

TESTEMUNHOS DE CUIDADORES INFORMAIS DE FAMILIARES COM DOENÇA DE ALZHEIMER EM CORPUS LATENTE DA INTERNET.

Evelyn Santos¹, Dayse Neri de Souza², Roselane Lomeo³, Isabel Ramos⁴,
Lisneti Castro⁵, Helena Teixeira⁶, Laurinda Mendes⁷, Ana Catarina Leite⁸

Abstract: The rise in life expectancy has allowed advances to the world's population, however, regarding health, this reality has made people more susceptible to debilitating diseases such as Alzheimer's disease (AD). In this context, it is observed that the need to care for others is increasing, exercised by Informal Caregivers (CI) such as family, friends and neighbors who perform this task in a spontaneous manner and without training. Focused on this, using a qualitative study, we present the IC experiences on the act of taking care of a family member with AD through 20 witnesses using Corpus Latent Internet, available on the site of a Portuguese Association. It was concluded that the reports of the IC contributes to the understanding of taking care of people with AD and evidences the lack of support, information and interventional actions to improve the IC welfare.

Keywords: Informal Caregivers, Alzheimer's, Corpus Latent on the Internet, Family.

Resumo: O aumento da perspectiva de vida tem possibilitado avanços à população mundial, contudo, no que diz respeito a saúde, essa realidade tem tornado as pessoas mais suscetíveis às doenças incapacitantes, como a Doença de Alzheimer (DA). Neste contexto, verifica-se cada vez mais a necessidade de cuidar do outro, destacando-se o cuidado exercido pelos Cuidadores Informais (CI) enquanto familiares, amigos e vizinhos, que despendem esta tarefa de uma forma espontânea e sem formação profissional. Centrados nesta realidade, a partir de um estudo qualitativo, apresentamos as vivências de CI sobre o ato de cuidar de um familiar com a DA, através de 20 testemunhos em Corpus Latente da Internet, disponibilizados no *site* de uma Associação Portuguesa. Concluiu-se que os relatos dos CI contribuem para a compreensão da prestação de cuidados às pessoas com DA e evidencia-se a carência de apoio, de informação e ações interventivas para a melhoria do bem-estar do CI.

Palavras-chave: Cuidadores Informais, Alzheimer, Corpus Latente na internet, Familiares.

4

Resumen: El aumento de la expectativa de vida ha permitido avances a la población mundial. Sin embargo, y con respecto a la salud, esta realidad ha hecho más susceptibles a las enfermedades debilitantes, como es el caso de la Enfermedad de Alzheimer (EA). En este contexto, surge la necesidad de cuidar a los demás, especialmente el cuidado que es ejercido por los cuidadores informales (CI), como es el caso de los familiares, amigos y vecinos, que ejercen esta tarea de un modo espontáneo y sin cualquier tipo de formación. Con base en todos estos hechos, y a partir de un estudio cualitativo, se presentan las experiencias de CI en el acto de cuidar a un miembro de la familia con EA, más precisamente a través de 20 testigos en Corpus latente a Internet, disponible en el sitio de una Asociación Portuguesa. Se concluyó que los informes de la CI contribuyen a la comprensión de la atención a las personas con EA y enfatiza la falta de apoyo, información y acciones de intervención para mejorar el bienestar de CI.

Palabras-clave: Los Cuidadores Informales, Alzheimer, Corpus latente en Internet, Familia.

¹Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, Portugal. evelynsantos@ua.pt;

²Centro de Investigação Didática e Tecnologia na Formação de Formadores, Aveiro, Portugal. dayneri@ua.pt;

³Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, Portugal. lomeoroselane@ua.pt;

⁴Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, Portugal. iramos@ua.pt;

⁵ Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, Portugal. lisnetimcastro@ua.pt;

⁶Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, Portugal. helenateixeira@ua.pt;

⁷Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, Portugal. laumendes@ua.pt;

⁸Instituto de ciências da saúde, Universidade Católica do Porto, Portugal. anacatarina.leite@hotmail.com.



O prolongamento da vida é uma aspiração de qualquer sociedade. Porém, só pode ser entendido como uma real conquista na medida em que agregue consigo qualidade aos anos adicionais de vida. Atualmente, o número de pessoas acometidas por doenças, principalmente de foro neurodegenerativo tem apontado um maior crescimento, alguns investigadores como Amor, Peferoen, Vogel, Breur, Valk, Baker e Noort, (2013), alertam sobre este aspeto, por considerar que, com o avanço da idade, maiores são os riscos de os indivíduos serem portadores de doenças incapacitantes, o que exigirá cuidados especiais.

Associada ao avanço da idade e a perda da memória, a Doença de Alzheimer (DA) é uma das demências mais comuns e referenciadas no processo de envelhecimento. Mesmo com todos os avanços da medicina, a doença ainda não apresenta cura e apesar de se ter conhecimento do processo que leva a doença, ainda não há consenso sobre a sua causa. Suas características mais comuns são perdas cognitivas, em particular da memória, da linguagem e das funções visoespaciais, diminuição progressiva das habilidades e das atividades de vida diária. Os sintomas psicopatológicos não cognitivos, são percebidos tais como alteração do humor, delírios, ilusões, alucinações e agitação psicomotora (Dalgarrondo, 2008).

Conforme referido, a doença de Alzheimer (DA) é a causa mais comum de demência nos idosos, em que é habitual distinguir entre DA precoce e tardia. Acredita-se que o desenvolvimento desta doença é um processo multifactorial que também pode envolver infeções com agentes patogénicos bacterianos ou virais (Shima, Kuhlenbäumer & Rupp, 2010). As alterações provenientes do Alzheimer ocorrem no cérebro humano conduzindo à perda de memória, à ausência de autonomia, incontinência e independência total. É um tipo de demência que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas como a memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, dentre outras (Oliveira, Ribeiro, Borges & Luginger, 2005).

Atualmente, existem cerca de 25 milhões de pessoas com Alzheimer no mundo, com a idade acima dos 65 anos. Este quantitativo representa 70% do conjunto das doenças que afetam a população idosa (Mauerberg-de Castro, 2011). Considerando que a expectativa de vida tem aumentado, a probabilidade do aparecimento da doença fica mais evidente. Especificamente em Portugal, a esperança média de vida é de 77,16 anos para os homens e 83,3 para as mulheres (INE, 2014), o cenário português hoje é de 141 idosos para cada 100 jovens, demonstrando que os riscos para a doença são maiores. Neste contexto, o número de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer revelam implicações de várias dimensões, a apontar os gastos financeiros com a saúde, a necessidade de cuidadores para atender às necessidades do doente, entre outras.

Na perspetiva de Diniz, Monteiro e Gratão (2016) a grande preocupação que se faz relacionada ao envelhecimento é em alcançá-lo sem que o indivíduo apresente uma ou mais doenças que limitem sua vida diária e o torne dependente de outras pessoas. Contudo, sabe-se que, no geral, não é um tarefa fácil manter sua independência e autonomia ao longo da

vida. Neste sentido surge a tarefa do cuidar, representada pelo papel de um Cuidador que exerce ações que visam auxiliar o idoso impedido físico ou mentalmente, a desempenhar essas tarefas práticas das atividades da vida diária e de autocuidado. De entre o papel do cuidar, está o cuidar exercido pelos Cuidadores Informais (CI) que são pessoas com ou sem vínculo familiar, não remunerados e que prestam cuidados à pessoa idosa no domicílio.

A atenção para as questões da Doença de Alzheimer é necessária, pois, a tensão que a doença causa sobre os familiares, principalmente aos que exercem o papel de cuidadores é grande. Para tanto, encontram-se em vigência no país algumas associações destinadas a familiares no intuito de dar suporte social e informações sobre a doença, tanto aos familiares, quanto aos Cuidadores Informais. Especificamente, a Associação Portuguesa de familiares e amigos de doentes de Alzheimer (APFADA), possui um *site* com espaço destinado aos Cuidadores Informais com o objetivo de que livremente possam postar seus relatos sobre a experiência do cuidar, bem como suas vivências diárias.

Centrado nesta temática e realidade cada vez mais alarmante, o presente artigo visou examinar os testemunhos de Cuidadores Informais, disponíveis no *site* da Associação Portuguesa de familiares e amigos de doentes de Alzheimer, bem como, verificar qual a compreensão que o Cuidador Informal tem sobre a prestação de cuidados às pessoas com DA, no intuito de descrever os seus sentimentos e vivências em decorrência do processo enquanto CI, da progressão da doença, das suas dúvidas e suas competências no ato de cuidar.

A escolha pela análise de Corpus Latente na Internet justifica-se pela possibilidade de formular questões de investigação pelo acesso de dados já disponíveis, bem como analisar os recursos acessíveis, na forma de testemunhos de livre consentimento (Neri de Souza, 2011). Desta maneira, foi possível uma apreciação geral dos dados que se pretendia analisar numa determinada área de interesse.

O texto que se segue apresentará uma breve abordagem teórica sobre a Doença de Alzheimer, o Cuidador Informal, a importância de grupos de partilha e apoio. A seguir, serão explicitadas as opções metodológicas e descritos os procedimentos efetuados na recolha e análise dos dados. Os dados recolhidos no Corpus Latente pela análise dos testemunhos dos Cuidadores Informais são apresentados juntamente com a discussão. As principais considerações são descritas de maneira geral, bem como as limitações do estudo.

REFERENCIAL TEÓRICO

O aumento progressivo da esperança média de vida, do número de patologias de evolução prolongada e potencialmente fatal, cria novas necessidades de cuidados de saúde (Payne, 2010). Uma das patologias que mais afeta a população idosa é a Doença de Alzheimer, na qual se caracteriza pela perda neuronal e pelo aparecimento de placas senis. Estas alterações ocorrem no cérebro humano conduzindo à perda de memória, à ausência de autonomia, incontinência e independência total.

Segundo dados da associação Alzheimer Portugal (2013), na realidade portuguesa, prevê-se que existam cerca de 153.000 pessoas com demência sendo 90.000 com a Doença de Alzheimer. Alguns estudos epidemiológicos indicam que a prevalência da DA dobra a cada cinco anos em pessoas com idades entre 65 e 85 anos (Green, 2001). Com as alterações demográficas significativas na população e no aumento progressivo das doenças neuro degenerativas, os governos ficam privados de, financeiramente, responderem às necessidades da população. O Cuidador Informal (CI) surge, então, neste âmbito, a partir da necessidade de se cuidar da pessoa/familiar doente no domicílio.

Quando pensamos em cuidados ou no próprio ato de cuidar, associamos facilmente à dedicação e atenção que temos para conosco ou para com terceiros, pois, cuidar é intrínseco à própria vida (Almeida, 1999), é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a conferir a toda pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais (Collière, 1999).

Segundo Pérez, Abanto e Labarta (1996), o Cuidador Informal é definido como a pessoa encarregada de cuidar das necessidades básicas e instrumentais da vida diária do indivíduo dependente, durante a maior parte do dia, sem receber qualquer remuneração para o exercício dessa tarefa. Distingue-se, portanto, do prestador de cuidados formal, que é o profissional que optou voluntariamente por receber formação académica e/ou buscou um curso profissionalizante, sendo remunerado pelos cuidados que presta (Machado, 2007). De maneira geral, em todo o mundo, cuidar de pessoas idosas é uma responsabilidade que pertence à esfera familiar, cumprindo assim, a família, uma norma social (Neri, 2002).

Estima-se que em 2030, ao nível mundial, sejam 21,5 milhões de prestadores Informais de cuidados com mais de 25 anos a prestar cuidados pelo menos 20 horas semanais e 10,9 milhões a prestar cuidados pelo menos 35 horas semanais (Glendinning, Arksey, Tjadens, Morée, Moran & Nies, 2009). Na realidade portuguesa, de acordo com o Relatório da Entidade Reguladora de Saúde - ERS (2015), Portugal é o país da Europa com a maior taxa (12,4 %) de cuidados domiciliários informais prestados por um residente na mesma habitação.

Historicamente os cuidados domiciliários, em sua maior parte, são fornecidos pela família e amigos e assim tem permanecido (Neri de Souza, Costa, Abreu, Torres & Teixeira, 2011), contudo, sabe-se que o cuidar não é apenas uma emoção, atitude ou desejo, envolve valores, vontade, compromisso e conhecimentos (Moniz, 2003).

De entre a caracterização dos CI, estes são na sua maioria mulheres, com idade média entre os 40 e 75 anos quer sejam esposa, filha ou irmã (Neri, 2002) e prestam cuidados físicos, de posicionamento, cuidados nutricionais, apoio emocional, atividades domésticas, transporte, gestão financeira, gestão e organização do suporte de cuidados, gestão do regime terapêutico, de entre outros apoios (Mestheneos & Triantafillou, 2005; Hoffmann & Rodrigues, 2010).

Cuidar de alguém apresenta um conjunto de desafios que devem ser superados para uma adequada prestação de cuidados e, também, acarreta um conjunto de consequências para quem cuida, como desgaste físico, custos financeiros e sobrecarga emocional. Esta

sobrecarga pode levar a uma alteração da própria dinâmica familiar, com cumprimento de horários e de tarefas tão sistematizadas (Matos & Decesaro, 2012).

De acordo com as sobrecargas observadas nos cuidadores e nas necessidades subjacentes a estas, uma intervenção a partir de trabalhos realizados com grupos de cuidadores, a troca de experiências e vivências, pode levar a uma diminuição da ansiedade e estruturar estratégias de *coping* para a diminuição da sobrecarga (Argimon & Trentini, 2006), pois esta, em demasia, pode interferir no cuidado prestado ao familiar com DA, sendo inclusive fator preditor de maior número de hospitalizações entre os utentes, aumento de institucionalizações e maior mortalidade entre os cuidadores (Cassis, Karnakis, Moraes, Curiati, Quadrante & Magaldi, 2007).

METODOLOGIA

O presente trabalho é uma versão expandida de um artigo apresentado e publicado nas atas do 5º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa (CIAIQ), intitulado “Cuidadores Informais de familiares com Alzheimer: testemunhos em Corpus Latente da Internet” (Santos, Neri de Souza, Lomeo, et al., 2016).

A metodologia utilizada na presente investigação baseia-se na análise qualitativa de testemunhos, a fim de explicitar o que faz sentido na realidade e como faz sentido para os sujeitos investigados, os fenómenos tal como são percebidos e manifestos pela linguagem, investigando sem isolar o contexto natural, como histórico, socioeconómico e cultural em que se desenvolve, à procura da compreensão (Amado, 2013).

Para a análise em Corpus Latente da Internet foram extraídos testemunhos de Cuidadores Informais do *site* da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos doentes de Alzheimer no item “Testemunhos dos Cuidadores” do ano de 2014, disponibilizados pelos próprios familiares para usufruto público na internet, já que a investigação em Corpus Latente na Internet permite que se formulem as questões de investigação a partir dos dados disponíveis (Neri de Souza, 2011).

As questões éticas durante esta investigação foram atentadas, de maneira que não são descritos os nomes dos CI participantes. É evidente que os testemunhos descritos no *site* foram enviados de forma autónoma pelos CI familiares e por isso, não necessitam da explicitação dos termos de consentimento para utilização no estudo. Os testemunhos foram escritos por 16 mulheres e 4 homens de diferentes relações parentais, como filhos, cônjuges e sobrinhos.

A análise dos dados foi norteadada pela teoria da análise de conteúdo de Bardin (2006), uma técnica que consiste em avaliar de forma sistemática um corpo de texto, por forma a desvendar e quantificar palavras, frases e temas considerados importantes para o estudo (Coutinho, 2011). Como ferramenta tecnológica de apoio, utilizamos o *software* de apoio à análise qualitativa webQDA (Neri de Souza, et al, 2014), que auxiliou com maior versatilidade e

rigor, permitindo criar, codificar, editar, organizar documentos e questionar os dados de forma a responder os nossos objetivos.

Durante a análise dos testemunhos, os nós em árvore categorizados foram diferenciados em três dimensões: doente, doença e cuidadores, delimitando a partir dos descritores o ano do testemunho, o sexo do responsável pelo testemunho, a relação com o doente, o sexo e o estado do doente, bem como o local dos cuidados, como pode ser verificado na figura abaixo. Por se tratar de testemunhos de autorrelato e espontâneos, os documentos não seguiam uma ordem ou critérios delimitados, dessa maneira, nem todos os descritores foram contemplados nos diferentes testemunhos.

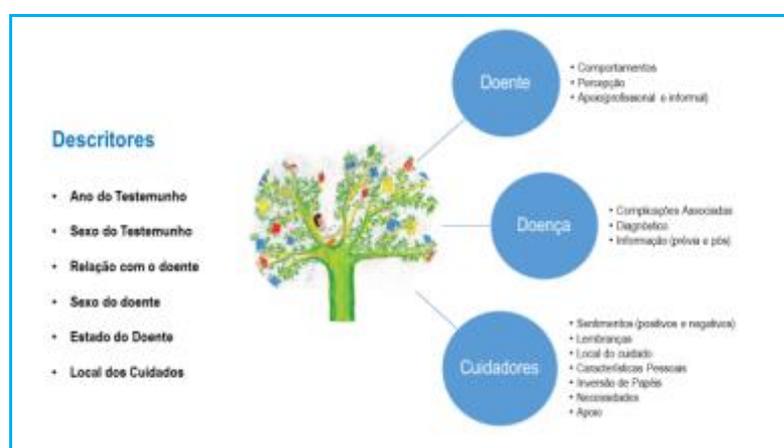


IMAGEM 1 – Árvore de descritores de categorização

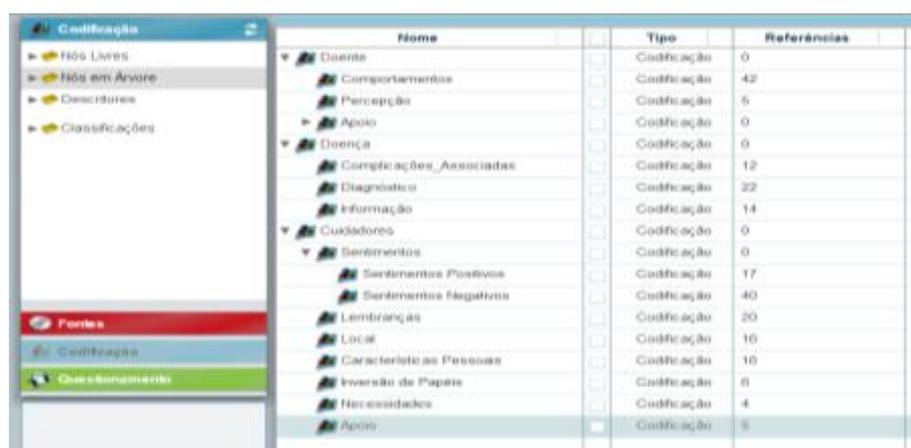
A questão que norteia este artigo insere-se no propósito de perceber se “a partir dos testemunhos consegue-se evidenciar se os Cuidadores Informais utilizam este meio como uma forma de suporte social”. Para responder a essa questão, buscou-se selecionar um corpus de dados latente, específico, que revelasse o maior potencial em relação aos outros corpos de dados. Dos 29 testemunhos selecionados, foram analisados 20. Os testemunhos que foram excluídos não possuíam características de relatos, mas de poesias, informes de falecimento, de entre outras características que não eram relevantes para o presente estudo.

Tendo por base a questão orientadora, objetivamos (i) perceber através dos testemunhos dos Cuidadores Informais quais são os desafios enfrentados no cuidar de familiares com a doença de Alzheimer e (ii) analisar os sentimentos e as vivências dos familiares CI, no período de cuidado das pessoas com a doença de Alzheimer, descritos pelos Cuidadores Informais familiares.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados obtidos refletem os testemunhos descritos pelos Cuidadores Informais de pessoas com Doença de Alzheimer em seus relatos em Corpus Latente da internet. Eles serão apresentados juntamente com os quadros de associações das categorias de análise, referencial teórico e as frases mais significativas dos CI sobre os desafios e contributos evidenciados na prestação de cuidados aos familiares com a DA.

Os dados analisados foram divididos em 3 dimensões, como pode-se visualizar na imagem abaixo. A primeira dimensão é voltada ao doente, a segunda para a doença e a terceira ao cuidador. Essas dimensões ainda se dividem e subdividem em categorias e subcategorias, no intuito de responderem à questão de investigação e suportarem os objetivos propostos pela presente investigação.



The image shows a software interface for data analysis. On the left, there is a tree view under the heading 'Codificação' with categories: 'Hós Livres', 'Hós em Árvore', 'Descritores', and 'Classificações'. Below this are three buttons: 'Portes' (red), 'Codificação' (blue), and 'Questionamento' (green). The main area displays a table with columns: 'Nome', 'Tipo', and 'Referências'. The table lists various categories and subcategories with their corresponding counts.

Nome	Tipo	Referências
Doente	Codificação	0
Comportamentos	Codificação	42
Percepção	Codificação	5
Apoio	Codificação	0
Doença	Codificação	0
Complicações_Associadas	Codificação	12
Diagnóstico	Codificação	22
Informação	Codificação	14
Cuidadores	Codificação	0
Sentimentos	Codificação	0
Sentimentos Positivos	Codificação	17
Sentimentos Negativos	Codificação	40
Lembranças	Codificação	20
Local	Codificação	10
Características Pessoais	Codificação	10
Inverão de Papeis	Codificação	6
Necessidades	Codificação	4
Apoio	Codificação	5

IMAGEM 2 - Apresentação da árvore de análise com as categorias e subcategorias criadas no WebQDA.

Na Tabela 1, apresentamos a categoria sentimentos da dimensão Cuidador. É notável que, quer sejam positivos ou negativos, fica evidente, de acordo com os testemunhos dos Cuidadores Informais, que referir sentimentos é mais fácil quando se tem o doente presente (neste caso usamos a descrição vivo) do que quando ele está ausente (morto).

TABELA 1 - Estado do doente vs Sentimentos

Matriz	Familiar vivo	Familiar morto
Sentimentos Positivos	12	5
Sentimentos Negativos	23	17

Denota-se também que os sentimentos negativos (23 referências) sobressaem-se dos positivos (12 referências), em qualquer que seja o estado do doente, como pode ser percebido, a partir do relato da CI D.D., que descreve:

“e faço-lhe festas no rosto, com lágrimas salgadas no meu, na escuridão do quarto, embalando-a como se embala um filho grande que tem medo de ficar sozinho”.

De acordo com Falcão e Bucher-Maluschke (2008), a primeira reação de quem cuida é desfavorável perante ao diagnóstico da doença, após isso e com o decorrer da patologia e até mesmo com a morte, os sentimentos mais predominantes são o medo, revolta, negação, tristeza e indignação. Inserido nesta realidade, o Cuidador Informal F.T. descreve a sua situação e da sua família com a mãe:

“não reagimos como devíamos, não fomos pacientes como devíamos, não disfarçamos às suas dificuldades, não a ajudamos, porque não entendíamos nada do que estava a acontecer. Ficámos revoltados com ela e entre nós, porque nos sentíamos perdidos com tudo o que estava a acontecer, porque ela começava a fazer-nos falta...muita falta!”

Relativamente a Tabela 2, percebe-se mais uma vez que os sentimentos negativos (40 referências) estão mais presentes nos relatos das vivências dos cuidadores do que os positivos (17 referências), como descreve a cuidadora D.D.,

“é tão difícil, meu Deus, sentir as suas memórias esbaterem-se e ouvi-la dizer baixinho: tenho medo”.

É notável também o maior número de referências de sentimentos descritos com relação aos doentes do sexo feminino (51 referências) do que do sexo masculino (6 referências), afirmando-se a incidência da patologia no sexo feminino.

TABELA 2 - Sexo do doente vs Sentimentos

Matriz	Feminino	Masculino
Sentimentos Positivos	17	0
Sentimentos Negativos	34	6

Tal como Bradley (2004) refere, os fatores demográficos que contribuem para o aumento do risco de Doença de Alzheimer incluem: género, já que o risco da prevalência da DA é três vezes superior nas mulheres. Fatores como baixa educação, história familiar de Doença de Alzheimer, doença arterial coronária, traumatismo craniano anterior significativo, da hipertensão arterial, de entre outros fatores, são também referidos como maior risco.

Estes dados podem ser confirmados, de acordo com a Tabela 3, revelando que além do alto índice de proveniência da doença, as complicações associadas a ela são também, notoriamente mais elevadas no sexo feminino (10 referências), do que no sexo masculino (2 referências).

TABELA 3 - Sexo do doente vs complicações da doença

Matriz	Complicações Associadas a doença
Feminino	10
Masculino	2

Ao analisarmos as relações parentais com o doente e os seus sentimentos, notamos novamente na Tabela 4 a predominância dos testemunhos de mulheres. As filhas e as netas referem em maior quantidade seus sentimentos, tanto positivos, quanto negativos, referentes aos cuidados prestados.

TABELA 4 - Relação com o Doente vs Sentimentos

Matriz	Mãe	Pai	Esposa	Esposo	Tio	Avó	Avô
Sentimentos Positivos	16	0	0	0	0	1	0
Sentimentos Negativos	28	4	0	0	1	5	1

No testemunho “Amo-te Mãe”, a Cuidadora Informal G.A. apresenta, em poucas palavras, um pouco da sua vivência enquanto filha de uma pessoa com DA,

“(...) desabafo esse, que não consigo partilhar com as pessoas que gosto, por ficar com a voz embargada de emoção, com uma dor no peito e uma angústia de estar a perder um ser maravilhoso, que me deu a vida – a minha mãe”.

O domicílio é o local de eleição para prestar cuidados, sendo o papel do Cuidador Informal fundamental (Oliveira 2008; Payne 2010), como descreve o participante L.P. sobre a sua experiência:

“em Dezembro de 2001 abandonei o meu lar, deixando ficar o marido sozinho e vim fazer companhia aos meus pais, porque a minha mãe dava muito trabalho ao meu pai”.

Os membros da família são os principais Cuidadores Informais, geralmente filhas ou esposas, predominando o sexo feminino. Nos relatos do Cuidador C.A., podemos perceber a grande ligação estreitada entre ela, a irmã e a mãe, na qual refere:

“gosto de pensar que saio a ela, e que juntas, a ideia dela e de mim, capitalizamos as gargalhadas desta mãe, que tantas vezes agora tratamos como filha. Rimos que nem umas malucas, cantamos e dançamos na rua, andamos de braço dado e imaginamos personalidades nas pessoas que passam, por algum pormenor que nos chama a atenção. Carpe Diem. Vivemos cada momento. Oiço-lhe verdades que nunca antes ouvi. Do que gosta e não gosta”.

O compromisso de cuidar surge por obrigação ou dever, disponibilidade de tempo ou mesmo por solidariedade (Marques, Teixeira & Souza, 2012). Caldas (2002) salienta que a influência histórica, os imperativos culturais e os preceitos religiosos também influenciam a

família a cuidar dos seus idosos. No testemunho do filho A.O., percebemos a maneira atenta e minuciosa no cuidado do pai,

“a resposta foi doméstica, discreta e pessoal, na boa tradição transmontana. Em casa tudo se fez – até obras de adaptação para melhor avizinhar os quartos de quem cuidava das dores e de quem era sujeito a cuidado”.

No que refere a associação do local onde se exercem os cuidados com os sentimentos explicitados no ato de cuidar, a Tabela 5 revela que, para os Cuidadores tanto os sentimentos positivos quanto os negativos são sobressalientes e mais presentes quando os doentes estão no domicílio, quando comparados aos que estão na instituição. Além disto, independentemente do local, os sentimentos negativos são referidos mais vezes, a partir de 35 referências.

TABELA 5 - Local dos Cuidados vs Sentimentos

	Matriz	Domicílio	Instituição
Sentimentos Positivos		9	7
Sentimentos Negativos		24	11

Em suma, Oliveira (2008) menciona que os Cuidadores Informais, ao nível emocional, apresentam maiores níveis de estresse quando são mais jovens, na meia-idade e mulheres, tal como é mais comum a depressão nos Cuidadores, quando a pessoa a cuidar tem um grau de dependência elevado. No relato da Cuidadora D.D., nota-se a dificuldade de perceção das mudanças decorrentes da doença, por estarem associadas a outras causas corriqueiras da idade e da fase a que se encontram. Segundo ela,

“a doença da minha mãe começou a aparecer lentamente. Tão lentamente que não tivemos nunca a noção de que fosse uma doença e associámos as suas alterações de comportamento com crises próprias de uma senhora a entrar na menopausa”.

De acordo com Silva, Cardoso Teixeira, Teixeira & Freitas (2013), os Cuidadores Informais familiares referem necessitar de informação sobre a situação clínica da pessoa que cuidam, a evolução da doença, o prognóstico e o tratamento, como podemos observar na Tabela 6, onde os cuidadores referem a necessidade de suporte quanto ao diagnóstico, em 21 referências, independentemente do local do cuidado, quer seja no domicílio (12 referências) ou numa instituição (9 referências).

Outro aspeto a se ter em conta, é a busca por maior Informação, tanto quanto ao cuidado, como sobre a Doença de Alzheimer. Através de 12 referências, verificamos esta necessidade de informação. Neste âmbito, igualmente se destaca a necessidade de informação sobre controlo de sintomas e sobre a gestão da medicação. Também é referido, que os Cuidadores sentem necessidade de apoio de serviços domiciliários, serviços de enfermagem, serviço social e serviços de promoção de saúde, bem como dispositivos de chamada 24 horas por dia (telefone). Estes serviços devem existir como recursos acessíveis para os cuidadores.

TABELA 6 - Local dos Cuidados vs Informação sobre a Doença

Matriz	Complicações Associadas à doença	Diagnóstico	Informação
Domicílio	8	12	5
Instituição	3	9	7

As ações em parceria com associações de cuidadores e as partilhas entre esses, são um dos recursos que os cuidadores têm relatado como maior apoio atualmente. Segundo O.P.,

“a ajuda de que tantas vezes eu precisei, eu fui buscá-la à APFADA, que estava ainda em fase de criação, por iniciativa do Prof. Dr. Carlos Garcia, que me convidou a integrar um pequeno grupo de pessoas empenhadas em fazer mudar mentalidades e comportamentos do nosso país”.

Em seguimento à perspetiva do apoio por parte de associações, observa-se que os Cuidadores referem que o apoio e a informação por estas apresentadas têm sido um suporte efetivo. A cuidadora O.P. ainda relata que procurava alguém que a pudesse informar acerca da doença de Alzheimer e que,

“indicaram-me a APFADA e foi lá que me dirigi. Extraordinária foi a maneira como me receberam”.

TABELA 7 – Local de cuidado vs Comportamentos do doente

Matriz	Comportamentos
Domicílio	29
Institucionalização	12

Com relação aos comportamentos do doente, diferenciados pela doença do Alzheimer, verificou-se que a maior prevalência é percebida no domicílio, já que, o domicílio é local de eleição para prestar cuidados, sendo o papel do Cuidador Informal fundamental (Oliveira 2008; McNamara & Rosenwax 2010; Payne 2010). Caldas (2002) salienta que a influência histórica, os imperativos culturais e os preceitos religiosos também influenciam a família a cuidar dos seus idosos. Conforme relata a Cuidadora D.A.,

“nessa altura a nossa Mãe começa a escrever bilhetes e bilhetes em post-it’s, versos de envelopes, em tudo onde uma caneta pudesse escrever. Deixava-nos recados confusos, e manifestava preocupações e medos com a porta da rua que podia não estar bem fechada, com as compras que não podia esquecer-se de fazer, com tudo e com nada”.

Quanto a fase do diagnóstico, nota-se que os Cuidadores referem maiores constrangimentos e a perceção de complicações associadas a DA no período de cuidado no domicílio. Os cuidadores evidenciam que sentem-se mais seguros, frente ao maior número de informações recebidas, quando os seus familiares estão em instituições de cuidado.

TABELA 8 – Local de cuidado vs Diagnóstico da Doença

Matriz	Complicações Associadas	Informação
Domicílio	8	5
Institucionalização	3	7

Segundo Silva, A., *et al* (2013) os cuidadores familiares referem necessitar de Informação sobre a situação clínica da pessoa que cuidam, assim como sobre a sua evolução, prognóstico e tratamento. Neste mesmo sentido, ao descrever a sua experiência como cuidadora, F.C. relembra que,

“a Mãe não parecia a mesma, as coisas começam a perder aquela organização rígida habitual; começam-se a queimar tachos e refeições, a ocorrerem pequenos acidentes de alguma gravidade; o dinheiro e outros bens começam a aparecer nos sítios mais inacreditáveis; a carteira torna-se um objeto de culto onde se esconde tudo desde o relógio despertador a não sei quantas canetas sem tampa, alimentos, livros, meias, etc... As saídas sozinha começam a ficar desorientadas e têm de ser suspensas”.

Continuadamente, também se destaca a necessidade de informação sobre o controlo de sintomas e sobre a gestão de medicação. O Cuidador D.D., a partir do seu relato, afirma que,

“O diagnóstico trouxe, para além de uma panóplia de exames que permitiram identificar a melhor ajuda a um bem-estar para a M^a João, a necessidade de adequar a sua atividade profissional” (...) “se tivesse tido acompanhamento mais cedo, eventualmente teríamos conseguido travar um pouco a sua evolução. Mas assim não aconteceu”.

A partir dos estudos de Silva (2013), destaca-se não só que o Cuidador necessita de apoio no luto tal como ao longo do percurso de cuidar, já que surgem necessidades espirituais, tais como rezar, participar em cerimónias, falar com um representante da igreja, de entre outras práticas. Assim, nota-se que nesta fase já são apresentadas emoções diversificadas, onde se diferenciam o desamparo, o luto e o sofrimento, o estresse, o bem-estar psicológico, o bem-estar espiritual, o comportamento espiritual, a crença religiosa, o serviço religioso, o processo de luto e o luto familiar.

Acredita-se que é preciso identificar as necessidades do familiar CI para que ele possa exercer o autocuidado de forma a cuidar de forma efetiva do outro, oferecendo de forma mais salutar os apoios necessários. Na perspetiva da familiar B.T.,

“a necessidade de romper/quebrar com estruturas sedimentadas ao longo dos anos de convivência também é um desafio que se coloca aos que mais de perto vivem com a M. J., de modo a poder recorrer das ajudas existentes para proporcionar as soluções mais adequadas”, o mesmo Cuidador refere ainda que “outra vertente a necessitar de atenção é a burocrático-administrativo”.

Verifica-se também a necessidade de maior Informação aos Cuidadores Informais, para que possam sentir-se mais informados, apoiados e seguros neste processo, a fim de elaborar seus próprios planos de cuidado e até mesmo de intervenção. É importante que estejam mais atentos às características peculiares da doença, principalmente porque os estudos indicam que a maior parte desses familiares cuida do seu doente em casa, sem auxílio de um profissional especializado, ou seja, há necessidade de reajuste e adaptação dos papéis e atividades familiares. É importante neste processo, que os CI saibam valorizar o autocuidado, para que possam se sentir preparados para lidar com o cuidado com a doença e o cuidado consigo próprio.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise dos dados, constata-se que a sobrecarga advinda do processo de cuidar de um familiar com a Doença de Alzheimer, embora possa causar danos a saúde física e psíquica dos Cuidadores Informais, proporciona, ao longo dos anos de cuidado, habilidades, competências e condições de enfrentamento das dificuldades diárias. Neste sentido, e conforme o significado da palavra “cuidado”, referida no princípio, onde relaciona-se diretamente com a atenção, no sentido de que representa uma variedade infinita de atividades que visam manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar com qualidade e respeito, foi possível perceber a panóplia de sentimentos que surgem quando os Cuidadores Informais optam por falar acerca do cuidar, bem como as mudanças de comportamento percebidas a partir do diagnóstico da doença e seu prolongamento.

Verifica-se que, num sentido mais abrangente, os sentimentos negativos são evidenciados em maior proporção em relação aos sentimentos positivos e, que os Cuidadores tendem a expressá-los em maior frequência, com o familiar com DA em vida. Neste sentido, o espaço no *site*, dedicado aos testemunhos e os tipos de testemunhos relatados, demonstram que os Cuidadores Informais o utilizam como um meio de suporte social para expressarem suas angústias, alegrias e necessidades enquanto cuidadores. Conforme refere a cuidadora H.T.,

“é esta a mensagem que eu gostaria de deixar e ainda bem que há espaços onde podemos desabafar e deixar o nosso testemunho”.

Os resultados do estudo evidenciam a necessidade do apoio aos Cuidadores Informais, por meio de entidades públicas e privadas no fornecimento de suporte social, de Informação e ações interventivas no intuito de contribuir para a melhor qualidade do cuidado e da melhoria da saúde e bem-estar do CI. Enquanto limitações, foi verificado que nem todos os testemunhos dos cuidadores forneciam os dados de identificação, quer do Cuidador ou do doente. Uma grande parte dos dados não foi aqui apresentada devido a extensão exigida.

REFERÊNCIAS

- Argimon, I., L. & Trentini, C., M. (2006). A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 857-865.
- Bardin, L. (2006). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bradley, W.G., Daroff, R.B., Fenichel, G.M. & Jankovic, J. (2004). *Neurology in Clinical Practice*. Massachusetts: Butterworth-Heinemann.
- Caldas, C. P. (2002). Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos sobre Envelhecimento*, 4(8),39-56.
- Cassis, S. V. A., Karnakis, T., Moraes, T. A., Curiati, J. A. E., Quadrante, A. C. R. & Magaldi, R. M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53(6), 497-501.
- Delgalarromdo, P. (2008). *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais* (2.ed). Porto Alegre: Artmed.
- Entidade Reguladora de Saúde – ERS. (2015). *Acesso, qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos*. Porto. Retrieved from www.ers.pt
- Falcão, D. V. & Bucher-Maluschke, J. S. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia*, 13(3), 245-256.
- Fernandes Marques, M. J., Cardoso Teixeira, H. J. & Neri de Souza, D. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: vivência do cuidar de Idosos. *Trabalho Educação e Saúde*, 10(1), 147-159.
- Glendinning, C., Arksey, H., Tjadens, F., Morée, M., Moran, N. & Nies, H. (2009). *Care provision within families and its socioeconomic impact on care providers across the European Union*, Research Works, 2009-05, Social Policy Research Unit, University of York, York.
- Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). *Informal Carers: Who take care of them? Policy Brief*.
- INE. (2014). *Estatísticas demográficas*. Lisboa: Portugal.
- Machado, A. L. G. (2007). O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 530-534.
- Mauerberg-deCastro, E. (2011). *Atividade Física Adaptada* (2.ed). Ribeirão Preto: Novo Conceito Editora.
- Matos, P. C. & Decesaro, M. (2012). Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(4), 857-865.
- Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). *Supporting Family Carers of Older People in Europe – the Pan-European Background: EUROFAMCARE*.
- Moniz, J. M. N. (2003). *A enfermagem e a pessoa idosa*. Loures: Lusociência.
- Neri, A. L. (2002). *Desenvolvimento E Envelhecimento*. Campinas: Papyrus.
- Neri de Souza, D., Neri de Souza, F., & Costa, A. P. (2014). Percepção dos Utilizadores Sobre o Software de Análise Qualitativa webQDA. *Comunicação & Informação*, 17(2), 104–118.

- Neri de Souza, D.; Costa, N.; Abreu, M.; Torres, S. & Teixeira, H. J. C. (2011). The Informal Caregiver of the Elderly Person – from needs assessment to intervention in partnership. In E. G. Veloso, Paula; Martins, Fernanda; Silva, Daniela & Faria, Maria (Ed., Elderly, Education, Intergenerational Relationships and Social Development. *Proceedings of 2nd Conference of ELOA. Braga: CIED - Centro de Investigação em Educação Instituto de Educação, Universidade do Minho Braga, Portugal.*
- Oliveira, M.A., Ribeiro, M., Borges, R., & Luginger, S., (2005). Doença de Alzheimer - Perfil Neuropsicológico e Tratamento. *PSICOLOGIA – Portal dos Psicólogos*, 1-21.
- Oliveira, C. R., Rosa, M. S., Pinto, A. M., Botelho, A. S., Morais, A. & Veríssimo, M. T. (2008). *Estudo do perfil da população portuguesa*. Gabinete Editorial de Relações Públicas e Imagem da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Payne, S. (2010). White Paper on improving support for family carers in paliative care. *European journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245.
- Pérez, T., Abanto, A. & Labarta, M. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognitivo (demencia). *Atención Primaria*, 8 (4), 194-202.
- Alzheimer Portugal (2013). *Doença de Alzheimer. Demência*. Retrieved 6 de Novembro de 2013, from <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>.
- Silva, A. L., Cardoso Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Santos, E., Neri de Souza, D., Lomeo, R., Ramos, I., Castro, L., Teixeira, H., Mendes, L. & Leite, A. C. (2016). *Cuidadores Informais de familiares com Alzheimer: testemunhos em Corpus Latente da Internet. Atas CIAIQ2016-Investigação Qualitativa em Saúde/Investigación Cualitativa en Salud*, 2, pp. 1366-1375.
- Almeida, L.M. (1999). Crenças dos Enfermeiros Acerca do Envelhecimento Humano. *Revista Referência*, 3, 7-14.
- Collière, M. (1999). *Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*, (3.º Ed). Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Moniz, J. M. N. (2003). *A enfermagem e a pessoa idosa*. Loures: Lusociência.
- Coutinho, C. (2011). Sociedade da informação, do conhecimento e da aprendizagem: desafios para educação no século XXI. *Revista de Educação*, 18(1), 5-22.
- Amor, S., Peferoen, L. A. N., Vogel, D. Y. S., Breur, M., Valk, P., Baker, D. & Noort, J. M. (2013). Inflammation in neurodegenerative diseases – an update. *Immunology*, 142, 151–166.
- Shima, K., Kuhlenbäumer, G. & Rupp, J. (2010). Chlamydia pneumoniae infection and Alzheimer's disease: a connection to remember?. *Med Microbiol Immunol*, 199(4), 283-9.
- Oliveira, M. F., Ribeiro, M., Borges, R. & Luginger, S. (2005). *DOENÇA DE ALZHEIMER: Perfil Neuropsicológico e Tratamento*. Portal dos Psicólogos.
- Diniz, M. A. A., Monteiro, D. Q. & Gratão, A. C. M. (2016). Educação em saúde para cuidadores informais de Idosos. *Saúde & Transformação Social*, 7 (1), 28.-40.