



Adriana Inês Fidalgo Carvalho

AS NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DAS PESSOAS COM DEMÊNCIA INTEGRADAS EM UNIDADES DE CUIDADOS CONTINUADOS

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra para
obtenção do grau de Mestre

dezembro, 2017



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



Adriana Inês Fidalgo Carvalho

**AS NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DAS PESSOAS COM
DEMÊNCIA INTEGRADAS EM UNIDADES DE CUIDADOS CONTINUADOS**

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à
Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra para obtenção do grau de Mestre

Orientador: Professor Doutor Manuel Veríssimo

Coorientadora: Professora Doutora Lia Araújo

Coimbra, 2017

À minha Família,

com ênfase à avó Lucinda e ao avô Carlos que ao longo dos dias mais cinzentos, no leito do hospital ensinaram a valorizar o toque suave e não temer o amanhã, aceitando a saudade como a sincronização de momentos inesquecíveis.

AGRADECIMENTOS

Numa caminhada feita de obstáculos concomitantemente com sorrisos fortes de conquista, esboçando-se em palavras e aprendizagens eternas, não posso e nem sequer quero descurar todo o trabalho coletivo existente.

Agradeço ao Prof. Doutor Manuel Veríssimo, orientador deste trabalho, por ter abraçado comigo este projeto, apoiando e consentindo as minhas des(venturas).

Um agradecimento eterno à Prof. Lia Araújo, coorientadora deste trabalho, por ter aceitado remar comigo nesta maré. Pela disponibilidade constante, empenho persistente, confiança depositada e paciência permanente. Um apoio, uma referência que levo para a vida, não existem palavras suficientes de gratidão.

Às UCCI que permitiram entrevistar os cuidadores de pessoas com demência, agradeço a facilitação e mediação dos contactos, assim como toda a amabilidade com que me acolheram e incentivaram a dar continuidade ao projeto. Gostaria de expressar ainda o meu mais profundo agradecimento a todos os familiares que aceitaram colaborar neste estudo, pois sem eles nada disto teria sentido.

Aos meus pais agradeço com um beijo eterno tudo o que me têm proporcionado ao longo da vida, fazendo-me crescer com os meus erros, mas curando em conjunto as mazelas. Sinto-me muito feliz e orgulhosa por tê-los comigo e sei que o que fazem é porque desejam sempre o melhor para mim.

À minha irmã, em que discussões viram em gargalhadas, lágrimas em sorrisos, agradeço por todos os dias me completar mais um bocadinho. Obrigada, por aturares até sempre as minhas birras.

À minha prima, princesa Rita, com quem acredito eternamente, que um dia vamos mudar o mundo, um xicoração bem apertadinho, os raios de sol contemplaram os meus dias.

A toda a minha família, uns mais presentes, outros mais ausentes, por darem asas longínquas à minha imaginação e darem-me a mão. Bem-Haja à avó Bina e ao avô Toni, ao Tio Nuno e à Tia Teresa.

Um obrigada, a todos os amigos pelo apoio e momentos proporcionados de distração, que foram partilhando de forma a suavizar o cansaço sentido ao longo do percurso, bem como pela sua amizade. À amiga Dani, refúgio permanente das minhas ansiedades, agradeço a amizade, disponibilidade e paciência (muita!) sempre presente.

Obrigada!

RESUMO

O envelhecimento demográfico está patente na nossa sociedade e consequentemente as doenças crónicas e incapacitantes atingem um grande número de indivíduos, esperando-se um aumento nos próximos anos. A síndrome demencial caracteriza-se por um declínio progressivo e gradual no funcionamento da pessoa, levando a que a família seja uma importante fonte de apoio. Também as estruturas e serviços assumem um papel importante, verificando-se um aumento significativo de respostas de apoio às pessoas idosas. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), com o objetivo de promover a continuidade de cuidados fundamentais junto do doente, inclui intervenções desenvolvidas por uma equipa multidisciplinar.

O presente estudo tem como objetivo principal compreender a experiência dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) nomeadamente no que diz respeito às necessidades e desafios de ter um familiar com demência, que se encontra integrado numa UCCI, e as estratégias adaptativas utilizadas para um funcionamento mais positivo. Empreendeu-se uma abordagem qualitativa, com uma amostra intencional e homogénea, constituída por quinze cuidadores familiares de pessoas com demência integradas em UCCI. Nas entrevistas realizadas, identificaram-se necessidades, desafios e estratégias facilitadoras, presentes quando a pessoa com demência estava em casa, mas que se mantêm, com diferentes contornos, aquando da integração em UCCI. Sobre o futuro, destaca-se a decisão da alta, que na maioria dos casos envolverá o recurso a uma estrutura residencial, devido a questões familiares, de falta de apoio e indisponibilidade do cuidador, entre outras.

A abordagem centrada no cuidador familiar é crucial sendo necessário investir na formação/ informação dos cuidadores e em serviços mais especializados, que respondam às exigências desta experiência e valorizem e suportem as estratégias adaptativas. A intervenção focada na capacitação do cuidador familiar apresenta-se como uma estratégia importante para que o envelhecimento da pessoa idosa com demência ocorra de forma natural no domicílio.

PALAVRAS-CHAVE: Unidades de Cuidados Continuados Integrados, Cuidadores familiares, Demência

ABSTRACT

Demographic aging is evident in our society and consequently chronic and incapacitating diseases are reaching a large number of individuals, and an increase is expected in the coming years. The dementia syndrome is characterized by a general and gradual functional decline, which leads the family to be an important source of support. Also structures and services play an important role, and indeed there has been an increase in social responses of elderly support. The Integrated Continuing Care Network (ICCN), aiming to promote the continuity of the patient's basic care, includes several interventions developed by a multidisciplinary team.

The main objective of this study is to understand the experience of family caregivers of people with dementia, which are in an Integrated Continuing Care Unit (ICCU), namely with regard to their needs, challenges of having a family member with dementia who is integrated into an ICCU and the adaptive strategies used to a more positive functioning. A qualitative study was developed, with an intentional and homogeneous sample, consisting of fifteen family caregivers of people with dementia integrated in ICCU. From the interviews carried out, the needs, challenges and facilitating strategies, presented in the moments in which the person with dementia was at home, but that remain, with different contours, when integrating in UCC, were identified. For the future moment, the discharge decision stands out, which in most cases will involve the use of a nursing home, due to family issues, lack of support and unavailability of the caregiver, among others.

The family caregiver centered approach is crucial, being important to invest in caregiver's education / information and more specialized services that respond to the demands of this experience and value and support the adaptive strategies. The intervention focused on family caregiver training is an important strategy for the aging in place of the older persons with dementia.

KEYWORDS: Integrated continuing of care unit, family caregivers, dementia

LISTA DE SIGLAS

ABVD – Atividades Básicas de Vida Diária

AIVD – Atividades Instrumentos de Vida Diária

CCISM - Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental

DCL – Défice Cognitivo Ligeiro

DGS – Direção Geral da Saúde

ECR - Equipas de Coordenação Regional

ISS – Instituto da Segurança Social

ECL - Equipas de Coordenação Local

ECR – Equipas de Coordenação Regional

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

ULDM - Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

UMDR - Unidade De Média Duração e Reabilitação

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	iii
RESUMO	iv
ABSTRACT	v
INTRODUÇÃO.....	1
I. ABORDAGEM TEÓRICA.....	4
1. ENVELHECER COM PROBLEMAS DE SAÚDE MENTAL	4
1.1. <i>Demência e o processo de diagnóstico</i>	7
2. OS CUIDADORES FAMILIARES E A SUA REALIDADE.....	12
2.1. <i>O papel do cuidador familiar em Portugal</i>	14
2.1.1. <i>Competências do cuidador familiar</i>	16
2.1.2. <i>Constrangimentos, dificuldades e necessidades</i>	17
2.1.3. <i>As estratégias de adaptação empregadas pelos cuidadores</i>	20
3. REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS	22
3.1. <i>Tipologias de respostas</i>	24
3.1.1. <i>Descanso do cuidador</i>	26
3.2. <i>As Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental</i>	26
II. ABORDAGEM EMPÍRICA.....	28
1. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	28
2. OBJETIVOS DO ESTUDO	30
3. MÉTODOS.....	30
3.1. <i>Seleção da amostra</i>	31
3.2. <i>Procedimentos de recolha de dados</i>	32
3.3. <i>Procedimentos de análise de dados</i>	35
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	38
4.1. <i>Caracterização dos participantes</i>	38
4.2. <i>Análise do conteúdo das entrevistas</i>	41
4.2.1. <i>Passado – período anterior à entrada em UCCI</i>	42
4.2.2. <i>Presente – momento do internamento na UCCI</i>	47
4.2.3. <i>Futuro – período que se antecipa com a alta da UCCI</i>	53
4.3. <i>Discussão dos resultados</i>	57
CONCLUSÃO.....	64

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
ANEXOS	72
ANEXO A - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA FACULDADE DE MEDICINA	73
ANEXO B – PROTOCOLO DO ESTUDO, ENVIADO VIA CORREIO ELETRÔNICO PARA AS UCCI.....	74
ANEXO C – GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI- ESTRUTURADA DESTINADO AOS CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA INTEGRADAS EM UNIDADES DE CUIDADOS CONTINUADOS.....	77
ANEXO D – FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO.....	81

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Classificação das principais causas de demência - reversíveis/ não reversíveis (Adaptado de Santana, 2012).....	10
<i>Figura 2.</i> Tipologias de resposta (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2009).....	24
<i>Figura 3.</i> Momentos temporais identificados	41
<i>Figura 4.</i> Aspetos mencionados relativamente ao período anterior à integração da pessoa com demência em UCCI.....	42
<i>Figura 5.</i> Aspetos narrados pelos participantes, referente ao presente, em que a pessoa com demência está integrada em UCCI	47
<i>Figura 6.</i> Aspetos enumerados pelos participantes, com a perspetiva após-alta da UCCI	53
<i>Figura 7.</i> Perspetivas sobre o processo de decisão após a alta da UCCI	54

ÍNDICES DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica do cuidador familiar	39
Tabela 2. Caracterização da pessoa com demência.....	40
Tabela 3. Sobrecarga do passado.....	44
Tabela 4. Estratégias facilitadoras do cuidar do passado	46
Tabela 5. Falta de informação/ formação	48
Tabela 6. Sobrecarga do presente	50
Tabela 7. Motivo que leva o cuidador após o momento de alta na UCCI à decisão pelo retorno ou domicílio ou integração em ERPI.....	55
Tabela 8. Síntese dos motivos de decisão, que levam ao tipo de decisão, retorno ou domicílio ou integração em ERPI.....	56

INTRODUÇÃO

Vivemos atualmente numa sociedade que se confronta com o envelhecimento da sociedade, como resultado da diminuição da taxa da natalidade e do aumento da esperança média de vida (Instituto Nacional de Estatística, INE, 2017). O maior acesso à saúde e a melhoria das condições sociais, contribuiu positivamente para o envelhecimento da população (World Health Organization, 2002), mas este aumento de longevidade está também associado a maior prevalência das doenças crónicas que, por sua vez, conduzem a uma perda de autonomia e independência. Este aumento da dependência de terceiros para a satisfação das mais elementares necessidades diárias e manutenção da qualidade de vida (Sequeira, 2010), é o grande desafio do envelhecimento demográfico.

Das condições incapacitantes mais comuns na fase avançada de vida, a demência tem vindo a ser destacada em Portugal, não só pela severidade das suas consequências, como pelo aumento da sua prevalência. Trata-se de uma síndrome, que pode ser a sua origem um grupo alargado de doenças que causam um declínio progressivo no funcionamento da pessoa devido à perda de memória, capacidade intelectual, raciocínio, competências sociais e alterações das reações emocionais normais. Apesar de estar comprovado o aumento de prevalência nos grupos de idade mais avançada (Nunes, 2012), não se trata de uma característica normativa do processo de envelhecimento. Pelo que o seu aparecimento deve ser algo de sinalização, diagnóstico, intervenção e acompanhamento.

Perante as implicações da demência no funcionamento da pessoa, é de extrema importância a reflexão sobre os diversos cuidados disponíveis à população idosa, mobilizando os apoios de acordo com as diferentes necessidades no âmbito da saúde e apoio social, no sentido de abranger não só as pessoas idosas mas também quem delas cuida em contexto domiciliário.

A importância do cuidador familiar está bem evidente nos inúmeros estudos desenvolvidos nos últimos anos, nomeadamente sobre fatores que contribuem para os sentimentos de sobrecarga e depressão. A experiência da prestação de cuidados é reconhecida pelos cuidadores familiares como uma experiência física e emocionalmente desgastante, que afeta o seu bem-estar psicossocial e a saúde física, e que acarreta exigências económicas (Brito, 2002; Garret, 2012).

Considerar os cuidadores, cuidando de quem cuida, também tem de ser encarada como uma responsabilidade e deverá ser uma preocupação de toda a sociedade, incluindo dos decisores políticos. As respostas e serviços existentes dirigem-se essencialmente às pessoas idosas e não às respetivas famílias, em parte, pelo papel que a família ocupa nos países mais desenvolvidos, onde é culturalmente considerada como responsável pela prestação de cuidados. Esta questão está ainda mais enraizada nos países do mediterrâneo, onde a cultura e tradições valorizam o *familismo* (von Kondratowitz, 2013).

Não se conhecem as verdadeiras necessidades das pessoas idosas com problemas de saúde mental, embora se saiba que existe uma resposta insuficiente dos serviços face ao aumento da população idosa e conseqüentemente dos cuidados que a mesma requer, de forma a integrar os aspetos biopsicossociais numa abordagem global. O reconhecimento ou incentivo à formação ou informação adequada aos cuidadores familiares é escassa (Leuschner, 2012).

A criação da Rede de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) procurando promover a continuidade de cuidados de forma integrada, envolve o trabalho adaptado e pró-ativo de equipas de saúde e de apoio social com o envolvimento dos utentes e familiares/cuidadores informais, respeitando as suas necessidades e expectativas (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, UMCCI, 2011).

Os principais cuidadores devem ser considerados no processo de cuidados simultaneamente como utentes e como parceiros. Como utentes, na medida em que eles próprios necessitam frequentemente de cuidados e como parceiros, porque sendo esses cuidadores familiares, precisam de ser capacitados enquanto tal, aprofundando a sua intervenção (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social & Ministério da Saúde, 2016).

Neste sentido, o estudo em curso tem como objetivo principal compreender a experiência dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados, nomeadamente no que diz respeito às suas necessidades, desafios de ter um familiar com demência, que se encontra integrado numa UCCI, e as estratégias adaptativas e de suporte utilizadas para um funcionamento mais positivo. Considera-se que a informação acerca destes aspetos constituiu um conhecimento fundamental para prestar serviços de apoio adequados às características específicas destes cuidadores, os quais poderão ser decisivos na qualidade do apoio do

cuidador familiar à pessoa com demência durante a sua estadia na UCCI, bem como no que acontecerá após a alta.

A dissertação encontra-se dividida em duas partes. A primeira é referente à abordagem teórica, pelo que é apresentada a informação existente na literatura acerca da experiência de envelhecer com problemas de saúde mental, nomeadamente com demência. Também os cuidadores familiares e a realidade do seu dia-a-dia, procurando-se compreender o papel do cuidador familiar, as competências necessárias para assumir este papel, os medos, receios, dificuldades que são enfrentadas e as estratégias empregadas para minimizar alguns desses obstáculos.

A abordagem empírica corresponde à segunda parte, onde é apresentado o estudo empírico em causa, nomeadamente principais objetivos, metodologia e participantes, instrumento de recolha de dados, resultados obtidos e consequente discussão e conclusões principais.

I. ABORDAGEM TEÓRICA

1. ENVELHECER COM PROBLEMAS DE SAÚDE MENTAL

“Há uma beleza própria do que não tem propósito e uma alegria que vem com ela. O toque simples de uma mão na face, um telefonema sem assunto, um passeio sem destino, um poema secreto, um assobio, uma pedra redonda guardada no bolso. Coisas que não servem senão para sorrir e sentir que a vida é ainda cheia de mistérios.”

(Nuno Camarneiro, p. 78)

O envelhecimento demográfico é uma realidade que, hoje em dia, ultrapassa as fronteiras de todos os países da Europa. Portugal, que não é exceção, tem vindo a assistir a alterações na estrutura etária da população, onde se inclui a diminuição do índice sintético de fecundidade e da taxa de natalidade, mas também o incremento do índice de envelhecimento da população, devido ao aumento significativo da esperança média de vida, o que resulta num aumento, sem precedentes, do número de indivíduos que alcançam idades cada vez mais avançadas (Pimentel, 2012).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2017) registou-se no ano de 2016 um aumento do número de nascimentos, todavia o presente aumento torna-se diminuto para equilibrar o número de óbitos mantendo-se o saldo natural negativo (-23 409) em 2016, comparado a (-23 011) do ano de 2015. No decorrer do ano de 2016, o envelhecimento demográfico em Portugal intensificou-se face ao ano de 2015, sendo que a população com menos de 15 anos de idade, diminuiu para 1 442 416 (menos 18 416 que em 2015) e a população com idade igual ou superior a 65 anos aumentou para 2 176 640 pessoas (mais 35 816 que o ano transato). A população muito idosa (idade igual ou superior a 85 anos) foi estimada em 285 616 (mais 12 234 do que em 2015) (INE, 2017).

O envelhecimento é um processo complexo que resulta da interação de fatores biológicos, psicológicos e sociais (Fonseca, 2005). Apesar de ser um processo notoriamente biológico, implica modificações somáticas e psicossociais, pelo que “as dimensões biológicas, sociais e psicológicas interagem de forma ininterrupta de acordo com a interação humana, onde cada uma afeta e é afetada” (Sequeira, 2010, p.19).

Fonseca (2005) assevera que a existência humana decorre ao longo de cinco estádios, sendo que o derradeiro é o da velhice. Tendo em conta o modelo biopsicossocial, para enquadrar as mudanças desenvolvimentais inerentes ao processo de envelhecimento, é na última fase que a maioria dos indivíduos faz um balanço da sua vida, das experiências que teve, dos sentimentos de realização ou fracasso, dos objetivos que pretendia atingir e se conseguiu ou não concretizá-los. Neste sentido, o envelhecimento tem de ser pensado ao longo de todo o ciclo vital, constituindo um desafio, relativamente à necessidade de envidar esforços coletivos e individuais, para a promoção do envelhecimento ativo.

A criança de ontem é o adulto de hoje e a avó/avô de amanhã, sendo que o conceito de envelhecimento ativo, assenta no método de otimização de oportunidades de saúde, participação e segurança, com vista à promoção de uma maior qualidade de vida à medida que as pessoas vão envelhecendo (WHO, 2002). Mais recentemente, o International Longevity Centre Brazil (2015) afirmou que também a educação ao longo da vida deve ser considerada um pilar de envelhecimento ativo, no sentido em que suporta os restantes (saúde, participação e segurança) e está associada ao bem-estar.

Este modelo visa alargar a expectativa de vida saudável e qualidade de vida para todas as pessoas à medida que envelhecem, sendo o objetivo primordial, o de manter a autonomia e independência (WHO, 2002). Para isso é fulcral a prevenção relativamente à saúde, mas também os restantes fatores que afetam a forma como os indivíduos e as populações envelhecem (Araújo, Ribeiro, & Paúl, 2016). Neste sentido, a palavra “ativo” não se refere apenas à componente física, mas sobretudo à participação contínua nos mais variadíssimos aspetos sociais, económicos, culturais, civis (WHO, 2002), o que implica um ajustamento de comportamentos e atitudes perante toda a sociedade, bem como de serviços (Direção Geral da Saúde, 2006).

A existência de grandes desigualdades ao nível dos recursos sociais, políticos e económicos, estruturas familiares e estilos de vida, evidenciam a não efetivação da horizontalidade social e política plena. Assim, as perspetivas sobre o que é ser velho e sobre o género de meios a mobilizar para responder aos mais diversos desafios variam (Fernandes, 2014a; Araújo et al. 2016). O isolamento social atinge um terço das pessoas idosas portuguesas, sendo evidenciado pelo estudo de Mota-Pinto e colegas (2011), que os indivíduos que ficam sozinhos oito horas ou mais por dia, são por norma do género feminino e o estado civil é solteiro. A prevalência observada no estudo de analfabetismo

e as ocupações menos diferenciadas, especialmente nas mulheres e nas áreas rurais refletem-se na qualidade do envelhecimento.

Alicerçando que a carência de contactos sociais e de experiências de sociabilidade tem vindo a contribuir para o aumento da solidão e do isolamento, que são nos dias que correm problemas que afetam cada vez mais esta população e que conseqüentemente contribuem para a perda da autoestima e o aumento do estado depressivo, coloca-se o desafio da necessidade de apostar em mecanismos sólidos que não atuem essencialmente ao nível da capacidade física dos indivíduos, mas também do bem-estar mental e social, pois estes agentes podem contribuir para a obtenção de ganhos em saúde (Torres, 2012). Ações ao nível da educação são cruciais, apesar do progresso alcançado nos últimos anos, é necessário ajustar procedimentos e implementar estratégias adequadas relativamente às redes sociais informais e formais (Mota-Pinto et al., 2011).

Não é negável que as carências de variada ordem estão presentes no decurso do envelhecimento. Seja uma doença grave, alguma incapacidade funcional, deterioração mental, problemas ao nível social ou familiar, a redução da rede social, a diminuição da autonomia bem como a falta de apoio emocional ou mesmo solidão, a morte do cônjuge, familiares ou pares, ou uma reforma mal administrada com a sensação de perda de utilidade social, são fenómenos que agrupados podem contribuir para desassossegurar muitos indivíduos à medida que envelhecem, aumentando a respetiva vulnerabilidade e limitando a perceção de bem-estar (Fonseca, 2014).

Barreto (2012) distingue o envelhecimento normal (primário) do envelhecimento patológico (secundário). Define o envelhecimento normal como aquele que ocorre inevitavelmente com o passar do tempo, acontecendo junto do ser humano alterações normais e minimamente previsíveis. Já o envelhecimento patológico, não sendo normativo, acarreta consigo alguns fatores que interferem com o envelhecimento primário, podendo por isso, ser imprevisível. Mas na prática, não é fácil concretizar esta distinção relativamente ao envelhecimento, uma vez que existem determinadas alterações fisiológicas e doenças que acompanham o envelhecimento e são confundidas com as manifestações do envelhecimento normal (Barreto, 2012).

Saúde não significa apenas ausência de doença, passando também por desfrutar de bem-estar físico, emocional e social (WHO, 1948), e nesta corrente de pensamento será inteligente que o objetivo das políticas de saúde passe por uma abordagem global e

biopsicossocial pela melhoria da qualidade de vida durante o processo de envelhecimento (Machado, 2009).

No que diz respeito à saúde mental, pode assumir-se que é influenciada por numerosos fatores de natureza biológica, psicológica, social, económica e ambiental (Machado, 2009). A depressão e a demência constituem dois quadros clínicos ligados ao envelhecimento e com um impacto significativo nas pessoas, famílias e sociedade em geral (Gonçalves-Pereira, 2016). O seu diagnóstico em estudos populacionais é sempre difícil, na medida em que pode ser complicado distinguir a depressão das situações de melancolia e tristeza devido a perdas afetivas, económicas, sociais e de saúde (Spar & La Rue, 2005); e as manifestações iniciais de demência das alterações associadas com o “envelhecimento normal” (Nunes, 2012).

A depressão é o “problema de saúde mental mais frequente ligado diversas vezes ao suicídio na idade avançada, contudo, nem todos os idosos que se suicidam estão deprimidos, e nem todos os deprimidos se suicidam” (Fernandes, 2014b, p.103). Não sendo a depressão uma parte inevitável e específica do processo de envelhecimento em si mesmo, é, no entanto, um problema de saúde mental, que pode ser detetado e tratado (Fernandes, 2014b).

O desafio que tem vindo a ser colocado ao longo dos últimos anos é o diagnóstico diferencial destes quadros clínicos. Tal como acontece com a pseudo-demência, que se associa diversas vezes a acontecimentos negativos, como perdas ou lutos. Acarretando consigo diminuição do apetite, apatia, desinteresse, ideias frequentes de morte ou preocupação excessiva com doenças (Fernandes, 2014b). Também o delirium ou síndrome confusional do idoso desenvolve-se bruscamente num curto período de tempo, caracterizando-se por alterações da consciência, da cognição ou perceção, não se devendo pois, a uma demência preexistente ou estabelecida (Fernandes, 2014b).

1.1. Demência e o processo de diagnóstico

A síndrome demencial é a expressão clínica de numerosas entidades patológicas, manifestando-se como qualquer doença neurológica ou mesmo sistémica que envolva uma mudança estrutural/funcional extensa do córtex cerebral. Assim, o termo demência aplica-se a um conjunto de doenças que acarretam perda progressiva das capacidades

cognitivas e da memória, com impacto na funcionalidade e autonomia do sujeito (Santana, 2012).

As perdas associadas ao processo demencial não ocorrem repentinamente e de modo soberano, mas sim de forma gradual e num indivíduo que adquiriu previamente competências intelectuais. Neste sentido, demência significa sempre uma perda em relação ao adquirido, implicando também uma progressão (Nunes, 2014).

Trata-se de um processo inicial por vezes de deteção muito difícil, porque não só o doente mascara os seus défices como também e os próprios cuidadores não estão preparados adequadamente para a sua identificação, obrigando deste modo à realização de diversos exames (Fernandes, 2014b). A baixa escolaridade, ausência de interação social e de realização de AIVD's poderão complicar ainda mais essa deteção nas fases iniciais da demência (Nunes, 2014).

A prevalência e a incidência de demência têm sido largamente investigadas, em diferentes áreas do globo, sendo notório o seu crescimento nos últimos vinte anos (Prince et al., 2013). De acordo com dados publicados pela *Alzheimer's Disease International* (2015), 46.8 milhões seria o número de pessoas com demência no ano de 2015, número este que praticamente duplicará a cada 20 anos. Assim, prevê-se que em 2030, o número de pessoas com demência seja de 74.7 milhões e em 2050, cerca 131.5 milhões.

No ano de 2010, 58% dos casos mundiais de demência encontravam-se nos países de baixo e médio rendimento, estimando que esse número seja de 63% em 2030, e de 71% em 2050 (Prince et al., 2013). Na Europa estima-se que cerca de 7.3 milhões de pessoas sofram de algum tipo de demência, prevendo-se ainda que este número duplique até 2040. Para Portugal, os dados epidemiológicos mais recentes indicam a presença de 153 mil pessoas com demência.

As estimativas europeias constituem, a base mais fundada e objetiva para o conhecimento da prevalência da demência em Portugal, isto porque no nosso país escasseiam dados epidemiológicos comunitários em pessoas idosas e porque o Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental não abordou especificamente a demência (Gonçalves-Pereira, 2016). Desta forma, as estimativas de prevalência aplicadas à população portuguesa indicam que, em 2013, haveria no nosso país, aproximadamente 160287 pessoas com mais de 60 anos, com demência (Santana et al., 2015).

De acordo com as estimativas de 160287 doentes com demência no nosso país e tendo conhecimento que 50 a 70% são imputáveis à doença de Alzheimer, é possível

inferir que em Portugal e no ano de 2013, existiriam entre 80144 e 112201 pessoas com doença de Alzheimer (Santana et al., 2015)

De acordo com a Associação Alzheimer Portugal (2016), a estimativa da prevalência de demência para o nosso país aponta para 90.000 pessoas, a que acrescenta um número maior de pessoas com défice cognitivo ligeiro (DCL) – 9.9% a 21.5% de novos casos por ano, com uma taxa de desenvolvimento para demência entre 10% a 15% por ano.

Analisando a prevalência de demência por faixa etária verifica-se que é menos comum nas pessoas com idade inferior a 60 anos (1%) e mais frequente a partir dos 90 anos (40%) (Garret, 2012; Nunes, 2012). De acordo com alguns estudos é possível concluir que a idade continua a ser um dos fatores de risco, o que, dado as projeções de envelhecimento populacional já apresentadas, arroga uma inquietação para os sistemas sociais e de saúde (Associação Alzheimer Portugal, 2016; Nunes, 2012).

A demência com início nas pessoas mais jovens é, felizmente, uma condição rara, sendo contabilizada correspondendo, em todos os casos existentes, a cerca de 2 a 8%. A proporção pode ser mais elevada nos países do Sul de África onde é visível um aumento da prevalência da infeção pelo VIH (Alzheimer's Disease International, 2015).

O diagnóstico da demência exige que, para além das alterações da memória, exista uma deterioração das funções cognitivas, pelo que deve confirmar-se a existência de um ou mais dos seguintes défices: afasia, apraxia, gnosia, desorientação espacial e temporal, acalculia ou problemas com o funcionamento executivo (Baztán & Rexach, 2002; Barreto, 2012; Santana, 2012; Nunes, 2014). Ademais, estas alterações devem ser persistentes no tempo e revestir-se de gravidade suficiente de forma a interferir na funcionalidade do indivíduo. Por não haver um diagnóstico definitivo, é necessário um diagnóstico diferencial, em que se descarta a hipótese de ser depressão, delirium ou psicose (Baztán & Rexach, 2002).

A par das alterações cognitivas, verificam-se ainda, num elevado número de casos, alterações psicológicas, na personalidade e no comportamento, como, por exemplo, depressão, sintomas psicóticos, agitação, deambulação, desenvolvendo por vezes, comportamentos agressivos (Sampson, 2010; Barreto, 2012).

É importante fazer referência ao *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM – 5), que propõe a alteração do termo demência para perturbação neurocognitiva *major*, abordando-o como um conceito mais abrangente, visto incluir

também as perturbações que envolvam apenas um domínio da cognição (American Psychiatric Association, 2014).

A pluralidade das etiologias e dos mecanismos fisiopatológicos, agregados à volubilidade dos quadros clínicos e dos perfis evolutivos, incute que não existe uma demência, mas sim várias síndromes demenciais (Barreto, 2012). Na sua origem podem estar doenças distintas, apresentando causas diferentes, sintomatologia minimamente diferenciada e diferentes formas evolutivas (Sequeira, 2010).

De acordo com Santana (2012), é possível distribuir as principais causas de demência, de acordo com a classificação, em formas reversíveis e não reversíveis. A mesma autora considera ainda o subgrupo de demências preveníveis, que embora sem hipótese de tratamento é possível através da correção de fatores de risco, intervir no processo patológico que conduz ao aparecimento de demência (ver figura 1).

DEMÊNCIAS REVERSÍVEIS	DEMÊNCIAS NÃO REVERSÍVEIS	
	Preveníveis	Não Preveníveis (Demências Degenerativas)
<ul style="list-style-type: none"> • Demência associada a alterações hormonais endócrinas; • Deficiências vitamínicas; • Demência associada a infeções; • Demência provocada por tóxicos ou mentais; • Outras lesões neurológicas tratáveis; • Hematoma sub-dural crónico; • Tumores primários ou secundários do Sistema Nervoso Central. 	<ul style="list-style-type: none"> • Demência Vascular; • Demência pós-traumática; • Demência associada à infeção pelo vírus VIH. 	<ul style="list-style-type: none"> • Doença de Alzheimer; • Demências Frontotemporais; • Demência com Corpos de Lewy; • Outras Doenças; Extrapiramidais com Demência (Doença de Parkinson, Degenerescência Cortico-Basal, Doença de Huntington); • Doenças de Priões.

Figura 1. Classificação das principais causas de demência - reversíveis/ não reversíveis (Adaptado de Santana, 2012)

Diagnosticar uma demência numa fase inicial reveste-se de alguma complexidade, uma vez que o funcionamento cognitivo dos indivíduos pressupõe um carácter heterogéneo. Também porque, numa primeira fase, a demência caracteriza-se, por um quadro pré-clínico ou assintomático, que é difícil de determinar, tendo em conta a inexistência de marcadores de diagnóstico (Sequeira, 2010). A evolução do processo demencial afeta, posteriormente, outras áreas da vida mental e do funcionamento do organismo em geral (Barreto, 2012).

Neste sentido, Barreto (2012) faz referência a alguns dos instrumentos mais utilizados para avaliar o estágio de demência, nomeadamente a Escala Global de Deterioração e a Avaliação Clínica da Demência. Focando-nos nos estádios de demência apresentados por Reisberg e colaboradores (1982), é possível citar que o instrumento Escala Global de Deterioração, aborda sete estádios de demência, sendo que os estádios de um (sem declínio cognitivo) a três (alterações cognitivas ligeiras) são referentes a uma pré-demência e os estádios de quatro (demência ligeira) a sete (demência severa) são considerados estádios de demência.

A doença de Alzheimer, particularmente na sua forma esporádica, tem sido mencionada como uma das grandes responsáveis pela prevalência da demência no idoso. No entanto a sua etiologia não é ainda conhecida de uma forma clara. A demência de Alzheimer representa 60 a 70% dos casos de demência, existindo no entanto, diversas causas de síndrome demencial, referidas anteriormente (Leuchner, 2012)

O impacto que a demência tem em cada pessoa é distinto, sendo relevante ter em conta a personalidade, o estilo de vida, a saúde física e as relações significativas que a pessoa tinha anteriormente a esta condição (Nunes, 2014). Reforça-se que a individualidade de cada um de Nós se mantém por muito tempo na evolução da demência. Cuidar de uma pessoa com demência é tudo menos linear, já que por norma os indivíduos apresentam um comportamento imprevisível e instável, além de muitas vezes o cuidador não conseguir entender as alterações de comportamento, frequentemente julgadas como intencionais (Sequeira, 2010). Neste sentido, também o impacto na família e, sobretudo, nos cuidadores, deve ser considerado.

2. OS CUIDADORES FAMILIARES E A SUA REALIDADE

“Família é contexto natural para crescer. Família é complexidade. Família é teia de laços sanguíneos e sobretudo, de laços afetivos. Família gera amor, gera sofrimento. A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se” (Relvas, 1996, p. 9).

Definir e caracterizar o sistema familiar não é algo concreto e simples, visto que ao longo do tempo, têm-se vindo a verificar múltiplas mudanças na sua estrutura e configuração, sendo de destacar a substituição das famílias alargadas, pelas nucleares (Relvas, 1996). No entanto, a família continua a ser a organização sustentadora do desenvolvimento psicológico e social, bem como a nível cultural e económico.

Cuidar faz parte da história, experiência e valores da família. A função assistencial tem estado completamente vinculada à família, até ao ponto de ser julgada como uma tarefa diretamente sua.

A organização e capacidade da família para assumir a responsabilidade a longo prazo por familiares idosos dependem de um conjunto de circunstâncias e motivações (Lage, 2006). Da mesma forma, o que caracteriza os cuidados prestados pelas famílias é a diversidade, uma vez que as atividades desenvolvidas são direcionadas para o conjunto de necessidades específicas de cada caso, podendo incluir suporte psicológico, emocional, financeiro, e cuidados e assistência nas atividades básicas e instrumentais de vida diária (Lage, 2006).

Tendo por base o decreto de lei 8/2010 de 28 de janeiro, é possível definir “o cuidador familiar como a pessoa adulta, membro ou não da família que cuida da pessoa com incapacidade psicossocial, com ou sem remuneração, no sentido de realizar e proporcionar as AIVD’s com vista a minorar ou até mesmo suprir o *deficit* de autocuidado da pessoa que cuida”.

Decorrente da panóplia de literatura existente sobre o cuidador informal, torna-se pertinente enunciar a diversidade de términos empregados no âmbito dos cuidados, tais como: cuidador, cuidador informal, cuidador familiar, prestador de cuidados. No entanto, Clements (2004) identifica e diferencia o termo “cuidador”, de “prestador de cuidados”, no sentido em que reporta “prestador de cuidados” para a noção de algo que

a pessoa faz e não algo que a pessoa é, o que pode parecer redutor. Sequeira (2010) enumera outros termos utilizados na literatura, mas com menor expressão, como o termo “dador de cuidados” e o “recetor de cuidados”, que, neste contexto, se refere a idosos dependentes com e sem demência. Na mesma linha de pensamento, a utilização do termo “cuidador informal” tem recebido críticas por parte de alguns autores, uma vez que parece surgir um declive de importância e de estatuto entre quem presta cuidados (Clements, 2004; Sequeira, 2010).

Neri e Carvalho (2002) enumeram ainda a possibilidade dos cuidadores familiares serem designados por cuidadores principais/primários, secundários ou terciários, referindo-se à possibilidade de existir uma rede completa de cuidadores e não apenas um único cuidador. Assim, com base nesta classificação, é possível alanciar no cuidador principal/primário a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar. O cuidador secundário será o indivíduo que ajuda na prestação de cuidados de forma casual ou regular, mas nunca assumindo a responsabilidade de cuidar. O cuidador terciário será alguém familiar, amigo ou vizinho próximo que ajuda muito esporadicamente ou apenas quando solicitado em situações de emergência (Neri & Carvalho, 2002).

As razões que orientam para o papel de cuidador baseiam-se na iniciativa própria do indivíduo, na decisão familiar, no facto de ser a única pessoa para prestar o cuidado, sendo sempre importante considerar a vontade da pessoa dependente (Sequeira, 2010).

Peterson, Hahn, Lee, Madison e Atri (2016), ao longo do seu estudo indicam que os participantes quando questionados sobre a opção de cuidar de alguém próximo, respondem afirmativamente, evidenciando como justificação “Eu quero cuidar dela”, “Isto é o meu papel na família”, ou “Ela tem sido como uma mãe para mim”. Declarando que assumiram o papel de cuidador de boa vontade, mas ao mesmo tempo estavam conscientes que não havia mais ninguém para fazê-lo. Nesse sentido, surgem comentários como “Não tinha uma escolha na matéria” ou “Era uma obrigação” (p. 4). É reforçado que nenhum dos participantes, expressa ressentimento ou raiva sobre estar no papel de cuidador

Com o envelhecimento como um sinal dos tempos, acrescenta o grau de limitação das pessoas mais velhas, bem como as exigências familiares em tempo, energia, compromisso emocional e meios (Lage & Araújo, 2014). São diversos os custos que estão associados ao envelhecimento e tem vindo a despertar interesse nos

cuidados às pessoas idosas dependentes, essencialmente nos cuidados familiares e no impacto social e familiar que acarretam.

Vivemos um tempo de ambiguidades e incertezas no plano dos valores e das atitudes, que se retrata na fisionomia como cada um se posiciona socialmente e se relaciona consigo e com quem o rodeia. Não é fácil declarar a popularização de um cenário em que decaímos todos os nossos deveres no domínio dos cuidados, comprometendo a existência de redes de solidariedade (Pimentel, 2012).

Num estudo realizado por Figueiredo, Lima e Sousa (2009) é demonstrado que os cuidadores familiares se encontram pouco satisfeitos com a vida, evidenciando que aqueles que cuidam de um idoso com demência são os mais insatisfeitos. As investigadoras alertam que, de acordo com os dados obtidos, existem necessidades distintas entre o grupo de cuidadores de um idoso com demência perante o grupo de cuidadores de idosos sem demência. Nesta argumentação é de extrema importância a diferenciação dos programas de intervenção consoantes as características (i.e., dependência, patologias) do familiar idoso.

O diagnóstico de uma demência acarreta consequências/alterações, não apenas na vida da pessoa com demência, mas também no dia-a-dia de quem lhe é próximo, visto aumentar a clara necessidade crescente de cuidados prestados por outro. No contexto comunitário, uma parte significativa dos cuidados fica geralmente sob responsabilidade de um familiar que assume o papel de cuidador (Garret, 2012).

Cuidar da pessoa com demência é árduo e solicita essencialmente tempo, energia, acompanhado de algum esforço físico por parte do cuidador. Devido à síndrome progredir paulatinamente, os cuidadores frequentemente cuidam durante longos períodos de tempo, o que resulta em elevados níveis de stress prolongados (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

2.1. O papel do cuidador familiar em Portugal

Cuidar de um familiar idoso é uma realidade e uma característica plena da maioria dos países, sendo a opção mais comum no âmbito do apoio informal (Lage & Araújo, 2014). Portugal reflete as tradições de país mediterrâneo onde impera o familismo, traduzido na transferência para as famílias da maior parte da responsabilidade pelo bem-estar social dos seus membros (von Kondratowitz, 2013). Esta situação faz com que em Portugal seja atribuída às famílias, em particular aos

membros femininos, a obrigação de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados. Assim, e olhando ao longo dos tempos, cuidar de familiares idosos apresenta-se como uma dimensão dos papéis normativos da família, o que perante alguma hostilidade para com as instituições é reconhecida pressão à família, no sentido de não descartar esse papel (Sousa et al. 2006). Com o aproximar do final de vida, as famílias assumem os cuidados dos familiares, garantindo um papel essencial nas relações de interajuda.

As políticas sociais e de saúde direcionam-se para a manutenção das pessoas idosas no seu domicílio (Kenner, 2002). Desta forma, o cuidador familiar assume particular relevância, seja pelo aumento e prolongamento da longevidade humana e aumento do envelhecimento populacional, associada ao crescente número de pessoas idosas inaptas de saciar as suas exigências do autocuidado e de viverem autonomamente na comunidade (Ribeiro et al., 2016), como pela importância inequívoca de que a família proporciona a maior parte do cuidado às pessoas de todas as idades ou pela manifesta escassez e inadequação dos serviços de saúde e sociais na resolução das necessidades das famílias (Lage, 2006).

Falar de prestação de cuidados a pessoas idosas implica considerar as suas necessidades em saúde, no sentido amplo de bem-estar físico, psicológico e social. Dada a natureza da dependência (mental, física ou ambas), as práticas no processo de cuidar são díspares, daí a necessidade de não universalizar a todos os cuidadores aquilo que a investigação divulga acerca do impacto da prestação de cuidador em cuidadores de idosos com demência (Figueiredo et al., 2009).

No entanto, comparando os perfis dos cuidadores de pessoas idosas, os resultados parecem ser concordantes. Covinsky e colaboradores (2001), num estudo sobre as características dos cuidadores de pessoas com demência, concluíram que a maioria dos cuidadores é do género feminino, sendo mulheres ou filhas. Também Sequeira (2010), Sousa et al. (2006) ao descreverem o perfil dos cuidadores familiares em Portugal, referem serem, predominantemente, do género feminino, cônjuges ou filhas, com idade superiores a 40 anos, maioritariamente casados e de baixa escolaridade. Na sua generalidade os cuidadores não têm atividade profissional, são domésticos, desempregados ou reformados.

2.1.1. Competências do cuidador familiar

Normalmente, até que surja algum acontecimento grave, designadamente uma crise que imponha mudanças, as famílias mantêm padrões mais ou menos estáveis de funcionamento ao longo do tempo. Mesmo a percepção do desempenho do papel de cuidador pode ser algo inconsciente, sobretudo nos casos de demência, cujo processo tende a ser lento e insidioso (Santana, 2012). É por isso frequente que quem cuida veja a posição de ajuda como uma da dimensão das relações pessoais e familiares e não propriamente como “uma atividade” (Lage & Araújo, 2014).

Muitos consideram difícil determinar precisamente quando começaram os possíveis sintomas de demência, sendo declarado no estudo de Peterson e colaboradores (2016), que vinte e três participantes do estudo afirmaram dissimulado o início da doença, descrevendo os sintomas como algo que “esgueirou-se sobre eles”, assumindo tarefas de cuidado gradualmente. O ritmo da progressão de doença pode alterar de caso para caso, mas existe uma tendência geral a que ela siga uma determinada sequência. Barreto (2012) reforça que demência não é uma doença determinada, é uma síndrome, quer dizer um conjunto mais ao menos homogêneo de sintomas e sinais, que pode ter diversas causas e portanto abranger diversos tipos de doenças.

É pertinente que os cuidadores sejam aletrados sobre a melhor forma de lidar com o problema, sendo crucial, que as pessoas que convivem com o doente tenham a competência de informar convenientemente o médico não só dos sintomas em si, mas também, quando, onde, como e com quem se produziram esses comportamentos, só assim se torna possível ser apreendidos corretamente e portanto vir a ser tratados e, se possível, prevenidos (Barreto, 2012).

No que diz respeito às condições que simplificam o caminho a percorrer para o exercício do papel e a postura a dotar perante a realidade de cuidador, sem dúvida que os profissionais podem e devem desempenhar um papel crucial na capacitação do cuidador (Sequeira, 2010; Lage & Araújo, 2014). Procurar ajuda e apoio ao longo do caminho não é um luxo para cuidadores; é uma necessidade (Robinson, Wayne, & Segal, 2017). Preparando os membros das famílias cuidadoras e assistindo-os na aquisição de competências que os capacitem para o desempenho da função (Lage & Araújo, 2014).

Nesse sentido, é relevante a promoção da mestria e da autonomia do prestador de cuidados no exercício do seu papel, revelando-se como um critério de resultado de uma adaptação eficaz (Sequeira, 2010).

Sequeira (2010) enumera algumas das competências essenciais que o cuidador familiar deve adquirir/desenvolver ao longo do processo de transição para exercício do papel, nomeadamente, iniciativa, responsabilidade e autonomia. Classifica essas competências de acordo com três categorias: (i) informação, (ii) mestria e (iii) suporte.

A primeira área de competência, informação, está relacionada com o saber, isto é saber como aprender, como adquirir e/ou desenvolver o conhecimento, de forma a compreender a necessidade de cuidados, a tipologia de cuidados, as implicações associadas ao papel, as necessidades de mudança de ambiente, o prognóstico, as respostas formais existentes, os conteúdos informativos e formativos sobre as necessidades do cuidador e a necessidade de cuidados da pessoa dependente (Sequeira, 2010).

Uma segunda área de competência, mestria, tem como pilar a habilidade instrumental, ou seja o saber fazer, isto é a mestria que deve existir na prestação de cuidados, no comunicar, no posicionar, no alimentar (Sequeira, 2010).

A terceira competência, suporte, anua no saber ser, tendo em conta o desenvolvimento pessoal do próprio cuidador, procurando que o mesmo não desvalorize o seu “Self”, procurando estratégias de *coping*, centradas em si, bem como estratégias de *coping*, centradas no problema, no sentido de manobrar formas de partilha, potenciando os seus projetos pessoais, que lhe possam proporcionar prazer (Sequeira, 2010).

2.1.2. Constrangimentos, dificuldades e necessidades

Cuidar de alguém implica estar exposto às consequências associadas a uma relação de prestação de cuidados. O assumir o papel de cuidador de uma familiar com demência constitui um domínio ainda mais complexo, uma vez que envolve uma série de razões e se encontra excessivamente marcado por tradições, padrões normalizados pela sociedade, envolvendo a cultura, a própria conceção de vida e a história individual (Le Bris, 1994; Sousa, Cerqueira, & Figueiredo, 2006). Muitas das vezes é difícil precisar o momento em que foi iniciado todo o processo de cuidar, uma vez que a

pessoa passa a prestar cuidados, sem dar conta, sem ter tomado conscientemente a decisão, sendo as tarefas naturais e integradas na rotina diária (Le Bris, 1994).

Segundo Brito (2002), após longos períodos os cuidadores familiares sofrem frequentemente alterações adversas em díspares e relevantes âmbitos da sua vida, por um lado, porque lhe é exigido que seja dada continuidade às funções anteriormente desempenhadas à doença (ex.: profissionais), sendo ainda acrescentadas novas tarefas. Nomeadamente a atribuição de outros papéis e responsabilidades que anteriormente eram do doente, porque, muitas vezes, o cuidador informal tende a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuida, deixando para segundo plano as suas próprias carências.

O ato de cuidar tem repercussões para o cuidador, e envolvem um conjunto de variáveis que poderão ser responsáveis pelas alterações positivas ou negativas no contexto do cuidador (Sequeira, 2010). É possível demarcar estas repercussões como sendo objetivas, consideradas como aquelas que resultam da prática de cuidados, ou subjetivas, aquelas que resultam da perceção do cuidador sobre as consequências do cuidar (Sequeira, 2010). Figueiredo (2007) acrescenta que as repercussões objetivas têm como base a doença e a incapacidade, a exigência dos cuidados que é imprescindível prestar tendo em conta a gravidade, o grau de dependência e o comportamento do doente bem como todas as consequências ao nível da vida familiar, pessoal, profissional e social do cuidador.

Ao nível das repercussões na saúde mental, o estudo de Figueiredo e colegas (2009) demonstra que existem diferenças entre cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas sem demência, evidenciando que os familiares de idosos sem demência apresentam melhor saúde mental. Assim, o estudo reflete que os cuidadores familiares de pessoas sem demência se sentem menos nervosos, deprimidos e tristes e mais calmos e felizes que aqueles que cuidam de familiares idosos com demência. Outros elementos negativos associados ao cuidar são habitualmente conceptualizados como: peso, sobrecarga, stress, fruto de sintomatologia do tipo tensão, frustração, isolamento, depressão, ansiedade e de outros problemas físicos, psicológicos e emocionais, sociais, financeiros, fadiga, raiva, conflito familiar, culpa, alterações emocionais (Garret, 2012).

Mas o cuidado que é prestado junto de idosos dependentes não é uma realidade homogénea. Antes pelo contrário. A história pessoal, geracional e de parentesco, ou seja, o cruzamento de vários elementos antecedentes e contextuais que envolvem tomar

conta de um familiar dependente, compõem robustos condicionantes que podem criar uma diversidade de consequências que se ajustam e demarcam a forma como cada cuidador vai perceber o cuidado, bem como os resultados sobre o bem-estar de todo o sistema familiar (Lage & Araújo, 2014).

A necessidade de tomar decisões em nome dos membros da família que não conseguem fazê-lo, assim como monitorizar as pessoas com demência e aperceber-se dos primeiros sinais de problemas como os efeitos colaterais da medicação, são exemplo de algumas das responsabilidades assumidas pelos cuidadores, enquanto impulsionadores do stress (Reinhard, Given, Petlick, & Bemis, 2008).

A capacidade para lidar com situações de stress, o apoio emocional, a cultura, bem como a intensidade e a tipologia do cuidar influenciam também eles o grau de eficiência no papel de cuidador (Neri & Carvalho, 2002). A falta de conhecimento, de competências ou de apoio, e a situação de cuidar raramente ajustam-se a uma intervenção voluntária e espontânea, mas quase sempre a uma situação não desejada, podendo afetar negativamente a percepção do cuidador e até mesmo expor a segurança do idoso e o seguimento dos cuidados (Sequeira, 2010).

A investigação tende a suportar que os aspetos qualitativos da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada influenciam decisivamente os resultados e podem, de facto, ter impacto na decisão de assumir ou continuar as responsabilidades do cuidado (Sequeira, 2010).

Vieira (2004) afirma que apesar de o cuidador principal ser considerado o eixo da assistência aos idosos dependentes, a práxis tem demonstrado que o cuidado pode ficar comprometido, evidenciado por um lado a discrepância entre as exigências dos cuidados que ele não está apto ou disposto a executar e por outro lado, todo o envolvimento afetivo com um familiar que progressivamente vai perdendo a sua independência e ingressando num processo degenerativo.

À medida que as habilidades cognitivas, físicas e funcionais diminuem ao longo do tempo, aumenta a probabilidade de o cuidador ficar oprimido e negligenciar a própria saúde e o seu bem-estar (Robinson et al., 2017). Os mesmos autores reforçam que a prestação de cuidados pode aumentar significativamente a possibilidade de problemas de saúde dos cuidadores familiares e que estes quando se referem a cuidadores de pessoas com demência sofrem de depressão, níveis elevados de stress ou burnout (Robinson et al., 2017).

O contexto de cuidar é emaranhado, envolvendo um conjunto de fatores coligados à execução do papel de cuidador. Na verdade, é indispensável atender aos diversos constituintes envolvidos na prestação de cuidados, especialmente quando nos referimos às necessidades de alguém com síndrome demencial (Sequeira, 2010).

O cuidador de uma pessoa com demência tem inegavelmente constrangimentos na sua vida, que vão provocar ao longo do tempo perda de qualidade de vida, perda de estabilidade emocional e prejuízo na sua saúde, cuja seriedade depende muito do tipo de negociação que criou a relação entre doente e cuidador (Garret, 2012).

Com a evolução da demência, aumentam as necessidades de cuidados ao nível das Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) e os constrangimentos de mobilidade, o que pode levar a menor exigência ao nível de cuidados de supervisão. No entanto, o tempo de cuidar passa a estar mais centrado nas várias AIVD'S, em que o cuidador substitui o familiar, visto que este perdeu capacidade em gerir a informação e realizar tarefas. É importante privilegiar o fazer com, em detrimento de fazer por (Sequeira, 2010).

Entre os maiores desafios para os cuidadores familiares encontram-se diversas vezes a inadequação do conhecimento e competências, podendo não estarem familiarizados com o tipo de cuidados que devem prestar ou com a quantidade de cuidados essenciais (Robinson et al., 2017).

Apesar da importância destes indivíduos para a manutenção da saúde e do bem-estar das pessoas dependentes, verifica-se que os apoios estruturados das entidades de saúde, tendo como alvo os cuidadores familiares, ainda são pontuais, o que não permite otimizar o seu potencial (Lage & Araújo, 2014). O contato contínuo com familiares por profissionais de saúde experientes são necessários para alterar as respostas ao nível da demência.

2.1.3. As estratégias de adaptação empregadas pelos cuidadores

Não existem dúvidas que o resultado do processo de cuidar de um idoso dependente está intimamente ligado com as capacidades adaptativas do cuidador familiar (Sequeira, 2010). Considera-se, assim, importante delinear uma intervenção adequada, não só para a pessoa com demência, mas também para o seu cuidador. Apesar desta ser uma necessidade largamente reconhecida, parecem existir barreiras à

intervenção direcionada para os cuidadores das pessoas com demência, sendo as principais: falta de reconhecimento do papel pelos próprios cuidadores e pelos profissionais de saúde (Sequeira, 2010). A falta de conhecimento também é enunciada como uma barreira seja relativamente sobre a demência ou sobre comportamentos de saúde, tendo isto efeito direto no acesso aos serviços de saúde (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

Sequeira (2010), baseando-se no Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família de McCubbin, Patterson e Wilson (1983), faz referência a duas fases essenciais, nomeadamente a fase de ajustamento, em que a família se tenta ajustar às mudanças, tentando resolver as dificuldades através de estratégias, que permitem uma adaptação positiva, visto a família adquirir novos recursos e estratégias adequadas de forma a atingir o equilíbrio, ou uma adaptação negativa, caracterizada pela deterioração do sistema familiar. Assim, as famílias evoluem por ciclos contínuos de ajustamento, crise e adaptação.

3. REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

“Sem amor e altruísmo não vale a pena tentar tomar conta de um doente em casa. Acho que temos mesmo de nos questionar se estamos dispostos ou não, e parece-me que as duas respostas são legítimas, só têm que ser assumidas e conscientes”.

(Teresa, cit. por Nunes, 2014)

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) criada pelo Decreto-Lei 101/2006 de 6 de junho, no âmbito do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, na qual se inscrevem também os cuidados paliativos de acompanhamento e apoio no fim de vida, constitui a resposta socialmente organizada no nosso País para fazer face às necessidades das pessoas com dependência funcional, dos doentes com patologia crónica múltipla e das pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida.

Desta forma, a RNCCI tem como principais objetivos, por um lado, não sobrecarregar as unidades hospitalares com pessoas idosas e dependentes, que não necessitando de serviços altamente especializados, ainda necessitam de cuidados e que não se encontram nas condições desejáveis para regressarem a suas casas; por outro lado, a RNCCI integra as pessoas dependentes em estruturas novas e adequadas à sua situação específica (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, s.d).

Os valores e objetivos da RNCCI assentam numa prestação especializada e humanizada de cuidados, conjugando a continuidade de cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação, de acordo com a articulação e estruturação da própria rede. Assim, torna-se possível a imparcialidade no acesso e a mobilidade entre os diversos tipos de unidades e equipas da Rede (Instituto da Segurança Social, 2014). Permite, desta forma, uma proximidade da prestação dos cuidados, transversalmente aos serviços comunitários de proximidade; multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados; apreciação global das necessidades do indivíduo em situação de dependência; definição frequente e atualizada de objetivos relacionados com a funcionalidade e autonomia; envolvimento das pessoas em situação de dependência e dos seus familiares ou representante legal na elaboração do plano

individual de intervenção e no encaminhamento para as Unidades e equipas da rede; participação e coresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados; eficiência e qualidade na prestação dos cuidados; otimização do conforto, função e suporte social aos doentes e familiares quando a cura não é possível (Instituto da Segurança Social, 2014).

O modelo de gestão da Rede assenta numa lógica de descentralização e contratualização de serviços. A coordenação da RNCCI é operacionalizada a nível regional (ECR – Equipas de Coordenação Regional) e local (ECL – Equipas de Coordenação Local). Esta estrutura descentralizada objetiva uma articulação efetiva e eficaz dos diferentes níveis e agentes da RNCCI, garantindo a flexibilidade e a sequencialidade na sua implementação, acompanhamento e monitorização, para além de assegurar o bom funcionamento do processo de gestão dos utentes (UMCCI, s.d).

A RNCCI dispõe de um modelo de financiamento específico, o qual define o financiamento das unidades e equipas, em função das condições de funcionamento das respostas, acatando ao primórdio da variação das fontes de financiamento e da adequação seletiva, variando ainda, em função do tipo e da complexidade dos cuidados prestados, podendo incluir participações do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social (MSESS), do Ministério da Saúde (MS) e dos utentes (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2011).

Ao nível regional, a RNCCI organiza-se por cinco equipas multidisciplinares, nomeadamente nas regiões do Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve, sendo estas constituídas pelos representantes das Administrações Regionais de Saúde (ARS) e dos Centros Distritais da Segurança Social; ao nível regional, pelas Equipas multidisciplinares de âmbito concelhio, integrando no mínimo, um Médico, um Enfermeiro, um Assistente Social e, sempre que necessário, um representante da autarquia local (Unidade de Cuidados Continuados, s.d).

O processo de referenciação dos diferentes doentes para a RNCCI obedece ao princípio fundamental de proporcionar as melhores condições possíveis de reabilitação aos cidadãos que dela carecem (Unidade de Cuidados Continuados, 2011).

O circuito de referenciação da RNCCI assenta em níveis operacionais, correspondentes a Equipas de Gestão de Altas (EGA), Equipas Coordenadoras Locais (ECL), Equipas Coordenadoras Regionais (ECR). A referenciação tem origem no Hospital do Sistema Nacional de Saúde (SNS) ou no Centro de Saúde, sendo da

responsabilidade da ECL, o ingresso da pessoa dependente na RNCCI, de uma cordo com u processo criterioso e específico (Unidade de Cuidados Continuados, 2011).

3.1. Tipologias de respostas

A intervenção e prestação de cuidados na Rede, baseia-se sempre num plano individual de cuidados e na definição de uma panóplia de objetivos para cada caso, tendo em conta as necessidades de saúde e o grau de dependência apresentado pela pessoa (UMCCI, s.d.). A RNCCI no âmbito da prestação de cuidados de saúde e de apoio apresenta quatro respostas distintas (figura 2), nomeadamente: Unidades de Internamento; Unidades de Ambulatório; Equipa Hospitalar; Equipa Domiciliária (UMCCI, 2011).

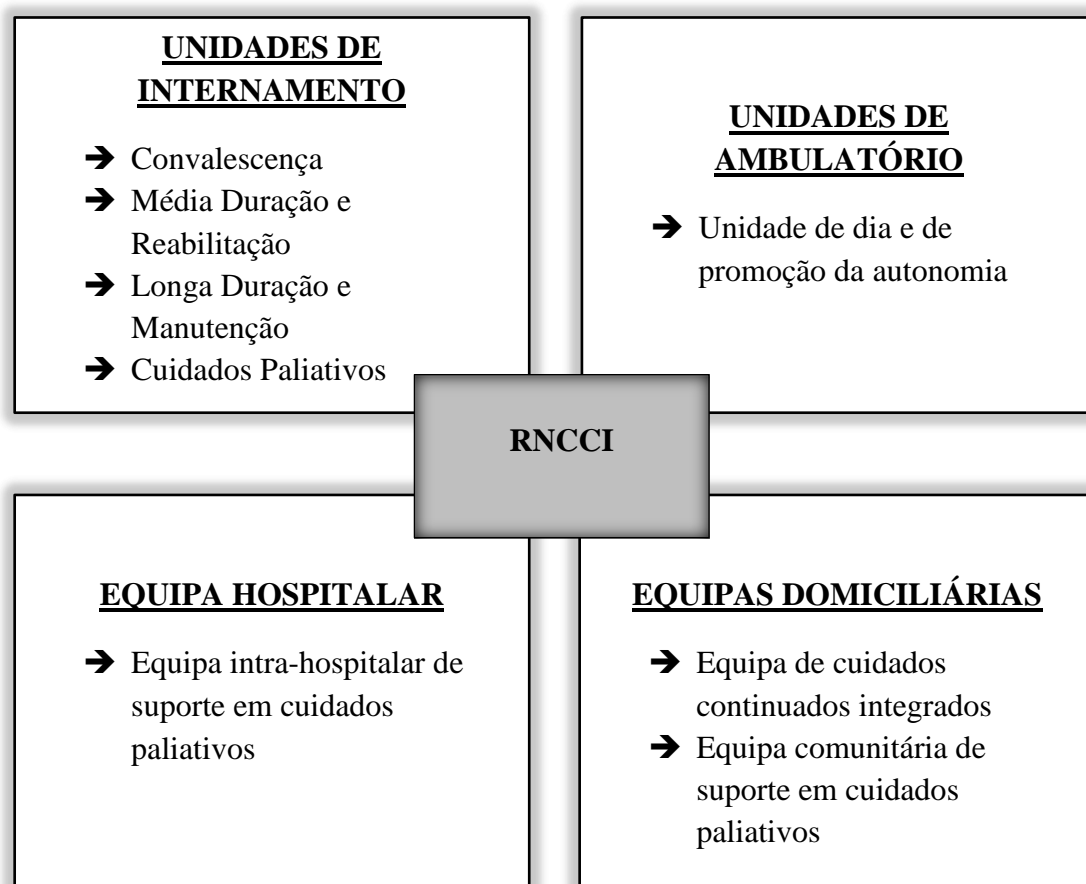


Figura 2. Tipologias de resposta (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2009)

No que diz respeito às Unidades de Internamento, e de acordo com art.13.º do decreto de lei 101/2006, a Unidade de Convalescença “é uma unidade de internamento,

independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico.”. Esta unidade destina-se essencialmente a pessoas que estiveram internadas num hospital por situação de doença súbita ou ao agravamento duma doença, necessitando de alguns cuidados que não é possível prestar no domicílio, não ultrapassando os 30 dias consecutivos de internamento (UMCCI, 2011; ISS, 2014).

A UMDR é “uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável.” (art. 13º do decreto lei nº 101/2006). Uma resposta transitória para pessoas que perderam temporariamente a sua autonomia, prestando apoio social e de reabilitação, cujo internamento se situe entre os 30 e 90 dias seguidos (UMCCI, 2011; ISS, 2014).

A ULDM é uma “unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio.” (art. 13º do decreto lei nº 101/2006). Para pessoas com doenças crónicas, procurando prevenir e retardar o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos (UMCCI, 2011; ISS, 2014).

Já no âmbito das Unidades de Ambulatório, as Unidades de Dia e Promoção da Autonomia “prestam cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para ser cuidadas no domicilio.” (nº1 do Art.21º do decreto lei nº 101/2006).

As Equipas de Cuidados Continuados Integrados são “equipas multidisciplinares da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social, que prestam serviços domiciliários, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, cuja situação não requer

internamento, mas que não podem deslocar-se do domicílio.” (nº1 do Art.27.º do decreto lei nº 101/2006).

As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos são “equipas multidisciplinares que prestam apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos.” (n.º 2 do Art.29.º do decreto lei n.º 101/2006).

3.1.1. Descanso do cuidador

É nas unidades de longa duração e manutenção que se enquadram os serviços de alívio ao cuidador. Uma resposta relativamente recente em contexto nacional, que demonstra a preocupação da RNCCI com a sobrecarga inerente à tarefa de cuidar (UMCCI, 2011). Neste sentido, as ULDM podem proporcionar esta tipologia de resposta durante o internamento temporário até 30 dias por ano, com o objetivo principal de colmatar as dificuldades do cuidador familiar, possibilitando o seu descanso e a oportunidade de tratar de si, ir de férias ou resolver problemas particulares ao mesmo tempo que, nesse período, o seu familiar continua a receber cuidados de saúde e apoio social adequados à sua condição (UMCCI, 2011). A admissão nestas unidades é determinada pelas equipas coordenadoras locais, que detetam a situação de dependência e a real necessidade de descanso do cuidador (UMCCI, s.d.).

3.2. As Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental

A Portaria n.º 149/2011, de 8 de abril, permutada pela Portaria n.º 68/2017, procede à primeira alteração, que estabelece a coordenação nacional, regional e local das unidades e equipas prestadoras de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM), bem como as condições de organização e funcionamento das unidades e equipas prestadoras de CCISM para a população adulta, para a infância e adolescência. Com o aumento da esperança média de vida e os progressivos riscos de saúde, são exigidas inovações quer a nível individual quer a nível de grupo, que devem determinar o progresso do conhecimento, resultando a atribuição, às instituições competentes, a responsabilidade de melhorar e manter a saúde geral e mental dos idosos, apoiando simultaneamente as suas famílias e cuidadores, produzindo medidas de saúde

e sociais que respondam às necessidades específicas da comunidade local (Leuschner, 2012).

A coordenação das unidades e equipas de CCISM é assegurada a nível nacional pela coordenação nacional da RNCCI, nos termos do artigo 6.º do Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro, alterado pelo Decreto-Lei n.º 22/2011, de 10 de fevereiro, e pelo Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho. Sendo assegurada a nível regional pelas equipas de coordenação regional da RNCCI.

Além dos profissionais da área da saúde e segurança social que constituem as ECR, devem ainda ajuntar as mesmas um(a) psiquiatra, um(a) enfermeiro(a) especialista e um(a) assistente social, com experiência na área da saúde mental.

É considerado nesta mesma portaria tipologias para o acolhimento de pessoas adultas, nomeadamente Residência de Treino de Autonomia (12 lugares) Residência Autónoma de Saúde Mental; Residência de Apoio Moderado (16 lugares); Residência de Apoio Máximo (24 lugares); Unidade Sócio Ocupacional (30 lugares); Equipa de Apoio Domiciliário (8 visitas/dia).

Leuchner (2012) faz referência aos princípios que devem presidir de forma a existir uma prestação de cuidados adequados às pessoas mais velhas, nomeadamente aos quadros demenciais e não só, promovendo o direito fundamental de os idosos terem acesso a um bom nível de saúde e qualidade de vida, de acordo com o seu contexto cultural, estando de acordo com os conhecimentos científicos e os requisitos éticos. Não ignorando a participação dos idosos no planeamento e implementação dos cuidados de saúde, como os seus familiares e cuidadores. Neste sentido os serviços devem ser concebidos tendo em conta a promoção da sua saúde mental, bem como avaliação, diagnóstico e acompanhamento de acordo com as suas necessidades e perturbações/incapacidades mentais.

A prevalência anual das perturbações mentais comuns em Portugal é muito elevada (22,9%) perspetivando-se que a dimensão das perturbações mais graves ronde os (4%) (DGS, 2014), situações de onde resultam a maior parte das condições de incapacidade psicossocial moderada e grave.

Considera-se, assim importante, delinear uma intervenção adequada, não só para a pessoa com demência, mas também para o seu cuidador. Apesar, desta ser uma necessidade largamente reconhecida, parecem existir barreiras à prestação de cuidados aos cuidadores das pessoas com demência, sendo as principais a falta de reconhecimento.

II. ABORDAGEM EMPÍRICA

Neste capítulo faz-se a apresentação do estudo empírico, bem como do seu enquadramento e objetivos da investigação. É igualmente descrita a metodologia de seleção da amostra e de recolha dos dados, com indicação das etapas decorridas para o recrutamento de participantes e para a elaboração do instrumento utilizado ao longo do estudo. Por último, a definição do método de análise de dados assim como a apresentação e descrição dos dados, dirigindo à discussão e reflexão.

1. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

A Alzheimer's Disease International (2010) demonstrou ao longo do seu relatório mundial, de acordo com o impacto económico global dos cuidadores das pessoas com demência, o tempo despendido em cuidados, evidenciando o valor aproximado de oito horas de prestação de cuidados diários, sendo repartido este período pela prestação de cuidados relacionados com a satisfação de AIVD's, satisfação de AIVD's e a monitorização para superintender comportamentos, prevenindo acidentes.

O papel desempenhado pela família nos cuidados prestados às pessoas que sofrem de demência é fundamental para a promoção e manutenção do seu bem-estar e da sua qualidade de vida.

O plano de desenvolvimento da RNCCI (2016) preconiza que a comunidade é o contexto privilegiado dos cuidados ao doente. Assim, avança que é crucial que o domicílio de cada pessoa seja considerado como o contexto de vida e a família como o contexto sociofamiliar de referência, procurando evidenciar que o domicílio de cada pessoa seja o centro de cuidados, onde cada um deve permanecer, preferencialmente. Esta recomendação é consonante com a estratégia de envelhecer na comunidade (*aging in place*), a qual tem sido, cada vez mais, reconhecida como a opção preferencial no cuidado às pessoas idosas, mesmo no caso de pessoas com demência (Kenner, 2002).

Para que a vivência da comunidade seja possível, o mesmo plano alerta para a figura do cuidador informal, assumida, maioritariamente, por familiares, realçando que

deve ser dada atenção também a estes, em todo o processo de cuidados, concomitantemente como utentes e como parceiros.

A UMCCI (2011) afirma que a RNCCI procura dar resposta às carências de cuidadores a pessoas em situação de dependência. Aplica assim, um modelo de intervenção articulado entre a área da saúde e o apoio social, cujos cuidados se desenvolvem numa perspetiva de promoção de autonomia, através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.

A RNCCI enquadra-se num nível intermédio de cuidados entre os de internamento hospitalar e os de base comunitária, procurando que a prestação de cuidados se baseie numa perspetiva de reabilitação e/ou satisfação de necessidades à pessoa dependente, assim como a participação e coresponsabilização da família na prestação de cuidados enquanto ângulo favorecido para a harmonia e bem-estar da pessoa idosa ou em situação de dependência (Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social, 2016).

O presente estudo com início em dezembro de 2016, parte das premissas assumidas pela RNCCI e assume que o cuidador informal e familiar deve ser uma figura de destaque, pelo seu valor e responsabilidade no processo de reintegração das pessoas idosas com demência na comunidade. Valoriza-se, assim, o conhecimento da experiência dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados Integrados, o qual será fundamental no processo de capacitação do cuidador, nomeadamente ao nível de delimitação de estratégias de intervenção centradas no cuidador, nomeadamente ao nível da sua educação, informação e formação, uma vez que quanto mais informado estiver o cuidador, mais eficazmente lidará com os problemas que irão surgir durante a doença e se adaptará à evolução da doença e aos sintomas apresentados pelo doente (Nunes, 2014). Neste sentido, foi formulada a seguinte questão central que servirá de base e orientação para o estudo a desenvolver: Como se caracteriza a experiência dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados?

Foi solicitado junto da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, parecer, que após apreciação do estudo, deu o seu parecer favorável (Anexo A).

2. OBJETIVOS DO ESTUDO

O estudo em curso tem como objetivo principal compreender a experiência dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados, nomeadamente no que diz respeito às suas necessidades, desafios de ter um familiar com demência, que se encontra integrado numa UCCI, e as estratégias adaptativas e de suporte utilizadas para um funcionamento mais positivo. Considera-se que a informação acerca destes aspetos constituiu um conhecimento fundamental para prestar serviços de apoio adequados às características específicas destes cuidadores, os quais poderão ser decisivos na qualidade do apoio do cuidador familiar à pessoa com demência durante a sua estadia na UCCI, bem como no que acontecerá após a alta.

Neste sentido formulam-se os seguintes objetivos específicos:

- a) Identificar os desafios/necessidades que são enfrentados pelos cuidadores familiares de pessoas com demência integradas em UCCI;
- b) Identificar e analisar os obstáculos e limitações experimentados pelos cuidadores familiares;
- c) Compreender as estratégias de adaptação e suporte utilizadas pelos cuidadores familiares para fazer face às dificuldades;
- d) Identificar e analisar os fatores implicados no processo de decisão sobre o cuidado à pessoa com demência após o momento da alta na Unidade de Cuidados Continuados.

3. MÉTODOS

Os cuidadores familiares, graças às experiências únicas e repletas de significados que englobam o cuidado à pessoa com demência, são a voz da razão. Neste sentido, o presente estudo procura evidenciar a experiência dos cuidadores familiares no cuidado à pessoa idosa em unidades de internamento da RNCCI com vista à sua reabilitação e posterior regresso ao domicílio.

Apesar da literatura relativa aos cuidadores familiares de pessoas com demência ter registado um avanço quantitativo e qualitativo notável nos últimos anos, tal como apresentado no Capítulo I deste documento, é de registar a carência de estudos empíricos e de revisão que foquem especificamente os cuidadores familiares de pessoas

com demência que se encontram internadas em UCCI e que, expectavelmente, irão ter alta. Por conseguinte, optou-se por uma abordagem exploratória-descritiva.

Neste sentido, e de acordo com os objetivos definidos, empreendeu-se uma abordagem qualitativa, por fazer sentido no estudo de realidades emergentes ou pouco estudadas (Flick, 2013). Enquanto sistema de averiguação para o entendimento de uma dúvida humana e social fundamentada na construção de uma imagem holística e complexa, descrevendo perspectivas pormenorizadas de informantes, num ambiente natural, a investigação qualitativa implica um rigoroso trabalho de campo, essencialmente descritivo (Pocinho, 2012; Bardin, 1977).

As ideias centrais orientadoras da investigação qualitativa são diferentes das da investigação quantitativa. A correta escolha de métodos e teorias apropriados, o reconhecimento e análise de diferentes perspectivas, a reflexão do investigador sobre a investigação, como parte do processo de produção do saber, a variedade dos métodos e perspectivas, correspondem aos traços essenciais para a investigação qualitativa (Flick, 2013)

Jamais os objetivos definidos inicialmente são reduzidos a simples variáveis. Antes pelo contrário, são analisados e estudados na sua integridade, privilegiando o contexto natural. Os campos de estudo não são situações artificiais de laboratório, mas interações e práticas dos sujeitos na vida quotidiana (Flick, 2013). A validade do estudo é estabelecida com referência ao objeto estudado, tendo como critérios centrais a fundamentação dos resultados obtidos no material empírico, e uma recolha e aplicação de métodos adequados ao objeto de estudo (Flick, 2013).

3.1. Seleção da amostra

Observando a relevância que os métodos qualitativos conferem à experiência dos indivíduos pretendidos para o estudo, é preferível questionar-se em que medida estas pessoas são suscetíveis de facultar dados vigorosos e absolutos do que perguntar-se se estas são representativas da população donde provêm (Fortin, 2003). Neste sentido, e segundo Flick (2013), num estudo desta natureza deve existir uma “amostragem teórica”, em que importa ter em conta a seleção de pessoas a entrevistar (amostragem de casos) e sobre os grupos a que devem pertencer (amostragem de grupos de casos). Esta escolha de casos ou grupos de casos parte de critérios concretos relacionados com o assunto, em vez de utilizar critérios metodológicos abstratos. O

princípio básico da amostragem teórica é a forma genuína e típica da seleção do material na investigação qualitativa (Flick, 2013).

Para este estudo utiliza-se uma amostra intencional, homogênea, sendo constituída por cuidadores familiares de pessoas com demência integradas em UCCI, preferencialmente em tipologia de Longa Duração e Manutenção (ULDM) no distrito da Guarda e de Viseu, os quais constituíram os critérios de inclusão.

Num primeiro momento, vinte UCCI dos distritos considerados foram contactadas telefonicamente e/ou por correio electrónico. Sempre que solicitado, foi realizada uma apresentação escrita do âmbito e objetivos da investigação, bem como dos critérios de elegibilidade requeridos (Anexo B). Com base nos critérios, as UCCI selecionaram os potenciais participantes partindo do conhecimento de caso e informações privilegiadas que detinham. De seguida, estabeleceram o primeiro contacto com os mesmos, informando sobre o estudo, assim como a possibilidade e importância da sua participação. Com os cuidadores que apresentaram interesse e disponibilidade em participar, foi agendada uma entrevista presencial com a investigadora, que decorreu nas instalações na UCCI, por norma após um momento de visita ao familiar.

3.2. Procedimentos de recolha de dados

Para dar resposta aos objetivos definidos para o presente estudo foi elaborado um guião de entrevista, constituído por duas partes: a primeira parte referente a dados sociodemográficos do cuidador familiar, assim como da pessoa com demência integrada em resposta de UCCI; e a segunda parte composta por questões, que procuraram explorar a experiência dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados.

Os métodos de entrevista, ao contrário do inquérito por questionário, permitem um contato direto dos investigadores com os interlocutores, distinguindo-se pela diligência dos processos fundamentais da comunicação e de interação humana. A valorização destes processos permite ao investigador retrain das entrevistas, informações e elementos de reflexão abonados e diversificados, os quais podem beneficiar a sua visão sobre a temática em estudo (Pocinho, 2012). Os investigadores e as suas capacidades comunicacionais são o principal instrumento de recolha de dados (Flick, 2013).

É pertinente salientar que o guião de entrevista foi construído de raiz, tendo por base a revisão da literatura e os objetivos do estudo. Optou-se por um guião de entrevista semiestruturado, no sentido em que a entrevista não é integralmente aberta nem guiada por um grande número de perguntas explícitas (Pocinho, 2012). Este é entendido como um roteiro ou guia orientador da condução do diálogo, tendo sido estruturado em blocos temáticos (Silvestre, Fialho & Saragoça, 2014). Nestes, existem perguntas guias, analogamente abertas com a intenção de ser possível obter informação do entrevistado, o cuidador familiar. Antecipando-se a participação de pessoas cuidadoras mais velhas, possivelmente com baixos níveis de escolaridade e com eventuais dificuldades de compreensão e de desenvolvimento do discurso, optou-se por incluir um conjunto de questões subsidiárias (Silvestre, et al., 2014). Existiu, assim, a possibilidade de não se introduzirem as questões pela ordem em que foram delineadas e sob a formulação prevista ou até mesmo de não se colocarem determinadas perguntas. Pretendeu-se, como refere Pocinho (2012), tanto quanto possível, “deixar andar” o entrevistado, para que este consiga falar abertamente, com os termos que desejar e pela sequência que se moldar.

Neste sentido o investigador tem a incumbência de, sempre que seja necessário, reencaminhar a entrevista, de forma a que o entrevistado não afaste os seus contributos dos objetivos definidos. O reencaminhamento foi concretizado em momento oportuno e adequado, de forma natural e em conversa informal, com vocabulário adequado à idade e habilitações dos participantes (Pocinho, 2012).

De forma a atestar a pertinência e sensibilidade das questões previstas para a entrevista, foram auscultados alguns profissionais que têm vindo a trabalhar na área e que acompanham cuidadores familiares. Mais especificamente, dois técnicos, da área da Psicologia e do Serviço Social, leram, exploraram e deram a sua opinião acerca do guião, de forma a torná-lo o mais adequado e completo possível.

O guião de entrevista foi acompanhado de uma breve contextualização da investigação, procurando enquadrar os respetivos técnicos que assumiram o papel de avaliadores, tendo como tarefa a validação da entrevista semi-estruturada, enquanto instrumento de recolha de dados. Posteriormente ao *feedback* apreciativo procedeu-se à inclusão das propostas de melhoria do instrumento (Silvestre, et al., 2014).

Neste âmbito, e tendo por base experiências vividas pelos Técnicos, foi viável evidenciar algumas ideias chaves para serem exploradas junto dos cuidadores:

→Encaminhamento da maioria dos utentes para a resposta de Estrutura Residencial para Pessoas Idosas, que na sua maioria, não tem meios físicos para acolher pessoas com demência, assim como meios humanos com formação adequada, para fraternizar com os utentes e colaborar/apoiar os cuidadores familiares em todo o processo.

→A inviabilidade da inversão de papéis, onde filhos cuidam de pais, em vez de serem os pais a cuidar dos filhos. Sendo notório ter por base, a relação com a pessoa com demência antes de ser cuidador, acreditando-se que os sentimentos influenciam a forma que é estabelecida a relação, daí a violência nos idosos, o consciencializar dos sentimentos anteriores. Ponderando que o tempo que o cuidador dispensa no cuidar também está de alguma forma relacionado com a relação afetiva. “Adaptamo-nos á pessoa com demência e não ser ela a adaptar-se a Nós”.

→Cuidados centrados nos utentes, desvalorizando-se os cuidados necessários perante os cuidadores familiares.

→Estereótipos relativamente à tarefa de cuidar, sendo que o cuidador não pode deixar de cuidar.

Tendo por base as ideias chaves que surgiram através da conversa com as Técnicas, tornou-se possível aprofundar/melhorar o guião de entrevista semiestruturado (Anexo C), procurando que após a aplicação da entrevista fosse possível analisar o sentido que os "atores" dão às suas experiências, bem como às ocorrências com os quais são confrontados.

No decorrer da realização das entrevistas, existiu sempre a preocupação, de ir observando se existia algum termo que não fosse compreendido por toda a gente ou se existiria alguma questão que provocasse reações afetivas ou ideológicas que modificassem as respostas deixando estas de serem ser utilizáveis (Fortin, 2003).

Posteriormente foi efetuado contato telefónico com as mesmas UCCI, procurando a agilização de todo o processo e auscultando a viabilidade de participação no estudo.

Após este momento de contato, foi marcado com o responsável da UCCI, uma reunião no sentido de o investigador dar a conhecer em mão o estudo em questão e ser articulado entre o investigador e UCCI, o contato possível com os cuidadores familiares a integrar o estudo.

De acordo com os critérios estabelecidos de participação, as UCCI realizaram o levantamento de cuidadores familiares que reuniam os critérios necessários para

participação, sendo estes contactados pelas UCCI de forma a ser compreendida a vontade/disponibilidade de participação. O contato foi concretizado pelas UCCI, uma vez que já existia laços de empatia estabelecidos,

Foi agilizado todo o processo para que decorressem individualmente as entrevistas, preservando sempre a confidencialidade e anonimato do registo das respostas. Mediante o consentimento do participante, as respostas foram gravadas através de um gravador áudio, não tendo existido por parte de nenhum dos participantes recusa relativamente a este método, não existindo a necessidade de realizar anotações.

A investigação aplicada a seres humanos requer procedimentos que permitam tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nos estudos, precavendo-se possíveis danos aos direitos e liberdades das pessoas envolvidas (Fortin, 2003). Assim, durante o desenrolar desta investigação, foram reverenciados o direito à autodeterminação, à intimidade, à proteção contra o desconforto e prejuízo e a um tratamento justo e equitativo.

Os participantes, cuidadores familiares, tomaram conhecimento dos objetivos estudo, assim como da natureza da sua participação, tendo sido criado espaço para esclarecimentos de eventuais dúvidas. O direito ao anonimato e confidencialidade foi garantido pelo termo de consentimento livre e esclarecido que cada participante assinou (Anexo D).

Finalizada a realização das entrevistas, a etapa posterior consistiu na transcrição das mesmas, através de uma escuta cuidadosa, sendo que cada entrevista teve uma média aproximada de 10 páginas dactilografadas.

3.3. Procedimentos de análise de dados

A interpretação dos dados não pode ser tida como independente da sua recolha ou da amostragem do material. A interpretação é o ponto de ancoragem da decisão sobre os dados ou os casos a integrar. Podem distinguir-se diversos procedimentos de tratamento do texto, no processo de interpretação. São designados pelos termos “codificação aberta”, “codificação axial” e “codificação seletiva”. Estes procedimentos não devem ser considerados, nem como procedimentos distintos uns dos outros nem como fases separadas do processo, devem, sim entender-se como diferentes maneiras de tratar material textual (Flick, 2013).

A análise de informação e sistematização dos dados foi realizada através de análise de conteúdo. Esta define-se como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (variáveis inferidas) dessas mensagens” (Bardin, 1977, p.42). A descrição analítica é um procedimento que consiste na enumeração das características mais fundamentais e pertinentes encontradas no texto, sendo que a sua exploração dá origem a várias categorias, compostas por vários indicadores que representam unidades de registo (i.e., temas) presentes no texto.

Após a realização e transcrição das entrevistas, surgiu a necessidade de tratar e analisar os dados obtidos, de forma a estruturar a procura das respostas aos objetivos de investigação. Elaborou-se o tratamento de dados, utilizando a técnica de análise de conteúdo. Esta representa um dos métodos de análise textual mais comuns na investigação empírica e frequentemente utilizada na análise de dados qualitativos (Flick, 2013). Segundo Fortin (2009, p. 379) a análise de conteúdo tem como ponto de partida a mensagem e “ordenam-se os acontecimentos por categorias, mas as características do conteúdo a avaliar são geralmente definidas e predeterminadas pelo investigador”. Assim, designa-se por análise de conteúdo “um conjunto de técnicas de análises das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (...) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ receção (...) destas mensagens” (Bardin, 2011, p. 44).

Após transcrição integral das entrevistas para o formato escrito, foi efetuada uma análise em três etapas segundo o método de Bardin (2011). Primeiro desenvolveu-se uma pré análise, através de uma leitura “flutuante”, com a finalidade de captar o sentido global de cada entrevista para proceder a uma aproximação dos dados. Foram identificadas posteriormente as diferentes áreas temáticas, conceptualmente válidas, e procedeu-se à sua categorização, através da semelhança de conteúdos. Todos os temas que representavam um mesmo significado foram agrupados na mesma categoria. Esta codificação sofreu sucessivamente alterações até à sua codificação final. Após isto, quando dadas como concluídas, passou-se à identificação das subcategorias. Na última etapa, os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos, permitindo desenhar tabelas e figuras síntese dos resultados que condensam todas as informações resultantes do estudo.

Tratar o material é codificá-lo. A codificação corresponde a uma modificação realizada segundo normas explícitas dos dados brutos do texto, sendo que a transformação pode ser por recorte, agregação e enumeração, permitindo atingir uma representação do conteúdo. Fortin (2003) reforça que a codificação é uma operação de decomposição em unidades de sentido das transições. Estas unidades de sentido podem ser identificadas e codificadas no texto com a ajuda de um programa informático, sendo que neste estudo as unidades de sentido foram codificadas através do software para análise qualitativa, NVivo.

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1. Caracterização dos participantes

Os participantes do estudo foram quinze, e a sua caracterização encontra-se na tabela 1. As idades dos participantes do estudo compreendem-se entre os 22 e os 80 anos, com um desvio padrão de 16,64 e uma mediana de 60.

O género feminino é o dominante (n =10), assim como a maioria dos participantes é casado. No que se refere à escolaridade, todo o grupo é escolarizado, havendo seis participantes com o 4ºano, uma com o 6º ano e dois com o 9º ano, dois com o 12º ano e quatro com licenciatura.

Relativamente à situação profissional, seis participantes estão reformados, quatro encontram-se empregados, três são domésticas, um estudante e um desempregado. Quanto ao tipo de relação, seis dos entrevistados são cônjuges, seis são filhos, duas são netas e uma é sobrinha.

Tabela 1

Caraterização sociodemográfica do cuidador familiar

Caraterização dos entrevistados	Idade	Género	Estado Civil	Habilitações Académicas	Situação Profissional	Grau de Parentesco
E1	60	Feminino	Casada	Licenciatura	Reformada	Filha
E2	80	Masculino	Casado	4ºano	Reformado	Cônjuge
E3	60	Feminino	Casada	4ºano	Empregada	Cônjuge
E4	62	Feminino	Casada	6ºano	Doméstica	Filha
E5	78	Masculino	Casado	4ºano	Reformado	Cônjuge
E6	60	Feminino	Casado	9ºano	Desempregada	Filha
E7	45	Feminino	Divorciada	Licenciatura	Empregada	Sobrinha
E8	57	Feminino	Casada	9ºano	Doméstica	Filha
E9	76	Feminino	Casada	4ºano	Reformada	Cônjuge
E10	68	Feminino	Casada	4ºano	Reformada	Cônjuge
E11	30	Feminino	Solteira	12ºano	Empregada	Neta
E12	46	Masculino	Solteiro	12ºano	Empregado	Filho
E13	77	Masculino	Casado	4ºano	Reformado	Cônjuge
E14	22	Feminino	Solteira	Licenciatura	Estudante	Neta
E15	50	Masculino	Solteiro	Licenciatura	Doméstico	Filho

Tabela 2

Caraterização da pessoa com demência

Caraterização da Pessoa com demência	Idade	Género	Tipo de Demência	Tempo (em meses) desde que se identificou a doença
E1	88	Feminino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	72 meses
E2	71	Feminino	Alzheimer	12 meses
E3	65	Masculino	Alzheimer	48 meses
E4	91	Masculino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	-----
E5	80	Feminino	Alzheimer	48 meses
E6	91	Feminino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	72 meses
E7	86	Feminino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	-----
E8	84	Feminino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	24 anos
E9	78	Masculino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	12 meses
E10	74	Masculino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	-----
E11	84	Feminino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	-----
E12	85	Feminino	Alzheimer	120 meses
E13	76	Feminino	Alzheimer	48 meses
E14	82	Masculino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	12 meses
E15	78	Feminino	Critérios reunidos, mas sem diagnóstico	24 meses

As pessoas com demência integradas em UCCI, cujos cuidadores participaram no estudo, apresentam idades compreendidas entre os 65 e os 92 anos (desvio padrão de 7,11, mediana de 82 e média de 81 anos), sendo a sua maioria mulheres (n=10). Cinco dos entrevistados afirmam ter conhecimento de que o seu familiar tem doença de Alzheimer, mas os restantes (n=10) desconhecem o tipo de demência do seu familiar. Mais de metade dos participantes recordava-se aproximadamente do tempo decorrido desde que tinha sido identificada a doença (n=11), sendo que quatro dos participantes, afirma não ter conhecimento, como é representando ao longo da tabela 2.

4.2. Análise do conteúdo das entrevistas

Este capítulo pretende apresentar os dados obtidos através da análise de conteúdo das quinze entrevistas realizadas, os quais estão organizados em três categorias principais denominadas “passado”, “presente” e “futuro” (figura 3). A primeira diz respeito ao período anterior à entrada da UCCI, quando a pessoa idosa com demência residia em casa, a segunda refere-se ao momento da entrevista, em que a pessoa encontra-se internada numa UCCI, e a terceira à fase futura que se antecipa com a alta da UCCI. Esta organização derivou do discurso dos próprios participantes, que se diferenciava e organizava por estes três momentos distintos.

Em cada categoria foram identificadas subcategorias, as quais serão apresentadas de seguida, através da síntese dos resultados obtidos, com recurso a quadros e exemplos de excertos das entrevistas, de forma a proporcionar a análise e interpretação dos discursos.

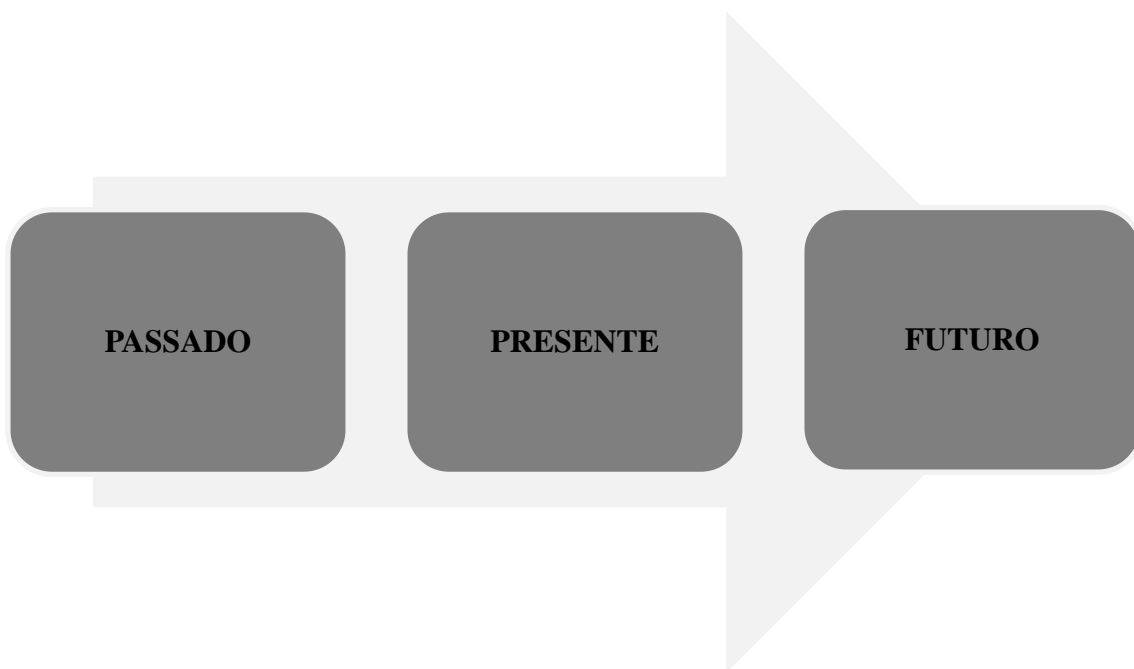


Figura 3. Momentos temporais identificados

4.2.1. Passado – período anterior à entrada em UCCI

No que diz respeito à experiência dos cuidadores no período do passado, destacaram-se, do discurso dos participantes, desafios e necessidades, relacionados com o processo de aceitação do diagnóstico, a sobrecarga e o tempo associado à prestação de cuidados, mas também estratégias que facilitaram esse período, nomeadamente o envolvimento social, a melhoria dos fatores ambientais e a rotina diária (Figura 4).

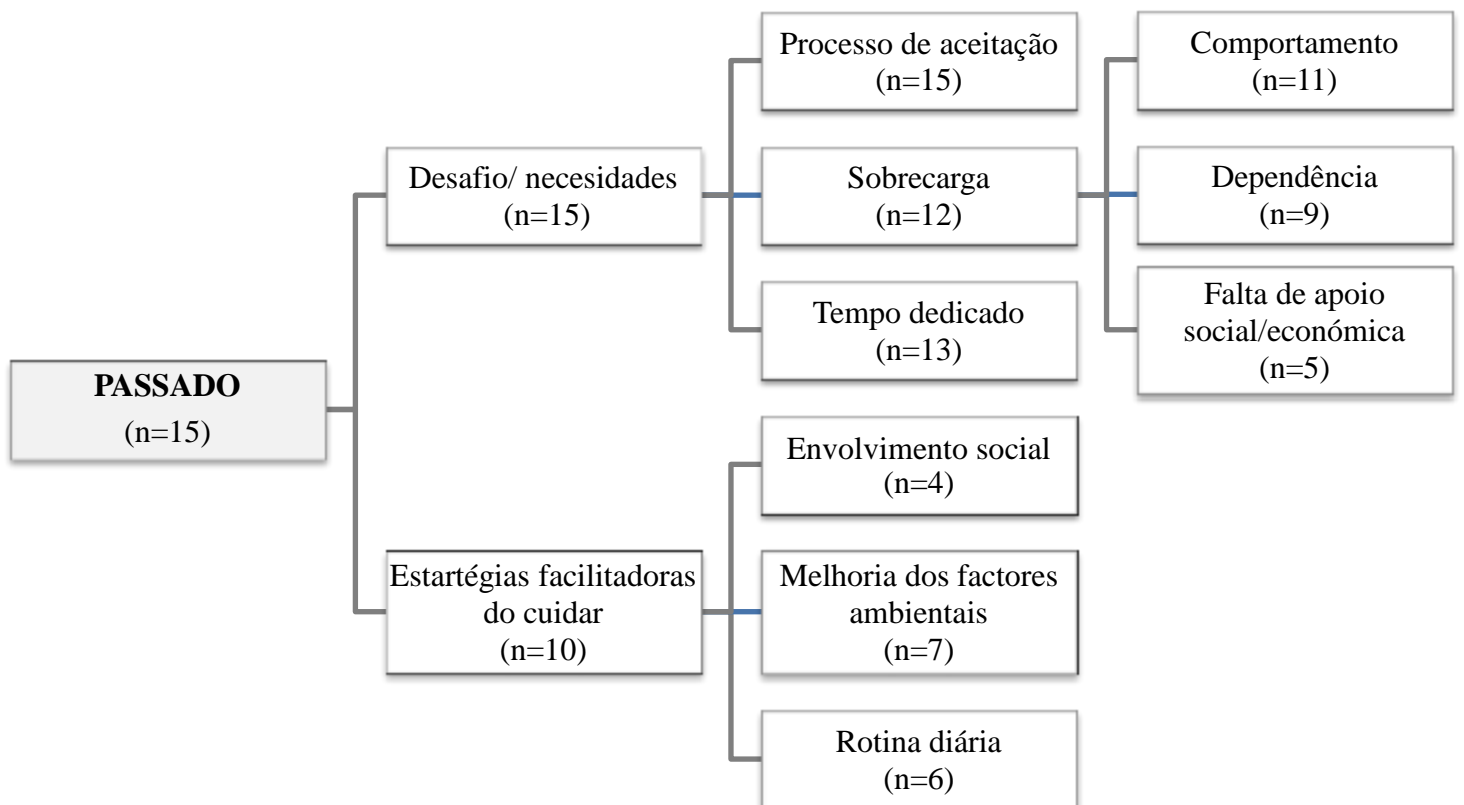


Figura 4. Aspectos mencionados relativamente ao período anterior à integração da pessoa com demência em UCCI

O processo de aceitação da demência foi referido por todos os entrevistados como um processo difícil e de grande sofrimento, nomeadamente pelos seus efeitos na pessoa idosa e pelo sentimento de impotência dos cuidadores, que passam a ter que assumir tarefas de cuidado, tal como presente nos seguintes quatro testemunhos:

“a minha mãe era uma pessoa muito ativa, conversadora” (E1).

“(…) vemos a pessoa que nos diz tanto, lentamente a desaparecer” (E3).

“(…) tivemos de nos mentalizar que nós não podemos fazer nada em relação à doença” (E7).

“tinha uma vida totalmente diferente e agora neste momento vejo-me ali presa” (E8).

No entanto, grande parte dos participantes fala da aceitação como um processo, que ocorre ao longo dos tempos.

“Fui aceitando, hoje aprendi a viver um dia de cada vez e é isso que tenho tentado levar com bastante calma (...) fui aceitando, na hora chorei muito, e às vezes choro, é um desabafo”(E3),

“Inicialmente custou-me bastante, agora vou tentando (...)” (E12).

Também a sobrecarga faz parte dos desafios, tendo sido referidos aspetos relacionados com os comportamentos e a dependência da pessoa idosa, bem como com a falta de apoio social/ económico, tal como presente nos dados da tabela 3.

Tabela 3

Sobrecarga do passado

SOBRECARGA			
Subcategorias	Fontes	Referências	Exemplo de Transcrições
Comportamento	11	26	<p>“Cheguei ao ponto de já não conseguir ouvir os chinelos dele, porque andava para trás e para frente no corredor, só ouvia o chinelo a bater no calcanhar” (E3).</p> <p>“(…) ele arrancava roupa, arrancava fraldas quando ficou acamado (…)” (E4)</p> <p>“É um cansaço, às vezes chegava a casa e ela repetia mil e uma vezes a mesma coisa e houve uma vez que lhe levantei mais a voz, e depois pedi-lhe desculpa (…)” (E12).</p> <p>“(…) acabávamos por mudar de assunto, porque insistir não valia a pena, insistíamos duas ou três vezes e depois desistíamos, não valia a pena, era complicado, mas felizmente acho que conseguimos da melhor forma” (E14)</p>
Dependência	9	17	<p>“Ele muitas das vezes pedia para se levantar, agora já não pede, mas uma vez eu tentei coloca-lo na cadeira e cai eu e ele para o chão (…)” (E4).</p> <p>“Tenho os medicamentos para lhe dar, tenho lhe dar às horas, porque sei que ela não os sabe tomar, e estou ali numa prisão em casa (…)” (E8)</p> <p>“(…) já era preciso dar-lhe de comer à mão (….) sujava-se, era mais fácil a gente dar-lhe de comer (….) (E13)”.</p>
Falta de apoio social/económico	5	5	<p>“Olhe que eu passei noites inteirinhas no hospital com o meu pai, acha que alguma vez lá foram ter, claro que não, estão sempre ocupados (…)” (E4)</p> <p>“(…) Era com essa reforma que eu pagava, no centro de dia, para comprar remédios, fraldas, (..) mas não foi com os apoios” (E6).</p> <p>“(…) em casa (..) como eles sabiam que estava bem tratada, não se preocupavam, então também tinha que saber lidar com essa parte (…)” (E12)</p>

Focando-nos na subcategoria tempo dedicado, destaca-se o facto de muitos cuidadores referirem que o papel de cuidadores ocupava a totalidade dos seus dias, sendo uma tarefa a 100% ou perto disso (n=11).

Neste sentido, muito participantes fazem referência às implicações que ocorriam nas suas vidas do compromisso do cuidado, evidenciando, exemplos do que se inibiam de realizar devido a terem assumido o papel de cuidadores, tal como expresso em três das entrevistas.

“Dedicava o tempo todo a ela, não podia, nem pode estar sozinha em casa. Às vezes basta virar as costas para cair (...) Só saía quando sabia que tinha alguém que estava com ela, que era muito raro” (E2).

“(...) eu oh mãe tenho de ir tomar café, ligava, ela ficava em casa, o café era ao lado de casa e tinha de ser coisas muito rápidas, mas eu ficava preocupado porque ela ficava sozinha, eu ficava muito preocupado com isso, eu não me sentia à vontade (...)” (E12).

“(...) a pessoa gosta de ter tempo para fazer outras coisas e não ser só aquilo, um filme, ir ao futebol, ir ao café estar com os amigos, sair um bocadinho, uma vida mais normal (...)” (E15).

Foram expressas estratégias facilitadoras do cuidar, as quais foram agrupadas em quatro subcategorias: ajudas técnicas, envolvimento social, melhoria dos fatores ambientais e rotina diária, tal como apresentado na tabela 4.

Tabela 4

Estratégias facilitadoras do cuidar do passado

ESTRATÉGIAS FACILITADORAS DO CUIDAR			
Subcategorias	Fontes	Referências	Exemplo de Transcrições
Envolvimento social	4	4	<p>“(…) toda a gente se metia connosco, olha agora o casalinho anda agora a namorar, levávamos aquilo numa brincadeira (…)” (E3).</p> <p>“(…) já para ai um ano que ela não saia de casa, mas a minha mãe contava-lhe o que se estava a passar, pondo a par de tudo o que acontecia, estava sempre informada (…)” (E7)</p>
Melhoria dos fatores ambientais	6	7	<p>“ na altura ela deixou de caminhar, de comer sozinha, nem andava na cadeira de rodas, tive de comprar uma cama articulada (…)”(E2).</p> <p>“(…) fui logo comprar um branquinho para lhe dar banho, alterei a casa de banho toda (…)” (E8).</p> <p>“(…) pegava nas fotografias da família e perguntava quem eram as pessoas, pois já me trocava aquilo tudo” (E12). “ (….) Eu fui preparando a casa mais ao menos para ela, eu tinha um fogão que desligava automaticamente, se falhasse o gás, se apagasse (….) as coisas para comer punha em certos sítios para não estar sempre a comer. Eu tirei todos os tapetes de casa para não cair (….)” (E12).</p>
Rotina diária	6	17	<p>“Eu fazia uma rotina diária com ele, eu tirava-o de casa porque ia levá-lo ao centro de dia, mas antes ia comigo às compras, das compras ia leva-lo ao centro do dia, do centro de dia, ia para o restaurante (…)” (E3).</p> <p>“ (….) eu fazia o comer e dizia vamos comer e ela dizia eu não quero comer (….) não queres está bem, pronto acabou-se, deixava ficar tudo como estava e passado uns 10/15 minutos vamos comer? Vamos (….)” (E5).</p> <p>“ já estava habituada a lidar com tudo, eu cheguei a ligar para a linha 24, eu qualquer dúvida que tivesse reagia (….)” (E6)</p> <p>“ (….) maneira de a acalmar, era ir ao encontro dela (….) de Verão eu fazia assim, deixava-a lavar a loiça, sujava a cozinha toda (….) mas tinha aquilo em mente e fazia (….)as camitas que ia fazendo, fazia sempre (….)” (E12).</p>

4.2.2 *Presente – momento do internamento na UCCI*

Centrando-nos no momento temporal do presente, que corresponde à permanência da pessoa com demência na UCCI, são de destacar as suas quatro categorias, que incluem os desafios e necessidades, as estratégias facilitadoras, os obstáculos e limitações e sentimentos deste período, e as respetivas subcategorias (Figura 5).

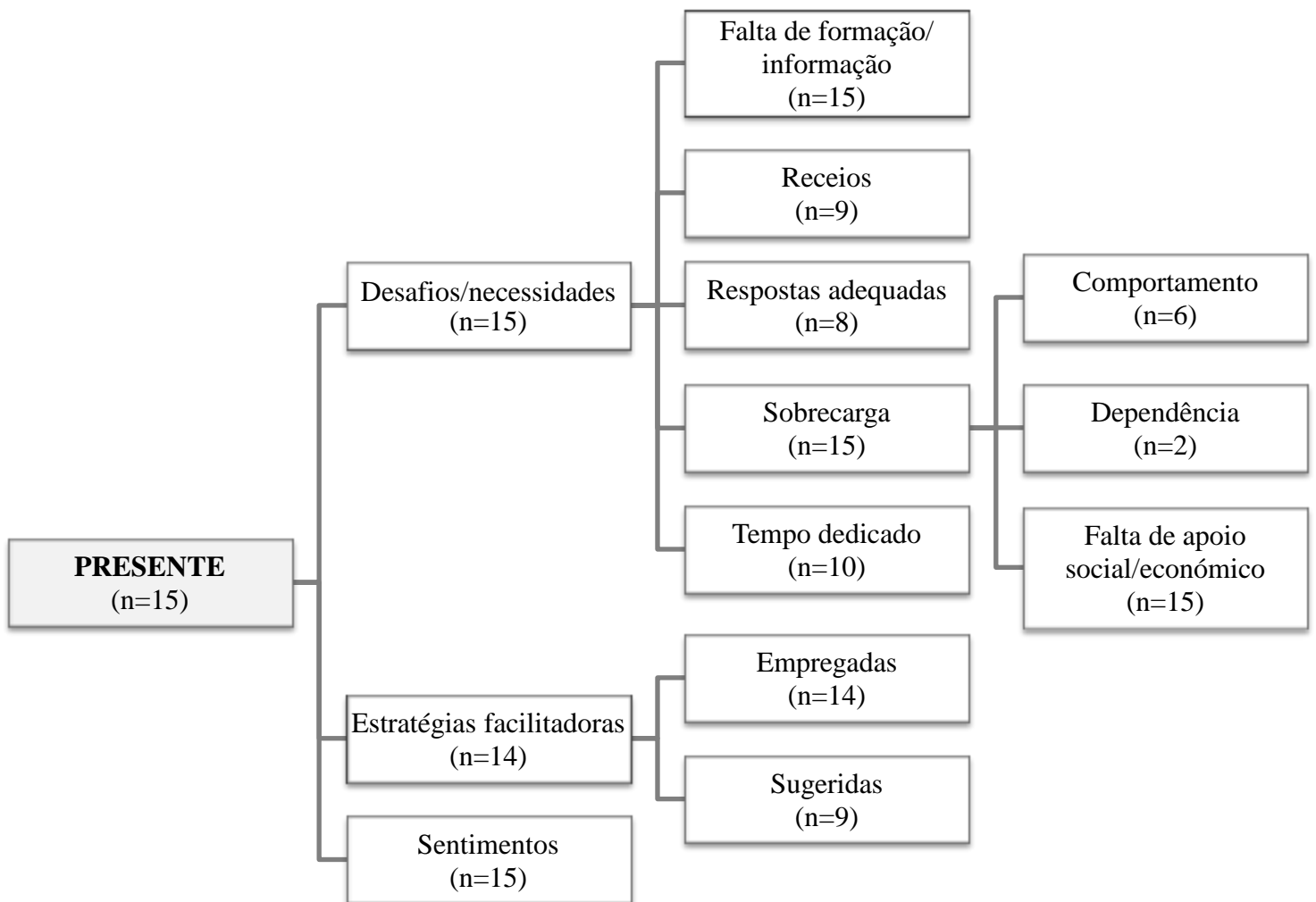


Figura 5. Aspetos narrados pelos participantes, referente ao presente, em que a pessoa com demência está integrada em UCCI

Dentro dos desafios e necessidades (tabela 5), os cuidadores familiares reconhecem a falta de informação /formação, demonstrando ser uma preocupação constante a formação dos cuidadores formais, mas também a sua própria formação no âmbito do cuidar. A informação parece ser uma lacuna, sendo muitas vezes inexistente ou mesmo distorcida.

Tabela 5

Falta de informação/formação

DESAFIOS/ NECESSIDADES – FALTA DE INFORMAÇÃO/FORMAÇÃO			
Subcategorias	Fontes	Referências	Exemplo de Transcrições
Formação	6	9	<p>“Humanizar as pessoas é muito bom, todos nascemos com aptidões específicas e acredito que as pessoas trabalham nestes sítios deviam ser sujeitos as testes muitos rigorosos, para perceber se tem aptidão (...)” (E1).</p> <p>“(...) a adaptação dele também não foi boa, eu acho que, não quero estar a minimizar ninguém, mas talvez não tenham tido muitos doentes com doenças deste género (...)” (E3).</p> <p>“(...) a filha esteve a fazer um POOCH num lar, e a minha filha mora comigo e quando era para a deitar e para pôr a fralda e assim, era a minha filha que fazia, e eu achava que ela fazia aquilo com uma facilidade que eu não conseguia (...)” (E6).</p>
Informação	15	64	<p>“Tenho de ser sempre eu a perguntar pela minha mãe, não são capazes de dar nenhuma informação (...) temos de andar sempre a dar uma volta enorme, para obtermos informação que é tão direta (...) No outro dia fiquei muito alamarada porque a senhora que está no quarto com a minha mãe (...) diz que dormiu com os dois braços e as duas pernas pressas. Eu fiquei em choque porque nunca me foi dito nada (...)” (E1)</p> <p>“(...) eu às vezes nem sei bem o que lhe dizer, nem o que fazer (...) apoios que possam existir que eu não sei. Eu bem procuro, mas ninguém me informa. Mas também às vezes dizem coisas, que eu nem entendo (...)” (E2).</p> <p>“(...) relativamente ao descanso do cuidador nunca ninguém me tinha falado sobre o assunto, foram pessoas de fora que me alertaram para a situação (...)” (E3).</p> <p>“Não temos grande informação, mesmo a nível de demência ninguém nos diz nada de concreto, ainda estamos aqui a apalpar o terreno (...) qual seria o sítio melhor para ela, se há respostas adequadas para este problema e que cada vez o número de pessoas é maior (...)” (E7).</p>

Alguns dos participantes (n=10) partilham receios, isto é, pensamentos e preocupações decorrentes da situação que estão a vivenciar, quer relacionados com a pessoa com demência, quer relacionados consigo mesmos. Os testemunhos que se seguem evidenciam essas preocupações:

“(...) quando vou daqui [UCCI] de noite com o carro que é velho, às vezes penso que e se acontece alguma coisa ao carro lá fico no meio da estrada sozinho. E a gente pensa, com a nossa idade já nada é fácil (...)” (E2).

“(...) Agora daqui para a frente como vou lidar com ele, depois da saída (...)” (E4).

É evidenciado pelos cuidadores familiares (n=8) a preocupação relativamente às respostas existentes não suprirem as verdadeiras necessidades das pessoas com demência, assim como dos seus cuidadores.

“Às vezes uma pessoa sente-se um bocado revoltada, porque a nível de estruturas adaptadas não acredito que existem, pelo menos não tenho conhecimento (...)” (E7).

“Os nossos apoios domiciliários não são adequados às verdadeiras necessidades dos cuidadores e o próprio doente. (...) era importante por exemplo passar ao meio do dia, para posicionar, o próprio familiar também via (...) ali um bocadinho mais liberto para fazer outras coisas, porque toda a gente tem vida e não se pode parar completamente tudo, por muito que a gente queira, há trabalhos (E11).

“Não se dá o devido valor à demência, á doença psicológica, isso tem vindo a ser mesclado, ter uma depressão, não é doença (...) o diagnóstico de demência e da depressão, não é aceite ainda pela sociedade, desta forma, acho que o melhor seria também esta doença, ter casas como esta, mas não só por seis meses, de forma a aquele não tenha dor (...)” (E14).

Também no presente, apesar da pessoa com demência estar integrada numa UCCI, são evidenciados aspetos relacionados com a sobrecarga do cuidador, mais especificamente com os comportamentos (n=6) e dependência (n=2) do familiar e com a falta de apoio social/ económico (n=3), tal como expresso na Tabela 6.

Tabela 6.
Sobrecarga do presente

SOBRECARGA			
Subcategorias	Fontes	Referências	Exemplo de Transcrições
Comportamento	6	9	<p>“Se a minha mãe não estiver bem, eu não durmo, mexe muito muito comigo (...) Às vezes desisto de perguntar coisas, porque insisto tantas vezes, chamo-a, e ela não fala, não reage (E1).</p> <p>“Choro, muitas vezes, choro é sozinha, não é a questão de aceitar (...) Já tive momentos um bocadinho aflitos, os de eu me sentir tão desesperada e dizer, eu um dia não sei (...)” (E3).</p> <p>“ eu gostava de ser como certas pessoas, que chega á noite vai para a cama e dormem, para mim é terrível é quando penso mais (E5).</p>
Dependência	2	5	<p>“eu dedico-me só para estar com a minha mulher, a cuidar dela (...)” (E2)</p> <p>“ (...) um dia cheguei, estava sentada e a cabeça para a frente não conseguia endireita-la, para lhe dar de comer tinha de estar dar a comida e a segurar a cabeça. (...) às 11.30 venho para aqui, dou-lhe o almoço e no fim de almoço vou a casa almoçar, depois no fim de almoço, normalmente volto lá para as 15h/15:30h até ela ir para a cama (...)” (E5)</p>
Falta de apoio social/económico	15	43	<p>“(…) sou a única que estou cá, eu é que levo com tudo (...)”É terrível sair daqui, levo para casa, mexe muito comigo. (...). As irmãs não estão cá e dizem que eu é que estou cá, para ser eu a ver a melhor maneira (...)” (E1)</p> <p>“Às vezes é mais difícil lidar com certas situações do que com o próprio doente. (...) não percebem [a família] e não se dão ao cuidado de perceber e muitas vezes magoam-me com estas situações (...)” (E3).</p> <p>“(…) Eu tenho de sobrecarregar os meus filhos, quando os meus próprios irmãos que são filhos não dão apoio nenhum porque têm a vida deles (...)” (E4).</p> <p>“As reformas são muito baixas, como disse já estávamos a por fraldas e resguardos durante a noite e era um grande investimento da nossa parte (...)” (E7)..</p> <p>“ ao fim de gastar aquelas economias, eu não vou ter as possibilidades, só com os 4,00 euros que estão a dar por dia ao meu marido, eu só aqui estou a pagar quase 800,00 euros, quando acabar as economias como é que eu vou fazer. (...)” (E10).</p> <p>“(…) tenho uma pessoa, não era fácil conjugar a minha vida com essa pessoa, mesmo para a pessoa que é, não era fácil ou chegava a uma conclusão e as coisas acabavam, não se conseguia ter aqui uma relação bem-feita, eu não tinha tempo, não podia adiar a</p>

		<p>situação (E12)”. “(...) A minha avó é uma relação também complicada, não compreendo o feitio e ela resguarda-se mais para ela. Ela nem sequer tem vindo-o visitar, é assim um bocadinho complicado (...)” (E14)</p>
--	--	---

O tempo dedicado na tarefa de cuidar no presente é mencionado por mais de metade dos participantes (n=10), alguns deles evidenciado desânimo por não serem mais ativos na tarefa do cuidar, nomeadamente o entrevistado 1, que se queixa do tempo em que está afastado do seu familiar durante o período das visitas:

“Estou aqui uma hora, eu podia estar aqui seis, mas a hora que ela ia às refeições ficava a olhar para o ar. Podia estar aqui dentro, mas não com ela (...)” (E1)”.

Também é de destacar o facto de alguns cuidadores falarem do tempo que passam a pensar no seu familiar, o que por vezes até interfere com a sua rotina diária e é assumido como “tempo dedicado ao cuidar”. Os seguintes extratos evidenciam este aspeto:

“Não guardo tempo nenhum para mim, quando não estou ao pé do meu pai, o pensamento fica aqui na mesma, sempre a pensar como é que ele estará (...)” (E4).

“Na grande parte do dia penso nela, penso nela porque ninguém gosta, família, de os ver assim, de os ver chegar a este estado (...)” (E7)

Os entrevistados reconhecem também estratégias facilitadoras do presente (n=14), as quais são muito diversificadas, tendo-se optado mesmo assim por criar duas subcategorias. Dos aspetos mencionados, são de realçar as propostas do familiar desenvolver atividades com a pessoa com demência (“eu brinco com a minha mãe (...) Lá lhe pus o nome com as letras, formei as letras, pus o nome dela e depois fiz os algarismos (...) Mãe ande lá, 1 e agora procure o 2, preguiçosa...” E1), e de colaborar nas AIVD na UCCI (“nestas coisas a gente devia ajudar os nossos e participar ativamente na sua rotina” E1), assim como o apoio informal (“Quando cá estive o meu filho agora, era melhor”, E2) e formal (“tenho mais apoio, porque no fundo nos vão orientado para as várias respostas, e vão explicando a forma como devemos agir”, E4).

Alguns desses mesmos participantes (n=9) expressam as suas ideias, apresentando propostas facilitadoras da tarefa de cuidar, tais como:

“(...) Era bom juntar-se a elite e falar connosco, uma vez por mês. Haver mais acolhimento, às vezes entro aqui e não vejo ninguém (...)” (E1)

“Eu acho que nestes sítios falta mais atenção, mais apoio para manter as competências que têm, eu penso nem que fosse alguém para conversar com ela diariamente (...) Não sei acho que é preciso estimular para não se perder o que eles têm (...).” (E7).

“(...) o mistério de saúde devia ver a parte da prevenção, havia de ser obrigatório, passar a ser obrigatório e se é obrigatório, tem de haver uma contrapartida qualquer, uma penalização, se a gente anda a excesso de velocidade há um penalização, na saúde devia ser igual, o estado mandar, e tinha de fazer este teste e outro e tinha de apresentar a uma entidade (...) seria um ponto de partida, provavelmente com a prevenção iria-se gastar menos que se gastas nos cuidados (...)” (E12).

Viver, lidar e agir em toda a tarefa do cuidar, obriga, a que o cuidador familiar vivencie um turbilhão de sentimentos, sendo demonstrado por todos os participantes (n=15) esses sentimentos, nomeadamente:

“(...) Venho sempre com uma ansiedade que ela esteja sorridente, mas muitos dias não está, começo a vê-la chorar (...)” (E1)

“Depois de sair da unidade sinto-me triste claro, o pensamento vai nela, que está aqui por obrigação, que por ela estava em casa (...)” (E2).

“(...) o único sentimento é um vazio muito grande quando estou em casa sozinha. É o pai dos meus filhos e faz parte da minha vida á muitos anos (...)” (E3).

“Nada mudará mesmo ela estando nesta situação, pelo contrário só vai fortalecer, os nossos sentimentos mantém-se (...)”(E5)

“(...) Sinto-me igual, sinto-me até se calhar um pouco mais em baixo, porque se ela estivesse em casa era bom sinal (...)” (E14).

4.2.3 Futuro – período que se antecipa com a alta da UCCI

O último momento temporal corresponde ao futuro, sendo construído por base nas categorias processo de decisão e receios, cujas subcategorias, são apresentadas na Figura 6.

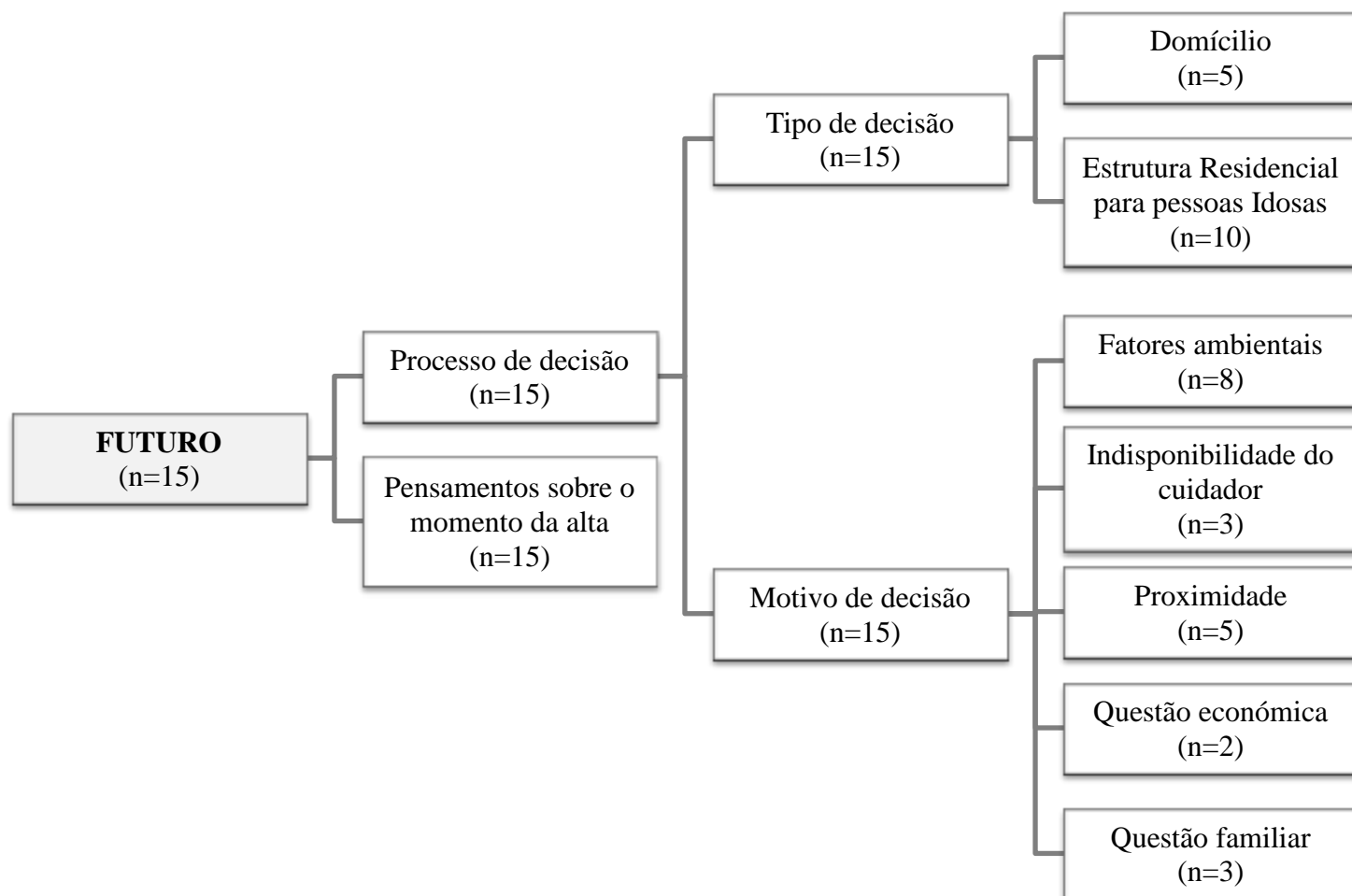


Figura 6. Aspetos enumerados pelos participantes, com a perspetiva após-alta da UCCI

Destacando o “processo de decisão”, ao nível do tipo de decisão é possível evidenciar duas subcategorias: domicílio; Estrutura Residencial para pessoas idosas (ERPI), tal como é demonstrado na figura seguinte (figura 7).

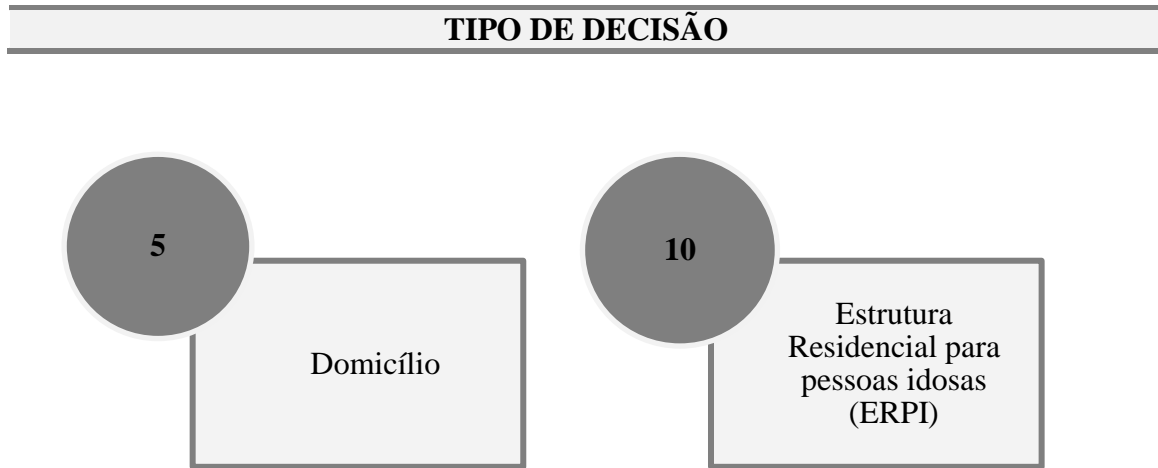


Figura 7. Perspetivas sobre o processo de decisão após a alta da UCCI

O tipo de decisão tomado por parte dos cuidadores familiares após a alta da UCCI tem em conta um ou mais motivos que o cuidador considera, sendo apresentados na tabela 7, de forma resumida

Tabela 7

Motivo que leva o cuidador após o momento de alta na UCCI à decisão pelo retorno ou domicílio ou integração em ERPI

MOTIVO DE DECISÃO			
Subcategorias	Fontes	Referências	Exemplo de Transcrições
Fatores ambientais	8	9	<p>“(…) para chegar a minha casa tenho 40 escadas, levar para casa é impossível (…)”(E1).</p> <p>“(…) agora se ele vai para casa, como é que vou fazer, é que a minha casa é tão longe da do meu pai e eu não tenho meio de transporte” (E4).</p>
Indisponibilidade do cuidador	3	4	<p>“(…) eu não tenho capacidade para podê-lo ter em casa e fazer tudo sozinha com o meu filho. (…) a partir de agora já não o posso ter no restaurante, terei de fechar a porta. (…)” (E3)</p> <p>“(…) levaríamos para casa, certo, mas também estaríamos a sobrecarregar porque não tem outro apoio, a minha mãe (…)” (E7)</p>
Relação de proximidade	5	6	<p>“(…) Mas ela também não quer ir para lado nenhum. Quando às vezes está melhorzita, ela diz para eu não a inscrever em lado nenhum que ela não vai (…)” (E2).</p> <p>“ Sei que no início quando eu precisei ela também esteve lá para mim e agora tenho de retribuir e apoiar a minha mãe (…)” (E8).</p> <p>“(…) se ela ainda comunicasse, poderia tentar, porque era mais fácil, mais fácil, dentro das dificuldades, tornar isso um bocadinho mais fácil, comunicava, quer isto, quer aquilo, chega-me isto ou não estou bem e como ela não comunica é difícil, saber o que é que ela quer o que é que não quer, se é que quer alguma coisas (…)”(E12).</p> <p>“(…) enquanto eu estiver saúde, vai ficar comigo, nem seque haverá discussão (…)” (E15)</p>
Questões económicas	2	3	<p>“Se tiver alta vai para casa, não a posso levar para o Lar, vou pagar 850,00 euros fora os extras, não posso e quero-a ao pé de mim (…)”(E2).</p> <p>“Aqui há tempos estive a falar com a Diretora Técnica do Lar e falou em 1100 ou 1200 euros e eu vou viver de que? Eu bem queria, mas não consigo, não dá (…)” (E5).</p>
Questões familiares	3	3	<p>“Se fosse só eu filha, eu levava-o para minha casa eu não tinha qualquer problema (…)</p> <p>Só não o levo por causa dos meus irmãos, porque prefiro caminhar 2 km para cá 2 Km para lá, porque mesmo assim eu não sei se eles de hoje á amanhã não dizem que eu fico com a reforma dele e vão dizer ela que o tem lá em casa que trate dele (…)” (E4)</p> <p>“(…) Eu não posso, se vivesse em casa sozinha mais o meu marido, agora tenho lá duas crianças (…)”(E6)</p>

O futuro acarreta consigo alguma reflexão relativamente ao momento de alta, sendo este evidenciado por todos os participantes do estudo (n=15), referindo-se ao amanhã com medo e muitas vezes preferindo negar o momento, não falando.

“(…) Penso no dia de amanhã, penso muitas vezes que será que um dia será que vou ter a doença da minha mãe, penso muitas vezes, porque vivo demais. Tens dias que digo assim qualquer digo estou pior que a minha mãe (…)” (E1)

“(…) é um pensamento constante, tenho noção que a doença está a evoluir, andar muito e nesse sentido penso como vai ser, como será. Tenho vistos situações de pessoas que eu conhecia e que hoje vejo-os num estado que realmente acho que é doloroso. A gente chegar e ver uma pessoa que nos é tão próxima, naquele estado, e terrível. Acho que esta preocupação, passa por ele não estar bem e que vai piorar, tenho consciência do que pode vir a acontecer, mas não vivo esses momentos antecipados (…)” (E3).

“(…) mas se não ficar aqui ao pé de mim, num dos lares da instituição não sei (…)” (E5).

“(…) O quê? Não quero pensar, não, não, não penso nisso. É uma doença, já há tanto tempo assim nisto (…)” (E13).

Tabela 8

Síntese dos motivos de decisão, que levam ao tipo de decisão, retorno ou domicílio ou integração em ERPI

		MOTIVO DE DECISÃO				
		Fatores ambientais	Indisponibilidade do cuidador	Proximidade	Questões económicas	Questões familiares
TIPO DE DECISÃO	Domicílio (n=5)	1	2	4	1	0
	ERPI (n=10)	7	1	1	1	3

A proximidade (n=4) é na maioria o motivo que leva os cuidadores familiares a levarem posteriormente à alta na UCCI, a pessoa com demência para o domicílio, assim como os fatores ambientais (n=7) são um dos motivos prioritários para a integração da pessoa com demência em Estruturas Residenciais para pessoas idosas (Tabela 8).

4.3. Discussão dos resultados

Este estudo procurou compreender a experiência dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados Integrados tendo verificado que existem necessidades e desafios quando e durante o período de integração de um familiar com demência em UCCI, assim como estratégias adaptativas empregadas pelos cuidadores familiares.

O perfil dos entrevistados coincide ao da literatura referida precedentemente (Sequeira, 2010; Sousa et al., 2006), com uma média de idades de 58 anos, na sua maioria do género feminino, com uma forte relação afetiva à pessoa com demência, cônjuge ou filhas, os quais na sua maioria são reformados ou domésticos, sendo um dos fatores facilitadores para assumirem o papel de cuidadores.

Ao estabelecer-se um paralelismo com estudos anteriormente efetuados, é possível verificar-se que é traçado nestes um perfil do cuidador familiar com características semelhantes. López e Martínez (2007) evidenciam que o cuidador familiar geralmente é do género feminino (84%), com idade média de 53 anos, doméstica (44%) e muitas vezes filha (50%) ou cônjuge (16%).

É verídico que na nossa sociedade há expectativas sobre o indivíduo que deve assumir o papel de cuidador independentemente do tipo de doença, sendo na sua maioria o marido ou esposa, e caso não seja possível estes assumirem este papel, o fator determinante é o género feminino.

A demência só pode ser diagnosticada adequadamente se forem usados critérios bem estabelecidos e os instrumentos usados possibilitarem responder a esses critérios. Estudos demonstram que a possibilidade de diagnóstico ser efetuado o mais cedo possível contribuí para a redução do stresse resultante da incerteza sobre o que estava acontecendo, permitindo aos cuidadores aceder aos recursos existentes mais cedo (Morgan et al., 2002). No entanto, no presente estudo, foram indicados pelas UCCI, pessoas integradas nestas instituições por terem demência (tal como definido nos critérios de inclusão), mas em que alguns cuidadores familiares afirmou não existir/desconhecer um diagnóstico de demência.

Talvez este facto se deva às características desta síndrome em que, no começo, os sintomas são ligeiros e difíceis de identificar, muitas vezes associados ao envelhecimento normal, tornando o diagnóstico inseguro. No entanto nos estádios avançados, em que existem defeitos frisados na maioria das capacidades cognitivas e

alterações ao nível funcional e comportamental, o diagnóstico de demência não ergue incertezas e o que se torna difícil é diagnosticar o tipo de demência (Barreto, 2012).

Para aqueles que existe diagnóstico é possível perceber que os critérios foram identificados há cerca de um ano (12 meses), três dos casos, além de um dos casos o período temporal já é de 10 anos (120 meses). Para os restantes sete participantes, em que existe informação, o período temporal varia entre os dois anos (24 meses) e seis anos (72 meses).

Estes dados são expectáveis, visto que é sobretudo na fase intermédia da demência em que se manifesta problemas de dependência e autonomia como dificuldade em encontrar as palavras certas, em reconhecer elementos da família, o descuido nas AIVD's, as manifestações de ansiedade, agitação e desconfiança (Santana, 2012), o que levam a cuidados diferenciados, tais como os que são prestados nas UCCI.

O exercício do papel do cuidador é um processo complexo que envolve diversas variáveis de forma interativa, e conseqüentemente, com valores preditivos dissemelhantes, em função do cuidador, da pessoa com demência e do contexto em que se desenvolve a prestação de cuidados.

O momento anterior à entrada na UCCI é caracterizado por desafios/necessidades e estratégias facilitadoras do cuidar que se complementam, uma vez que os cuidadores através dos momentos vivenciados, foram procurando estratégias eficientes para suprir algumas das dificuldades sentidas.

O processo de aceitação é um dos primeiros desafios com que os cuidadores se deparam, sendo caracterizado, pelos cuidadores familiares, como doloroso. No entanto, reforçam, que é importante “ir aceitando”, ao longo dos tempos. De acordo com a personalidade e o caráter de cada um, vai-se adaptando, “o nosso modo de ser impregna as nossas ações e opções ao longo da vida e isso inclui a doença, independentemente do que seja” (Nunes, 2014, p.102).

As dificuldades sentidas pelo cuidador são as principais responsáveis pelo aparecimento da sobrecarga, sendo esta visível na diminuição do tempo livre, sobreposição de tarefas, cansaço, ansiedade, tristeza, deterioração do estado de saúde, responsabilidade, relação familiar e expectativas (Brito, 2002; Sequeira, 2010).

Foi evidenciada, pelos participantes, sobrecarga devido ao comportamento e dependência da pessoa com demência, nomeadamente os episódios de insónia noturna, repetições, agitação, na maioria das vezes completamente imprevisíveis para a família. Também Eters, Goodall e Harrison (2008) evidenciam o comportamento como um dos

fatores potencializadores da sobrecarga, criando maior stress e cansaço físico. A falta de apoio social e económico acresce as necessidades dos cuidadores. Sequeira (2010) refere que os cuidadores, como consequência das atividades que desempenham para cuidar, tornam-se instáveis nas relações, podendo mesmo sofrer de conflitos familiares pela incapacidade de prestar atenção aos outros elementos familiares que não a pessoa com demência. Lage (2007) acrescenta que o cuidar pode ocupar de tal forma o tempo do cuidador que este pode ter um decréscimo da sua atividade social e que as dificuldades económicas têm grande impacto na vida dos cuidadores podendo provocar sobrecarga. De acordo com os dados obtidos no presente estudo, verifica-se que o papel de cuidadores era uma tarefa constante, referindo trazer repercussões para a sua vida. A integração dos seus familiares em UCCI faz com que se sintam mais seguros mas a preocupação de como está o seu ente-querido que se encontra longe é permanente. Daí que a maioria refira que assume a tarefa de cuidar a 100%, pois mesmo não prestando cuidados, gostam de perceber que fazem parte da rotina e são chamados a participar nas AIVD.

A sobrecarga é um problema comum e que neste sentido é imprescindível projetar e implementar intervenções com diversas componentes para cuidadores de pessoas com demência ao nível do aconselhamento, psicoeducação e cuidados necessários referentes ao repouso (Etters et al., 2008).

Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa (2012), no seu estudo, demonstram o benefício satisfatório das abordagens psicoeducativas no contexto institucional, no sentido em que respondem às necessidades educativas e de suporte dos cuidadores, permitindo por um lado a facilitação de conhecimento e estratégias de cuidados especializados em demência e, por outro, a criação ou o reforço dos laços sociais entre quem cuida. Laços estes que são de extrema importância, pois possibilitam partilhar as experiências vividas e reforçar competências essenciais ao cuidar.

No presente estudo, foram também referenciadas pelos cuidadores familiares estratégias facilitadoras do cuidar que foram utilizadas ao longo dos anos que a pessoa com demência esteve em casa, muitas delas apreendidas pelos cuidadores através das experiências que foram vivendo com a pessoa com demência. Destacando-se estratégias ao nível do envolvimento social, procurando que a pessoa com demência continuasse envolvida na sociedade; melhoria dos fatores ambientais ao nível da aquisição de ajudas técnicas e reajuste das condições da habitação; rotina diária, mais especificamente definição de horários e métodos de reagir perante situações recorrentes.

Todas estas experiências podiam ser ainda mais enriquecedoras e construtivas positivamente se anteriormente os cuidadores tivessem tido acesso a informações personalizadas sobre a demência, ajudando a própria família a identificar recompensas de cuidar, assim como avaliar as diferentes situações ambientais em casa, protegendo-se. À medida que a demência avança, os cuidadores sentem maiores dificuldades, precisando de adaptar as habitações às necessidades e promover habilidades para apoiar a pessoa com demência nas suas AIVD's, procurando aliviar a sobrecarga (Etters et al., 2008).

Reinhard e colegas (2008) alertam que o declínio na saúde do cuidador tem sido particularmente associado aos cuidadores que se percebem como sobrecarregados, desenvolvendo comportamentos de risco para a saúde, como fumar bem como o uso de medicamentos prescritos, nomeadamente ansiolíticos. Quantas mais atividades ao nível do cuidar, pior será o repouso do cuidador, não tendo tempo para si e ignorando a sua doença, não tomando as suas posologias prescritas para as suas doenças.

Seria expectável a mudança de atitudes, no momento em que a pessoa com demência está integrada em UCCI, uma vez que o próprio cuidador familiar seria detentor de maior informação e formação, retendo conhecimento essencial para a prestação de cuidados. No entanto, tal não se verifica ao longo do estudo, sendo reconhecido pelos cuidadores familiares níveis de sobrecarga também no momento do internamento da pessoa com demência em UCCI. Os próprios cuidadores familiares reconhecem a necessidade de formação específica não apenas para si mas para os cuidadores formais, que trabalham nestas instituições. Os cuidadores familiares, por precisarem de formação que os prepare para cuidar, podem experimentar sobrecarga e por isso necessitam de estratégias que os auxiliem. Marques, Teixeira e Souza (2012) evidenciam no seu estudo como formações já concretizadas têm revelado serem benéficas para os cuidadores familiares, uma vez que permitem a aquisição de novos conhecimentos sobre as doenças e estratégias práticas de como melhorar o cuidar.

Relativamente à inexistência de respostas adequadas à demência, a literatura internacional reforça que, apesar de ser conhecida a necessidade do descanso do cuidador, foi realizada pouca pesquisa junto de cuidadores de pessoas com doença mental (Jeon, Brodaty, & Chesterson, 2005). A maioria dos estudos são sobre os serviços de descanso do cuidador, apontando para benéficos, tais como aumento do tempo para descansar e para realizar atividades, melhoraria da autoestima e da segurança, melhoria nas relações familiares e padrões de sono. No entanto, alguns

resultados acerca dos níveis de stresse, depressão, satisfação de vida, bem-estar físico e /ou emocional são inconsistentes e menos claros (Jeon et al., 2005).

Parece-nos que estes dados merecem um olhar crítico, porque, apesar de o cuidar estar inerente a uma das funções primordiais da família (Relvas, 1996), isso não deve conduzir a uma indiferença e/ou desresponsabilização por parte da sociedade e, em particular, do sistema de saúde público.

É importante mudar a mentalidade da nossa sociedade e não favorecer as ideias preconcebidas, mas sim encontrar soluções para fazer frente às inquietações do século XXI. Pensar no dia de amanhã é para muitos de Nós um receio, um medo do que possa advir, mas é preciso encarar o ciclo de vida como algo natural.

Pensar na questão do futuro é um momento de fragilidade, sendo demonstrado por alguns dos participantes mais dúvidas do que outros, respondendo com alguma incerteza o tipo de decisão posteriormente à alta na UCCI. A maioria dos cuidadores familiares assume a integração posteriormente à alta na UCCI da pessoa com demência numa Estrutura Residencial para pessoas idosas, relatando como principais motivos os fatores ambientais, alegando que as habitações são deficitárias ao nível das infraestruturas, de forma a pessoa poder movimentar-se. É de certo que serviços mais individualizados e regulares de apoio ao domicílio, fortalecendo, uma relação de proximidade e ajuda entre a pessoa com demência-cuidador familiar-cuidadores formais assim como ajudas ao nível económico poderia favorecer o regresso da pessoa com demência ao domicílio.

Os cuidadores familiares são vitais para a recuperação de pessoas com demência, bem como para prevenir um possível reingresso no hospital ou a entrada prematura numa estrutura residencial, neste sentido o estudo de Mockford (2015), reforça a necessidade de serem desenvolvidos serviços que sejam personalizados, e centrados na pessoa, apresentando, através da revisão da literatura realizada, algumas ideias chaves que são importantes de ser retidas.

→ Preparação da alta hospitalar - insatisfação com a informação disponível e a gestão das condições, nomeadamente o pouco tempo para se prepararem;

→ Comunicação entre familiares e profissionais - comunicação deficitária sobre serviços;

→ Inexistência de serviços de apoio após alta - cuidadores precisam de ajuda a negociar e a articular com os serviços no que diz respeito ao tempo e às condições exigidas;

→ Lidar com a alta hospitalar - falta de compreensão inadequada sobre a capacidade de lidar com a situação, com a incapacidade do paciente e o conflito familiar em relação aos cuidados podem levar ao reingresso desnecessário ao hospital ou cuidados de longo prazo.

Não parece que a realidade do nosso país seja díspar da anterior ao nível das UCCI. A verdade é que os cuidadores familiares afirmam não ter maior conhecimento, informação com o internamento da pessoa com demência nesta resposta. Muitas das vezes sentem-se desamparados, sendo que os cuidados mantêm-se focados na pessoa com demência, colocando de lado o cuidador familiar.

É notório que a maioria das pessoas com demência internadas na UCCI não era de resposta de descanso de cuidador, sendo que um número significativo era derivado a outras enfermidades que surgiram para além da demência. Morgan e colaboradores (2002) referenciam que por diversas vezes os cuidadores familiares deixaram de lado os serviços que poderiam ter obtido em determinado tempo, indo remediando-se junto da ajuda de cuidados de outros familiares, amigos ou conhecidos, a fim de poderem sair por algumas horas ou dias da habitação.

Será que em Portugal existem recursos suficientes e adequados para suprir este tipo de necessidades? Leuschner (2012b) afirma que ao longo dos últimos anos têm sido desenvolvidos esforços para mudar substancialmente o panorama ao nível da formação de recursos humanos, no entanto no que respeita ao desenvolvimento de respostas assistenciais adaptadas às características da população com demência e seus cuidadores familiares, tem sido escasso, nomeadamente ao nível das estruturas públicas. Seria também importante reforçar junto do Governo, a tomada de medidas identificadas como necessárias, procurando aproximar os padrões de assistência às pessoas com demência em Portugal aos dos países mais avançados.

Parece pertinente lembrar o “estatuto do cuidador”, que nos dias que corre além de já ter sido motivo de debate no nosso governo, até ao momento ainda não é “fruto que se colhe”. No programa do governo foram estabelecidos objetivos genéricos referentes ao Estatuto do Cuidador Informal, nomeadamente: melhorar papel e qualidade de vida dos cuidadores familiares; ajudar os cuidadores a combinar responsabilidades familiares com o trabalho remunerado; melhorar o bem-estar físico e mental dos cuidadores informais e familiares; compensar e reconhecer os cuidadores (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social & Ministério da Saúde, 2016).

Reforçando que a “união faz a força” é necessário reforçar e capacitar as estruturas, assim como as intervenções já existentes desde as Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental, ao apoio psicoeducativo e os grupos de suporte, que procuram dar respostas às necessidades dos cuidadores. Mas também aprofundar novos métodos que possam contribuir para uma melhor adaptação a esta experiência.

CONCLUSÃO

Perante o impacto do envelhecimento demográfico, as respostas sociais priorizam cada vez mais os cuidados no domicílio como forma de contribuir para a qualidade com que são vividos os últimos anos de vida. Pensar nos cuidados à pessoa com demência sem contar, sobretudo, com os cuidadores familiares é inconcebível. Os cuidadores familiares são a ponte e os conhecedores de causa, só sendo possível criar intervenções ajustadas e adequadas às pessoas com demência quando são também considerados os cuidadores familiares, não ignorando a fragilidade e angústia em que muitas vezes estes vivem.

A experiência de ser cuidador familiar de uma pessoa com demência é associada a uma série de necessidades e desafios, que não terminam quando a pessoa ingressa numa Unidade de Cuidados Continuados. Esta resposta não pretende que os familiares se afastem do seu familiar ou se desresponsabilizem do papel de cuidados. Ao contrário, deve procurar fomentar estratégias inovadoras e harmonizadas que capacitem o cuidador familiar, contribuindo para que a pessoa com demência permaneça no seu meio natural de vida.

Formação, informação, apoio e serviços mais individualizados e centrados na pessoa com demência e no seu cuidador, deveriam ser partes constituintes de uma rotina de cuidados de instituições de saúde e de apoio social.

Ainda existe um longo caminho a percorrer, de forma a ser dada uma resposta eficaz às necessidades particulares dos cuidadores familiares de pessoas com demência, no entanto, é de assinalar que nos últimos anos têm sido concretizados esforços e pensados meios para a promoção do bem-estar dos cuidadores, atenuando o desgaste provocado pelas funções que desempenham.

Na prática, deve verificar-se uma boa interação entre os profissionais e os cuidadores familiares, de modo a que as ações de ambos se desenvolvam de forma ajustada e de acordo com o plano estabelecido. Assim, é necessário que o cuidador, à semelhança da pessoa idosa, seja considerado alvo de intervenção, com o intuito de avaliarem as suas capacidades para prestação de cuidados, o seu estado de saúde, as dificuldades que emergem do seu papel, as estratégias que pode utilizar para facilitar o cuidado, a informação de que dispõe e a capacidade para receber e interpretar a informação.

Assim, é importante repensar e delinear programas de intervenção com os cuidadores familiares que incidam na promoção de saberes e de competências relativamente ao cuidado, ao mesmo tempo que são pensadas e desenvolvidas estratégias de prevenção de situações de stress e sobrecarga, melhorando a qualidade de vida dos cuidadores familiares, contribuindo conseqüentemente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência.

O Técnico Superior de Educação Social pode assumir neste contexto um papel de destaque, pela sua capacidade e competência na mediação socioeducativa, desempenhando o papel de interlocutor privilegiado. Carvalho e Baptista (2004, p.84) consideram o Educador Social como um prático, porque é pragmático e concreto, como um militante, dado ser um idealista que luta pelas suas convicções e como um especialista, porque é um prospetivo que balança entre o militante e o prático. Os Educadores são promotores privilegiados da condição humana e é nesse sentido, justamente, que são reconhecidos como técnicos da relação, o que torna esse seu carácter técnico irreduzível a qualquer lógica instrumental (Carvalho & Baptista, 2004).

Como tal, a sua intervenção numa equipa multidisciplinar junto dos cuidadores familiares e da pessoa com demência poderá ser uma mais-valia na promoção da relação entre cuidador-idoso-família, bem como na reorganização e reestruturação dos Serviços de Apoio Domiciliário ou demais serviços, individualizando cada programa de intervenção, fomentando competências já adquiridas, promovendo novas competências essenciais para o cuidado no domicílio e apostando em ações concertadas que difundam uma filosofia de cuidar em que o cuidador e a pessoa com demência sejam considerados uma unidade de cuidados.

Neste âmbito é também crucial sensibilizar a comunidade, pois este tem de ser um esforço conjunto. Se queremos um verdadeiro envelhecer na comunidade (*aging in place*), têm de haver comunidades amigas da demência (*dementia friendly communities*), que favoreçam a participação, envolvimento de pessoas com demência e seus cuidadores. O Educador Social poderá também atuar na mudança de atitudes e comportamentos perante toda a sociedade.

Tendo por base todo o trajeto efetuado, é de realçar os constrangimentos e potencialidades inerentes ao estudo. Deste modo, como constrangimentos salienta-se: a dificuldade de admissão do estudo em algumas UCCI, não tendo participando todas as contempladas (distrito Guarda e Viseu); a amostra tendo-se cingido ao distrito da Guarda e Viseu, remetendo-nos para uma a população com cariz de natureza

maioritariamente rural, podendo enviesar os resultados. Neste sentido podemos estabelecer um paralelo com as ideias veiculadas por Morgan e outros (2002) que atribuem como característica destes meios rurais em que o cuidar surge como uma obrigação, mais do que um ato sentido ou do que uma escolha. Para além da proximidade familiar que os cuidadores têm com o idoso.

Importa realçar ainda, a necessidade de falar dos próprios cuidadores familiares, que inviabilizou a gestão de tempo da entrevista realizada.

No entanto, é necessário reforçar as potencialidades, como o acolhimento e abertura das UCCI que participaram no estudo, disponibilizando as suas instalações de forma a realizar as entrevistas juntos dos cuidadores familiares; a participação dos cuidadores familiares que no meio da azáfama do dia-a-dia, abdicaram longos minutos das suas visitas para partilhar com a mestrandia, medos, anseios, experiências, alegrias, as histórias de vida; a partilha dos “obrigados” proferidos pelos cuidadores familiares no findar das entrevistas, por serem ouvidos e sentirem mais confortáveis.

Como sugestões para futuras investigações, nomeia-se a possível criação de uma nova variável nomeadamente a distância do domicílio à UCCI onde se encontra a pessoa com demência, no sentido de reforçar o esforço do próprio cuidador familiar em se dirigir diariamente à UCCI; o envolvimento no estudo dos próprios profissionais envolvidos na UCCI, procurando juntos destes compreender qual a visão relativamente às necessidades dos cuidadores familiares ao nível de informação/formação, assim como ao nível emocional; a aplicação desta investigação noutros locais do país seria relevante para conhecer as necessidades nacionais, assim como nas mais recentes Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental. Acredita-se que estas futuras investigações trariam consigo benefícios relevantes para uma panóplia de indivíduos, pessoa com demência, cuidadores familiares, famílias, profissionais envolvidos e para a própria sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alzheimer's Disease International, ADI (2010). *World Alzheimer Report 2010 : The Global Impact of Dementia*. Obtido de https://www.alz.org/documents/national/World_Alzheimer_Report_2010.pdf
- Alzheimer Disease International, ADI. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. Obtido de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- American Psychiatric Association, APA. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Araújo, L., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2016). Envelhecimento bem-sucedido e longevidade avançada. *Atas de Gerontologia*, 2(1), 1-11.
- Associação Alzheimer Portugal. (2009). *Plano Nacional de Intervenção da Alzheimer Portugal: Trabalho preparatório para a conferência: doença de alzheimer: que políticas*. Obtido de [http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%2520%20National%2520Strategy%2520by%2520Alzheimer%2520Portugal%2520\(in%2520Portuguese\).pdf](http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%2520%20National%2520Strategy%2520by%2520Alzheimer%2520Portugal%2520(in%2520Portuguese).pdf).
- Associação Alzheimer Portugal (2016). *Prevalência*. Obtido de <http://alzheimerportugal.org/pt/prevalencia>
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barreto, J. (2012). Os sinais da doença e a sua evolução. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Coords.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.27-40). Lousã: Lidel - Edições Técnicas.
- Baztán, F. B., & Rexach, J. S. (2002). Orientación y tratamiento del anciano com demencia. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 26(3), 65-77.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Camarneiro, N. (2013). *Debaixo de algum céu*. Alfragilde: Leya Portugal.
- Carvalho, A. D., & Baptista, I. (2004). *Educação Social: Fundamentos e estratégias*. Porto: Porto Editora.
- Clements, L., (2004). The sympathy and services stereotype. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(1), 6-8.
- Covinsky, K., Eng, C., Lui, L., Sands, L., Sehgal A., Walter, L., & Yaffe, K. (2001). Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. *The Journals of Gerontology*, 56 (11), 707-713.
- Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro. Diário da República, 1ª série – N.º19. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Direção Geral da Saúde, DGS (2006). *Programa Nacional para a saúde das pessoas idosas*. Obtido de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-nacional-para-a-saude-das-pessoas-idosas.aspx>

- DGS (2015). *Saúde Mental em Números – 2015*. Lisboa. Obtido de http://www.apah.pt/media/publicacoes_tecnicas_sector_saude_2/Saude_Mental.pdf
- Duboulaz, C. (2003). Métodos de análise dos dados em investigação qualitativa. In Fortin, M.F (ed.). *O processo de investigação: da concepção à realização* (pp.305 - 319). Loures: Lusociência
- Etters, L., Goodball, D., & Harrison, E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(2008), 423–428
- Fernandes, A. (2014a). Saúde, doença e (r)evolução demográfica. In A.M. Fonseca (Coord.), *Envelhecimento, saúde e doença* (pp.9-28). Lisboa: Coisas de Ler.
- Fernandes, L. (2014b). Envelhecimento e Demências. In A. M. Fonseca (Coord.), *Envelhecimento, saúde e doença* (pp. 93 – 121). Lisboa: Coisas de Ler.
- Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A., & Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas com demência. *Revista Kairós*, 15(1), 31-55
- Figueiredo, D., Lima, M., & Sousa, L. (2009). Os “pacientes esquecidos”: satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairós* 12(1), 99-112.
- Fonseca, A.M. (2014). Envelhecimento, saúde e bem-estar psicológico. In A.M. Fonseca (Coord.), *Envelhecimento, saúde e doença* (pp.153-179). Lisboa: Coisas de Ler.
- Flick, U. (2013). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor
- Garret, C. (2012). Impacto socioeconómico da doença de alzheimer. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Coords.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.227- 236). Lousã: Lidel - Edições Técnicas.
- Gonçalves-Pereira, M., Cardoso, A., Verdelho, A., Silva, J., Caldas de Almeida, M., ... & Xavier, M. (2016). Implementação em Portugal de um estudo de prevalência da demência e da depressão geriátrica: a metodologia do 10/66 Dementia Research Group. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(2), 134-143.
- Instituto Nacional de Estatística, INE (2017). *Estimativas de população residente em Portugal*. Obtido de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUES_dest_boui=281137261&DESTAQUESmodo=2
- Instituto da Segurança Social, ISS, I.P. (2014). *Guia prático: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Obtido de http://www.seg-social.pt/documents/10152/27195/N37_rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rncci/f2a042b4-d64f-44e8-8b68-b691c7b5010a
- International Longevity Centre Brazil (2015). *Active Ageing: A Policy Framework in Response to the Longevity Revolution*. Rio de Janeiro: International Longevity Centre Brazil.
- Jeon, Y., Brodaty, H., & Chersterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 297–306

- Kenner, A. (2002). Securing the Elderly Body: Dementia, Surveillance, and the Politics of “Aging in Place”. *Surveillance & Society*, 5(3), 252-269.
- Lage, I. (2006). Cuidados familiares a idosos. In A.M. Fonseca & C. Paúl (Coords.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi Editores,.
- Lage, I., & Araújo, O. (2014). A construção discursiva do cuidado informal a idosos dependentes: percepções, constrangimentos e práticas. In A.M. Fonseca (Coord.), *Envelhecimento, saúde e doença* (pp. 221-260). Lisboa: Coisas de Ler.
- Le-Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.
- Leuchner, A. (2012). Os auxílios disponíveis: os serviços de saúde mental. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Coords.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.161-172). Lousã: Lidel - Edições Técnicas.
- López, M. & Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa: Cómo mantener su bienestar*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO.
- Machado, M. C. (2009). Envelhecimento e políticas de saúde. In Fundação Calouste Gulbenkian, *O tempo da vida: Fórum Gulbenkian de Saúde sobre envelhecimento* (pp. 125-133). Cascais: Princípia.
- Marques, M., Teixeira, H., & Souza, D. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. *Revista Trabalho, Educação e Saúde* 10(1), 147-159.
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social & Ministério da Saúde (2016). *Plano de desenvolvimento da RNCCI: 2016-2019*. Obtido <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>
- Mockford, C. (2015). A review of family carers experiences of hospital discharge for people with dementia and the rationale for involving service users in health research. *Journal of Healthcare Leadership*, 2015(7), 21–28.
- Morgan, D.G., Sewchuk, K.M., Stewart, N.J., & D’Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 55(7), 1129-1142.
- Mota-Pinto, A., Rodrigues, V., Botelho, A., Veríssimo, M. T., Morais, A., Alves, C., ... Oliveira, C.R. (2011). A socio-demographic study of aging in the Portuguese population: The EPEPP. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52, 304-308.
- Neri, A.L., & Carvalho, V.A.M. (2002). O bem-estar do cuidador: aspetos psicossociais. In Sequeira, C (ed.). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Nunes, B. (2012). A demência em números. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Coords.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.11-26). Lousã: Lidel - Edições Técnicas.
- Nunes, B. (2014). *Alzheimer em 50 questões essenciais*. Lousã: Lidel – Edições Técnicas
- Peterson, K., Hahn, H., Lee, A. J., Madison, C. A., & Atri, A. (2016) In the information age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers’ education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatrics*, 164 (16), 1-13.

- Pimentel, L. (2012). Cuidar de pessoas idosas dependentes: as intersecções entre a esfera pública e a esfera privada. *Rediteia: Revista de Política Social*, 45(5), 67-77.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer & Dementia*, 9, 63-75.
- Pocinho, M. (2012). *Metodologia de Investigação e Comunicação do Conhecimento Científico*. Lisboa: Lidel- Edições técnicas.
- Reinhard, S.C., Given, B., Petlick, N.H. & Bemis, A. (2008). Supporting Family Caregivers in Providing Care. In R.G. Hughes (Ed.), *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses* (pp.341-404). Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality
- Reisberg, B., Ferry, S. H., de Leon, M. J. & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
- Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da família: perspetiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Ribeiro, O., Araújo, L., Teixeira, L, Duarte, N., Brandão, D., Martin, I., & Paúl, C. (2016) Health Status, Living Arrangements, and Service Use at 100: Findings From the Oporto Centenarian Study, *Journal of Aging & Social Policy*, 28(3), 148-164.
- Robison, L., Wayne, M.S. & Segal, J. (2017). *Tips for Alzheimer´s caregivers: how to get the caregiving help you need*. Obtido de <https://www.helpguide.org/articles/alzheimers-dementia-aging/tips-for-alzheimers-caregivers.htm#more>
- Rousseau, N., & Saillant, F. (2003). Abordagens de investigação qualitativa. In M.F. Fortin (Ed.), *O processo de investigação: da concepção à realização* (pp.147 - 159). Loures: Lusociência.
- Santana, I. (2012). A doença de Alzheimer e outras demências: diagnóstico diferencial. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Coords.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.61-82). Lousã: Lidel - Edições Técnicas.
- Sampson, E. (2010). Palliative Care for people with Dementia. *British Medical Bulletin*, 96(1), 159-174.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lousã: Lidel – Edições Técnicas.
- Silvestre, M. J., Fialho, I., & Saragoça, J. (2014). Da palavra à construção de conhecimento: Meta-avaliação de um guião de entrevista semi-estruturada. In A. P. Costa, L. P. Reis, F. N. Souza & R. Luengo (Eds). *Libro de Actas de 3º Congreso Ibero-Americano en Investigación Cualitativa: Artículos de Ciencias Sociales* (pp.338-342). Badajoz: Ludomedia.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família: cuidadores familiares na velhice*. Porto: Edição Ambar.
- Spar, J. E. & La Rue, A. (2005). *Guia prático de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Torres, M. (2012). Envelhecimento e saúde mental: estratégias locais de intervenção. *Rediteia: Revista de Política Social*, 45(5), 91-104.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, UMCCI (s.d). *Guia da rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. Obtido de <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Guia-da-RNCCI.pdf>
- UMCCI (2011). *Manual do prestador: Recomendações para a melhoria contínua*. Lisboa: Ministério da Saúde: UMCCI.
- Vieira, E.L. (2004). *Manual de gerontologia: um guia teórico-prática para profissionais de cuidadores e familiares*. Rio de Janeiro: Reaviter.
- Von Kondratowitz, H-J. (2013). Squaring the circle: demographic outlook and social development. In J. Troisi & H-J. von Kondratowitz (Eds.), *Ageing in the Mediterranean* (pp. 3-32). Bristol: Policy Press.
- World Health Organization, WHO (1948). *Officials Records of the World Health Organization*. Genebra: World Health Organization.
- World Health Organization & Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: WHO.

ANEXOS

ANEXO A - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA FACULDADE DE
MEDICINA

FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Ref^o 087-CE-2016
Data 26/9/2016

C/conhecimento ao aluno

Exmo Senhor
Prof. Doutor Armando Carvalho
Coordenador do Gabinete de Estudos
Avançados da FMUC

**Assunto: Projecto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados
Continuados e Paliativos (ref^o CE-084/2016)**

Candidato(a): Adriana Inês Fidalgo Carvalho

Título do Projecto: "As necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com
demência integradas em unidades de cuidados continuados".

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projecto de investigação
supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve:

**"Parecer favorável não se excluindo, no entanto, a necessidade de submissão à
Comissão de Ética, caso exista, da(s) Instituição(ões) onde será realizado o
Projecto".**

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos,

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

HC

SERVÍCIOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG - COMISSÃO DE ÉTICA

Pólo das Ciências da Saúde - Unidade Central

Asinhago de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA - PORTUGAL
Tel: +351 239 857 707 (Ext. 542707) | Fax: +351 239 023 236
E-mail: comissaoetica@fmeduc.pt | www.fmeduc.pt

ANEXO B – PROTOCOLO DO ESTUDO, ENVIADO VIA CORREIO ELETRÓNICO PARA AS UCCI

Trancoso, X de X de 2016/2017

Exmo(a) Sr(a) Diretor(a) Técnico(a)
Unidade de Cuidados Continuados Integrados X

Chamo-me Adriana Inês Fidalgo Carvalho, sou licenciada no curso de Educação Social pela Escola Superior de Educação de Viseu, e frequento atualmente o 2º ano do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, onde me encontro a realizar a dissertação de Mestrado sob a orientação da Professor Doutor Manuel Veríssimo e da Doutora Lia Araújo.

Neste âmbito, vimos por este meio requerer parecer para a realização de um estudo qualitativo - exploratório intitulado “As necessidades dos Cuidadores Familiares das Pessoas com Demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados”, com o objetivo de identificar e analisar as necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas nas Unidades de Cuidados Continuados ao nível da formação/informação, bem como de apoio emocional.

Pretende-se, desta forma, adquirir conhecimento fundamental para prestar serviços de apoio adequados às necessidades específicas destes cuidadores, que poderão ser decisivos na qualidade do apoio do cuidador familiar à pessoa com demência durante a sua estadia na Unidade de Cuidados Continuados, bem como após a alta.

Assim, gostaríamos de solicitar à V/Unidade de Cuidados Continuados Integrados a colaboração neste estudo, através da identificação de casos, bem como na disponibilização de um espaço para que seja possível realizar as entrevistas aos cuidadores familiares que cumpram os critérios definidos em protocolo.

De forma a clarificar e a justificar a realização deste estudo, anexo informação geral sobre objetivos e procedimentos do estudo.

Agradecendo, desde já, a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos,

Adriana Inês Fidalgo Carvalho

Contactos:

adri.fidalgocarvalho@gmail.com

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO

TÍTULO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO: As necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados

PROMOTOR (Entidade ou pessoa(s) que propõe(m) o estudo) Universidade de Coimbra

INVESTIGADOR COORDENADOR Manuel Teixeira Marques Veríssimo

CENTRO DE ESTUDO Faculdade de Medicina

INVESTIGADOR PRINCIPAL Adriana Inês Fidalgo Carvalho

MORADA Trancoso

CONTACTO TELEFÓNICO

Este estudo irá decorrer em Unidades de Cuidados Continuados.

Trata-se de um estudo de carácter exploratório que irá ser desenvolvido numa abordagem qualitativa, através da realização de um entrevista semiestruturada que procura analisar o sentido que os "atores" dão às suas experiências, bem como às ocorrências com os quais são confrontados.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes ou outros participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

Este estudo tem como objetivo compreender as necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas na Unidade de Cuidados Continuados ao nível da formação/informação, bem como apoio emocional, procurando desta forma adquirir-se conhecimento fundamental para prestar serviços de apoio adequados às necessidades específicas destes cuidadores, que poderão ser decisivos na qualidade do apoio do cuidador familiar à pessoa com demência durante a sua estadia na Unidade de Cuidados Continuados, bem como numa melhor prestação de cuidados após a alta.

2. PROCEDIMENTOS E CONDUÇÃO DO ESTUDO

2.1. Recolha de dados

A investigadora, estudante do Mestrado de Cuidados Continuados e Paliativos, da Universidade de Coimbra, realizará a colheita de dados. Neste sentido, será feita uma entrevista individual e o registo das respostas será realizado através de um gravador de acordo com o consentimento do participante.

Em caso de recusa da gravação áudio, poderão ser realizadas apenas anotações por parte da entrevistadora. A entrevista incluirá questões sobre os seguintes tópicos:

- Caracterização sociodemográfica do Cuidador Familiar
- Caracterização da Pessoa com demência
- Compreensão das necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados

2.2. Tratamento de dados

Será realizada a análise de informação e sistematização dos dados através de análise de conteúdo, ou seja, as entrevistas serão transcritas, para posteriormente ser concretizada uma leitura compreensiva do material com identificação de sentidos implícitos às falas e, por fim, elaboração de uma síntese dos resultados.

3. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O PARTICIPANTE

Não há quaisquer riscos associados a este estudo a não ser o tempo necessário para a concretização da entrevista. Sendo de realçar que a participação é voluntária, podendo o cuidador familiar recusar participar no estudo ou desistir em qualquer momento, sem nenhuma implicação negativa.

4. POTENCIAIS BENEFÍCIOS

Este estudo tem a vantagem de poder desenvolver os conhecimentos na área dos Cuidados Continuados mais especificamente na recolha de informação que permitirá delinear algumas das necessidades ao nível emocional, bem como ao nível de formação/informação dos cuidadores familiares da pessoa com demência integrada em Unidade de Cuidados Continuados.

5. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

O participante é inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com a investigadora que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar a investigadora se decidir retirar o seu consentimento.

6. CONFIDENCIALIDADE

Os seus registos manter-se-ão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

ANEXO C – GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI- ESTRUTURADA DESTINADO AOS CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA INTEGRADAS EM UNIDADES DE CUIDADOS CONTINUADOS

Entrevistado: Entrevistador: Adriana Carvalho Data: ___/___/___ Hora de Início: ___h ___min Hora Final: ___h ___min			
Etapa	Objetivos e conteúdos		Observações
Apresentação	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apresentar o entrevistador; 2. Apresentar o estudo e os respetivos objetivos; 3. Informar sobre a finalidade da entrevista; 4. Solicitar a colaboração e salientar a importância do contributo sincero; 5. Pedir autorização para realizar o registo das respostas através de um gravador; 6. Garantir a confidencialidade. 		Entrega do consentimento informado, livre e esclarecido
Etapa	Objetivo	Questões	
Caraterização sociodemográfica do Cuidador Familiar	Conhecer a situação sociodemográfica do Cuidador Familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Idade 2. Género <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino 3. Estado Civil <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> Casado/União de Facto <input type="checkbox"/> Divorciado/Separado 	

		4. Habilitações Académicas <input type="checkbox"/> Não estudou <input type="checkbox"/> 4ºano <input type="checkbox"/> 6ºano <input type="checkbox"/> 9ºano <input type="checkbox"/> 12º ano <input type="checkbox"/> Licenciatura 5. Situação Profissional 6. Grau de Parentesco
Etapa	Objetivo	Questões
Caraterização da Pessoa com demência	Compreender a situação da pessoa com demência	1. Idade 2. Género <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino 3. Tipo de Demência 4. Tempo (em meses) desde que foi feito o diagnóstico da doença
Etapa	Objetivos	Conteúdos a explorar
Compreensão das necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados	Identificar os desafios/necessidades que são enfrentados pelos cuidadores familiares de pessoas com demência integradas em Unidade de Cuidados Continuados ao nível emocional	1. Como tem sido o processo de aceitação desde que soube do problema do seu familiar? 2. Como era a relação com o seu familiar antes de ser cuidador? Acha que estes sentimento(s) influenciam a sua relação de cuidador com a pessoa com demência? 3. Que tipo de sentimento(s) experiencia quando está com o seu ente querido? E depois da visita ao seu familiar na UCC? 4. Tem por hábito falar dos seus sentimentos com alguém próximo, de forma

		<p>a partilhar o momento que está a vivenciar?</p> <p>5. Considera que se sente melhor, pior ou na mesma desde que o seu familiar está nesta UCC? Porquê?</p> <p>6. Se lhe fosse apresentado uma escala de 0 a 100%, qual o percentagem que atribuía ao tempo que dedica ao cuidado do seu familiar?</p> <p>7. Qual são os sentimento(s) que experiencia quando não está a cuidar?</p>
	<p>Identificar e analisar os obstáculos e limitações ao nível da formação/informação experimentados pelos cuidadores familiares;</p>	<p>1. Considera receber apoio suficiente dos serviços de saúde/sociais perante a situação que vivencia?</p> <p>2. A que nível sente maior falta de informação?</p> <p>3. Que tipo de assuntos é que acha que deviam ser abordados e explicados aos familiares?</p> <p>4. Considera que se tem mais informação desde que o seu familiar está nesta UCC? Porquê?</p>
	<p>Compreender as estratégias de <i>coping</i> utilizadas pelos cuidadores familiares de pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados</p>	<p>1. Que estratégias/recursos é que tem vindo a utilizar para lidar com a situação?</p> <p>2. Tem por hábito guardar algum tempo livre para cuidar de si próprio?</p> <p>3. Costuma pensar no dia de amanhã, ponderando medidas para evitar problemas que possam vir a surgir? Será possível nomear algumas dessas</p>

	Continuados para fazer face às necessidades	medidas? 4. Considera que lida melhor com esta problemática desde que o seu familiar está nesta UCC? Porquê?
	Identificar e analisar o processo de decisão sobre o cuidado à pessoa com demência, posteriormente à alta na Unidade de Cuidados Continuados	1. Posteriormente à alta do seu familiar, qual a decisão a tomar quanto aos cuidados? (Recorrer a uma resposta social ou cuidar do próprio familiar) 2. O que teve/está a ter em conta para tomar essa decisão? 3. Pensa no fim de vida digno do seu ente querido? Quais as expectativas e receios?
Encerramento	1. Permitir acrescentar informação não referida anteriormente; 2. Agradecer a disponibilidade/tempo dispensado, bem como a sua sincera colaboração perante as informações facultadas.	

ANEXO D – FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO

TÍTULO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO: As necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas em Unidades de Cuidados Continuados

PROMOTOR (Entidade ou pessoa(s) que propõe(m) o estudo) Universidade de Coimbra

INVESTIGADOR COORDENADOR Manuel Teixeira Marques Veríssimo

CENTRO DE ESTUDO Faculdade de Medicina

INVESTIGADOR PRINCIPAL Adriana Inês Fidalgo Carvalho

MORADA Trancoso

CONTACTO TELEFÓNICO

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo por ser cuidador familiar de uma pessoa com demência integrada em Unidade de Cuidados Continuados. Este procedimento é chamado consentimento informado e descreve a finalidade do estudo, os procedimentos, os possíveis benefícios e riscos. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre a prestação de serviços de apoio adequado às necessidades específicas dos cuidadores, podendo ser decisivos na qualidade do apoio do cuidador familiar à pessoa com demência durante a sua estadia na Unidade de Cuidados Continuados, bem como numa melhor prestação de cuidados após a alta.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e solicitar aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que irá receber.



1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Este estudo irá decorrer em Unidades de Cuidados Continuados.

Trata-se de um estudo de carácter exploratório que irá ser desenvolvido numa abordagem qualitativa, através da realização de um entrevista semiestruturada que procura analisar o sentido que os "atores" dão às suas experiências, bem como às ocorrências com os quais são confrontados. Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes ou outros participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

Este estudo tem como objetivo compreender as necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com demência integradas na Unidade de Cuidados Continuados ao nível da formação/informação, bem como apoio emocional, procurando desta forma adquirir-se conhecimento fundamental para prestar serviços de apoio adequados às necessidades específicas destes cuidadores, que poderão ser decisivos na qualidade do apoio do cuidador familiar à pessoa com demência durante a sua estadia na Unidade de Cuidados Continuados, bem como numa melhor prestação de cuidados após a alta.

2. PROCEDIMENTOS E CONDUÇÃO DO ESTUDO

2.1. Procedimentos

A investigadora, estudante do Mestrado de Cuidados Continuados e Paliativos, da Universidade de Coimbra, realizará a colheita de dados. Neste sentido, será feita uma entrevista individual e o registo das respostas será realizado através de um gravador de acordo com o consentimento do participante. Em caso de recusa da gravação áudio, poderão ser realizadas apenas anotações por parte da entrevistadora.

2.2. Tratamento de dados/ Randomização

Será realizada a análise de informação e sistematização dos dados através de análise de conteúdo, ou seja, as entrevistas serão transcritas, para posteriormente ser concretizada uma leitura compreensiva do material com identificação de sentidos implícitos às falas e, por fim, elaboração de uma síntese dos resultados.



3. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O DOENTE

Não há quaisquer riscos associados a este estudo a não ser o tempo necessário para a concretização da entrevista. Sendo de realçar que a participação é voluntária, podendo o cuidador familiar recusar participar no estudo ou desistir em qualquer momento, sem nenhuma implicação negativa.

4. POTENCIAIS BENEFÍCIOS

Este estudo tem a vantagem de poder desenvolver os conhecimentos na área dos Cuidados Continuados mais especificamente na recolha de informação que permitirá delinear algumas das necessidades ao nível emocional, bem como ao nível de formação/informação dos cuidadores familiares da pessoa com demência integrada em Unidade de Cuidados Continuados.

5. NOVAS INFORMACÕES

Ser-lhe-á dado conhecimento de qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

6. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com a investigadora que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar a investigadora se decidir retirar o seu consentimento.

7. CONFIDENCIALIDADE

Os seus registos manter-se-ão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.



8. COMPENSAÇÃO

Este estudo é da iniciativa da investigadora e, por isso, solicita-se a sua participação sem compensação financeira para a sua execução, tal como também acontece com o investigador. Também não haverá qualquer custo pela sua participação neste estudo.

9. CONTACTOS

Se tiver perguntas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:

Presidente da Comissão de Ética da FMUC,
Azinhaga de Santa Comba, Celas – 3000-548 Coimbra
Telefone: 239 857 707
e-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Adriana Inês Fidalgo Carvalho
Telemóvel:
e-mail: adri.fidalgocarvalho@gmail.com



NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

CONSENTIMENTO INFORMADO

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas.

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao médico responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O médico responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos.
5. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão.
6. Fui informado que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

Nome do Participante _____

Assinatura : _____ *Data*: ____/____/____

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objetivos e os potenciais riscos do Estudo acima mencionado.

Nome do Investigador: _____

Assinatura: _____ *Data*: ____/____/____