um dos cuidadores, concluiu-se que a maioria sente várias preocupações ao longo do dia, quando tem que sair por algum motivo nomeadamente trabalho, compras ou outro. Na maioria das vezes, os cuidadores preocupam-se com o facto de poder acontecer alguma coisa na sua ausência e, por tal, tentam demorar o menos tempo possível. Contudo, um dos cuidadores (E11) revela não sentir qualquer preocupação *“Neste momento não”*, uma vez que coabita com a pessoa cuidada, não sai de casa e quando o tem que fazer, fá-lo acompanhada pela pessoa cuidada. Através dos exemplos seguintes podemos entender a preocupação constante sentida pelos cuidadores:

“Isso é todos os dias e a toda a hora. Apesar dela por enquanto não mexer em fogões (...)” (E1)

“Nunca fico descansado... Eu vou a qualquer lado e estou sempre na perspectiva de voltar o mais cedo possível para casa, mesmo tendo as senhoras a trabalhar lá... é sempre diferente... eu só tenho confiança total enquanto eu lá estou.” (E9)

“(...) a minha preocupação todos os dias é se ele acorda bem, e durante o dia ando o mais possível com ele (...)” (E2)

“(...) agora estou mais descansada com ele porque antes era ouvir uma ambulância e ficava logo preocupada porque ele saia de casa, ia por aí e pronto...” (E3)

“Quando estou a trabalhar é sempre uma preocupação porque são muitas horas (...)” (E4, E8)

“Normalmente dou sempre um toque ao meu pai (...) a sorte nisto tudo é que como ele já está reformado e há ali aquele apoio (...) eu deixo-lhe tudo organizado e esquematizado” (E5, E10)

“Não... não porque está lá a minha irmã e pronto eles nunca ficam sozinhos” (E6)

Alguns dos cuidadores pernoitam na mesma casa que a pessoa de quem cuidam, nomeadamente E1, E2, E3, E7, E8, E9, E10 E11. Pode-se concluir que a maioria dos cuidadores refere ser muito difícil a noite da pessoa cuidada, uma vez que as noites são quase sempre agitadas, contudo, existem alguns cuidadores que referem que, ao momento da entrevista, a situação estava mais calma devido à medicação que é passada pelo médico para que, quer a pessoa com demência quer o cuidador, possam descansar.

“Agora dorme a noite toda, mas (...) antes costumava levantar-se 2 ou 3 vezes por noite para ir à casa de banho” (E2, E11, E1)

“(...) noites inteirinhas sem dormir (...)” (E10)

“Levanta-se (...) vai abrir as portas, quer ir à rua. Não dorme nem deixa ninguém dormir (...) com a medicação tem dormido melhor ultimamente” (E8)

“Durante a noite já estive pior (...) durante a noite... toma um comprimido (...) e é mais ou menos tranquila.” (E9)

“Dormia praticamente a noite inteira. Não dava uma má noite.” (E7)

Foi possível perceber ainda, através da análise das respostas dos entrevistados, que ser cuidador a tempo inteiro interfere na qualidade do sono do cuidador também, pelo menos em dois dos entrevistados, na medida em que, não conseguem ter uma noite tranquila, sem constante preocupação. Os restantes não deram destaque a este tema.

“(...) acordo sempre. Sempre que a ouvir acordo. Isso já faz parte do sistema.... Do dia a dia e da preocupação, pronto.” (E1)

“(...) era complicado porque nós não descansávamos (...)” (E2, E8)

“Eu tenho um sono vigilante para a ajudar caso ela precise (...) eu tou sempre debaixo daquela tensão a ver o que se pode suceder (...)” (E9)

Para entender *se o cuidador tinha ou passou a ter algum problema de saúde depois que se tornou cuidador*, podemos entender que a maioria já tinha alguns problemas, nomeadamente a nível do sistema nervoso, problemas de colesterol e de coração. Depois que se tornaram cuidadores os problemas de saúde da maioria dos cuidadores mantiveram-se sem grandes alterações, sendo que, a nível do sistema nervoso foi possível perceber a fragilidade de alguns cuidadores ao longo da entrevista, através das expressões faciais, da voz tremida e do visível cansaço.

“(...) nervos (...) depressão (...) esgotamento (...)” (E1, E2, E5)

“Tenho muitos problemas de saúde (...) tiroide (...) não sei se é devido à idade ou nervos acumulados e fica tudo descontrolado” (E4)

“(...) A cabeça às vezes desequilibra um bocadinho (...) doente cardíaco (...) a colesterol (...) diabetes não sei” (E7)

“(...) tive uma depressão (...) medicamentos que tomo é para o colesterol e para a tensão (...)” (E10)

“(...) eu tinha um psicólogo e uma psiquiatra (...) tenho Lupus (...) fora o problema de coração que tenho... (...) afeta-me também o humor e essa coisa toda. Porque nunca tou bem... (...) Claro que a minha doença vai avançando, é como os meus ossos que também tou sempre com problemas, mas pronto (...)” (E11)

“Não tenho tido doenças felizmente” (E9)

Foi possível concluir também que a *sobrecarga sentida* na prestação de cuidados varia mediante cada um. Isto porque, quando existe uma ajuda extra (de um familiar, amigo, vizinho) a sobrecarga é ligeiramente menor, pois o cuidador acaba por se sentir mais leve naquela situação específica podendo aproveitar esse tempo para si. Para além de que, com a ajuda dos serviços de Centro de Dia (que deixou de existir provisoriamente), o cuidado prestado pelo cuidador informal era mais leve e com menos tempo de prestação de cuidados. Apenas o cuidador E6 referiu não sentir grande sobrecarga, uma vez que o tempo de cuidado é partilhado com outra pessoa, são cuidados rotativos, contudo refere que cuidar sozinha seria muito mais complicado, duvidando se seria capaz de o fazer sem ajudas.

“(...) não... não porque a minha irmã ajuda-me porque se fosse sozinha não aguentava (...)” (E6)

“Difícilimo. Só quem está metido naquilo é que sabe (...)” (E9)

“(...) é um bocado... complicado. Às vezes estou um bocado saturada... não é saturada é cansada... cansada da vida” (E11)

“(...) a frustração que sentes (...) porque a vês deteriorar cada vez mais e sentes saudades daquela pessoa que tu falas... que estava ali e hoje, por muito que queiras falar com ela (...) está, mas não está. (...)” (E5)

“A pessoa diz as coisas tantas vezes, tantas vezes, tantas vezes, que chega a um ponto e perde a paciência” (E8)

2- Pessoas Com Demência

Nesta categoria procurou-se saber, através do cuidador informal, algumas informações acerca da pessoa cuidada e, para tal, foram realizadas algumas perguntas, nomeadamente no que diz respeito à *escolarização* dos mesmos. É perceptível que 4 deles não foram à escola (E1, E2, E3, E7) e 5 detinham a 4ª classe (E4, E5, E6, E8, E11). A pessoa com maior escolaridade detinha o 2º ano de licenciatura (E9) e a menor escolaridade foi referente à pessoa cuidada pelo (E10) com a 3ª classe.

No que diz respeito à *profissão que o idoso tinha* antes de surgir a demência, a maioria foi doméstica (E1, E4, E6, E7, E9, E11), sendo que 2 foram serventes de pedreiro (E2, E3), 1 jardineiro (E10) e ainda 2 pessoas na área da restauração (E5, E8).

Foi questionado ao cuidador *como a pessoa cuidada era antes e depois do diagnóstico* e foi possível perceber que a maioria dos cuidadores identificou o facto de que a pessoa com demência, depois do diagnóstico, passou a ter menos interesse por tudo aquilo que se passava ao redor, foram deixando de fazer, de se interessar e de conversar.

“(...) não tem grande interesse por nada... Mas ele antes entretinha-se muito (...) não têm conversa (...) está mais apático (...)” (E2, E1, E5, E6, E11)

“Tá parado completamente, não tem conversa, não tem nada. Se agente não lhe disser nada, nada diz (...) É uma criança que eu tenho aqui em casa (...) Eu noto que deixou de conhecer as pessoas (...)” (E3)

“(...) ultimamente é quando ela se enerva fica agressiva. E ela não era agressiva. Era uma pessoa muito, muito calma (...)” (E4)

“(...) ela era capaz de levar um dia inteiro falando aí fosse com quem fosse sem se calar. E a partir daí acabou-se... (...) sempre tranquila, sempre amiga de... conversar... (...)” (E7)

“(...) ela antes fazia tudo em casa. Ajudava em tudo (...) Agora nada... ela agora só desajuda porque ela desarruma a casa toda (...) Passou a ser uma pessoa muito mais agressiva.” (E8, E9)

“(...) conversas que não faziam sentido (...)” (E10)

Quando questionados sobre os *problemas de saúde das pessoas cuidadas*, quer antes quer depois do diagnóstico, os cuidadores informais referem que a maioria dos problemas de saúde centram-se no colesterol (E1, E2, E3, E5, E8, E11) diabetes (E1, E7, E8, E11) e tensão alta (E4, E6, E8), sendo que três deles (E4, E5, E6) não tinham qualquer problema de saúde antes do diagnóstico.

No que diz respeito à *autonomia do idoso*, nomeadamente a alimentação, vestuário e higiene, a maioria dos cuidadores referiu que apenas supervisiona as tarefas, contudo, a higiene é um apoio substituído, uma vez que a maioria dos cuidadores faz a higiene, substituído a tarefa ao invés de supervisionar.

“A minha filha ajuda-a a dar o banho porque pode ela cair (...) é a minha filha que lhe escolhe a roupa... até porque às vezes é muito dependente ou preguiçosa não sei” (E1)

“Ele come pela mão dele, vestir veste-se sozinho, mas precisa de ajuda. Lavar-se sozinho já não dá tenho que o ajudar. Leva é muito tempo a comer, muito, muito tempo.” (E2, E3)

“Faz tudo (...) Quer dizer, o banho sou eu que a ajudo até porque eu tenho medo que ela caia (...)” (E4, E10)

“(...) eu também não quero que ela deixe de fazer porque quanto mais parada ela ficar mais se acomoda e mais mobilidade ela perde. (...) Ela está num quadro já de quase de dependência (...) Por exemplo... quando está à mesa leva muito as mãos à comida, comer com faca e garfo já é impensável” (E5)

“Embora faça as coisas temos que dizer sempre se não ela não faz” (E6, E8, E9, E11)

“(...) tinha que fazer tudo” (E7)

Em relação ao *humor da pessoa cuidada* nos últimos tempos, ou seja, se a pessoa cuidada tem sido mais calma ou mais agitada no seu dia a dia, a resposta foi diferenciada, pois em alguns casos os cuidadores referem que a pessoa se tornou calma depois que começou a ser medicada (E2, E3, E4, E5, E6, E10) e noutros casos referem que tem sido sempre uma pessoa agitada (E8, E11), a exceção dos (E1, E7, E9) que, segundo os entrevistados sempre foram pessoas calmas e não existiu alteração depois do diagnóstico.

3- A Demência

Nesta categoria procurou-se saber mais sobre cada *demência diagnosticada* e, para tal, os cuidadores foram questionados sobre que tipo de demência diagnosticada, bem como, o *processo ocorrido*:

“(...) fomos ao neurologista. E depois ele mandou fazer um TAC e a partir daí viu que era Alzheimer” (E1)

“(...) consultas de neurologia e sei que depois o médico mandou-lhe fazer uns exames à cabeça e disse que não era Alzheimer. Era demência” (E2, E3)

“(...) fomos ao médico de família... e depois ele disse ai vamos enviar para um neurologista (...) as listas de espera pela publico, então fomos ao privado (...) e pronto... foi diagnosticado. (...) O que ele me disse é que era Alzheimer e demência. Não me disse mais nada. Não sei mais nada” (E4)

“O neurologista (...) não fazia nada, não perguntava nada, nada, nada (...) era ao despacha. (...) tive que ir a um neurologista particular porque no público ele não fazia nada e as consultas e exames demoravam muito e fui a uma em Faro que pronto, fez aquilo que o outro não fez... aquela médica fez bastantes testes (...) ela deu-me logo os pontos chaves ali... viu o que é que era, com o TAC e com as informações que lhe fui dando (...)” (E5)

“Primeiro explicámos ao médico de família o que se passava (...) E então foi fazer a ressonância e viu-se que realmente tinha demência devido a vários pequenos AVC's” (E6)

“(...) marcamos uma consulta com um neurologista (...) disse-me que era o início de uma demência e que garantidamente era Alzheimer (...) fez uma TAC (...)” (E8, E7)

“a demência não lhe foi diagnosticado oficialmente ainda... eu sei porque vou vendo os comportamentos dia a dia que são disfuncionais...é meter coisas onde não se deve meter ou tirar e tal... falta de localização no espaço e no tempo... (...) através das leituras vi que às tantas havíamos de estar confrontados também com um surto de demência (...) e depois conversando com a Dr^a (...) ela confirmou-me (...)” (E9)

“(...) fui além ao médico (de família) (...) o médico começou a dizer que ele tinha que ir para as urgências (...) para um psiquiatra (...) nós já tínhamos ido a um neurologista a Faro (...) médico, o neurologista, mandou-me para um otorrino porque ele tinha falta de ouvido (...) o psiquiatra (...) na primeira consulta não me disse nada (...) diz-me ele assim (...) o seu marido tem um bocadinho de demência (...)” (E10)

“Foram a um especialista e o especialista disse-lhes logo assim muito rapidamente que a minha mãe tinha Alzheimer. Mas o meu irmão ficou um bocado chocado com aquilo... como o médico lhe disse (...) aconselharam-no a ir ver a outro médico. E fomos a uma especialista que nos disse que não era Alzheimer que era mesmo demência que a minha mãe tinha porque viu-se na TAC (...) que a minha mãe deve ter tido muitos pequenos AVC’s e isso foi-lhe destruindo as células.” (E11)

Quanto aos *primeiros sinais detetados* pelo cuidador, os mesmos referiram o seguinte:

“Deixou de reconhecer algumas pessoas aqui da terra” (E1)

“(...) tava um bocado parado (...) ele era uma pessoa com muita vida (...) se nós não puxássemos conversa ele também não dizia nada (...) o facto de ele estar mais calado, perder a noção do tempo... sair de casa e só regressar à noite.” (E2)

“(...) já não se ajeitava com o dinheiro (...) chegava a casa todo burrado e diz que não sabia, não sentia” (E3)

“(...) esquecia-se muito das coisas (...) repetia várias vezes a mesma coisa ou a mesma pergunta (...)” (E4, E6)

“Era... a confusão... parecia haver ali uma confusão mental (...) referia muitas vezes que tinha uma impressão na cabeça (...) Ficava muito parada (...) Inicialmente era com o dinheiro (...) Estava sempre na defensiva (...)” (E5)

“(...) não sei o que foi que eu disse que ela irritou-se e mandou-me à erva (...) e dava quedas (...) Teve um dia de manha... aparece-me com as botas calçadas ao contrário e de pijama no meio de casa (...)” (E7)

“O esquecimento e o ir buscar coisas antigas” (E8)

“(...) é meter coisas onde não se devem meter ou tirar e tal... falta de localização no espaço e no tempo...” (E9, E11)

“(...) agente notava nele umas pequenas falhas (...) tinha conversas que não faziam sentido (...) comecei a notar que ele não dormia de noite, ele queria ir embora e tinha alucinações” (E10)

Para além disso, houve alguns cuidadores que mencionaram que se sentiram pouco *apoiados pelo médico de família*, bem como, alguns *médicos especialistas*, sendo que alguns mencionaram ainda que, se não fossem eles a questionar sobre o que se estava a passar, essa informação não lhes era transmitida.

As informações dadas pelos especialistas (neurologistas) em relação às demências, os cuidadores referem que:

“(...) quando foi ao hospital a um neurologista, o médico disse que a demência podia ser devido à idade porque vamos perdendo faculdades com o avançar da idade (...) que podia ser devido à idade ou até pelo acidente. Só que depois desse grande acidente notámos que ele ficou mais esquecido. (...) Nada de informações (...)” (E2)

“(...) o medico de família mandou-o para Faro, o médico fez lá uns exames e depois disse-me ele tem demência (...) O Drº lá em Faro manou-me uma medicação e disse-me isto não cura, isto é para atrasar a doença. Ele daqui vai sempre piorar e isto vai até Alzheimer (...)” (E3)

“Não, nada. O que sei tenho ido pesquisando no google e isso tudo, porque ninguém nos diz nada. Mesmo no particular não nos dizem nada. (...) O médico na altura o que me disse foi que... a pessoa que tem Alzheimer automaticamente tem sempre demência... foi o que ele me disse. E também não me explicou mais nada.” (E4)

“(...) eu é que tive que perguntar sempre aos médicos e depois pesquisava na net também. (...) não há ninguém que diga aquilo que podemos esperar que aconteça... (...) Às vezes sinto que é do género: o médico aqui sou eu, eu digo o que tens que fazer e não falas muito que eu tenho mais que fazer. Por norma são assim, alguns não, mas por norma são.” (E5)

“A neurologista explicou-nos assim por alto o que é que a minha mãe tinha e que a doença seria mais lenta. Senti-me apoiada com essa médica... com o médico de família já não” (E6)

“Hum... não. Não houve... os médicos o que me diziam é que é uma doença incurável. Tinha tendência a piorar” (E7)

“Disseram-me que era uma demência... deram-me os medicamentos para aquilo não avançar tão rapidamente ... e nada. Disseram-me que tinha que ir lá de 6 em 6 meses para ver a evolução da demência (...) Depois fui pesquisar.... Fui pesquisar coisas da doença na internet” (E8)

“(...) vou a uma senhora (...) com experiência e é daquelas que...a pessoa conversa... inspira confiança e depois faz aquilo que se deve fazer que é... adaptar-se os medicamentos ao doente” (E9)

“Nada. (...) o meu marido começou a beber aqueles comprimidos (...) mas os meus filhos foram ao computador, à internet. Tiveram a ver e diz que era demência (...)” (E10)

“(...) A médica explicou-nos (...) era mesmo demência e que não havia nada a fazer. E que vai sempre ficando pior (...)” (E11)

Em relação às informações dadas pelos médicos de família depois do diagnóstico alguns dos entrevistados referem que:

“Não, nada, nada, nada. Só prescreve as receitas que pedimos (...) sinceramente gostaria que ele nos tivesse informado mais de como as coisas poderiam vir aumentando, como deveríamos lidar com a situação e ter mais apoio do centro de saúde, do médico de família.” (E2, E5, E8)

“Nada, nada, nada, nada (...). Não pergunta se está bem se está mal. Não quer saber, não se importa nada. (...) prefiro pagar e ir a outro médico... Porque o médico de família manda tudo para Faro” (E3, E10)

“Nada. Nunca teve uma preocupação, nada. Só passa é os medicamentos todos os meses, mais nada” (E4, E6)

“ (...) É um médico de família que é completamente instável... umas vezes é um, outras vezes é outro. Eu limito-me a pedir a medicação... (...) Só nos livros... absolutamente. Não tive qualquer outra ajuda (...)” (E9, E1)

A maioria dos cuidadores informais desta investigação estão de acordo, no que diz respeito ao custo elevado da medicação que a pessoa com demência precisa, pois variam entre os 50 euros e 100 euros à exceção dos entrevistados E2, E5, E10 e E11 que não se pronunciaram sobre esta questão.

4- Relação Cuidador e Pessoa Cuidada

Nesta categoria procurou-se conhecer a relação do cuidador com a pessoa com demência.

Relativamente à questão: *“Porque decidiu assumir o papel de cuidador informal?”* os entrevistados E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E11 referiram razões de âmbito emocional, assumindo a tarefa como um dever, devido às afeições e ligação com o idoso. Por outro lado, os E3, E10, apontaram razões monetárias, ou de obrigatoriedade como podemos verificar pelos seguintes exemplos:

“(...) não tenho hipóteses porque sou eu que estou a viver com ela (...)” (E1, E7, E8)

“(...) acho que tenho esse dever (...) se puder tratar dele, ele não vai para um lar (...)
“(E2)

“(...) porque eu não posso pedir ajuda, por exemplo, ao lar (...) Se precisar pois não sei como será porque o dinheiro que agente ganha não chegará” (E3, E10)

“Porque são os meus pais (...) Se eles cuidaram de mim eu tenho que cuidar deles.”
(E4)

“(...) primeiro porque havia essa necessidade e depois porque... vou deixá-la?” (E5)

“(...) não os podia deixar abandonados (...) não havia mais nenhuma alternativa” (E6)

“Por dois motivos. Um, não queria submente a minha mulher a sair de casa e depois porque é muito dispendioso... bastante até” (E9)

“(...) Porque o meu irmão disse-me logo que ele não... que esse papel ele não o queria. Sendo homem há coisas que ele não sabe fazer (...) disse-me que eu como mulher que... pronto ... estarei muito mais à vontade para fazer as coisas à minha mãe do que ele.”
(E11)

Em relação às *mudanças sentidas no meio familiar e social depois que assumiram ser cuidadores informais*, as respostas formam unânimes. Praticamente todos mencionaram que existiu uma grande mudança nas suas vidas, uma vez que deixaram de poder fazer aquilo que anteriormente faziam, contudo, houve alguns cuidadores que referiram que a sua rotina se manteve igual ou com alterações insignificantes.

“(...) Todos os dias fico preocupado porque pode acontecer alguma coisa (...) Houve uma restrição e bem grande (...) Mudou muito (...)” (E1)

“(...) passei só a cuidar. Praticamente não tenho vida, como tinha antes (...) sou cuidadora a tempo inteiro” (E2, E6)

“(...) é que estou mais presa” (E3)

“Nenhumas (...) continuo a fazer a vida mais ou menos como antes (...)” (E4, E10)

“(...) deixas de ter tempo... deixas de ter tempo para ti e para os outros” (E5)

“(...) tive que deixar de fazer o que fazia (...)” (E7)

“(...) deixei de ter vida (...) eu não posso ir a lado nenhum, eu não posso fazer nada...”
(E8)

“Variadíssimas... Eu deixei de ter qualquer liberdade e deixei de poder pensar em mim e deixei de poder... fazer qualquer coisa que gostasse a não ser naquele período entre as 6 e as 10 da manhã” (E9)

“Eu estou ali 24 sob 24, não há dia nenhum que alguém me dê uma ajuda e me diga hoje podes ir dar uma volta que eu fico aqui a tomar conta (...) é difícil. (...) senti que eu... eu ao assumir, já não poderia fazer a vida que fazia” (E11)

As respostas dadas pelos entrevistados em relação *ao tipo de cuidados que são prestados ao idoso pelo cuidador*, os mesmos foram quase unânimes, na medida em que prestam todos os cuidados à exceção da higiene, pois alguns cuidadores informais principais têm apoio de outro familiar para prestar esse tipo de apoio.

“Tudo. Tudo menos a parte da higiene (...) Mas ela própria ainda faz as coisas sozinha precisa é de algum apoio, alguma supervisão.” (E1, E2, E3, E10)

“Limpar a casa, fazer as compras para a semana... estar presente muito tempo (...) levá-los às consultas. (...) Ao sábado, vamos todos ao restaurante para desaliviar um pouco a cabeça. E é assim “(E4)

“(...) praticamente tudo. Higiene ela faz, mas pronto, nós é que temos que dizer (...)” (E6, E8, E11)

“Eu é que tinha que fazer tudo... higiene, alimentação, banho” (E7, E5, E9)

Foi questionado ainda, de que forma os cuidadores informais passavam os seus *tempos livres*, pelo que as respostas foram as seguintes:

“Quais tempos livres (...)” (E1, E7)

“(...) fico sentada ao pé do meu pai (...) faço ponto cruz (...) Vou às compras, à farmácia, mas que eu diga, vou dar uma volta, isso não. Tenho esta preocupação constante. Faço o que tenho a fazer e vou logo para casa” (E2)

“(...) vou à missa (...) Gosto muito de ir às compras, mas custa-me ir. (...) Bainhas, costura... malha (...) ler (...)” (E3)

“(...) Vou andar um bocadinho à praia, à internet, ao Facebook (risos), jogo às vezes joguinhos que estão lá... Mas todos os dias ando 1 hora (...)” (E4)

“Muito dificilmente há porque tens sempre alguma coisa para fazer... Tenho sempre tudo programado para aquilo que tenho que fazer, para as coisas que tenho que cuidar (...)” (E5)

“Não tenho grande tempo para mim (...). O tempo que eu aproveito e que gosto muito de fazer é ler (...) E às vezes de manhã vou caminhando pela praia quando vou para casa dos meus pais. Faz-me bem e sempre desanuvió a cabeça, o corpo e a alma (...) são poucos estes momentos, mas sabem muito bem.” (E6)

“Nunca tenho aquele momento livre...sozinha (...)” (E8)

“(...) cuido das flores, das árvores, dos animais... (...) obrigatoriamente trato das minhas coisas (...)” (E9, E10)

“(...) o tempo que eu tenho livre em casa é ir para o meu quarto e estar no meu quarto sossegada (...) saiu muito pouco (...)” (E11)

Quando questionados sobre como se tem sentido *fisicamente nos últimos dois meses*, as respostas foram muito semelhantes entre os cuidadores, como podemos analisar:

“emagreci muito.... Fui abaixo. A todos os níveis.” (E1)

“Sinto-me com menos capacidade (...) Tou mais cansada.... (...)” (E3, E2, E7, E8, E9)

“(...) tenho muitos problemas de saúde (...) engordei em 4 meses quase 20 kg (...) custa muito cuidar de uma pessoa assim (...)” (E4)

“(...) isto vai-se tornando cada vez mais difícil à medida que ela vai perdendo as capacidades porque cada vez ela requer mais atenção, mais cuidados e...aumenta a tua frustração... aumenta a tua mágoa, porque queres fazer e não consegues... hum... aumenta a sensação de impotência” (E5)

“Sinto-me bem” (E6, E10)

“(...) as manhãs são horríveis (...) sinto que tenho que estar logo em ação (...) os meus ossos que também tou sempre com problemas, mas pronto (...)” (E11)

A nível de *cansaço psicológico nos últimos dois meses*, podemos constatar que os sentimentos dos cuidadores são semelhantes entre si, como comprovam as respostas:

“(...) no início tive muito em baixo porque não sabia muito bem o que fazer, mas agora pronto... tou mais tranquilo até porque tomo medicação para o sistema nervoso. Mas fui abaixo psicologicamente. É uma pressão grande (...). De não saber como iria ser a doença (...) A minha depressão deu-me para emagrecer” (E1)

“(...) agora tou mais descansada com ele porque antes era ouvir uma ambulância e ficava logo preocupada porque ele saía de casa (...)” (E3)

“Há dias que estamos melhores e há outros que não temos tanta paciência. E quando uma pessoa repete mais de 30 vezes a mesma pergunta (...) guardo tudo para mim (...) não sei se é devido à minha idade ou nervos acumulados e fica tudo descontrolado (...) durmo mal, engordei, sinto-me em baixo, tudo me chateia... Mas pronto. Os nervos acumulam-se de tratar da pessoa e acho que isso faz mal ao nosso corpo.” (E4)

“(...) às vezes sinto-me bem, mas outras vezes parece que fico assim meia passada. Acho que às vezes por uma pequena coisa é motivo para eu me alterar logo.” (E5)

“(...) psicologicamente eu acho que me sinto bem. Porque aquilo tem ido devagarinho (...) dá para a gente se ir acostumando e adaptando... mas às vezes dá-me pena de ver que ela já não é a mesma pessoa.” (E6, E10)

“(...) sentia-me arrumado. (...) a minha cabeça desequilibrou logo. Pensando logo o que é que eu tinha pela frente.” (E7)

“Isto é muito, muito, muito, desgastante. As pessoas falam, mas acho que só quem passa por elas e quem vive nisto é que sabe.” (E8, E2, E9)

“Eu pensava que o meu psicológico se ia mais abaixo... hum... mas tou indo mais ou menos...” (E11)

Foi ainda possível perceber o estado da relação dos cuidadores com o idoso, através das seguintes afirmações:

“Tem sido excelente porque ela não me dá assim grande trabalho (...)” (E1)

“(...) há vezes que ele é calmo e outras que é agressivo. (...) tentar levar as coisas com paciência e com calma.” (E2, E8, E9)

“Amor (risos) Muito amor” (E4, E7)

“(...) sempre fomos muito próximas (...)” (E5)

“No princípio (...) ela se fartava de falar mal da gente mas isso é normal dessa doença... Agora sei disso, mas na altura quando a ouvia a falar mal das próprias filhas... ficava um bocado passada da cabeça (...)” (E6)

“(...) para ela, ela continua a ser ela a fazer tudo... (...) me chama de mentirosa (...) a minha mãe sempre fez aquela diferença entre mim e o meu irmão (...) parece que nunca vê aquilo que eu faço (...)” (E11)

Alguns cuidadores asseguraram ainda que ser cuidador não é tarefa fácil, como podemos constatar nos seguintes excertos:

“Não é assim muito fácil porque ele muitas vezes não compreende o que nós queremos que ele faça. Nós queremos o bem dele, e ele infelizmente não compreende (...) Senti-me preocupada porque não sabia se era capaz de estar à altura disso, desgaste físico... a preocupação contante.” (E2)

“(...) é sempre difícil porque ele só quer sair de casa (...)” (E3)

“(...) alguns dias são um bocadinho difíceis, um bocadinho não, muito mesmo (...)” (E6, E4)

“É muito, muito complicado. Ao princípio agente não tem muito bem a noção. Só depois do passar do tempo é que vamos vendo. É muito complicado (...) estamos limitados... Não podemos sair para muito longe porque temos que estar sempre de olho nela (...)” (E8)

“Já não sou o cuidador que deveria ser (...) Para cuidador, um familiar nunca é a melhor escolha. Porque o cuidador familiar não consegue fazer o chamado distanciamento. E então vive aquilo de uma maneira demasiadamente próxima e interioriza muitos comportamentos do doente como uma afronta a si próprio (...)” (E9)

Para além disso, ser *cuidar de um idoso com demência*, ainda se torna uma tarefa mais complicada, como nos elucidam todos os entrevistados:

“Uma carga de trabalhos (risos). Dá muito trabalho... é um desgaste muito grande a nível psicológico porque a pessoa tem sempre aquela preocupação constante de acontecer qualquer coisa...” (E1)

“(...) é como se fosse uma criança (...) é uma grande responsabilidade (...) A pessoa sem demência faz as suas coisinhas normais, pode precisar de ajuda, mas é diferente. Porque a pessoa compreende, consegue ter um convívio normal e consegue ter um diálogo (...) já a pessoa com demência não é assim... ela não tem conversa (...) é tentar levar as coisas com paciência e com calma (...)” (E2)

“(...) precisa de ter muita paciência e muita humildade... muita calma” (E3)

“(...) com demência custa mais a cuidar (...) Tem que se ter muita paciência, amor e carinho (...). É duro. Há dias que é muito duro (...) Há dias que estamos melhores e há outros que não temos tanta paciência (...)” (E4)

“Às vezes é... repetir sempre a mesma coisa... Custa um bocadinho... Mas no fundo é tu perderes alguém que tu ainda convives (...)” (E5)

“É ter muita paciência, boa vontade, disponibilidade e... acho que é isso. Paciência especialmente.” (E6)

“(...) é... como criar uma criança pequenina. Tem que se vestir, tem que lavar, tem que... tem dar de comer... é isso tudo (...)” (E7)

“(...) é muito difícil, é muito complicado, é muito desgastante. Porque nós queremos cuidar, queremos ajudar, queremos o melhor para ela... e para ela tudo o que eu faça tá sempre tudo mal (...)” (E8)

“Difícilimo.... Difícilimo. Só quem está metido naquilo é que sabe (...) respeitando a identidade da pessoa, aparando todo o circuito da sua vida diária no sentido dela não sofrer mais do que aquilo que já está a sofrer (...)” (E9)

“(...) eu tratei da minha mãe... e eramos muito. E eu sozinha é que a tratei (...) pronto tratei da minha mãe (...) e da minha sogra. Da minha mãe para o meu marido é que tinha que lhe pôr fraldas a ela e as enfermeiras vinham tratar-lhe das feridas (...)” (E10)

“(...) o que é terrível na demência é que... ela não para de repetir sempre as mesmas perguntas (...)” (E11).

5- Apoios

No que concerne ao apoio formal, procuramos saber se os participantes recebem ou não esse apoio. Posto isto, questionamos acerca dos apoios ou associações que o cuidador conhece a nível nacional, à qual obtivemos as seguintes respostas:

“Acho que há associações sim, mas acho que não conheço...” (E1, E9, E11)

“Nada, nada” (E2, E3, E8, E10)

“Não, mas tenho um grupo de Alzheimer no Facebook que de vez em quando publicam coisinhas, mas não conheço mais nada. (...) Acho útil. E às vezes penso olha a minha mãe também faz isso ou diz isso (riso) (...) Mas também se não fosse a internet era uma parvalhona, não sabia nada... Mas como eu estou sempre pesquisando e tudo (...)” (E4)

“Já ouvi falar, mas nunca contactei” (E6, E5)

“Eu tenho ouvido aqui (...) através da televisão (...)” (E7)

Para além disso foi possível saber também o conhecimento que os mesmos detinham em relação aos apoios fornecidos pela Segurança Social, como podemos verificar nos seguintes excertos:

“(...) acho que há apoios por parte da segurança social, mas eu ainda não fui tratar disso ainda (...)” (E1, E4, E8)

“Não (...) mas também nunca me preocupei a procurar” (E2, E11)

“Não sei nada disso, nunca ninguém me explicou nada disso” (E3)

“(...) fui ouvindo de pessoas que estão em situações idênticas. Mas não sabia de muitas coisas que eu ou a minha mãe temos direito como as fraldas e outros.” (E5)

“Eu fui perguntar na segurança social se tinha direito a alguma coisa e disseram-me que em princípio não porque como temos alguns bens não é possível. (...) Isso de que os cuidadores informais tem apoios é tudo mentira, tudo treta.” (E6)

“Pedi um auxíliozinho mas disseram-me que não (...) A certeza porém é que a minha reforma (...) que ela não tem reforma... não chega para pagar um lar” (E7)

“Tenho à cerca de 1 ano cerca de 194 euros de apoio. Dá vontade de rir mas enfim...tudo bem.” (E9)

“Eu tenho... fui à segurança social e disseram-me que o médico que o está a tratar tinha que preencher um papel e assim foi” (E11)

Relativamente ao concelho em estudo, foi também questionado sobre os apoios existentes que os cuidadores conheciam:

“Não sei. Só aqui os lares porque não existe nada próprio que eu saiba.” (E1, E5, E10)

“Não, não conheço (...) mas também nunca procurei em saber... Até porque até agora não precisei, só se a situação se agravar (...) teremos que procurar” (E2, E9)

“Não (...)” (E4, E6)

“Não... Acho que não conheço apoio nenhum” (E7, E8)

“(...) nunca tentei perceber (...)” (E11)

Par além disso, três dos cuidadores entrevistados referiram ser importante a existência de apoio psicológico, sendo que existem alguns cuidadores que referiram que antes de assumir o papel de cuidadores os mesmos já eram seguidos por profissionais desta área, nomeadamente psicólogos e/ou psiquiatras. (En1, En2, En5, En10, En11).

“(...) um psicólogo faz-nos ver as coisas por outro prisma, faz-nos ver de outra maneira, faz-nos compreender, faz-nos pensar em nós também... que muitas vezes nos esquecemos de nós por cuidarmos de quem precisa... só que muitas vezes não é fácil... fazer o que temos que fazer e ainda ter que pensar em nós próprios... Eu sei que ponho o meu pai à frente. Não sei se deve ser assim ou não mas ponho o meu pai à frente, claro que sim” (En2)

“(...) para desabafar, para aliviar a tensão (...)” (En4)

“sim (...) Porque isto é uma coisa muito difícil, muito desgastante (...)” (En6)

Para além disso, foi também questionado o que gostariam que fosse feito no concelho para dar resposta quer aos cuidadores, quer às pessoas diagnosticadas com demência.

“(...) acho que devia de haver um centro de dia mesmo próprio para pessoas com demência (...) poder deixá-la durante o dia em algum lugar próprio para pessoas com demência para ela ficar ocupada e eu puder fazer as minhas coisas mais descansado e livre e saber que ela está bem.” (E1, E6)

“Devia de haver nos centros de saúde, na minha opinião, consultas para as pessoas com demência, como fazem com as que tem diabetes. Consultas regulares para ver se a situação agravou ou não (...) se fosse possível seria bom também ter acesso a um psicólogo gratuito ou com pagamento simbólico. E... talvez alguma coisa em que as pessoas com demência pudessem ir para lá umas horas durante o dia para que o cuidador pudesse estar com a tarde livre ou a manhã, uma coisa assim...” (E2)

“(...) eu vejo é que não temos apoio de lado nenhum. Nem Camaras, nem de juntas, nem de médicos, nem de policiamento nem nada. (...) Gostava que fosse feito qualquer coisa a nível... para que os idosos um dia tivéssemos um maior acompanhamento. Que as pessoas do estado, das Camaras Municipais que viessem à nossa casa, que falassem, que... é que se eu não sair daqui não falo com pessoa nenhuma. (...) o contacto com outras pessoas tem-me feito falta. Um acompanhamento de proximidade... (...)” (E3)

“(...) acho é que se o estado desse um ordenado, não digo muito, um ordenado mínimo... às pessoas que tivessem a cuidar, já não era preciso estarem tantas horas sozinhos e aliviava as listas de espera nos lares. (...) Nos lares as prestações vão até mil e tal euros (...) Não ficava mais barato, as pessoas cuidarem dos seus? Eu abdicava de ir trabalhar para cuidar só deles, se houvesse essa possibilidade. (...) dar-lhes um dia de folga por semana para aliviar a cabeça e a mente (...)” (E4)

“(...) Eu acho que passa muito por criar um apoio mais eficaz que assim que a pessoa é diagnosticada, fosse feito um género de um rastreio no centro de saúde e depois deveria de ser seguida. Quer a pessoa com demência quer a família que a cuida. Haver um acompanhamento real, com uma avaliação antes (...)” (E5)

“(...) Tudo o que viesse era favorável (...) Gostava é que não me pedissem tanto dinheiro da reforma para a poder pôr num lar (...)” (E7, E8)

“(...) primeiro tudo deve ser equacionado. Depois ia-se ao ambiente familiar ver se ele é propício e em que termos o é para cuidar da pessoa. Depois a nível financeiro... e depois haver supervisores imparciais e capacitados que fizessem, como há por exemplo na Suécia, uma visita domiciliária para ver s condições das pessoas... introduzindo as melhorias que houvesse para introduzir, aconselhando, promovendo a evolução positiva. (...) e também que houvesse uma educação alimentar, porque isto também

passa muito pela educação alimentar. Porque quanto mais carne agente comer... e mais produtos modificados... não se admirem das doenças mentais surgirem cada vez mais...” (E9)

“(...) que dessem uma ajuda (...) para algumas pessoas ajuda financeira, para outras ajuda psicológica (...)” (E10)

“(...) acho que... às vezes seria bom estarmos com outras pessoas que estão na mesma situação e... e, trocarmos as ideias e tentarmos ver o que é que se pode fazer. (...) haver qualquer coisa que agente os possa levar para eles fazerem algumas coisas que ainda conseguissem fazer (...) porque às vezes eles não conseguem fazer grandes coisas, mas ainda há coisas que ainda tem vontade e conseguem...(...) eu acho é que não fazem muita coisa para as pessoas com demência. São metidas um bocadinho à parte... Como elas já não se lembram de nada... é isso que às vezes sinto. E para certas famílias é complicado...” (E11)

Nesta categoria, o cuidador En9 destaca algo que considera importante no que diz respeito ao apoio formal. Pois, embora considere importante, dado a sua experiência, o entrevistado considera que são muito mal pagos.

“E outra coisa que está profundamente errado... que também é uma coisa gravíssima é que quem está nos lares, é mal pago até dizer chega... hum... hum... e depois não se lhes dá formação. É preciso formar, informar e recompensar quem está nessa área... porque é uma coisa extremamente difícil” (E9).

Capítulo VII – Discussão dos Resultados

1- Relativamente ao cuidador

Após a revisão bibliográfica é possível concluir nesta categoria, no que diz respeito à caracterização dos cuidadores, que à semelhança de outros estudos (Aires *et al.*, 2020; Mendes *et al.*, 2019; Romão *et al.*, 2008; Sousa *et al.*, 2017) a amostra é predominantemente do sexo feminino, sendo que o cuidador é um familiar e, por norma, recai sobre o/a filho/a ou cônjuge.

Com base na análise dos resultados nesta categoria verificou-se ainda que a maioria dos cuidadores desta investigação desempenharam profissões com constante contacto com o público ou inseridos em equipas multidisciplinares, pelo que, ao assumirem o papel de cuidadores informais, estas ligações sociais diminuíram ou, em alguns casos, deixaram de existir. Para além disso, o cuidador passou a ter menos tempo para si, menos liberdade, menos ligações sociais e mais responsabilidades e preocupações. De acordo com Sousa *et al.* (2017), o cuidado prestado constante de forma diária trará, a dada altura, uma sobrecarga física e psicológica ao cuidador, isto porque, o ato de cuidar de uma pessoa com demência faz com que a sobrecarga do cuidador aumente a todos os níveis (social, psicológico e financeiro), pelo que é importante, de acordo com Romão *et al.* (2008), que os cuidadores consigam cuidar de si, pois só assim é possível cuidar do outro.

Porém, nesta investigação, devido à pandemia COVID-19, a maior parte dos cuidadores informais viram-se obrigados a prestar cuidados 24 sob 24 horas, o que se traduziu num maior cansaço, pois mesmo aqueles que detinham alguma ajuda através da resposta social de centro de dia, deixaram de ter. Toda esta situação prejudicou não só o cuidador como a pessoa cuidada, uma vez que os contactos sociais de ambos foram reduzidos. Neste último ano, alguns dos cuidadores tiveram que alterar as suas rotinas diárias para conseguir prestar um maior cuidado à pessoa com demência, inclusive, alguns optaram por deixar o seu próprio trabalho e a sua habitação de maneira a conseguirem adaptar-se às necessidades da pessoa cuidada.

Pode-se perceber ainda que os cuidadores com mais horas diárias de prestação de cuidados, demonstraram um maior cansaço e saturação pela tarefa de cuidar, sendo que os cuidadores secundários consistiram numa ajuda fundamental ao cuidador informal para a diminuição do stress acarretado pela prestação de cuidados. Todavia, mediante esta amostra, concluímos que este fator depende do tipo de ajuda e das horas despendidas. Neste caso em concreto, a maioria das ajudas externas são direcionadas à higiene o que, embora seja uma menor carga para cuidador, não é suficiente, pois a maioria refere necessidade de mais tempo livre para si.

No que diz respeito à saúde do cuidador informal principal, a mesma também é posta à prova, essencialmente no que concerne a saúde mental, sendo que foi possível entender que alguns deles já tinham recorrido a profissionais de saúde como psicólogos ou psiquiatras para tratar dos seus problemas antes de se tornarem cuidadores. De acordo com Nascimento e Figueiredo, (2019) e Alves *et al.* (2019), cuidar pode acarretar muitos problemas de saúde para o cuidador, nomeadamente o surgimento de *burnout*, caso o cuidador não seja capaz de desvincular da tarefa de cuidar e se permita a cuidar de si próprio em prol do bem de ambos.

2- Relativamente à pessoa com demência

Nesta categoria foi possível concluir que relativamente à caracterização da pessoa com demência, a maioria é predominantemente do sexo feminino, com baixa escolaridade e com uma profissão anterior com poucos estímulos. Para além disso, de acordo com Santos *et al.* (2020b) embora não se saiba a origem de uma demência sabe-se que existem alguns fatores de risco para o surgimento da mesma como o colesterol alto, diabetes, sedentarismo, baixa escolaridade, entre outros fatores presentes em todas as pessoas cuidadas desta investigação.

Para além disso, os primeiros sintomas da demência e a sua evolução trouxe ao cuidador mais cansaço e desorientação o que complicou na prestação de cuidados prestados, muito devido à pouca autonomia da maioria das pessoas cuidadas, acrescentando a preocupação constante sentida pelo cuidador. Com a evolução da demência, os cuidadores conseguiram compreender também que a pessoa cuidada deixou de conseguir fazer aquilo que fazia anteriormente o que, de certa forma, provocou em todos eles angústia e tristeza. No entanto, alguns dos cuidadores insistiam para que a pessoa continuasse a fazer (ou a tentar), de forma a minimizar as perdas que, naturalmente, a pessoa com demência irá sofrer.

Sendo a agressividade uma das muitas formas que a pessoa com demência utiliza para se exprimir, os cuidadores informais nutriram uma grande mudança no seu contexto e, por vezes, sentiram-se ofendidos pelas atitudes da mesma, o que fez com que procurassem ajuda médica para que a situação se revertesse. Assim, foram prescritos fármacos (calmantes), o que fez com que ocorresse uma melhoria da situação do cuidador (porque a pessoa ficava mais tranquila), mas um agravamento na pessoa cuidada (tornou-se apática).

3- Relativamente à demência

De acordo com Pérez *et.al* (2016), a terminologia de demência é fornecida muitas vezes para substituir a palavra de Alzheimer, visto que popularmente a palavra Alzheimer é bastante conhecido. Para além disso, as informações que são transmitidas aos familiares para substituir a palavra “Alzheimer” ou “demência” são muitas vezes referidos os problemas de memória para conceder um diagnóstico à família. Contudo, as informações que são facultadas são muito vagas e pouco consistentes, o que leva a um stresse maior do cuidador por não saber em concreto aquilo que se passa com a pessoa de quem cuida. Segundo Pérez *et al.* (2016) alguns especialistas optam por não fornecer o diagnóstico para proteger quer a pessoa com demência, quer os familiares.

De acordo com um estudo elaborado pela ADI (2021), alguns especialistas ainda acreditam que as demências são processos normais do envelhecimento o que pode levar a um diagnóstico errado ou tardio, uma vez que o início de uma demência pode, por si só, ser confundido com o envelhecimento normal e, caso não exista uma TAC, ressonância ou análises específicas que comprovem algum tipo de demência, o diagnóstico será feito tardiamente. No que diz respeito ao custo da medicação, de acordo com Trépel (2015), a mesma é bastante dispendiosa o que vem complicar ainda mais a situação económica do cuidador.

4- Relativamente à relação do cuidador e pessoa cuidada

Segundo vários estudos (Romão *et al.*, 2008; Sequeira, 2020; Vieira *et al.*, 2010) os cuidadores informais assumem esse papel por necessidade ou questões emocionais/afetivas para com a pessoa com demência. A preocupação constante do cuidador para com a pessoa de quem cuida torna o processo mais complexo, uma vez que o cuidador está em constante tensão, preocupação e stresse, o que se pode traduzir numa relação menos boa com a pessoa cuidada.

Praticamente todos os cuidadores referiram que sentiram grandes mudanças a nível familiar, mas sobretudo a nível social, uma vez que deixaram de concretizar o que faziam e as relações sociais foram diminuídas ou enfraquecidas pois, o cuidador está focado na tarefa a que se propôs. Nesta investigação, praticamente todos os cuidadores tem ajudas de outros cuidadores para dar resposta às necessidades de higiene da pessoa cuidada, nomeadamente o banho. Embora seja um fator de alívio, não chega para que o cuidador se possa sentir menos preocupado até porque os tempos livres do cuidador também são nulos. No entanto, alguns deles fazem questão de envolverem-se em atividades de que gostam, principalmente programas desportivos, de forma a aliviar o pensamento. Deste modo, a nível psicológico e físico a maioria

refere que se sente em baixo, uma vez que a pessoa cuidada é muito repetitiva durante o dia, o que se torna psicologicamente desgastante. Porém, a opinião dos cuidadores sobre como é cuidar de uma pessoa com demência é unânime, pois todos concordam que é uma tarefa extremamente difícil, preocupante e conseqüentemente desgastante devido aos desafios diários constantes provenientes da evolução da doença.

5- Relativamente aos apoios para cuidadores informais e pessoa com demência:

Os dados referidos no capítulo anterior estão de acordo com Monteiro (2016), sendo que os cuidadores aprendem a cuidar por si pelos exemplos que vão ouvindo e não tanto pelas diretrizes e conselhos referidos pelos profissionais de saúde (como deveria de ser).

Porém, os cuidadores informais só procuram ajuda, sejam elas quais foram, quando sentem que não têm outra opção. Ou seja, no que diz respeito às informações relacionadas com instituições existentes, bem como possíveis ajudas aos cuidadores e à pessoa com demência, esses apoios só são procurados quando o cuidador sente que precisa realmente de ajuda e, por norma, nessa fase é quando o cuidador já está psicologicamente esgotado. Para além disso, ninguém prepara os cuidadores informais para o que pode acontecer, o que podem esperar, o que pode ser feito para diminuir a sobrecarga que naturalmente irão sentir por cuidarem de uma pessoa com demência.

Segundo Nascimento e Figueiredo (2009) o apoio psicológico é uma ferramenta muito importante para o cuidador, para além de que poderá aliviar a relação entre cuidador e pessoa cuidada, tornando-a menos tensa. Outras situações referidas pelos cuidadores para que a sobrecarga sentida fosse diminuída seria a criação de centros de convívio, para que o cuidador pudesse ter algumas horas de descanso, assim como, um acompanhamento do centro de saúde mais pormenorizado, com maior apoio e grupos de ajuda mútua. De acordo com Vergueiro *et al.* (2020), existem várias estratégias para diminuir o cansaço psicológico dos cuidadores e o facto da tarefa desenvolvida pelos cuidadores puder ser valorizada poderá dar ânimo para quem cuida, de forma a estimar e a informar o cuidador. De acordo com Santos *et al.* (2020a), a educação em saúde poderá fazer com que os cuidadores informais detenham uma maior autonomia na prestação dos cuidados

Conclusões

Pelo mundo inteiro tem-se sentido uma maior preocupação face ao crescente número, quer da população idosa, quer da população diagnosticada com demência que, embora surjam comumente em idades mais avançadas, com as informações disponíveis nos dias de hoje são cada vez mais os casos precoces de demências diagnosticados. Assim, hoje em dias sabemos que o facto de existir um diagnóstico precoce poderá fazer com que caso exista um défice cognitivo, o mesmo não evolua para um quadro demencial, ou seja, é importante perceber se as perdas cognitivas que o indivíduo possui são realmente significativas ao ponto de se tornarem o início de uma demência. É preciso que estejamos atentos uma vez que pode acontecer a qualquer um e, como podemos perceber, a família é o pilar de todos nós, recaindo nela, por isso, o cuidado prestado.

Devido à problemática apresentada anteriormente, surgiu a preocupação e conseqüente interesse em estudar este fenómeno num concelho como o de Castro Marim: maioritariamente envelhecido e com poucas respostas para fazer face as necessidades da população sénior com algum tipo de demência. Neste sentido vimos concluir que os objetivos específicos foram atingidos visto que foi possível compreender não só as rotinas diárias dos cuidados prestados pelos cuidadores como também, as doenças prevalentes no grupo, assim como, os impactos a nível económico, social e familiar.

Vários foram os cuidadores que referiram que cuidar de uma pessoa com demência é cuidar de uma pessoa que desapareceu em vida e, como tal, há que quebrar algum idadismo existente na nossa sociedade. Há que valorizar e dar atenção às pessoas mais velhas, com ou sem demência.

Tendo em conta que as demências são atualmente o risco para a saúde pública, pois afeta não só a pessoa com demência como também os familiares e seus amigos e a economia, é fundamental atuar precocemente nas necessidades de quem cuida de forma voluntária, sem formação ou remuneração.

Muito embora, a maioria das demências estudadas nesta investigação sejam de origem crónica e progressiva, é importante valorizar o facto de que é possível prevenir certas demências ou atenuá-las. Por tal é preciso que a população tenha consciência daquilo que são as demências e, desse modo, preveni-las, através de uma boa alimentação e a prática regular de atividade física. Para além disso, a regulação do sono, o stresse, o consumo de álcool ou drogas, uma vida

mais sedentária, também são outros dos muitos fatores existentes que podem ser evitados e, conseqüentemente, até evitar algumas patologias.

Para tal, é preciso conhecer, compreender, informar e capacitar os cuidadores de pessoas com demência para o caminho que virá. Ter um diagnóstico demencial não significa uma perda total de qualidade de vida, mas sim adaptação, resiliência e superação, quer por parte dos cuidadores quer por parte da pessoa com demência. Para além disso, os Grupos de Ajuda Mútua em cuidadores informais de pessoas com demência ou grupos psicoeducativos na sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com demência são dois projetos fundamentais para dar respostas às necessidades dos cuidadores. Através destes grupos, é possível reunir uma panóplia de partilhas e emoções que são trabalhadas e individualizadas mediante a situação de cada um, e que podem ser dinamizadas por um Educador Social mediante conhecimentos específicos.

Por tudo isto mencionado anteriormente, será necessário contribuir urgentemente para uma população mais informada e, acima de tudo, mais sensibilizada para um tema tão atual como este, pois só assim é possível tomar decisões conscientes e claras sobre o processo de demência, quer por parte da família como da própria pessoa com demência, caso seja possível. No decorrer da primeira parte da investigação, ocorreram alguns contratemplos e dificuldades. Como limitação considerou-se o facto de não existirem estudos na área assim, como a pequena amostra conseguida para a investigação, uma vez que foi difícil encontrar cuidadores informais de idosos com demência no concelho de Castro Marim. Assim, foi necessário expor nas plataformas *online*, nomeadamente na rede social *Facebook* para que a investigação pudesse chegar a um maior número de pessoas e, desse modo, conseguir a amostra necessária para a obtenção dos objetivos.

Assim, em forma de sugestão seria importante a realização de mais estudos neste âmbito, nomeadamente estudos para perceber a percentagem de pessoas com demência, quer no Algarve quer no resto do país e, para além disso, um estudo longitudinal em que fosse possível acompanhar a evolução da prestação de cuidados (e a sobrecarga) de uma amostra de cuidadores, pelo período de 1 ano. Para além disso, mediante a análise de conteúdo realizada às entrevistas aplicadas à amostra de cuidadores informais de pessoas com demência no concelho de Castro Marim, é necessário que as entidades possam apostar na formação da população, promovendo campanhas de sensibilização e prevenção para as demências através da literacia para a saúde. Não obstante também seria importante a realização de estudos direcionados aos cuidadores informais, bem como, às pessoas com demência, pois não existem muitas investigações e, em particular no concelho em análise não há, até ao momento, nada em concreto que possa dar apoio a qualquer um dos dois. Não obstante, sendo a população castro-

marinense maioritariamente envelhecida, esta população deve ser uma prioridade de intervenção.

Posto isto, esta investigação trouxe não só um crescimento pessoal e profissional, na medida em que foi possível consolidar e adquirir novos conhecimentos para que, no futuro, seja exequível, enquanto educadora social, desenvolver estratégias de promoção de uma melhor qualidade de vida, quer dos cuidadores informais quer das pessoas idosas com demência. Por outro lado, também é importante sensibilizar e formar a sociedade, através de programas de educação para a saúde, de forma a estarem atentos a sinais de alerta, passíveis de desencadear um diagnóstico demencial.

Referências Bibliográficas

- Abbas, M.; Xu., Z.; Chir, MB.; Louis & Tan, (2017). *Epidemiology of Parkinson's Disease- East Versus West*. Movement Disorders Clinical Practice. International Parkinson and Movement Disorder Society. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6174379/>).
- Abdi, S.; Spann, A.; Borilovic, J.; Witte, L.& Hawley, M. (2019). Understanding the care and support needs of older people: a scoping review and categorization using the WHO international classification of functioning, disability and health framework (ICF). *BMC Geriatrics*. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6647108/>).
- Aires, L. (2011). *Paradigma Qualitativo e práticas de investigação educacional*. Universidade Aberta. (ISBN: 978-989-97582-1-6).
- Aires, M.; Fuhrmann, A.; Mocellin, D.; Pizzol, F.; Sponchiado, L.; Marchezan, C.; Bierhals, C.; Day, C.; Santos, N.& Paskulin, L. (2020). Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. *Revista Gaúcha de Enfermagem*.
- Alves, L.; Monteiro, D.; Bento, S.; Hayashi, V.; Pelegrini, L.& Vale, F. (2019). *Burnout syndrome in caregivers of patients with dementia- A systematic review*. *Dement Neuropsychol*. (<https://www.scielo.br/j/dn/a/CLjLMwJHBDZGcvqGMKC5gzB/?format=pdf&lang=en>).
- Alzheimer Association (2020). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dementia- The Journal of the Alzheimer's Association*.
- Alzheimer Europe (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019- Estimating the prevalence of dementia in europe*.
- Amante, M., Araújo, L., Fernandes, R., Fonseca, S., Magalhães, C., Martins, E., Mendes, F. & Xavier, P. (2014). *A Prática do Educador Social no Envelhecimento: da formação à ação*. Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Viseu. (https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/10166/1/COM_AraujoLia_2014.pdf).
- Apostolova, L. (2016). *Alzheimer Disease*. American Academy of Neurology.
- APTSES- Associação Profissional de Técnicos Superiores de Educação Social. (2021). (<http://www.aptses.pt/>).
- Armstrong, M.; Okun, M. (2020). Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease. *Clinical Review & Education*. University of Florida.

Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer – Associação Alzheimer Portugal. (2021) *Défice Cognitivo Ligeiro*. (<https://alzheimerportugal.org/pt/defice-cognitivo-ligeiro>).

Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer – Associação Alzheimer Portugal. (2021). *Demência Vascular*. (<https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-39-35-demencia-vascular>).

Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer – Associação Alzheimer Portugal (2021). *Doença de Alzheimer*. (<https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer>).

Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer – Associação Alzheimer Portugal. (2021). *Doença de Parkinson e demência*. (<https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-39-41-doenca-de-parkinson-e-demencia>).

Ávila, J. (2016). *¿Qué sabemos de? La Demencia*. CSIC. Los libros de la catarata. (ISBN:978-84-00-10048-3).

Azevedo, S.& Correia, F. (2013). A educação social em Portugal: evolução da identidade profissional. *RES Revista de Educación Social*, nº17 ; (<https://eduso.net/res/>).

Benavente, R.; Paulino, M.; Pereira, G.; Sousa, I.; Sobral, M.; Nunes, M. & Santos, P. (2020). *Intervenção Psicológica em Gerontologia*. PACTOR- Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação. 1ª edição. (ISBN: 978-989-693-090-5).

Bento, A. (2011). *As etapas do processo de investigação: do título às referências bibliográficas*. (ISBN: 978-989-97490-0-9).

Berrios, G. (2016). Introdução à “Paralisia agitante” de James Parkinson (1817). *Revista Latinoam. Clássicos da psicopatologia*. (<https://www.scielo.br/j/rlpf/a/SRjHbC8KByBMWfKTK3YQnLH/?format=pdf&lang=pt>).

Brooker, D. (2013). *Atención Centrada En La Persona Com Demencia- Mejorando los recursos*. Octaedro Psicoterapias. (ISBN: 978-84-9921-416-0).

Cabreira, V. & Massano, J. (2019). Doença de Parkinson: Revisão Clínica e Atualização. *Revista científica da ordem dos médicos*. (</11978-48378-1-PB.pdf>).

Cardoso, A. (2006). *Alguns desafios que se colocam à educação social*. (eseopf.pt).

Carvalho, M. & Palmeirão, C. (2012). Nós entre nós. *Cadernos de Pedagogia Social*. P .165-184.

Castro, A.; Will, G.; Castro, M.; Ximenes, C. & Cordeiro, M. (2020). *Vivendo em comunidade, envelhecendo de forma saudável*. Enfermarias Global. (https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v19n57/pt_1695-6141-eg-19-57-302.pdf).

Church, F. (2021). Treatment options for motor and non-motor symptoms of parkinson's disease.. *Biomolecules*. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8074325/>).

Correia, F.; Azevedo, S. & Delgado, P. (2019). *A profissionalização da Educação Social em Portugal: uma análise comparativa das representações da profissionalidade dos finalistas e diplomados*. Centro de Investigação e Inovação.

Correia, F.; Martins, T.; Azevedo, S. & Delgado, P.; (2014). A educação social em Portugal: novos desafios para a identidade profissional. *InterFaces Científicas*. Formação e atuação profissional da educação social. V.3- pp113-124.

Cowdell, F. (2006). *Preserving personhood in dementia research: a literature review*. Bournemouth University.

Cramet, B. (2016). *A doença de Alzheimer- Um caminho para uma nova relação*. (ISBN: 978-989-551-068-9).

Crampton, A. (2009). *Global Aging: Emerging Challenges*. No.6. Boston University. (https://www.bu.edu/pardee/files/2009/09/pardee_aging-6-global-aging.pdf).

Dardengo, C.& Mafra, S. (2018). Os conceitos de velhice e envelhecimento ao longo do tempo: contradição ou adaptação?. *Revista de Ciências Humanas*, vol.18, n2. (https://periodicos.ufv.br/RCH/article/view/8923/pdf_1).

Day, J. & Mullin, S. (2021). The genetics of parkinson's disease and implications for clinical practice. *Genes*. (<https://www.mdpi.com/2073-4425/12/7/1006/htm>).

Dewing, J. (2008). *Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas*. University UK.

DGS (Direção Geral de Saúde). (www.dgs.pt/saude-no-ciclo-de-vida/envelhecimento-activo/conceitos.aspx).

Diniz, M.; Melo, B.; Neri, K.; Casemiro, F.; Figueiredo, L.; Gaioli, C. & Gratão, A. (2018). *Comparative study between formal and informal caregivers of older adults*. Ciência e Saúde Coletiva. (<https://www.scielo.br/j/csc/a/c6NqyrFczk5rBWYJNCcTFxw/?lang=en>).

Distrito de Faro, (s/d). *Evolução da população entre 1864 e 2011*. (<https://populacaodistritodefaro.jimdofree.com/>).

Dixe, M. (2020). Cuidador informal de pessoas dependentes no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência*. Instituto Politécnico de Leiria. (<https://revistas.rcaap.pt/referencia/article/view/21411/15713>).

Duque, E & Calheiros, A. (2017). Questões éticas subjacentes ao trabalho de investigação. *Revista EDaPECI-Educação a Distância e Práticas Educativas Comunicacionais e Interculturais- São Cristóvão (SE) V.17. n.2.P.113-118*. (https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/23222/1/Quest%c3%b5es_%c3%a9ticas_subjacentes.pdf).

Engelhardt, E.; Tocquer, C.; André, C.; Moreira, D.; Okamoto, I. & Cavalcanti, J. (2011). *Demência vascular- Critérios diagnósticos e exames complementares*. Dement Neuropsychol. (http://www.demneuropsych.com.br/imageBank/PDF/v5s1a06.pdf?aid2=285&nome_en=v5s1a06.pdf).

Epp, T. (2003). *Person-centred dementia care: a vision to be refined*. The Canadian Alzheimer Disease Review. (http://www.livingdementia.com/downloads/docs/person-centered_dementia_care.pdf).

Fernandes, S. (2018) (a). *Resiliência em cuidadores informais familiares de idosos dependentes*. (Dissertação de mestrado) (ipb.pt) (<https://www.eduser.ipb.pt/index.php/eduser/article/view/118/122>).

Fernandes, S. (2018) (b). *A intervenção socioeducativa na promoção da resiliência na terceira idade- Fatores de risco e proteção*. (Dissertação de mestrado). (ipb.pt) (<https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/18890/1>).

Ferreira, J. (2018). *Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: características e necessidades*. (Dissertação de mestrado). (rcaap.pt). (<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/25784/1/>).

- Ferreira, S. (2008). *Papel dos cuidadores informais ao idoso com doença de Alzheimer*. (Dissertação de mestrado). (ua.pt) (<https://ria.ua.pt/bitstream/10773/3288/1/2009000625.pdf>).
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. (Dissertação de doutoramento). (<https://ria.ua.pt/bitstream/10773/4664/1/209832.pdf>).
- Fortin, M., Cotê, J. & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*.
- Galinha, S. (2016). Inclusão social de seniores. A vida em Post it. *Praxis Educare- Revista da Associação dos Profissionais Técnicos Superiores de Educação Social*. Número3. (<http://www.aptses.pt/wp-content/uploads/2020/03/PRAXIS-EDUCARE-n.%C2%BA-3-2016.pdf>).
- Goetz, C. (2011). *The history of parkinson's disease: early clinical descriptions and neurological therapies*. Rush University Medical Center. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3234454/pdf/cshperspectmed-PKD-a008862.pdf>).
- Gómez-Matinho, M. (2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes*. Universidad Comillas Madrid. (<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/13437/TFM000507.pdf?sequence=1>).
- Gonçalves, R. (2014). *Cuidadores informais: a (in)formação no cuidado ao idoso*. (Dissertação de mestrado). (ipleiria.pt).
- Gokçal, E.; Gur, V.; Selvitop, R.; Yildiz, G.& Asil, T. (2017). *Motor and non-motor symptoms in parkinson's disease: effects on quality of life*. University school of medicine, Istanbul. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5491664/pdf/npa-54-2-143.pdf>).
- Glasby, J. & Thomas, S. (2018). *Understanding and responding to the needs of the carers of people with dementia in the Uk, the US and Beyond*. University of Birmingham. (<https://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/carers-of-people-with-dementia.pdf>).
- Gregorio, P.& Sánchez, J.(2018). Demencia. *Tratado de Geriatria para residentes*. Capítulo 17.pp 173- 188.

Grelha, P. (2009). *Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. (Dissertação de mestrado). (ul.pt). (https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulsd057824_td.pdf).

Instituto Nacional de Estatística Portugal (INE). *As pessoas- 2019*. Edição 2021. Depósito Legal 228476/05 (https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/AsPessoas_2019a.pdf).

Instituto Nacional de Estatística (INE) – Estimativas da população residente em Portugal 2019.

Instituto Nacional de Estatística (INE)- Projeções da população residente 2025-2080.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.

Knopman, D.; Petersen, R. & Jack, C. (2019). *A brief history of “Alzheimer disease”*. American Academy of Neurology. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6556090/pdf/NEUROLOGY2018958348.pdf>).

Laranjeira, C. (2018). *Representações da demência vividas na primeira pessoa: uma análise hermenêutica*. (Dissertação de mestrado). (esenfc.pt).

Lindeza, P.; Rodrigues, M.; Costa, J.; Guerreiro, M. & Rosa, M. (2020). *Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregiver’s perceptions*. Supportive & Palliative Care. (<https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/early/2020/10/14/bmjspcare-2020-002242.full.pdf>).

Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 5ª Edição.

Mateus, M. (2012). *O educador social na construção de pontes socioeducativas contextualizadas*. (ipb.pt). (<https://www.eduser.ipb.pt/index.php/eduser/article/view/41/44>).

Martins, L. (2015). *Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência*. (Dissertação de mestrado). (ulusiada).

Mattos, S. & Araújo, A. (2020). *Movimento Humano, Saúde e Desempenho 2*. Atena Editora.

Mendes, P.; Figueiredo, M.; Santos, A.; Fernandes, M. & Fonseca, R.; (2019). *Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos*. Acta Paul Enferm. (<https://www.scielo.br/j/ape/a/RNtDrSRKMFg5MZzBDsNnL6h/?lang=pt&format=pdf>).

- Minayo, M. (2021). Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: Por uma política necessária e urgente. *Centro Latino-Americano de Estudos sobre violência e saúde Jorge Carello*. (<https://www.scielo.org/pdf/csc/2021.v26n1/7-15/pt>).
- Moraes, E.; Moraes, F. & Lima, S. (2010). Características biológicas e psicológicas do envelhecimento. *Revista Med Minas Gerais*. (<http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/artigos/197.pdf>).
- Nascimento, H. & Figueiredo, A. (2019). *Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro*. Brasil. (<https://www.scielo.org/pdf/csc/2019.v24n4/1381-1392/pt>).
- Otero, L. (2016). *Burnout syndrome in family caregivers of dependents*. *International Journal of Asian Social Science*. (https://www.researchgate.net/publication/317561942_Burnout_Syndrome_in_Family_Caregivers_of_Dependents).
- Pardal, L. & Lopes, E. (2011). *Métodos e técnicas de investigação social*. Areal Editores, S.A (978-989-647-254-2).
- Parmera, J.& Nitrini, R. (2015). Demências: da investigação ao diagnóstico. *Revista Med* (São Paulo). (<https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/108748/107177>).
- Paquete, P. (s/d). (eBOOK). Plano de bem-estar em demência. Humanamente.
- Paquete, P. (2015). *O Bem-estar de indivíduos com demência e a relação com o desempenho de ocupações significativas. Estudo a partir da aplicação de dementia care mapping (DCM) a uma população institucionalizada*. Universidade Nova de Lisboa. (<https://run.unl.pt/bitstream/10362/19097/1/Paquete%20Patricia%20TD%202015.pdf>).
- Passos, L. (2018). *Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com demência*. (Dissertação de mestrado). (rcaap).
- Pereira, L.& Soares, S. (2015). *Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência*. Universidade Federal de Minas Gerais. (<https://scielosp.org/pdf/csc/2015.v20n12/3839-3851/pt>).

- Pereira, M. (2018). *Cuidadores informais: Dificuldades ao cuidar e necessidades de quem cuida.* (Dissertação de mestrado). (https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/28267/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_GerontologiaSocial_MartaPereira.pdf).
- Pérez, I.; Martínez, L.& Moreno, B. (2016). *Demencia ¿estamos preparados?*. Editorial Sintesis. (ISBN: 978-84-9077-261-4).
- PORDATA. (2021)- *Índice de envelhecimento* ([https://www.pordata.pt/Portugal/Espanan%C3%A7a+de+vida+%C3%A0+nascen%C3%A7a+total+e+por+sexo+\(base+tri%C3%A9nio+a+partir+de+2001\)-418](https://www.pordata.pt/Portugal/Espanan%C3%A7a+de+vida+%C3%A0+nascen%C3%A7a+total+e+por+sexo+(base+tri%C3%A9nio+a+partir+de+2001)-418)).
- PORDATA- *Retrato do Município- Concelho de Castro Marim.* (<https://www.pordata.pt/Municipios/Quadro+Resumo/Castro%20Marim-253944>).
- Prasad, E. & Hung, S. (2021). Current therapies in clinical trials of parkinson's disease: a 2021 update. *Pharmaceuticals. Switzerland*.
- Ribeira, S.; Ramos, C.& Sá, L. (2004). Avaliação inicial da demência. *Revista Portuguesa de Clinica Geral.* (<https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10076/9813>).
- Robert, L. (1994). *O envelhecimento (Le Vieillissement)*. Instituto Piaget. Coleção “Medicina e Saúde”. (ISBN: 972-8254-55-6).
- Romão, A.; Pereira, A.& Gerardo, F. (2008). *As necessidades dos cuidadores informais.* Estudo na área do envelhecimento. Centro Editorial SCML.(ISBN: 978-972-8761-26-4).
- Rosa, M. (2012). *O envelhecimento da sociedade portuguesa.* Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Rougemont, F. (2016). O tempo no corpo: envelhecimento e longevidade na perspectiva anti-aging. *Revista UFMG, Belo Horizonte.* (https://www.ufmg.br/revistaufmg/downloads/23/02_Rougemont,Fernanda_TempoCorpo_pags36a61.pdf).
- Santos, C.; Besa, T.& Xavier, A. (2020). (b). *Fatores associados à demência em idosos.* *Ciência e Saúde Coletiva.* (<https://www.scielo.br/j/csc/a/LSgzMKFzzMxBCBH3zZ59r3x/?lang=pt&format=pdf>).

Santos, J.; Lima, M.; Inácio, A.; Silva, E.; Silva, R. & Silva, F. (2020). (a). *Conhecimentos e Sobrecarga do familiar cuidador frente ao paciente com demência*. Universidade de Pernambuco. (<https://www.scielo.br/j/rbgg/a/Xpdc6L7wqSZNDPzGqyc6xYJ/?format=pdf>).

Schneider, R. & Irigaray, T. (2007). *O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais*. Estudos de psicologia. Universidade Católica Rio Grande do Sul.

(<https://www.scielo.br/j/estpsi/a/LTdthHbLvZPLZk8MtMNMZyb/?format=pdf&lang=pt>).

Sequeira, C. (2020). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. 2ª edição. (ISBN:978-989-752-278-9).

Simões, A. & Sapeta, P. (2017). Construção social do envelhecimento individual. *Revista Kairós Gerontologia*. (<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2176-901X.2017v20i2p09-26/23384>).

Singleton, D.; Mukadam, N.; Livingston, G. & Sommerlad, A. (2017). *How people with dementia and carers understand and react to social functioning changes in mild dementia: a UK-based qualitative study*. Division of Psychiatry University College London. (<https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/7/7/e016740.full.pdf>).

SNS (2021). Conceito de Cuidador Informal. (<https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>).

Soares, G. (2017). *A sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com demência- Projeto de Apoio Ao Cuidador*. (Dissertação de mestrado). (iscte-iu) (https://repositorio.iscte-iu.pt/bitstream/10071/15600/4/master_goreti_costa_soares.pdf).

Sousa, L.; Sequeira, C.; Ferré-Grau, C.; Martins, C.; Neves, P. & Fleixà-Fortuno, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (Especial 5). (<https://scielo.pt/pdf/rpesm/nspe5/nspe5a08.pdf>).

Sousa, M. & Baptista, C. (2014). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios segundo Bolonha*. 5ª Edição. (ISBN: 978-989-693-001-1).

Sousa, P. (2012). *Cuidados informais na velhice: um estudo com familiares de idosos com demência*. (Dissertação de mestrado). (http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1683/1/Patricia_Sousa.pdf).

Sung, V. & Nicholas, A. (2013). *Nonmotor symptoms in parkinson's disease- Expanding the view of parkinson's disease beyond a pure motor, pure dopaminergic problem*. Department of neurology. University of Alabama. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0733861913000522?via%3Dihub>).

Sveinbjornsdottir, S. (2016). *The clinical symptoms of Parkinson's disease*. Journal of neurochemistry. University of London.

Trépel, D. (2015). *An economic analysis of home-care services for people with dementia*. The Alzheimer society of ireland.(<https://alzheimer.ie/wp-content/uploads/2018/11/AV5CBZO.pdf>).

Vergueiro, E.; Brinca, J.; Menezes, N.& Néri, S. (2020). *Grupos de Ajuda Mútua – Estratégias para a intervenção psicossocial*. Coleção intervenção nº3 (ISBN: 978-989-9015-04-3).

Vieira, C.; Fialho, A.; Freitas, C.& Jorge, M. (2010). *Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio*. Universidade Estadual do Ceará. Mestrado Académico Cuidados Clínicos em Saúde. Brasil. (<https://www.scielo.br/j/reben/a/J3QyRVXWHT78cZPSSwz34tr/?lang=pt&format=pdf>).

Vigia, M. (2012). *Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com dependência*. (Dissertação de mestrado). (ufp.pt). (https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/3590/3/DM_15863.pdf).

Yang, H.; Kim, D.; Lee, S.& Yang, L. (2016). *History of Alzheimer's Disease*. Korean Dementia Association.

Werneck, A. (2010). Doença de Parkinson: etiopatogenia, clínica e terapêutica. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto* (<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/9026/6922>).

Anexos

1- Parecer positivo da Comissão de Ética da Universidade do Algarve



Nº DO PROCESSO	CEUAlg Pnº 40/2021
DATA DO PEDIDO	16/03/2021
TÍTULO/TEMA	Cuidadores informais de pessoas com demência: A realidade do concelho de Castro Marim
RESPONSÁVEL	Beatriz Lourenço Fernandes
FUNDAMENTO DO PEDIDO DE PARECER	<p>Nos últimos anos temos assistido a um crescente envelhecimento populacional e, conseqüentemente, ao aparecimento de várias demências sendo, por isso, importante debruçarmo-nos sobre este assunto e percebermos que impactos são sentidos pelos cuidadores informais de idosos com demência.</p> <p>A população de Castro Marim é maioritariamente envelhecida, pelo que esta investigação se torna urgente e essencial, a fim de entender as necessidades destes cuidadores, contribuindo para uma divulgação verídica de informação no que diz respeito às demências e ao papel do cuidador.</p> <p>Pedido de parecer sobre o referido estudo, no âmbito do mestrado em Educação Social.</p>
PARECER FINAL DA COMISSÃO DE ÉTICA DA UAlg	Positivo sem recomendações.

Universidade do Algarve, 28/04/2021

A Presidente da Comissão de Ética da UAlg

Profª. Doutora Helena Guerreiro José

2- Formulário de consentimento informado

INFORMAÇÃO DE REQUISITOS DE PRIVACIDADE DE DADOS

Termos e Condições Gerais de Privacidade de Dados

A "Escola Superior de Educação e Comunicação" (ESEC) da Universidade do Algarve, com sede em Campus da Penha, 8005 139, Faro, Portugal, telefone +351289800100, está a realizar "entrevistas semiestruturadas" no âmbito do estudo para a dissertação com o título "Cuidadores informais de pessoas com demência: A realidade do Concelho de Castro Marim", no período do primeiro trimestre de 2021, e tem como responsável pelo estudo a aluna Beatriz Lourenço Fernandes.

O principal objetivo do estudo é perceber os impactos sentidos pelos cuidadores informais que cuidam de idosos com demência, pertencentes ao concelho de Castro Marim. Esta entrevista é realizada pessoalmente com o cumprimento das normas da DGS.

Os dados pessoais previstos a tratamento no âmbito do estudo dissertação: "Cuidadores informais de pessoas com demência: A realidade do Concelho de Castro Marim" são: idade, sexo, estado civil, formação profissional.

Todos os dados são recolhidos apenas para efeitos da dissertação: "Cuidadores informais de pessoas com demência: A realidade do Concelho de Castro Marim", estando garantida a confidencialidade do seu tratamento e a exclusiva utilização pela Universidade do Algarve, com um período de retenção dos dados sendo o mínimo necessário para a realização do estudo, e sendo o seu tratamento realizado nos termos e condições da Política de Proteção de Dados que se encontra acessível em www.ualg.pt.

Se necessitar de algum esclarecimento adicional em relação à participação ou ao preenchimento do questionário, é favor contactar pelos "966103212" ou pelos emails beatriz_fernandes_97hotmail.com ou "a55546@ualg.pt".

Eu aceito os termos e as condições acima descritas. Da mesma forma, como titular de dados, aceito as condições gerais e os termos das Políticas de Proteção de Dados da Universidade do Algarve.

Assinatura _____ Data ___/___/___

Consentimento para Tratamento de Dados

Autorizo expressamente o tratamento dos dados pessoais pela Universidade do Algarve, para efeitos de estudo realizado na investigação dissertação: "Quais os impactos das demências nos cuidadores informais do Concelho de Castro Marim", de acordo com os termos de informação sobre tratamento de dados e a Política de Proteção de Dados que se encontram disponíveis em www.ualg.pt. Estou consciente de que posso retirar o consentimento ou exercer os direitos de proteção de dados, designadamente os direitos de reclamação, acesso, retificação, oposição, limitação do tratamento ou apagamento, através de contacto com o Encarregado da Proteção de Dados da Universidade do Algarve pelo correio eletrónico rgpd@ualg.pt, e caso assim o considere necessário, apresentar reclamação à Comissão Nacional de Proteção de Dados, através dos contatos disponíveis em www.cnpd.pt.

Assinatura _____ Data ___/___/___

3- Carta de Compromisso relativo ao estudo



Comissão de Ética da Universidade do Algarve
Campus da Fenha - 8005-139 Faro - Portugal
Tel. +351 289 800 100
et@uaalg.pt - www.uaalg.pt

Carta de compromisso

Relativa ao estudo

Cuidadores informais de pessoas com demência: A realidade do Concelho de Castro Marim

Vimos por este meio assegurar que, em todas as etapas do desenvolvimento do estudo suprarreferido, se respeitam todos os pressupostos decorrentes da declaração do estado de calamidade, e legislação decorrente, bem como todas as orientações da Direção Geral da Saúde, emanadas no contexto da Pandemia COVID-19.

Faro, 13 / 03 /2021

O/A Investigador/a responsável pelo projeto

A handwritten signature in blue ink, appearing to be "A. J. ...", is written over a horizontal line.

4- Declaração de conformidade relativo ao estudo



Comissão de Ética da Universidade do Algarve
Campus da Penha - 8005-119 Faro - Portugal
Tel. +351 289 800 100
etica@ualg.pt - www.ualg.pt

Declaração de Conformidade

Relativa ao estudo

Cuidadores informais de pessoas com demência: A realidade do Concelho de Castro Marim

Vimos por este meio assegurar que, em todas as etapas do desenvolvimento do estudo suprarreferido, se respeitam os princípios e valores do Código de Ética da Universidade do Algarve, nomeadamente o progresso e valorização do conhecimento, a qualidade da investigação e a verdade científica, respeitando os valores da honestidade intelectual, da autenticidade, da objetividade, do respeito pela propriedade intelectual e do rigor metodológico e experimental.

Faro, 13 / 03 /2021

O/A Investigador/a responsável pelo projeto

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'I. J. M.', is written over the text of the investigator's name.

Apêndices

a. Guião de entrevista

Título: Cuidadores informais de pessoas com demência: A realidade do Concelho de Castro Marim

Entrevistados: Cuidadores informais de idosos com demência pertencentes ao Concelho de Castro Marim.

Objetivos Gerais: Perceber quais os impactos que os cuidadores informais de idosos com demência sentem durante o período que cuidam do idoso com demência, bem como, dos esforços que fazem para que os sentimentos negativos sejam ultrapassados.

Objetivos específicos: Conhecer a realidade de cada cuidador informal; conhecer as demências mais detetadas no concelho de Castro Marim; valorizar o cuidador informal de idosos com demência.

Categorias	Formulário de questões
<u>Categoria A</u> - Legitimação de entrevista	1- Informar os entrevistados sobre o tema da investigação em estudo; 2- Solicitar a sua contribuição para o estudo, garantindo sempre a confidencialidade e anonimato de cada um. 3- Pedir a autorização de gravação de voz; 4- Apresentar os resultados obtidos na investigação.
<u>Categoria B</u> - Dados sociodemográficos do cuidador informal do idoso com demência	1- Género? 2- Idade? 3- Qual o seu estado civil? 4- Quais são as suas habilitações académicas? 5- Qual a sua situação profissional atualmente? 6- Se está empregada: Qual a sua profissão? 7- Se está desempregada: Qual foi a sua profissão? 8- Teve essa profissão durante quanto tempo? 9- Como classifica a sua rotina antes de ser cuidador? 10- Há quanto tempo é cuidador? 11- Neste momento, onde presta os cuidados ao idoso? 12- (na sua habitação ou na habitação do idoso?) 13- Em média, quantas horas do seu dia depende para cuidar do idoso? 14- Durante o dia, sente alguma preocupação constante com o idoso? 15- Se cuida do idoso durante a noite, como caracteriza a sua rotina noturna? (ex: cansativa, preocupante, desgastante, etc) 16- Sentiu-se apoiado/direcionado pelo médico de família, quando foi diagnosticado a demência ao idoso? 17- Tem mais alguém que o auxilia nas tarefas do cuidar?

<p><u>Categoria C</u></p> <p>- Dados sociodemográficos sobre a pessoa idosa com demência, fornecidos pelo cuidador informal</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1- Género? 2- Idade? 3- Estado civil do idoso? 4- Quais as habilitações literárias que o idoso possui? 5- Qual era a profissão do idoso? 6- Qual o vosso parentesco? 7- Antes de ser diagnosticado a demência o idoso, tinha algum problema de saúde? 8- 6.1 -Se sim, quais? (diabetes, colesterol, etc) 9- Após o diagnóstico de demência, surgiu algum problema de saúde ao idoso? 10- Considera o idoso dependente ou independente a nível de: 11- Alimentação 12- Higiene 13- Vestuário 14- Como caracteriza a autonomia do idoso? 15- Caracteriza o idoso como sendo uma pessoa calma ou agitada? 16- Que diferenças vê no idoso, no antes e no pós diagnóstico da demência?
<p><u>Categoria D</u></p> <p>- A demência</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1- Que demência foi diagnosticado ao idoso? 2- Quais foram os primeiros sinais da doença detetados pelo cuidador? 3- Que informações/ajudas teve em relação às demências? 4- Quem diagnosticou a demência? 5- Como foi o processo desde os primeiros sintomas até ao diagnóstico? <p>5.1.- Como se sentiu?</p>
<p><u>Categoria E</u></p> <p>-Relação cuidador/idoso com demência</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1- Porque decidiu assumir o papel de cuidador informal? 2- Que mudanças sentiu no meio familiar, após se tornar cuidador informal? 3- Que mudanças sentiu no meio social, depois que começou a cuidar de um idoso com demência? 4- Quando não está a cuidar do idoso, como se ocupa? 5- O que costuma fazer nos seus tempos livres? 6- Que tipo de cuidados presta ao idoso? 7- Nos últimos dois meses, como se tem sentido psicologicamente? 8- 9.1. E fisicamente? 9- Em média, quantas horas gasta por dia para cuidar do idoso? 10- Nos últimos 4 MESES, como acha que tem sido a sua relação com o idoso? Como a classifica- Boa, Média, Excelente? 11- O que é para si cuidar de um idoso com demência?
<p><u>Categoria F</u></p> <p>-Apoios</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1- Quando foi diagnosticado a demência, recebeu algum apoio? 2- Se sim, quais? 3- Que tipo de apoios conhece, no concelho de Castro Marim? 4- A nível nacional, que tipo de apoios conhece direcionado a idosos com demência? 5- Conhece a associação “Alzheimer Portugal”? 6- A nível de Segurança Social, está a par dos direitos que tem enquanto cuidador informal? 7- Conhece o estatuto do cuidador informal? 8- Que informações e suporte recebeu, por parte do seu médico de família, em relação às demências? 9- Qual a sua opinião sobre o que o idoso recebe de reforma e aquilo que é gasto para que se possa prestar os devidos cuidados? 10- Em relação aos apoios do município, o que é que você, como cuidador gostava que fosse feito?

b. Transcrição das entrevistas

Entrevista nº1 (P.J.)

P: Vamos lá então.

B: Vamos lá... primeiro gostaria de saber a sua idade?

P: A minha idade é 58 anos.

B: Ok, e o seu estado civil?

P: Solteiro.

B: Certo. E as suas habilitações académicas?

P: (risos). Já fiz o 9ºano.

B: Certo. Hum... e como é a sua situação profissional, atualmente?

P: Opá... agora estou no fundo desemprego.

B: E o que é que fazia antes?

P: Antes? Antes?... Antes estive na praia. Tive como ... como gerente vá, gerente... não era bem gerente. Apoio de praia.

B: E sempre fez isso?

P: Não. Fiz outros trabalhos. Antes disso... deixa-me lá ver... Ah, tive a trabalhar no Hotel Praia Verde, na parte da manutenção.

B: Ok.. Hum... e teve essa profissão durante quanto tempo? A sua última profissão?

P: A última profissão, na praia... tive 10 anos (riso). Mas era bom sabes... era diferente. O nadador salvador passava ali os dias inteiros praticamente sentados. Enquanto que eu não, andava atrás e para a frente, sempre a alugar e isso e não sei quê, era diferente. Passava os dias mais rápido, mais ativo... E acabava por lidar com muitas pessoas ali...

B: Exatamente, exatamente. E... e o cuidado, da... pronto da sua mãe... dura há quanto tempo?

P: Ora... pois há um ano, talvez. Quer dizer, a pandemia quando começou em Março (pensativo) pois isto começou... assim a agravar-se mais a situação dela... que não era normal né (?), praí em junho, julho do ano anterior.

B: E... neste momento onde presta os cuidados?

P: Na minha casa. Quer dizer... eu ainda vivo com a minha mãe portanto... a casa é dela (risos).

B: Pois... E mais ou menos, em média, quanto tempo presta cuidados?

P: Ora...Saiu as 10 da manhã, vou ao meio dia e pouco para casa. E depois... aí por volta das 14:30h venho cá, ou 15h e por volta das 16:30/17:00 horas tou em casa outra vez. Portanto... como é que se faz essas contas (risos).10/12 horas por dia, talvez.

B: E nesse tempo que está fora ela fica sozinha?

P: Ela fica sozinha porque ela não pode ir para o centro de dia derivado à situação pandémica.

B: Pois. Hum... E durante o dia que tá fora... hum... por exemplo que vá a algum lado... sente alguma preocupação dela ficar sozinha?

P: Isso é todos os dias (risos).

B: Pois acredito (risos)

P: (em risos) Isso é todos os dias e a toda a hora. Apesar dela por enquanto não mexer em fogões... Pronto, mantem-se ali a ver televisão ou vai ao quintal pronto, tá por ali. Eu não sei se será o início da doença se não...mas por enquanto ainda está estável... (silêncio) Porque ela já há uns anos...já antes de ir para o centro de dia, ou ir pó médico a ver se tava tudo bem.. pois foi-lhe diagnosticado Alzheimer não é, pois foi feito o TAC e não sei quê e...já havia ali situações que via-se que não tava normal em certas coisas não é!?.

B: Pois...

P: Mas isso começou muito antes. Hum... e pronto, agora não tem avançado muito. Não sei se é derivado à medicação...talvez, não é!? Ela repete muitas vezes as coisas e não sabe de certas coisas pronto... Lembra-se de coisas lá atrás, de há tempos mas pronto é da doença eu sei..

B: Exato, exato... E sabe-me dizer como é que costuma ser a rotina noturna dela? Costuma ser um sono leve, normal... dorme a noite toda... ou ...?

P: Conforme. Há noites que.. por exemplo, esta noite levantou-se a meia da noite. Digo isto porque eu ouço sempre que ela se levanta. Mas por norma é um sono normal.

Ela costuma deitar-se assim às 21, 21 e pouco. Costuma falar por telefone com a minha filha e com a minha irmã antes de ir para a cama... Assim que fala com a minha irmã, já tem a medicação dada, já tem tudo, vai pra cama... (silêncio)

Põe-se ali sentada no sofá. Já com o pijama vestido, já toda vestida... ela depois de jantar, vai à casa de banho e começa-se depois a vestir.. a preparar-se pra se deitar. Porque ela assim que acaba de jantar, quer ir logo deitar. Diz que tá farta durante o dia todo tar vendo televisão.

B: Pois (riso). É normal, é normal... E a sua rotina como costuma ser?

P: É assim... fico ali no sofá a ver um bocado de televisão, às vezes tou cansado.. porque eu também faço... vou correr à tarde um bocadinho e quando chega à noite eu... opá deixo-me dormir ou... se vejo que é insónia tomo um comprimido para dormir.

B: Para dormir melhor?

P: Sim para descansar.

B: E mesmo assim acorda? Se a ouvir...

P: Isso acordo sempre. Sempre que a ouvir acordo. Isso já faz parte do sistema...Do dia a dia e da preocupação, pronto. Mas eu mesmo antes dela tar assim acordava durante a noite, porque

eu fui sempre uma pessoa que dormia assim um bocado de seguida e depois começava a acordar durante a noite e não sei quê.

B: Pois acaba por também não ter um sono regular... e... Como foi o processo até chegarem a um diagnóstico? Recorreram ao médico de família ou foram a um especialista?

P: A minha prima é que foi com ela à Tavi Clinica a um especialista porque ela já se esquecia de certas coisas e achamos que não era assim muito normal...

B: Acharam que podia ser uma demência?

P: Pois, podia ser demência ou qualquer outra coisa que tivesse por isso fomos ao neurologista. E depois ele mandou fazer um TAC e a partir daí viu que tinha Alzheimer e começou a fazer medicação.

B: E nessa altura o médico de família apoiou-o, deu-lhe informações do que se estava a passar?

P: Hum... não. Não.. não, porque só depois de fazer o TAC é que... pronto, viram que tinha uma demência ou qualquer coisa assim.

(telemóvel toca)

B: Ok, sim senhora... Então, aqui sobre... sobre... sobre a idosa... Ela.. tem que idade?

P: Tem 85... vai fazer... é 85, é.

B: 85 anos... e o estado civil dela?

P: Estado civil é viúva.

B: Hum... E as habilitações literárias dela?

P: Não tem nada. Não... ela foi à escola mas depois tiraram-na da escola, e não sei quê... naquele tempo pois era assim né... Sabe assinar e contar dinheiro mas não sabe fazer mais nada.

B: Sim, sim, pois... E a profissão dela?

P: Ela foi doméstica sempre. Quer dizer depois de casada foi doméstica... mas enquanto solteira foi ... trabalhou em fábricas... nos Açores... teve em Marrocos... teve em Tanjere.

B: Uma mulher muito viajada (risos)

P: Viajada... (risos). Ia com a minha avó... ia com a mãe (risos).

B: Hum... e antes de ser diagnosticada a demência... hum... ela tinha algum problema de saúde?

P: Oh, tem vários ... hum... Antes tinha diabetes, tinha colesterol... Entretanto aumentaram um bocadinho sim...o médico queria-lhe dar insulina e eu perguntei se podia haver outros métodos...e ela passou a tomar mais medicação em vez da insulina.

B: Portanto...a nível de doenças... hum...agravou um bocadinho mais os diabetes mas de resto... manteve-se igual?

P: Sim.. Mantem-se igual... Tem ido a fazer exames de rotina aos rins, ao coração e não sei quê, mas por enquanto tá...

B: Boa boa... Hum... Portanto no que diz respeito à dependência ou independência ... A sua mãe ainda faz comida por exemplo?

P: Não, não. Já não... Traz o lar, o lar é que traz a alimentação

B: E ela come por si?

P: Ah, sim sim. Por ela própria ? Sim...

B: E a higiene também?

P: Higiene também. A minha filha ajuda-a a dar o banho porque pode ela cair. Não, sozinha já não. E já há muitos anos.

B: E vestir, consegue-se vestir sozinha ou também precisa de alguma ajuda?

P: De vestuário é a minha filha que lhe escolhe a roupa... até porque também às vezes é muito dependente ou preguiçosa não sei. Às vezes, por exemplo tá alguém à porta, ela vê e em vez de ir não, diz "ah, olha vem lá aqui que tão pessoas à porta". (risos) ... São coisas assim...

B: Pois. Será conforme... E... considera-a uma pessoa assim mais agitada ou mais calma?

P: Depende.... Mas não, por norma acho que ela tá sempre calma. Ela anda ali por casa a abrir portas e essas coisas.... Tem aquela agitação... Por exemplo, a minha avó também teve... não sei se era Alzheimer se era outra demência mas também teve uma coisa destas e então essa, queria era ir pra rua, queria ir pra dos pais, queria ir pra qui e pra li. Agora a minha mãe abre a porta ali da sala, olha à rua... às vezes passa um vizinho e fala com ela...e é isso. Às vezes o que vejo é que ela quer sair, quer dar uma volta, não sei quê... Mas agente todas as tardes vou com ela e damos ali uma volta ao bairro para aliviar a cabeça e sair um bocado de casa, dar uma voltinha... e passa por sítios que não reconhece mas... mas muita das vezes não... muitas vezes ta no mundo dela. Eu vou falando e ela nem me vai ouvindo... também tem dificuldade de ouvir... de... audição.

B: Pois claro... E que profissão é que ela teve?

P: Ela pois trabalhou em fábricas... sei que ela foi para os Açores com a minha avó tinha prai 16 anos.

B: Então ela foi diagnosticada com que demência?

P: Alzheimer.

B: E qual foi os primeiros sintomas da doença pra que a levassem ao médico?

P: O facto de deixar de fazer comida... Deixou de fazer comida mas isso também pronto.. porque ela normalmente fazia comida a contar comigo. Eu ia e almoçava com ela. Só que depois meteu-se o Carnaval e eu como estava a trabalhar não ia a casa e ela começou a deixar de fazer comida. Entretanto uma colega de trabalho um dia disse-me “epá a tua mãe...deve estar com problemas porque ela não me conheceu” e foi a partir dai que também começamos a ver que ela realmente

não...não...não estava bem pronto. Deixou de reconhecer algumas pessoas aqui da terra que cumprimentava sempre.

B: Portanto, tudo isso fez com que depois vocês ficassem mais atentos, não é?

P: Mais atentos sim e acabamos por ir ao médico e fomos logo ao neurologista a Tavira em vez de vir aqui ao médico de família porque ... pronto, ele também não ia a resolver nada e ia-me mandar para um... um especialista né?!

B: Claro. Exato... hum... e ... e que informações é que teve em relação às demências?

P: (silêncio). Nenhuma (risos)

B: (risos). Nenhuma, nenhuma, nenhuma? Nem o neurologista?

P: Pois essa parte também não te posso dizer porque não fui eu que fui com ela a essa consulta, foi a minha prima e se calhar até lhe deram alguma informação mas não sei, ela não me disse nada. Mas eu tenho lido algumas coisas sobre o Alzheimer mas depois eu também... (risos)... chateou-me tar a ler aquilo sabes (risos).

B: Hum.. e porque é que assumiu o papel de cuidador?

P: Porque é que... (risos)... também não tenho hipóteses porque sou eu que estou a viver com ela (risos). E pois... teve que ser... A minha irmã está fora, a minha filha está em Faro, mora naquela zona. O único que tá em casa sou eu... portanto a partir daí... (risos). Tinha que ser.

B: E tem alguém que o auxilie em algumas tarefas ou cuida por completo sozinho?

P: A minha filha dá-me apoio sim... Trabalha durante a semana mas ao fim de semana vem e dá-me uma ajuda. É ela que dá banho à minha mãe, que faz algumas compras quando é necessário, quando temos falta de alguma coisa. A minha prima também às vezes vem mas... também tem a vida dela... tem a mãe... também já anda assim um bocado fora do contexto... que é a irmã da minha mãe que já tem 95 anos... Mas de qualquer das formas a minha tia também nunca foi uma pessoa que gostasse de ajudar. Nunca foi uma pessoa que me dissesse assim “olha, deixa tar que eu te faço o almoço hoje” ou qualquer coisa assim do género. Mas pronto, é assim. Vai lá ver a irmã, pronto.

B: Então... e... que impactos ou que mudanças sentiu no meio familiar hum... depois de se tornar cuidador? As diferenças que sentiu?

P: Ui... (risos) As diferenças que senti foi em sentir-me mais...mais preocupado, com mais responsabilidade em cima. Todos os dias fico preocupado porque pode acontecer alguma coisa...ou cair, ou... magoar-se, sei lá. Em principio ficava mais ansioso e mais preocupado ainda. Porque ao principio não sabia bem como é que era a situação da doença. Se ela saia pra rua ou não ou se ia embora... e tudo isso fazia com que eu ficasse mais nervoso e mais preocupado.

B: Pois, claro.

P: A partir de uma certa altura comecei a ver que tinha que ficar mais em casa... e depois aquilo parecia-me ser uma prisão (risos). Quando veio o confinamento pois tive eu e ela que ficar em casa porque ela deixou de poder ir para o centro de dia e isso ainda piorou. Isso agravou ainda mais a minha situação... Comecei a pensar “agora tenho que tar os dias todos metidos em casa” (risos).

B: Pois, acredito que tenha sido difícil... E a nível social? Que mudanças sentiu?

P: Opá... se calhar antes por exemplo ia ao café, via futebol, fazia isto, fazia aquilo... vinha às horas que me apetecia, e não sei quê e tava. Depois a partir daí, não... houve uma restrição e bem grande, porque já não era às horas que eu queria ia correndo ... quase correndo ao café, tava ali uma meia hora e pensava “bom, tenho que me ir embora por causa da minha mãe...” e pronto, era assim esta situação...Mudou muito. A partir do momento que apareceu o confinamento eu deixei de sair e até agora nunca mais sai à noite. Até porque ela também não gosta de estar sozinha...tem medo que venha alguém, não sei. Foi sempre medrosa. Como tem medo de ficar sozinha pois...e naquela altura ainda ia ali ao café... via um bocadinho... a primeira parte do futebol e vinha-me embora... não tava mais que meia hora no café... porque pronto... tava com aquela preocupação não fosse ela a levantar-se e não sei quê e cair... Mas antigamente eu saía à noite e ia para onde queria e vinha às horas que me apetecia e... ela pronto, ficava ali a ver televisão, a novela, e ia-se deitar quando lhe apetecia. Mas isso era quando tava normal. Hoje em dia já não vê novelas, não vê nada... tá ali sentada... já não compreende às vezes o que é que se está a dizer...

B: Não presta muita atenção é isso?

P: Sim, ela não presta muita atenção... às vezes tá ali e fala muito sozinha... tou ali sentado e ela tá ali falando sozinha e não sei quê... não presta atenção à televisão não. O que fazia muita falta era um Centro de Dia mas isto agora com o vírus...

B: Pois, acredito. Nota alguma diferença de quando estava no Centro de Dia e agora?

P: Pois... às vezes o que eu reparo é que o cérebro já não acompanha as conversas... Porque eu falo com ela e percebo que muitas vezes ela não compreende o que lhe digo...

B: E nos seus tempos livres o que é que costuma fazer?

P: Eu... nos meus tempos livres? O meu tempo é sempre livre (risos). Agora tou na junta de freguesia num POC, estou a ajudar. Ando recolhendo os moveis e tudo isso que metem ao pé dos lixos.... Sempre me destruiu com o trabalho...

B: E faz algum desporto nos seus tempos livres?

P: Sim, sim. Corro. Todos os dias um bocadinho.

B: E... que tipos de cuidados é que presta?

P: Tudo. Tudo menos a parte da higiene que isso é a minha filha. Mas ela própria ainda faz as coisas sozinha precisa é de algum apoio, alguma supervisão.

B: Para si o que é que é cuidar de uma pessoa com demência ?

P: (suspiro) Uma carga de trabalhos (risos). Dá muito trabalho... é um desgaste muito grande a nível psicológico porque a pessoa tem sempre aquela preocupação constante de acontecer qualquer coisa...

B: E nos últimos dois meses como se tem sentido psicologicamente?

P: Eu? Logo no início tive muito em baixo porque não sabia muito bem o que fazer mas agora pronto... tou mais tranquilo até porque tomo medicação para o sistema nervoso. Mas fui a baixo psicologicamente. É uma pressão grande... De não saber como iria ser a doença... se iria agravar rapidamente se não, como é que era... como seria...

B: E fisicamente, nos últimos dois meses, como se tem sentido?

P: Eu emagreci muito... Fui a baixo, pronto. A todos os níveis. A minha depressão deu-me para emagrecer para não ter vontade de comer, pronto. E depois andava a tomar medicação que me deixava mal durante o dia... a medicação para o sistema nervoso, aqueles calmantes todos.

B: E nos últimos 4 meses como é que classifica a sua relação com a sua mãe? Boa, média ou excelente?

P: Tem sido excelente porque ela não me dá assim grande trabalho... Eu vejo pela minha avó que também teve demência e em comparação com a minha mãe não tem nada haver. Porque há pessoas que querem é sair de casa e isso tudo e a minha mãe não. Tá sempre por ali, calma e tranquila. Já não faz as lidas domesticas nem nada disso mas de vez em quando peço-lhe ajuda para descascar uns legumes para a sopa ou assim e ela isso ainda faz. Mas é preciso eu dizer, pela iniciativa dela não faz. Tá no mundo dela. Os dias dela são todos iguais, pronto...

B: Na família, para além da sua avó materna existiu mais alguém com diagnostico de demência? Ou sinal de demência?

P: Quer dizer... sem ser a minha avó e a minha mãe acho que não.

B: Sentiu algum apoio ou foi-lhe dado alguma informação quando recebeu o diagnostico?

P: Não, não... Nada.

B: E que tipos de apoios conhece aqui no nosso concelho.

P: Não sei, não sei. Só aqui os Lares porque não existe nada próprio que eu saiba. Aliás acho que há apoios por parte da segurança social mas eu ainda não fui tratar disso ainda, não sei nada disso. Mas acho que devia de haver um centro de dia mesmo próprio para pessoas com demência.

B: E a nível nacional conhece algum apoio ou alguma associação?

P: Acho que há associações sim mas acho que não conheço...

B: Conhece a Associação Alzheimer Portugal?

P: Acho que não

B: E a medicação que a sua mãe toma é muito dispendiosa?

P: Até não é... se for comparticipada para um mês. Deve ser à volta dos 50 euros.

B: O que gostava que fosse feito aqui no concelho de Castro Marim para ajudar os cuidadores informais?

P: Hum... ora... eu neste momento não preciso de grandes ajudas porque tenho a minha filha mas esses apoios podem ser necessários um dia mais tarde não é?! Mas é um bocado complicado.. talvez aquilo que eu precisava e que gostava que fosse feito era poder deixa-la durante o dia em algum lugar próprio para pessoas com demência para ela ficar ocupada e eu puder fazer as minhas coisas mais descansado e livre e saber que ela está bem.

B: Sim senhor... muito obrigada pela sua participação.

P: De nada.

Entrevista nº2 (P.B.)

B: Então... Que idade tem?

P.B: 58 anos

B: E o seu estado civil?

P.B: Sou viúva

B: E qual a sua escolaridade?

P.B: 11º ano da área de humanidades.

B: E qual é a sua situação profissional atual?

P.B: Estou desempregada.

B: E antes? Qual era a sua profissão?

P.B: Eu... fiz várias coisas. A última profissão que tive foi como empregada de lavanderia. Tive 8 anos.

B: Hum... e... como era a sua rotina antes ser cuidadora?

P.B: Era uma vida normal., pronto. Tinha a minha casa, tinha o meu marido... trabalhava e...agora sou cuidadora do meu pai, pronto ajudo. A minha mãe é que está 24 horas com ele e eu ajudo. Mas nessa altura pois tinha a minha vida normal.

B: Mas nessa altura não havia ainda nada diagnosticado, certo?

P.B: Não, nessa altura não.

B: E há quanto tempo é cuidadora?

P.B: Agora há cerca de 15 dias que sou cuidadora a 24 horas. Porque o meu pai sofreu um acidente e ele precisa das duas. Mas... antes disso já dava uma ajuda à minha mãe há cerca de 1 ano, ano e meio.

B: Certo... E neste momento onde presta os cuidados ao idoso?

P.B: Na casa dele, na casa dos meus pais.

B: E em média quantas horas despende para cuidar?

P.B: Ora mais ou menos duas horas na parte da manhã para fazer a higiene e preparar-lhe a comida, embora ele ainda coma pela mão dele... E à noite ao deitá-lo é menos tempo. Uma meia hora 45 minutos. O máximo uma hora. Mas depois ao longo do dia vou dando apoio. Durante o dia ele come pela mão dele, ele vai à casa de banho sozinho e tudo mas... tenho que dar sempre um olhinho. Tenho que andar sempre em cima.

B: É mais uma supervisão do que uma ajuda é isso?

P.P: Sim. Sim. Durante o dia sim. Só que de manhã e à noite está mesmo dependente pois já não consegue vestir o pijama, pelo menos há 15 dias para cá, desde o acidente.

Antes do acidente cuidávamos dele, mas era só mais para lhe dar o banho porque para se deitar e levantar fazia sozinho... mas agora com o acidente já não. Nessa altura dava uma ajuda para no caso de olhar por ele, quando a minha mãe tinha de sair e para ele não ficar sozinho.

B: Durante este tempo de um ano e meio a ser cuidadora, como é que se tem sido como cuidadora? Como foi o processo?

P.B: Não é assim muito fácil porque ele muitas vezes não compreende o que nós queremos que ele faça. Nos queremos o bem dele, e ele infelizmente não compreende. Muitas vezes quer fazer as coisas à maneira dele e não é possível.

B: Enquanto cuidadora como é que se sentiu, sabendo que tinha de cuidar de outra pessoa?

P.B: Sentí-me... senti-me preocupada porque não sabia se era capaz de estar a altura disso, desgaste físico... a preocupação constante. Estava na minha casa, mas estava sempre preocupada se estavam bem ou não. De manhã quando me levantava a primeira coisa que fazia era perguntar como estavam. Mas nessa altura, antes do acidente, ele fazia a sua vida normal dentro dos possíveis. Ele vestia-se, ele levantava-se, ele tomava o pequeno almoço e pronto. Nós dávamos uma olhadela só para controlar um pouco.

B: E desde acidente a preocupação aumentou?

P.B: A preocupação aumentou, porque ele depois do acidente queixava-se e... pronto ficou com costelas partidas e com um grande hematoma do acidente. Fez ferida na cabeça, mas no hospital,

nem sequer limpavam nem trataram da ferida. E a minha preocupação todos os dias é se ele acorda bem, e durante o dia ando o mais possível com ele, para ver se ele não se desequilibra e não cai.

B: Então nestes últimos 15 dias tem dormido na casa dos seus pais?

P.B: Sim, sim

B: Durante a noite como é que caracteriza a rotina dele? Levanta-se ou é um sono tranquilo?

P.B: Agora dorme a noite toda mas as duas primeiras noites, a seguir ao acidente, ele tentou levantar-se sozinho porque ele antes costumava levantar-se 2 ou 3 vezes por noite para ir à casa banho. Depois do acidente pois nós ajudamos a ir à casa de banho, mas era complicado porque nós não descansávamos... E então tentamos explicar que durante a noite tinha que colocar uma fralda e manhã seria lavado. Durante o dia não tem fralda.

B: E ele aceitou isso bem?

P.B: Aceitou, aceitou.

B: Então antes do acidente era uma pessoa que se levantava muitas vezes durante a noite é isso?

P.B: Levantava-se, levantava-se... Durante o dia acontecia muitas vezes ele urinar-se, ou porque não lhe dava tempo para chegar à casa de banho ou por... esquecimento de ir à casa de banho. Pois agora andamos nós a lembrá-lo, sempre em cima para o fazer lembrar...

B: Consegue-me explicar como foi o processo que levou ao diagnóstico ? Portanto os primeiros sinais...

P.B: Portanto nós começamos a notar que ele tava um bocado parado. Em relação aquilo que ele era... ele era uma pessoa que tinha muita vida. Se nós não puxássemos conversa ele também não dizia nada. A minha mãe começou a notar que ele estava um bocado parado, que ali havia qualquer coisa que não estava bem e então fomos ao médico de família... Não me lembro se ele mandou fazer algum exame ou se pediu uma consulta no Hospital de Faro, num especialista. Mas sei que fomos ao Hospital de Faro durante uns 3 anos às consultas de neurologia e sei que depois o médico mandou-lhe fazer uns exames à cabeça e disse que não era Alzheimer. Era demência. Deu-lhe medicação, mas disse que aquela medicação não era para passar era para não avançar tão rapidamente. E até hoje continua com a mesma medicação porque nunca mais chamaram do Hospital de Faro. Há mais de 3 anos que recebemos uma carta do Hospital de Faro a dizer que a consulta tinha sido desmarcada e que voltavam a agendar, mas até à data ninguém mais contactou. Entretanto apareceu o Covid e pronto. Portanto há uns 4 a 5 anos que ele está com a mesma medicação.

B: O médico de família sabe do diagnóstico dele agora?

P.B: Sabe, sabe

B: E deu-vos algum tipo de apoio ou explicou-vos alguma coisa?

P.B: Não, nada, nada, nada. Só prescreve as receitas que nós pedimos.

B: O seu pai tem que idade?

P.B: 85 anos

B: E foi descoberto a demência em que idade?

P.B: Por volta dos 80.

B: E quais são as habilitações literárias do idoso?

P.B: Ele não sabe ler nem escrever porque nunca andou à escola.

B: Certo... E qual era a profissão dele?

P.B: Era pedreiro

B: Com que se ocupa? O idoso...

P.B: Ele agora não tem grande interesse por nada... Mas ele antes entretinha-se muito em fazer pequenos trabalhos e agora não. Fazia cestinhos de nozes... um trabalho muito minucioso. Fazia cestinhos com caroço de pêssigo, amêndoa, enfim. Era muito habilidoso. Agora não se interessa pronto, não tem conversa. Está mais apático. Agora levo-o para a minha casa depois de almoço, porque tenho a meo e coloco num canal de desporto. Ele vê um bocado, mas acaba por adormecer. Gosta de ver ciclismo, e gosta muito de ver “O preço Certo”.

B: Mas já gostava antes?

P.B: Já, já. Agora digo-lhe que o “gordo” já está a dar e ele vem logo para a cozinha. Embora eu note que agora ele vê mas já não percebe muito bem o programa. Porque antes ele via e comentava, e ria, agora já não. Eu acho que isto da pandemia, afetou um pouco, porque nós tentamos mantê-lo o mais possível em casa. Ele saía mas a máscara ficava no bolso, ou na cara. Ele não tinha noção nenhuma, pronto e isso teve impacto nele.

B: Ele teve algum problema de saúde antes deste diagnóstico?

P.B: Hum, há uns 5 ou 6 anos teve o problema da próstata. Procurou-se um médico e ele tomou medicação, aliás está a tomar medicação. O especialista que fomos ainda disse que podia-se fazer cirurgia, mas achou que medicação chegava mas tinha que tomar para toda a vida. Depois de ser diagnosticado a demência, apareceu colesterol e está a ser medicado.

B: E em relação ao cuidador... Você tinha algum problema de saúde antes de ser cuidadora?

P.B: Sim, já tinha. A minha glândula suprarrenal não funciona como devia. Tenho de tomar medicação todos os dias para normalizar. De resto... o que apareceu não foi por ser cuidadora, mas foi porque o Covid apareceu. Fiquei com um estado de nervos... porque tinha medo de apanhar e depois podia passar a eles e isso deixou-me num estado de nervos tal que apanhei uma depressão que ainda ando com ela aqui às voltas. Tento fazer o melhor possível e ser o

mais positiva possível para conseguir cuidar dele... Porque para ele isto não é nada... Ele ver as pessoas com mascaradas ou número de mortes é lhe indiferente. Eu tento explicar mas ele não tem a noção da gravidade. E agora com o acidente está mais apático...

B: No que diz respeito à dependência do idoso... Ele antes de ter o acidente era independente?

P.B: Sim, fazia tudo sozinho, mesmo a higienização, comia bem e come pela mão dele mas muito devagar. Mas agora devido ao acidente está mais dependente de nós...O que eu noto é que ele leva muito tempo a comer. Quando acaba de comer, a comida já está fria. Mas sempre foi assim, mas agora demora muito mais e vai degradando de dia para dia. Mas bebe muita água à refeição...como se tivesse a beber vinho.

B: Ele teve algum acidente ou algum episódio assim...?

P.B: Sim, sim. Ele teve um grande acidente, há uns 19, 20 anos teve um traumatismo craniano. Teve muito mal, muito mal mesmo, ficou internado em Lisboa e tudo. A partir dessa altura começou a ficar mais parado. Talvez fosse isso que tivesse desencadeado a demência.

B: E a partir dessa altura notaram alguma diferença nele?

P.B: Sim, sim ficou mais parado. Não se importava se houvesse para fazer ou não, pronto...

B: E no Hospital deram-lhe alguma informação do estado do seu pai, como seria daí em diante, por exemplo?

P.B: Não... o medico o que disse foi que ele não podia beber e ele durante muito tempo ainda continuou a beber. E talvez o álcool é que tivesse desencadeado essa demência.

No entanto, quando foi ao hospital a um neurologista, o médico disse que a demência deve podia ser devido à idade porque vamos perdendo faculdades com o avançar da idade...

B: O neurologista disse-lhe que a demência poderia ser devido à idade avançada ?

P.B: Sim... que podia ser devido à idade ou até pelo acidente. Só que depois desse grande acidente notámos que ele ficou mais esquecido. Mas um dia que fomos a uma consulta com um neurologista ele pediu para ele fazer um relógio, e o meu pai não soube fazer. Não sabia quem era o presidente da república, nem o ano em que estávamos, nada. Mesmo agora há uns quinze dias quando a minha irmã teve aqui, (esta certo de que desde agosto que não a via) não sabia o nome dela. Sabia que era dele, sabia que era da família, mas não sabia dizer o nome.

B: E o seu sabe?

P.B: O meu sabe. Quando saiu agora do Hospital eu perguntei quem sou eu. E ele disse "pois és minha filha". (risos). Mas sabes que a minha avó... portanto a mãe dele também teve demência. Não sei se é hereditário ou genético, não sei. Poderá ter haver alguma coisa mas também não sei. Ela só dizia "esta é das minhas, esta é das minhas". Conhecia-me mas não me conhecia...

B: Pois, exato... E...E considera o seu pai uma pessoa calma ou agitada?

P.B: É muito calmo. Quer dizer, tem dias. Se for contrariado, fica agitado. Basta falar com a minha mãe e fica sempre agitado, parece que não se podem ver um ao outro. Mas a minha mãe sempre ralhou muito com ele.

B: Ele fica mais calmo ou mais agitado dependendo da pessoa, é isso?

P.B: Tem horas. Por norma comigo é calmo mas também já tem estado mais agitado, mais revoltado, mesmo comigo.

B: E nessas alturas ele fica agressivo?

P.B: Comigo não, mas com minha mãe já tem sido. A minha mãe ralha muito e ele não gosta. Está cansada. Ela já não tem tanta paciência, também tem dores e não consegue fazer o que fazia antigamente.

B: Que idade é que já tem?

P.B: A minha mãe já tem 82.

B: Desde que foi diagnosticado a demência, que diferenças nota na personalidade?

P.B: Aí não é a mesma coisa...Ele era uma pessoa alegre, divertida, andava sempre contando anedotas. Mesmo depois do diagnóstico ia contando algumas anedotas. Hoje em dia já não tanto. Ele antes nunca estava calado, tinha sempre alguma coisa a dizer porque ele era muito alegre e muito divertido. Depois do diagnóstico deixou de ser tanto mas conforme a doença vai avançando ele também vai perdendo essas capacidades.

B: Ainda se lembra dos primeiros sinais que alertaram para que algo não estivesse bem?

P.B: Não me lembro... a minha mãe é que deve saber porque nessa altura eu estava na Suíça. Tive alguns anos na Suíça e quando ele começou com os primeiros sinais eu ainda estava lá. Mas penso que foi o facto de ele estar mais calado, perder a noção do tempo... sair de casa e só regressar à noite. Ainda antes do covid, ele saía de manhã e as 2 da tarde ainda não estava em casa de maneira que tínhamos que ver onde estava.

B: E vocês sabiam onde ele ia?

P.B: Sim... ia à casa das pessoas que ele conhecia para meter conversa. Ou ia para ao pé da praça. Vai ter com os amigos...Só que ele abala de casa e não nos diz para onde vai e isso ainda nos deixa mais preocupadas... E depois fico ainda mais stressada, ansiosa e angustiada porque não sei onde está nem aonde foi. Por isso agora fechamos os portões com correntes e cadeados. Ele vai ali, mexe e mexe para ver se consegue abrir, mas não diz nada. Quando vamos sair ele pergunta "e então como é que nós saímos daqui?" ...pois eu digo que tenho uma chave.

B: Nunca tentou procurar a chave?

P.B: Não. Até agora não. Mesmo ontem apercebeu-se que a cunhada tinha uma chave mas não disse nada. Só perguntou como ela tinha entrado. Eu disse que ela tinha uma chave. Então.. um dia depois do acidente, mal nos descuidamos saiu de casa mesmo em pantufas. Por isso tivemos que fechar tudo à chave. Tenho muita pena de fazer isso, mas tem ser. Nunca pensei ter fazer isso ao meu pai, mas teve mesmo que ser (choro).

B: Não está a fazer mal, estão só a protegê-lo como podem... E antes desse acidente, na altura que lhe foi diagnosticado, a família teve algum apoio ou informação do médico de família ou de outro médico? Ou se não teve o que gostaria que lhe tivessem dito?

P.B: Não, nada de informações... Olha... eu sinceramente gostaria que ele nos tivesse informado mais de como as coisas poderiam vir aumentando, como deveríamos lidar com a situação e ter mais apoio do centro saúde, do medico de família. Devia de haver nos centros de saúde, na minha opinião, consultas para as pessoas com demência, como fazem com as que tem diabetes. Consultas regulares para ver se a situação agravou ou não. Devia de haver essa preocupação. Não sei se existe essa preocupação ou não mas deveria de haver um apoio sim... Devia de haver essa preocupação.

B: Que respostas sociais conhece que existam aqui no concelho?

P.B: Não, não conheço.

B: E o estatuto do cuidador informal conhece?

P.B: Também não, nunca ouvi, mas também nunca me preocupei a procurar.

B: Na segurança social também não?

P.B: Não

B: Então, apoio para a demência não tem nenhum nem conhece

P.B: Não mas também só agora é que foi mais grave com este acidente, porque até à data ele era independente embora já tenha demência. Fazia as coisas sozinho mas eu e a minha mãe dávamos uma ajuda em certas coisas por isso também ainda não me preocupei muito em saber dessas coisas... Depois logo vemos se temos que pedir ou não, procurar alguma ajuda conforme a evolução da situação.

B: Porque decidiu assumiu o papel de cuidadora?

P.B: Olha porque... acho que tenho esse dever para com o meu pai. Porque a minha mãe também precisa de ajuda mas principalmente porque acho que tenho esse dever. Enquanto eu fui criança ele não cuidava de mim, mas trabalhava para eu me alimentar e tudo mais. A minha mãe cuidava de mim, quando não podia, era a minha avó. Por isso tenho esse dever. Não tenho coração de pedra. Se puder tratar dele, ele não vai para um lar.

B: E sentiu alguma mudanças no seu meio familiar depois do diagnostico?

P.B: Pois... passeia só a cuidar. Praticamente não tenho vida, como tinha antes... Sou cuidadora a tempo inteiro, ajudo a minha mãe a tempo inteiro. Como não tenho filhos, sou viúva pois a casa da minha mãe é a minha casa.

B: E no seu tempo livre o que se ocupa?

P.B: No meu tempo livre olha... pois fico sentada ao pé do meu pai e tentar estar o mais tempo possível. Mas sem ser cuidar... Muitas vezes faço ponto cruz, porque gosto, assim estou sentada ao pé dele e estou a fazer ponto cruz. Vou às compras, à farmácia, mas que eu diga, vou dar uma volta isso não. Tenho esta preocupação constante. Faço o que tenho a fazer e vou logo para casa.

B: Sente que a sua preocupação é excessiva ou não?

P.B: Talvez, não sei. Da minha maneira de ser, não é. Mas visto de outras pessoas de fora, talvez seja.

B: A nível social, qual foi o impacto que tudo isto teve em si?

P.B: \Antes do covid eu saia, não saia muito, mas saia... Não sou de ir para os cafés, mas saia sim. Se tivesse que fazer umas compras e demorar-me, demorava-me...Dava uma volta por aqui ou por ali. Sabia que a minha mãe estava com ele, e que ele também ainda era capaz de ir sozinho a algum lado e voltar para casa sem problema. ..não era tão grave como agora.

B: Nos últimos dois meses como é que se tem sentido psicologicamente?

P.B: Cansada

B: E fisicamente?

P.B: Cansada também. Isto é devido

B: E procura saber mais sobre a demência? Como chega até à informação?

P.B: Sinceramente devia procurar., mas nem me dá para isso tão pouco, só dá-me para chorar porque não consigo resolver as coisas (choro).

B: E é seguida por algum medico?

P.B: Sou. Sou seguida por um psicólogo e por um psiquiatra há um ano.

B: E está melhor?

P.B: Sim, agora estou um pouco melhor. Eu não conseguia apanhar o meu carro e conduzir. Ia com o meu pai ao medico e isso, mas não era capaz de conduzir. Tinha medo, já não conseguia ir. Agora estou melhor. Leva o seu tempo... e agora com isto do meu pai, estou um bocado em baixo... Mas eu vou conseguir dar a volta por cima.

B: E considera ser importante um acompanhamento psicológico para os cuidadores informais?

P.B: Sim, eu acho que sim. Porque um psicólogo faz-nos ver as coisas por outro prisma, faz-nos ver de outra maneira, faz-nos compreender, faz-nos pensar em nós também... que muitas

vezes nos esquecemos de nós por cuidarmos de quem precisa... Só que muitas vezes não é fácil ... Fazer o que temos que fazer e ainda ter que pensar em nós próprios ... Eu sei que ponho o meu pai à frente. Não sei se deve ser assim ou não mas ponho o meu pai à frente, claro que sim.

B: Hum... e nos últimos 4 meses como é que tem sido a relação com ele?

P.B: Tem sido média... porque há vezes que ele é calmo e outras que é mais agressivo.

B: E nesses momentos o que costuma pensar?

P.B: Nesses momentos pois tento acalmar-me para ver se ele também se acalma. E ... tentar levar as coisas com paciência e com calma.

B: Então... para si o que é cuidar de uma pessoa com demência?

P.B: Olha é como se fosse uma criança, que está a aprender a andar e a falar e... apesar de ele não estar a aprender a andar nem a falar é como se fosse cuidar de uma criança... que... é uma grande responsabilidade e... para mim é... quer dizer, cuidar de uma pessoa com demência e sem demência é completamente diferente. Porque a pessoa sem demência faz as suas coisinhas normal, pode precisar de ajuda mas é diferente. Porque a pessoa compreende, consegues ter um convívio normal e consegues ter um diálogo normal com essa pessoa. Já a pessoa com demência não é assim... ela não tem conversa. Eu com o meu pai posso lhe perguntar que ele me responde mas se eu não lhe disser nada ele também não me diz. É completamente diferente.

B: Para si, qual é a diferença ?

P.B: É... é o facto de não conseguir ter uma conversa, é o facto de não poder sair descansada...

B: Pois... e em relação aos apoios existentes no concelho de castro Marim, gostaria de saber se conhece algum apoio?

P.B: Não conheço mas também nunca procurei em saber... Até porque até agora não precisei, só se a situação se agravar daqui para afrente é que nessa altura teremos que procurar.

B: E a nível nacional, conhece alguma coisa?

P.B: Nada, nada. Como disse ainda não procurei nada.

B: Certo... e para terminarmos gostaria de saber o que é que gostaria que fosse feito, se fosse possível, aqui no concelho para ajudar os cuidadores informais de pessoas com demência?

P.B: Pois... Já está em andamento uma casa, um lar para pessoas com demência da Santa Casa, já estão a contruir... Porque eu tenho possibilidades de cuidar do meu pai mas sei que há muitas pessoas que não tem essa possibilidade por isso é uma boa iniciativa. Mas não sei... se fosse possível seria bom também ter acesso a um psicólogo gratuito ou com pagamento simbólico. E.. talvez alguma coisa em que as pessoas com demência pudessem ir para lá umas horas durante o dia para que o cuidador pudesse estar com a tarde livre ou uma manhã, uma coisa assim...

B: Sim senhora. Muito obrigada pela participação.

P.B: De nada.

Entrevista nº3 (T.R.)

B: Ora então... Relativamente a si, tenho que lhe perguntar uma coisa que nunca se pergunta às senhoras.

T.R: Podes perguntar

B: Qual a sua idade?

T.R: 82 anos

B: E o seu estado civil?

T.R: Casada.

B: E as habilitações literárias?

T.R: Hum... nenhuma (riso). Andei na escola mas... fiz a 4ª classe de adulto mas... foi só em 5 ou 6 meses, quando tinha 40 anos. Só aprendi a ler mas escrever já não sei, só assino o meu nome.

B: E neste momento é reformada, é isso?

T.R: Sim, sim.

B: Que profissão teve?

T.R: Trabalhei em muitos sítios. Trabalhei no campo, trabalhei na industria do peixe, trabalhei na industria hoteleira. O último trabalho até me reformar foi na industria hoteleira.

B: E teve quantos anos, nesse último trabalho?

T.R: Seguidos tive 8. Mas... trabalhei na industria hoteleira desde 1985. Até que me reformei em 2002, 2003, por aí.

B: Certo. E como classifica a sua rotina nessa altura, portanto antes de ser cuidadora?

T.R: Er uma rotina livre, ia a trabalhar. Chegava a casa e orientava a vida. De manha antes de ir trabalhar orientava o almoço, o meu marido ia trabalhar as minhas filhas iam para a escola e eu, orientava tudo. Comida, roupa, casa... Era uma vida muito agitada mas eu... sentia-me livre. Porque eu ia a trabalhar, tinha liberdade, fui sempre muito bem recebida nos trabalhos por onde andei porque eu não me negava ao trabalho e... reformei-me, fiquei em casa... Quando me reformei já o meu marido tinha tido o último acidente que foi em 2001, salvo erro. E... Ele teve um mês inteirinho no Hospital de São José sem saber onde estava... porque estava completamente louco. Estava de pés a mãos atados, com um colarinho no pescoço... eu todos os dias, todos os dias, todos os dias ia ao hospital.

B: E o papel de cuidador começou nessa altura?

T.R: O papel de cuidadora começou logo aí... porque ele tava no hospital, não comia e não conseguia comer. Hum... eu acho que se eu não estou lá ele não tinha resistido... Porque ele no hospital achava que estava na gráfica a trabalhar porque ele chamava os colegas de trabalho. A mesma rotina que tinha no trabalho assim fazia lá. Hum... Mas não tinha médico nenhum que fosse falar comigo que me dissesse alguma coisa até que um dia apanhei um deles e perguntei não é? E ele perguntou-me "o seu marido bebida?" e eu disse-lhe "bebia doutor" "e fumava" "fumar não fumava mas bebia e bebia bem". "Então deixe estar que isto ade-lhe passar, ele vai ficar bem". Mas se não sou eu a perguntar, ninguém me dizia nada.

B: E isso foi à 20 anos?

T.R: Sim, foi. Ele nessa altura não sabia pegar num garfo, não sabia apanhar numa garrafa de água para beber.. não tinha consciência daquilo que se estava a passar.

B: E conhecia-a ?

T.R: Sim, sempre.

B: E depois desse acidente ela já não voltou a trabalhar?

T.R: Não, ele tinha 64 anos... Começamos depois a ir à consulta a Lisboa para sermos seguidos lá no hospital onde ele foi tratado.

B: E que tipos de exames fazia?

T.R: Não sei porque eles nunca me entregaram exames nem me explicavam nada. Só me explicaram, quando o médico lhe passou a alta é que me explicou que ele tinha uma parte das células do cérebro mortas. Aliás, explicaram-me logo que ele tinha tido um traumatismo craniano... Porque ele teve a um milímetro de ficar parapléxico. Mas isto consegui saber porque tinha conhecidos porque ninguém me dava informação, ninguém me explicava.

B: Desde o acidente até agora houve alguma mudança que tenha notado nele?

T.R: Hum... A partir do acidente.. o médico disse-me "tome cuidado que ele vai-se tornar agressivo".

B: E explicou-lhe porquê?

T.R: Porque não podia beber. Não me explicou porquê, só me disse que derivado ao acidente que ele teve, se voltasse a beber se iria tornar agressivo. E foi verdade porque quando eu o contrariava só me queria era bater, só que eu... "se tu me bateres... eu caio mas quando me levantar... com um pau parte esse braço" e quando fores ao médico e o médico te perguntar dizes-lhe que foi a tua mulher que te deu uma pazada. Isto foi assim à 20 anos e não há muito tempo voltou-me a prometer porrada. "Dá, que logo vês quantasavas". Eu volto-me sempre a ela porque se não.. pronto.

B: Mas a nível do cérebro por causa do acidente, o que lhe disseram?

T.R: Só me disseram que ele tinha uma parte do cérebro em que as células estavam mortas. Aqui há 6 anos ou 7 eu comecei a notar no comer... que ele não estava bem.

B: Em que aspeto?

T.R: No aspeto de ele apanhar a colher e ir muito devagarinho, muito devagarinho... Porque não é normal.

B: E foi só no comer que começaram a perceber que alguma coisa não estava bem ou havia mais alguma coisa?

T.R: Eu comecei a notar no comer e também que ele ficava assim muito parado. Aliás, antes disso.. ele teve qualquer problema que começou a tomar uns comprimidos... um problema que eu não compreendi e nem o médico compreendeu. Ele começou a urinar sangue por todo o lado. Disseram-me que era da próstata. Eu estranhei porque ele tinha feito um exame e não tinha acusado nada mas... O médico queria opera-lo mas aquilo era 7 mil euros.. e eu não tinha esse dinheiro. Fui ao médico de família, ele teve a ver e disse que não via nada, outro médico igual e... pronto, pedi para que ele fosse visto por urologista e assim foi.

B: E ele tinha alguma coisa?

T.R: Olha, bem me perguntas mas até hoje não sei. O médico olhou os exames, receitou-lhe uns comprimidos e o que é certo é que até hoje nunca mais urinou sangue. Isto já lá vão 6 ou 7 anos. Urina tão bem que só faz asneiras. Ele neste momento já não sabe urinar e está muito teimoso... ele está esquecido. Há momento que eu vejo que ele não está esquecido mas há outros que eu vejo que está. Ele não mede as consequências... O que eu noto, não é que os médicos me digam, mas é o que eu noto.

B: Pois claro, você é que passa tempo com ele não são os médicos. Claro.

T.R: Eu é que noto... e quando eu comecei a notar que ele não estava bem... porque há 20 anos quando tive que fazer obras cá em casa disse-lhe para ele fazer também que era menos esse dinheiro que gastava e ele já nessa altura não estava bem que eu notei mas achava que fosse da bebida porque nessa altura ainda bebia. Tinha uma grande loucura em pedir dinheiro, só queria dinheiro, só queria dinheiro... E eu fui ao médico de família e disse-lhe que achava que havia qualquer coisa que não estava bem como o meu marido... apesar de saber que derivado ao acidente, eu já sabia, que aquela parte da cabeça estava assim e que ele não seria a mesma pessoa. O médico tinha-me dito...

B: E alguma vez falaram-lhe em demência, nessa altura?

T.R: Não, não. Só me falaram em demência, deve haver uns 6 ou 7 anos que... eu comecei a ver que ele... ele... a reação às coisas era mais lento, o dinheiro... eu dava-lhe dinheiro e o dinheiro

desaparecia, não sei. E as pessoas começaram-me a dizer que o meu marido apanhava no dinheiro e dava as pessoas para lhe comprarem as coisas porque ele já não se ajeitava com o dinheiro. Já não conhecia o dinheiro. E outra coisa que comecei a notar... talvez, mas isto é o que eu penso, de beber tanta coca-cola... muitas vezes chegava a casa todo burrado e diz que não sabia, não sentia. E fui-me apercebendo que havia qualquer coisa que não estava certa. Quando fui ao médico de família, ele mandou-o a escrever e a fazer ali umas coisas mas ele nada. E mandou-me uma consulta a Faro com escritas e perguntas...

B: Havia historial de demência na família?

T.R: A minha sogra hum... também se pôs assim. E a minha cunhada também. E o meu marido pois... deixou de querer fazer as coisas. Era uma pessoa que fazia tudo e deixou de fazer. Mas eu pensava que como ele me dizia "faz tu" e "tiraste-me o dinheiro" e coisas assim, pensei que fosse disso, naquela altura. Tornou-se desconfiado...

B: E nessas situações que refere já havia um diagnóstico?

T.R: Ai não

B: Mas já notava...

T.R: Já notava que as coisas não estavam bem... Depois o médico de família mandou-o para Faro, o médico fez lá uns exames e depois disse-me " ele tem demência".

B: E fez mais algum exame, para além das perguntas ?

T.R: Não. O Dr. lá em Faro mandou-me uma medicação e disse-me "isto não cura, isto é para atrasar a doença. Ele daqui vai sempre a piorar. E isto vai até Alzheimer daqui a uns anos "

B: E isso aconteceu à quanto tempo?

T.R: Deve haver uns 7 anos, não me lembro bem.

B: E nessa altura fizeram alguma TAC?

T.R: Não, não, não. O médico só lhe fazia perguntas e ele não sabia responder. E então receitou-me uns comprimidos.

B: E nota algumas melhoras?

T.R: Noto que não está pior... mas também é da idade. Noto que ele vai parando. Tá parado completamente, não tem conversa, não tem nada, se agente não lhe disser nada nada diz. É isso que eu noto. É uma criança que eu tenho aqui em casa.

B: Então... o processo de cuidadora já dura há quantos anos?

T.R: Olha filha... pois dura há quase 20. O processo de cuidadora vem de outros acidentes que ele já tem tido.

B: E o diagnóstico de demência foi descoberta há quanto tempo?

T.R: Pois deve haver uns 7 anos por aí.

B: E neste momento quantas horas despende para cuidar do seu esposo?

T.R: Quantas horas filha? Olha... de manhã. Depende.

B: Mas também tem que ter tempo para si, ou deveria, claro...

T.R: Tempo para mim tenho só não tenho tempo é para sair de casa. Eu andava sempre... ia a casa desta, daquela, beber um café se me apetecesse. Agora... se saiu tenho que o levar. Mas cuidadora dele... para mim é o dia todo.

B: E o que faz nos seus tempos livres?

T.R: Durmo, vou à missa. Ainda oriento a minha casa, faço o comer, limpo o pó, o serviço mais ou menos ainda o faço. Gosto muito de ir às compras mas custa-me ir.

B: E faz mais alguma coisa que goste?

T.R: Algumas bainhas, a costura...malha. Entretenho-me a fazer estas coisas mais à noitinha enquanto dá a novela.

B: Tem custado fazer o papel de cuidadora?

T.R: É sempre difícil porque ele só quer sair de casa e depois a minha filha só o quer proteger e depois não dá conta. Nem conta dele nem dela...

B: Que idade é que ele tem?

T.R: Ele faz 86 anos

B: E qual foi a profissão dele?

T.R: No principio quando era moço trabalhou como servente de pedreiro, trabalhou no campo, foi à ceifa, fez essas coisas todas. Mas logo começou a trabalhar como servente de pedreiro, via a fazer e ia ajudar e pronto.

B: Qual foi a última profissão dele?

T.R: Foi na gráfica, 38 anos. Como era muito jeitoso, ele dentro da gráfica fazia tudo. Fazia porque agora já não faz. Se eu lhe disser para fazer alguma coisa deixa tudo escangalhado, tudo partido.

B: E desde que lhe foi diagnosticado a doença, em termos de personalidade houve alguma alteração?

T.R: Não... ele... O que noto é que não tem conversa, que tá parado. Só conta anedotas, como fazia, mas agora já não se lembra de quase nenhuma. Eu noto que deixou de conhecer as pessoas.

B: Mas as pessoas próximas ainda conhece?

T.R: Sim, sim. Mas muitas vezes já nos troca os nomes

B: Ele tinha alguma doença diagnosticada antes de ser diagnosticado com demência ?

T.R: Nada, nada, nada. Ele bebe medicamentos mas não tem colesterol nem diabetes nem nada disso ... bebe a aspirina, bebe para a próstata, bebe para a cabeça... e bebe... hum... acho que é para o colesterol mas não tenho a certeza. Bebe a sivanstatina.

B: Portanto neste momento, considera-o autónomo para

T.R: Ele como pela mão dele, vestir veste-se sozinho mas precisa de ajuda, lavar-se sozinho já não dá tenho que o ajudar. Leva é muito tempo a comer, muito, muito tempo.

B: E considera-o uma pessoa calma ou agitada?

T.R: Ele ultimamente está calmo, há muito tempo que anda calmo. Ele só não andava calmo quando tinha a loucura de sair de casa. Tá apático... Antes da pandemia o que eu notava e que trazia tudo e mais alguma coisa para casa... até mascaras. Pegava em mascaras que estavam caídas no chão e trazia para casa. E eu comecei a notar que eram muitas.

B: Pois, realmente podia ter sido perigoso.

T.R: Pois podia, tivemos sorte de não trazer nada disso para casa.

B: E em relação à demência. Quando foi diagnosticada, tiveram algum apoio ou alguma informação para vos orientar melhor?

T.R: Nada, nada, nada, nada, nada, nada, nada, nada. O médico de família nunca mais falou nisso. Não pergunta se está bem se está mal. Nada. Não quer saber, não se importa nada. Não me sinto apoiada por ele não... prefiro pagar e ir a outro médico... Porque o médico de família manda tudo para Faro.

B: E relativamente ao papel de cuidador, porque decidiu assumir?

T.R: Assumi o papel porque eu não posso pedir ajuda, por exemplo, ao lar. Que me venham dar um apoio... enquanto eu e a minha filha podermos, eu não posso. Porque é muito caro e chegam aqui, mudam a fralda, sentam-no numa cadeira e pronto. E eu não posso estar a pagar 100 e tal euros só para virem aqui mudarem-lhe a fralda e tomarem-lhe banho. Por enquanto vamos fazendo, enquanto ele estiver como está... Se precisar pois não sei como será porque o dinheiro que agente ganha não chegará.

B: E em termos de medicação, é muito cara a medicação?

T.R: Medicação, para mim e para o meu marido eu gasto na volta de 100 euros e muitas vezes mais.

B: E no seu meio familiar e social que diferenças é que notou depois que se tornou cuidadora?

T.R: A diferença que há é que estou mais presa. É que não posso ir a casa das minhas amigas porque se vou a qualquer lado tenho que o levar e ele é uma pessoa que não para sentado.

B: Sente uma preocupação constante com ele?

T.R: Sim, sim. Tava sempre em movimento, nunca parava quieto. Não se interessa por nada... Mas sim, mudou muita coisa não é. Uma hipótese, eu gostava de ir a excursões e ia a muitas mas eu não podia ir com ele.

B: Então nos tempos livres que consegue ter para si, no que é que se ocupa?

T.R: Olha... ocupo-me em ler... ocupo-me a arranjar roupa, na costura pronto.

B: E nos últimos 4 meses como é que se tem sentido psicologicamente e fisicamente?

T.R: Como é que me tenho sentido... Olha, cada vez sinto-me com menos capacidade de fazer serviço. Tou mais cansada... Tenho mais idade e as coisas custam-me mais a fazer, pronto. Faço menos serviço do que fazia... (silêncio)... Mas também te digo que agora tou mais descansada com ele porque antes era ouvir uma ambulância e ficava logo preocupada porque ele saia de casa, ia por ai e pronto...

B: E a relação com o seu esposo como tem sido?

T.R: Eu para mim... eu vejo é que não temos apoio de lado nenhum. Nem de Camaras, nem de juntas, nem de médicos, nem de policiamento nem de nada.

B: E sente que fazia falta aqui no Concelho?

T.R: Acho que sim, acho que sim.

B: Se pudessem fazer alguma coisa no concelho de castro Marim para ajudar quer os cuidadores informais quer os idosos com demência, o que gostaria que fosse feito?

T.R: Gostava que fosse feito qualquer coisa a nível... para que os idosos um dia tivéssemos um maior acompanhamento. Que as pessoas do estado, das Camaras Municipais que viessem à nossa casa, que falassem, que... é que se eu não sair daqui não falo com pessoa nenhuma. E eu fui sempre uma pessoa que fui habituada desde novinha a trabalhar fora de casa portanto o contacto com outras pessoas tem-me feito falta. Um acompanhamento de proximidade... E eu tou sozinha, se não tivesse aqui a minha filha não tinha com quem falar porque não aparece ninguém, não há ninguém, não coiso ninguém...

B: E em relação aos apoios para pessoas com demência, conhece alguma coisa que exista aqui no concelho?

T.R: Não conheço nada.

B: E a nível nacional?

T.R: Também pouco ou nada conheço.

B: E já ouviu falar da Associação Alzheimer Portugal?

T.R: Eu já tenho ouvido falar isso na televisão mas... falar é uma coisa dar apoio é outra. Nós cuidadores temos muito pouco apoio, esta é a minha opinião.

B: E o estatuto de cuidador informal, já ouviu falar?

T.R: Não sei nada disso, nunca ninguém me explicou nada disso. O que eu tenho ouvido falar aí na televisão é que o cuidador não é reconhecido pelo estado. Só isso.

B: E para terminarmos, gostaria de saber o que é para si cuidar de uma pessoa com demência?

T.R: Olha...Uma pessoa para cuidar de uma pessoa com demência precisa de ter muita paciência e muito humildade. Só que muitas vezes falta-nos a paciência porque uma pessoa com demência há horas que sim senhora mas há horas que agente perde a paciência. Isto é o que eu sinto em mim... Há horas que eles tem atitudes que tem o tino deles mas outras horas em que não. Para mim tratar de uma pessoa com demência, com Alzheimer, seja com aquilo que for é preciso muita paciência, muita humildade, muita calma. E sendo um dia e outro e outro e outro há dias que agente não tem nem paciência nem calma. Porque as pessoas que trabalham com idosos vem para casa e descansam agora quem fica com estas pessoas assim com estes problemas... já é mais complicado. E é assim.

B: Muito obrigada pela sua disponibilidade.

Entrevista nº4 (P.P.)

B: (...) O que eu gostava de saber sobre si, é uma coisa que nunca se pergunta... qual a idade?

P.P: A minha? Eu não tenho problemas nenhuns, tenho 60 anos

B: E o estado civil?

P.P: Sou casada

B: E as habilitações académicas?

P.P: 9º ano

B: E a profissão atual?

P.P: Agora? Desempregada.

B: E antes?

P.P: Supermercado.

B: E teve nessa profissão durante quanto tempo?

P.P: É assim eu trabalhei 20 anos em lojas. Sempre em lojas de ... confeitaria. Trabalhei 10 anos no "Arco". Só que depois chega uma certa altura, uma certa idade e eles já não querem pessoas aos 40 anos... então comecei a ir para supermercados, já estou lá há uns 10 anos em supermercados, só que é um contrato de 6 meses e depois um contrato de 1 ano e depois é 3 meses e é uma coisa insegura

B: Pois é uma coisa incerta realmente.

P.P: É assim...

B: Hum... E... Como foi o processo de ser cuidador aconteceu?

P.P: Começamos a notar que a minha mãe se esquecia muito das coisas..

B: Mais que o normal?

P.P: Sim, sim, sim. Acabava de dizer uma coisa e depois já repetia várias vezes a mesma coisa ou a mesma pergunta... começamos a reparar que aquilo já não era muito normal. Fomos ao neurologista... e ele com perguntas e isso tudo disse "a sua mãe já está num estado 1 de demência". E então faz um tratamento... ela tem um autocolante e... e pronto ficou mais ou menos... agora já passou para o nível 2. Agora de vez em quando pronto... há dias que não conhece bem as coisas ou as pessoas. No outro dia levou-se um dia inteiro a chorar porque a gente não lhe dizemos que a mãe tinha morrido. E a mãe já morreu há mais de 30 anos. E é coisas assim. Já não se lembra para fazer comer por exemplo, já não se lembra...mas agente obriga-a a fazer alguma coisa, não queremos que ela seja uma pessoa inativa. Então ela descasca umas cebolas, uns tomates umas coisinhas assim, para ajudar, não sê quê.. meta a mesa...

B: Umas coisas assim mais simples assim

P.P: Sim sim sim

B: E esse processo começou há quanto tempo?

P.P: Hum já há.. desde inicio que a gente reparou, já há uns 6 anos.

B: E foram logo ao médico de família ou foram a um médico especialista?

P.P: Não... deixamos passar um bocado e depois fomos ao medico de família.. e depois ele disse "ai vamos enviar para um neurologista"... Só já se sabe como é, as listas de espera pelo publico, então fomos ao privado. Decidimos ir à Tavclinic. E então pronto...foi diagnosticado.

B: Sendo assim há seis anos que é cuidadora ou há mais tempo?

P.P: Há seis anos que sou cuidadora sim.

B: E neste momento onde presta o cuidado ao idoso?

P.P: Onde presto? Na casa dela, na casa dos meus pais.

B: Em média quantas horas gasta em cuidar da sua mãe?

P.P: Várias vezes ao dia. Porque eu vou e venho, vou e venho. Mais ou menos umas 5 horas, 4 a 5 horas.

B: Não pernoita com ela, é isso?

P.P: Não, não. O meu pai está com ela. Estão cada um no seu quarto, estão separados por um corredor mas vêm-se um ao outro (risos).

B: Portanto a parte da noite é com ele, é isso?

P.P: Sim, sim

B: Hum... E durante o dia sente alguma preocupação assim constante?

P.P: Quando ela está com as crises, fico mais tempo lá... até porque eu tenho aquela preocupação porque o meu pai já tem 87 anos... e ele enerva-se e o coraçãozinho dele de vez em quando dá aquelas pedaladas e então eu fico mais tempo por lá. À parte disso, é o normal. Ela pergunta mil vezes a mesma pergunta, mas prontos. Às vezes o meu pai diz "estou farto, estou sempre a repetir" e eu lá lhe digo "oh pai tem ter paciência, não é ela, é a doença, pai. Tem que entender isso."

B: E ele percebe?

P.P: Percebe, mas depois de repetir a mesma coisa 3, 4 vezes, altea a voz. Quando altea a voz ela começa a chorar. E então aí começa logo...

B: Pois... E foi-vos explicado o que é uma demência?

P.P: Não, nada. O que sei tenho ido pesquisando no google e isso tudo, porque ninguém nos diz nada. Mesmo no particular não nos dizem nada.

B: Hum...visto que é o seu pai que passa a noite com ela não sei se me consegue dizer como é a rotina noturna dela, ou seja, se é uma pessoa que tem alguma dificuldade em dormir ou não?

P.P: Sim, se é uma pessoa que dorme... Dorme, dorme. É uma pessoa que dorme a noite inteira até as 11 da manhã...sem medicamentos. E depois acorda por exemplo as 11 da manhã, toma o pequeno almoço... E o meu pai faz atenção por causa dos medicamentos ou então eu estou lá, depende á hora que ela acorda, depois toma o pequeno almoço, corta ali umas cebolas, umas coisitas ou assim , na se que, dá para ali umas voltinhas, almoça, cama. (risos) Até às 5 da tarde. Depois lancha, fica a ver televisão... Enerva-se com as pessoas, diz que são todas más na televisão e essas coisas (risos)

B: (risos) E ela vai percebendo a televisão?

P.P: Si, sim, por enquanto sim...

B: Ham, ham... portanto a nível de apoio de médico de família?

P.P: Nada, nada.

B: Só mandou para o neurologista e a partir daí nada?

P.P: Nada. Nunca teve uma preocupação, nada. Só passa é os medicamentos todos os meses , mais nada. (Risos)

B: Pois... E em relação à idosa, agora. Ela tem que idade?

P.P: Ela tem 84.

B: E é casada?

P.P: Sim, sim

B: E as habilitações literárias dela?

P.P: 4 classe acho eu

B: E sabe-me dizer qual era a profissão dela antigamente?

P.P: Hum... Ela fazia limpezas. Portanto ela era domestica...

B: Certo, certo... E antes de ser diagnosticada esta demência, tinha algum problema de saúde diagnosticado?

P.P: Não, nada. Aliás ainda hoje ela só tem esse, só tem entre aspas porque é horrível.

Ela tem a tensão um bocadinho alta... Está a tomar medicação. Mas à parte disso ela está impecável. É verdade...

B: Pois, eu acredito (risos)

P.P: Com aquela idade é uma pessoa que pronto, se não fosse a cabeça estava impecável. O médico na altura o que me disse foi que ... a pessoa que tem alzheimer automaticamente tem sempre demência ... foi o que ele me disse. E também não me explicou mais nada...

B: Portanto acha que explicou o essencial ?

P.P: Pois o que eu sei é o que vou pesquisando...

B: Pois... E a nível de dependência? Alimentação, vestuário, por aí...

P.P: Faz tudo... a higiene e tudo ela faz. Quer dizer, banho banho sou eu que a ajudo até porque eu tenho medo que ela caia. Mas ela está sempre lavando os dentes, lavando a cara, os braços e aquelas coisas... uma higiene mais simples. E por acaso é uma coisa que ela foi sempre muito limpa e continua, Graças a Deus.

B: A nível de medicação também toma sozinha?

P.P: Não, não... é o meu pai que lhe dá. Aliás, ou eu ou o meu pai.

B: E a alimentação? Come por ela?

P.P: Come, come..

B: Só não faz é comida, é isso?

P.P: Não faz. Já não se lembra e não se preocupa sequer (risos). É verdade... ela diz assim "então o que é que a gente come hoje?" (risos) . O meu pai por acaso faz comer outras vezes faço eu...

B: E tem algumas ajudas externas?

P.P: Não. Sou eu e o meu pai. As compras por exemplo é ele que faz. Eu faço uma vez por semana faço as compras de supermercado grandes ham... e depois ele próprio vai ao supermercado a comprar o seu pãozinho, as coisas do dia a dia que ele também tem sair um bocadinho, senão coitado...mas... mas não. Quando não sou eu a fazer comer, ele faz, mas ela não se preocupa.

B: E ele normalmente o que faz nos tempos livres dele sem ser ir ao supermercado?

P.P: Vê televisão. Futebol principalmente.

B: Gosta de ver futebol?

P.P: Ui... gosta, gosta.

B: Boa, boa... e caracteriza a idoso como sendo uma pessoa mais agitada ou calma?

P.P: É calma, calmíssima. Só não é calma quando está com aqueles momentos de... não sei...ela diz sempre que teve ali pessoas...que... que sabe que há ali mais pessoas...Tem algumas alucinações... vê coisas que não existem. E agente tem dizer que sim, porque se agente diz que não, coitadinha ela revolta-se e enerva-se e assim não vale a pena. Ela... está sempre a dizer ao meu pai, que ele abandonou-a vários anos e ela teve sempre sozinha ali. Mas é mentira. Há 62 anos que estão cansados (risos).

B: (risos) E ele como é que reage nessas situações?

P.P: É assim ... é uma vez e outra e outra e há momentos que ele se enerva e fica farto e dá-lhe uns gritos mais altos e ela fica logo ofendida e chora o dia todo...

B: Deve ser complicado

P.P: Muito, muito... para ele, para ela, para todos.

B: Hum... e enquanto filha qual foi as diferenças que percebeu antes e depois do diagnostico?

P.P: É assim... alterações ... foi o esquecimento e depois ela tem o que se diz da demência... ela tudo o que encontra põe em saquinhos. No quarto é só saquinhos e não se pode mexer, não admite que ninguém mexa. Depois não sabe dos óculos e depois encontra os óculos e depois perde as chaves e depois... depois tem aquela pancada que é os óculos os brincos e a chaves. É a preocupação dela.

B: E tem assim mais alguma característica que vocês notem mais agora? Que tenha fazer todos os dias por exemplo?

P.P: Hum, não...por exemplo a minha irmã fez agora.. A minha irmã está no estrangeiro. Já está lá há muitos anos, desde os dois anos. Fez agora 55, veja lá... e então telefonamos para a minha irmã por causa do aniversario e então ela dizia "quem é?"... portanto é isso... já não reconhece algumas pessoas.

B: E a sua irmã costuma ligar muitas vezes para ela?

P.P: Sim, sim. Duas a três vezes por semana.

B: E relativamente à demência foi diagnosticado o quê inicialmente? Só demência?

P.P: O que ele me disse é que era Alzheimer e demência. Não me disse mais nada. Não sei mais nada.

B: Hum... então não teve nenhuma informação concreta do neurologista?

P.P: Nenhuma

B: E do medico de família?

P.P: Do medico de família foi nulas (risos)

B: Hum... E relativamente ao papel de cuidador porque é que decidiu assumir esse papel?

P.P: Porque são os meus pais, hora essa (risos). Então... se eles cuidaram de mim eu tenho que cuidar deles. Mas pronto. Nem toda a gente pensa isso mas eu penso... até puder, até ao fim... Se puder... O que eu reparo na minha mãe agora ultimamente é quando ela se enerva fica agressiva. E ela não era agressiva. Era uma pessoa muito muito calma, muito lenta. Por exemplo o meu pai come em 5 minutos, ela come em meia hora. Mas isso sempre foi. Mas agora acho que está um bocadinho agressiva. Eu já tenho pesquisado e sei que é normal da doença mas pronto, não ela não era assim...

B: Pois é normal da doença sim...

P.P: Mas também se não fosse a internet era uma parvalhona, não sabia nada. Mas como eu estou sempre pesquisando e tudo... mas pronto o que eu tenho visto é que cada caso é um caso. Nem toda a gente é igual.

B: Sim isso é verdade. Cada caso é um caso... E no meio familiar que impactos sentiu? Que mudanças sentiu depois de assumir o papel de cuidadora?

P.P: Comigo? Nada. Nenhuma diferença.

B: E a nível social?

P.P: Nada, também, porque ... continuo a fazer a vida mais ou menos como antes...

Quando estou a trabalhar é sempre uma preocupação porque são muitas horas para o meu pai. Quando vou lá ele sempre fica mais aliviado, mas pronto eu também tenho que trabalhar. E é assim... Mas o que eu acho é que se o estado dessem um ordenado, não digo muito, um ordenado mínimo... às pessoas que tivessem a cuidar, já não era preciso estarem tantas horas sozinhos e aliviava as listas de espera nos lares. Eu acho que até ficava mais barato ao estado. Eu acho que dando o ordenado mínimo a uma pessoa quem está cuidando de 2 pessoas... porque eu se pudesse cuidava dos dois... mas pronto, acho que isso está muito mal feito. Nos lares as prestações vão até mil e tal euros. Qual é o velhote que recebe mil e tal euros de reforma? E depois mais as fraldas, medicamento e não sei quem, não sei que mais... Isto é uma barbaridade. Não ficava mais barato, as pessoas cuidarem dos seus? Eu abdicava de ir trabalhar para cuidar só deles. Se houvesse essa possibilidade

B: Hum... gostaria de lhe perguntar o que costuma nos seus tempos livres?

P.P: Pois... eu quando não estou a trabalhar ocupo-me das duas casas e as compras é isso tudo... Vou andar um bocadinho à praia, à internet, ao Facebook (risos) jogo as vezes joguinhos que estão lá...Mas todos os dias ando 1 hora.

B: Hum... e que tipo de cuidados é que presta?

P.P: Limpar a casa, fazer as compras para a semana... estar presente muito tempo, para aliviar o meu pai, coitado. E é isso... Vou leva-los às consultas. É assim. Ao sábado, vamos todos ao restaurante para desaliviar um pouco a cabeça. E é assim (risos).

B: Muito bem. E nos últimos 2 meses como é que se tem sentido fisicamente?

P.P: Eu? Ai filha, tenho muitos problemas de saúde (risos) . Tenho esta tiroide que está desgraçada, engordei em 4 meses quase 20 kg. E então é uma desgraça.... E depois é assim... custa muita cuidar numa pessoa assim. Há dias que estamos melhores e há outros que não temos tanta paciência. E quando uma pessoa repete mais de 30 vezes a mesma pergunta, chega a um momento, que eu...nunca na vida irei levantar a voz como as vezes faz o meu pai, mas guardo tudo para mim, o que é mau. E é assim. E depois com o meu problema de tiroide e tudo...

B: E para além dos problemas de tiroide tem mais algum problema de saúde?

P.P: Por enquanto já chega (risos) não sei se é devido à minha idade ou nervos acumulados e fica tudo descontrolado...

B: Já agora... o seu pai tem algum problema de saúde?

P.P: Opa, o meu pai tem 87 anos, pois tem os problemas da idade que é... os joelhos um bocadinho inchados, os pés às vezes como ele diz estão enferrujados (riso) hum... mas tem uma cabeça espetacular. E ainda conduz e tudo....Tomara muita gente.

B: E psicologicamente nos últimos 2 meses como é que se tem sentido?

P.P: Durmo mal... mas isto é tudo derivado à tiroide. Durmo mal, engordei, sinto-me em baixo, tudo me chateia... Mas pronto. Os nervos acumulam-se de tratar da pessoa e acho que isso faz mal ao nosso corpo. E é um dia e outro e outro...

B: E se calhar não desabafa com ninguém?

P.P: Não (risos)

B: Pois, ainda pior... E considera que seria importante, se fosse possível, algum psicólogos para estes cuidadores?

P.P: Pois não sei. Se calhar. Se calhar sim, para desabafar, para aliviar a tensão. Sim é capaz...

B: Certo... e nos últimos 4 meses como tem sido a sua relação com a idosa?

P.P: Amor (risos) Muito amor.

B: Nada de chatices?

P.P: Não, nunca. Ela não tem culpa, coitadinha.

B: Exato... E o que é para si cuidar de um idoso com demência?

P.P: Como é minha mãe, é algo natural... Há dias melhores outros dias piores...Com demência, custa mais a cuidar.

B: Em que sentido?

P.P: Tem se ter muita paciência, amor e carinho, ahmm. É duro. Há dias que é muito duro. E depois é o meu pai a queixar-se e ela no mundo dela e há dias muito difíceis ... (risos)

B: Relativamente aos apoios, não sei se conhece alguma associação ou ajuda a nível de concelho ?

P.P: Não, mas tenho um grupo de Alzheimer no Facebook que de vez em quando publicam coisinhas mas não conheço mais nada.

B: E a nível nacional?

P.P: Não sei de nada.

B: E a Associação Alzheimer de Portugal já ouviu falar?

P.P: Acho que é essa que eu tenho no Facebook

B: E percebe aquilo que eles partilham? Acha útil as informações?

P.P: Sim, sim. Acho útil. E as vezes penso "olha a minha mãe também faz isso ou diz isto" (risos).

B: E considera ser importante, por exemplo, cuidadores que estejam na mesma situação, juntarem-se e partilharem a experiência de cada um?

P.P: Aí não isso assim é muito chato, já chega os meus problemas (risos). Para mim, não. Era mais um problema (risos). E depois eu sou uma pessoa muito preocupada e ainda me preocupava com a mãe daquela e daquela...ainda ficava pior (risos)

B: Acredito acredito... E o que é que gostava que fosse feito aqui no concelho para os cuidadores informais de pessoas com demências?

P.P: O que podia ser feito?... Para mim... eu por enquanto dou conta do recado.

B: Ainda bem que sim... Mas o que é que acha que poderia ser feito para dar apoio a estes cuidadores, porque cada vez há mais cuidadores não é?

P.P: Pois, sim sim. Opá, dar-lhes um dia de folga por semana para aliviar a cabeça e a mente (risos).

B: A nível da segurança social, conhece os direitos que o cuidador tem?

P.P: Não sei bem, mas parece que dão uma ajuda de cerca de 80 euros, não sei bem.

B: E no que diz respeito à medicação é muito dispendioso ?

P.P: É caro, é caro. Só para ela, porque ele também tem diabetes e várias coisinhas hum...deve ser uns 80 euros por mês e são genéricos. E depois é o meu pai. Para diabetes, tensão alta, colesterol, é seguramente 100 euros para eles os dois só em medicação.

B:E a nível de reforma?

P.P: É assim, a reforma que tem daqui é o mínimo de mínimo. O bom é que o meu pai tem uma reforma de lá de fora, senão não conseguia. Para além da medicação, da comida também é a luz, a água, a meo, o Imi... Há sempre qualquer coisa...

B: Para terminar gostaria ainda de saber qual a sua opinião sobre os centros de saúde, ou seja, se acha que seria necessário um maior apoio por parte dos centros de saúde e os médicos de família?

P.P: O médico de família não ajuda em nada, não, não... Deviam de dar apoio, preocupar-se mais, telefonar, sei lá qualquer coisa... eu acho que sim, que os centros de saúde deviam de fazer mais... mas não, foi completamente uma coisa fria...aliás eu acabei por mudar de médico... eles é que ainda continuam com o mesmo...

Entrevista nº5 (A.J.)

B: Hum... então primeiro precisava de saber a sua idade?

A.J: AH (risos) tenho 48.

B: E, o seu estado civil?

A.J: Casada.

B: Habilitações académicas?

A.J: Tenho o 12º

B: Hum... e a situação profissional atual?

A.J: Hum... sou rececionista.

B: E há muito tempo que tem essa profissão?

A.J: Não, desde Setembro do ano passado, só.

B: E... e antes dessa profissão o que fazia?

A.J: Fui escriturária durante 16 anos hum... escriturária de primeira.

B: Hum, certo, certo. E há quanto tempo é cuidadora?

A.J: Hum.. (suspiro)... ora... a minha mãe começou a ficar assim mais dependente há praí uns 4 anos... 4 anos, talvez. Ela já não fazia grande coisa em casa... eu ainda estava a trabalhar em Loulé... nessa altura ela já estava a perder algumas capacidades, já era o meu pai que fazia mais as coisas... já não a deixava mexer no fogão, já tínhamos que ter mais conta. E pronto, ao longo destes 4 anos tem sempre vindo a piorar.

B: E antes de ser cuidadora como era a sua rotina diária?

A.J: Hum... a minha rotina diária não mudou muito... é só mesmo o passar por lá todos os dias, ver como é que ela está, hum.. estar sempre atenta à medicação... hum, pronto. O ter que pôr o

resguardo na cama... Mas tento também que seja o meu pai a ajudar para que... pronto a possa ajudar. No fim de semana acabo por ir tratar da casa deles e tratar dela, porque durante a semana às vezes é um bocadinho difícil porque não tens tempo, por mais que queiras. Ou ficas a tempo inteiro ou tens que pedir ajuda a alguém ou então há sempre alguma coisa que... se prede ali um bocado que era a tal situação de ponderarmos um apoio ao domicilio porque requer que ela de manhã tenha alguém que a ajude a vestir, pelo menos... e também dar-lhe alguma qualidade de vida porque... por exemplo, ela agora já não o faz mas houve um tempo em que revoltava tudo e mais alguma coisa... noto que ela não tem noção do frio e do calor... e dantes sim. Noto que tanto se lhe dá deitar-se com o pijama ou com a roupa que andou durante o dia inteiro... ela não se apercebe.

B: E os cuidados são prestados na casa da sua mãe?

A.J: Na casa dela, sim. Porque ela já não esta praticamente para... entrar no carro, sair hum... se bem que já temos uma cadeira de rodas ... mas... os meus pais estão na casa deles sim.

B: E mais ou menos quantas horas despende do seu dia para prestar os cuidados necessários?

A.J: É assim... no fim de semana eu vejo que para a levantar, dar-lhe banho e para a vestir é praticamente uma hora. Basicamente é isso... porque é assim depois também depende da recetividade como me recebe, se está de boa vontade ou não, porque isso pode complicar todo o processo... há uns dias que lhe apetece cooperar mais e há outras que não lhe apetece. Mas, pelo menos 2 horas por dia e ao fim de semana um bocadinho mais... O problema é que não também não tenho como despende de mais tempo por causa do trabalho. 2 horas a cuidar dela, mais 8 horas de trabalho... enfim.

B: Claro... e durante o dia, sente alguma preocupação constante =

A.J: Sim. Normalmente dou sempre um toque ao meu pai hum.. porque... hum... a sorte nisto tudo é como ele já está reformado há ali aquele apoio e então, ainda que chega um homem e há certas coisas que não faça... mas pronto... é quase como se o meu pai vivesse sozinho mas com uma pessoa dependente... então neste momento é como se ele vivesse sozinho mas está a olhar por outra para que eu possa trabalhar, é quase isso. Porque eu deixo-lhe tudo organizado e esquematizado...

B: Pois, tem que ser... E para além de vocês, portanto filha e esposo.. há mais alguém que ajude no cuidar?

A.J: Por enquanto sim mas já falei com algumas associações para perceber, pronto porque cada vez mais ela está a precisar. Ela já não se levanta com a mesma rapidez, hum... tenho receio que esteja a perder cada vez mais os movimentos... e precisa de alguém que a ajude em

condições porque a mobilidade dela está cada vez pior... e depois quando menos ela se mexe mais a pessoa que a ajuda a vestir leva.

B: E ela tem que idade?

A:J: A minha mãe tem 72.

B: E que profissão teve?

A:J: Ela trabalhou na restauração, como ajudante de cozinha.

B: E foi durante quanto tempo, sabe?

A:J: Ela começou a trabalhar mais ou menos hum... ela em nova trabalhou no campo, pronto. Depois quando casou, teve os filhos e ficou a cuidar de nós... Depois ela foi para um restaurante, ela e a minha madrinha, ali no Montinho. A minha madrinha ficou no grelhador e ela na cozinha só que entretanto foi nessa altura que ela teve um acidente.

B: Ela tinha que idade nessa altura?

A:J: Ora.. ela... tinha 40, 41...Ela ia para o restaurante trabalhar, ia numa scooter e um carro bateu-lhe na mota...

B:Ui...

A:J: Não sabemos bem se o capacete rachou mas fez-lhe um buraco enorme na cabeça... e foi quando ela teve que ir para o hospital. Primeiro foi para VRSA e depois mandaram-na para Faro. Aliás até me lembro que lhe raspam a cabeça toda por causa da ferida ...e à medida que aquilo ía sarando as pedrinhas, sabes? Conforme a ferida ía cicatrizando de dentro para fora, o cascarrão e isso ... tenho ideia de ver isso. Ela tinha uma ferida enorme, mesmo... Depois pronto, deixou de trabalhar. Passado três meses do acidente teve uma embolia e depois teve algum tempo sem trabalhar. Depois voltou a trabalhar, também na restauração, passado uns... sei lá, 3 ou 4 anos. Hum... Depois ainda teve noutra restaurante mas o trabalho era mais calmo... Às vezes até me pergunto se não poderia ser algum esgotamento que ela pudesse ter tido porque realmente era muito cansativo trabalhar na restauração... Eu cheguei a estar à espera dela desde a 00.00 que era o horário de saída dela e muitas das vezes tinha que esperar até às 3 da manhã. E no dia a seguir 8/9 horas já estar de pé... às vezes penso, seria que por tudo isto... começa por ter muitas perguntas....Por acaso, em conversa com o neurologista hum... se não havia ninguém na família e se só começou a partir dessa idade que provavelmente não seria algo que fosse hereditário... que, não saberia se seria do acidente mas uma amiga minha especialista em demências também disse-me que, pela experiência dela, a demência da minha mãe deve vir de micro AVC's que se lhe tivessem ido dando e como são coisas pequenas não são perceptíveis. Acabam deteriorando mas não são logo visíveis. Portanto ela diz que pode ser do acidente ou de pequenos AVS'S que lhe foram dando...

B: E antes de ser diagnosticado a demência ela tinha já algum problema de saúde?

A.J: Não, não...

B: E agora, depois de diagnosticado, tem algum problema de saúde?

A.J: Hum... O médico começou a ver que o colesterol estava um pouco alto, estava a subir .Ela já tomava rivastatina e depois até aumentou a dose. Aliás eu tenho no carro toda a medicação que ela toma... e tenho também uma declaração que está descriminado o diagnóstico... (procura nos documentos)... (silêncio)... mas acho que ele nunca teve uma designação do que era na realidade. Porque ele próprio... não sei se eu também fiquei logo de pé atrás mas... (procura de documentos)... deixa ver se consigo descobrir isso...O neurologista, uma das vezes que o vi mais aplicado foi quando estava lá uma estagiária e aí o comportamento dele já foi um bocadinho diferente. Porque até ali não fazia nada, não perguntava nada, nada, nada. Eu tenho alguma experiência nestas andanças e... às vezes irritava-me mesmo porque o médico não fazia nada, era ao despacha.

B: Mas a sua mãe a nível de dependência... consegue fazer as coisas dela ou precisa de ajuda para coisas mais básicas como alimentação, higiene ...?

A.J: Hum... é assim ela neste momento com supervisão... é que eu também não quero que ela deixe de fazer porque quanto mais parada ela fica, mais se acomoda e mais mobilidade ela perde. Às vezes vou atrás dela para a incentivar a fazer ela as coisas porque se não for isso ela não faz... Consegue comer pela mão dela mas é assim, muitas das vezes também se esquece. Hum... por exemplo ela sempre foi uma pessoa que bebia muita água e agora tenho que estar sempre a dizer ao meu pai para ele lhe ir dando. Ela está num quadro já de quase de dependência... é... é... ela sabe que tem que fazer mas não se lembra das coisas. Por exemplo... quando está a mesa leva muito as mãos à comida, comer de faca e garfo já é impensável.

B: E considera-a neste momento uma pessoa calma ou agitada?

A.J: Ela tá a tomar medicação portanto agora está mais calma... (mexe em papeis)... Voltando ao assunto de há bocado, eu depois tive que ir a uma neurologista particular porque no público ele não fazia nada e as consultas e exames demoravam muito e fui a uma em Faro que pronto, fez aquilo que o outro não fez... Aquela médica fez bastantes testes... E daí viu que era uma doença progressiva e também me disse que não valia a pena porque a doença dela não tinha grandes avanços. E o médico de família passava-me a medicação, pronto.

B: Visto que teve, pelo menos, contacto com dois neurologistas, como foram passadas ou se lhe foram passadas algumas informações sobre as demências? O que poderia esperar da demência?

A.J: A nível da informação... ela deu-me logo os pontos chaves ali... viu o que é que era, com o TAC e com as informações que lhe fui dando...

B: Pois...

A.J: Entretanto durante o processo fomos ajustando a medicação para ver se havia melhoras ou não.

B: E quais foram os primeiros sinais que começou a notar?

A.J: Era... a confusão... parecia haver ali uma confusão mental. O barulho da televisão fazia-lhe confusão... Hum... O, por exemplo... referia muitas vezes que tinha uma impressão na cabeça, uma moinha, como ela dizia. Ficava muito parada... Perguntávamos as coisas e ela ficava ali... sabes? Meio confusa... Claro que não eram as coisas do quotidiano porque isso mais ou menos ela sabia. Mas eu acho que é normal que se a pessoa faz sempre uma determinada coisa dificilmente se vai esquecer disso, né?!

B: Pois sim...

A.J: E... eu comecei-me a aperceber que inicialmente era com o dinheiro... as moedas prestas principalmente. Quando lhe diziam por exemplo.. a conta era 46 euros e 46 cêntimos... ela dava logo uma nota. Estava sempre na defensiva... E eu apercebia-me disto, claro porque sempre fomos muito próximas e notava. A nível de resposta posso dizer que a minha avó, que faleceu em 2011, a minha mãe em 2013... era o que eu dizia o médico na altura... a minha avó com 87 anos que faleceu tinha uma capacidade de resposta que a minha mãe não tem com 62 anos. E o médico de família achava que era tudo muito normal.

B: pois...

A.J: E depois é assim... é muito bom quando temos um médico que nos conhece a vida toda mas também é muito mau. Porque quando um médico nos conhece a vida toda e sabe que sou stressada, sou preocupada com os outros e pronto... começa-se a fugir às coisas e achar que...como a pessoa é preocupada com os outros, os problemas que são apresentados, para ele não eram, pronto. Por isso, não sei até que ponto é que às vezes, quando o nosso médico de família nos conhece muito também não é prejudicial. Porque pensa que pode ser uma "manha" tua quando estás a chamar a atenção para alguma coisa e tens que bater o pé...

B: E... teve algum problema de saúde antes de ser cuidadora?

A.J: Sim, sim... Aos 19 anos tive um esgotamento. Tomava 16 comprimidos por dia. Juntamente com os comprimidos da tensão... bom, aquilo era... Num mês engordei 30 kilos.

B: E depois que se tornou cuidadora?

A.J: hum... é difícil de dizer porque eu sempre cuidei. Custa-me entregar/ partilhar coisas que tenho para fazer, entendes? Nunca foi do meu feitio dizer que não ao que me pedem... porque

é assim... se te dão uma responsabilidade não podemos descuidá-la. Porque se me foi incumbida a mim eu tenho que a fazer. E então... eu já era um pouco cuidadora da minha avó.

B: Então considera-se cuidadora à quanto tempo?

A.J: (risos) Eu acho que desde sempre. Eu acho que desde... (choro)... porque desde pequena, desde que o meu irmão nasceu que foi sempre uma preocupação com ele... E tu habituaste a cuidar... Aliás com o meu pai também tinha essa preocupação porque eu lembro-me de ter 12/13 anos e ficar à espera do meu pai, a ver se ele vinha de noite de motorizada rápido para casa
B:Pois...

A.J: Isto foi sempre uma preocupação. Hum.. e, lá está, à minha maneira, embora ainda fosse muito pequena, era a maneira que tinha de cuidar dele... Às vezes até parece que me ponho a jeito para levar com tudo, mas pronto.

B: E porque é que decidiu ser cuidadora informal?

A.J: É assim...primeiro porque havia essa necessidade e depois porque.. lá está... vou deixá-la?

B: E sentiu alguma alteração no seu meio familiar, desde que começou a ser cuidadora informal da sua mãe?

A.J: É assim... deixas de ter tempo... deixas de ter tempo para ti e para os outros.

B: E quando tem tempos livres no que se ocupa? O que mais gosta de fazer?

A.J: Quais tempos livres? (risos) Muito dificilmente há porque tens sempre alguma coisa para fazer... Tenho sempre tudo programado para aquilo que tenho que fazer, para as coisas que tenho cuidar.

B: E as horas para si?

A.J: Hum... às vezes tiro das horas de sono, porque é o que dá. Eu e o sono também não somos muito amigos apesar de tomar medicação. E funciona assim... Ver um bocadinho de novela, ou assim para descansar um bocadinho, para aliviar ... Às vezes apetece-me ficar quietinha na cama o dia todo mas esquece lá porque não há hipótese ... Não tenho como fazer...

B: E para si o que é cuidar de uma pessoa com demência?

A.J: Às vezes é... repetir sempre a mesma coisa...Custa um bocadinho... Mas no fundo é tu perderes alguém que tu ainda convives porque... onde é que está a minha mãe? (choro)

B: Pois, claro...

A.J: Eu sei onde é que ela está, está na casa dela sim. Mas onde é que está a minha mãe que eu possa ter uma conversa? Onde é que está? Não está.

B: Pois, compreendo... E nos últimos dois meses, como tem sido o cuidar a nível físico e psicológico?

A:J: Hum... é assim... isto vai-se tornando cada vez mais difícil à medida que ela vai perdendo as capacidades porque cada vez ela requer mais atenção, mais cuidados e... aumenta a tua frustração... aumenta a tua mágoa, porque queres fazer e não consegues... hum... aumenta a sensação de impotência... hum... e achas sempre que consegues fazer sempre tudo mas na realidade não consegues.

B: Pois, muitas das vezes achamos que conseguimos controlar tudo e isso é difícil, não é?

A:J: Exato, exato...

B: E... o que impactos sentiu no cuidar da sua mãe?

A:J: É mais a frustração que sentes por não estar a conseguir a... primeiro porque a ves deteriorar cada vez mas e sentes saudades daquela pessoa que tu falavas... que estava ali e que hoje, por muito que queiras falar com ela, que muito que queiras pedir uma opinião... está mas não está. Fisicamente está mas psicologicamente não. E depois é assim... sentes um bocadinho a revolta porque fazes, mesmo sem querer, uma comparação com outras pessoas com a mesma idade ou mais velha. Pessoas da idade da minha mãe completamente independentes e a minha... onde é que está a minha?! Tens e não a tens... porque aquela pessoa que era já não é... hum.. tudo.

B: E em relação aos apoios... se sentiu apoiada no que diz respeito às demências.

A:J: Não, nada. Não porque é assim... não porque tive que ser sempre eu a insistir para saber como é que é... Tinha que ser eu a pedir os exames, por exemplo. Mas temos que ter em atenção de como é que ela está, ela neste momento está curvada para a frente e há exames que mandam fazer desnecessários que são super dolorosos para ela, na situação em que está e com a idade que tem. E depois... os médicos tem vindo sempre a mudar e nós temos que nos ir adaptando a todo o processo e pronto... Mas eu é que tive que perguntar sempre aos médicos e depois pesquisava na net também. E ía falando com amigos da área da saúde... e vais vendo alguns exemplos na internet e vais tirando as tuas elações... vai passando o tempo e vais percebendo como é que as coisas funcionam... hum... e é um bocadinho assim. Porque de resto, não há ninguém que diga aquilo que podemos esperar que aconteça...

B: E quando questiona sente que as perguntas são bem esclarecidas?

A:J: Às vezes sinto que é do género : o medico aqui sou eu, eu digo o que tens que fazer e não falas muito que eu tenho mais que fazer. Por norma são assim, alguns não, mas por norma são. Tu queres falar e não te deixam... mas eu tenho que saber das coisas porque tudo tem um porquê. Mas... se as coisas são assim temos que perceber porquê.

B: E se pudesse ser feita alguma coisa para ajudar os cuidadores informais, o que é que gostava que fosse feito aqui no concelho de Castro Marim?

A.J: Hum... eu acho que seria muito importante que houvesse, pelo menos, aqueles assistentes sociais que não levassem tanto tempo a dar uma resposta e que fossem um bocadinho mais humanas. Eu acho que passa muito por criar um apoio mais eficaz que assim que a pessoa é diagnosticada, fosse feito um género de um rastreio no centro de saúde e depois deveria de ser seguida. Quer a pessoa com demência quer a família que a cuida. Haver um acompanhamento real, com uma avaliação antes, um estudo.

B: Pois...

A.J: Se temos tão bons médicos porque é que não se há -de fazer um acompanhamento de todas as pessoas.

B: Pois exato... E, assim para terminarmos gostaria de saber se conhece ou se já ouviu falar do estatuto do cuidador informal?

A.J: Ouvi assim muito por alto por conversas que fui ouvindo de pessoas que estão em situações idênticas. Mas não sabia de muitas coisas que eu ou a minha mãe temos direito como as fraldas e outros.

B: E conhece algum apoio aqui do Concelho de Castro Marim?

A.J: Não, não sei... só o lar da santa casa.

B: Muito obrigada pela participação.

A.J: Eu é que agradeço.

Entrevista n°6 (C.N.)

B: Ora então... gostaria de saber primeiro a sua idade?

C.N: 57.

B: E qual é a sua habilitação literária?

C.N: 12º

B: E a profissão atual?

C.N: Agora pois sou cuidadora informal.

B: E antes, o que fazia?

C.N: Era empregada de balcão numa drogaria. Tive lá 19 anos.

B: E deixou o trabalho para ser cuidadora?

C.N: Sim.

B: Há quanto tempo é cuidadora?

C.N: Hum... Há 20 meses. Foi quando a minha mãe começou a ficar pior e eu decidi ser cuidadora dela. Eu e a minha irmã.

B: E... Normalmente como costuma ser a sua rotina?

C.N: Eu vou para a casa dos meus pais às 10 da manhã e faço a troca com a minha irmã que passa lá a noite. Porque eles nunca ficam sozinhos. Trato do comer e da lida da casa. E oriento as coisas até a minha irmã chegar por volta das 19.30h. A partir dessa hora já fica a minha irmã.

B: Então é cuidadora desde as 10 da manhã até as 19h da tarde?

C.N: Sim, sim.

B: E quando não está a cuidar, sente alguma preocupação?

C.N: Não... não porque está lá a minha irmã e portanto eles nunca ficam sozinhos. Ao fim de semana também não costumo ir para ver se consigo espaiar a minha cabeça porque se não fico louca (risos). Porque aquilo é difícil.

B: Como é que define o cuidar de uma pessoa com demência?

C.N: Olha... por acaso acho que até tenho sorte numa coisa porque a minha mãe não é daquelas que está agressiva... por enquanto ainda não. Aliás até acho que ela está mole porque ela era uma mulher muito ativa e com muito genica. No principio quando comecei a ir para a casa dela o que notava é que ela se fartava de falar mal da gente mas isso é normal dessa doença... Agora sei disso mas na altura quando a ouvia a falar mal das próprias filhas... ficava um bocado passada da cabeça. Porque ela falava muito mal da gente ao meu pai e...agora não porque já está mais mole mas pronto... O meu pai já tem 85 anos também já está ficando senil e ela com o problema que tem, alguns dias são um bocadinho difíceis, um bocadinho não, muito mesmo.

B: E foi-lhe diagnosticado que demência?

C.N: Ela tem uma demência mas a dela é vascular. Que é aqueles pequenos AVC's que lhe deram no cérebro e mataram-lhe as células. Começou à 4 anos, só que no principio ela era capaz de fazer as coisas sozinha, tomava a medicação e tudo. Só que depois... houve uma altura em que os meus pais garreavam muito, ela ia para a cama, não jantava, não tomava a medicação e consequentemente começou a ficar pior. Porque a medicação tem mesmo que ser tomada. Foi aí que... pronto, trabalhei até que pude mas houve uma altura que já não dava mais porque aquilo já não tinha jeito e tive que largar o meu trabalho para cuidar da minha mãe.

B: E como é que lhe diagnosticaram? Ou seja, como é que foi o processo até ter um diagnóstico.

C.N: Eu e a minha irmã começamos a ver que ela não estava normal com as parvoíces que dizia, por exemplo, fazia a mesma pergunta vezes e vezes sem conta. Perguntava as coisas, eu dizia-lhe e ela esquecia-se daí a pouco tempo. Outro exemplo. Imagina estava a chover e ela

perguntava-me se eu não ia à praia. Como sabe que gosto muito de praia perguntava-me se eu não ia... mesmo chovendo... Não tem lógica não é!?

B: E decidiram levá-la ao médico de família ou perceberam que tinham que ir a um neurologista?

C.N: Primeiro explicamos ao médico de família o que se passava e ele queria mandar fazer uma TAC só que eu e a minha irmã achamos que, para ela fazer uma TAC mais valia pedir uma ressonância magnética porque ao menos sabíamos melhor em que ponto de situação estava o problema. E então foi fazer a ressonância e viu-se que realmente tinha demência devido a vários pequenos AVC's.

B: E a partir daí foram seguidos por um especialista?

C.N: Depois sim, fomos a uma especialista. Não sei bem o nome porque normalmente quem vai às consultas com ela é a minha irmã. É em Vila Real de Santo António uma neurologista. Entretanto agora já está a tomar a medicação mais forte que há...

B: Acha que a doença tem evoluído rapidamente?

C.N: Muito, muito, não porque ela começou à já 4 anos. Foi-lhe diagnosticado à 4 anos atrás. Esta demência em comparação com a de Alzheimer, por exemplo, é mais lenta. Embora neste momento já não reconheça as pessoas, mesmo familiares.

B: E considera que a sua mãe tem sido uma pessoa mais calma ou mais agitada?

C.N: Mais calma, felizmente. Mas no principio estava meia revoltada, acho eu. Porque começou a perceber que passávamos mais tempo em casa e isso pois não era normal.

B: Pois...

C.N: E... andava assim meia zangada. Mas ela refila mais com o meu pai, connosco nem tanto. Falava mal de nós mas pronto isso depois percebi que era da demência e ela gora já não faz isso.

B: E tem ideia de como é a rotina noturna dela?

C.N: Ela dorme toda a noite

B: Mas toma alguma medicação ou não?

C.N: Não, não. Ela toma é um calmante mas é de manha para não andar o dia agitada. Toma de manha mas chega à noite e dorme bem, sem problema.

B: E ela tem que idade?

C.N: 80

B: E sabe que profissão teve?

C.N: Era doméstica

B: E os estudos que ela tem, sabe?

C.N: Tem a 4ª classe.

B: Hum... antes de ser diagnosticada a demência como é que ela era?

C.N: Era super normal. Não se compara nada com o meu pai porque ela tinha boa memória, ela era muito certinha em tudo, normalíssima. Eu sempre pensei que quem pudesse ficar mais parvo seria ele e não ela. Porque ela sempre foi muito certa. Sabia tudo, a idade de toda a gente, o nome de toda a gente, as datas, tudo. Era até uma pessoa inteligente.

B: E antes do diagnóstico de demência ela tinha alguns problemas de saúde diagnosticados?

C.N: Não, não.

B: E depois do diagnóstico de demência?

C.N: Também não. Ela é saudável. Só tem é um bocadinho de tensão alta mas isso acho que tem a ver com o mesmo problema, pronto.

B: E o seu pai, tinha ou tem algum problema de saúde?

C.N: Sim. O meu pai é doente oncológico. E também tem colesterol.

B: Hum... a nível de dependência da sua mãe, Como caracteriza? Ou seja, é dependente para fazer a alimentação, vestuário, higiene... ?

C.N: Sim. A higiene ela faz sozinha, mas temos que lhe dizer. Mas ainda toma banho sozinha e tudo mas nunca quer fazer. Embora faça as coisas temos que dizer sempre se não ela não faz. Comer é a mesma coisa. E... vestir ela veste-se mas temos que ser nós a escolher a roupa porque se não ela não sabe o que é que é para vestir.

B: E...Que diferenças nota antes e depois do diagnóstico?

C.N: Antes e depois?... A diferença que eu noto é que vai piorando muito. Mas vê-se porque perdeu o interesse total pelas coisas que fazia. Antes ajudava a fazer o comer e agora se não lhe dissermos para ela fazer ela não se importa com nada. Fica ali sentada no sofá... muitas vezes sem televisão. Fica a olhar para a televisão desligada sem que a televisão esteja a dar... Por exemplo, ela antes sabia acender a televisão e agora já não sabe. Se tomar o telefone ela dá o comando da televisão achando que é o telefone... Portanto são coisas assim. E antes não era assim... Agora qualquer coisa diz logo “ai, tou um bocadinho tonta”... portanto só coisas assim para chamara à atenção.... O interesse, o interesse pelas coisas mudou, já não tem interesse por nada. Nem pelos animais. Tanto se lhe dá se a cadela tem ou não tem água para beber.

B: E enquanto cuidadora e filha, como é que se sente com tudo isto?

C.N: Olha... psicologicamente eu acho que me sinto bem. Porque aquilo tem ido devagarinho, tem ido degradando devagar e dá para a gente se ir acostumando e adaptando... mas à vezes dá-me pena de ver que ela já não é a mesma pessoa.

B: Pois... e relativamente ao papel de cuidador informal, porque é que decidiu assumir esse papel?

C.N: Olha porque... não os podia deixar abandonados e porque sei que os meus filhos já estavam crescidos e orientados. Porque se eles fossem mais novos e eu tivesse contas para pagar como toda a gente tem... e que não pudesse deixar de trabalhar ... ou tinha que ir lá alguém tratar deles. Mas assim tive que deixar o meu trabalho e ficar só o meu marido a trabalhar.

B: E foi fácil tomar essa decisão?

C.N: Acho que sim até porque não havia mais nenhuma alternativa.

B: E no meio de tudo isto... que impactos sentiu no seio familiar?

C.N: Hum.. tudo normal.

B: E a nível social?

C.N: Foi pior porque me deixei de dar com pessoas como me dava por causa do meu trabalho. Estou fechada o dia inteiro numa casa só com eles e não falo com ninguém para além deles (riso).

B: E... o que costuma fazer nos seus tempos livres?

C.N: Não tenho grande tempo para mim porque ao fim de semana fico na minha casa mas também tenho coisas para fazer. O tempo que eu aproveito e que gosto muito de fazer é... ler, quando tenho um bocadinho. E às vezes de manhã vou caminhando pela praia quando vou para a casa dos meus pais. Faz-me bem e sempre desanuvia a cabeça, o corpo e a alma. Faz-me sentir feliz. São poucos estes momentos mas sabem muito bem.

B: Hum... quando não está a cuidar em que é que se ocupa?

C.N: Nas tarefas domésticas da minha casa. Embora não devesse fazer nada... eu devia de andar na rua a espárecer porque era o que me fazia bem ao corpo e à alma depois de um dia inteiro fechada em casa com os meus pais (risos).

B: Pois... hum.. então presta todos os cuidados? Ou seja, alimentação, higiene, vestuário...?

C.N: Sim, praticamente tudo. Higiene ela faz mas pronto nós é que temos que dizer...

B: Pois... e olhando para os últimos 4 meses como é que se tem sentido psicologicamente?

C.N: Eu? AH... pensando bem... às vezes sinto-me bem mas outras vezes parece que fico assim meia passada. Acho que às vezes por uma pequena coisa é motivo para eu me alterar logo. Mas isso depende dos dias.

B: E fisicamente, nos últimos 4 meses, como se tem sentido?

C.N: Eu? Sinto-me bem.

B: Hum... para si o que é que é cuidar de um idoso com demência?

C.N: É ter muita paciência, boa vontade, disponibilidade e... acho que é isso. Paciência especialmente.

B: E no que diz respeito a apoios... tem algum apoio psicológico derivado à situação de ser cuidadora?

C.N: Não, não. Nunca pedi nada

B: Conhece o estatuto do cuidador informal?

C.N: Não.

B: E a Associação Alzheimer Portugal?

C.N: Já ouvi falar mas nunca contactei nem nada.

B: Que apoios obteve por parte dos médicos para chegar às informações que hoje sabe sobre a demência que a sua mãe sofre?

C.N: Hum... o que eu sei é porque fui procurar coisas e porque vou aprendendo no dia a dia. Acho que cada caso é um caso e as situações são sempre diferentes umas das outras. O caso da minha mãe pode ser completamente diferente de outra pessoa...

B: Acha importante que o cuidador informal tenha apoio psicológico?

C.N: Eu acho que sim. Para mim por enquanto ainda não é preciso mas no dia de amanhã não sei. Porque isto é uma coisa muito difícil, muito desgastante. E a minha sorte é que a minha mãe é meia mole porque se fosse uma pessoa agressiva como acontece em alguns casos, não sei, não sei...

B: E teve algum apoio ou alguma informação do médico de família ou mesmo do seu centro de saúde?

C.N: Não. Nada. E também nós nunca perguntamos nada... só lá vamos para pedir receitas e mais nada.

B: E quando foi diagnosticado a demência à sua mãe foi-vos explicado o que era a doença e o que poderiam fazer?

C.N: A neurologista explicou-nos assim por alto o que é que a minha mãe tinha e que a doença seria mais lenta. Senti-me apoiada com essa médica... com o médico de família já não.

B: Se fosse possível criar algo para ajudar e dar mais apoio aos cuidadores informais do concelho de Castro Marim, na sua opinião o que seria necessário ser feito?

C.N: Olha... se calhar poderia haver um centro em que pudéssemos pôr as pessoas, mas que não fosse um lar. Só para umas horinhas. Por enquanto eu não preciso, mas nunca se sabe o dia de amanhã e acho que isso era importante existir aqui no concelho sim.

B: Sente-se muito sobrecarregada neste momento?

C.N: Não.. não porque a minha irmã ajuda-me porque se fosse sozinha não aguentava. Uma pessoa não tem vida...

B: Enquanto cuidadora que impactos sentiu no cuidar?

C.N: Eu não me custou muito porque também achei que era importante agente tomar conta deles porque eles já tomaram conta da gente. E porque, como já disse, orientar-me com o ordenado do meu marido.

B: E a medicação, é muito dispendiosa mediante a reforma que recebem?

C.N: A minha mãe não tem reforma... Eles sobrevivem com a reforma do meu pai. Vivem com uma reforma à volta dos 700 euros e a medicação dos dois ronda perto dos 200 euros.

B: E tem conhecimento de algum apoio que o cuidador informal possa ter?

C.N: Eu fui perguntar na segurança social se tinha direito a alguma coisa e disseram-me que em principio não porque como temos alguns bens não é possível. Disseram-me que podia receber 20 euros, 100 euros ou nenhum. Ia ter montes de trabalho e preocupações e no fim não ia ter direito a nada... Isso de que os cuidadores informais tem apoios é tudo mentira, tudo treta.

B: Para terminar, tem alguma sugestão daquilo que gostasse que fosse feito para ajudar os cuidadores?

C.N: O que eu acho é que devia de haver uma ajuda, nem que fosse o ordenado mínimo, sem tanta papelada e burocracia porque a maior parte destes cuidadores deixa o seu próprio trabalho, como eu, para cuidar sem receber nada. E não comemos tijolos, nem areia. Precisamos de ajudas...

B: Muito obrigada pela sua participação.

Entrevista n°7 (S.H.)

B: Que idade é que o senhor tem?

S.H: 78

B: A nível de estudos?

S.H: Estudos... tenho a 4ª classe

B: E a sua última profissão, qual é que foi?

S.H: Foi motorista

B: Durante muito tempo?

S.H: Fui motorista durante uns... ronda... perto dos... só na rodoviária tive 20 anos e tive mais 6 anos à do Manel João Horta... Portanto... tenho carta desde 66... e carta profissional

B: E está reformada à quanto tempo?

S.H: Estou reformado à 21 ou 22 anos... por aí. Eu reformei-me com 56 anos.

B: E tornou-se cuidador desde que altura?

S.H: Eu já estava reformado... Cuidador, para aí há uns 8 anos. Vai fazer 7 anos que estou aqui e isto desde que ela deu o primeiro sinal, faz uns 8 ou 9 anos.

B: E quais foram os primeiros sinais dela?

S.H: Foi ela... eu estava a falar com ela... e... não sei o que foi que eu disse que ela irritou-se e mandou-me à erva. Deixou-me dormente... E depois começou.. e dava quedas... até que eu tive que pedir aos meus filhos para me arranjam uma casa cá em baixo.

B: E começou a perceber que ela não estava bem, foi isso?

S.H: Comecei a perceber que ela estava mal... Teve um dia de manha... aparece-me com as botas calçadas ao contrário e de pijama no meio de casa... Pensei logo onde é que eu tou metido. E então depois contactei com o meu filho e disse-lhe o que é que se estava a passar e que vinha para a companhia deles... Porque eu tinha casa lá em Mértola... E agora tenho que lá ir e não em sinto capaz de lá ir. Ia lá de vez em quando ver se estava tudo bem e para abrir as janelas... Mas quanto ao resto... agora.... tenho vontade de lá ir e ao mesmo tempo não tenho.... não sei porquê (silêncio).

B: Pois.. o caminho também é complicado...

S.H: Pois é verdade. A estrada é que tenho medo... Aliás, tenho medo é da cabeça. A cabeça às vezes desequilibra um bocado.

B: Começou a notar isso em si recentemente?

S.H: Pois... há falta de memória e... há qualquer coisa que não está bem. Tanto que eu agora tou a tomar uns comprimidos para ... Fui a um psiquiatra e tou a tomar uns comprimidos... É aquela caixinha pequenina (aponta).

B: Mas o médico receitou-lhe por estar cansado ou por outro motivo?

S.H: (levanta-se para ir buscar a caixa)

B: Hum... Quetiapina. E para que serve?

S.H: É para acalmar. Mas tenho outros comprimidos antes desse... esse é para dormir mais descansado. E quando me deito é um sono só. Durmo 5 ou 6 horas sem acordar.

B: Dorme mais descansado é isso?

S.H: Durmo mais descansado, acalma-me mais os nervos... Agora se não tivesse medicado para isto... anda cá se queres ver como é que eu tava.

B: Atoa e quantas horas gasta a cuidar?

S.H: 24 sob 24 horas. Só quando foi para o Centro de Dia é que eram menos horas. Entrou em 2015...

B: Então desde que ela foi para o Centro de Dia como passou a ser a sua rotina?

S.H: Ajudava-a de manha e outras vezes ajudava-me a minha nora... quando estava de folga não é?...ajudava-me... e pronto. De manha era para a levantar, era para a levar à casa de banho, era para lhe dar de comer e essas coisas todas...

B: Pois... ela não conseguia fazer por si?

S.H: Não... mas eu vou-lhe a dizer... já come pela manita dela agora.

B: Boa boa... E durante a noite como é que caracteriza a rotina noturna?

S.H: Durante a noite ela... ela dormia... deitava-se e não dava despesa nenhuma. Durante a noite não dava despesa nenhuma.

B: Dormia tudo seguido?

S.H: Dormia praticamente a noite inteira. Não dava uma má noite...

B: E aconteceu algum episódio em que ela deambulasse pela casa, por exemplo?

S.H: Tive uma noite... que aconteceu isso uma noite... Eu acordar e ela estar à porta a querer abrir a porta para sair para a rua... Mas depois disso, não aconteceu mais vez nenhuma... Quando ela apareceu com isso eu comecei a tirar a chave da... da porta.

B: E nessa altura, teve algum receio?

S.H: Tive receio que ela... que ela me saísse algum dia e que eu não desse por isso. Isso era uma chatice... Houve-se tanta coisa dessas na televisão... aí com... com essas demências.

B: E sabe-me dizer que demência é que lhe foi diagnosticada?

S.H: (silêncio) Pois, não sei... Alzheimer. Mas diz que não é assim muito carregado... Não é assim muito carregado. Tanto que ela ainda me conhece. É raro ela não me conhecer... ou netos. Mais ou menos vai conhecendo. Às vezes lá falha um bocado mas depois recupera. É assim... (silêncio).

B: E que diferenças é que sentiu... antes de ser diagnosticado alguma coisa e depois que foi diagnosticado? Foi muito rápida a evolução da doença ?

S.H: A doença até foi rápida... foi muito rápida. Aquilo mal apareceu e... passado dois ou três meses a coisa ... estava-se a agravar. Eu cheguei a tratar-me com um médico de Beja e ía lá todos os anos duas vezes...com ela. Agora já... deixei de lá ir, pois... não ia fazer lá nada. Não a curava. Ele até era um bom médico.

B: E a nível de... daquilo que a sua esposa era e daquilo que se tornou depois da doença?

S.H: Aquilo que ela era... ela era capaz de levar um dia inteiro falando aí fosse com quem fosse sem se calar. E a partir daí acabou-se... se eu não lhe dissesse qualquer coisa ela não... nada me dizia. Tá a ver... Até me vai faltando ... de maneiras que (silêncio) Eu tou muito... tou muito aborrecido com isto... muito embaixo

B: Há quantos anos cuida?

S.H: 7 anos... 7 anos

B: E... hum... ela passou a ser uma pessoa mais agressiva ou mais agitada?

S.H: Não... não... calminha. É por isso que eu me admirei o tal grito que ela me mandou pro... tá a ver?!.

B: Então sempre foi uma pessoa assim tranquila, é isso?

S.H: Sempre tranquila, sempre amiga de... conversar... e não arranjava problemas, não gostava de arranjar problemas com as pessoas. E já a mãe dela assim era.

B: Hum... E... então como é que foi o processo de diagnóstico depois do primeiro sinal?

S.H: Fui a um médico particular... a um neurologista no hospital de Beja. E depois fui a um particular. Aliás... a primeira Doutora que ela foi, foi a Dr^a I.V.... é de Mértola. Receito-lhe uns selos... mas depois abandonei porque... eu depois acabei por ir além ao António da Espanha e ele... mandou-me deixar isso tudo. Os selos não tavama fazer nada e então foi aí que eu fui a um médico que... um médico particular. Foi uma comadre minha que me recomendou... em Beja... Quando eu fui com ela, nessa altura... ela quase que nem andava. O médico viu como ela estava e disse-me logo "olhe... eu não lha vou curar mas vou-lhe pôr a andar" e assim foi... Agora é que não... Não se equilibra

B: Mas ela já deu algumas quedas?

S.H: Sim, já deu umas quedas valentes. Houve uma altura... uma noite em que eu à 1h da manha trouxe-a a casa de banho, fui para a levar... passou-me um almareio... comecei a andar às voltas, às voltas com ela... caí... Ela bateu com a cabeça ali no coiso, caiu-me em cima e partiu-me uma costela. Vê lá...

B: Ui... grande queda...

S.H: E quando ela estava no Centro de Dia também caiu uma vez...

B: Então e... e antes de surgir estes primeiros sintomas sabe se... se a sua esposa caiu ou teve algum acidente?

S.H: Não... atão... quer dizer... antes de ela ter algum sintoma... uma vez caiu na minha presença, que tive que ir com ela para Beja. Caiu, bateu com a cabeça numa pedra... fez um corte que foi um disparate. Então fui para lá... Houve uma altura que fui com ela também para o Hospital de Beja mas aí... foi uma veia do nariz que saltou.

B: E em relação às demências... alguém lhe disse o que era ou o que poderia esperar que a sua esposa tivesse dali em diante? Alguma explicação ...?

S.H: Hum... não. Não houve... os médicos o que me diziam é que é uma doença incurável. Tinha tendência a piorar. Mas tem-se equilibrado... Diziam que com a doença ela podia deixar de conhecer as pessoas e isso tudo, claro.... vai acontecendo. E que se podia tornar agressiva... mas

até agora vai não... e pronto... a minha nora ajudava-me quando podia, quando não podia... pois fazia eu... (silêncio)

B: Claro... e porque é que decidiu assumir este papel de cuidador?

S.H: Porque assumi?... atão, como é que eu... era o único. Não havia mais ninguém. Tava lá em cima e os meus filhos estavam cá em baixo... e mesmo assim aqui, cada um tem as suas casas. Pronto... Ajudavam em alguma vez que ela precisava de ir ao médico ou coisa assim...

B: E desde que foi diagnosticada a demência... a sua rotina ficou diferente?

S.H: A minha rotina? A minha rotina pois acabou-se (risos)...

B: Considera que deixou de fazer o que gostava?

S.H: Oh, tive que deixar, pois... hum... tive que deixar alguma coisa que fazia, algum pescatezinho que me pediam. Acabei por ter que desistir porque eu não... não... não a podia deixar em casa sozinha... Não ficava descansado porque ela saia , os vizinhos diziam. Enfim... vamos lá ver.

B: E nos seus tempos livres, quando os tinha, o que fazia?

S.H: Nos tempos livres... antes disso andava pelo campo... saia pro campo. Ajudava às vezes lá... as pessoas que precisavam da minha ajuda... eu sentia-me em condições e ajudava. É assim.

B: E que cuidados é que prestava à sua esposa?

S.H: Era tudo. Eu é que tinha que fazer tudo... Higiene, alimentação, banho... Então, uma vez fui dar com ela que ela ia embocar... essa foi outra sintoma que ela me deu também... no fogão... ia deitar era... coiso de azeite. Penso que era azeite que ela ia deitar na chama do fogão. E eu fui a horas... joguei-lhe as mãos ainda e não queimou. A partir daí acabou-se. A partir daí ela deixou de fazer a comida e isso tudo...

B: Pois, acredito... Hum... e com tudo isto como se sentia psicologicamente e como se sente agora também devido ao cuidado que presta?

S.H: Ora como é que me sentia... sentia-me arrumado. Pronto, sempre me disseram que era a doença que ela tinha e aí... a minha cabeça desequilibrrou logo. Pensando logo o que é que eu tinha pela frente.

B: Pois... E teve algum apoio específico para ultrapassar estas fases mais difíceis?

S.H: Oh, pois não... Hum... agora pediu-me à caixa um subsidio ou lá o que eu... não sei agora... a minha cabeça já não... caixa qualquer coisa... é por onde eu tou reformado...

B: Ah sim, sim.

S.H: Pedi um auxiliozinho mas disseram-me que não. Não tinha por causa da minha reforma... e então não me deram nada. A certeza porém é que a minha reforma... só a minha reforma e o que lhe tão dando a ela... que ela não é reformada... não chega para pagar um lar.

B: E a nível físico, nos últimos dois meses como se tem sentido?

S.H: Eu? Cada vez estou mais arrumado

B: Hum... em relação à sua esposa... ela tem que idade?

S.H: Ela... ela é mais velha que eu... ela é de 42 mas tá registada em 44, roubaram-lhe dois anos. Portanto num sentido ela tem menos um ano que eu mas na verdade é ela que tem mais um ano que eu. Ela neste momento está com 79.

B: Certo, certo... E o que profissão é que teve?

S.H: Profissão? hum... olha, pois... foi criada de servir... era doméstica, mais nada, só.

B: E em relação a problemas de saúde, ela já tinha algum problema de saúde antes de lhe ser diagnosticado uma demência?

S.H: Pois ela... tem diabetes e já tinha.. já há tempos que ela tinha a diabetes. Agora tá a levar a insulina. Já... Uns dois anos que lhe estou a dar insulina... Há dois não, há mais...

B: E o senhor... antes de ser cuidador tinha algum problema de saúde?

S.H: Saúde ? Eu sou doente cardíaco... e tomo medicação para isso. E a colesterol também tenho... diabetes é que não sei, já me queixei ao chefe, ao Dr.

B: E com tudo isto da demência, sentiu-se apoiado quando surgiu o diagnostico?

S.H: Apoiado... ele é meu medico de família há 30 e tal anos. Manda-me fazer análises de rotina para saber se está tudo bem...

B: Exato exato... Então e se aqui no concelho pudesse existir algum apoio para os cuidadores informais o que é que gostava que fosse feito?

S.H: (risos) Tudo o que viesse era favorável.

B: Claro, claro que sim (risos)

S.H: Mas o que é que eu posso dizer... Gostava é que não me pedissem tanto dinheiro da reforma para a poder pôr num lar (risos).

B: Claro, claro.. isso também seria importante (risos)

S.H: E ajuda na comida...

B: E aqui no concelho de Castro Marim, conhece algum apoio que já exista?

S.H: Não... acho que não conheço apoio nenhum.

B: E já ouviu falar da Associação Alzheimer Portugal

S.H: (silêncio) Eu tenho ouvido aqui é às vezes que eles já tem um medicamento qualquer para o Alzheimer

B: Através da televisão?

S.H: Sim, sim. Através da televisão... porque no outro dia vi... o Alzheimer não tem mesmo cura. É uma doença que agente não... não espera melhoras. Espera-se é pioras.

B: E a nível da segurança social? Sabe de algum apoio que possa ter direito?

S.H: Pois era o que eu queria dizer ainda agora... que ela tem 180 ou 190 euros da segurança social... foi a resposta que me deram. Ela já tinha aquele apoio e não podia ter mais apoio nenhum. Mas é o que eu já lhe disse... o que eu ganho e com aquilo que lhe davam a ela não chega para nada...

B: E relativamente ao estatuto do cuidador informal já ouviu falar?

S.H: Não.

B: E... por fim... o que é para si cuidar de uma pessoa com demência?

S.H: (risos) Ai o que é que é cuidar de uma pessoa com demência? Cuidar de uma pessoa com demência pois é... como criar uma criança pequenina. Tem que se vestir, tem que lavar, tem que... tem dar de comer...é isso tudo. É praticamente isso...

B: Mudou muito a sua vida o facto de ter que se tornar cuidador?

S.H: Mudar, mudou... quer dizer.. a minha liberdade, a pouca que tinha, acabou-se. Passo aqui as tarde inteiras.

B: Muito obrigada pela sua disponibilidade

S.H: No que depender de mim estou à sua disposição.

(medicação não é muito cara, mais cara é do esposo).

Entrevista nº8 (M.N.)

B: Encontro-me a fazer a minha tese sobre os cuidadores informais de pessoas com demência, aqui no concelho de Castro Marim. E qual é o objetivo? É conseguir ouvir o máximo de cuidadores possíveis.

M.N: hum, hum.

B:Então, que idade tem?

M.N:33

B:Estado civil?

M.N: Solteira

B:Habilitações académicas?

M.N: Licenciatura

B: Certo. E atualmente, a profissão?

M.N: Hum... Trabalhadora por conta própria. Esteticista

B: E há muito tempo?

M.N: Há 2 anos

B: E antes disso? Que profissão tinha?

M.N: Hum... trabalhava numa sapataria... Era operadora de loja

B: E foi muitos anos?

M.N: 7 anos.

B: E quando é que começou a cuidar? Foi há quanto tempo, mais ou menos?

M.N: É assim, a minha vó já está há 2 anos assim mas... cuidadora há praí 1 ano. Porque ela até há 1 ano atrás mais ou menos ... enfim, não sabíamos bem o problema que ela tinha. Há dois anos é que ela começou com os pequenos sintomas, mas só há 1 ano atrás é que tivemos a certeza do que ela tinha-

B: E como é que foram os primeiros sintomas?

M.N: Foi o esquecimento dela. O esquecimento e o ir buscar coisas antigas.

B: E como foi o processo? Começaram os primeiros sinais e depois?

M.N: Depois marcamos uma consulta com um neurologista. Ele depois fez-lhe várias perguntas e foi aí que ele... ao principio era o inicio de uma demência. Agora já está mesmo como demência.

B: Era o inicio de uma demência mas disse qual era a demência?

M.N: Ele fez-lhe perguntas e depois disse-me que era o inicio de uma demência e que garantidamente era Alzheimer. E sim, o problema dela é esse mesmo.

B: E fez algum exame como uma TAC, por exemplo?

M.N: Sim, fez um TAC sim. Primeiro fui a um neurologista a Loulé. Este ano é que fui a um na TaviClinic. É um médico muito disponível. Gostei muito dele também.

B: E como é que foi receber esta noticia ? E que apoios existiu?

M.N: É muito, muito complicado. Ao principio agente não tem muito bem a noção. Só depois do passar do tempo é que vamos vendo. É muito difícil

B: E eles deram algum apoio em relação à demência?

M.N: Disseram-me que era uma demência... deram-me os medicamentos para aquilo não avançar tão rapidamente... e nada. Disseram-me que tinha que ir lá de 6 em 6 meses para ver a evolução da demência. E o estado dela neste momento é que aumenta muito depressa... de dia para a dia vê-se...

B: E vão sempre ajustando a medicação é isso?

M.N: Sim, sim.. Ela tomava uma certa medicação mas como não dorme à noite, não descansa, não deixa ninguém dormir tivemos que ir aumentando. Também para ver se ela descansa à noite.

B: E... e neste momento como é que é a rotina de cuidar?

M.N: Ela começou a ir ao Centro de Dia há dois meses atrás... conseguimos pô-la num Centro de Dia, porque ela já não conseguia tar em casa sozinha. Nós íamos trabalhar e ela só fazia era asneiras em casa... deixava tudo desarrumado e ... então há dois meses está no centro de dia. Vai às 9h e volta às 16:30h. Apesar de ela pensar que vai trabalhar. Ela não tem noção que vai para um centro de dia... ela pensa que vai trabalhar. Mas pronto estamos mais descansados essas horas porque sabemos que ela está bem. Vem buscá-la e depois vem trazê-la.

B: E ao fim de semana?

M.N: Pois ao fim de semana está connosco, pois estamos limitados... Não podemos sair para muito longe porque temos que estar sempre de olho nela não é?!

B: E antes dela ir para o centro de dia... quando ela estava sozinha em casa, como é que se sentia?

M.N: Aí quando ela estava sozinha eu não conseguia tar descansada, não dava. Eu não conseguia estar descansada no trabalho porque ela ligava de hora a hora e estava-me sempre a ligar... E a vizinha ligava também porque a encontrava na estrada... ou porque ia a algum lado.

B: E durante a noite? Ela teve algum período em que se levante muito durante a noite?

M.N: Levanta-se. A partir das 19:30h / 20h, que é quando ela vai para a cama um bocadinho. A partir das 21:30h que é quando as miúdas já estão a dormir é quando ela se levanta. Depois é de meia em meia hora. Levanta-se vai acordar as miúdas, vai abrir as portas, quer ir à rua. Não deixa ninguém dormir.

B: Ela acaba por não descasar durante o dia.

M.N: Não, não. Não dorme nem deixa ninguém dormir. Por isso é que o doutor aumentou agora a dosagem dos comprimidos da noite e ela agora estes últimos dois dias já tem dormido um bocadinho melhor com esta medicação.

B: E a nível das tuas rotinas. Como caracteriza as rotinas que tinha antes de ser cuidador e agora que é cuidadora?

M.N: Oh, tinha muito mais tempo para mim e estava muito mais descansada. Agora é que... agora e tudo muito mais agitado né?! É que ela depois é.. desde o momento em que ela tá em casa é tudo muito agitado. Ela grita connosco, ela trata-nos mal, ela... só assim.

B: Passou a ser uma pessoa diferente daquilo que era?

M.N: Sim, sim. Passou a ser uma pessoa muito mais agressiva.

B: E em relação ao médico de família

M.N: Não, não.. o Drº não participa em nada disto.

B: Mas ele sabe que ela está diagnosticada ?

M.N: Sabe, sabe. Porque já tivemos consultas com ele depois de ela ser diagnosticada mas não dá apoio, nem explicação, nem nada. Nada, nada, nada, não. Ela teve consulta de diabetes e a única coisa que ele disse foi "aí ela hoje está um pouco agitada" e eu disse "pois é normal, com o problema dela está sempre assim". Mas nada... Não disse mais nada.

B: Tem alguém que a ajude na tarefa de cuidar?

M.N: Não... olha... a minha mais velha também ajuda. Ajuda bastante. Tem 13 anos mas qualquer coisa que eu lhe peça faz. E o meu marido também ajuda... o meu namorado prontos. Mas ele ajuda bastante, faz tudo. Aliás ele até tem mais paciência do que eu.

B: Em relação à sua avó... ela tem que idade?

M.N: 80

B: Sabe-me dizer quais são as habilitações literárias dela?

M.N: Tem o 4º ano, acho eu.

B: Ok... e antigamente qual era a profissão que ela tinha?

M.N: Ela trabalhou muitos anos na Alemanha nas limpezas, acho eu, e quando veio para Portugal ficou a trabalhar num restaurante.

B: Antes de ser diagnosticada com a demência ela tinha algum problema de saúde?

M.N: Não.. quer dizer tinha diabetes, colesterol, tensão alta. Mas agora olha.. foi ao médico e tá tudo impecável. Agora tá tudo estabilizado.

B: E a nível de alimentação, higiene e vestuário. Ela ainda é autónoma ou precisa de ajuda para alguma destas três coisas?

M.N: É assim... a comida nós temos que lhe fazer porque ela sozinha já não o faz. Por por ela era só pão e fruta que é que está mais à mão. Aliás tiramos o gás porque o doutor disse que era perigosa haver gás portanto tiramos e posemos placa a eletricidade para não haver problemas com o gás. A higiene... tomar banho é lá muito de vez em quando e tenho que ser eu a dizer "avó vai tomar banho". A roupa dela, por exemplo, já não tem noção que tem que meter a roupa para lavar ou veste sempre a mesma. Esse cuidado já não tem. Se eu não for por a roupa para lavar ela veste a roupa que tá ali à mão.

B: Neste momento, como classifica a autonomia da pessoa?

M.N: Epá... neste momento ela faz as coisinhas dela.. o básico da higiene e isso ela faz. E se eu lhe disser para me cascar umas batatas ela ainda faz, por exemplo. Aliás o médico disse para que tentássemos dar-lhe coisas para se entreter. Como ela gostava muito de costurar... Sei lá, coisas para ela se manter entretida.

B: Claro, claro... E que diferenças nota na pessoa entre antes de ser diagnosticada com demência e depois que lhe foi diagnosticada?

M.N: Opá ela antes fazia tudo em casa. Ajudava em tudo. Fazia comida, limpava a casa. Agora nada... ela agora só desajuda porque ela desarruma a casa toda... Só essas coisas assim. Ela antes não era agressiva e agora está muito agressiva... mas também o médico diz que é normal da doença... A pessoa com quem ela é mais agressiva é comigo. Comigo é que ela me trata pior mas ele diz que é normal, perfeitamente normal. Com as netas é querida.

B: Portanto... inicialmente foi-lhe diagnosticado demência mas depois com a evolução, fizeram-lhe a TAC e foi-lhe diagnosticado demência de Alzheimer, é isso?

M.N: Sim, é isso mesmo.

B: Hum.. portanto.. ajudas e informações sobre as demências onde é que conseguiste saber, para além do neurologista?

M.N: Depois fui pesquisar.... fui pesquisar coisas da doença na internet.

B: Ok.. Hum... e relativamente ao papel de cuidador informal, gostaria de saber porque decidiu assumi-lo?

M.N: Porque ela não tem mais ninguém. Só sou eu. Não tem mais ninguém, então...

B: E que mudança sentiu no meio familiar?

M.N: Uhhhh... o problema é que eu deixei de ter vida, percebes? Eu não posso ir a lado nenhum, eu não posso fazer nada, eu não possa passar um fim de semana fora...

B: E no meio social?

M.N: É igual... porque eu não posso sair muito tempo de casa.

B: E... quando não está a cuidar no que se ocupa... para além do trabalho?

M.N: Tou a trabalhar... tou a trabalhar. E assim que saiu do trabalho tou com ela porque assim que saiu do trabalho ela às 16:30h já está em casa portanto... Nunca tenho aquele momento livre... sozinha.

B: E quando tem assim um tempo livre o que é que costuma fazer?

M.N: Olha, costumo dar uma voltinha com as miúdas ou qualquer coisa assim mas é coisa... pertinho. Vamos à praia, vamos beber um cafezinho....

B: Certo... Portanto, nos últimos dois meses.. desde que ela foi para o Centro de Dia... hum.. psicologicamente como se tem sentido como cuidadora que é?

M.N: Eu... melhor. Sinto-me muito melhor... Já não é aquela coisa... Tenho o peso da noite mas não tenho o peso do dia inteiro. Isto é muito, muito, muito desgastante. As pessoas falam mas acho que só quem passa por elas e quem vive nisto é que sabe.

B: E a nível físico, como se sente?

M.N: Eu? Eu fisicamente sinto-me cansada. Apesar de não estar acamada é cansativo fisicamente.

B: Em média, quantas horas gasta para cuidar?

M.N: Hum.. pois umas 5 horas.

B: E nos últimos 4 meses como tem sido a sua relação com ela. Boa, média ou excelente?

M.N: Hum.... média.

B: Hum... e ... para si o que é cuidar de uma pessoa com demência?

M.N: Hum... puh... essa pergunta é muito difícil.. Hum... Opá, é muito difícil, é muito complicado, é muito desgastante. Porque nós queremos cuidar, queremos ajudar, queremos o melhor para ela... e para ela tudo o que eu faça ta sempre mal. Tá sempre tudo mal.

B: E como se sente nesses dias?

M.N: Ela é muito agressiva comigo... trata-me mal... chama-me nomes... essas coisas assim... Sinto-me mal né? Porque eu tento fazer de tudo e é sempre mal... sempre mal. Mas prontos, já me vou habituando... e já vou respirando fundo e tento não responder... Porque ela pensa que está correta e vai sempre pensar que está certa. E é difícil... A pessoa diz as coisas tantas vezes, tantas vezes, tantas vezes que chega a um ponto e perde a paciência.

B: Se fosse possível fazer alguma coisa para ajudar os cuidadores informais, o que é que gostava que fosse feito aqui no concelho de Castro Marim?

M.N: Epá, sei lá... hum... Não sei, deixa-me pensar... Hum... Opá um sitio em que eles possam... É que é assim ela tá num Centro de Dia... o médico disse que vai chegar a um ponto que ela não vai conseguir estar num centro de dia e que ela vai precisar de um lar... E os lares são caríssimos... Portanto uma ajuda nesse sentido.

B: E a medicação que ela tem neste momento é muito dispendiosa?

M.N: Não. A medicação até não é por ai á além. É uns 50/60 euros.

B: Ok.. que apoios conhece aqui no concelho?

M.N: Nada.

B: E a nível nacional? Conhece algum apoio?

M.N: Não faço ideia.

B: Já ouviu falar da Associação Alzheimer Portugal?

M.N: Não... não.

B:Ok. E a nível da segurança social? Sabe o que existe para dar apoio aos cuidadores?

M.N: Hum... não. Mas por acaso no outro dia disseram-me que deveria de ir perguntar se havia alguma ajuda ou algum apoio. Mas não tenho conhecimento de nada disso ainda.

B: Hum... Ok. Muito obrigado pela participação.

M.N: Qualquer coisa é só pedires.

Entrevista nº9 (S.R.)

B: Ora então... antes de mais precisava de saber algumas coisas sobre si, pode ser?

S.R: Sim claro, faz favor.

B: O senhor tem que idade?

S.R: 83

B: E as suas habilitações académicas?

S.R: Hum... tenho o curso de filologia germânica e estudos anglo-americanos. O meu curso é de 5 anos cada um (risos)... E dei aulas.

B: Muito bem... E atualmente no que é que se ocupa?

S.R: Hum... tenho várias ocupações. Uma sou voluntário. A outra sou cuidador... não sei se informal ou formal mas sei que sou a tempo inteiro da minha mulher. Agora tenho duas empregadas mas muito honestamente elas é que ganham dinheiro e eu é que tenho o trabalho. E depois também é... tenho para mim próprio um projeto de ecologia que é cultivar aquilo que mais ou menos como em casa. Tenho uma estufa, tenho essas coisas assim... e é assim. E assim ocupo o tempo.

B: Hum... relativamente à sua profissão, antes de ser professor universitário... que já percebi que lecionou alguns anos... que mais profissões o senhor teve?

S.R: Hum... estive... ora onde é que eu estive... estive na PetroGal, 27 anos.

B: Muitos anos... fazia o quê em concreto?

S.R: Hum... ação científica e técnica ...num ramo da petroquímica e... portanto, dos petróleos em geral. Depois daí... bom mas antes já tinha estado em vários sítios. Tirei os meus cursos sempre a trabalhar... estive, como funcionário público... depois, simultaneamente estive a trabalhar na direção geral de saúde... depois estive na PetroGal. Depois da PetroGal... antes disso o ministério da Educação pôs-me aqui na Universidade do Algarve, onde estive 8 anos. 8 ou 9 anos... portanto na Universidade eu tratava da documentação científica e técnica... e dei aulas de direito de autor. Entretanto... hum... fiz algumas viagens ao estrangeiro... e comecei a ver que o nosso sistema de ensino que há cá no país, nomeadamente a nível secundário... que era uma aberração. Aliás, eu já o sentia enquanto aluno. Hum.. de maneiras que eu digo "epá, eu vou tentar... vou tentar ir para um sítio onde eu possa ter alguma intervenção nisto e alguma modificação". Ilusão pura... Fui para uma escola profissional... convencido que ia fazer uma grande coisa... não fiz absolutamente nada. Tive alguns 6 ou 8 projetos comunitários e nada... Percorri toda a Europa... Cimentei ideias que eu já tinha sobre as matérias, hum... mostrei

mostrar cá dentro que se podia melhorar... Criei duas disciplinas que não havia no ensino profissional, pelo menos.

B: E quais foram?

S.R: Deontologia profissional e educação cívica. Mas o ministério apercebeu-se que aquilo eram disciplinas que formavam as pessoas e... mandou acabar com aquilo. É muito mais fácil papaguearmos aquilo que vem nos livros, de há dezenas de anos... De maneiras que ... enfim.

B: Portanto a sua última profissão foi enquanto professor de uma escola profissional, é isso?

S.R: Sim sim...

B: Hum... enquanto cuidador... como classifica a sua rotina ?

S.R: Hum... objetivamente já má... Já não sou o cuidador que devia ser... e isto advém da circunstância de eu ser marido da doente. Para cuidador, um familiar nunca é a melhor escolha. Porque o cuidador familiar não consegue fazer o chamado distanciamento. E então vive aquilo de uma maneira demasiadamente próxima e interioriza muitos comportamentos do doente como uma afronta a si próprio ou uma afronta ao seu passado... ou ... portanto aqui provoca sempre alguma fricção. Fricção que, ou por gestos ou por ações ou por palavras... já não digo outras atitudes... não surtam o efeito desejado. Portanto este é um lado... o lado... o lado... hum... formal.. pois... agente sabe os princípios que deve seguir... sabe o que deve fazer...e no que diz respeito ao ministrar de medicamentos... o cuidar de situações das quais possam advir hum... traumas de vária natureza... isso aí hum, acho que sou a 100%. A 100% mas com apreciação da parte da minha mulher muitas vezes negativa. Como é que isso se explica? Do seguinte modo. Quando ela se levanta da cadeira e não leva o andarilho... e eu tento sempre agarrar-lhe o casaco, a manga ou coisa assim... ela por vezes... insulta-me, diz que eu que só lhe faço é mal... só coisas assim. Portanto, eu não lhe dou a liberdade que ela julga merecer. Mas eu não lha dou porque entendo que estou a preservar a sua integridade física.

B: Exato.. claro que sim. E há quanto tempo é que cuida?

S.R: Puh... eu sei lá. Mais de 10 anos...

B: E como é que foi o processo do diagnóstico?

S.R: Pois... ela começou a ter alguns tremores... que depois... não classificaram logo... no início corretamente. Aliás ninguém os classifica porque aquilo do Parkinson hum... para já não há nenhum... não é o Parkinson é o Parkinsonismo que se manifesta de várias naturezas e com vários graus. E nós começamos a ver que hum... tinham algum tremor. E passado algum tempo fomos ao médico. Andamos aí um tempo num médico que fazia medicina alternativa... e que receitou umas coisas mas o efeito não foi assim nada de especial.

B: Mas nessa altura já tinham um diagnóstico?

S.R: Já... já nos tinha sido diagnosticado... De maneira que aquilo foi sempre em ritmo crescente e não é mais dada a medicação que ela toma diariamente. Depois quando estive na Cruz Vermelha tive a oportunidade de conhecer um médico ótimo, capacíssimo, aqui de Tavira... que investiu muito do seu dinheiro em livros. Então comecei a ler tudo o que fosse relacionado com o Parkinson. E li, li, li, li e fiquei com uma formação algo profunda do que é o Parkinson. Não o Parkinson mas o Parkinsonismo. As suas manifestações, as doenças parecidas.... E... não desejo que ninguém tenha aquilo mas também não desejo que ninguém se veja obrigado a ser cuidador.

B: Claro... deve ser um papel difícil...

S.R: Ui... Dificílimo... Dificílimo. Só quem está metido naquilo é que sabe... Depois agente vai para a televisão, que é um fator... que é um fazedor de informação...mas de uma informação que muitas vezes detestável... porque só o que faz é... é dar uma versão da... enfim... só quem vê de lado, não percebe nem tem experiência de qual é o lado do outro para não se meter só a acusar mas meter-se mais a compreender e a tirar razões... Isto é uma postura que não é tida por todos mas deveria ser... Ninguém deveria de ouvir uma parte e ajuizar sobre ela sem ter sido obrigado a ouvir a outra parte.

B: Exatamente.. Portanto, os cuidados prestados são feitos na casa de ambos?

S.R: Sim, sim, são, são.

B: E que tipo de cuidados presta este momento? A demência já vai avançada, neste momento?

S.R: Hum... vai mais avançado o Parkinson do que a demência. A demência tem surtos... episódios... e o Parkinson está sempre permanente. Falta de equilíbrio hum... e depois a minha mulher também fez uma operação a uma mama que ficou altamente traumatizada por vários... não só física mas psiquicamente. A médica... esqueceu-se de nos dizer que a minha mulher não podia ser picada no braço esquerdo porque já lhe tinham tirado os gânglios todos. Resultado... ela veio, precisou de ser injetada com uma coisa qualquer e ficou com uma erisipela permanente. De maneiras que este braço tem quatro ou cinco vezes o peso do outro. O que é que isto lhe fez? Um desvio ... uma escoliose enorme na coluna. Que é mais um fator de desequilíbrio e quedas. Tudo isto é um corrido de asneiras... porque... as pessoas não são devidamente acompanhadas no seu todo...

B: E o vosso médico de família, acompanhou sempre o processo?

S.R: O médico de família... Tenho-o teoricamente mas não é meu médico de família... que eu possa ter um diálogo com ele como eu estou a ter consigo. É um médico de família que é completamente instável... umas vezes é um, outras vezes é outro. Eu limito-me a pedir a medicação...

B: Portanto só passa a medicação...?

S.R: Sim, sim... Portanto quando eu quero ir ao médico vou a uma senhora em ... a Dr^a I.V.... que é uma senhora com experiência e é daquelas que... a pessoa conversa... inspira confiança e depois faz aquilo que se deve fazer que é... adaptar-se os medicamentos ao doente.

B: E quando foi diagnosticado a demência à sua esposa, houve assim alguém que lhe disse o que poderia esperar ou foi pesquisando por si?

S.R: Não, não... A demência não lhe foi diagnosticada oficialmente ainda... eu sei porque vou vendo os comportamentos dia a dia que são disfuncionais ...é meter coisas onde não se devem meter ou tirar e tal... falta de localização no espaço e no tempo...

B: Certo. Mas e em relação há doença de Parkinsonismo , houve nessa altura alguma ajuda?

S.R: Não, ninguém me disse nada. Eu é que através das leituras vi que às tantas havíamos de estar confrontados também com um surto de demência... podia ser mais ou menos grave, atenuados até pelos outros medicamentos.. mas surgiria mais cedo ou mais tarde. E depois conversando com a Dr^a I.V., ela confirmou-me. (silêncio) E um dia... houve um médico... já não sei o nome... mas receitou-lhe uns selos e aquilo estava-lhe a provocar uma reação adversa e a Dr^a I.V. disse "não, vamos tirar daqui os selos. Isto não é para agora..." E até agora não teve qualquer necessidade daquilo... De vez em quando ajustamos a medicação mas nada daquilo.

B: Em média, quantas horas despende para tratar da sua esposa?

S.R: Todo o tempo em que eu estou em casa. Tenho, todavia, alguns tempos de fuga entre as 6 da manha até as 10 da manha que é a hora a que se levanta. Portanto a partir daí passo a estar sempre atento. Depois é hora de almoço... eu faço o almoço, faço o jantar.. dou-lhe... Ela come pela sua mão, mais ou menos... Ela toma banho mais ou menos. Só é preciso depois abotoar ou desabotoar o sutiã... Ajudar a caminhar até ao quarto... Mas portanto, dizer-lhe que cuido tomo o dia. Só quando não estou é que eu tenho duas senhoras que dão lá uma ajuda...

B: E durante o dia, quando saí para fazer as suas coisas, sente alguma preocupação constante com a sua esposa?

S.R: Não, não... Nunca fico descansado... Eu vou a qualquer lado e estou sempre na perspectiva de voltar o mais cedo possível para casa, mesmo tento as senhoras a trabalhar lá... é sempre diferente... Eu só tenho confiança total enquanto eu lá estou.

B: E durante a noite?

S.R: Durante a noite já estive pior. A minha mulher tinha que tomar um comprimido para a urina... Já não me recordo o nome... Tomava aquilo porque se levantava tardiamente e depois fazia xixi onde não devia. Depois passou a usar fraldas... Durante a noite... toma um comprimido

para o tremor e toma um xanax e é mais ou menos tranquila. Tem, todavia, algo... eu tenho um sono vigilante para a ajudar caso ela precise.

B: Portanto, nunca consegue dormir uma noite tranquila?

S.R: Não, não, não. Não porque eu tou sempre debaixo daquela tensão a ver o que se pode suceder. Porque agora também está nesse aspeto um pouco melhor mas num passado recente ela praticava variadíssimas quedas... e às vezes quedas que agente não percebia como eram. Mas enfim...

B: E ela tem que idade, neste momento?

S.R: Tem a minha idade

B: E quando tudo começou... quando é que começou a notar os primeiros sinais?

S.R: Ui... 20 anos...Mais ou menos 20 anos.

B: E... como é que foi a reação da sua esposa quando se deparou com o que se estava a passar com ela...?

S.R: Hum... não foi nenhuma porque foi-se adaptando... E foi... eu tenho esse defeito ou esse feitio que é ir minimizando as coisas. É verdade que isto não é uma prática muito correta porque há vezes que as pessoas descobrem e ficam seriamente traumatizadas... e eu tenho assim agido... Sempre fomos minimizando as coisas e tal... e ela é que foi a pouco e pouco... tanto é que ela hoje não se queixa muito do estado em que está. Tem o encarado como uma degenerencia própria e assim vai... vivendo um dia de cada vez. Que isso é uma expressão que eu detesto usar porque isso significa uma total ausência de projetos para a vida.

B: E que profissão é que a sua esposa tinha?

S.R: A minha mulher foi aluna de medicina durante dois anos mas depois, nós eramos ambos estudantes, e entretanto ela ficou grávida. E depois expusemos o problema, na altura nem sabíamos muito bem o que fazer... eu tenho uma filha com 60 anos. E ela disse-me que queria ter o filho e que lhe queria dar a educação e a formação que fosse necessária. Portanto ela desistiu do curso. Mas... com custos psicológicos danados.

B: Pois, compreendo... E sabe-me dizer que existia algum problema de saúde antes do diagnóstico?

S.R: Nenhum

B: E depois ?

S.R: Também não tem tido.

B: E o Srº ?

S.R: Eu, também não tenho tido doenças felizmente. Até hoje... Ainda não temos nada

B: Ainda bem que não... e... em relação a higiene, alimentação e vestuário. A sua esposa consegue ser autónoma ?

S.R: A alimentação não faz, faço-a eu sempre. Come com alguma dificuldade mas come, até porque eu também lhe preparo o prato corretamente.

B: Hum... neste momento caracteriza-a como sendo uma pessoa mais agitada ou mais calma?

S.R: Não... um pouco mais calma. Essa agitação provém do quê... é que nós enquanto julgamos ter o juízo perfeito, na totalidade, temos os chamados filtros. E há coisas que não se dizem e não se fazem. Quando nós perdemos alguma... saúde mental, os filtros vão desaparecendo e então já se dizem coisas que não se deveriam dizer... porque não abonam nada à estabilidade psíquica e familiar e pronto...

B: Hum... em termos da demência, quais foram os primeiros sinais?

S.R: Foram os tremores, foram os tremores... e passado pouco tempo o equilíbrio também se começou a perder um pouco.

B: Hum... e em relação às informações e ajudas daquilo que se estava a passar convosco, onde procurou ajuda e informações sem ser nos livros que já o disse anteriormente?

S.R: Só nos livros.... absolutamente. Não tive qualquer outra ajuda. Aliás eu devo dizer que... considerando, muito embora, as capacidades das pessoas que sejam intervenientes nessas coisas, eu não vejo que... que se possa fazer algo mais daquilo que eu faço a nível pessoal. O que eu vejo é que limita a nosso favor a consideração que eu acho que deve ter qualquer ser humano... não é pela minha mulher, é por qualquer ser humano. Portanto... não julgo necessário... mas agora podemos tabelar isto para os níveis financeiros... Ora bem... aí é que há muito a dizer... É que... eu no lugar de ter duas senhoras lá em casa, eu deveria ter por parte do estado... porque eu fui um grande contribuinte... não estou a reedificar nada que não tivesse direito. Eu devia ter um auxilio suficiente para ter uma pessoa a tempo inteiro, só dedicado à minha mulher. Quando digo tempo inteiro não são 24h porque ninguém aguenta... mas tempo inteiro umas 8h, para quê? Para me dar a mim o chamado descanso do cuidador. Que é uma figura que existe mas é mais ou menos uma panaceia. Porque pôr-se uma pessoa numa instituição durante 30 dias e depois mais 30 e depois mais 30... isso a meu ver é uma coisa que não resulta absolutamente nada, só traumatiza a própria pessoa e não dá descanso nenhum ao outro. Porque o outro quando está a refazer-se um pouco tem que ir já buscar o seu familiar ao sitio onde ele ficou. E eu estou a dizer isto com conhecimento de causa. Porque eu na Cruz Vermelha fazia animação sociocultural com pessoas da terceira e da quarta idades e via o que se passava com os chamados cuidadores... com aquelas pessoas que estavam lá os 30 dias... e

via... via o estado em que eles estavam... via quanto aquilo era prejudicioso para o seu, para o seu, estado.

B: Claro, acredito...

S.R: E outra coisa que está profundamente errado... que também é uma coisa gravíssima é que quem está nos lares primeiro, é mal pago até dizer chega... hum... hum...e depois não se lhes dá formação. É preciso formar, informar e recompensar que está nessa área... porque é uma coisa extremamente difícil.

B: Pois... Conhece a Associação Alzheimer Portugal?

S.R: Conheço só de nome mas não ... não sei, não sei.

B: Pois, eles também dão algumas formações e informações tanto à comunidade como a auxiliares...

S.R: Pois, pois... E os lares são muito caros...

B: Considera a medicação e tudo o resto dispendioso ?

S.R: É, é. Que vem complicar ainda mais... Mas enfim... diga-me mais coisas...

B: Bom, então... que mudanças sentiu no seu meio familiar e social, depois que se tornou cuidador?

S.R: Variadíssimas... Eu deixei de ter qualquer liberdade e deixei de poder pensar em mim e deixei de poder... fazer qualquer coisa que gostasse a não ser naquele período entre as 6 e as 10 da manhã. Aí é que eu cuido das flores, das árvores, dos animais...

B: Hum.. Sendo assim, o que costuma fazer nos seus tempos livres?

S.R: Agora o que costumo fazer cada vez menos é ler... Não tenho disponibilidade psíquica. Começo a ler uma coisa, ao fim nas tantas, já não me recordo do que li. E... obrigatoriamente trato das minhas coisas...

B: Se pensar nos últimos dois meses, como classifica a nível psicológico?

S.R: Evolutivo no sentido negativo

B: E a nível físico?

S.R: Obviamente que si, é o mesmo.... porque é a cabeça que manda nisto tudo.

B: Hum... e para si, o que é cuidar de uma pessoa com demência?

S.R: Hum... (risos)... (silêncio)...hum... para mim o que é?... Vamos ao que deveria ou o que é?

B: O que é... mas também me pode dizer o que deveria de ser...

S.R: Pois... às vezes o que é não é o que deveria de ser...

B: Pois, exato...

S.R: O que deveria de ser era... respeitando a identidade da pessoa, aplanando todo o circuito da sua vida diária no sentido dela não sofrer mais do que aquilo que já está a sofrer...que depois se intensificam para a família.

B: E para si, o que é?

S.R: O que é muitas vezes é... simular isto

B: Hum... e decidiu assumir o papel de cuidador porque razão?

S.R: Hum... Por dois motivos. Um, não queria submeter a minha mulher a sair de casa, e depois porque é muito dispendioso... bastante até.

B: Pois.. e em relação aos apoios... conhece algum apoio aqui no concelho?

S.R: Não, não conheço.

B: E a nível nacional?

S.R: Hum.. eu sei que há associações mas não conheço... porque enquanto puder não queria ver a minha mulher em nenhum lar, nem em nenhum sitio desses. Tive uma experiência dolorosíssima que me custou cerca de 8 mil euros... Pu-la numa associação onde me ficaram com o dinheiro, erraram no diagnóstico e ela veio de lá por...

B: E a nível da segurança social, tem algum apoio?

S.R: Tenho à cerca de 1 ano, cerca de 194 euros de apoio. Dá vontade de rir mas enfim.. tudo bem.

B:O que é que acha que devia de ser feito para os cuidadores informais?

S.R: Devia de ser feito.. primeiro tudo deve ser equacionado. Depois ia-se ao ambiente familiar ver se ele é propicio e em que termos o é para cuidar da pessoa. Depois a nível financeiro...e depois de haver supervisores imparciais e capacitados que fizessem, como há por exemplo na Suécia, uma visita domiciliária para ver as condições das pessoas ... introduzindo as melhorias que houvesse para introduzir , aconselhando, promovendo a evolução positiva.

B: E no que diz respeito ao concelho de Castro Marim, o que gostava que fosse feito para ajudar as pessoas com demência, quer para os cuidadores informais.

S.R: Eu penso isso... nós temos estado aqui a equacionar... e também que houvesse uma educação alimentar, porque isto também passa muito pela educação alimentar. Porque quanto mais carne agente comer... e mais produtos modificados... não se admirem das doenças mentais surgirem cada vez mais. Porque tudo tem essa base.

B: sim senhora... muito obrigada pela sua participação e demos como terminada a nossa conversa.

S.R: Obrigada

Entrevista nº10 (D.R.)

B: Ora então, antes de mais preciso de saber a sua idade. Eu sei que não se pergunta a idade a uma senhora mas mesmo assim pergunto.

D.R: Ora, não faz mal. Olhe... faço no Domingo 71 ano.

B: E... o estado civil?

D.R: Casada

B: Hum... e em relação às suas habilitações literárias?

D.R: Fiz a primária, a 4º classe. Mas depois houve aqui na junta a 6ª classe.

B: Ah sim, sim. E atualmente? Está reformada?

D.R: Sim mas vou fazendo umas horinhas.

B: Certo. E qual era a sua profissão?

D.R: Trabalhava num restaurante. Era ajudante de cozinha.

B: Mas sempre foi essa profissão?

D.R: Não. Trabalhei no EurotelAltura. Depois vim trabalhar aqui para o café... tive aqui quase 15 anos. Vim para aqui logo quando isto abriu... e depois.... é que fui trabalhar para o restaurante

B: Então a sua ultima profissão foi num restaurante como ajudante de cozinha, é isso?

D.R: Sim.

B: Hum... Certo, certo. E quando é que se tornou cuidadora?

D.R: Olha é assim... hum... o meu marido já no ano passado... agente notava nele umas pequenas falhas... hum... tinha conversas que não faziam sentido... ele saltava com umas conversas... eu dizia assim "oh mas donde é que isso saiu" e ele dizia-me "ah eu ouvi" ... opá... agente não iamós ligando muito, não é?!

B: Pois...

D.R: Pensava eu que seria alguma conversa que ele ouvia e depois misturava tudo... Hum... Mas em Janeiro, quando fechou tudo e ele deixou de ir aqui ao café... aí começou a coiso... comecei a notar que ele não dormia de noite, ele levantava-se... ele queria-se ir embora... chegou-me a dizer que o café estava a arder, havia um incêndio. Que estava tudo queimado e ele tinha as chaves e nós não o deixávamos vir... dar a chaves e estavam chamando por ele... hum... começou a dizer hum... "o comandante e o não sei quê"... hum... pronto... noites em que eu e o meu filho nos sentávamos à porta do quarto numa cadeira para ele não se ir embora. Começou a dizer que eu tinha amigos, que andava com um e com outro... depois de 50 anos de casados (risos)... Que eu fui além ao médico...

B: E foi logo assim que percebeu os primeiros sinais?

D.R: Sim... fui além ao médico para o médico me mandar para algum lado ou receitar uns medicamentos. Bom... o médico começou a dizer que ele tinha que ir para as urgências, para as urgências, para as urgências. Para Faro, para um psiquiatra. Opá... digo-lhe " então e nem uma carta me passa?" "não precisa, não precisa". Isto dia 4 de Fevereiro. Agente foi... e... pronto... fomos...

B: E acompanhou-o ?

D.R: Não me deixaram entrar... Eu disse que ele não sabia dizer o que tinha nem sabia dizer depois o que o médico lhe dizia. "Se fizer falta o médico já chama"... O médico não chamou... Passou-lhe uma receita e ele andou perdido lá dentro do hospital... Uma senhora lá das limpezas é que viu o homem andar às voltas, às voltas, às voltas de um lado para o outro e veio trazê-lo à entrada. Fui à farmácia e aquilo era umas carteirinhas assim que aquilo parecia agua cor de rosa. E uns comprimidos.

B: E ninguém lhe explicou aquilo que era?

D.R: Nada. Digo eu assim para a minha filha " ó filha... (silêncio)... eu quando tive uma depressão ... Beatriz... eu tive muito mal à 14 anos... emagreci 29 kilos. Graças a Deus estou aqui... e eu disse à minha filha " olha lá... tu tens números de clinicas ou tu sabes... marca lá filha. Uma clinica. Eu quero tratar do teu pai. Quero ir a um psiquiatra...

B: Mas nessa altura ainda não sabia o que era?

D.R: Não. Aliás... nós já tínhamos ido a um neurologista a Faro e ele não lhe receitou nada. Ele fez-lhe 3 perguntas Beatriz, e ele só respondeu a 2... O médico, o neurologista, mandou-me para um otorrino porque ele tinha falta de ouvido.

B: Pois...

D.R: O otorrino passou logo um papel para ir à minisom... E ele apercebeu-se e disse "eu não quero isso dentro dos meus ouvidos, porque eu ouço"... Mas ele... conhece as pessoas filha... conhece toda a gente. Ele não se vai embora dali, ele não sai de casa. Estás a perceber?... E eu depois fui à consulta, ali à nave.

B: Um neurologista?

D.R: A um neurologista não, a um psiquiatra. O psiquiatra disse-me que os medicamentos só começavam a fazer efeito a partir de 2/ 3 semanas. 2/3 semanas e já havia quase dois meses e ele não dormia... e eu quando fui à segunda consulta, que é de dois em dois meses... hum... eu diss-lhe "oh doutor, receite-me um medicamento um bocadinho mais forte.. porque ele não dorme, agente não dorme... agente mesmo agora estamos loucos"... ora já viste... as noites inteirinhas sem dormir... Pois passou-me um que bebe agora ao jantar um bocadinho mais

forte... e depois passou-me uns selos para colocar nas costas de 24 em 24 horas. O meu marido começou a beber aqueles comprimidos um bocadinho mais fortes e a pôr aqueles selos nas costas... o meu marido começou a dormir... e a acalmar.... Porque ele... não batia mas tornava-se agressivo, tás a perceber? E é assim... foi a partir daí que eu comecei... e depois na segunda consulta ele não me disse logo o que era mas os meus filhos foram ao computador, à internet. Tiveram a ver e diz que era demência.

B: Foram ver para que é que aquela medicação servia, é isso?

D.R: Sim... E a medicação... eu li os papeis todos e era para demência, depressão, Alzheimer e essas coisas. Agora a segunda consulta olhei para o médico e disse-lhe "você agora há-de-me explicar bem o que é que o meu marido tem. Porque na primeira consulta não me disse nada e eu quero saber o que é que o meu marido tem".

B: Claro...

D.R: Diz-me ele assim " o seu marido ouve falas e vê pessoas que você não vê !?" e eu disse-lhe "sim" ... e ele disse-me "o seu marido tem demência". "São células que vão morrendo".

B: E fez alguma TAC ou alguma ressonância?

D.R: Não... não.

B: Portanto receitaram-lhe a medicação sem esses exames?

D.R: Sim, sim... O meu marido agora com a medicação... pronto, acalmou... e dorme... muito calmo... Eu até acho que ele está calmo demais (risos)

B: (risos)

D.R: É verdade... Só que ... ele já andava mal e as pernas é que tão... com pouca força. Ele para andar custa-lhe muito.

B: Mas depois da medicação ?

D.R: Hum... antes da medicação ele já andava mal... e agora pois... e daqui para a frente ainda vai ser pior, não é? Porque ele tem 77 anos. Agente não vai esperar dali um homem de 20 ou 30 anos, não é? É assim...

B: Claro que sim... Mas e dissera-lhe aquilo que poderia vir relacionado com a doença diagnosticada?

D.R: Agora nesta última consulta... faz agora dois meses... eu disse ao médico assim "isto agora já fica assim para o resto da vida... com a idade dele..." e ele disse-me "não... isto com a medicação ainda vai... ainda vai..." e então receito-me uns selos ainda mais fortes.

B: Hum... então há mais ou menos um ano é cuidadora e faze-o sozinha ou temmais alguém que a ajude?

D.R: Hum... pois... é o meu filho... o meu filho ajuda-me...

B: Moram todos na mesma casa?

D.R: O meu filho sim... por enquanto... que ele anda à procura de casa... também já tem 49 anos, tem que ser.

B: Então você vive neste momento com o seu filho e com o seu esposo é isso?

D.R: É sim.

B: Hum... E em média, mais ou menos, quantas horas passa a cuidar do seu esposo?

D.R: É assim... (silêncio)

B: Como é que é a rotina ?

D.R: É assim... dou-lhe banho...

B: Ele tem alguma autonomia em alguma tarefa?

D.R: Ele faz a barba... a barba ainda faz. Às vezes deixa um pouco mal feito mas vou eu com a gilete e ajudo... Mas o banho dou-lhe eu. Ele veste a roupa mas fica toda torcida... tenho que lhe tar a pôr bem... Ele quer, coitado... não é?! Mas... come ainda por a mão dele...

B: E durante a noite? Agora já percebi que está um bocadinho melhor mas e antes ? Como eram as noites?

D.R: Agora está um bocadinho mais calmo. Durante a noite levo-o para a cama... que ele não se quer deitar muito cedo (risos)... Põe-se ali sentado no sofá a ver televisão mas ele não vê nada porque ele se deixa dormir... Eu levo-o para a cama, deita-se... eu ajudo-o a deitar... e... dorme até de manhã.

B: E neste momento utiliza fraldas?

D.R: Não, não. Mas quando isso lhe apareceu eu tive que lhe por fralda...

B: Hum.. E quando foi ao seu médico de família e o pôs a par da situação do seu esposo, como se sentiu ? Foi apoiada ou direcionada pelo seu médico de família?

D.R: Pelo médico de família? Atão o médico diz alguma coisa, filha?!... Olha o médico tinha duas máscaras... e pôs-se longe, para me atender... Disse-me "vá para as urgências, vá para as urgências"... e eu disse-lhe "ai doutor não precisa de se pôr tão longe que eu fiz o teste" (silêncio)... mas o médico só tem essa mania... manda logo as pessoas para as urgências... Mandou-me para o neurologista mas eu tinha ido o ano passado.... No outro dia tive consulta por telefone... porque eu não vou lá fazer nada... e ele perguntou-me "ah, como é que o seu marido está" e eu disse-lhe " como é que o meu marido está? olhe doutor... eu tive aí há 1 ano e perguntei-lhe se me podia receitar uns medicamentos para ele e o doutor disse-me que não, só na próxima consulta... se eu tivesse à espera desta consulta para tratar do meu marido, não era só ele que estava na casa dos loucos era eu, o meu filho e a minha filha". Disse mesmo assim

ao médico. E ele disse-me "então como assim" e eu disse-lhe "o meu marido não dormia, queria-se ir embora e..."

B: Foi aí que ficou a saber que o seu marido tinha sido diagnosticado com demência?

D.R: Sim.. Eu depois disse-lhe que fui a um psiquiatra.... se não estávamos todos loucos. E ele perguntou-me "então e como está" e eu disse-lhe " o meu marido está melhor... ". E ele ainda me perguntou " então e ainda continua a ir a esse médico?" e eu disse "sim senhor", mesmo assim lhe disse " sim senhor". Se é ele que o tem estado a tratar é a ele que eu vou. Quando fizer falta logo vou ao médico de família... (silêncio)

B: Pois, exato... Hum..e... e até agora precisou de pedir alguma medicação ao médico de família, para si por exemplo...?

D.R: Nada filha... porque eu penso que sou um bocado forte, sabes? (silêncio) Não foi preciso... Os únicos medicamentos que tomo é para o colesterol e para a tensão, mais nada.

B: E são os únicos problemas de saúde que tem?

D.R: Sim..

B:E o seu esposo, tem algum problema de saúde?

D.R: O meu marido tem um problema na próstata. Faz tratamento já há algum tempo... o médico não o quis operar por causa da idade... E como tinha muitos doentes a fazer o tratamento como o meu marido está a fazer pois foi isso... E tem-se ido aguentando. E então ele faz aquele tratamento... que é uma injeção de três em três meses que dá na barriga e é uma comprimido por dia. Antes era três e agora já só tem um por dia.

B: E... ele por exemplo teve algum acidente... alguma queda... antes de surgir o diagnostico de demência?

D.R: Hum... acho que não.

B: Os problemas de memória surgiram então assim...

D.R: Sim... ele trabalhou até aos 65 anos, até se reformar...

B: Ele agora tem 77?

D.R: 77.

B: E começou com os primeiras sinais em que altura?

D.R: Praí uns 75/76 anos. (silêncio) Fala quando teve em moçambique... hum... fala de coisas antigas.

B: E que escolaridade é que o seu esposo possui?

D.R: A 3ª classe

B: E a profissão que ele tinha?

D.R: Ele foi pedreiro... trabalhou na construção civil e depois hum... teve num campo de golfe como jardineiro. Foi aí que se reformou.

B: E quando lhe foi diagnosticado a demência, ele já tinha algum problema de saúde?

D.R: Não... não. Ele só tem o problema da próstata.

B: Hum.. A nível de alimentação, vestuário, idas à casa de banho, por enquanto é autónomo?

D.R: Ah sim.

B: E... e... neste momento sente que ele é uma pessoa calma ou mais agitada?

D.R: Ele? Calma... muito calma. Derivado à medicação. Mas ele também não era assim... homem agressivo nem nada.

B: Quais são as diferenças que nota, antes e depois do diagnóstico de demência?

D.R: Noto que ele não fala tantas vezes aquelas coisas... que vê... que tão além... (silêncio). Antes da medicação estava num desatino...

B: Mas antes desses episódios que diferenças nota da pessoa que ele sempre foi para a pessoa que ele passou a ser depois de ser diagnosticado com a demência?

D.R: Pois... dizer essas coisas todas e tar assim mais em baixo... Mesmo ele diz. Eu às vezes digo-lhe "a tua cabeça é que tá má", diz ele assim "pois está sim". (risos)

B: (risos). Sendo assim nunca lhe foi dado um nome para a demência diagnosticada?

D.R: Não, não. O médico não me disse. Porque eu perguntei-lhe... porque eu tenho que saber. E ele disse-me "o seu marido tem um bocadinho de demência". Foi o que o médico me disse.

B: E ficou preocupada quando lhe foi dito isso?

D.R: Olha filha... pois fiquei preocupado porque... é assim... eu não sei se a minha mãe teve demência se teve Alzheimer porque a minha mãe era igual. A minha mãe levantava-se de noite, a minha mãe gritava o dia inteiro, também se ia embora... E a minha mãe também foi tratada por um psiquiatra... porque eu também pedi ao médico "ó doutor mande-me a um especialista ou a alguma coisa" e ele mandou-me. O psiquiatra vinha a Castro Marim...

B: E sabe se existia algum familiar do seu esposo com alguma demência?

D.R: Isso não sei.

B: Certo... Então e porque é que decidiu assumir ser cuidadora do seu marido?

D.R: Oh filha, atao onde é que eu o ia a pôr, querida? (risos) É que eu ... eu.... eu ainda disse à minha filha "ponho-o num lar, ou num centro de dia" e ainda fui ver mas o homem assustou-me aquilo é muito caro... Então se ele recebe 400 euros de reforma onde é que eu o vou a buscar o resto? Mss eu ainda disse ao meu marido "vou-te a pôr num lar" e ele disse-me "olha vais tu" (risos)

B:(risos)

D.R: Não, mas eu depois disse à minha filha "não, não vou. não o vou pôr porque logo não vê agente e...não. E depois eu ficava assim coiso de ele tar né...

B: Pois... e o que é que mudou no seu meio social e familiar depois que se tornou cuidadora?

D.R: Tudo... tá mais ou menos tudo igual. Só assim quando saiu hum...

B: E fica descansada quando saí de casa?

D.R: Não... telefono à minha filha para ela o ir a ver. Mas quando saiu, umas vezes telefone para ele porque ele tem telefone, se não peço à minha filha.

B: Nos últimos dois meses como caracteriza fisicamente o cuidar?

D.R: (Encolhe os ombros e franze a cara)

B: Não foi muito carregado?

D.R: Não, não.

B: E psicologicamente?

D.R: Hum... Ah filha, tou bem. (risos)

B: Não é um esforço grande para si ter que cuidar?

D.R: Não é assim... eu tratei da minha mãe... e eramos muitos. E eu sozinha é que tratei. A minha mãe foi para o centro de dia porque eu estava a trabalhar. E foram três anos que eu tratei da minha mãe. E eu dizia "enquanto eu tiver forças eu não quero que ninguém me ajude"...

B: Pois... E qual é a diferença de cuidar de um idoso com demência?

D.R: Hum... pronto tratei da minha mãe não é?! Da minha mãe e da minha sogra. Da minha mãe para o meu marido é: tinha que lhe pôr fraldas a ela e as enfermeiras vinham tratar-lhe das feridas. É a diferença... É preciso é que estejamos bem da cabeça... de resto faz-se bem.

B: E o que faz nos seus tempos livres?

D.R: olha... faz-se alguma coisinha, não se pode é parar. (silêncio) Foi o que eu disse... o meu marido reformou-se e nunca mais fez nada.. porque as pessoas quando se reformam estão velhos... a reforma é para os velhos. Quando eu me reformei os meus filhos disseram-me assim "já não precisa de trabalhar, já está reformada, não precisa". e eu disse que não. Enquanto eu poder eu vou trabalhar. Já viste se tivesse em casa o dia inteiro? Enquanto puder eu vou trabalhar... e eu sinto-me bem... eu faço 71 anos mas eu sinto-me bem.

B: Pois isso é bom, sempre ocupa a cabeça, não é?

D.R: Pois exato

B: Hum... e em relação aos apoios... Que apoios conhece aqui no concelho de Castro Marim?

D.R: Oh filha... as pessoas que eu conheço tem estado em casa... pois onde é que vão meter as pessoas?

B: E a nível da segurança social, tem conhecimento de algum apoio que pode ter enquanto cuidadora?

D.R: Eu tenho... fui à segurança social e disseram-me que o médico que o está a tratar tinha que preencher um papel e assim foi.

B: E a medicação muito dispendiosa?

D.R: Não... nem por isso.

B: Já ouviu falar da Associação Alzheimer Portugal?

D.R: Não, não.

B: E já ouviu falar do estatuto do cuidador informal?

D.R: Não, eu não saio daqui.

B: se não perguntar ao médico não tem mais informação é isso? Não tem como ir ver à internet ?

D.R: É isso, não.. não.

B: O que gostava que fosse feito em prol dos cuidadores e das pessoas com demência?

D.R: Opá sei lá... que dessem uma ajuda...

B: Mas a que nível?

D.R: Se calhar... para algumas pessoas ajuda financeira, para outras ajuda psicológica... Para mim seria melhor uma ajuda financeira.

B: Ao longo dos anos o cuidado torna-se mais difícil e , se calhar seria importante um apoio psicológico?

D.R: Não.. Eu acho que desde que agente descanse, que durmamos...

B:

Entrevista nº11 (A.O.)

B: Ora então... você a cuidadora principal, correto?

A.O: Sim, sim

B: Ok... Então antes de mais preciso de saber a sua idade, pff

A.O: 60.

B: 60 anos... e o seu estado civil?

A.O: Hum.. divorciada

B: Em relação à sua profissão? O que faz?

A.O: Eu era ajudante de lar... atualmente estou reformada por invalidez.

B: E quanto tempo durou a sua ultima profissão?

A.O: Hum... Portanto aqui em Portugal trabalhei... Portanto tirei o meu curso na Suíça na área da terceira idade... trabalhei num hospital com pessoas de idade, durante 21 ou 22 anos... Depois ao vir para cá, ao principio não trabalhava, porque tinha os meus netos e cuidava deles... Depois fui trabalhar para um lar lá na minha terra, em Moura porque estavam a pedir pessoal e eu pensei "porque não?". Tive lá 4 anos... e foi quando caí doente e reformaram-me.

B: Portanto, sempre foi cuidadora?

A.O: Sempre, sempre.

B: Hum... há mais ou menos é que é se considera cuidadora informal?

A.O: Ah... à cerca de um ano. Ainda não chegou bem a um ano.... é recente.

B: A demência diagnosticada também é algo recente ou ...?

A.O: Portanto ela quando foi... Sim... Quer dizer foi tão de repente... quer dizer... isto ela estava aqui com o meu irmão porque eu normalmente não moro aqui, sou Alentejana. E sou vinha cá de vez em quando. Os meus pais estavam aqui e a minha vida era lá... Mas à dois anos começamos a ver que a minha mãe escondia um bocadinho as coisas e estava sempre a mudar de lugar as coisas... e eu cada vez que cá vinha notava um bocadinho isso... O meu irmão que era rapaz não notava mas eu notava que havia qualquer coisa que não estava bem... Mas depois comecei a comentar com o meu irmão que a achava estranha... ia-se esquecendo assim das coisas e.. e ela era uma mulher tao ativa, fazia tudo e mais alguma coisa... depois o meu irmão começou-se a aperceber também... e então foram ao médico... foram a um médico em Faro. Foram a um especialista e o especialista disse-lhes logo assim muito rapidamente que a minha mae tinha Alzheimer. Mas o meu irmão ficou tão chocado com aquilo... como o médico lhe disse... porque enfim... há certos médicos que realmente não sabem... enfim... que depois ele quis ir... aconselharam-no a ir ver a outro médico. E fomos a uma especialista que nos disse que não era Alzheimer que era mesmo demência que a minha mãe tinha porque viu-se na TAC que lhe fizeram que a minha mãe deve ter tido muitos pequenos AVC e isso foi-lhe destruindo as células. E realmente a minha mãe era uma mulher que nunca estava doente mas houve uma época na vida dela...acho que o meu pai já tinha falecido... houve ali um tempo em que a minha mãe levantasse não era capaz de fazer nada, como se tivesse assim meia... como se lhe tivesse dado, pronto, devia de ser esses pequenos AVC's que agente não sabia... Não tinha ação para nada... Era sempre no período da manhã que lhe acontecia isso... Ela ia para o hospital mas nunca me disseram nada...

B: E nessas alturas faziam exames complementares para saber se estava tudo bem com ela?

A.O: Como é habito... ía até lá, não sei o que é que lhe poderiam fazer mas depois mandam-na logo para casa. Nunca ficou realmente lá para fazer mais exames... Mas isto eu penso que já

vem de família porque a minha avó... a mãe da minha mãe, também lhe aconteceu uma coisa destas. Mas a minha mãe quem a vê não diz que ela tem... só que depois pronto agente tá ali ao pé dela e ela faz a mesma pergunta de 2 em 2 minutos. Mal ela acaba de dizer já está perguntando a mesma coisa.

B: E qual é a percussão que isso tem em si?

A.O: Isto é assim... o meu irmão diz-me sempre "ah mas tu cuidas-te de pessoas sempre na tua vida" e eu digo "sim mano, mas quando não são os nossos, nós não nos apegamos tanto", pronto... eu apegava às pessoas com quem trabalhava mas quando não são os nossos.. porque muita gente sabe que só está a trabalhar aquelas 8 horas por dia e depois vamos para as nossas casas, esses problemas ficam no trabalho e.. mas em casa é difícil... Eu tou ali 24 sob 24, não há dia nenhum que alguém me dê uma ajuda e me diga "hoje podes ir dar uma volta que eu fico aqui a tomar conta".

B: Qual é a diferença que sente entre ser uma auxiliar e ser a cuidadora?

A.O: Hum... (silêncio)... (suspiro fundo)...É difícil ... hum... (silêncio)...

B: Acha que sente mais ?

A.O: Sim sim... sim, porque é o que eu digo... eu no trabalho vinha-me embora, tirava a bata e para mim acabava-se a preocupação e aqui não. Não consigo esquecer que... pronto que de manhã tenho que me levantar, tenho que lhe dar a medicação, o almoço e essas coisas... mesmo quando não estou bem... porque ela, para ela, já fez tudo e nunca tem fome... E depois durante o dia... ela deitasse agora muito... quando se levanta começa a perguntar pelo almoço, mesmo que seja as 5 da tarde...

B: E vive sozinha com ela?

A.O: Pronto, eu agora tenho lá a minha filha, a mais jovem que também está lá a dormir connosco mais a minha netinha. Hum... e o meu irmão mora ali ao lado dela. Lá para as 7/8 horas da tarde senta-se ali um bocadinho com ela mas ela, antigamente interessava-se pelas coisas mas agora é um desinteresse total por tudo. Pensamos que ela está num sitio e quando vamos ver... oh já se foi embora... para a cama.

B: E já tiveram algum susto assim com essas situações de se ir embora sem se aperceberem?

A.O: Não... quer dizer quando eu a levei comigo uma vez para o Alentejo... porque eu tentei leva-la para lá comigo, para a minha casa... aí sim. Na minha casa em Moura tenho que ter sempre a porta fechada da rua. Porque ela aqui na casa dela, se sair é ao lixo mas volta logo para casa. Ela por vezes já não reconhece é a casa dela.. eu é que lhe tenho que dizer "sim mãe, eu estou a viver aqui na sua casa, esta é a sua casa"... E depois deixou de saber fazer uma comida...hum... tenho que ser eu a dizer-lhe que tem que se mudar, que tem que tomar banho...

B: E consegue fazê-lo sozinha?

A.O: Sim sim mas tem que ser em supervisão. É capaz de apanhar um shampoo e lavar tudo, faz tudo com a mesma coisa. Já nem reconhece o que deve e não deve usar, pronto... nada ... E depois, para ela, ela faz tudo... eu tou ali em casa mas não faço nada... para ela, ela continua a ser ela a fazer tudo...

B: E como é que se sente quando lhe é dito isso?

A.O: Eu às vezes... é aquela coisa ... porque, pronto ela... hum... não vale a pena dizer-lhe nada porque não fica nada mas pronto...

B: Por norma, considera-a uma pessoa calma ou mais agitada?

A.O: Não... quer dizer às vezes é agressiva... a minha mãe sempre foi uma pessoa que impôs as regras dela e foi sempre uma mulher muito ativa, ela é que sabia fazer... era uma mulher de armas e... hum... agora ela já não... quando ela se apercebe ela não quer dar o braço a torcer... Isso não... Ela sabe sempre dar-nos resposta, mesmo se se esqueceu mas a resposta vai estar sempre lá, seja de uma maneira ou de outra. E pronto... depois é a mania de mudar as coisas de um sitio ao outro... quando eu penso que está num lado já está noutra... enfim... Rabisca muito e acha sempre que o melhor é a maneira de ela fazer... E isso é complicado... Porque... ela tá na própria casa dela e eu tenho que estar ali a viver com ela e depois, claro, eu tento pôr as coisas à minha maneira, o que é mais lógico para mim, até para eu me conseguir adaptar porque é o que eu digo eu tou, tou na casa da minha mãe mas aquilo não é meu, tou de empréstimo. E depois quando tento conversar com ela e digo-lhe que já estou na casa dela desde Novembro ela ainda me chama de mentirosa... já me disse... "ai que grande mentirosa que tu és"...

B: E isto afeta-a de alguma maneira?

A.O: Sim... Às vezes sim... Porque ela... a minha mãe sempre fez uma diferença entre mim e o meu irmão , sempre. E eu noto que... há aquela diferença. Ela parece que nunca vê aquilo que eu faço mas aquilo que o filho às vezes... pronto, "o meu rico filho e isto e o outro"... e às vezes eu digo "pois mas não é ele que está aqui ao seu lado". Pronto, é muito bom mas agora que ela necessita, porque nós só somos os dois... e...e haver só um que está a 100%, que sou eu.

B: Mas o seu irmão dá-lhe algum suporte no cuidado?

A.O: Oh... sim... Se eu necessitar de ir um fim de semana a algum lado, não me privo de lhe dizer "este fim de semana vais tomar conta da mãe, vais tratar dela..."

B: Exato... e sendo assim porque decidiu ocupar este papel de ser cuidadora?

A.O: Porque o meu irmão disse-me logo que ele não... que esse papel ele não o queria ter. Sendo homem há coisas que ele não sabe fazer... pronto, disse-me que eu como mulher que... pronto... estarei muito mais à vontade para fazer as coisas à minha mãe do que ele... Acabou por

acontecer mais porque ele achou que pronto... que eu conseguiria melhor dar volta a ela. Mas o problema... que é o que eu digo ao meu irmão... a minha mãe é muito revoltada e mesmo... eu nunca tive problemas com a minha mãe, sempre fui uma moça que nunca dei problemas... e a minha mãe foi sempre uma mulher que nunca ouviu um não... e claro que agora, que queira que não queira, mando um pouco. Faço com que ela também cumpra certas coisas... porque se não, pronto... Mas ela não gosta que nós a metamos na situação a dizer "olha mãe, não podes e tal". Eu tenho que arranjar sempre uma desculpa para que ela não leve a mal aquilo que lhe vou dizer... porque se não ela leva tudo a mal.

B: E isso torna-se mais difícil de gerir?

A.O: Sim, sim... Muito... Muito porque... porque temos que estar sempre a trabalhar para que ela não fique chateada mas à vezes as coisas saem assim... hum... mais abrutalhado... Às vezes acabo por perder a paciência... A minha mãe para ela, continua a achar que é ela que assume tudo. Tenho estragado tanta comida com ela... porque ela tira comida, por exemplo do congelador e o que é que ela faz? Ela esconde... Ela esconde... E depois quando é confrontada não gosta.. diz sempre "é tudo eu.... nesta casa tudo o que está mal, é tudo eu".

B: Então trata dela de manhã à noite?

A.O: Sim...

B: E que tempo tira para si?

A.O: Hum... o tempo que eu tenho livre em casa é ir para o meu quarto e estar no meu quarto sossegada...

B: E não saí para dar uma voltinha?

A.O: Saiu muito pouco... sai muito pouco porque eu aqui também não conheço muita gente... E depois as pessoas, muitas delas ainda trabalham... Mas não tenho nada que me ocupe... Eu gosto muito de fotografia, eu faço muitas fotografias. Mas agora com este tempo também não tenho saído para tirar fotografias.. Depois não posso ir à praia, não posso apanhar sol, por causa da minha doença... É uma data de coisas que pronto... Eu, por exemplo, às vezes vou a Moura porque tenho que ir, tenho que ir às minhas consultadas a Lisboa... Mas enfim... Algum dia que precise de sair assim por mais tempo terá que ser o meu irmão a cuida da minha mãe... mas por exemplo a minha cunhada que está em casa também podia dar-me uma ajudinha, podia dizer" vai lá descansada que eu faço e não sei quê..." mas não. Ela desde que a minha mãe precisa dela fez uma... disse logo que não a chamassem para nada que ela não se ocupava de nada... E isto é difícil quando... pronto, é o que eu digo quando as pessoas necessitam ninguém quer aparecer ao pé.

B: Pois... e durante o dia sente alguma preocupação com ela?

A.O: Não... neste momento não...

B: E tem alguém que a ajude assim de vez no dia a dia?

A.O: Não, não... A minha filha vive lá em casa também mas está a trabalhar... sai de manhã e regressa à noite... Tenho a minha neta que também me tenho que ocupar dela no fim da tarde, até que a mãe chegue do trabalho e... pronto é assim... é um bocado... complicado. Às vezes estou um bocado saturada... não é saturada é cansada... cansada da vida... Pronto, sempre pensei que a partir de agora ía estar, pronto, mais descansada e estou a ver que não. (riso) Mas pronto, não posso pensar de outra maneira porque eu sei que tem que ser assim... Mas também se a minha mãe ficar pior também não hesito a meter alguém a 100% em casa, até para que eu também possa ter um bocadinho de liberdade sobre mim mesma.

B: E nunca pensou em pedir apoio domiciliário para a auxiliar no cuidado?

A.O: Não, por agora não... Penso que ainda é bastante cedo.

B: Ainda se sente capaz de dar resposta às necessidades da sua mãe, sem ajuda?

A.O: Sim, sim... Acho que ainda é cedo de mais para isso.

B: E ela tem que idade?

A.O: 87

B: E foi diagnosticada recentemente?

A.O: Há dois anos e tal

B: E como é que foi o processo?

A.O: Assim que surgiram as primeiras queixas fomos a um especialista ...

B: À bocado disse-me que primeiro ela foi diagnosticada com Alzheimer e mais tarde diagnosticaram-lhe demência. Esse médico fez algum tipo de exame específico para chegar ao diagnóstico final ou como foi?

A.O: Nada, nada. Assim só. Primeiro fez perguntas à minha mãe e pelas coisas que lhe foi perguntando pois... dava tudo ao lado... ela não sabia já nada. E assumiu que era isso. Mas depois foi assim... ele estava-lhe a dar um medicamento que ainda a prejudicava mais o coração. Foi logo assim... Porque ele fez-lhe aquelas perguntas e pronto... não...nada.

B: E vocês, família, ficaram convencidos do diagnóstico?

A.O: Não.. Por acaso foi o meu irmão que foi com a minha mãe e ele disse-me "o médico disse-me isto mas eu fiquei um bocado, a maneira como ele disse, como ele lançou aquilo à mãe, não sei quê, não sei que mais". Depois ao fim de um mês disse-me "olha eu... vou ver outra médica ver o que é que ela me diz". E depois ela pronto, também lhe fez umas perguntas, mas pronto, mando fazer uma TAC... e aí ela realmente viu que havia muitos sítios que tava tudo... Depois

deu-lhe outra medicação e ao fim de 6 meses ou 9 meses mandou-nos ir lá outra vez e aumentou a dose mas nunca vimos grandes diferença. Vamos agora de 6 em 6 meses a esta médica.

B: Hum... E que profissão é que a sua mãe tinha?

A.O: Hum... a minha mãe... na Suíça ela trabalhava num hospital, fazia a limpeza e depois quando veio para cá já não trabalhou.

B: E teve algum acidente ou assim?

A.O: Não... Quer dizer ela caiu uma vez, há uns 3 anos ou mais. Caiu das escadas a baixo, teve internada e tudo. Não sei se essa queda, essa pancada na cabeça deu origem a que as coisas acelerassem mais...

B: E a nível de saúde, tinha algum problema de saúde antes de ser diagnosticada?

A.O: Já tinha problemas de coração.. agora descobriram-lhe diabetes... o colesterol sempre teve um bocadinho alterado mas tem conseguido controlar... Ela tem também muitos problemas de ossos... E pronto é mais ou menos isso. Ela foi sempre uma mulher que nunca teve grandes operações nem nada, foi só operada às varizes...

B: Hum... em termos de autonomia, como a caracteriza? Bom, Médio, Excelente

A.O: Médio, sim, sim. Pronto ela levantasse, vai à casa de banho, lava a cara, penteasse... pronto essas coisas simples ela faz mas por exemplo o deitar tenho que sempre que lhe dizer para tirar os dentes, porque ela não sabe...

B: Pois acredito... e que diferenças nota entre a pessoa que ela era e a pessoa que ela é este momento?

A.O: Ela antigamente era uma pessoa que não estava quieta. Ou fazia tricô, ou fazia renda, ou... as mãos dela tinham que tar sempre a trabalhar. Agora não. Ela perdeu o interesse por tudo. Tudo, tudo, tudo. Às vezes dizemos para ela se sentar connosco, para falar com pouco e quando agente se descuida já não sabemos dela... damos por ela deitada. Antigamente também nunca se queixava agora... noto que ela já... quando está ao pé de mim tenta queixar-se sempre de alguma coisa... Às vezes vem muito bem, basta ver-me e pronto... Também nunca quer comer, por ela, ela acha que já comeu... Nunca quer mas depois come... É uma pessoa que come muito sem agente ver... mas para ela, ela não come. Ela não quer mostrar diante de nós que come, tudo o que come é as escondidas... (silêncio) não sei porquê, não sei porque é que ela tem essa mania. Agente até quer que ela coma...

B: E você teve alguma explicação para aquilo que estava a acontecer ou aquilo que poderia esperar da doença?

A.O: Hum... sim. A médica explicou-nos pronto, que ela tinha visto que a minha mãe coiso e que... era mesmo demência e que não havia nada a fazer. E que vai sempre ficando pior... ela

ainda teve esperança com a medicação mas não houve nenhuma alteração.. portanto ela diz que isto... está comprovado que ela ... e nós notamos que ela já está a perguntar sempre quem são as pessoas...não se lembra.

B: Mesmo com a medicação notam que continua a descair é isso?

A.O: Sim, sim, sim. Com a medicação não melhorou absolutamente nada, nada, nada.

B: Hum.. quais foram os primeiros sintomas que a família começou a reparar?

A.O: Eu o que reparei foi isso... foi que a minha mãe mudava as coisas de sitio, a toda a hora. Eu vinha e as coisas nunca estavam no sitio... A minha mãe... ela, ela... ela tem ali uma maneira de apanhar as coisas... ela capta ali as coisas de uma maneira... Eu notava que ela dizia que não era ela e... comecei a notar ali umas falhazinhas e disse ao meu irmão. E realmente depois de eu perceber, ele começou a reparar que realmente... mas pronto.

B: E durante a noite, como é?

A.O: Ela durante a noite agora dorme muito bem.

B: Mas tem alguma medicação para dormir?

A.O: Sim, sim.

B: E antes de ter essa medicação, como eram as noites?

A.O: Não, não... ela já há muito tempo que tomava... tomava o Zolpiden de vez em quando, quando via que não conseguia dormir. E levantava-se muito durante a noite para fazer xixi. Até lhe compramos uma cadeirinha, ali no quatinho, que era só levantar-se e fazer ali no quatinho e depois de manhã agente arrumava aquilo. Hum... mas agora, agora não. Ela já nem se levanta para fazer xixi. Passa a noite toda sem se levantar.

B: Hum... Relativamente ao papel que assumiu de cuidadora... que mudanças sentiu no seu meio social e familiar?

A.O: Hum... pronto... hum... senti que eu... eu ao assumir já não poderia fazer a vida que fazia. Porque eu sou uma moça que em Moura faço muitas viagens...nessas excursions e isso, estou sempre a viajar. Hum... E pronto... Eu tinha a escola também, andava na escola... na universidade sénior. Fazia muitas saídas e agora com a minha mãe sinto mesmo que essa bola se está a fechar pouco a pouco. Ou então tenho que a levar comigo, que é o que fazia em Moura. Levava-a para a piscina e ela fazia piscina comigo, quando tinha pilates, levava-a comigo e ela também fazia. Quando havia alguma coisa na universidade de trabalhos manuais ou coisas assim, levava-a sempre comigo também.

B: E sente falta desse tempo?

A.O: Sinto muita falta, sinto. Sinto falta de estar em contacto com as minhas colegas e de, pronto... o meio dia passava a fugir e agora assim...não. E depois quanto mais tempo estou em

casa, menos saiu. Menos tenho vontade de sair. Mas pronto, noto dessa parte que eu já não posso fazer realmente o que eu gosto...

B: Hum... e... como profissional da área da terceira idade já tinha conhecimento deste tipo de patologias como as demências? Acha que já estava mais atenta, digamos assim?

A.O: Sim, sim. Já percebia um pouco sim...

B: E em média passa a cuidar da sua mãe?

A.O: Eu como tou a viver com ela... acaba por ser todo o dia

B: E... pensando nos últimos 4 meses, como é que se tem sentido psicologicamente?

A.O: Eu até pensava que o meu psicológico se ia mais abaixo... Hum... Mas tou indo mais ou menos... Já tive noutras vezes mais embaixo, mas isto é também o meu problema que afeta também muito, porque eu tenho Lupus e ataca-me também muito... fora o problema de coração que tenho... mas afeta-me muito também o humor e essa coisa toda. Porque nunca tou bem... como é que eu ei-de dizer... as manhãs para mim são muito difíceis, é horrível. E isso para mim... o ter que cuidar da minha mãe... sinto que tenho que estar logo em ação... É sempre aquela preocupação.

B: Pois, acredito... Sendo assim a senhora já tinha problemas de saúde antes de ser cuidadora, é isso?

A.O: Sim, sim.

B: E depois que se tornou cuidadora, surgiu-lhe mais algum problema de saúde?

A.O: Não... é sempre os mesmos. Claro que a minha doença vai avançando, é como os meus ossos que também tou sempre com problemas mas pronto, é a própria doença que faz também...

B: Sim, claro... E mesmo face aos problemas de saúde que tem nunca pensou numa ajuda, num apoio domiciliário, para aliviar um pouco?

A.O: Não. Neste momento digo que ainda não. Mas digo sempre que houver maias tarde... que vir que a minha mãe é uma mulher que precisa mesmo o tempo todo, aí sim. Não hesito a ter alguém. Posso assumir a noite mas se durante o dia puder ter alguém, porque não?.

B: Claro que sim...

A.O: É que a minha mãe faz-me a mesma pergunta toda a hora, toda a hora. E depois se eu não lhe respondo... ui... É que ela não muda, é sempre as mesmas perguntas...

B: E nunca pensou num acompanhamento de um psicólogo, por exemplo, para a ajudar na gestão destes stress diários?

A.O: Eu tinha... eu tinha psicólogo e um psiquiatra em Beja.. mas depois aborrecia-me ir a Beja, fazer 120km para estar lá 1h e via também que não...

B: E enquanto cuidador acha importante este apoio por parte de um profissional?

A.O: Oh, sim... se virmos que vamos a baixo é importante também. E eu gosto muito de falar... acho que quando desabafo um bocadinho parece que me sinto muito melhor. Os problemas não saem mas parece que agente se liberta durante aquele bocado e depois pronto... a vida continua a mesma mas pronto. Conseguimos desabafar um bocadinho das nossas mágoas...

B: E para si o que é cuidar de uma pessoa com demência?

A.O: (Silêncio)... o que é que eu vou dizer... (riso)...

B: Concorda que cuidar de uma pessoa com demência é diferente de cuidar de uma pessoa sem demência?

A.O: Sim, sim. Claro que sim...

B: Mas e em que sentido?

A.O: Eu acho que em tudo porque... porque o que é terrível na demência é que... ela não para de repetir sempre as mesmas perguntas e... e "agora o que é que fazes, e agora o que é isto e agora o que é aquilo" e eu "oh mãe, mesmo agora lhe acabei de dizer mãe". E depois é claro... numa pessoa normal agente pronto, a pessoa compreende quando agente lhe diz "olhe fique aí quietinha, não se mexa agora".. e eu não posso dizer isso à minha mãe porque não... Mas pronto... é o que eu digo, enquanto ela não sai de casa, tá além no espaço dela e coiso, pronto às vezes faz muita coisa repetida, por exemplo, regar o jardim... ela rega o jardim 4 ou 5 vezes ao dia. Agente diz-lhe mas ela diz que agente é que é mentirosa... Não lhe pudemos dizer nada porque quando ela mete na cabeça... realmente, não há nada a fazer. E como isso é tudo.

B: Acredito... E relativamente aqui ao concelho de Castro Marim... tem alguma ideia daquilo que existe para os cuidadores informais?

A.O: Nunca, nunca tentei perceber...

B: E conhece o estatuto do cuidador informal?

A.O: Não...

B: E... conhece a Associação Alzheimer Portugal?

A.O: Já ouvi falar mas não conheço

B: Hum... a informação sobre a demência conseguiu-a como? Ou seja, foi através de um profissional ou porque pesquisou por si?

A.O: Sim... na área do meu trabalho... lá na Suíça nós fazíamos muitas formações. E estávamos sempre ocorrentes como é que havíamos de lidar... E as formações faziam com que, não era sempre, mas pelo menos conseguíamos perceber algumas coisas.

B: Hum... e o que acha que se poderia fazer aqui no concelho para dar resposta às necessidades de cuidadores informais, como a senhora é? Para si, o que acha que faz falta ser feito?

A.O: Eu acho que... às vezes seria bom estarmos com outras pessoas que estão na mesma situação e... e, trocamos as ideias e tentamos ver o que é que se pode fazer. Por exemplo também... haver qualquer coisa que agente os possa levar para eles fazerem algumas coisas que ainda conseguissem fazer. Não sei, talvez esse tipo de apoio assim... Pronto porque às vezes eles não conseguem fazer grande coisa mas ainda há coisas que ainda tem vontade e conseguem...

B: E a nível da comunidade, acha que a comunidade está bem informada sobre aquilo que é a demência?

A.O: Não...

B: O que é que acha que falta? Pelo menos no que diz respeito aqui ao Concelho de Castro Marim?

A.O: Eu aqui não estou muito a par mas... eu acho é que não fazem muita coisa para as pessoas com demência. São metidas um bocadinho à parte... Como elas já não se lembram de nada... é isso que às vezes sinto. E para certas famílias é complicado...

B: Acha que há poucas respostas para as necessidades das famílias das pessoas com demência?

A.O: Sim, sim, sim. Acho que sim... E há muita gente sozinha sem qualquer familiar e é preciso fazer-se qualquer coisa não é...

B: É sim, claro. Tem toda a razão... Muito obrigada pela sua disponibilidade na participação deste estudo.

c. Tabela por análise de conteúdo

Caracterização dos entrevistados- Cuidadores informais de pessoas com demência

Cuidadores Informais do Concelho de Castro Marim											
	E. n°1	E. n°2	E. n°3	E. n°4	E. n°5	E. n°6	E. n°7	E. n°8	E. n°9	E. n°10	E. n°11
Género	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino
Idade	58 anos	58 anos	82 anos	60 anos	48 anos	57 anos	78 anos	33 anos	83 anos	71 anos	60 anos
Estado civil	Solteiro	Viúva	Casada	Casada	Casada	Casada	Casado	Solteira	Casado	Casada	Divorciada
Habilitações literárias	9ºano	11º ano	4ª classe	9ºano	12º ano	12ºano	4ª classe	Licenciatura	Licenciatura e mestrado (2 cursos)	6ª classe	
Situação profissional atual	Desempregado	Desempregada	Reformada	Desempregada	Rececionista	Desempregada para ser cuidadora informal	Reformado	Trabalhadora por conta própria	Reformado	Reformada	Reformada por invalidez
Profissão anterior e anos de serviço	Gerente de apoio de praia (10 anos)	Empregada de lavandaria (8 anos)	Indústria hoteleira (8 anos)	Supermercado (10 anos)	Escritúria de primeira (16 anos)	Balcão de drogaria (19 anos)	Motorista de rodoviária (26 anos)	Operadora de loja (7 anos)	Professor numa escola profissional (9 anos)	Ajudante de cozinha	Ajudante de hospital de pessoas idosas noutro país (22 anos)
Grau de parentesco	Filho	Filha	Esposa	Filha	Filha	Filha	Esposo	Neta	Esposo	Esposa	Filha
Duração dos cuidados	2 anos	1 ano e meio	7anos	6 anos	4 anos	20 meses	8 anos	1 ano e meio	Mais de 10 anos	1 ano	Menos de 1 ano
Tempo gasto a cuidar	No período da manhã e noite (vivem juntos)	Todo o dia (supervisionado) (não vivem juntos)	Todo o dia (vivem juntos)	No período da manhã e noite (não vivem juntos)	No período da manhã e noite (não vivem juntos)	O dia todo. À noite o cuidado é prestado pela irmã.	O dia todo	Manhã e à noite. (Vivem juntos)	Dia e noite com pequenos períodos de ausência. (Vivem juntos)	Dia e noite com pequenos períodos de ausência. (Vivem juntos)	O dia todo. (Vivem juntos)
Local da prestação de cuidados	Casa de ambos	Casa da pessoa com demência	Casa de ambos	Casa da pessoa com demência	Casa da pessoa com demência	Casa da pessoa com demência	Casa de ambos	Casa de ambas	Casa de ambos	Casa de ambos	Casa da pessoa com demência

Caracterização dos idosos

O idoso com demência (Informações prestadas pelos cuidadores informais sobre a pessoa cuidada)											
	E. n°1	E. n°2	E. n°3	E. n°4	E. n°5	E. n°6	E. n°7	E. n°8	E. n°9	E. n°10	E. n°11
Gênero	Feminino	Masculino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino
Idade	85 anos	85 anos	86 anos	84 anos	72 anos	80 anos	79 anos	80 anos	83 anos	77 anos	87 anos
Estado civil	Viúva	Casado	Casado	Casada	Casada	Casada	Casada	Viúva	Casada	Casado	
Habilitações literárias	Não foi à escola	Não foi à escola	Não foi à escola	4ª classe	4ª classe	4ª classe	Não foi à escola	4ª classe	2º ano de medicina	3ª classe	
Profissão exercida	Doméstica	Servente de pedreiro	Servente de pedreiro	Doméstica	Ajudante de cozinha	Doméstica	Doméstica	Restauração	Dona de casa	Jardineiro	Doméstica
Problemas de saúde antes do diagnóstico	Diabetes e colesterol	Problema na próstata	Problema de próstata	Não	Não	Não	Diabetes	Diabetes, Colesterol, Tensão alta	Doença de Parkinson e Esclerose	Problema na próstata	Problemas de coração e colesterol
Problemas de saúde após o diagnóstico	Diabetes pioraram (insulina) e falta de audição	Colesterol	Colesterol	Tensão alta	Colesterol	Tensão alta	Diabetes (insulina)	Estabilizou	Não		Diabetes
Autonomia do idoso (alta média baixa)	Média	Média	Média	Média	Baixa	Média	Baixa	Média	Baixa	Média/Baixa	Média
Atualmente uma pessoa calma ou agitada	Calma	Calmo, mas por vezes agitado	Calmo devido à medicação	Calma mas quando se irrita torna-se agressiva	Calma devido à medicação	Calma devido à medicação	Calma	Agitada	Calma	Calmo devido à medicação	
Acidentes ocorridos	Não	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim
Casos de demência na família	Sim (mãe da idosa)	Sim	Sim (mãe e irmã do idoso)	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim (mãe da idosa)