



IPG

Politécnico
| da | Guarda
Polytechnic
of Guarda

Mestrado em Enfermagem Comunitária

Vivências dos Familiares da Pessoa com
Demência: Papel do Enfermeiro de
Família

Marta Sofia Furtado Nisa Rato

dezembro | 2018



Escola Superior
de Saúde



Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico da Guarda
Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

Vivências dos Familiares da Pessoa com Demência: Papel do Enfermeiro de Família

Marta Sofia Furtado Nisa Rato

Guarda
2018



Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico da Guarda
Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

Vivências dos Familiares da Pessoa com Demência: Papel do Enfermeiro de Família

Marta Sofia Furtado Nisa Rato

Orientador: Professor Doutor Ezequiel Martins Carrondo

Co-orientador: Professora Doutora Ana Maria Jorge

Guarda

2018

“A roda da vida não pára e as gerações e as famílias vão-se alternando no cumprimento das suas tarefas básicas. É isso que pode tornar a vida familiar muito bela e a enche de desafios:

uns mais fáceis e outros mais difíceis.”

(Alarcão, 2006, p. 201)

AGRADECIMENTOS

À Unidade Local de Saúde por me permitir realizar este estudo.

Aos familiares que participaram no estudo e que o tornaram possível através das suas visões e experiências únicas, permitindo-me entrar no seu mundo e compreendê-lo.

Aos meus orientadores por me terem impulsionado a aperfeiçoar sempre mais este meu caminho.

Ao Carlos por esperar, por me incentivar sempre a atingir os meus objetivos, por estar sempre presente, mesmo quando longe, e pelo amor que me dá todos os dias e que me faz querer ser uma melhor mulher e pessoa.

À Mónica por ser muito mais que uma chefe e me permitir e impulsionar o meu trabalho nesta área, sempre lado a lado no cuidado a quem cuida.

À minha família, a minha base, por me apoiar sempre e por me desafiar a desafiar-me a mim própria.

Por fim à minha companheira de loucuras académicas e de luta, à minha irmã de coração, à minha Eliana que esteve sempre ao meu lado durante este desafio e que me fez nunca parar.

RESUMO

Na família a saúde de um elemento pode afetar todo o sistema, contudo também a funcionalidade e organização da família podem determinar a saúde e bem-estar de cada um dos seus elementos. A alteração do equilíbrio familiar através de uma doença crónica, como a Demência, exige mudanças na estrutura do sistema familiar, nas suas rotinas e nas funções desempenhadas por cada um dos seus elementos. Numa situação de crise, como no caso de doença de um dos seus elementos, a família, surge como um fator fundamental na proteção e cuidado da pessoa portadora, valorizando o acompanhamento e o trabalho em parceria com o enfermeiro de família, de forma a promover a adaptação do sistema familiar e prevenir complicações e/ou outras crises.

Este estudo foi realizado no sentido de compreender o fenómeno da vivência familiar da Demência, através da perceção e do sentido que este assume para os elementos familiares que estão mais próximos do doente e que acompanham este processo. Para atingir os seus objetivos foi desenhado como uma reflexão fenomenológica, de natureza qualitativa e os participantes foram selecionados segundo os seguintes critérios: pertencer a um sistema familiar portador de uma pessoa com o diagnóstico de Demência e residirem na área de abrangência da Unidade Local de Saúde. O número de participantes foi determinado por saturação de dados.

Os resultados demonstram a existência de respostas familiares específicas em cada uma das fases da evolução da doença em que a família se encontra, tendo sido identificados aspetos que influenciaram a sua capacidade de adaptação à doença e à sua evolução. Por outro lado, foram reconhecidas repercussões na estrutura, papéis, comunicação e rotinas do sistema familiar, consequentes da introdução da Demência no dia-a-dia destas famílias.

Assim, conclui-se que a Demência afeta a realidade do sistema familiar na sua estrutura, funcionalidade e dinâmica e que a introdução de um elemento chave, que tenha conhecimentos ao nível da doença, bem como do próprio sistema familiar, constitui uma mais valia aquando de momentos de crise e dúvida ao longo da evolução da doença.

Palavras-chave: sistema familiar, enfermeiro de família, Demência.

ABSTRACT

In the family context, the health of one element can affect the whole system, as well as, its organization and functionality can determine the health and quality of life of each element of the family system. Disturbance in the family's balance, through the diagnosis of a chronic illness, like Dementia, demands changes in the family system's structure, routines and in its behaviour.

Therefore, in a crisis situation, as in the sickness of one of its elements, family is a key factor for the protection and care of the patient yet needing the assistance and partnership of a family nurse to promote a healthy system and to prevent any complications or new crises on the way.

This study was made in the sense of understanding the family's experiences of Dementia, as a phenomenon, comprehending the perspective and meaning of the illness to the individuals that are closer to the patient, in this period of their lives. To achieve the goals, we used a phenomenological reflection, qualitative in its nature, and the participants were selected following two criteria: being part of the patient's family and live in the geographic area of assistance of a local health unit. The number of participants was determined by saturation of data.

The results showed the existence of specific responses from the family in each one of the states of the disease and were identified some factors that determined the adaptability of the family system. On the other hand, it was possible to recognize some consequences of Dementia in the structure, relationships, function, communication and routines of the family.

Therefore, the conclusions were that the reality and balance of the family system is disrupted by the Dementia in many ways, from its structure to its function, making evident the need and the importance to these families of the existence of a key element, that has specialized knowledge about the disease, and that knows the family enough, so he can help them when they need or when they feel challenged by the disease.

Key-words: family system, family nurse, Dementia.

SIGLAS E ACRÓNIMOS

APA – Associação Americana de Psicologia

CIPE® - Classificação Internacional Para A Prática De Enfermagem

DGS – Direção Geral de Saúde

INE – Instituto Nacional de Estatística;

OE – Ordem dos Enfermeiros;

OMS – Organização Mundial de Saúde;

PIB – Produto Interno Bruto;

PNSM – Programa Nacional de Saúde Mental;

PNSPI – Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas;

ULS – Unidade Local de Saúde

WHO – World Health Organisation.

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - ORGANOGRAMA DE CATEGORIAS	51
FIGURA 2 - ORGANOGRAMA DA DIMENSÃO: RESPOSTAS FAMILIARES.....	52
FIGURA 3 - ORGANOGRAMA DA CATEGORIA: AO DIAGNÓSTICO.....	53
FIGURA 4 - ORGANOGRAMA DA CATEGORIA: À FASE ATUAL.....	58
FIGURA 5 - ORGANOGRAMA DA CATEGORIA: AO FUTURO	69
FIGURA 6 - ORGANOGRAMA DA DIMENSÃO: DETERMINANTES DA ADAPTAÇÃO	76
FIGURA 7 - ORGANOGRAMA DA DIMENSÃO: REPERCUSSÕES NO SISTEMA FAMILIAR.	83
FIGURA 8 - ORGANOGRAMA DA CATEGORIA: NA ESTRUTURA.....	83
FIGURA 9 - ORGANOGRAMA DA CATEGORIA: NOS PAPÉIS.....	89
FIGURA 10 - ORGANOGRAMA DA CATEGORIA: NA COMUNICAÇÃO	96
FIGURA 11 - ORGANOGRAMA DA CATEGORIA: NAS ROTINAS.....	100

ÍNDICE	Pág.
INTRODUÇÃO	19
PARTE I - A DEMÊNCIA COMO CRISE NO SISTEMA FAMILIAR	21
1. A FAMÍLIA COMO CONCEITO E COMO SISTEMA.....	23
2. CONTEXTUALIZAÇÃO SOCIAL E FAMILIAR DA DEMÊNCIA	26
3. A DEMÊNCIA NO SISTEMA FAMILIAR.....	31
4. A FAMÍLIA COMO SISTEMA PRESTADOR DE CUIDADOS	34
5. O PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA: O ELEMENTO DE REFERÊNCIA	37
PARTE II - ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA	41
1. DA PROBLEMÁTICA À QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO.....	43
2. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	45
3. RECOLHA DOS DADOS: A ENTREVISTA.....	45
4. PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS DADOS	47
5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	48
PARTE III - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	49
1. RESPOSTAS FAMILIARES	52
1.1. AO DIAGNÓSTICO	52
1.2. À FASE ATUAL	58
1.3. AO FUTURO	69
2. DETERMINANTES DA ADAPTAÇÃO FAMILIAR	75
2.1. AS POSITIVAS.....	76
2.2. AS NEGATIVAS	79
3. REPERCUSSÕES NO SISTEMA FAMILIAR	82
3.1. NA ESTRUTURA.....	83
3.2. NOS PAPÉIS.....	88
3.3. NA COMUNICAÇÃO	96
3.4. NAS ROTINAS DIÁRIAS.....	99
CONCLUSÃO	103
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	107
APÊNDICES	115
APÊNDICE I- INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	117
APÊNDICE II - GENOGRAMAS FAMILIARES	121
APÊNDICE III - ECOMAPAS FAMILIARES	129

INTRODUÇÃO

Em Portugal, e na maioria dos países desenvolvidos, tem-se assistido a um aumento da esperança média de vida e a uma diminuição dos níveis de fecundidade abaixo do limiar de substituição de gerações. Estes fatores têm contribuído para o aumento da população idosa e da sua longevidade, e consecutivamente o envelhecimento da sociedade, quadro que terá tendência a acentuar-se até 2050 (Sequeira, 2010).

Consequentemente, este panorama afeta o nosso contexto socioeconómico e implica reestruturações nas relações familiares e na saúde, dado que atualmente cerca de 80% das pessoas com mais de sessenta e cinco anos são portadores de doença crónica (DGS, 2004; WHO, 2008; Silva, 2011; Carneiro, 2012; Azevedo, Floriano e Reiners, 2012).

Neste sentido a Demência é, segundo a Alzheimer Europe (2014), uma das doenças crónicas com mais prevalência no nosso país, 182 mil pessoas portadoras, sendo que todos os anos 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem Demência. Em 2015, segundo um estudo de Santana et al., conclui-se que 5,91% da população portuguesa, acima dos 60 anos, é portadora de Demência, aumentando este valor com a progressão dentro das faixas etárias, existindo 62826 pessoas portadoras desta patologia acima dos 85 anos. Esta situação, de acordo com o Programa Nacional de Saúde Mental (PNSM) de 2017, apresenta uma tendência, óbvia, de agravamento (Alzheimer Portugal, 2011; Santana et al., 2015; Portugal, 2017).

Preferencialmente, a pessoa com Demência deve ser cuidada em casa, no seio familiar, promovendo a sua reinserção na comunidade e preservando ao máximo a sua autonomia dentro do seu contexto habitual e com o qual se identifica. Assim, a família torna-se um meio essencial para o acompanhamento das pessoas portadoras desta doença, reorganizando-se de maneira a incorporar as novas tarefas no seu dia-a-dia, tentando encontrar novamente equilíbrio dentro do sistema (Crespo et al., 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

A incorporação das necessidades e dos cuidados, consequentes da Demência, dentro do sistema familiar, é um processo complexo de adaptação e de resolução da crise, com consciencialização de tarefas e reestruturação de papéis e relações, sendo uma vivência única com características próprias para cada família (Sequeira, 2010; Figueiredo, 2013).

Através deste estudo pretendeu-se compreender o fenómeno da vivência familiar da Demência, no contexto do domicílio, através da perceção e do sentido que este assume para os elementos familiares que estão mais próximos do doente e que acompanham este processo.

Partiu-se das seguintes questões de investigação: Como vivencia a família o diagnóstico da Demência e as restantes fases de evolução?; Quais as alterações na estrutura, funcionamento e

dinâmica familiar?; Como perspectiva a família o futuro?; e Quais as fontes de suporte a que a família recorre?

Neste caso e tendo como conceitos orientadores o significado do Diagnóstico, a repercussão da doença para o sistema familiar, o futuro destas famílias e as suas fontes de suporte, definiram-se os seguintes objetivos:

- Compreender as vivências da família perante o diagnóstico de Demência;
- Detetar as alterações na estrutura, funcionamento e dinâmica familiar;
- Identificar respostas do sistema familiar à Demência e à sua evolução;
- Compreender o processo de adaptação da família;
- Reconhecer o papel do enfermeiro de família como fonte de suporte, no cuidar.

Do ponto de vista estrutural este trabalho é composto por três partes e na sua redação foi utilizada a norma da APA para a referência. Inicia-se pelo enquadramento teórico, contextualizando o problema de investigação, em seguida, apresenta-se a abordagem fenomenológica, descrevendo o contexto do estudo, as questões e objetivos de investigação e quais os procedimentos utilizados na seleção dos participantes, recolha de dados, análise de dados e éticos.

Os participantes foram as famílias de pessoas portadoras de Demência, a residir na área de abrangência de uma Unidade Local de Saúde da região centro, e que demonstraram disponibilidade livre e esclarecida para participar no estudo. Os dados foram colhidos através de uma entrevista semi-estruturada, com a elaboração conjunta do genograma familiar e do ecomapa, até ao ponto de saturação de dados e analisados através do método de análise de conteúdo.

Esta análise é apresentada na terceira parte deste documento, finalizando com as respostas às questões colocadas inicialmente, identificando as limitações e sugestões para próximos estudos dentro deste tema, esperando conseguir com este estudo obter um conhecimento mais profundo sobre este fenómeno, contribuindo para melhorar o referencial teórico do enfermeiro de família na intervenção com estas famílias, podendo assim atuar como elemento de referência nos momentos de transição/crise.

PARTE I
A DEMÊNCIA COMO CRISE NO SISTEMA FAMILIAR

O ciclo de vida de uma família representa os vários estádios de desenvolvimento, sendo estes marcados por alterações na estrutura, dinâmica e funcionamento familiar, tendo, cada um, problemas e tarefas específicas a realizar. Contudo, os vários estádios podem iniciar-se devido a situações internas normativas, ou externas não normativas, ao sistema familiar (Minuchin, 1982; Hanson, 2005; Alarcão, 2006).

Durante o seu ciclo de vida, a família passa por várias situações de transição, exigindo deste sistema e dos seus elementos a capacidade de adaptação e de mudar dentro de si, sendo esta influenciada pelo percurso feito pelo sistema no passado e determinando o futuro das relações interfamiliares (Minuchin, 1982; Alarcão, 2006).

Segundo a perspetiva sistémica, a doença crónica torna-se uma situação de transição não normativa para a família, uma crise que interfere com um dos elementos do sistema familiar, influenciando também o todo, tendo a família um papel fundamental na proteção dos seus elementos e no seu cuidado (Minuchin, 1982).

Neste contexto a Demência é, segundo a Alzheimer Europe (2014), uma das doenças crónicas com mais prevalência no nosso país, sendo considerada, pela WHO (2012), como uma prioridade para a saúde pública, prevendo que a sua incidência no futuro será cada vez mais preocupante.

Assim, a Demência e a sua evolução, como doença crónica, vão afetar toda a estrutura familiar e não só o doente, sendo necessárias mudanças não só nas rotinas familiares e nas funções desempenhadas por cada um dos seus elementos, mas também no suporte emocional do cuidador e do doente (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2000).

1. A FAMÍLIA COMO CONCEITO E COMO SISTEMA

A família como conceito é, em si, mutável, com significados diferentes entre contextos e para cada pessoa, tendo evoluído ao longo da história humana, modificando-se profundamente nos últimos trinta anos devido às mudanças nos paradigmas sociais, tal como a emancipação feminina, o planeamento familiar, o aumento de divórcios, a diminuição do número de descendentes, entre outros.

Consequentemente a sua definição, de início, mais centrada nos preâmbulos legais, de consanguinidade e de matrimónio, foi mudando ao longo do desenvolvimento das várias áreas da ciência e, finalmente a partir dos anos oitenta, “abraça” as relações e as ligações emocionais, afetivas, económicas e físicas existentes entre os seus elementos (Sampaio e Resina, 1994; Hanson, 2005; Figueiredo, 2013).

É neste contexto que surge o conceito de família numa perspetiva sistémica, como o de um sistema composto por objetos, elementos interligados entre si, com relações e características próprias, integrando-se em suprassistemas, organizados de forma hierárquica com limites que definem os seus papéis e os distingue do seu contexto, evoluindo ao longo dos vários estadios do seu ciclo de vida (Minuchin, 1982; Alarcão, 2006; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

Efetivamente a família dá aos seus membros o sentimento de individualidade e de identidade, sendo uma e única nas suas características, proporcionando o sentimento de pertença aos seus elementos e o sentimento de separação através da sua inclusão em outros subgrupos, como a comunidade, desempenhando papéis distintos em ambos (Minuchin, 1982; Sampaio e Resina, 1994).

Este sistema familiar surge como um espaço privilegiado para a aprendizagem e desenvolvimento das capacidades pessoais, como a comunicação, linguagem, contactos físicos e afetividade, zona de vivência das relações interpessoais e afetivas marcantes, como a filiação, fraternidade, amor e sexualidade, sendo a base da construção da identidade pessoal e do sentimento de pertença, desempenhando um papel fundamental na vida social da pessoa (Minuchin, 1982; Sampaio e Resina, 1994; Alarcão, 2006).

Assim, na família a saúde de um elemento pode afetar todo o sistema, contudo também a funcionalidade e organização da família podem determinar a saúde e bem-estar de cada um dos seus elementos. A alteração do equilíbrio familiar seja através de um problema que afete todos os elementos ou apenas um, exige mudanças nas rotinas familiares e nas funções desempenhadas por cada um dos seus elementos (Hanson, 2005; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

Numa situação de crise, seja esta normativa, como o envelhecimento, ou não normativa, como no caso de doença de um dos seus elementos, a família, surge como um fator fundamental na proteção e cuidado destes ao longo do seu desenvolvimento no percurso do ciclo de vida (Minuchin, 1982; Sampaio e Resina, 1994; Relvas, 2000; Guarda, Galvão e Gonçalves, 2000; Hanson, 2005; Alarcão, 2006; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

Neste contexto, o ciclo de vida de uma família contempla etapas que vão sendo percorridas pelo sistema familiar ao longo do tempo, transacionando de uma para a outra de acordo com as suas experiências de vida, tendo cada uma delas características próprias, papéis e funções específicas, desempenhadas por cada um dos membros do sistema ou pela família como um todo (Hanson, 2005; Valença e Silva, 2011).

Encontramos cinco etapas do ciclo de vida da família desde a sua formação até à sua dissolução: formação do casal, família com filhos pequenos, família com filhos na escola, família com filhos adolescentes e família com filhos adultos, apresentando cada uma delas tarefas desenvolvimentais associadas aos processos de transição que decorrem ao longo do processo de desenvolvimento da família (Relvas, 2000; Figueiredo, 2013).

Geralmente, é na última fase do ciclo, e associada ao envelhecimento, que surgem a maioria das doenças crónicas, sendo, por isso, preocupante o envelhecimento das sociedades. As estatísticas mostram-nos que em Portugal a média de vida, em 2060, irá aumentar para os 84,21 anos, para os

homens, e 89,88 anos para as mulheres, tendo duplicado nas últimas décadas o número de pessoas acima dos 65 anos. Este é um quadro que nos mostra a inversão da pirâmide etária e uma tendência crónica para o envelhecimento da sociedade, tornando-se, assim, um dos maiores desafios de saúde pública, implicando intervenções sociais e governamentais, para que as necessidades e os direitos da população idosa sejam satisfeitos e protegidos, promovendo a sua qualidade de vida e a das suas famílias (Fonseca, 2014).

Por outro lado, as alterações da estrutura familiar inerentes às doenças crónicas, como a Demência, sejam elas durante o envelhecimento ou noutra idade, caracterizam-se por um processo vivencial único, em que a reconstrução relacional dentro do próprio sistema e intrageracional é influenciada pelas mudanças associadas à doença e à sua evolução, constituindo um dos grandes desafios da saúde familiar (Hanson, 2005; Figueiredo et al., 2011).

Neste sentido, é essencial compreender as vivências do sistema familiar de acordo com o contexto onde este se insere e como um processo único e complexo. A relação entre o aumento da dependência física, cognitiva e afetiva com o modelo relacional pré-estabelecido pela família, vai influenciar a reestruturação das interações sistémicas que delimitam os papéis familiares (Alarcão, 2006; Figueiredo et al., 2011).

As questões de poder são, nesta fase, mais evidentes dentro da família, dado que quanto maior for a dependência, da pessoa com Demência, mais esta se sente destituída da sua autonomia, podendo este facto criar situações de tensão e conflito entre os elementos do sistema familiar. Em casos de crise mais marcados podem ser identificados estados disfuncionais associados, exatamente, à dificuldade da geração intermédia em cuidar da pessoa doente e fragilizada e desta não aceitar o seu novo papel dentro da família (Alarcão, 2006).

A gestão desta problemática relacional relativamente à dinâmica dependência-autonomia e à questão do poder é facilitada através da comunicação e relação clara entre os vários elementos da família, de forma a construir bases para um equilíbrio familiar consistente, necessário para resistir a uma fase em que as dúvidas, as angústias e os medos são uma presença provável.

Nesta fase é também desenvolvida a perspetiva da geração intermédia sobre o seu próprio envelhecer e adoecer, sendo, por isso, fundamental a integração e aprendizagem do papel de cuidador de uma maneira saudável no seu próprio desenvolvimento pessoal, de forma a influenciar positivamente a relação com os filhos, futuros cuidadores, e com os próprios conjuges (Alarcão, 2006; Moreno-Cámara et al., 2016).

Efetivamente, o diagnóstico de uma doença crónica, a um membro da família, pode afetar as funções dos elementos fora e dentro do sistema, refletindo-se em mudanças na sua estrutura e nas relações familiares. Esta situação implica, invariavelmente, a readaptação das regras, da flexibilidade e dos recursos da família, de forma a aprender a lidar com a pessoa portadora e com a sua doença, podendo, este processo, provocar tensões entre os seus elementos, e pôr em risco o equilíbrio do sistema familiar (Sampaio e Resina, 1994; Rolland, 2000; Valença e Silva, 2011; Oliva, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Jiménez, 2015).

As doenças crônicas exercem um movimento centrípeto nas famílias, mas as consequências destas, no sistema familiar, vão depender da fase do ciclo de vida em que este se encontra. Segundo Sampaio e Resina (1994), a ocorrência desta doença dentro da família num momento centrífugo, como a passagem para a adolescência, pode provocar uma alteração neste processo e a estagnação numa fase anterior, no entanto, se esta ocorrer numa fase centrípeta, como no envelhecimento, a família irá isolar-se dentro de si própria e exacerbar a importância e as consequências da doença no sistema familiar (Oliva, 2012).

Nesse sentido, as dimensões a ter em conta na compreensão da relação entre a família e a doença crônica são: a idade, o tipo de doença, a fase em que se encontra, a etapa do ciclo de vida em que esta ocorre e o funcionamento do sistema familiar. Estas vão influenciar a maneira como a família vai vivenciar a situação de doença de um dos seus elementos.

Assim, a doença crônica e a sua evolução vão afetar toda a estrutura familiar e não só o doente, sendo necessárias mudanças não só nas rotinas familiares e nas funções desempenhadas por cada um dos seus elementos, mas também no suporte emocional do cuidador e do doente (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2000).

2. CONTEXTUALIZAÇÃO SOCIAL E FAMILIAR DA DEMÊNCIA

A Demência é a palavra associada a uma síndrome, a um conjunto de sintomas como a diminuição da memória, raciocínio, orientação, compreensão, capacidade cognitiva e de comunicação, entre outras perdas graduais, que têm origem em alterações neurodegenerativas no cérebro e que apresentam uma evolução progressiva. Juntamente com estas alterações também a pessoa com Demência vê-se afetada através da deterioração emocional, do controlo, do comportamento social e da motivação.

Assim, quanto maiores forem as áreas cerebrais afetadas mais evidentes vão ser as alterações cognitivas e comportamentais, ou seja, o processo de demência é a demonstração final de um conjunto de déficits neurofisiológicos derivados de um processo de doença crônica cerebral. De todos os tipos de Demência, a Doença de Alzheimer é a mais comum, 60 a 70% dos casos de Demência são associados a esta patologia. Para além desta, são identificadas como outras doenças cerebrais causadoras de Demência: as doenças Cerebrovasculares, patologia de corpos de Lewys e outras patologias primárias ou secundárias que afetem a região frontotemporal, sendo comum a existência de mais do que uma causa na origem do diagnóstico de Demência (Nuffield Council on Bioethics, 2009; WHO, 2012; Fonseca, 2014; Santana et al., 2015; Dening e Hibberd, 2016).

Efetivamente quando falamos de doença crônica e prolongada associada ao conceito de envelhecimento, são as Demências as patologias mais recorrentemente referidas em termos epidemiológicos, duplicando a sua prevalência a cada cinco anos após os 65 anos de idade. No

entanto, 2 a 10% dos casos de Demência surgem antes dos 65 anos, e são designadas de Demências de Início Precoce.

Nestes casos, mesmo existindo uma diferença considerável a nível de prevalência, a Demência com início precoce é considerada por muitos autores como uma problemática significativa quer no âmbito da saúde quer no âmbito social. O seu surgimento numa idade ativa, em que a pessoa mantém as suas funções profissionais e familiares, provoca uma rutura profunda nas relações e dinâmicas do sistema familiar. Os conjuges e os filhos são normalmente aqueles que ocupam o lugar de cuidadores informais, muitas vezes, não sabendo com o que estão a lidar nem o que os espera no futuro.

O aparecimento precoce da Demência implica, geralmente, mais anos de cuidados, aumentando a probabilidade de sobrecarga e depressão do cuidador e da família. Para estas pessoas e para as suas famílias o diagnóstico desta patologia tem implicações diretas na sua segurança financeira e social e na sua autoestima, sendo a aceitação, um processo dificultado pela falta de conhecimento da doença e pela revolta provocada pela idade em que esta aparece (Kimura et al., 2015; Wawrziczny et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017).

Consequentemente, a Demência é uma das patologias que mais afeta a sociedade, sendo a sua incidência, em 2012, de 7,7 pessoas em cada 1000, existindo em 2015, 46,8 milhões de pessoas portadoras de Demência no mundo, prevendo-se um aumento para 131,5 milhões em 2050. No entanto, é de denotar que o diagnóstico da Demência, nem sempre é uma realidade, sendo que nos países desenvolvidos economicamente, apenas 50% dos casos são diagnosticados e nos países menos desenvolvidos esse número reduz para 10% (WHO, 2012; Santana et al., 2015; Alzheimer's Disease International, 2016).

A Europa Ocidental é das regiões com o número mais elevado de pessoas com Demência, 7 milhões em 2012, seguidos pela Ásia Este e Sul e pela América do Norte, sendo que a sua incidência se centra nas pessoas entre os oitenta e oitenta e nove anos de idade (WHO, 2012). Segundo a Alzheimer Europe (2014), a prevalência no nosso país é de 182 mil pessoas portadoras de Demência e, de acordo com o PNSM de 2017, este valor apresenta uma tendência óbvia de aumento, tendo ainda em conta que, todos os anos 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem Demência e, que a cada vinte e quatro segundos é diagnosticado um novo caso. Em 2015, segundo um estudo de Santana et al., 5,91% da população acima dos 60 anos é portadora de demência, aumentando este valor com a progressão dentro das faixas etárias, existindo 62826 pessoas portadoras desta patologia acima dos 85 anos (Alzheimer Portugal, 2011; Santana et al., 2015; Portugal, 2017).

Em Portugal, é evidente a falta de estudos de avaliação e caracterização da rede global de apoio e dos custos associados a esta patologia, e a sua subidentificação nos certificados de óbitos. Esta situação deve-se, em geral, ao seu diagnóstico complexo, à falta de recursos em certas zonas do país e ao défice de informação que muitos profissionais de saúde ainda possuem sobre a mesma, implicando que a nível estatístico os valores não sejam representativos da realidade. No entanto, os dados do INE, em 2012, indicam um total de 1740 mortes devido a Doença de Alzheimer, representando 1,6% da mortalidade no país (INE, 2014; Santana et al., 2015).

Contudo, o incentivo da Direção Geral de Saúde (DGS) no sentido de promover a estruturação de um plano nacional de intervenção desde 2013, seguindo as diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS) não tem atingido o seu real propósito, mantendo-se este incluído no PNSM, ao abrigo do qual foram realizados dois seminários como iniciativa para a construção de um plano de intervenção especializado para este problema de saúde pública. Contudo a sua finalidade seria a integração no Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas (PNSPI), aprovado por despacho ministerial em 2004, tendo sido descontinuado mais tarde (Portugal, 2012; Santana et al., 2015).

Em 2010, foi publicado em Diário da República a Resolução da Assembleia da República n.º 134/2010, que recomendava ao governo português que este reconhecesse as Demências e a Doença de Alzheimer como doenças crónicas, assumindo-as como uma prioridade social e de saúde pública. No mesmo sentido pretendia-se que, em função de estudos realizados nesta área, fosse elaborado um Plano Nacional para as Demências, de forma a garantir o acompanhamento adequado e promoção da qualidade de vida destas pessoas e das suas famílias. O PNSM tem direcionado a atenção para este objetivo, apoiando financeiramente para este problema de modo a aumentar a produção científica, que sirva de base para a construção do Plano Nacional de Intervenção nas Demências (Portugal, 2010; Portugal, 2012; Santana et al., 2015; Portugal, 2017).

Com este panorama, em que os governos recorrem a alterações fiscais para compensar o previsível custo social e da saúde que uma população envelhecida acarreta, a OMS, em 2012, alertou para os custos financeiros que a Demência, como uma das doenças crónicas com mais prevalência a partir dos 65 anos, tem para o mundo. Esta síndrome, em 2010, tinha um impacto global social de 604 bilhões de dólares, representando 1% do total do produto interno bruto (PIB) mundial, e 1,29% do PIB da Europa Ocidental. Sendo, o número de pessoas portadoras de Demência, uma situação com tendência a aumentar mundialmente, torna-se urgente a intervenção política de forma prioritária sobre estas pessoas e sobre as suas famílias (WHO, 2012).

Neste sentido, para além do impacto epidemiológico é necessário sublinhar que esta é uma das patologias que mais afeta e causa diminuição da autonomia e dependência na pessoa, principalmente devido às alterações cognitivas e funcionais associadas à sua progressão, contribuindo com 11,9% de anos vividos com incapacidade acima dos 60 anos, indicador superior ao dos Acidentes Vasculares Cerebrais e ao das Doenças Cardiovasculares, diminuindo a esperança média de vida destas pessoas em cerca de sete anos nos doentes com Doença de Alzheimer e cerca de quatro anos na Demência por Doença Cerebrovascular (WHO, 2012; Alzheimer's Disease International, 2016).

Consequentemente, as suas características denotam que a evolução é sempre progressiva e de teor crónico, tornando-se por isso a dimensão temporal um ponto de referência central dentro do acompanhamento destas pessoas, abarcando o desafio de lidar com os sintomas e com os problemas do presente, mas também de perspetivar no futuro as complicações que podem ocorrer.

A Demência, como doença crónica, apresenta várias fases ao longo do seu desenvolvimento. São identificadas pela WHO (2012) três fases distintas, sendo que os seus intervalos de tempo

funcionam apenas como guias e que nem todas as pessoas portadoras desta patologia apresentam todos os sintomas referidos:

- Estadio inicial: entre o primeiro e o segundo ano, esta fase é muitas vezes subestimada pelas famílias e pelos profissionais de saúde. Sintomas como esquecimento de situações no imediato, de palavras, dificuldades na gestão doméstica, desorientação no tempo e espaço, entre outros são associados ao envelhecimento natural do cérebro humano.
- Estadio intermédio: entre o terceiro e o quinto ano, com a progressão da doença, é detetado facilmente situações de alterações de humor e comportamentais, como questionar repetidamente, alterações do sono e alucinações, dificuldade a nível da compreensão e cognição das coisas e situações do dia-a-dia. A pessoa torna-se gradualmente incapaz de realizar as suas atividades de vida diárias, como preparar comida ou fazer a sua higiene, sendo cada vez mais óbvia a sua incapacidade de permanecer sozinha e em segurança em casa, sem apoio. É também nesta fase que as alterações comportamentais se tornam mais evidentes, manifestando-se em atitudes desadequadas socialmente e até mesmo agressivas perante a família e a comunidade.
- Estadio final: a partir do quinto ano em diante, a pessoa torna-se totalmente dependente, inativa, apresentando alterações severas da memória, desorientação no tempo, espaço, alopsíquica e autopsíquica. A agitação psicomotora e agressividade face ao cuidador e à família podem aumentar.

Num estudo de Sequeira (2010), podemos constatar que as patologias com alterações cognitivas, tal como a Demência, são as que provocam mais sobrecarga nos cuidadores familiares (66,3%), enquanto que os cuidadores de doentes sem alterações cognitivas apresentam 45,5%. Esta situação denota-se ainda mais importante e preocupante quando verificamos que a maioria destas pessoas vivem na comunidade, junto das famílias. Cerca de 70% dos doentes com Demência no mundo permanecem no domicílio, sendo a família o seu principal prestador de cuidados informais. O seu acompanhamento adequado está, assim, dependente das famílias que asseguram o seu autocuidado, agravando-se os desafios deste caminho ao longo da evolução da patologia e da progressão dos seus sintomas (Pereira et al., 2012; WHO, 2012; Oliva, 2012; Simpson e Acton, 2013; Raggi et al., 2015; Esandi e Canga, 2016).

De acordo com cada um destes estadios e dos seus sintomas característicos, a família, vai deparar-se com vários desafios, apresentando a necessidade, desde início, de compreender a patologia, o seu desenvolvimento e a sua sintomatologia. A formação contínua dos elementos familiares é, assim, um trunfo para que estas famílias consigam reencontrar o equilíbrio sendo usualmente mais benéfico quando, dentro do sistema familiar, existe a partilha de ideias e perceções sobre a doença entre os seus elementos (Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Labra et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016).

Conseqüentemente a fase inicial, antes do diagnóstico, quando aparecem os primeiros sintomas, apresenta-se como um período em que a família é invadida por sentimentos de incerteza, angústia e vulnerabilidade, surgindo a necessidade de enfrentar o problema e de readaptar a família para o futuro próximo. As experiências nesta altura são vividas de forma mais intensa e a família tenta, de inúmeras maneiras, encontrar o controlo sobre a situação (Rolland, 2000; Eggenberger et al., 2011; Moreno-Cámara et al., 2016).

Na fase intermédia, a família encontra-se no continuum temporal entre o diagnóstico, passando pelo processo de adaptação e terminando com o início do estadio final. É um momento de constância, progressão e convivência diária com a doença, que numa doença estável, não mortal e crónica, como é a Demência, pode durar décadas. Durante esta fase a família tenta manter a autonomia de todos os elementos, tentando construir uma vivência normal e equilibrada adaptada aos cuidados necessários ao elemento doente (Rolland, 2000; Crespo et al., 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

Por fim, a fase final inicia-se quando se torna visível para a família a inevitabilidade da morte e esta ideia passa a dominar a vida familiar. Decorrem, nesta fase, períodos de luto e de revolta, surgem as questões relativas à separação, à dor e ao retorno à vida familiar normal após a morte do elemento doente (Rolland, 2000; Melo et al., 2012).

Ao longo deste percurso, a família depara-se com dificuldades novas e associadas às características de cada uma das fases, necessitando por isso de se ajustar às exigências e alterações impostas pela doença, que afetam, ao longo do tempo, não só a pessoa, mas todo o sistema familiar, e que exigem um conjunto de respostas direcionadas e específicas consoante a progressão da doença (Novelli, Nitri e Caramelli, 2010; Santiago, 2012; Simpson e Acton, 2013).

Efetivamente, o confronto das famílias com o aparecimento de uma doença crónica incapacitante, como a Demência, provoca um impacto profundo nos valores e regras pelas quais o sistema familiar se rege. Por vezes, não é apenas a doença em si que provoca sofrimento e desequilíbrio familiar, mas sim a resposta que a família dá a uma nova ameaça às suas crenças, podendo provocar tanto alterações positivas como negativas no sistema familiar (Crespo et al., 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

O diagnóstico de Demência traz para a família um sentimento ambíguo de perda e luto, dado que a pessoa que amam e que cuidam está presente fisicamente, mas não psicologicamente, sendo a sua evolução um caminho pouco claro, o que muitas vezes se repercute em problemas a nível das tomadas de decisão e da definição dos limites relacionais dentro do sistema familiar. Este processo de constante readaptação às mudanças provoca geralmente períodos de exaustão e de depressão dentro da família, podendo culminar em conflitos.

São sintomas como a apatia, as perguntas repetitivas, a falta de concentração e fatores como a alteração dos padrões de comunicação pré-existentes, que mais contribuem para a deterioração das relações e interações entre os elementos do sistema familiar, diminuindo a sua qualidade e aumentando as tensões existentes, levando os cuidadores familiares a utilizar algumas técnicas de

gestão de conflitos como o autocontrole e a transferência para lidar com estas situações (Black et al., 2010; Novelli, Nitrini e Caramelli, 2010; Chan et al., 2010; Oliva, 2012; Urbano e Villanueva, 2012; Raggi et al., 2012; Simpson e Acton, 2013; Crespo et al., 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Casado et al., 2015; Pereira e Soares, 2015; Webb e Denning, 2016).

Contudo, a falta de atenção e compreensão existente a nível social sobre esta doença, sendo considerada em muitos países como uma parte natural do envelhecimento humano, afeta o diagnóstico precoce da Demência, tornando conseqüentemente mais difícil o acesso e o planeamento dos cuidados de saúde e sociais adequados para estas pessoas e suas famílias. O desconhecimento social sobre esta patologia leva à insegurança, preconceito e isolamento, influenciando diretamente a resiliência do sistema familiar, aumentando a sua vulnerabilidade económica e legal, observando-se um afastamento geográfico da família, potencial cuidadora, por razões económicas e sociais, aumentando a utilização dos cuidados formais a longo prazo por estes doentes (Chan et al., 2010; WHO, 2012; Fonseca, 2014; Jiménez, 2015; Casado et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016).

Assim, no âmbito deste quadro epidemiológico e económico-social, considerando a Demência como um problema de saúde pública, as entidades mundiais em 2004 em Quioto, definiram uma declaração internacional sobre a Doença de Alzheimer, definindo como pontos chaves de intervenção: potenciar os cuidados a estes doentes a nível primário, tornando acessível a todos os tratamentos disponíveis, privilegiar os cuidados na comunidade, educar e sensibilizar o público, envolvendo a família e a comunidade, desenvolver planos nacionais, programas e legislações específicas, formar recursos humanos fazendo parcerias com outros setores e apoiar a investigação nesta área (WHO, 2012).

Conseqüentemente o diagnóstico e acompanhamento do doente e da família que o acompanha deve ter como base a capacidade de compreensão do doente e da família, as suas crenças e valores, a estrutura, funcionamento e dinâmica familiar, assim como o seu envolvimento no processo, esclarecer as dúvidas sobre o diagnóstico, trabalhando em equipa com a família para decidir o plano de cuidados mais adequado e fazendo parcerias com outras entidades e profissionais necessários (WHO, 2012; Pereira e Soares, 2015; Moreno-Cámara et al., 2016).

3. A DEMÊNCIA NO SISTEMA FAMILIAR

O impacto da Demência e o cuidado prestado pelo sistema familiar é vivenciado pelos seus elementos como uma experiência extremamente pessoal, dependendo tanto da fase em que a pessoa com demência se encontra como da qualidade da rede de suporte da família e das suas condições de vida, influenciando a maneira como esta sente e lida com a integração da Demência na sua estrutura e dinâmica familiar. Esta patologia altera significativamente o sistema, principalmente devido às suas componentes insidiosas e crónicas, mas também devido à sua evolução personalizada, sendo inúmeras as repercussões emocionais e socioeconómicas destas famílias. Para além destas também as exigências

físicas, emocionais e sociais podem potencializar a exaustão e sobrecarga de alguns membros da família, promovendo a depressão e a ansiedade, com consequências sobre a sua saúde física e mental (Chan et al., 2010; Oliveira e Caldana, 2012; WHO, 2012; Casado et al., 2015).

As respostas e a adaptação da família são influenciadas pela significância que a doença vai ter para a dinâmica do sistema familiar e dependem da capacidade de comunicação e relacionamento, dos seus elementos, sobre a doença e sobre as mudanças necessárias para que a adaptação seja feita com sucesso. O agravamento dos sintomas, principalmente as alterações cognitivas e de personalidade, são as que mais exigem capacidades adaptativas aos cuidadores, de forma a enfrentar o medo e a insegurança que são uma constante nestes casos, sendo que este ambiente influencia o nível de ansiedade e stresse das famílias, levando a situações de exaustão e de risco para a saúde mental do cuidador (Andel, Hyer e Slack, 2007; Black et al., 2010; Chan et al., 2010; Eggenberger et al., 2011; Waldrop e Kusmaul, 2011; Oliva, 2012; Neves, 2012; Crawford et al., 2015; Casado et al., 2015).

Efetivamente, com a evolução da doença e com as consequentes alterações cognitivo-comportamentais da pessoa com Demência, a família tende a ter dificuldade no relacionamento com o doente, sendo a capacidade de comunicação uma das mais afetadas. Alguns estudos, como de Rosa et al. (2010), referem que uma das necessidades identificadas na maioria dos cuidadores é ter informação sobre como comunicar com o seu familiar, dado que a capacidade comunicativa é uma das ferramentas mais importantes para a normalização das relações dentro do sistema familiar, influenciando a sua capacidade de adaptação e aceitação da doença. Contudo, nesta patologia, as técnicas e estratégias utilizadas num dado momento podem não se verificar eficazes numa outra fase da evolução da doença, tendo a família de estar preparada para a readaptação das estratégias e rotinas de forma a reencontrar o equilíbrio ao longo dos vários estadios da doença (Rosa et al., 2010; Braun et al., 2010; Delfino e Cachioni, 2016)

Aprender a viver com as expressões da doença e a dar-lhes significado dentro do sistema familiar, é um sinal de um equilíbrio saudável, promovendo a adaptação criativa da família e do seu funcionamento às necessidades do elemento doente. Famílias mais flexíveis que abram os seus limites a pessoas próximas, utilizando o seu apoio, conseguem reestruturar-se de uma forma gradual e mais saudável. O desenvolvimento de novas rotinas e de novas regras familiares adaptadas ao doente são indícios de uma boa adaptação a esta crise, dado que a família utiliza esses momentos para comunicar, expressar sentimentos e resolver problemas. O equilíbrio da comunicação dentro da própria família com o exterior, falando sobre a doença e expressando sentimentos, não de uma maneira excessiva que possa levar à exaustão, mas adequada às necessidades de cada um dos elementos, é essencial para ultrapassar a crise (Oliva, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

No mesmo sentido, o aparecimento desta patologia no seio de um casal provoca na maioria das vezes drásticas alterações na perspetiva da intimidade relacional existente dentro do sistema, alterando desde a capacidade de comunicação entre os dois até aos padrões de interação sexual. Estas alterações vão, em si, ser disruptivas para o equilíbrio do sistema familiar, agravando-se com a deterioração cognitiva do conjugue com Demência, afetando também a capacidade de resiliência dos seus

elementos e a sua capacidade de readaptação às novas necessidades introduzidas pela doença (Braun et al., 2010; Vargas-Escobar, 2012; Jiménez, 2015).

A dependência psicológica e funcional da pessoa com Demência é um dos fatores que mais influencia as rotinas, dinâmicas e as relações entre os membros da família, provocando a inversão de papéis, inserindo várias necessidades novas e inesperadas no cotidiano, podendo surgir sentimentos de angústia e ansiedade em todo o sistema, mas principalmente nos elementos que dedicam mais tempo ao cuidado do familiar doente. Estas repercussões para além de destabilizarem o equilíbrio familiar podem provocar também labilidade emocional e sentimento de insegurança na pessoa com Demência tornando o seu comportamento e cognição ainda mais frágeis (Oliveira e Caldana, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

As mudanças, não normativas, incutem no sistema a necessidade de sentir segurança face aos sintomas, recorrendo ao apoio familiar para resolver os seus problemas e apaziguar dúvidas individuais. A alteração de relações dentro e fora da família ocorrem, muitas vezes, associadas, exatamente, à necessidade específica de certos cuidados, reforçando algumas relações em prol de outras, sendo importante construir um sentimento generalizado de coesão e de trabalho em equipa (Oliva, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

Minuchin (1982), refere que a família só consegue cumprir o papel de proteção dos seus elementos em situações de crise, como no adoecer de um dos membros da família, criando novas regras em torno dos subsistemas e modificando os papéis habituais e rotinas.

Preferencialmente, a pessoa com Demência deve ser cuidada em casa no seio familiar, promovendo a sua reinserção na comunidade e preservando ao máximo a sua autonomia dentro do seu contexto habitual e com o qual se identifica. Consecutivamente, no sul da Europa, existe a ideia tradicional de que os conjuges, filhos ou os familiares mais próximos devem responsabilizar-se pelos cuidados da pessoa dependente, providenciando, tanto estabilidade económica como afetiva. Designa-se esta forma de cuidar como o “modelo familiar” (Mestheneos e Triantafillou, 2005). No entanto, a família é um conjunto de relacionamentos complexos com sentimentos e comportamentos que influenciam a sua organização e as suas relações de poder, moldando o tipo de cuidado prestado à pessoa com Demência.

Assim, sendo a família uma base essencial da sociedade, esta é um meio privilegiado para o acompanhamento de elementos com doença crónica, reorganizando-se de maneira a incorporar as novas tarefas no seu dia-a-dia e encontrar novamente equilíbrio dentro do sistema. Ela é a primeira instituição social de apoio, a que assegura e responde às necessidades da pessoa, sendo importante conhecer as relações interpessoais familiares de forma a poder intervir de forma eficaz quer na pessoa, quer no sistema familiar (Stanhope e Lancaster, 2011; Oliva, 2012; Crespo et al. 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

4. A FAMÍLIA COMO SISTEMA PRESTADOR DE CUIDADOS

O reconhecimento das necessidades de um familiar com Demência provoca a reorganização das famílias modernas de acordo com os laços afetivos e com a proximidade geográfica, surgindo normalmente um ou mais cuidadores familiares. Estes são responsáveis por suprir as necessidades da pessoa com Demência através da gestão dos recursos disponíveis e da prestação de cuidados, por vezes chegando a colmatar as falhas do apoio governamental a estas pessoas (Pimentel, 2008; Pimentel e Albuquerque, 2010; Urbano e Villanueva, 2012; Rocha, 2012).

Cuidar de um familiar doente apresenta-se, na nossa cultura, como uma extensão dos papéis normais da família, não sendo por isso uma atividade efetivamente apoiada do ponto de vista social e formal ou legalmente reconhecida. Portugal é um dos países onde a família sofre mais pressão social para assumir o cuidado dos seus elementos dependentes, sendo que devido à falta de reconhecimento e remuneração da prestação de cuidados, as famílias não podem, geralmente, deixar a sua atividade laboral e cuidar dos seus familiares em casa (Mestheneos e Triantafillou, 2005; Hanson, 2005; Figueiredo e Sousa, 2008; WHO, 2012).

A falta de reconhecimento deste papel e da sua importância na nossa sociedade por parte dos governos torna-se um risco para a estabilidade social, dado que estes cuidadores familiares são a base do cuidado aos dependentes. Se estes deixassem de existir ocorreria um ponto de rutura nas estruturas de cuidados formais. Contudo a diminuição do número de elementos que constituem a família nuclear e o seu afastamento geográfico têm tido implicações ao nível do apoio e dos cuidados necessários às pessoas dependentes, na nossa sociedade (Meulen e Wright, 2012; Urbano e Villanueva, 2012; WHO, 2012).

Os cuidados à pessoa com Demência, em geral, são maioritariamente assumidos pela família, normalmente pelas mulheres quer sejam a esposa, filha, sobrinha ou vizinha. Na maioria das vezes estas têm idades superiores a 60 anos, encontrando-se elas próprias a vivenciar um processo de envelhecimento. Dois terços dos cuidados prestados no nosso país no domicílio são feitos por mulheres, fenómeno que é resultado do nosso contexto cultural que atribui às famílias, particularmente aos membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos dependentes (Mestheneos e Triantafillou, 2005; Novelli, Nitrini e Caramelli, 2010; Figueiredo, Lima e Sousa, 2012; Meulen e Wright, 2012; Urbano e Villanueva, 2012; WHO, 2012; Santos, 2013; Pereira e Soares, 2015; Rocha, 2016).

Embora o papel da mulher tenha mudado ao longo dos séculos, com a introdução no mercado de trabalho e a emancipação educacional e profissional, as redes de cuidados aos familiares com dependência continuam a ser, na sua maioria, constituídas por elementos femininos, sendo um papel social e culturalmente demarcado. Esta situação social adota uma conotação mais complexa quando se compreende que as mulheres portuguesas, as principais cuidadoras dos elementos dependentes, têm, comparativamente aos outros países europeus, uma das taxas mais elevadas de atividade profissional a

tempo inteiro (Hanson, 2005; Melo, 2006; Gil, 2009; Rocha, 2012; Santos, 2013; Moreno-Cámara et al., 2016).

Contudo, as razões que levam os elementos familiares a assumir o papel de cuidador são diversas: a pressão social e intrafamiliar, a qualidade das relações afetivas, a dependência psicoafectiva, a necessidade de manter um casal unido, a capacidade ou experiência e as condições habitacionais, sendo o desempenho dessa função dependente também das relações familiares, moldadas pelas experiências durante a vida, pelos conflitos e processos adaptativos que foram ocorrendo durante a vida pessoal e familiar (Hanson, 2005; Silva, 2011; Rocha, 2012; Meulen e Wright, 2012).

A família pode ser motivada a adotar este papel de cuidadora por sentimentos como o de dever (obrigação de cuidar por proximidade geográfica, capacidade financeira e/ou disponibilidade), de retribuição ao familiar doente pela sua dedicação no passado, de piedade ou solidariedade e também pela afetividade existente nos laços familiares (Pimentel, 2008; Chan et al., 2010; Meulen e Wright, 2012; Santos, 2013; Sakakibara, Kabayama e Ito, 2015).

No entanto, a permanência da pessoa com Demência no domicílio com a família tem, geralmente, várias implicações para a dinâmica do sistema familiar e para cada um dos seus elementos: Pessoal (restrições sociais e de tempo livre), Profissional (ajustamentos de horários/abdicar do trabalho), Financeiro (rendimentos escassos, despesas de saúde) e Relacional (gestão de necessidades familiares e do doente, adaptação a novos papéis), podendo estas alterações serem fatores de risco ao nível do desgaste e dos conflitos familiares (Silva, 2011; Azevedo, Floriano e Reiners, 2012; Meulen e Wright, 2012; Figueiredo, Lima e Sousa, 2012; WHO, 2012; Crespo et al., 2013; Santos, 2013; Casado, et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016).

Segundo Sequeira (2010), estas famílias continuam a debater-se com falta de apoio técnico e social para assumirem o papel de cuidadores das pessoas com Demência, situação que se torna preocupante quando temos em conta o quadro crescente de pessoas portadoras desta patologia e a visualização através de vários estudos de que os cuidadores destes doentes apresentam mais sinais de desgaste físico e psicológico devido à insegurança e medo provocado pelas alterações cognitivo-comportamentais.

Os cuidadores familiares apresentam, normalmente, sentimentos complexos face o cuidado, isolando-se socialmente, o que abala profundamente as bases emocionais do sistema familiar, implicando mudanças nos estilos de vida e nas relações estabelecidas ao longo do ciclo de vida (Andel, Hyer e Slack, 2007; Sequeira, 2010; Novelli, Nitri e Caramelli, 2010; Eggenberger et al., 2011; Neves, 2012; Oliveira e Caldana, 2012; Raggi et al., 2012; Crawford et al., 2015; Rato, 2015; Casado et al., 2015)

Efetivamente, alguns dos sentimentos característicos deste processo de adaptação da família aos cuidados e à doença crónica são: a culpa (associado à ideia de que o cuidado prestado não é suficiente), a irritabilidade (associada a alguns sintomas ou no confronto com a ideia de que podem ser portadores da mesma doença), e ainda o luto (perante as perdas progressivas trazidas pela evolução da

doença). Neste percurso do cuidar a família sofre por todos os fatores acima referidos um desgaste afetivo prolongado que acompanha a progressão da doença, sendo este agravado quando as famílias não possuem conhecimentos específicos sobre esta patologia e sobre o seu desenvolvimento, nem preparação para a prestação de cuidados adequados a cada uma das fases e sintomas característicos desta doença crónica (Rosa et al., 2010; Novelli, Nitrini e Caramelli, 2010; Várgas-Escobar, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Sakakibara, Kabayama e Ito, 2015).

O agravamento da patologia demencial e as suas consequentes alterações cognitivas e de personalidade, características das fases iniciais e intermédias da doença, são um dos fatores que leva ao desequilíbrio, stresse e crise familiar, despoletando, por vezes, a decisão da institucionalização. Estas situações, presentes na maioria dos casos de Demência, têm mais tendência a fragilizar e reduzir o bem-estar do cuidador, do doente e da família, exigindo do sistema familiar grande capacidade adaptativa. A incapacidade para lidar com estas situações é determinada pela exaustão e pelas condições de saúde mental dos cuidadores e do ambiente em que se inserem. Nestas famílias é comum encontrar sentimentos de luto antecipado face à presença física, mas não psicológica dos seus entes queridos, provocando geralmente um afastamento emocional precoce e um impacto profundo na intimidade entre os elementos do sistema e nos seus relacionamentos (Andel, Hyer e Slack, 2007; Novelli, Nitrini e Caramelli, 2010; Figueiredo, Lima e Sousa, 2012; Neves, 2012; Crawford et al., 2015; Rato, 2015; Jiménez, 2015; Casado et al., 2015).

As famílias cuidadoras que lidam com esta patologia enfrentam um caminho com poucos momentos de estabilidade, sendo a sua evolução instável e inesperada. Após um momento de readaptação com sucesso a novas alterações no cuidado do seu familiar podem ser imediatamente confrontadas com uma nova alteração, exacerbando a tensão dentro do sistema familiar, o que constitui um desafio à capacidade de readaptação das famílias (Urbano e Villanueva, 2012). No entanto, Arestedt, Persson e Benzein (2014) referem que a intervenção junto destas famílias, face à incerteza do futuro, deve-se centrar no presente, tornando as situações mais facilmente controláveis através de um foco identificável e possível de intervir (Eggenberger et al., 2011; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

As várias fases da doença implicam, assim, alterações específicas dentro das famílias e adaptações por parte dos cuidadores, sendo que a rede de suporte do cuidador e da pessoa com Demência vão depender dos vínculos e relações estabelecidas no passado. A família passa, por isso, por uma fase de assimetria inerente à prolongada necessidade de cuidados e de dependência, quase sempre problemática e associada a dilemas e ambiguidade, principalmente quando falamos de hierarquia, de poder e de reciprocidade, sendo necessário equilibrar os papéis e as funções desempenhadas por cada um dos membros da família, redefinindo regras, de forma a evitar tensões e disfuncionalidade nos relacionamentos dentro do sistema (Santiago, 2012; Figueiredo, Lima e Sousa, 2012; Carneiro, 2012; Meulen e Wright, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Dening e Hibberd, 2016).

Consequentemente, a resiliência da família, a sua capacidade de se reorganizar e de fortalecer tanto o sistema como o indivíduo com Demência, é aqui uma componente essencial para que seja possível transitar com sucesso para o equilíbrio, sendo que esta é potenciada pelo acompanhamento constante de uma figura de referência, como o enfermeiro de família, que facilite o processo de transição (Rolland, 2000; Hanson, 2005; Santiago, 2012; Manzini et al., 2016).

5. O PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA: O ELEMENTO DE REFERÊNCIA

As famílias que se confrontam com um familiar com uma síndrome demencial, passam por fases de conflito e crise mesmo antes de saberem o diagnóstico, sendo essencial uma intervenção precoce junto destas. Alguns autores, como Dening e Hibberd (2016), consideram que uma abordagem centrada, não apenas no doente, mas na família como um todo é o caminho mais adequado para intervir com sucesso nestes casos, reduzindo o conflito e a tensão formada no sistema familiar, pelos sintomas e pelo diagnóstico, estimulando o reforço das ligações familiares e aumentando o conhecimento da família sobre a patologia e sobre a sua evolução (Santiago, 2012; Simpson e Acton, 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Casado et al., 2015; Dening e Hibberd, 2016; Esandi e Canga, 2016; Moreno-Cámara et al., 2016).

Neste sentido, a saúde familiar, seguindo o sentido da abordagem sistémica, compreende que a resolução de problemas de saúde de uma pessoa nunca será realizada com sucesso se não estiver equacionada também a sua família e todo o contexto em que esta se insere. Contudo, o contrário também se verifica, e o equilíbrio/desequilíbrio dos elementos vai influenciar a saúde do sistema familiar, sendo evidente a mais-valia da intervenção do enfermeiro de família, tanto pela sua proximidade como pela sua perceção da família como unidade de cuidado. Ao intervir diretamente no sistema familiar, o enfermeiro de família, possibilita um processo de resolução do problema individual mais eficaz, trabalhando em parceria com a família e capacitando-a para enfrentar situações semelhantes no futuro (Sampaio e Resina, 1994; Hanson, 2005; Stanhope e Lancaster, 2011; Santiago, 2012; Figueiredo, 2013; Dening e Hibberd, 2016).

Prestar cuidados a uma família implica necessariamente reconhecê-la como uma unidade de cuidados, compreendendo todos os fatores que a influenciam e aos seus elementos, as suas relações e os seus valores, acompanhando-a ao longo do seu ciclo de vida e tendo em conta a sua estrutura, organização, desenvolvimento e funcionalidade, tal como a sua articulação com os sistemas externos, considerando-a como um sistema único e uno.

Assim, seguindo a CIPE, o enfermeiro encontra como focos da sua atividade a intervenção nas várias fases do ciclo familiar e diretamente na sua avaliação e do seu impacto na saúde dos vários elementos que a constituem e na família, como cliente. Assim, um conhecimento mais profundo do sistema familiar permite trabalhar em conjunto com a família, tendo sempre como fim o seu sucesso e

a de todos os seus elementos, capacitando-a para conseguir os melhores resultados face à doença e à saúde (Minuchin, 1982; OE, 2011; Stanhope e Lancaster, 2011; Figueiredo, 2013; OE, 2016; Dening e Hibberd, 2016).

Efetivamente, e segundo a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2011), as competências do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar devem basear-se na interação dinâmica com a família e os seus elementos, utilizando um pensamento crítico e demonstrando capacidade para a avaliação, diagnóstico de problemas e pontos fortes, tal como no planeamento de intervenções que capacitem a família para a melhoria da sua saúde e para a prevenção de doenças. O enfermeiro de família assume, assim, um carácter curativo, preventivo e de educação para a saúde, contribuindo para a qualidade e bem-estar das famílias, assumindo também o papel de elo entre a família e os recursos existentes na comunidade.

Por outro lado, o enfermeiro de família, ao enfatizar os recursos internos, da família, facilita a sua autonomia e adaptação a novas situações de vida e de saúde, garantindo a equidade no acesso aos cuidados de saúde, sendo este processo possível, através da avaliação de todas as dimensões da família: estrutura, desenvolvimento e funcional, e de intervenções construídas de acordo com esta (Hanson, 2005; Eggenberger et al., 2011; Stanhope e Lancaster, 2011; Regadas e Marques, 2012; Santiago, 2012; Figueiredo, 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Portugal, 2014; Labra et al., 2015; Dening e Hibberd, 2016; Webb e Dening, 2016).

No contexto da família com um elemento com doença crónica, o confronto diário com a degradação física e psicológica do familiar e a falta de apoios pode provocar sobrecarga física, emocional e social do cuidador e da família, o que pode ser um fator de risco para a existência de conflitos e desequilíbrios familiares, sendo que as mudanças exigidas ao sistema podem ter um grande impacto na sua estrutura e funcionalidade, principalmente quando associadas a fatores ambientais como por exemplo baixas condições económicas, podendo levar à rutura familiar (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2000; Espitia e Martins, 2006; Azevedo, Floriano e Reiners, 2012).

Neste sentido, vários autores referem que o suporte familiar é indispensável para o bem-estar físico e psíquico da pessoa com Demência e do seu cuidador, sendo que a partilha de responsabilidades leva à procura de soluções e de ajuda profissional e social mais eficaz por parte das famílias e do doente. As relações familiares e os seus vínculos são neste caso um dos apoios mais valorizados pelos cuidadores e pelos doentes, sendo sobrevalorizado quando em comparação com os serviços informais (Carneiro, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Manzini et al., 2016; Moreno-Cámara et al., 2016).

Contudo, Chan et al. (2010) referem que a maioria das famílias valoriza a presença de um elemento de referência, que esclareça dúvidas, que encaminhe quando necessário para outras valências e que os apoie e compreenda ajudando no seu próprio autocuidado, sendo que este papel muitas vezes é desempenhado por um enfermeiro. O enfermeiro de família é essencial para acompanhar as famílias prestadoras de cuidados, realizando a avaliação da família tendo em conta o seu contexto, as suas crenças e as suas vivências e verificando as ferramentas que a família possui para ultrapassar os

problemas e as dificuldades. Só assim, o enfermeiro tem a capacidade para definir estratégias de intervenção adequadas, em conjunto com a família, para os seus problemas específicos como sistema único e uno (Chan et al., 2010; Eggenberger et al., 2011; OE, 2011; Stanhope e Lancaster, 2011; Vargas-Escobar, 2012; Figueiredo, 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Esandi e Canga, 2016)

Quando a família assume o papel de cuidador, o enfermeiro de família é um dos seus pilares de apoio, trabalhando em parceria para manter o equilíbrio no funcionamento, organização e desenvolvimento familiar, reduzindo os efeitos da doença na pessoa e na família, promovendo a saúde e prevenindo o aparecimento de outros problemas como consequência desta fase de transição. Neste contexto, o objetivo do enfermeiro de família é capacitar a família, potenciando as suas capacidades, de forma a que esta consiga manter o seu equilíbrio e um funcionamento adequado, restaurando a sua saúde e prevenindo complicações que as doenças crónicas possam implicar, tendo sempre em conta as suas características e inter-relações únicas (Hanson, 2005; Stanhope e Lancaster, 2011; OE, 2011; Meulen e Wright, 2012; Taborda, 2012; Figueiredo, 2013; Dening e Hibberd, 2016).

Consequentemente, as equipas de saúde devem estar atentas às famílias e adaptarem-se às suas necessidades, servindo como rede de suporte para a promoção do bem-estar e integração. O trabalho em equipa e o reconhecimento da experiência da família como cuidadora, estabelecendo objetivos e cuidados com base na parceria com os vários membros da família, torna mais fácil o caminho para o bem-estar da pessoa com Demência, mas também para o sistema como um todo (Novelli, Nitri e Caramelli, 2010; Eggenberger et al., 2011; Chan et al., 2013; Sakakibara, Kabayama e Ito, 2015; Pereira e Soares, 2015; Dening e Hibberd, 2016).

O conhecimento das capacidades e das dificuldades das famílias, pela equipa de saúde, possibilita ensinar os seus elementos a utilizar os seus pontos fortes na resolução de crises, associando conhecimentos científicos com uma vertente holística e humanizada de cuidar e promovendo a qualidade de vida da pessoa com Demência e da sua família (Stanhope e Lancaster, 2011; Pereira et al, 2012; Figueiredo, 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Moreno-Cámara et al., 2016).

Contudo, alguns autores, como Figueiredo, Lima e Sousa (2012), referem que os profissionais de saúde não são percecionados, na maioria das vezes, como elementos significativos e participativos nas redes de apoio das famílias cuidadoras. Este é, muitas vezes, associado à desvalorização dos conhecimentos dos cuidadores familiares, não reconhecendo a sua experiência e centralizando os cuidados nas necessidades do doente e não na família como uma unidade de cuidados (Figueira, Lima e Sousa, 2012; Dening e Hibberd, 2016)

Assim, o papel do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar, enquanto agente potenciador da família, depende da consolidação de uma relação terapêutica com todos os elementos e da construção e implementação de planos de cuidados, construídos em parceria com a família, indo ao encontro às suas necessidades específicas, tendo em conta a progressão da Demência, acompanhando a família ao longo deste processo, impulsionando a aquisição de conhecimentos adequados a cada uma das fases, sabendo distinguir o momento chave para introduzir novas informações (Eggenberger et al.,

2011; OE, 2011; Santiago, 2012; Figueiredo, 2013; Dening e Hibberd, 2016; Webb e Dening, 2016; Moreno-Cámara et al., 2016).

Ao ser estabelecida uma parceria com a família, o enfermeiro pode construir, em conjunto, estratégias de adaptação às situações inerentes à convivência com a pessoa com sintomatologia de Demência, definindo um padrão de funcionalidade e desenvolvimento familiar equilibrado, tendo sempre em vista os ganhos em saúde.

O papel do enfermeiro é, por isso, fulcral, devido à sua proximidade da família e da comunidade em que esta se insere, acompanhando a família o mais precocemente possível e introduzindo novas aprendizagens e competências ao longo da progressão da doença pelas várias fases, tendo em conta as suas necessidades e identificando os recursos sociais existentes que podem ser uma mais-valia para a qualidade de vida da família (Eggenberger et al., 2011; OE, 2011; Santiago, 2012; Chan et al., 2013; Pereira e Soares, 2015; Webb e Dening, 2016).

Efetivamente, o enfermeiro pode potenciar as capacidades da família para lidar com os problemas comportamentais e cognitivos característicos desta doença, sendo que estes são os fatores que mais impõem stresse dentro da dinâmica familiar. O enfermeiro tem como papel, neste contexto, maximizar a qualidade dos cuidados informais prestados e promover a diminuição dos sintomas depressivos e da ansiedade dos cuidadores familiares e restantes elementos do sistema.

A identificação de momentos de mudança e de aumento da exigência dos cuidados necessários, tal como de outras situações que possam ser impulsionadoras de crise e desequilíbrio familiar, são importantes passos para aliviar a ansiedade e a tensão das mesmas, focando a intervenção nas emoções e relações dentro do sistema familiar e assim reforçar a resiliência da família para gerir as alterações vividas (OE, 2011; Santiago, 2012; Oliveira e Caldana, 2012; Figueiredo, 2013).

Consequentemente, torna-se importante que o enfermeiro de família detete, não só os momentos potenciais de stresse e ansiedade face ao cuidado, mas também os momentos positivos e os sentimentos de satisfação associados ao cuidar da pessoa com Demência, podendo estes ser utilizados como ferramentas para aumentar a resiliência da família para lidar com possíveis problemas que possam surgir, tornando o sistema mais resistente e flexível (Chan et al, 2010; Stanhope e Lancaster, 2011; Oliveira e Caldana, 2012; Labra et al., 2015).

Assim, o enfermeiro de família, ao abandonar as abordagens com base nas necessidades e passando a considerar a família como uma unidade de cuidado, integrada numa abordagem sistémica, tem a possibilidade de compreender a sua experiência única do fenómeno. A avaliação do sistema familiar permite identificar os seus pontos fracos, mas também potencia as suas capacidades e pontos fortes, possibilitando uma intervenção colaborativa e em parceria com a família. Deste modo o enfermeiro promove a saúde da família e potencia o seu *empowerment* para a resolução da crise, contribuindo para a qualidade e bem-estar não só do doente como da família, como sistema (Stanhope e Lancaster, 2011; Santiago, 2012; Regadas e Marques, 2012; Figueiredo, 2013; Esandi e Canga, 2016; Dening e Hibberd, 2016).

PARTE II
ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA

O presente estudo é uma reflexão fenomenológica, de natureza qualitativa, permitindo, deste modo, abranger a pluralização da vivência humana e da interpretação individual da experiência de um fenómeno, adequando-se, assim, ao estudo social e humano.

Concretamente, procura-se compreender e descrever o fenómeno através da experiência vivida pelo sujeito e da observação e experimentação no campo, ordenando conceitos e retirando um entendimento profundo dos significados e da intencionalidade dos atos, relações e estruturas sociais (Minayo e Sanches, 1993; Flick, 2005; Turato, 2005; Streubert e Carpenter, 2013).

Neste caso específico, pretendeu-se compreender o fenómeno da vivência familiar da pessoa com Demência, no contexto do domicílio, através da perceção e do sentido que este assume para os elementos familiares que estão mais próximos do doente e que acompanham este processo. A valorização da ação humana, possível através desta metodologia, permitiu compreender a definição singular do fenómeno em si e uma melhor compreensão do seu significado para os elementos do sistema familiar (Minayo e Sanches, 1993; Pope e Mayes, 1995; Flick, 2005).

Após a formulação da questão geral de investigação, da verificação de que a metodologia qualitativa era a mais adequada para este estudo e da definição das questões específicas de investigação, o passo seguinte foi a da definição dos conceitos sensibilizadores dentro da temática escolhida (Flick, 2005). Neste caso foram definidos como conceitos orientadores o significado do diagnóstico, a repercussão da doença para o sistema familiar, o processo adaptativo, o futuro destas famílias e os apoios a que recorrem.

O estudo foi desenvolvido em três fases: na primeira procedeu-se à análise de conceitos e a uma revisão da literatura, através da pesquisa bibliográfica sobre a temática em estudo, tendo sido realizada pesquisa na B-On, pesquisa aberta na internet e consultada bibliografia referenciada nos artigos encontrados. Esta pesquisa e revisão bibliográfica foram utilizadas no aperfeiçoamento das questões de investigação e na delimitação dos objetivos do estudo. Posteriormente foram estruturados os métodos de seleção dos participantes, de recolha de dados e análise dos dados, adequados a este tipo de investigação e estudo. Numa segunda fase, foram realizadas as entrevistas teste, melhorado o instrumento de recolha de dados, agendadas e realizadas as entrevistas aos participantes, durante as quais foram elaborados os genogramas e ecomapas em conjunto com as famílias. Na terceira e última fase foram transcritas, codificadas e analisadas as entrevistas e interpretados os genogramas e ecomapas, comparando os dados entre si.

1. DA PROBLEMÁTICA À QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Em Portugal e na maioria dos países desenvolvidos, quando falamos de doença crónica e prolongada, são as Demências as patologias mais recorrentemente referidas em termos

epidemiológicos, sendo uma das que mais afeta a sociedade e uma das mais importantes causas de diminuição da autonomia e dependência da pessoa, principalmente devido às alterações cognitivas e funcionais que provoca. Num estudo de Sequeira (2010), podemos constatar que as patologias com alterações cognitivas, tal como a Demência, são as que provocam mais sobrecarga nos cuidadores, 66,3%, quando comparados com a percentagem de cuidadores de doentes sem alterações cognitivas, 45,5% (Sequeira, 2010; Alzheimer's Disease International, 2016).

Consequentemente, e sendo esta uma das patologias mais associadas ao conceito de doença crónica no contexto do envelhecimento, o quadro supramencionado agrava-se com a perspectiva de que se assiste, atualmente, a um aumento da população idosa e ao envelhecimento da sociedade, quadro que terá tendência a acentuar-se até 2050, aumentando também a longevidade da população idosa e o número de indivíduos acima dos 85 anos (Sequeira, 2010; Figueiredo, 2012; Riera e Casado, 2013).

No entanto, e com o conhecimento de que a maioria destes doentes vivem com as famílias, o diagnóstico de uma doença crónica, neste caso a Demência, quer surja na última fase do ciclo de vida das famílias ou antes, é um fator de risco para o equilíbrio do sistema familiar, podendo afetar as funções dos elementos dentro do sistema. O surgimento da crise dentro da família implica mudanças na estrutura, nas funções e na dinâmica familiar, encaminhando o sistema assim para um processo de readaptação e de flexibilização, quer das suas regras como dos seus recursos (Rolland, 2000; Guarda, Galvão e Gonçalves, 2000; Valença e Silva, 2011; Pereira et al., 2012; Esandi e Canga, 2016).

Neste contexto, a família assume-se como a primeira instituição social de apoio nestes casos, sendo aquela que, dentro do seu sistema assegura e responde às necessidades da pessoa. Contudo não só o doente apresenta necessidades e desafios durante este processo de doença, também a família, tal como referido anteriormente, sofre mudanças no seu equilíbrio. Sendo o sistema familiar um conjunto único de relacionamentos complexos que influenciam a sua organização e as suas relações de poder, torna-se importante conhecer as relações interpessoais familiares de forma a poder intervir eficazmente quer no indivíduo quer no grupo familiar (Pereira et al., 2012; Esandi e Canga, 2016).

Contextualizadas no desenvolvimento da dissertação “Institucionalização do Idoso: a perspectiva familiar.”, realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, e na minha prática clínica na área da geriatria, surgiram questões sobre a vivência das famílias que convivem com a Demência, no sentido em que a sua perspectiva acarretava sentimentos e vivências únicas que se diferenciavam das restantes famílias.

Nesse sentido foram desenhadas as questões de investigação de forma a abordar os conceitos que mais se destacaram na revisão da literatura e também na prática clínica com estas famílias, sendo estas: Como vivencia a família o diagnóstico de Demência e as restantes fases de evolução?; Quais as alterações na estrutura, funcionamento e dinâmica familiar?; Como perspectiva a família o futuro?; e Quais as fontes de suporte a que a família recorre?

A partir destas questões foi possível definir os objetivos que guiaram o processo de investigação:

- Compreender as vivências da família perante o diagnóstico de Demência;

- Detetar as alterações na estrutura, funcionamento e dinâmica familiar;
- Identificar respostas do sistema familiar à Demência e à sua evolução;
- Compreender o processo de adaptação da família;
- Reconhecer o papel do enfermeiro de família como fonte de suporte, no cuidar.

Deste modo, foram delineadas as linhas orientadoras para os passos seguintes: a seleção dos participantes e a escolha do método de pesquisa mais adequado para a recolha de dados.

2. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

Na abordagem qualitativa a escolha dos participantes é intencional, concretizando-se num número geralmente pequeno, selecionando sujeitos que experienciaram ou têm conhecimentos sobre o fenómeno (Pope e Mays, 1995; Turato, 2005; Griffee, 2005).

Os participantes foram selecionados seguindo dois critérios: pertencerem a um sistema familiar portador de uma pessoa com o diagnóstico de Demência e residirem na área de abrangência da ULS. O número de participantes envolvidos no estudo foi determinado por saturação ou recorrência de dados, encerrando-se a colheita de dados quando os novos sujeitos não trouxeram nenhum dado novo aos dados colhidos ao longo do estudo. Este tipo de seleção permitiu a escolha dos participantes de acordo com a sua importância para conhecimento do fenómeno (Flick, 2005).

Para aceder aos participantes foi pedida autorização ao Conselho de Administração da ULS para colher informações dentro da sua base de dados de forma a identificar as pessoas com Demência dessa região e conhecer os familiares envolvidos no seu cuidado.

Os participantes selecionados corresponderam às seguintes características: ter um familiar portador de Demência, residir na área de abrangência da ULS e demonstrar disponibilidade livre e esclarecida para participar no estudo.

3. RECOLHA DOS DADOS: A ENTREVISTA

A recolha de dados foi iniciada previamente através da determinação do método mais adequado para este tipo de estudo, tendo sido escolhida a entrevista semiestruturada. O objetivo ao utilizar este tipo de entrevista é descobrir o conhecimento existente e coloca-lo em forma de respostas, de maneira a ser acessível à análise e interpretação. Este tipo de entrevista, segundo Flick (2005), contribui para a recolha de dados na metodologia qualitativa, no sentido em que torna mais explícita a posição do entrevistado e promove uma elaboração mais clara da informação transmitida (Flick, 2005).

Por outro lado, a entrevista semiestruturada serve também de orientação ao investigador e ao participante, auxiliando como fio condutor e como impulsionador da conversa em momentos de

estagnação do diálogo ou temas improdutivos mantendo, assim, as respostas dentro da realidade do fenómeno (Flick, 2005).

Neste sentido foram elaboradas perguntas impulsionadas pela teoria científica e orientadas pelos conceitos sensibilizadores, em cima descritos, sendo sempre o seu objetivo tornar mais claro o conhecimento implícito do sujeito (Flick, 2005). A compreensibilidade do guião da entrevista foi avaliada através de duas entrevistas preliminares a indivíduos com critérios semelhantes aos que iríamos selecionar para o estudo. Através destas entrevistas teste foram remodeladas algumas perguntas e reestruturado o guião da entrevista de forma a tornar mais claro os temas que eram pretendidos abordar e evitar a repetição de temas (Sadala e Adorno, 2002; Griffee, 2005; Flick, 2005).

Nas entrevistas foi integrada a construção, em conjunto com as famílias, do genograma e ecomapa familiar com o objetivo de identificar a estrutura e as ligações dentro do sistema familiar e com a comunidade.

Os genogramas são a representação, em formato de árvore, dos membros de uma família e das ligações existentes entre si, sendo uma ferramenta essencial para a avaliação das famílias no contexto da saúde familiar. Este, através de indicações gráficas, transmite informações da área da genética, médica, social, comportamental, relacional e cultural, enriquecendo os dados colhidos junto das famílias, construindo a imagem da sua estrutura, funcionamento e dinâmicas (Rodrigues et al, 2007; Stanhope e Lancaster, 2011).

Embora possam ser avaliados quantitativamente, são uma ferramenta importante para a investigação qualitativa, dando suporte aos dados recolhidos nas entrevistas. Segundo Figueiredo (2013), a construção de um genograma torna possível conhecer a família na sua forma mais abrangente e, conseqüentemente, toda a rede de apoio disponível dentro do sistema familiar, fazendo transparecer de forma clara, no seu desenho, as relações de proximidade ou hostilidade presentes no sistema. O genograma permite também verificar o passado familiar e o historial clínico da doença crónica ao longo das gerações, identificando problemas que podem eventualmente surgir no futuro. Assim, ao identificar as estruturas internas da família através da construção do genograma, abre-se a possibilidade de compreender a sua composição e os vínculos familiares (Sampaio e Resina, 1994; Rodrigues et al., 2007; Figueiredo, 2013).

Juntamente com estes, o ecomapa, um diagrama visual, é utilizado como uma ferramenta essencial para a compreensão da interação do sistema familiar com as estruturas externas, ou seja, com outros subsistemas pertencentes à comunidade em que a família se insere. O ecomapa permite organizar os dados recolhidos de forma a que o investigador consiga ter uma perceção mais completa e holística da família e dos seus relacionamentos externos, sejam estes positivos ou negativos. Desenhando as relações do sistema familiar com outros mais amplos é possível compreender de forma mais clara as necessidades da família e as suas redes de suporte (Sampaio e Resina, 1994; Stanhope e Lancaster, 2011; Figueiredo, 2013).

Neste sentido, os genogramas e os ecomapas foram construídos em conjunto com as famílias de uma forma dinâmica, permitindo que estas os construíssem dentro do seu próprio tempo, não

delimitando uma fase obrigatória, de forma a não interromper o contínuo da comunicação dentro da entrevista (Wendt e Crepaldi, 2007).

As entrevistas foram realizadas num contexto selecionado pelo próprio participante que tivesse privacidade e pouco ruído de fundo, como por exemplo, o domicílio dos sujeitos e na própria UCSP (Turato, 2005; Freitas et al., 2011; Englander, 2012). Estas foram áudio gravadas e transcritas, tendo sido enriquecidas com os elementos contextuais percebidos e anotados pelo investigador no momento. Após este último passo foi utilizada a técnica de assentamento de estrutura, de forma a efetuar a validação comunicacional dos conteúdos das entrevistas e estruturar os conceitos restantes de modo similar às teorias científicas. Assim, os entrevistados foram confrontados com os conceitos que apresentaram nas entrevistas no sentido de as eliminar ou reestruturar se não fossem representativas da sua opinião. Os textos originados através do processo anterior foram a base para a análise concreta do conteúdo (Flick, 2005).

Relativamente à questão sobre as estruturas de apoio a que a família recorre, foram construídos ecomapas em conjunto com as famílias e enriquecidos com os dados recolhidos durante as entrevistas. Através do ecomapa foi possível retratar de uma forma mais clara e precisa as ligações entre a família e os elementos externos, permitindo a visualização gráfica das suas relações sociais e dos recursos que possuem, dentro do seu contexto ambiental, promovendo, assim, a compreensão do seu significado para a família, neste momento de crise (Sampaio e Resina, 1994; Figueiredo, 2013).

4. PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS DADOS

A interpretação dos dados é a base da investigação qualitativa e neste caso foi feita a partir do conjunto de técnicas de análise de conteúdo de acordo com Bardin (2011). Este é um procedimento clássico de análise do material recolhido e neste caso foi utilizada a categorização dos elementos do texto de acordo com a base de conceitos presentes na fundamentação teórica.

Assim, foi feita a exploração do material: fase de codificação, decomposição do conteúdo dos textos, manualmente e com suporte informático. Em seguida foi realizado o tratamento dos resultados, inferências e interpretações – processo de representação dos resultados e a elaboração das inferências e interpretações de acordo com os objetivos definidos (Bardin, 2011).

Na pré-análise, em primeiro lugar, foi feita a leitura flutuante das entrevistas transcritas e selecionado o material para análise, através dos indicadores e conceitos que se adequavam às questões de investigação e ao quadro referencial teórico. Em seguida foi realizada a exploração do material, as narrativas foram desfragmentadas em unidades de registo e codificadas manualmente e com suporte informático, sendo identificada a entrevista com a letra E e com o número de cada entrevista. Cada unidade de registo é situada na entrevista a que pertence utilizando esta mesma numeração.

As anotações apresentam-se identificadas nas unidades de registo através de parêntesis (Ex.: ()). As interpretações do investigador de forma a esclarecer o significado das unidades de registo foram identificadas por cifras (Ex.: []). Às unidades de registo que não são iniciadas no início da frase

ou que não terminam no fim da frase são aplicados parêntesis com três pontos (Ex.: “(...”). As unidades de registo foram encontradas nos parágrafos de cada entrevista. Destes foram retiradas as palavras-chaves, tendo-se realizado uma primeira categorização. Estas primeiras categorias foram agrupadas de acordo com a sua semelhança e deram origem a categorias iniciais, destas passou-se para as categorias intermédias e por fim estas foram agrupadas nas finais.

Assim, as entrevistas foram divididas em unidades de registo (palavras, frases, parágrafos), organizadas em categorias iniciais por temas e depois em intermédias e finais.

Na última fase foram tratados os dados de forma a retirar as inferências e interpretar os resultados obtidos explorando o conteúdo proveniente da fase de exploração do material. Para além da análise de dados, provenientes das entrevistas, foram também analisadas as informações presentes nos genogramas e ecomapas familiares, comparando-os com os resultados obtidos nas entrevistas, ilustrando a estrutura familiar e as relações internas existentes dentro do sistema, bem como, as relações externas do sistema com a comunidade.

A análise da investigadora foi sujeita ao olhar de três peritos que manifestaram a sua concordância com a mesma, tendo-se seguido os critérios de validação da investigação qualitativa: credibilidade, segurança, confirmabilidade e transferibilidade. A credibilidade foi atingida através do retorno dos resultados aos participantes de forma a que pudessem validar os dados apurados e alterar algo que não aceitassem como verdadeiro. A segurança foi desenvolvida através de um processo de reavaliação dos resultados através da comparação com os genogramas e ecomapas familiares, bem como, do processo de investigação. A confirmabilidade foi possível através da visualização e auditoria por parte dos orientadores do processo de construção da investigação e da colheita e análise de dados. A transferibilidade será avaliada pela utilização no futuro destes dados como referenciais a nível do trabalho de campo com pessoas que passem pela mesma situação (Streubert e Carpenter, 2013).

5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A investigação envolvendo seres humanos pode ser fonte de dano para estes e é necessário proteger os indivíduos e os seus direitos. Foram, assim, considerados os direitos fundamentais aplicáveis aos estudos desta natureza e construído um documento para que fosse possível receber, por escrito, o consentimento livre e esclarecido dos participantes. Para isso, foram informados por escrito e esclarecidos oralmente da temática da investigação, dos dados que eram pretendidos recolher e com que finalidade estes iriam ser utilizados, dos benefícios a atingir, e ainda, de que a qualquer momento podiam desistir da participação no estudo. Foi fornecido também o contacto, quer do investigador quer do orientador, para que os participantes pudessem esclarecer as suas dúvidas, sempre que precisassem. Por fim, foi explicado que o seu anonimato seria protegido, sendo omissos todos os seus elementos identificativos no estudo (Sadala e Adorno, 2002; Flick, 2005).

PARTE III
ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

O estudo aqui desenvolvido tem o intuito de compreender a vivência humana e a interpretação individual da experiência do fenômeno da Demência, no contexto familiar, desde os primeiros sintomas ao diagnóstico, abrangendo também as várias fases de evolução da doença com que a pessoa e a família se confrontam.

Como resultado da análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas, dos genogramas e ecomapas familiares, obtidos durante o processo de colheita de dados, emergiu um tema central: Vivências dos Familiares da Pessoa com Demência, dividindo-se em três dimensões (respostas familiares, determinantes da adaptação familiar e repercussões no sistema familiar). Destas três dimensões emergiram, no total, nove categorias (ao diagnóstico, à fase atual, ao futuro, positivas, negativas, na estrutura, nos papéis, na comunicação e nas rotinas). Posteriormente, das nove categorias surgiram, no seu conjunto, vinte e nove subcategorias. A esquematização dos resultados do estudo encontra-se representada em baixo na Figura 1.

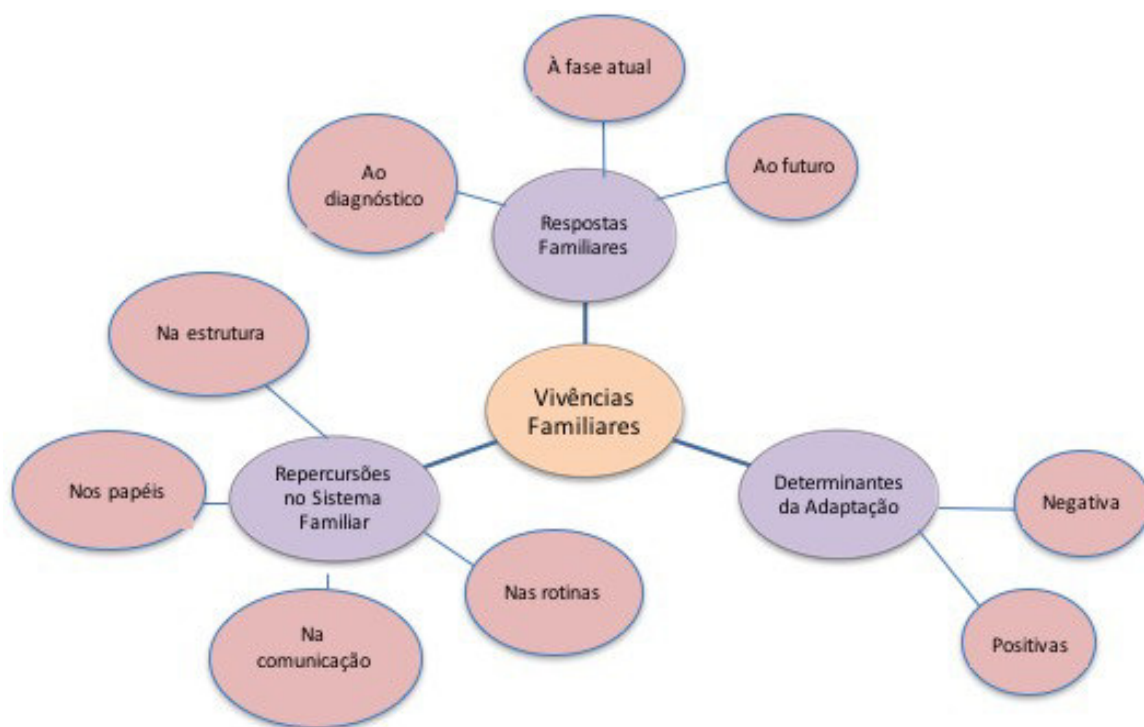


Figura 1 - Organograma de Categorias

Neste capítulo irão ser apresentados os dados recolhidos através das entrevistas, dos genogramas e dos ecomapas familiares, bem como, as ilações que retirámos deles, confrontando-os com a bibliografia, começando por refletir sobre as respostas familiares, seguindo para as determinantes da adaptação familiar e terminando nas repercussões no sistema familiar.

1. RESPOSTAS FAMILIARES

As respostas familiares são a expressão dos sentimentos, emoções e significados que as famílias retiram desta experiência de crise e de readaptação, desde o momento de diagnóstico, acompanhando a evolução da Demência, e perspetivando o seu futuro como sistema. Neste sentido, e tal como referido anteriormente, estas respostas também dependeram da fase de evolução da doença em que a pessoa com Demência se encontrava, do significado da doença para as famílias e das características próprias do sistema familiar (Novelli, Nitrini e Caramelli, 2010; Urbano e Villanueva, 2012; Carneiro, 2012; Meulen e Wright, 2012; Santiago, 2012; Figueiredo, Lima e Sousa, 2012; Simpson e Acton, 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Delfino e Cachioni, 2016; Dening e Hibberd, 2016).

Assim, emergem das entrevistas três categorias associadas a esta dimensão do fenómeno, as respostas familiares: ao diagnóstico, à fase atual da doença e ao futuro, e sete subcategorias: antes e depois do diagnóstico, reações positivas e negativas à fase atual, a evolução da doença, a carga genética e os recursos, exemplificados na Figura 2.

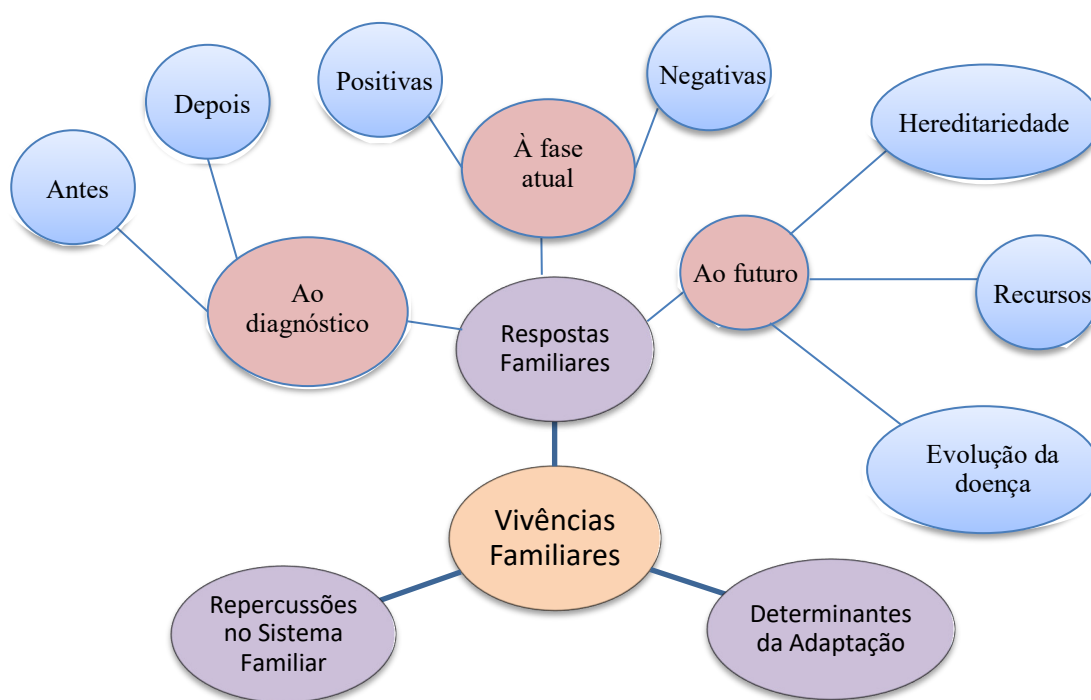


Figura 2 - Organograma da Dimensão: Respostas familiares

1.1. AO DIAGNÓSTICO

A categoria Respostas familiares ao Diagnóstico, é constituída por duas subcategorias: antes do diagnóstico e depois do diagnóstico, tal como representado na Figura 3.

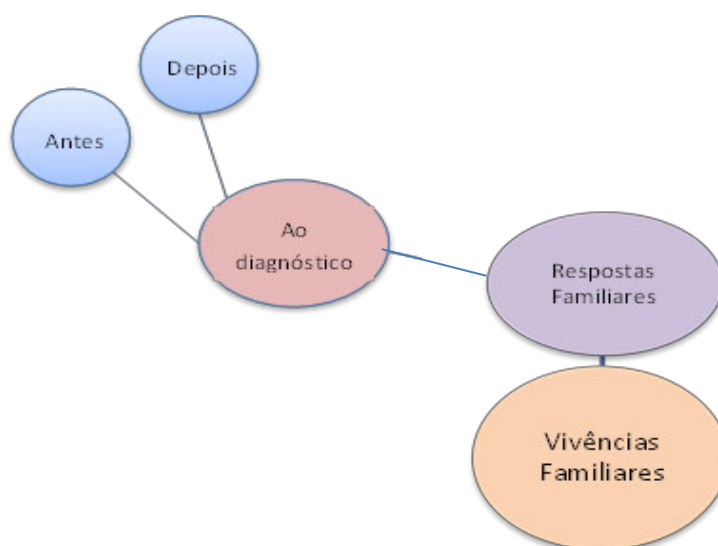


Figura 3 - Organograma da Categoria: Ao diagnóstico

A) Antes do diagnóstico

Relativamente a este período inicial, antes de existir um diagnóstico clínico, as famílias, em geral, referiram passar por períodos de grande negatividade emocional e incerteza perante a doença e as suas implicações: *Antes do diagnóstico (...) estava uma confusão na cabeça. É isto, é aquilo...* (E₃). A sensação de **Confusão** foi, assim, referida por alguns dos familiares, principalmente associada ao desconhecimento da verdadeira causa para as alterações cognitivo-comportamentais que o seu familiar apresentava: *(...) nessa altura achei que era só um esquecimento, uma confusão...* (E₇), denotando ainda que, este período, pode ser acompanhado de angústia e confusão: *(...) quando estás ali no é, não é, as coisas tornam-se um bocadinho mais angustiantes.* (E₃).

Sentimentos como a incerteza e outros semelhantes, como a angústia, podem surgir muito antes do diagnóstico e associados aos primeiros sintomas da Demência. A impossibilidade de dar um nome a esse processo e de não conseguir identificar a sua origem traz, geralmente, instabilidade para a família e inibe a sua capacidade para procurar apoio profissional. Alguns autores, como Vugt e Verhey (2013) neste contexto, denotam a importância de um diagnóstico atempado, no sentido de combater estes primeiros sentimentos de incerteza e confusão, permitindo que as famílias tenham um fio condutor e uma orientação o mais cedo possível, prevenindo a sobrecarga familiar e promovendo a readaptação e reequilíbrio do sistema (Rolland, 2000; Gratao et al., 2010; Eggenberger et al., 2011; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Casado et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Draper e Withall, 2016).

Algumas das famílias referiram também o sentimento de **Desespero**: *Ele [o irmão] desanimava, um dia ainda esteve para abalar para a França (...)* (E₆), principalmente associado à incapacidade de controlar o doente e de lidar com as alterações cognitivo-comportamentais que este

apresentava: (...) eu às vezes [nos episódios de agitação psicomotora da esposa] até a arrastava assim para trás... (E₅).

As famílias que se encontram nesta situação, passam por períodos de grande sofrimento, podendo este ser um fator impulsionador de comportamentos destrutivos para com a pessoa com Demência, dentro do sistema. Muitos autores referem que os sintomas com maior carga de exigência para as famílias destes doentes são as alterações cognitivo-comportamentais, sendo esta situação, na maioria das vezes, exacerbada no caso de não existir um diagnóstico concreto e um guia para a conduta e cuidados que as famílias devem assumir (Novelli, Nitrini e Caramelli, 2010; Chan et al, 2010; Pereira e Sampaio, 2011, Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Casado et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Draper e Withall, 2016).

Nesse mesmo sentido, algumas das famílias que participaram no estudo associaram sentimentos como o desespero e a frustração à **Incompreensão** da doença: (...) ao princípio foi complicado... não tive aquela compreensão (...) (E₈). As famílias, no mesmo contexto, relacionaram a dificuldade de compreensão da Demência com a ausência de um diagnóstico: Na altura [antes do diagnóstico] eu não compreendia [a doença] (...) (E₅), e à consequente falta de informação e de preparação dos elementos da família para o seu significado e sintomas: Eu pensava que era tudo [os sintomas da Demência] derivado da bebida (E₇).

Para alguns autores, como Pereira e Sampaio (2011), a falta de compreensão das famílias perante a doença e a sua sintomatologia promove, geralmente, períodos de sofrimento, podendo levar a comportamentos desajustados face as necessidades da pessoa com Demência, sendo dificultada a prestação de cuidados e a gestão de situações de conflito (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Vizzachi et al., 2015; Casado et al., 2015; Draper e Withall, 2016).

Assim, naturalmente, as famílias participantes referiram a ocorrência de **Conflitos** familiares provocados pelos sintomas da doença, principalmente os cognitivo-comportamentais: (...) eu, que adorava a minha mãe, houve alturas que cheguei a querer bater-lhe... (E₈), Quando a minha mãe começou a apresentar os primeiros sintomas da doença (...) o meu pai começava, “Mas ainda não fizeste aquilo?” (E₃), denotando que a sua falta de conhecimentos sobre a Demência influenciou a sua incapacidade de gerir os problemas: Eles [o irmão e a cunhada] antes davam-se bem, mas depois [com a doença] começou a ser impossível... (E₆).

O confronto inicial com as alterações provocadas pela Demência na pessoa, ainda na fase pré-diagnóstico, pode provocar em muitas famílias situações de crise e de tensão no seio do sistema, levando, por vezes, ao conflito entre os seus elementos. Alguns autores referem que esta situação acontece, na sua maioria das vezes, associada à incompreensão da doença e principalmente associado aos sintomas cognitivo-comportamentais presentes nestes doentes.

O impacto da ideia da doença e das suas consequências, bem como, as mudanças dos comportamentos dentro do sistema familiar provocam, habitualmente, alterações nos relacionamentos familiares e potenciam a debilidade de conceitos já existentes e de papéis pré-definidos. Nesse sentido,

o diagnóstico tem a potencialidade de promover a compreensão da doença pelos familiares e a sua possível readaptação e reencontro dentro do sistema (Pereira e Sampaio, 2011; Pereira e al., 2012; Casado et al., 2015; Denning e Hibberd, 2016; Draper e Whithall, 2016).

Outra das respostas, referidas pelos familiares, também ela associada aos sintomas cognitivo-comportamentais da pessoa com Demência, foi a sensação de **Inquietude**, sendo esta, quase sempre, acompanhada da necessidade de vigilância contínua destes doentes: (...) *ele [o irmão] virava as costas, quando olhava já não a via, andava sempre inquieto...* (E₆).

Neste contexto, alguns autores referem que a exaustão emocional se encontra, muitas vezes, associada às alterações cognitivo-comportamentais que se verificam na pessoa com Demência e que acontece principalmente nas primeiras fases da doença. A necessidade de vigilância contínua do doente e a incapacidade de lidar com estes sintomas levam as famílias, e principalmente o cuidador, a situações de stresse contínuo e de inquietude frequente: *Lá ia ele inquieto, aflito, à procura dela...andava sempre à procura dela (...)* (E₆), podendo estes culminar na exaustão e sobrecarga emocional dos outros elementos familiares (Gratao et al., 2010; Vugt e Verhey, 2013; Crawford et al., 2015; Raggi et al., 2015; Wawrziczny et al., 2016).

Contudo, e numa outra perspetiva, um dos familiares referiu sentir-se **Surpreso** quando se apercebeu das mudanças que tinham ocorrido na pessoa com Demência: (...) *a primeira vez que dei conta das coisas não estarem bem (...)* *Eu fiquei surpreendida* (E₈). Efetivamente, alguns autores denotam que os primeiros sinais de alerta de Demência são muitas vezes desvalorizados e associados a outras causas, como o envelhecimento natural, mais abrangíveis pelo conhecimento da família, apanhando-a desprevenida quando sintomas com mais impacto, como os cognitivo-comportamentais, se apresentam de uma forma mais incisiva na pessoa com Demência (Chan et al, 2010; Vugt e Verhey, 2013; Johansson et al., 2014; Casado et al., 2015).

B) Depois do diagnóstico

As famílias que, antes do diagnóstico, já tinham conhecimentos e contacto com a doença, acabaram por sentir confirmada a sua suspeita de que o comportamento do seu familiar era, efectivamente, uma doença crónica: *Eu já sabia que era uma Demência* (E₁), ou seja, houve uma **Validação** clínica das dúvidas que a família já tinha desde início: (...) *nunca houve aquele impacto da novidade (...)* *Do ir pesquisar (...)* *porque toda a gente já tinha posto a hipótese, já contava (...)* (E₂).

Neste sentido, alguns estudos como os de Rosa et al. (2010), demonstraram que a maioria das famílias prefere saber o diagnóstico exato, sendo que, na sua maioria, os autores referem que o diagnóstico da Demência e a certeza que este dá aos familiares de qual é o caminho a seguir, torna-se um marco no processo de readaptação familiar. A evidência clínica, traz elucidação e alívio às famílias, promovendo a sua compreensão da doença e um melhor ajustamento da sua conduta e cuidados às necessidades da pessoa com Demência (Chan et al, 2010; Rosa et al., 2010; Vugt e

Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Guimarães, Pinto e Tebaldi, 2015; Wawrziczny et al., 2017).

Efetivamente, algumas das famílias que participaram no estudo, referiram exatamente que, ao serem confrontadas com o diagnóstico de Demência, se depararam com um sentimento de **Alívio**: *Depois de saber [o diagnóstico] parece que fiquei mais calma (...) Parece que fiquei mais tranquila.* (E₃). Foi possível, nesse momento, para os elementos familiares, enquadrar o comportamento do seu familiar num quadro clínico e compreender a sua causa: *O diagnóstico surgiu assim por mero acaso (...) eu fiquei muito mais descansada* (E₈).

Segundo alguns estudos como o de Chan et al. (2010), a receção de um diagnóstico clínico concreto, para muitas famílias significa, por fim, o esclarecimento necessário para que estas possam compreender o que se passa com o seu familiar. O alívio é, nestes casos, o sentimento associado ao momento-chave em que a família pode redirecionar a sua força e capacidade para um objetivo comum (Chan et al, 2010; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Vugt e Verhey, 2013; Draper e Whithall, 2016; Wawrziczny et al., 2017).

Consequentemente, associado a este sentimento de alívio, uma das famílias referiu sentir que este era um ponto crucial, que lhe permitiu a **Orientação** necessária para o tipo de conduta que deveriam adotar: *Quando tens um diagnóstico, tens um fio condutor, consegues guiar-te* (E₃), sentindo que o diagnóstico os proveu de linhas orientadoras, para se guiarem nos desafios do agora e do futuro: *(...) o facto de saberes que é Alzheimer, que há um diagnóstico, consegues-te [preparar]* (E₃).

O diagnóstico da Demência traz, consigo, consequências e mudanças profundas, não só para o doente, mas também para a sua família, tendo de se reorganizar e readaptar a toda uma série de novos conceitos, como o de cuidar, que emergem deste ponto crucial. Assim, a existência de um diagnóstico vai possibilitar à família, compreender e desconstruir mitos e medos presentes no confronto com as alterações de comportamento do seu familiar, sendo mais claro e estruturado o caminho que a família deverá fazer de forma a encontrar, novamente, um ponto de equilíbrio (Casado et al., 2015; Guimarães, Pinto e Tebaldi, 2015; Denning e Hibberd, 2016; Wawrziczny et al., 2017).

No entanto, também nos deparamos com famílias para as quais o diagnóstico foi um momento de **Choque**: *Eu fiquei super chocada (...) quando a médica lhe perguntou 30-3 (...) e ela não soube responder...* (E₃). Este é um momento, para o sistema familiar, de confronto direto com a realidade de que um dos seus elementos é portador de uma doença crónica e incapacitante e das suas consequências para o futuro, podendo ter um impacto devastador no seu mundo: *Quando eles nos disseram [o diagnóstico] (...) o telhado da casa foi abaixo e não se levanta mais* (E₄).

Efetivamente, o confronto com a realidade de que um dos elementos da família sofre de uma doença crónica, incurável e incapacitante, como a Demência, pode ter consequências devastadoras para a família. A perceção da realidade da doença e da sua evolução provoca sentimentos de dor e de desespero, principalmente, face às mudanças que os sintomas cognitivo-comportamentais irão trazer e de frustração, face um futuro divergente daquele que a família previu. Para alguns autores é a perspectiva de perder os relacionamentos que tinham com a pessoa com Demência e o aumento da sua

dependência que têm mais peso na reação da família ao confrontar-se com o diagnóstico, sendo que o choque e a raiva são sentimentos comuns neste período (Novelli, Nitrini e Caramelli, 2010; Pereira et al., 2012; Simpson e Acton, 2013; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Guimarães, Pinto e Tebaldi, 2015; Casado et al., 2015; Wawrziczny, 2016; Draper e Whithall, 2016).

Contudo, também nos deparámos com o sentimento de **Revolta** face ao diagnóstico, neste caso associado à responsabilidade que os familiares incutem na pessoa com Demência e nos hábitos de consumo que tinha antes dos primeiros sintomas da doença: *Eu não digo que [o marido] tenha culpa [da doença] (...) mas a bebida também foi muita (...)* (E₇).

Os antecedentes familiares são a base da família e dos seus comportamentos. Assim, a sua história e as relações entre os seus elementos são fulcrais para compreender os sentimentos complexos, e por vezes antagónicos, que caracterizam a família e consecutivamente a sua capacidade de aceitação da doença e de adaptação às alterações provocadas na mesma (Pereira et al., 2012; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Casado et al., 2015; Wawrziczny et al., 2016).

Outra reação negativa, que surgiu nos dados, foi o sentimento de **Culpa**, referido pelas famílias no contexto do confronto com a conduta destrutiva que tiveram, perante as alterações de comportamento da pessoa com Demência: (...) *eu ao fim [depois do diagnóstico] tive conhecimento de tudo o que tinha feito mal...* (E₅), sugerindo que esta foi consequência da sua incompreensão da doença e dos seus sintomas.

Nesse âmbito, alguns autores, como Pereira et al. (2012), referem que os sentimentos como a culpa, após o diagnóstico, são um reflexo do sofrimento que o cuidador acredita provocar no doente, muito associada à sensação de ansiedade que pode advir da prestação de cuidados sem bases concretas de orientação. A compreensão da doença e o diagnóstico precoce podem ajudar os familiares a tomarem decisões e atitudes mais adequadas ao processo de evolução da doença. A ausência de um diagnóstico faz com que muitas famílias acabem por sentir as consequências do preconceito social relativo às doenças mentais, não procurando ajuda e evitando admitir a existência destas doenças e da sua relação com as alterações cognitivo-comportamentais dos seus familiares, por medo e por vergonha (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Chan et al, 2010; Pereira e Sampaio, 2011; Casado et al., 2015; Guimarães, Pinto e Tebaldi, 2015; Denning e Hibberd, 2016; Moreno-Cámara et al., 2016; Draper e Withall, 2016; Wawrziczny et al., 2016).

A **Incerteza**, ou as dúvidas, surgiu também como uma reação associada à incompreensão da doença por parte das famílias: (...) *ela [a médica] me disse, foi que era Demência. (...) Mas não sei, não sei...* (E₇). Estas situações denotaram-se mais em fases iniciais de diagnóstico, e principalmente, em casos de pré-demência, em que o elemento afetado é considerado ainda jovem pelo sistema para este tipo de doenças: (...) *acho assim um bocado esquisito [a doença do marido] (...)* (E₇).

A confusão e a dúvida face ao diagnóstico de Demência é, na maioria das vezes, uma consequência direta da falta de informação e esclarecimentos concretos dados aos familiares e à própria pessoa sobre a doença. Alguns estudos identificam famílias, em que mesmo após o diagnóstico, estas insistiam que os sintomas do seu familiar eram consequência de outras patologias,

mais compreensíveis e conhecidas, dando-lhes de alguma forma uma sensação de controlo sobre a situação de crise (Chan et al, 2010; Eggenberger et al., 2011; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Wawrziczny et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017).

Assim, é compreensível que na maioria dos estudos se denote a importância de informar e formar os familiares para lidar com o diagnóstico e com a consequente evolução da doença ao longo dos anos, providenciando ferramentas, que estes possam utilizar no seu dia-a-dia e construindo redes de apoio a que estes possam recorrer quando existe a necessidade de mais esclarecimentos (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Chan et al, 2010; Pereira e Sampaio, 2011; Eggenberger et al., 2011; Vargas-Escobar, 2012; Santiago, 2012; Oliveira e Caldana, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Casado et al., 2015; Guimarães, Pinto e Tebaldi, 2015; Sakakibara, Kabayama e Ito, 2015; Esandi e Canga, 2016; Draper e Withall, 2016; Denning e Hibberd, 2016; Moreno-Cámara et al., 2016).

1.2. À FASE ATUAL

As fases da Demência, têm em si e cada uma delas, desafios diferentes e características próprias que vão influenciar o comportamento familiar e impulsionar uma readaptação, contínua, a novas etapas específicas da doença. Nesse sentido, e não sendo a Demência uma doença de evolução previsível, é expectável que a fase em que a pessoa se encontra e os sintomas que manifesta vão influenciar, especificamente, as respostas familiares.

Assim, a categoria respostas familiares à fase atual, é construída por duas subcategorias: as respostas positivas e as negativas, encontrando-se representada na Figura 4.



Figura 4 - Organograma da Categoria: À fase atual

A) Respostas positivas

Em confronto com o declínio cognitivo da pessoa com Demência a maioria dos familiares que participaram no estudo refere que um dos sentimentos positivos que mais associam à sua relação com o elemento doente, é a necessidade de **Proteção** que sentem em relação a ele: *Eu só sinto que a tenho de a guardar (...)* (E₅). No mesmo sentido, alguns estudos, como o de Wawrziczny et al. (2016), referem que as famílias, principalmente os cuidadores, sentem necessidade de proteger o seu familiar, de otimizar o espaço e as condições ambientais em que este se encontra, tentando diminuir o impacto negativo da doença na vida do doente e da família, situação também identificada pelas famílias participantes: *Eu gostava que ela estivesse ali ao pé de mim...* (E₁). Ao longo da evolução da doença, o cuidador, progressivamente, vai antecipar as situações de risco e de crise, tentando facilitar a vida do doente e consecutivamente também a da família.

No entanto, inconscientemente, com esta conduta, a família diminui a participação do doente no seu dia-a-dia e na gestão das suas vivências, sendo que em algumas situações esta reação pode, por vezes, chegar mesmo a tornar-se numa situação de controlo e privação da liberdade e autonomia da pessoa com Demência, provocando nesta, geralmente, reações de revolta para com o cuidador (Eggenberger et al., 2011; Ducharme et al., 2011; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Wawrziczny et al., 2016).

Por outro lado, o sentimento familiar de **Respeito** pela autonomia e liberdade da pessoa com Demência, torna-se evidente em alguns relatos: *(...) eu tenho de a respeitar (...) agora tanto ou mais do que antes.* (E₅), sendo que algumas famílias referiram, efetivamente, adotar uma conduta compatível com o respeito pelos direitos do seu familiar: *(...) tenho que a [mãe] deixar ir (...) eu não posso tê-la ali presa na minha casa.* (E₁), tentando promover um percurso de readaptação familiar mais gradual e satisfatório para o doente: *(...) nós fomos assumindo essas funções [as da avó], mas sempre com ela por perto (...)* (E₂).

Contudo, este sentimento de respeito depende de fatores como: as relações pré-estabelecidas anteriormente, durante o ciclo de vida da família, da fase em que o doente se encontra e da capacidade da família para lidar com as alterações cognitivo-comportamentais do seu familiar, tornando-se indispensável para a preservação das relações dentro do sistema familiar. Autores, como Williams, Morrison e Robinson (2014), referem nos seus estudos, que algumas famílias tentam preservar a dignidade e autonomia dos seus familiares durante o máximo de tempo possível, situação que se associa, muitas vezes, à proteção do ente querido (Chan et al, 2010; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Webb e Denning, 2016).

Consecutivamente e associada a estes sentimentos de proteção e respeito pelo outro, encontra-se o sentimento de **Dedicação** ao familiar doente: *Eu quero poder dar-lhe o melhor que posso até ao fim...* (E₈), tentando promover a sua qualidade de vida e construindo, durante o tempo que lhes resta, memórias positivas para ambos: *(...) eu procuro fazer-lhe aquilo que ela gosta (...)* (E₁), *(...) tratá-la bem [à cunhada] até ao fim dos dias dela.* (E₆).

A Demência traz com ela várias modificações e consequências para o doente e para a família.

Uma delas será, certamente, um envolvimento, mais de perto, entre a família nuclear e o doente, sendo essa uma realidade maior no caso dos cuidadores informais. Este aumento de tempo em conjunto pode ter um impacto positivo na relação entre ambas as partes, no sentido em que os sentimentos de dedicação e de necessidade de cuidar e estimar o elemento doente surgem mais fortes quando confrontados com a finitude da pessoa. Algumas relações dentro da família serão, assim, reforçadas com a adaptação à doença crónica e à sua integração dentro do sistema familiar. Contudo, esta reação será sempre influenciada pela história anterior de vida dos seus elementos e das relações pré-estabelecidas durante o ciclo de vida da família (Chan et al, 2010; Pereira et al., 2012; Meulen e Wright, 2012; Vugt e Verhey, 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Vizzachi et al., 2015; Casado et al., 2015; Webb e Dening, 2016; Wawrziczny et al., 2016).

Promovendo a conduta anteriormente referida temos outra resposta, destacada pelas famílias participantes, o **Autocontrolo**: (...) *consigo manter o meu autocontrolo. O que é muito bom para lidar com a doença e tudo...* (E₃), sendo esta considerada como a capacidade de manter a calma: *Temos de aguentar o que nos vem pela porta e com calma (...)* (E₅), e demonstrar paciência perante as alterações comportamentais da pessoa com Demência: (...) *a minha filha tem uma paciência de santo (...)* (E₁), *É preciso paciência. Paciência tenho (ri-se).* (E₆).

A importância desta reação destaca-se na gestão de conflitos e da convivência no dia-a-dia da família, sendo que a sua adoção tem efeitos benéficos na interação com a pessoa com Demência, potenciando relações mais saudáveis e diminuindo a probabilidade de tensões dentro do sistema. Neste contexto, autores como Williams, Morrison e Robinson (2014), demonstram através do seu estudo que a procura da aceitação da doença leva, por vezes, os familiares a controlar o sentimento de perda que têm perante a evolução da doença e passam a readaptar o seu comportamento de forma a conseguir ultrapassar as dificuldades com que são confrontados diariamente (Pereira et al., 2012; Pinto e Barham, 2014; Wawrziczny et al., 2016).

Outra das respostas da família à Demência e às suas consequências, é a de **Pensar no presente**: *Penso mais no presente...* (E₇), sendo que esta é utilizada pela família no sentido de evitar que as mudanças e os desafios se tornem avassaladores, concentrando-se numa fase de cada vez: *Não posso pensar muito no futuro...não posso pensar muito...* (E₁). Efetivamente, em alguns estudos, como o de Arestedt, Persson e Benzein (2014), verificamos que algumas famílias utilizam estratégias de foco no presente de forma a evitar o confronto com o futuro incerto, tentando assim, manter a calma e equilíbrio dentro do sistema e lutando com um desafio de cada vez (Raggi et al., 2015).

Por outro lado, a capacidade de **Flexibilidade** que a família demonstra, torna-se indispensável para que esta consiga gerir as necessidades do dia-a-dia: *Cada um vai cedendo um bocadinho (...)* *Hoje vou eu, amanhã vai ela...* (E₂), sendo que as famílias referiram que esta era uma das maneiras de lidar com a imprevisibilidade da evolução da Demência, tornando as readaptações mais rápidas e eficazes: *É como se fosse por etapas, avançou mais um bocadinho [a doença], nesta nova etapa vamos ter que redobrar os cuidados nisto, nisto e nisto...* (E₂).

Alguns estudos, como o Arestedt, Persson e Benzein (2014), referem, exatamente, que o sucesso da adaptação da família à doença e o seu reequilíbrio funcional, dependem da capacidade da família de se flexibilizar perante os desafios, utilizando a criatividade para poder readaptar as atividades em família e o cotidiano, sendo que a coesão familiar e a participação de todos neste processo são fatores benéficos para ultrapassar a crise (Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Moreno-Cámara et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016).

Outra das reações, referida pelas famílias, foi a capacidade de **Antecipação**: (...) *connosco não há nada que uma vizinha me possa vir dizer ou alguém me venha dizer que eu não saiba ou não tenha pensado nisso (...)* (E₂). A preparação de toda a estrutura familiar para as possíveis alterações decorrentes da doença e as necessidades implícitas às mesmas é utilizada pelas famílias de forma a flexibilizar os recursos e a diminuir o impacto na estabilidade do sistema familiar: *Já andei a perguntar os preços das camas, as camas articuladas elétricas e tudo...* (E₁), *Agora já estou a tentar trabalhar o meu pai para mudar a casa (...)* a minha mãe já tem as apraxias (...) (E₃).

Neste contexto, a capacidade de antecipação da família está diretamente ligada à sua preparação e formação para lidar com a doença. A falta de conhecimento leva, muitas vezes, à existência de sentimentos de incerteza e insegurança. Assim, quando as famílias se encontram preparadas para as alterações provocadas pela doença e pelas suas características próprias têm, normalmente, atitudes mais proativas e flexíveis, antecipando os possíveis problemas que surgirão com a evolução da doença, tendo mais tempo para estruturar as suas estratégias de atuação. Alguns estudos, como o de Arestedt, Persson e Benzein (2014), referem neste âmbito que a procura de informação e de conhecimento pela família, em conjunto, promove o envolvimento de todos os elementos do sistema e a sua maior coesão face a situações de crise provocadas pela Demência (Eggenberger et al, 2011; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Webb e Denning, 2016; Wawrziczny et al., 2017).

Noutra linha de conduta, algumas famílias referem o sentimento de **Esperança** como um elemento essencial para lidar com a crise que estão a enfrentar: (...) *o meu irmão (...) tem sempre uma esperança que ela vá ficar melhor.* (E₃), estando esta reação, principalmente, associada às intervenções terapêuticas e ao seguimento médico a que a pessoa com Demência é submetida: *Agora a minha esperança é que pode ser que a medicação ajude alguma coisa.* (E₇), esperando que dessa intervenção advenham resultados positivos que potenciem uma vivência mais fácil dentro do sistema familiar.

Efetivamente, este é um dos sentimentos que surge mais associado à fase inicial, pós-diagnóstica da Demência, esperando a família que as intervenções médicas e terapêuticas iniciais possam de alguma forma reverter a sintomatologia do doente e do possível regresso da pessoa que habitualmente conheciam e da relação que tinham com ela. Autores como Vizzachi et al. (2015), referem que as famílias recorrem à esperança como uma das ferramentas para sobreviver à desorganização que se instala no sistema associada a esta doença.

No entanto, esta resposta, embora positiva, proporcionando algum sentimento de conforto momentâneo às famílias, pode tornar-se ambivalente e adiar a aceitação da doença e das suas consequências por alguns elementos, provocando um estado de negação que não beneficia a readaptação e o reequilíbrio familiar (Pereira et al., 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

Consecutivamente, outro sentimento ambivalente referido pela família é o **Saudosismo**: (...) *era melhor que ela [a esposa] vivesse como antigamente e pronto, fazia ela a comida, lavava ela a roupa, pronto, e eu lá fazia os meus trabalhos (...)* (E₅), no sentido em que a memória daquilo que a pessoa com Demência foi e da relação que tinha com os outros elementos, pode provocar sentimentos de tristeza. No entanto, é essa capacidade de lembrar e de não deixar desaparecer a memória da individualidade do doente que ajuda no impulsionar de reações referidas anteriormente, como as de respeito e dedicação: (...) *eu lembro-me como ela era antes. Ela era perfeita (...)* (E₆).

Ao longo da evolução da doença e das suas consequências nefastas no comportamento, cognição e dependência da pessoa com Demência, a família sofre várias perdas, principalmente associadas à perda do familiar, neste caso, não através da morte, mas sim, pelo desaparecimento da pessoa que conheciam e da relação que tinham com ela. A maioria dos familiares refere que a pessoa que está à sua frente já não é a mesma e que já não a reconhecem, apresentando sentimentos de grande tristeza e luto. Para essas famílias, a utilização do saudosismo, como técnica para minimizar o impacto da dor, é essencial, dado que o futuro é, muitas vezes, um desconhecido cheio de inseguranças e ansiedades e o presente acarreta demasiadas mudanças. Sobre o passado e as memórias de tempos melhores (Gratao et al., 2010; Pereira et al., 2012; Vizzachi et al., 2015; Rato, 2015; Wawrziczny et al., 2016; Moreno-Cámara et al., 2016).

B) Respostas negativas

Os sentimentos e reações negativas são, geralmente, comuns a todas as famílias que lidam com doenças crónicas e estão presentes independentemente da fase em que a pessoa se encontra. Nesse sentido, a reação mais referida pelas famílias, ao longo do estudo, e única comum a todas as famílias é a **Tristeza**: *Sei que [o pai] fica triste, está triste com esta situação toda...* (E₃), (...) *fico triste quando (...) não está [tudo bem com a avó] (...)* (E₂).

Contudo, este sentimento é associado a várias razões, estando presente quer na vivência da doença: *A minha mãe (...) agora (...) tem assim um comportamento...um bocadinho diferente do das outras pessoas (voz embargada).* (E₁), (...) *eu vou-me abaixo [com a doença do marido] (...)* (E₄), (...) *fico (...) desanimada [com a doença do marido](...)* (E₇), como no confronto diário com o decair da pessoa querida: (...) *a mim entristece-me bastante (voz embargada) ... o tomar consciência de algumas coisas [perda de capacidades da avó] ...* (E₂), (...) *via-lhe muita tristeza [ao irmão] por ela [a cunhada] não ser a mesma (...)* (E₆).

Algumas famílias, no entanto, associam a tristeza que sentem à sua impossibilidade de estar presente na vida do doente o tempo que desejavam: (...) *fico com (...) uma grande tristeza quando (...)*

não estou sempre com ela agora (...) (E₈), e à sua incapacidade de assumir o papel de cuidadores por falta de disponibilidade, associada tanto a responsabilidades profissionais como familiares: *Deixa-me muito triste [não poder cuidar da mãe]*. (E₃).

Efetivamente, muitos estudos identificam a tristeza como uma das reações mais habituais à doença e à sua evolução, associado, muitas vezes, à consequente deteoração cognitivo-comportamental e à sensação de perda da pessoa querida. A tristeza e a dor tornam-se o reflexo de vários fatores precipitantes de crise no sistema familiar, como: os conflitos emocionais, a incapacidade de cuidar, o confronto com a perda da pessoa que sempre conheceram, entre outros. Estas situações provocam nos elementos da família sentimentos fortes de pesar perante a doença e as consequências que esta teve na realidade e no equilíbrio deste sistema (Chan et al., 2010; Figueiredo, Lima e Sousa, 2012; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Vizzachi et al., 2015; Kimura et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016).

Outro sentimento referido por uma das famílias foi a **Vergonha**: *(...)eu até me envergonhei das pessoas que estavam a presenciar a cena (...)* (E₁), principalmente associado às alterações cognitivo-comportamentais do seu familiar e da sua demonstração em público, sendo que alguns dos comportamentos provocados pela doença podem sair das normas sociais aceites pela comunidade.

A vergonha é, neste contexto, uma consequência direta do estigma social sobre as doenças mentais, sendo em alguns casos uma das razões pela qual as famílias não pedem ajuda à sua comunidade, nem aos recursos formais disponíveis. O preconceito associado a este tipo de doenças e a dificuldade na sua aceitação social, provoca este sentimento de vergonha. Consequentemente, este sentimento vai estimular o isolamento das famílias e aumentar o seu sentimento de solidão e desamparo (Chan et al., 2010; Ducharme et al., 2011; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013).

No mesmo sentido, e em confronto com as alterações cognitivo-comportamentais, algumas famílias, refletem atitudes de necessidade de **Controlo** sobre as condutas do familiar doente: *(...)é uma falha de memória pode acontecer muitas vezes (...) tem de estar comigo*. (E₁), excedendo, por vezes, o sentimento de proteção perante o outro e chegando a entrar no domínio ético da limitação da autonomia da pessoa com Demência: *(...) [A avó] tem de dizer onde é que está, com quem é que vai, não pode ser assim...* (E₂).

As famílias, perante a crescente necessidade de ajuda do doente, tentam, através dos seus esforços, compensar os sintomas da Demência. No entanto, com a sua evolução e com o agravamento das incapacidades do elemento fragilizado, a família começa, não só, a colmatar papéis que eram seus, como a tentar controlar todas as suas atividades, utilizando esta estratégia, muitas vezes, para tornar mais fáceis as suas tarefas e rotinas diárias. Através desta reação, o sistema familiar, potencia, de forma inconsciente, sentimentos de frustração e inutilidade na pessoa com Demência, provocando nela sentimentos de raiva e comportamentos de agressividade, numa tentativa de proteger a sua própria dignidade e autonomia.

Assim, esta reação das famílias, embora elaborada com o intuito de proteção do ente querido, acaba por destruturar as relações familiares e tornar-se um fator impulsionador de conflitos. Contudo,

os cuidadores, geralmente, não se dão conta que estão a provocar o isolamento e descrédito da pessoa com Demência, e quando dão, sentem-se ambivalentes relativamente à necessidade de se manterem no controlo das atividades diárias e do comportamento do doente, de forma a protegê-lo, e não, de quererem assumir o papel de controladores e autoritários, dentro do sistema familiar (Eggenberger et al., 2011; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Labra et al., 2015; Wawrziczny et al., 2016).

Naturalmente, a incapacidade de controlar estas alterações e a conduta do seu familiar, provocam em algumas famílias, reações de **Impaciência e Frustração**: (...) *é uma irritação tão grande, ele porque não sabe, eu porque não vou procurar uma coisa que eu não arrumei, que não sei procurar (eleva a voz)*. (E₄), (...) *eu às vezes também já não tenho paciência (...)* (E₇), sendo estas, muitas vezes, associadas à gestão do dia-a-dia e da relação com o seu ente querido: (...) *ai que guerra nós arranjamos para ele mudar de roupa e se lavar*. (E₄), (...) *eu já não tenho assim tanta paciência (...)* (E₁), *Eu por vezes enervo-me um pouco (...)* (E₅).

Sentimentos como os supra-referidos inserem-se, geralmente, no contexto da mudança de ritmo que a doença implica para as atividades diárias da família e pelo confronto direto com alguns sintomas cognitivo-comportamentais que tornam as relações e as rotinas mais difíceis para os vários elementos. A frustração surge, assim, associada à imprevisibilidade da realidade e como consequência, por vezes, da sobrecarga sentida, principalmente, pelos cuidadores principais (Gratao et al., 2010; Pereira et al., 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Casado et al., 2015; Kimura et al., 2015; Draper e Withall, 2016; Moreno-Cámara et al., 2016).

Algumas famílias referem também a sensação de **Medo**: (...) *estou sempre com medo (...)* (E₁), normalmente associada ao risco de acontecer alguma coisa de mal ao seu familiar, quando este se encontra sozinho: (...) *depois tenho medo...que ela [a mãe] abra a porta a qualquer pessoa* (E₁), *Temos muito medo [quando a avó está em casa sozinha] (...)* mesmo muito (E₂), ou que este se perca ao sair para a rua: (...) *eu tenho medo que ele saia pela porta fora e depois nunca mais se encontre*. (E₄), denotando aqui a necessidade de vigilância contínua destes doentes e das várias consequências que a sua permanência a sós pode ter.

O sentimento de medo destaca-se, principalmente, em situações em que a doença se faz denotar de forma implícita através dos seus sintomas mais marcantes como os cognitivo-comportamentais, sendo, no entanto, um reflexo da capacidade e da preparação das famílias cuidadoras para lidar com a doença: (...) *imagina que (...)* não sei dele... *para onde foi, onde está (ar aflito)...* (E₇).

Alguns estudos, como o de Crawford et al. (2015), referem que as famílias denotam a importância da permanência e vigilância constante junto dos doentes devido ao medo que têm de que estes sofram algum dano ou de os perder, receando que a sua ausência seja potenciadora de um ambiente inseguro para a pessoa com Demência (Chan et al., 2010; Pereira et al., 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Crawford et al., 2015; Casado et al., 2015; Webb e Dening, 2016; Wawrziczny et al., 2016; Moreno-Cámara et al., 2016).

Efetivamente, várias famílias referiram dentro deste contexto a sensação de **Inquietude**: (...) *ela ia trabalhar e estava sempre com o telefone a perguntar se ela tinha saído de casa, se estava tudo bem, se comeu, se...* (E₂), principalmente face às alterações no comportamento do seu familiar: (...) *uma pessoa não a pode largar (...) porque ela pode muito bem pôr-se a andar.* (E₅), *Se ele [o marido] sai de casa e não diz nada, eu fico logo preocupada (...)* (E₇), levando-os a estar num permanente estado de alerta e de sobressalto: (...) *eu tenho de andar a toda a hora atrás dele.* (E₄), *Qualquer coisa eu fico logo (...) sobressaltada (...)* (E₇).

As doenças crónicas são, em si, situações desgastantes, pela sua presença contínua e pelas necessidades crescentes ao longo da sua evolução, tornando-a um processo cansativo e exigente para os elementos do sistema familiar cuidador. No caso da Demência a componente emocional dos cuidados tem a sua probabilidade de sobrecarga exacerbada devido à sua componente comportamental e ao seu percurso evolutivo imprevisível. Alguns estudos, como o de Rodríguez, Paz e Sánchez (2012), referem que muitos dos cuidadores dedicam cerca de dezoito a vinte e quatro horas de supervisão direta do doente, potenciando, por isso, a sobrecarga e a exaustão emocional dos elementos prestadores de cuidados (Gratao et al., 2010; Vugt e Verhey, 2013; Crawford et al., 2015).

Neste sentido, as famílias também referiram sentir **Insegurança** relativamente aos cuidados prestados e ao tempo despendido com o elemento doente: (...) *eu preferia ficar com ela enquanto pudesse. Mas será que isso chega?* (E₈), sentindo que aquilo que faz não é suficiente para provir de qualidade a vida deste: (...) *questiono-me agora se é o suficiente [os cuidados que presta à mãe]?* (E₈).

A maioria das vezes, o sentimento de insegurança das famílias encontra-se associado às suas dúvidas face os cuidados que prestam ao elemento doente, sendo que estas são, geralmente, uma consequência da sua falta de preparação e informação sobre a Demência. Nesse sentido, vários autores referem a mais-valia do acompanhamento, desde o início, destas famílias e da existência de um elemento de referência que possa esclarecer os familiares e apoiá-los nas tomadas de decisão ao longo da evolução da doença (Gratao et al., 2010; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Webb e Dening, 2016).

Outro sentimento, referido pelas famílias, foi o de **Impotência** perante as consequências da doença no dia-a-dia e nas relações familiares: (...) *não posso fazer mais nada [pela mãe] (face preocupada).* (E₁). A sensação de incapacidade na gestão familiar, devido ao tempo despendido na prestação de cuidados ao elemento doente, está associada, de forma intrínseca, a esta resposta familiar: (...) *não há (...) capacidade de resposta da família (...)* (E₃), à inevitabilidade da evolução da doença e da perda da pessoa querida: (...) *nós sabemos que não há nada para fazer para melhorar... (chora)* (E₄).

A impotência, geralmente, encontra-se intimamente ligada ao sentimento de luto: (...) *eu estou a vê-lo perder-se muito rapidamente (...)* (E₄), sendo uma das reações à perda contínua da pessoa querida, quer no início, com o diagnóstico, quer no confronto diário com o agravamento da sintomatologia. Algumas famílias sentem-se perdidas e impotentes nestes momentos de desafio, sem saber o que fazer, quais as suas opções face à evolução da doença e incapazes de gerir as alterações

que isso traz à dinâmica do sistema familiar: *Não há nada a fazer, nada a fazer...* (E₅). No entanto, este sentimento pode, por vezes, ser um impulsionador da aceitação da doença, tornando as fases de negação e revolta mais facilmente ultrapassáveis, sendo utilizado como ferramenta para impulsionar a readaptação, de forma a ultrapassar as dificuldades imediatas (Pereira et al., 2012; Vizzachi et al., 2015; Kimura et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017).

Neste sentido, uma das famílias expôs sentimentos de **Revolta** que derivam também da incapacidade de resposta aos cuidados necessários em cada uma das fases, principalmente associado à impossibilidade de cuidar do seu ente querido devido às obrigações profissionais e pessoais: *Revoltame mais a perspectiva que eu sei como tratar da minha mãe, que tenho os conhecimentos para isso e que não vou poder...(chora) (...) porque não posso deixar o trabalho e dedicar-me a isso (...) revoltame saber que estudamos para cuidar dos outros e quando chega a altura dos teus não o podes fazer...* (E₃).

Nesta família, a revolta é marcada pela impossibilidade de assumir o papel de cuidador quando o elemento doente mais precisa, sendo demarcado este sentimento quando a família tem conhecimentos e capacidades profissionais, para exercer os cuidados, e não o pode realizar devido ao não reconhecimento social e económico dos cuidadores familiares (Meulen e Wright, 2012; Urbano e Villanueva, 2012; WHO, 2012; Kimura et al., 2015).

Por outro lado, algumas famílias referiram sentimentos de **Culpa** contextualizados na impossibilidade de estarem presentes junto do familiar com Demência: *(...) não estou vinte e quatro horas e isso deixa-me [um sentimento de culpa]...* (E₈), e da incapacidade de gerir as suas alterações cognitivo-comportamentais e as consequências que daí advém: *Esta última vez [em que a avó se desorientou] teve um impacto muito grande em nós (...) pelo sentimento de culpa (...)* (E₂), tornando mais marcante o sentimento de falha do sistema familiar perante o ente querido.

As famílias apresentam sentimentos de culpa, na maioria das vezes, associados a momentos de crise e de mudança por consequência da evolução da doença, sendo para eles uma imagem clara da sua incapacidade de controlar os sintomas da Demência e da sua impotência face ao sofrimento do seu ente querido. No entanto, este sentimento também se encontra ligado à prestação de cuidados e às dificuldades inerentes a esta função, surgindo quando a família sente que não está a dedicar-se totalmente ao doente, aumentando o cansaço sentido pelas famílias e potenciando a sua sobrecarga (Chan et al., 2010; Pereira et al., 2012; Figueiredo, Lima e Sousa, 2012; Williams, Morisson e Robinson, 2014; Vizzachi et al., 2015; Kimura et al., 2015; Webb e Denning, 2016; Wawrziczny et al., 2017).

Algumas famílias do estudo revelaram situações que exemplificam a reação de **Negação** perante a doença: *(...) a minha mãe está cada vez pior... Mas ainda não lhes fez o click a eles [ao irmão e ao pai]*. (E₃), evitando conhecer melhor a sua evolução e as suas consequências, ignorando a sua existência e a degradação da pessoa com Demência, prolongando, assim, o momento de confronto direto com a realidade vivida dentro do sistema familiar: *Tenho lá dois livros em casa [sobre Demência]... (...) Eu não sou capaz de pegar no livro e lê-lo (...)* (E₄).

Efetivamente, sentimentos como a negação, são utilizados pelas famílias para se protegerem do confronto direto com o diagnóstico e com as consequências da doença no sistema familiar. Adiado este momento, a família tenta enganar-se a si própria, tentando encontrar explicações para os primeiros sintomas, mais fáceis de compreender e com menos estigma social, como o envelhecimento natural. No entanto, estas reações negativas, por parte dos elementos do sistema familiar, podem ser prevenidas e desconstruídas se houver um acompanhamento desde o início. Compreendendo as necessidades das famílias e qual a altura ideal para introduzir novas informações, os profissionais de saúde, previnem a sobrecarga familiar, evitando várias mudanças e informações em simultâneo (Chan et al., 2010; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Raggi et al., 2015; Dening e Hibberd, 2016; Wawrziczny et al., 2016).

Uma outra família refere um sentimento de **Desespero** face, não diretamente aos sintomas da doença, mas às consequências que as terapêuticas, utilizadas para ajudar no controlo sintomático, têm nas condições económicas familiares: (...) *sinto-me entre a espada e a parede com a nossa reforma de miséria, porque os medicamentos são muitos e são caros.* (E₄), tendo aqui em conta que não só a pessoa com Demência necessita de medicação, mas também o cuidador, principalmente quando, ele próprio envelhecido, apresenta necessidades terapêuticas próprias.

Relativamente a esta reação, vários autores, como Manzíni et al. (2016), denotam a importância do apoio financeiro destas famílias para o sucesso do processo de adaptação à doença, dado que esta tem um impacto visível nas capacidades económicas das famílias, quer seja pelas alterações dos papéis dentro do sistema familiar, quer pela necessidade de cuidados contínuos. Esta situação desenrola-se, também, devido ao modelo de cuidados familiares pelo qual se caracteriza o nosso país, não reconhecendo legalmente o cuidador informal e consequentemente não o apoiando financeiramente (Gratao et al., 2010; Pereira et al., 2012; Toribio-Díaz et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Pinto e Barham, 2014; Kimura et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Manzíni et al., 2016; Monteiro, 2016).

Nas famílias entrevistadas houve um sentimento que se destacou, a **Solidão**, evidenciando-se, principalmente, nos casais em que um dos parceiros é portador de Demência: (...) *não tenho ninguém com quem conversar [desde que o marido ficou doente].* (E₄), *É a mesma coisa que estar...sozinha. Às vezes é assim que me sinto...* (E₇). Os casais denotaram como uma das perdas mais significativas, a da individualidade do seu companheiro e a rutura da relação que tinham com ele, algumas com durações que chegam a meio século: *(voz embargada, chora) tem-se alguém toda a vida...estamos casados há 50 anos...e custa (suspiro)...* (E₄), sendo este um exemplo peremptório do impacto das alterações cognitivo- comportamentais nas relações familiares e, especialmente, na vida de um casal: (...) *ela às vezes não me conhece bem, não me conhece...* (E₅), *Eu acho que ele às vezes nem se lembra [que eles são um casal]... (olhos marejados de lágrimas)* (E₇).

A Demência traz consigo alterações profundas na personalidade e no comportamento do doente e, consequentemente, na sua família, sendo a perda do companheiro de vida e da pessoa que se ama, uma das mais significativas. Os casais, para além do isolamento social gradual a que são

submetidos, devido ao estigma social da doença e ao afastamento dos familiares e amigos, isolam-se eles próprios dentro do sistema familiar, evitando assim o confronto com a perda e os conflitos que surgem ao longo da evolução da doença: (...) *o resto [o que sinto] fica cá [dentro] (chora)...* (E₇).

Nesse sentido, a perda das faculdades cognitivas e as mudanças de comportamento ao longo das várias fases da doença vão provocar uma ausência emocional e psicológica da pessoa, tornando-se a comunicação familiar mais difícil e com menos qualidade: *[o marido] Está ali, mas ao mesmo tempo é como se não estivesse.* (E₇). A apatia e a desorientação alopsíquica, consequências da evolução da doença, são, efetivamente, dois dos fatores que mais impulsionam o sentimento de solidão dentro do sistema familiar.

Em vários estudos, como o de Wawrziczny et al. (2017), os cuidadores, principalmente os cônjuges, referem a necessidade de falar e partilhar com os outros coisas sobre a doença, fugindo ao silêncio, tendo necessidade de se relacionar, de forma a diminuir a carga da solidão. Facto que vem ao encontro do estudo de Arestedt, Persson e Benzein (2014), onde existe uma relação implícita entre o sentimento de bem-estar e de saúde da família e a sua comunicação ativa de sentimentos e experiências fora do sistema familiar (Pereira et al., 2012; Santos e Pavarini, 2012; Vugt e Verhey, 2013; Crawford et al., 2015; Kimura et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Monteiro, 2016; Wawrziczny et al., 2016).

Com a chegada de fases mais pronunciadas da doença, em que existe uma degradação mais acentuada das capacidades cognitivo-comportamentais da pessoa com Demência, as famílias referiram sentimentos de perda, associada à deteoração da qualidade do relacionamento familiar que construíram ao longo do ciclo de vida: (...) *assim, assim não é viver, para mim não é viver...* (E₆). O sentimento de **Luto-antecipado**, face à perda do outro para a doença, provoca no íntimo dos familiares pensamentos como o de preferirem ver chegar a morte do que prolongar o sofrimento associado a esta evolução prolongada da doença e dos seus sintomas: *Gostava que ela [a mãe] partisse antes dessa fase [ficar dependente]...* (E₃), (...) *ainda me custa mais vê-lo sofrer do que se ele morresse (voz embargada)...* (E₄).

Esta reação é, geralmente, associada à consequente fragilização dos laços familiares pela evolução da doença crónico-degenerativa, ocorrendo uma quebra na afetividade e na capacidade cognitiva de relacionamento do doente, o que pode levar ao afastamento por parte da família e a sentimentos de perda precoce do seu ente querido. Nestes casos, um dos fatores que mais contribui para o sentimento de luto das famílias é a apatia, sendo, por vezes, mais difícil lidar com a ausência e com as perdas de memória do que com a ideia da morte do seu familiar. Em estudos, como o de Wawrziczny et al. (2016), os cuidadores referem que com a evolução da doença deixaram de reconhecer a pessoa com que vivem, relembrando-os diariamente de que perderam a pessoa com que partilharam a vida até esse momento (Chan et al., 2010; Pereira et al., 2012; Santos e Pavarini, 2012; Vugt e Verhey, 2013; Rato, 2015; Crawford et al., 2015; Kimura et al., 2015).

1.3. AO FUTURO

O futuro é, no contexto da Demência, como doença crónica e como processo de crise no sistema familiar, uma imagem de incerteza e de insegurança para as famílias. Sendo o processo de evolução desta doença algo que não é previsível, sobrando às famílias, a negação ou a antecipação do que poderá vir. Quando abordadas sobre esta temática as famílias referiram três subcategorias: os recursos, a evolução da doença e a carga Genética, representadas na Figura 5.

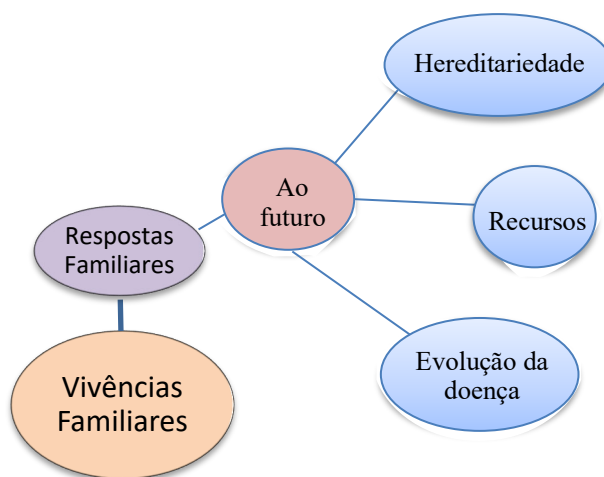


Figura 5 - Organograma da Categoria: Ao futuro

A) Os recursos

Num processo de adaptação a uma doença como a Demência, as famílias, ao perspetivarem o futuro, geralmente, precisam de saber com o que podem contar quando ocorrer o agravamento da sintomatologia. Neste sentido, as famílias participantes referiram três subsubcategorias: a falta de informação, os recursos formais e os informais.

a) Falta de informação

Encontramos nas entrevistas de algumas famílias a falta de informação sobre os recursos que podem usar no futuro: (...) *também não conheço a existência de outros recursos* (...) (E₁), havendo algumas, principalmente aquelas que se encontram em fases mais iniciais da doença, que evitam essa procura, numa forma de proteção emocional do sistema familiar: (...) *nunca fui ver os apoios para o futuro e para essa fase [de dependência]*. (E₃), baseada na esperança que o estado em que o seu familiar se encontra possa melhorar, adiando o inevitável.

Efetivamente, esta reacção das famílias ao futuro está normalmente relacionada com sentimentos de negação e até vergonha, associados aos dois fatores mais prementes, o estigma social da doença mental, onde se integram as Demências, e à dificuldade das famílias em admitir a sua

incapacidade no cuidado ao doente. Assim, as famílias evitam procurar soluções definitivas e vão remediando a situação: *Sei que há equipas (...) que fazem esses serviços [cuidados informais] mas nem sei como se processa.* (E₁), esticando a sua capacidade de cuidar e a sobrecarga a que são submetidos.

Nesse sentido, estudos como o de Ducharme et al. (2011), referem que muitos cuidadores não têm conhecimentos concretos sobre os recursos formais disponíveis na comunidade, sendo aqui óbvia, a importância do acompanhamento pelos profissionais de saúde, informando as famílias, esclarecendo-as relativamente às soluções existentes e de como podem utilizá-las. Como exemplo desta necessidade, o estudo de Wawrziczny et al. (2017), identifica, como uma das necessidades das famílias cuidadoras, a de estarem informados sobre os recursos disponíveis e orientados na implementação de um ambiente ótimo para a prestação de cuidados (Vugt e Verhey, 2013; Pinto e Barham, 2014).

b) Recursos formais

Relativamente aos Recursos formais foram destacados dois, pelas famílias participantes, as instituições e os centros de dia. No entanto, quase todas as famílias apresentaram reacções negativas à primeira: *Agora no lar, a minha mãe no lar (...) nem pensar.* (E₁), falando nela como um recurso a evitar a todo o custo, sendo até mesmo um tema envolvido em dor e tristeza quando mencionado por algumas das famílias: *Eu não queria que ela fosse para um lar (chora) (...)* (E₃).

Na sua maioria, as famílias referem razões para evitar a institucionalização, baseadas em experiências anteriores com estes recursos: *Eu fui ao lar e fiquei muito impressionada com coisas que lá vi... e não quero vê-lo a passar pelo mesmo.* (E₄), ou em ideias pré-concebidas, originada em relatos de pessoas conhecidas ou na imagem social que esses lugares podem ter na sua comunidade, referindo maus-tratos e negligência relativamente aos cuidados aí prestados: *(...) eu não gostava de ver a minha mãe acamada, com feridas, e sei que se ela for para um lar isso vai acontecer.* (E₃), *Já pensamos no lar mas ela vai ficar ali parada sem fazer nada.* (E₆), *(...) eles [pessoas conhecidas] contavam-me coisas aí das instituições e isso deixava-me horrorizada.* (E₈).

A adversidade associada a este recurso, demonstrada até pelo próprio elemento doente, devido à sua conotação social de abandono e de morte, faz com que a família refira que esta não é uma opção com que se sinta confortável: *(...) eu sei que se a metesse num lar ela não gostava, portanto, nem pensar (...)* (E₁), *(...) o facto de para ela [a avó] ser difícil [ir para um lar], para mim é impensável.* (E₂), situação, geralmente associada a sentimentos de respeito e união dentro do sistema familiar.

No entanto, a ideia de que o familiar irá ser tratado por pessoas estranhas também é um dos fatores negativos associado a estas instituições: *(...) as pessoas que vão cuidar delas não são filhas, podem saber mais técnicas e ser mais profissionais, mas não é a mesma coisa, não são os mesmos afetos.* (E₈), referindo a falta de familiaridade e de afetos como uma das razões para a pessoa com Demência não se sentir bem neste espaço.

Nesse mesmo contexto, um dos familiares entrevistados referiu sentir que ao pôr o seu ente querido numa instituição seria para si como estar a falhar perante a mãe e os cuidados que ela necessita: *O que me preocupa mais é ter de institucionalizar a minha mãe (...) é um objetivo não cumprido.* (E₈), tendo este sentimento uma ligação intrínseca com o sentido de responsabilidade e dever, conceitos esses que a levaram desde início a assumir o papel de cuidadora.

Por outro lado, algumas famílias referiram que uma das razões, que afastava a hipótese da institucionalização, envolveria a falta de capacidade económica para pagar este recurso e de o manter durante os anos que o seu familiar precisasse: *Uma ida para um lar são mil e tal euros e a reforma dos dois não dá para pagar um lar.* (E₄), *Uma pessoa para ir aí a pagar a uma casa [instituição] é muito caro.* (E₅).

Contudo, várias famílias referiram que este seria um recurso válido em algumas situações como, por exemplo, o agravamento dos comportamentos cognitivo-comportamentais, numa tal forma que fosse inviável a convivência no mesmo espaço: *(...) [relativamente à opção de institucionalização] a não ser que ela ficasse num estado de agitação ...isso aí é que pronto...* (E₁), e se o cuidador não tiver, ele próprio, mais condições físicas e mentais para suportar os cuidados necessários: *(...) o meu pai diz que o melhor é pôr num lar... Porque ele diz que não tem capacidade para...depois para cuidar dela...* (E₃), *Se um dia sentir (...) que já não consiga (...) tomar conta dela então falo com a minha filha e pomo-la assim numa casa durante um tempo...* (E₅).

Efetivamente, os recursos formais só são ponderados pelas famílias quando estes não conseguem mais lidar com os sintomas decorrentes da evolução da doença: *(...) um dia que eu não tenha condições para [cuidar da mãe] eu institucionalizo-a porque mais vale assim do que estar pior comigo.* (E₈), chegando a limites de sobrecarga preocupantes antes de tomarem esta decisão. Geralmente, e tal como referido anteriormente, esta atitude está associada a situações de vergonha e estigma social, sendo também o reflexo da dificuldade em aceitar os seus limites como cuidadores perante a pessoa doente, dado que consideram este o seu dever como familiares (Vugt e Verhey, 2013; Casado et al., 2015).

A escolha da institucionalização é, normalmente, a última a ser tida em conta pelas famílias, devido, na maioria das vezes, ao preconceito social e a experiências anteriores negativas sobre estes recursos formais. O medo de maus tratos e de negligência, muitas vezes, exacerbado pela exposição dos *media* das situações negativas, provoca um arrastar da decisão e um prolongamento do sofrimento quer do cuidador quer do doente. Sentimentos de culpa e abandono, por pensar nessa opção, e de ansiedade, pelo receio dos cuidados prestados não serem os mais adequados ao seu familiar, são normalmente apaziguados quando a família é bem acompanhada e quando a relação com a instituição é valorizada, permitindo a participação nos cuidados e rotinas do doente (Richardson et al., 2013; Johansson et al., 2014; Crawford et al., 2015; Vizzachi et al., 2015; Rato, 2015).

No entanto, também encontramos na literatura situações em que os cuidadores, tal como no nosso estudo, apresentam reservas em relação à utilização destes recursos devido às suas capacidades

económicas, sendo que este factor denota a importância dos apoios económicos e financeiros destas famílias por parte do governo (Moreno-Cámara et al., 2016).

Outro recurso formal, referido por algumas das famílias participantes, foram os centros de dia, sendo estes referidos como uma opção mais aceitável quando comparada com a da institucionalização: *Se eu puder remediar-me com a Santa Casa da Misericórdia [centro de dia] eu prefiro.* (E₄).

Contudo, mesmo com essa opinião, os centros de dia têm a imagem social de locais direcionados para a terceira idade, o que nos casos em que a Demência surge em idades mais jovens pode ser um problema e impedir a aceitação desse recurso, quer por parte dos outros elementos do sistema familiar quer pelo próprio doente: (...) *ela não quer [ir], diz que o centro de dia é para os velhos (...) e o meu pai também acha exatamente o mesmo.* (E₃).

Neste sentido, estudos, como o de Toribio-Díaz et al. (2013), mostra-nos que uma percentagem importante dos cuidadores prefere utilizar estes recursos formais, evidenciando a importância que tem, para as famílias, manter a pessoa com Demência no domicílio, tentando manter o equilíbrio do sistema familiar e preservar as relações aí estabelecidas (Chan et al., 2010).

A família nuclear e o cuidado prestado por ela são, sem dúvida, um dos elementos importantes para manter a qualidade da vida do doente e mantê-lo no seu ambiente, o máximo de tempo possível. No entanto, a necessidade do apoio formal e de um acompanhamento profissional destas famílias, de forma a potenciar as suas capacidades e a melhorar a qualidade dos cuidados e de vida, do doente e da sua família, é denotado em estudos, como os de Richardon et al. (2013) e de Wawrziczny et al. (2017).

c) Recursos informais

Consecutivamente, em opção aos recursos formais, a única hipótese é a utilização dos recursos informais, ou seja, aqueles que resultam das relações internas, provenientes do próprio sistema familiar: (...) *conto com a ajuda delas [das filhas].* (E₁), *Penso mais em recorrer a amigos, à família, do que propriamente a estruturas de apoio.* (E₃), sendo que a maioria dos cuidadores refere a necessidade de ter mais tempo para assumir esta função, associando-se essa necessidade à hipótese de deixar o seu próprio emprego: *Eu precisava era de estar em casa para tomar conta dela [da mãe] o tempo inteiro...* (E₁).

A prestação de cuidados, à pessoa com Demência, interfere na vida da família e, principalmente, no tempo que o elemento cuidador tem para o fazer, sendo que a sua perspetiva, para o futuro, é a opção de diminuir o horário de trabalho ou deixar a profissão. A evolução da doença e a consequente deteioração cognitiva e física do doente tornam necessária a dedicação total do cuidador à sua função, determinando, assim, a impossibilidade, sem apoios formais e informais, de manter a sua atividade profissional: (...) *eu deixo de trabalhar e fico lá em casa com ela [a mãe].* (E₁).

Efetivamente, esta situação tem consequências económicas para o sistema familiar e implicações para o seu equilíbrio, quer a nível dos papéis definidos, ao longo do ciclo de vida, quer nas relações internas. A situação económica da família vai, também, influenciar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e do bem-estar do sistema familiar, sendo importante para as famílias o

apoio dos outros elementos, colmatando algumas necessidades mais prementes, através da sua união e coesão. Contudo, vários estudos, como Santos e Pavarini (2012), mostram que uma percentagem significativa dos cuidadores refere não receber apoio familiar suficiente na prestação de cuidados, tendo esta situação, geralmente, ligações intrínsecas com o isolamento e distanciamento social do doente e do seu cuidador.

B) A Evolução da doença

O diagnóstico da Demência tem um impacto profundo nas famílias e no seu equilíbrio, provocando, na maioria das vezes, situações de crise dentro do sistema familiar. Contudo, com a evolução da doença, as famílias, adquirem a noção de que o futuro não trará melhoras nem previsibilidade quanto à evolução da doença: (...) *o que é que será a vida daqui para a frente...cada vez pior...* (E₇).

Neste sentido, as famílias quando questionadas sobre o futuro manifestaram-se receosas perante os desafios consequentes da progressão da doença ao longo dos seus vários estádios: *Não faço ideia como será se ele ficar mais dependente de mim (suspira) (...) Assusta-me um bocado (...)* (E₇)

Os receios das famílias participantes dividem-se em dois: a evolução da componente comportamental e cognitiva da doença e a degradação física. O aumento da gravidade dos sintomas psicológicos, principalmente o aparecimento da desorientação alopsíquica, fazendo com que a pessoa com Demência deixe de reconhecer os outros elementos dentro do sistema familiar é destacado pelas famílias como um dos principais medos para o futuro: (...) *vai ser muito triste ela [a mãe] deixar de me conhecer...muito triste...* (E₁), *Aí [a avó não a reconhecer] vai ser um grande choque... Ai acho que ia ser um impacto violento...* (E₂).

No entanto, no mesmo âmbito são referidos também os sintomas como o delírio, a agitação e a agressividade: (...) *sei que de um momento para o outro ela poderá ficar agitada, poderá não...* (E₃), denotando-se sempre o medo dos familiares de que não sejam capazes de lidar e gerir estas situações no futuro: *Assim ele não se torne agressivo (voz trémula) ... e que eu não tenha medo dele...* (E₄).

Relativamente à degradação física e ao aumento da dependência da pessoa com Demência, os familiares referem que a possibilidade de a ver inutilizada e acamada é um dos seus maiores medos: *Quando ela ficar realmente acamada numa cama, aí depois logo se vê (voz emocionada)* (E₃), (...) *assim se passem mais cinco [anos] sem eu o ver numa cama, é só isso que eu desejo...* (E₄).

A inevitável evolução da doença e deterioração da pessoa com Demência é um dos maiores receios das famílias, relativamente ao futuro, sendo que estudos, como o de Vizzachi et al. (2015), referem, exatamente, que a noção de futuro traz para os cuidadores o medo de serem esquecidos e dos desafios que o esperam serem imprevisíveis. Assim, o aumento de sentimentos de perda e luto perante o desaparecimento do elemento, tal como o conheciam, e consequentemente, da relação que tinham com ele, faz com que o futuro se torne, por vezes, inimaginável (Braun et al., 2010; Santos e Pavarini, 2012; Vugt e Verhey, 2013; Labra et al., 2015; Monteiro, 2016).

No mesmo sentido, os cuidados necessários ao longo da evolução da doença foram umas das preocupações referidas pelas famílias, principalmente face à sua incapacidade de os prestar, quer pela sua degradação física e cansaço (físico e mental) quer pela impossibilidade de controlar o comportamento do seu familiar: *Até que possa [cuidar da esposa] (...) já estou perto dos oitenta... não é?* (E₅), (...) *cada vez estou mais velha, já não tenho a mesma força e posso não conseguir fazer aquilo que é preciso [para cuidar do marido] (...) (E₇).*

Contudo, também a insegurança, face ao que virá com a evolução da doença e da pouca confiança nos conhecimentos e habilidades, que têm para tratar do seu familiar, foi um dos receios referidos pelos participantes relativamente aos cuidados necessários no futuro: (...) *será que eu vou ser capaz? Sozinha... de lhe prestar os cuidados?* (E₁).

Outro receio, face aos cuidados necessários no futuro, é o de que o cuidador morra antes do doente e de qual será o fim do seu familiar se isso acontecer, tornando esta possibilidade uma imagem angustiante para o elemento prestador de cuidados: *E é isso que me assusta (voz alterada), que eu acho que vou morrer na frente dele.* (E₄).

Sentimentos de incapacidade e insegurança, perante a necessidade de gestão da doença e das suas demonstrações, aumentam quando as famílias são confrontadas com a possibilidade do aparecimento e agravamento dos sintomas cognitivo-comportamentais, sendo estes considerados em vários estudos, como o de Sequeira (2013), um dos fatores com mais influência na sobrecarga dos cuidadores.

Efetivamente, a falta de informação e de preparação das famílias para a evolução da doença e para os cuidados que esta vai exigir, tornam o caminho dos familiares mais penoso, pela incerteza e imprevisibilidade do futuro. Sentimentos, como a insegurança, prevalecem nos cuidadores familiares, quando pensam nos desafios que podem aparecer com a continuação da situação em que se encontram, mas associados, também, à perspetiva da degradação da sua própria saúde, considerando a sua morte como uma preocupação, no sentido em que a pessoa com Demência ficaria desamparada (Braun et al., 2010; Pereira et al., 2012; Santos e Pavarini, 2012; Vugt e Verhey, 2013; Labra et al., 2015; Monteiro, 2016).

C) A carga genética

Os elementos que constituem o sistema familiar, principalmente aqueles que são descendentes da pessoa com Demência, com o diagnóstico desta doença vêm-se confrontados com outra possível consequência, a da hereditariedade e da possibilidade de poderem vir a sofrer, eles próprios, da doença também. Nesse sentido, algumas das famílias participantes demonstraram pensar nisso, quando confrontadas com o futuro, sendo que um dos familiares já apresentava alguns pequenos episódios de desorientação espacial: (...) *tenho [antecedentes de Demência] do lado da minha mãe, tenho do lado do meu pai...tenho medo (...)* (E₁). O receio de vir a ter a doença e o confronto real com as suas consequências torna o futuro assustador, não só para o doente, mas também para aqueles que podem

vir a passar pelo mesmo caminho: (...) *é assustadora [a carga genética] (...) tu pensares que podes chegar ao ponto de ficar dependente de alguém...isso é assustador (...)* (E₂).

Noutros casos, essa possibilidade da hereditariedade é aceite como algo possível, mas que não afeta aquilo que pensam e que perspetivam para o futuro. Neste sentido, o pensar no agora e no presente é utilizado como meio de aceitação para essa possibilidade: *Estamos à espera dos resultados do estudo genético. Mas também não me preocupa muito se quer que lhe diga. Nós não sabemos se estamos cá amanhã, portanto porque é que me vou estar a preocupar...* (E₃).

Nos casos de Demência em que a hereditariedade é uma realidade, muitas são as famílias que se preocupam com o seu próprio futuro, sendo que a reação a esta probabilidade dependerá sempre da resiliência familiar e do equilíbrio emocional existente no sistema. O receio, estampado na evolução do familiar doente, pode ser até mesmo um motivo de afastamento de alguns elementos da família para evitar o confronto com esta realidade. Nestas situações, as famílias devem, preferencialmente, ser acompanhadas por equipas de genética e, através da realização de um estudo genético, poder antever os riscos do futuro. Contudo, algumas famílias preferem não realizar o estudo e evitar pensar nessa possibilidade pelo tempo que for possível, sendo a pessoa com Demência a imagem fantasma do que esta poderá vir a ser (Casado et al., 2015; Draper e Withall, 2016).

2. DETERMINANTES DA ADAPTAÇÃO FAMILIAR

As famílias que se confrontam com uma doença crónica, como a Demência, sofrem um impacto que abala tanto o seu equilíbrio como a sua estrutura e dinâmicas, despoletando a necessidade de dar respostas e de reencontrar o espaço de cada um dos elementos, dentro do sistema familiar, sendo a redefinição da dinâmica familiar impreterível para o bem-estar de todos. A este processo dá-se o nome de adaptação, e para que este decorra com sucesso existem vários fatores como: a significância da doença, a capacidade de comunicação e relacionamento, dos seus elementos, entre outros. Contudo, não só dos elementos vai depender o processo de aceitação da doença no seio da família, também as características da doença como, por exemplo, a sua evolução, vão influenciar este processo, tornando-o mais fácil ou, por outro lado, mais prolongado e doloroso (Andel, Hyer e Slack, 2007; Black et al., 2010; Chan et al., 2010; Eggenberger et al., 2011; Waldrop e Kusmaul, 2011; Oliva, 2012; Neves, 2012; Crawford et al., 2015; Casado, et al., 2015).

Assim, das entrevistas realizadas sobressaíram, nesta categoria, duas subcategorias: as determinantes positivas, as que ajudam a família a interiorizar e a adaptar-se melhor à doença, e as negativas, as que tornam o processo mais complexo e, por vezes, patológico (Figura 6).

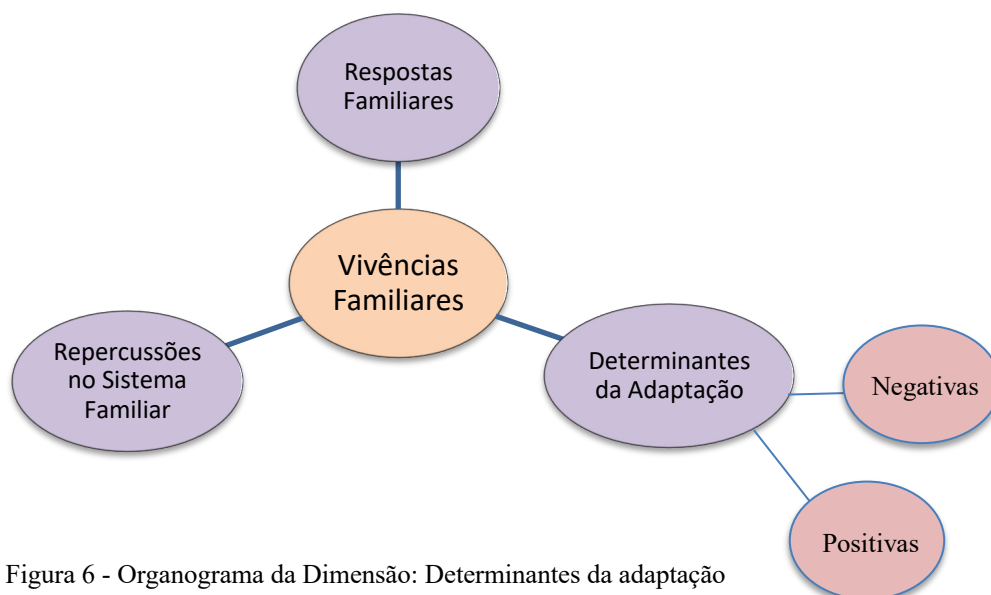


Figura 6 - Organograma da Dimensão: Determinantes da adaptação

2.1. AS POSITIVAS

As famílias que participaram no estudo referiram no total seis condições que influenciaram positivamente a sua aceitação da doença e das suas consequências, tendo sido delimitadas nas seguintes seis subsubcategorias: conhecimento, evolução da doença, idade, proximidade, comunicação e crenças.

A) Conhecimento

O conhecimento e a formação que a família tem sobre a doença, foram referidas pela maioria das famílias como um dos fatores positivos, que influenciou a sua adaptação à doença e às suas consequentes alterações: (...) *uma das minhas filhas também é da área da saúde e isso preparou-nos para o que era preciso* (...) (E₁), (...) *eu preciso de saber tudo o que tenho e não tenho como apoio e o que vem aí no futuro.* (E₄), sendo que, as experiências anteriores com a Demência foram consideradas uma mais-valia na preparação da família para a evolução da doença e os possíveis desafios no futuro: (...) *eu já estava ao corrente da doença do pai dela (...) já sabia que era o mesmo.* (E₅), ser um profissional de saúde, ou ter formação nessa área: *Sentimo-nos preparados [para a doença] (...) talvez pela minha mãe ter tanto conhecimento nesta área.* (E₂), *Eu tinha na altura feito um curso de psicologia (...) deu-me ferramentas e bases para depois procurar mais informação sobre (...) as Demências.* (E₈).

No mesmo âmbito, e tendo em vista a partilha de experiências com outras pessoas que passaram, ou estão a passar, por uma situação semelhante, enriquecendo a sua compreensão da doença e das suas consequências, houve um dos familiares que sugeriu a criação de sessões de grupo de cuidadores: (...) *termos encontros de cuidadores aqui. Eu gostava...às vezes tenho dúvidas e era giro partilhar.* (E₈).

Neste contexto, vários autores, como Wawrziczny et al. (2017), referem que os familiares sentem necessidade de ser informados e preparados para a doença e para as suas consequências, sendo determinante que isto aconteça o mais precocemente possível e que a família seja acompanhada ao longo do diagnóstico, sendo que o conhecimento sobre a doença deve ser partilhado na altura certa e adaptado às necessidades próprias de cada um dos sistemas familiares. Seguindo esta perspetiva, também estudos, como os de Moreno-Cámara et al. (2016), identificam o conhecimento como um fator decisivo na adaptação e equilíbrio familiar ao processo de doença, potenciando sentimentos de segurança e de confiança nos vários elementos, tal como encontramos no nosso estudo: (...) *o facto de ter estado a trabalhar a parte da aceitação da doença com eles...mesmo a minha mãe vê que o meu pai está mais calmo com ela.* (E₃), evidenciando a importância da formação contínua, de modo a acompanhar a família ao longo de toda a evolução da Demência, devido à sua imprevisibilidade (Gratao et al., 2010; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Richardson et al., 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Casado et al., 2015; Vizzachi et al., 2015; Webb e Dening, 2016).

B) Evolução da doença

A evolução da doença foi outro dos fatores que determinou a aceitação numa das famílias, sendo que, as síndromes demenciais com evoluções mais progressivas e lentas, foram referidas por uma das famílias como algo que tornou mais fácil a aceitação e a adaptação da família à doença e às suas alterações: *Não foi nada brusco, não foi nada de rompante. Houve uma preparação, foi tudo sempre muito gradual.* (E₂).

Neste sentido, alguns autores como Vugt e Verhey (2013), referem que a falta de previsibilidade da evolução da doença, tornam a adaptação às doenças como a Demência uma situação de crise familiar mais complexa, sendo que a família se encontra sempre em constantes processos de readaptação. No entanto, denota-se que as situações em que a evolução da doença é mais gradual e padronizada, principalmente, em idades mais perto do fim da vida, a adaptação à patologia torna-se mais fácil tal como a programação do futuro, ocorrendo, com mais frequência, períodos de calma e de estabilidade dentro do sistema familiar (Williams, Morrison e Robinson, 2014).

C) Idade

Outro fator referido pelas famílias foi a idade que a pessoa com Demência tinha quando foi diagnosticada, sendo denotado que, o aparecimento dos primeiros sintomas em doentes mais velhos tornava mais fácil a aceitação da doença crónica: *Eu agarro-me à idade a favor dela...tem 87 anos (...)* (E₂), vendo-a como uma consequência do envelhecimento, e que esse facto, eventualmente, poderá retardar a evolução da própria doença.

Efetivamente, a etapa do ciclo de vida em que aparecem os primeiros sintomas da doença, ou aqueles que têm impacto direto no dia-a-dia do doente e da família, influencia a adaptação do sistema

familiar à patologia e às suas consequências. Para os elementos que acompanham a pessoa com Demência, se esta acontecer no fim da vida, torna-se mais facilmente compreensível do que se esta aparecer, como no caso da pré-demência, quando a pessoa ainda tem uma vida ativa e uma função determinante na dinâmica e funcionamento familiar (Pereira et al., 2012; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Kimura et al., 2015; Wawrziczny et al., 2017).

D) Proximidade

Noutro sentido, algumas famílias referiram que a proximidade do doente do sistema familiar e as relações afetivas tornavam mais fácil o processo de readaptação, havendo uma motivação intrínseca para o caminho da aceitação, dado a dedicação demonstrada pelas famílias destes doentes: *[A aceitação da doença] Eu acho que tem tudo a ver, essa proximidade, essa conversa...* (E₂).

Relativamente à proximidade, autores como Arestedt, Persson e Benzein (2014), referem que este é um dos fatores valorizados pela família, no sentido em que esta ajuda a manter a funcionalidade e o equilíbrio da dinâmica familiar, tornando assim mais fácil, a adaptação à doença e aos seus desafios (Chan et al., 2010; Monteiro, 2016).

E) Comunicação

Por fim, outro fator referido foi a comunicação: *Eu acho que falar sobre o assunto entre todos é uma ajuda.* (E₂), evidenciando que falar sobre o assunto e partilhar os sentimentos e perspetivas dos vários elementos, dentro do sistema familiar, foi um fator facilitador para o processo de readaptação e reequilíbrio da família: *A partilha de sentimentos e emoções entre nós acaba por facilitar as coisas.* (E₂).

A comunicação, quer com o doente quer entre os vários elementos do sistema familiar, demonstra-se uma ferramenta essencial para a compreensão de conceitos, sentimentos e emoções que derivam do impacto da doença na vida da família: *(...) falar muito sobre o assunto [a doença], e ela também estar por dentro (...) ajuda para todos.* (E₂). Autores, como Arestedt, Persson e Benzein (2014), referem a importância da partilha comunicativa, demonstrando-se um fator importante para o bem-estar das famílias e para a sua sensação de saúde, sendo, assim, um elemento influenciador da adaptação do sistema familiar a este período da vida (Braun et al., 2010; Vugt e Verhey, 2013; Webb e Denning, 2016).

F) Crenças

Contextualizado noutra linha de pensamento, houve uma das famílias que referiu que a sua crença religiosa sobre o motivo do aparecimento da doença na sua família: *(...) a nossa senhora...fez-me ver que isto é para um bem melhor* (E₅), e aquilo que os votos maritais e o casamento representam para si: *Porque a gente quando fez o casamento jurou (...) nos respeitarmos (...)* (E₅), foram dois dos

fatores que mais o ajudaram a lidar com as dificuldades que viveu com a esposa no início da doença e na aceitação do seu papel de cuidador há vários anos.

Culturalmente integrado, este fator está presente em vários estudos, como o de Vizzachi et al. (2015), em que é denotada a importância das crenças religiosas como suporte nos momentos de crise, quer no período de diagnóstico como ao longo de todas as mudanças inerentes à evolução da doença, sendo também um fator positivo a nível emocional aquando do confronto com a ideia da morte do seu ente querido (Pereira et al., 2012; Sequeira, 2013; Richardson et al., 2013).

2.2. AS NEGATIVAS

Relativamente aos fatores determinantes que influenciaram negativamente a adaptação e reequilíbrio das famílias, foram referidos seis durante as entrevistas: conhecimento, acompanhamento, evolução da doença, idade, proximidade e antecedentes.

A) Conhecimento

Tal como a formação e o esclarecimento das famílias influenciou positivamente a aceitação da doença por parte das famílias, no sentido contrário, a ausência desse conhecimento e a falta de informação sobre a Demência e sobre a sua evolução, foram consideradas como nefastas para a reestruturação e adaptação do sistema familiar a esta nova fase: (...) *há muita falta de informação (...) e muita falta de apoios.* (E₄), tornando mais difícil ultrapassar a crise que se instalou.

Efetivamente, as famílias participantes referiram que, geralmente, existe uma falha na comunicação de conhecimento e de informação da doença para o próprio doente e para a família: *Alguém esclarecer [sobre a doença]. Há falta de esclarecimento (...)* (E₂), tornando o processo de aceitação do diagnóstico mais confuso, tendo os vários elementos do sistema familiar mais dificuldade em interiorizar o conceito da doença e as suas implicações no futuro: (...) *não sei de onde é que vem aquele esquecimento...* (E₇), (...) *acho assim isso um bocado confuso [a doença] para mim também.* (E₇).

As famílias denotaram que, também a falta deste conhecimento, por parte das outras pessoas que rodeiam o familiar doente, pode provocar alguns atritos relacionais: *É normal, para quem não conhece a doença, é mais que normal, que ainda haja mais algumas faíscas (...)* (E₃), e tornar as interações do sistema familiar mais infrutíferas e até mesmo conflituosas: (...) *não tenho remorsos porque eu também não estava preparada para isso [para a doença].* (E₈).

Neste sentido, estudos como os de Sequeira (2013), demonstram que a maioria dos cuidadores sente necessidade de conhecer mais sobre a doença, de compreender o que está a acontecer ao seu familiar e quais são os desafios que vão aparecer no futuro, com a evolução da doença. Esta necessidade é um reflexo da falta de informação e formação provida pelos profissionais de saúde sobre

a doença e sobre os cuidados, tornando a sua procura mais difícil e confusa para as famílias, principalmente quando a informação obtida de forma autónoma, por vezes, não é a mais fidedigna nem a mais adequada ao seu caso (Gratao et al., 2010; Ducharme et al., 2011; Johansson et al., 2014; Casado et al., 2015; Kimura et al., 2015).

Moreno-Cámara et al. (2016) referem, exatamente, que as famílias acabam por aprender por tentativa e erro, ao longo da sua experiência de prestação de cuidados, exacerbando, na maioria das vezes, a sua ansiedade e sensação de sobrecarga perante as necessidades do doente. Assim, é clara a influência deste fator na aceitação e compreensão da Demência, sendo que o conhecimento potencia a capacidade de adaptação e antecipação das famílias aos sintomas e mudanças necessárias (Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Webb e Dening, 2016; Monteiro, 2016).

B) Acompanhamento

O tipo de acompanhamento da família durante este processo e a falta de apoios informais na nossa sociedade, foram um dos fatores que algumas famílias referiram como barreira para a sua adaptação, tanto ao diagnóstico da doença como também aos vários desafios que vão surgindo ao longo do caminho.

Efetivamente, as famílias destacaram o papel que o estado deveria ter no apoio que necessitam: *Nem o Estado sabe o quanto isto custa [a Demência]*. (E₄), participando em conjunto com elas, tornando mais fácil a sua função como cuidadores, através do reforço dos recursos de apoio adequados, reconhecendo as necessidades dos doentes e das famílias a nível físico, psicológico, social e económico.

Por outro lado, os serviços de saúde foram associados, por algumas famílias, a situações de abandono e conflito, numa das alturas em que estas mais precisavam de apoio: *Não fui acarinhada [pelos serviços de saúde] num dos momentos em que precisava mais de ajuda com a minha mãe...* (E₈), deteriorando a relação terapêutica existente entre os profissionais de saúde e os seus doentes e famílias, tornando mais difícil a reabilitação do sistema familiar.

Alguns estudos, como o de Moreno-Cámara et al., 2016, referem que a falta de acompanhamento pelos profissionais de saúde, implicou que os cuidadores recorressem à auto-aprendizagem, desencadeando sentimentos de ansiedade e confusão, aumentando o risco de sobrecarga emocional, perante esta função, e diminuindo a probabilidade de sucesso da adaptação da família à doença. Consequentemente, a falta de confiança nos profissionais, torna mais difícil as famílias recorrerem aos serviços de saúde quando mais precisam, potenciando sentimentos de abandono e depressão.

Neste contexto, estudos como Chan et al. (2010), destacam o papel do acompanhamento das famílias como uma mais-valia para a diminuição do seu grau de ansiedade perante os desafios, através da preparação dos seus elementos para a doença e para a sua evolução, denotando, tal como os familiares deste estudo, a importância de haver um profissional de saúde de referência: *O que eu*

queria é que houvesse assim uma pessoa que nós nos pudéssemos dirigir que soubesse destas coisas. (E₄), um profissional a quem possam recorrer em primeiro lugar, quando se sentem inseguros ou quando necessitam de esclarecimentos (Eggenberger et al., 2011; Santos e Pavarini, 2012; Vugt e Verhey, 2013; Richardson et al., 2013; Vizzachi et al., 2015; Monteiro, 2016).

C) Evolução da doença

Outro fator referido pelas famílias como um dos determinantes para a sua adaptação a esta fase, foi a evolução da doença: *Foram assim uns esquecimentos assim...muito repentinos, não é assim uma coisa ou outra, é muita coisa...* (E₇), sendo estes principalmente danosos quando a doença apresenta um início rápido e insidioso: *Não foi um processo lento. Foi um início repentino. E eu chorava muito porque ela me chamava nomes e tinha atitudes difíceis.* (E₈), tornando a adaptação da família muito mais complicada e exigente, afetando a psique e a estabilidade emocional dos seus elementos: *(...) de um momento para o outro parou [a doente] assim tudo, é triste...* (E₆).

Assim, tal como referido anteriormente, nas determinantes positivas, a evolução da doença quando ocorre de forma mais repentina e a sua evolução se torna galopante, as famílias têm mais tendência a apresentar períodos de desorganização e confusão perante as decisões a tomar, demonstrando falta de preparação e dúvidas intrínsecas a todo o processo patológico. As famílias, nestas situações, devem ser acompanhadas desde início, ao longo da evolução da sintomatologia da Demência, tornando mais fácil a sua compreensão das mudanças e das estratégias a adquirir para lidar com a crise no sistema familiar (Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014).

D) Idade

No mesmo contexto, a família refere que a idade com que apareceram os primeiros sintomas tornaram mais difícil a sua adaptação: *(...) é uma doença que uma pessoa também não entende muito bem, porque ele é tão novo (...)* (E₇), sendo que são as pessoas com menos de 65 anos, ou pré-demência, que provocam a maior angústia e confusão dentro do sistema familiar: *Não compreendo como é que uma pessoa tão nova, de repente, deixa de saber que dia estamos, semana, mês (...)* (E₇).

Efetivamente, e como supramencionado, a idade em que a Demência surge e se instalam os primeiros sintomas cognitivo-comportamentais, influencia a aceitação das famílias: *(...) se ele fosse mais velho eu compreendia melhor [a doença] (...)* (E₇). Mais ainda, estudos como o de Wawrziczny et al. (2017), mostram que as famílias, nos casos das pré-demências, apresentam mais necessidades relativas à sua adaptação, aos cuidados e aos sintomas, do que as famílias em que a Demência surge na última etapa do ciclo de vida (Pereira et al., 2012; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Kimura et al., 2015).

E) Proximidade

Para além deste, também a proximidade entre os familiares e o doente é considerada como um fator que pode vir a influenciar negativamente as relações internas: *[o filho] ficou admirado com o outro fim de semana em que ele [o pai não o reconheceu](...)* (E₄), no sentido em que os elementos, que nem sempre estão presentes no dia-a-dia da pessoa com Demência, podem vir a sentir com mais choque e surpresa as consequências da doença, dado não presenciarem a sua evolução de perto: *Uma coisa é nós dizermos as coisas, outra coisa é eles [os filhos] verem [a doença]*. (E₇). Os cuidadores veêm neste confronto, dos restantes elementos com a realidade, um processo necessário para que estes reconheçam a crise e as dificuldades da situação real (Chan et al., 2010; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Monteiro, 2016).

F) Antecedentes

Um outro fator referido pelos participantes foi o dos antecedentes da doença na família, ou seja, a inexistência de casos de Demência na história da família. Esta ausência pode tornar mais difícil a compreensão do seu aparecimento: *(...) é que nem mesmo na família havia ninguém assim [com Demência], nem mesmo o pai dele*. (E₇).

As famílias que nunca lidaram ou nunca tiveram conhecimento da existência de doenças como a Demência, ou do foro mental, demonstram mais dificuldades na aceitação e compreensão destas doenças. Sem conceitos prévios, sentimentos como a insegurança, a confusão ou a ansiedade, relativamente às suas implicações, podem exacerbar o impacto da crise no sistema familiar (Chan et al., 2010; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Guimarães, Pinto e Tebaldi, 2015; Wawrziczny et al., 2017).

3. REPERCUSSÕES NO SISTEMA FAMILIAR

O impacto de uma doença, como a Demência, numa família, tem um enorme significado para os seus elementos, alterando os seus rituais, rotinas e relações, modificando todo o seu dia-a-dia e as suas vivências. A prolongada necessidade de constante readaptação dos cuidados e das relações à evolução da doença, acompanhada, normalmente de desequilíbrios nos conceitos de hierarquia, poder e reciprocidade, provoca a necessidade de ajustamento dos papéis e das funções desempenhadas por cada um dos elementos, tentando evitar tensões e disfuncionalidade dentro do sistema familiar (Carneiro, 2012; Meulen e Wright, 2012; Santiago, 2012; Figueiredo, Lima e Sousa, 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Dening e Hibberd, 2016).

Nesse sentido, das entrevistas com as famílias participantes, sobressaíram quatro categorias: na estrutura, nos papéis, na comunicação e nas rotinas, representadas graficamente na Figura 7.

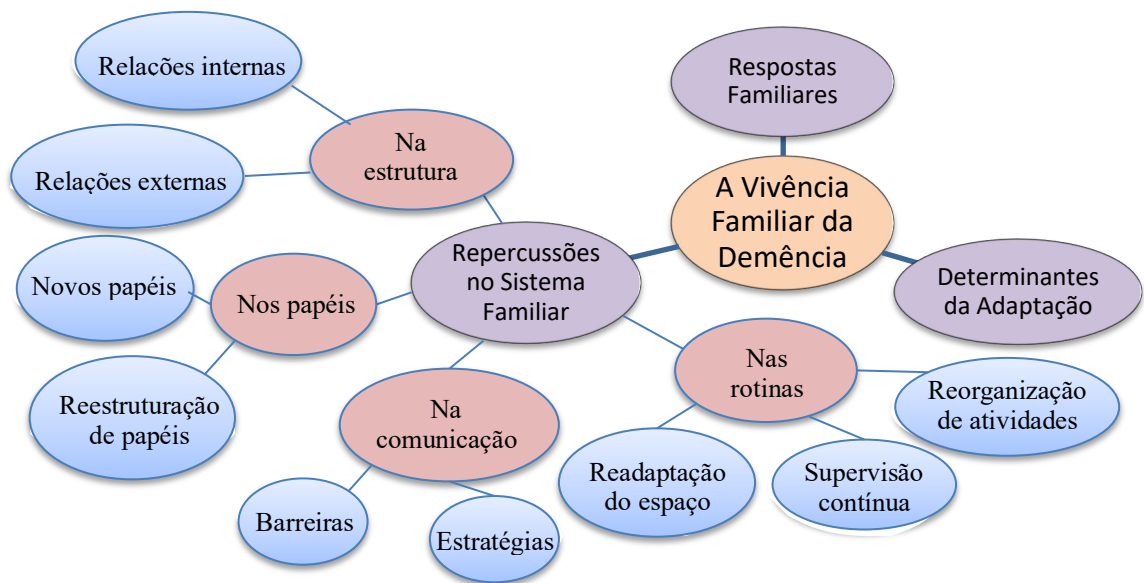


Figura 7 - Organograma da Dimensão: Repercussões no sistema familiar

3.1. NA ESTRUTURA

A estrutura da família é a base do seu sistema familiar, sendo composta pelos elementos que a integram, e pelas relações existentes entre eles. Esta é essencial para a avaliação ecológica e dinâmica da família, identificando a sua importância e as funções dentro do sistema. Juntamente com esta, também fazem parte da estrutura familiar, os sistemas amplos, ou mesossistema, a que os elementos recorrem, quer sejam instituições ou pessoas externas ao sistema familiar.

Assim, esta categoria, segundo as famílias que participaram, foi constituída por duas subcategorias, as relações internas e externas, representadas na Figura 8, tendo sido obtidas através de dois instrumentos, o genograma familiar (Apêndice III) e o ecomapa (Apêndice IV), completados através das unidades de referência.

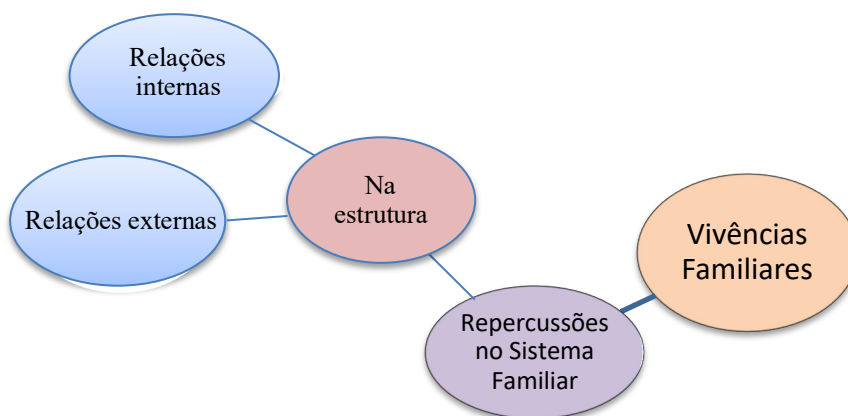


Figura 8 - Organograma da Categoria: Na estrutura

A) Relações internas

Relativamente às relações dentro do próprio sistema familiar, ou seja, entre os seus elementos, detetámos, através dos genogramas das famílias e das suas entrevistas, que a doença tem implicações específicas na conduta familiar, dos quais se destacam seis tipos de comportamentos: coesão, afetividade, conflito, suporte e distanciamento.

A **Coesão** surge, normalmente, entre os vários elementos da família, de forma a colmatar as necessidades de cuidados da pessoa com Demência: *Nós sempre lidámos com os problemas assim, com um núcleo muito forte... Dói a barriga a um, preocupa a todos.* (E₂), sendo uma das repercussões mais significantes, para a maioria das famílias: *Quando eu venho para aqui [para o trabalho] é o meu marido que fica lá a tomar conta [da mãe].* (E₁). As famílias, de forma a ultrapassar esta fase de crise, recorrem à entreaajuda entre os vários elementos que compõem o sistema familiar, desempenhando as várias funções necessárias para colmatar os cuidados à pessoa com Demência: *Se ele [o irmão] vai um fim de semana à aldeia que eu não estou, que não possa ir, o meu irmão ajuda.* (E₃), *Ele [o filho] vem ajudar com o campo e com o que pode, quando pode.* (E₄).

Neste sentido, alguns estudos, como o de Meulen e Wright (2012), falam-nos da importância do papel da solidariedade e coesão intrafamiliar na readaptação e reestruturação do sistema familiar: *(...)o primo Z. (...) e a mulher dele oferecia-se sempre para ficar com ela para eu poder espairecer um bocadinho.* (E₈), *Se ele vai a qualquer lado, deixa-ma [à cunhada] lá em casa ou eu venho para aqui.* (E₆), sendo estas utilizadas de forma a ultrapassar a crise provocada pela doença. Sentimentos de utilidade e responsabilidade da família, como um grupo, incentivam a consolidação das relações de proximidade, pré-definidas ao longo do ciclo de vida, e em alguns casos, pode reaproximar os elementos que não estão sempre presentes.

Consecutivamente, autores, como Arestedt, Persson e Benzein (2014), identificam que alguns fatores como a procura de informação e de soluções para os desafios provocados pela evolução da doença e a elaboração de novas rotinas, podem promover a proximidade dentro do sistema familiar, potenciando sentimentos de afeto e união entre os elementos da família (Chan et al., 2010; Santos e Pavarini, 2012; Toribio-Díaz et al., 2013; Vizzachi et al., 2015; Casado et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017).

No mesmo contexto, foi referido pelas famílias a importância das relações de **Afeto** dentro do sistema familiar: *(...) ela [a mãe] é muito agarrada. Sou a única filha (...)* (E₁), *(...) sou uma pessoa muito importante na vida dela [da avó], muito presente...* (E₂), potenciando o assumir do papel de cuidador e impulsionando reações como as de dedicação e de respeito pelo familiar com Demência: *(...) [a filha] vem cá todos os fins de semana.* (E₆), *Eles [os filhos] são muito gentis com ela [a cunhada].* (E₆).

Efetivamente, as relações dentro do sistema familiar podem sofrer com a integração da doença mudanças e reestruturações, no entanto, destas podem surgir resultados positivos, sendo que as relações de afeto e carinho, previamente existentes dentro da rede familiar, vão manter-se e até consolidar-se, principalmente quando associadas a sentimentos de dedicação, respeito e proximidade: *Com a minha*

filha é completamente diferente...conversa mais com o pai, mete-se com ele, brinca com ele... (E₄), (...) quando ela me chama assim [pelo nome] fico tão feliz, fico emocionada, vêm-me as lágrimas aos olhos. (E₈).

Alguns estudos, como o de Rodríguez, Paz e Sánchez (2012), apresentam correlações entre os resultados positivos que obtiveram face à satisfação das famílias com o cuidar do elemento com Demência, e fatores como as relações de amor e afeto, pré-estabelecidas durante o ciclo de vida, demonstrando a importância da história familiar no sucesso da sua adaptação à doença (Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Sequeira, 2013; Pinto e Barham, 2014; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Vizzachi et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Wawrziczny et al, 2016; Wawrziczny et al, 2017).

Noutros casos, o surgimento da doença no seio da família, provocou um aumento de tensão dentro do sistema familiar: *(...) eu acho que eles [os filhos] não acreditam [em mim] (...) acham que eu estou a fazer uma tempestade num copo de água (...) (E₄), (...) quando vim para cá [assumir o papel de cuidadora] fui criticada [pelos irmãos]. (E₈), tendo como consequência o aumento dos **Conflitos** entre os seus elementos, chegando mesmo a destruir os laços de afetividade e de fraternidade existentes dentro das famílias: *A minha família está completamente destruída [desde a doença da mãe]. (E₈), (...) nada bate certo quando converso com ele [filho]. Fico sempre eu mal e a chorar. (E₄), (...) o meu cunhado que nos pôs a mexer [após a esposa ficar doente]. (E₅).**

Encontramos na literatura várias referências aos conflitos familiares após a introdução de uma doença crónica, sendo que, estudos, como o de Casado et al. (2015), identificaram como fatores precipitantes de conflitos familiares, a ocupação de novos papéis e funções dentro da estrutura familiar e as responsabilidades exigidas ao sistema de forma a assegurar o bem-estar da pessoa com Demência (Gratao et al., 2010; Chan et al., 2010; Ducharme et al., 2011; Pereira et al., 2012; Sequeira, 2013; Pinto e Barham, 2014; Moreno-Cámara et al., 2016).

A Demência e os seus sintomas vão introduzir novos desafios na estrutura e relacionamento familiar podendo, por vezes, resultar no afastamento e **Distanciamento** emocional e físico, dos outros elementos. As famílias referiram várias origens para esta repercussão, entre elas destacaram-se os sintomas da doença: *A minha mãe deixou de ter a capacidade de atender o telefone e eles [os irmãos] deixaram de ligar... (E₈), (...) as netas e netos, desde que a minha mãe ficou assim [com Demência] afastaram-se completamente (E₈), a utilização do afastamento para prevenir os conflitos familiares: (...) quando ele [o marido] se zanga (...) o meu filho vai logo para o quarto. (E₇), e a falta de conhecimento da doença: *A minha irmã (...) está um bocadinho mais afastada da situação (...) talvez por menos conhecimento da doença em si... (E₂).**

Para além destes, surgiram também dois afastamentos mais específicos, partindo de relações distintas, dentro do ciclo de vida da família, o distanciamento, provocado pelos pais, entre os netos e os avós, com Demência, no sentido de proteger as crianças: *A minha [filha] às vezes pergunta-me porque é que não pode ficar ao pé da avó. Eu digo que não, que a avó está doente. (E₃), e o distanciamento entre o casal, em que um dos parceiros, com Demência, deixa de reconhecer os laços relacionais existentes na estrutura familiar: (...) ele antes, tinha mais ele o hábito que eu, antes de sair*

para o trabalho vinha sempre dar-me um beijo, sempre e agora desde que está assim [doente] não (triste)... (E7), tendo estas duas situações impactos profundos no sentimento de solidão do doente e da família que o acompanha.

Nesse sentido, as famílias, em que surgem conflitos ou em que as relações, já em si, eram pouco consistentes e saudáveis, tendem a afastar-se dos outros familiares de forma a evitar conflitos maiores. Contudo, também a redução dos momentos de interação entre a pessoa com Demência e o resto do sistema familiar, provoca o afastamento entre os elementos, normalmente, associados a fatores como: os sentimentos de luto antecipado e a deteioração das relações internas, consequências da evolução da doença (Chan et al., 2010; Pereira et al., 2012; Williams, Morrison e Robinson, 2013; Vugt e Verhey, 2013; Pinto e Barham, 2014; Kimura et al., 2015; Draper e Withall, 2016).

No entanto, a Demência, segundo as famílias participantes, teve um papel importante na reaproximação de alguns familiares e do reforço da intimidade que existia entre eles, resultando daí ligações cujo o intuito é o **Suporte**: (...) *eu sou assim uma espécie de satélite (ri-se). Sou o suporte [da mãe]. (E2), (...) o que me vale é a minha filha (...) (E5), (...) a minha irmã também me dá uma grande ajuda, dá-me muitas vezes a mão (...) (E5).*

Este apoio é essencial, principalmente, para o elemento que assume o papel de cuidador: (...) *[A irmã] reconhece muito o meu papel [de cuidadora] e valoriza-me muito pelo que eu faço pela mãe... (E8), A minha filha já não, já tem outra maneira de ser (...) falamos muitas vezes, conto-lhe tudo o que se vai passando... (E4), (...) ele [o pai] (...) Fala mais com o meu irmão (...) (E3), sendo estas as pessoas que lhes servem de referência e a quem recorrem quando precisam de apoio psicológico ou emocional: (...) ela [a irmã] ajuda-me no sentido em que me deixa desabafar com ela. (E8).*

Efetivamente, estas são as relações que suportam e reforçam o equilíbrio do sistema familiar quando surge um momento de crise, sendo que a existência destas ligações dentro da família encontra-se, em geral, intimamente ligada com a prevenção de sentimentos de sobrecarga e de desequilíbrio. O suporte emocional e o reconhecimento dos papéis são dois dos fatores essenciais para o bem-estar familiar. Estudos, como de Wawrziczny et al (2016), identificam as alianças emocionais com outros elementos, como uma necessidade dos cuidadores, sendo estas utilizadas como um meio de aliviar o peso psicológico da doença e de validar o seu papel como prestador de cuidados, diminuindo a sua insegurança (Chan et al., 2010; Rodríguez, Paz e Sánchez, 2012; Sequeira, 2013; Toribio-Díaz et al., 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Crawford et al., 2015; Vizzachi et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Monteiro, 2016; Wawrziczny et al., 2017).

B) Relações Externas

Relativamente às relações externas, através do ecomapa, foi possível identificar as relações exteriores ao sistema familiar, a que os elementos recorrem como recursos de apoio, face à crise provocada pela Demência. Neste âmbito, das entrevistas realizadas com as famílias participantes

sobressaíram quatro subsubcategorias: a comunidade, a fé, as novas relações, atividades ocupacionais e os profissionais de saúde.

Um dos elementos externos mais referenciado pelas famílias, como estrutura de apoio, foi a **Comunidade**, nomeadamente os vizinhos: (...) *as vizinhas vão lá vê-la [à mãe] (...)* (E₁), *[A mãe] (...)* *na aldeia tem uma vizinha, que ela ainda vai tendo algum contacto com eles (...)* (E₃), desempenhando um papel de extrema importância no apoio à família, principalmente na supervisão do doente: *Durante o dia está a empregada da minha filha (...)* *vê mais ou menos...* (E₁), *Uma vez até (...)* *já andava aí o povo todo a ver dela...* (E₅), sendo considerados pela própria família como parceiros essenciais na prestação de cuidados.

Neste contexto, este apoio surge integrado num contexto mais rural, em que a comunidade ainda interage diariamente e em que os vizinhos, nas aldeias, são elementos importantes para a dinâmica familiar. Estudos, como o de Eggenberger et al. (2011), demonstraram que as famílias, geralmente, beneficiam da existência de redes sociais de suporte, como os vizinhos ou a igreja, diminuindo a sua sensação de isolamento e solidão, promovendo assim um espaço seguro com quem o cuidador familiar pode contar e recorrer quando se sentir inseguro.

Outro dos elementos referidos pelas famílias foi a **Fé**, neste caso associada aos elementos religiosos em que crêem: (...) *há de ser o que Deus quiser.* (E₁), *Deus nosso senhor mo conserve assim mais um tempo (chora)...* (E₄), sendo este um fator, não só importante para a aceitação da doença, como foi referido anteriormente, mas também como base de suporte para o controlo do medo das famílias perante o futuro desconhecido.

Efetivamente, alguns estudos referem que algumas famílias cuidadoras recorrem à fé e à religião, em alguns casos, como uma importante ferramenta para diminuir a sensação de sobrecarga e dar algum significado à crise e à doença dentro do sistema familiar, funcionando assim como um elemento que promove a adaptação e o reequilíbrio da família (Lopez et al., 2012; Sequeira, 2013; Vizzachi et al., 2015).

Por outro lado, um dos familiares referiu que o surgimento de uma **Nova relação**, na sua vida, trouxe mais estabilidade à fase de crise em que se encontrava, associada aos vários anos de prestação de cuidados à sua mãe: (...) *agora (...) tenho alguém [o companheiro] que me suporta (...)* (E₈). Esta nova relação de intimidade e suporte, atenuou a sua sensação de solidão e isolamento, podendo contar com essa pessoa para gerir os desafios que vão surgindo ao longo da evolução da doença.

Neste mesmo sentido, a promoção das **Atividades ocupacionais**, mesmo as que incluem o familiar com Demência, foram referidas como uma escapatória à rotina e um promotor da saúde mental, por algumas famílias: *Fui a Fátima com elas, pedi uma cadeira de rodas, e aí vão elas todas para Fátima.* (E₁); (...) *todos os anos faço uma viagem(...)* (E₁); (...) *ele [o irmão] sair um bocadinho aos sábados e ir jogar um bocadinho com as outras pessoas (...)* (E₆). Neste contexto, o “campo” ou a horta são também identificados pelas famílias como elementos importantes para o equilíbrio da dinâmica familiar, quer seja para o elemento portador de Demência, quer seja para os restantes elementos, principalmente o cuidador: *Ela mexe, mexe e vai para o meu quintal, põe tudo à vontade*

dela, os vasos das flores (...) (E₁); *(...) a caminho do campo (...) é aí que ele [o marido] quer ir (...)* (E₄); *(...) nas quartas feiras à tarde ele vai fazer as coisas no campo, para se distrair (...)* (E₆).

As famílias referiram, também, os **Profissionais de saúde**, como elementos a quem recorriam ao longo do processo de doença e denotaram a sua importância na gestão de dúvidas e de incertezas. No entanto, a sua visão dos mesmos, nem sempre foi a de suporte e acompanhamento, mas sim de abandono: *(...) os especialistas e os médicos não trabalham connosco cuidadores. Deviam ouvir-nos.* (E₈), *Nunca participei [a equipa de saúde] comigo nisto (...)* (E₈), referindo a falta de apoio e de informação dada pelos profissionais numa fase da vida em que mais precisavam.

Neste sentido, detetámos a importância que um bom acompanhamento pelos profissionais de saúde tem na vida destas famílias, dado que estas valorizam um elemento chave, a quem possam recorrer, e que as apoie durante todo o processo de crise inicial e posteriormente na evolução da doença. Contudo, os estudos demonstram que em Portugal, existe falta de preparação dos profissionais para o diagnóstico e acompanhamento destes casos, havendo poucos estudos de prevalência e não existindo nenhum plano de intervenção específico para as Demências (Alzheimer Europe, 2014; Santana et al., 2015).

Consequentemente, estas situações são descritas, em vários estudos, como o de Moreno-Cámara et al. (2016), em que os cuidadores referem que a falta de apoio e acompanhamento dos profissionais de saúde, levaram a que a prestação de cuidados fosse feita através da auto-aprendizagem, ou seja, de uma compreensão das necessidades do doente e dos cuidados necessários baseada somente nas experiências que a família tem (Vugt e Verhey, 2013; Vizzachi et al., 2015; Casado et al., 2015).

3.2. NOS PAPÉIS

Os papéis definidos ao longo de todo o ciclo familiar irão sofrer alterações consequentes da integração da doença crónica no sistema familiar. O aumento da dependência e as alterações nos comportamentos e na cognição, da pessoa com Demência, vão influenciar a maneira como as funções de cada um dos elementos terão de ser redistribuídas e adaptadas às necessidades do doente e da família.

Assim, as famílias, que participaram no estudo, destacaram nas suas entrevistas duas subcategorias associadas aos papéis, dentro do sistema familiar: novos papéis, como o de cuidador, e a reestruturação de papéis (Figura 9).

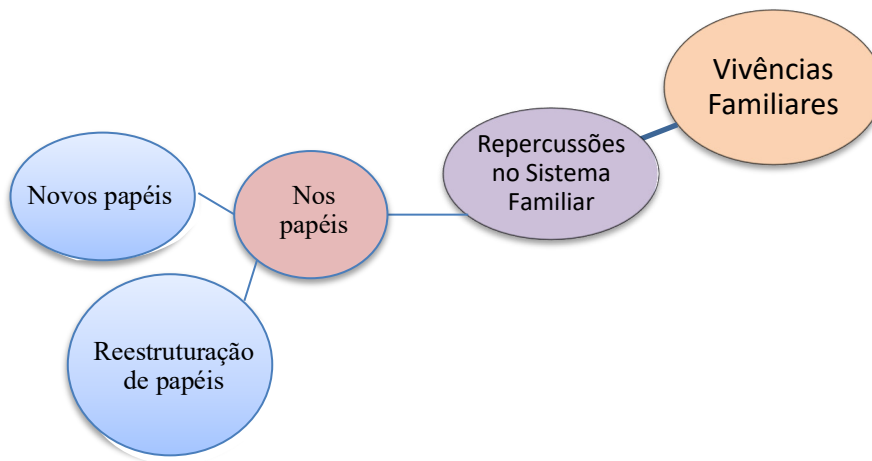


Figura 9 - Organograma da Categoria: Nos papéis

A) Novos papéis: o cuidador

Todas as famílias referiram a introdução do papel de cuidador no seu dia-a-dia, após o diagnóstico de Demência, identificando as razões pelas quais tinha sido escolhida a pessoa que iria prestar os cuidados e as consequências que este novo papel teve nas suas vidas.

a) As determinantes para ser cuidador

Face à doença, existe uma necessidade premente de estabelecer quem vai ocupar o lugar de cuidador informal, quem vai estar sempre presente e gerir as situações em primeira instância. As famílias referiram, como uma das determinantes para assumir esse papel, a **Obrigação social e familiar**: *Isso era o que eu gostava mesmo que o meu pai assumisse esse papel [de cuidador] e ela não tivesse que ir para um lar. (E₃), A família só acha é que eu tenho a obrigação de andar a toda a hora atrás dele (...)* (E₄).

Efetivamente, vários são os estudos que encontramos na literatura, como o de Rodríguez, Paz e Sánchez (2012), que nos referem a obrigação social, cultural e familiar de assumir este papel de cuidador, principalmente quando falamos de conjugues, sendo este fator um reflexo do modelo familiar de cuidar, presente nas culturas mediterrâneas. No entanto, nem sempre as pessoas estão preparadas para assumir essa função, fazendo com que esta pressão social e familiar, seja um fator determinante para a sua satisfação como prestador de cuidados, influenciando, também, a sua relação com a pessoa com Demência, que reside consigo (Santos e Pavarini, 2012; Vizzachi et al., 2015; Casado et al., 2015).

Neste sentido, outra determinante que sobressai no discurso das famílias é a **Inexistência de cuidadores**, fazendo com que a pressão ainda seja maior e se torne impossível não assumir esse papel. O elemento cuidador sentiu que não tinha outra opção, se não ocupar esse lugar, quer fosse por não haver mais ninguém, para o desempenhar, quer pelo distanciamento geográfico dos outros possíveis candidatos: *Não tenho mais ninguém a quem deixar. (E₁), (...) eu passei à reforma, vim para cá (...)*

ocupar-me dela (...) (E₅). No caso dos conjuges, estes também referem assumir este papel por não quererem empatar a vida dos filhos: *Vai a irmã levá-lo lá para casa, que tem o marido e as filhas? Vai a minha filha largar a vida que tem em França para o levar para lá ou vir para cá? Não...não dá.* (E₇), sacrificando-se para que estes não sejam sobrecarregados pelas necessidades inerentes aos desafios da doença.

A falta de opção no seio familiar, por variados motivos, pode vir a refletir-se na opção da pessoa para o papel de cuidador, recaindo normalmente em quem reside, geograficamente, mais perto do doente e/ou em figuras femininas mais próximas, situação baseada, novamente, na expectativa dos papéis de género da cultura em que nos inserimos. No entanto, este tipo de determinante pode vir a induzir sentimentos de ressentimento por parte da pessoa que assume esta função, associados principalmente à perspectiva de isolamento e de que não têm saída, nem opção, nesta situação (Santos e Pavarini, 2012; Toribio-Díaz et al., 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014).

Por outro lado, o sentimento de **Dever/Afeto** foi referido pelos familiares: (...) *[sinto] uma paixão (...) pelo cuidado da minha mãe (...)* (E₈), *Até poder o meu trabalho é cuidar dela.* (E₅), associado à necessidade de retribuir todo o cuidado que receberam da pessoa com Demência, durante o ciclo de vida do sistema: (...) *sempre fui muito protegida (...) sinto-me na obrigação de se precisarem de mim (...)* (E₁), *Eles foram como se fossem meus pais (ri-se), e agora tenho eu de ser deles (...)* (E₆), assentando a sua decisão nas relações de afeto e intimidade pré-estabelecidas ao longo da história familiar: (...) *imagine que eu o ia a deixar agora. O que seria dele?* (E₇).

Alguns estudos, como Vizzachi et al. (2015), denotam que muitos dos cuidadores acabam por assumir, este papel, influenciados pelas relações de afeto e amor, que estabeleceram ao longo do seu ciclo de vida com a pessoa com Demência, sendo a prestação de cuidados vista como uma forma de retribuição. Consecutivamente, os cuidadores sentem este papel como uma parte positiva da sua vida, aumentando a sensação de satisfação associada à prestação de cuidados e reforçando as relações internas familiares (Chan et al., 2010; Rodríguez, Paz e Sánchez, 2012; Santos e Pavarini, 2012; Toribio-Díaz et al., 2013; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Crawford et al., 2015; Labra et al., 2015).

Contudo, mesmo havendo uma vontade expressa de assumir este papel, as famílias referiram que uma das determinantes que afeta essa possibilidade, é a **Profissão** e os horários de trabalho: (...) *ela [a mãe] está muito presa, porque trabalha por turnos, e quer sempre fazer mais (...)* (E₂), (...) *toda a gente está a trabalhar, portanto ninguém está disponível a tempo inteiro (...)* (E₂), estando este fator intimamente associado ao reconhecimento legal e social deste papel na nossa sociedade.

Neste contexto, e de acordo com a faixa etária em que existe uma maior prevalência de casos de Demência, os conjuges, em geral já reformados, tendem a ter mais facilidade em gerir a prestação de cuidados do que os filhos adultos, dado que estes têm normalmente outras responsabilidades sociais e familiares, que devem manter em conjunto com a função de cuidador, potenciando o sentimento de sobrecarga de papéis. A necessidade de assumir o papel de cuidador pode implicar, na vida destas pessoas, reduzir os horários de trabalho ou até mesmo desistir da sua carreira profissional,

influenciando, com isso, a estabilidade econômica familiar, tendo repercussões nas suas relações internas e no seu bem-estar (Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Labra et al., 2015).

Outro dos fatores referidos pelas famílias foi a **Existência de outros dependentes**, neste caso crianças, e o acumular de funções dentro do sistema familiar: (...) *pensei em ser eu a cuidar dela... (pausa e chora) é difícil, tenho a pequena com seis e o pequeno com três...* (E₃), (...) *ele [o irmão] também tem os pequenitos.* (E₃), sendo que este é um fator que impossibilita, ou torna mais difícil, o assumir do papel de cuidador da pessoa com Demência.

Efetivamente, e como supracitado, a sobrecarga de papéis é um dos fatores que mais influência a capacidade de assumir o papel de cuidador, principalmente no caso dos filhos adultos. Esta tarefa torna-se ainda mais complexa quando existem outros dependentes, como filhos pequenos, podendo provocar alterações, e até conflitos, dentro das dinâmicas familiares, devido à falta de tempo para com os outros elementos do sistema (Vugt e Verhey, 2013).

b) As implicações de ser cuidador

Assumir o papel de cuidador informal é um desafio para a família, desde a decisão de quem vai assumir essa função, se vai ser uma cooperação entre todos ou um papel individual, até às implicações que este papel tem na dinâmica de vida dos cuidadores.

No sistema familiar, a prestação de cuidados tem consequências diretas na vida e saúde dos seus elementos, tendo as famílias referido que uma das mudanças, na sua vida, associada a este papel foi o sentimento de **Utilidade**, ou seja, de encontrar um novo papel que dá sentido à sua vida: *Quando chego à noite e vejo que fiz isto tudo [cuidar da cunhada] fico contente(...)* (E₆), (...) *fez-me sentir quase indispensável para a minha mãe (...)* (E₈), (...) *começo a perceber que podia ajudar a minha mãe a mantê-la em casa e cuidar dela em casa.* (E₈), estando associado a sentimentos positivos de satisfação originados na prestação de cuidados e na proximidade com o elemento familiar doente: (...) *Até sabe bem ir vendo se está tudo bem [com a avó].* (E₂), *[Ao cuidar da esposa] sinto-me alegre, não me sinto assim com tristeza, sinto-me alegre (...)* (E₅).

Os cuidadores podem encontrar neste papel um meio de dar significado à sua vida, redefinindo os seus objetivos, identificando-o como uma nova oportunidade de retribuição e de reaproximação da pessoa com Demência. Assim, a prestação de cuidados, torna-se um fator impulsionador de sentimentos de utilidade e até de indispensabilidade, tornando-se esta função uma autovalorização do próprio cuidador (Vugt e Verheys, 2013; Toribio-Díaz et al., 2013).

Outra das consequências, da prestação de cuidados na vida do elemento cuidador, referido pelas famílias, foi a de **Sobrecarga**: (...) *isto [a doença da mãe] é uma coisa muito exigente, muito exigente...* (E₈), sendo que, quase todas referiram o sentimento de cansaço associado a esta função: (...) *isto [os cuidados] cansa-me imenso, imenso...* (E₁), (...) *ele está cansado, o meu pai.* (E₃), *Eu chego ao fim do dia tão cansada (enervada) (...)* (E₄), (...) *anda uma pessoa cansada...* (E₇), destacando a sobreposição de papéis e a vigilância contínua como dois dos fatores que mais contribuem para esta repercussão da doença na família: (...) *o que se torna um pouco complicado [estar sempre alguém*

presente], porque o dia-a-dia torna-se mais puxado. (E₂), Gerir duas casas é cansativo (...) (E₃), Cada vez mais sou eu que tenho de tratar de tudo. (E₇).

Efetivamente, encontramos em estudos, como o de Pinto e Barham (2014), que os cuidadores familiares associam a prestação de cuidados a sensações de cansaço e a exaustão, influenciadas pelo grau de exigência da doença e pelos papéis que têm de desempenhar dentro do sistema familiar. A dedicação da maioria do seu tempo diário, a esta função, faz com que não seja fácil evitar a exaustão, sendo que a Demência, tal como descrito anteriormente, é uma doença que exige uma vigilância contínua da pessoa, principalmente, em fases em que a sintomatologia cognitivo-comportamental esteja mais exacerbada. Contudo, a literatura refere que, geralmente, o apoio formal ou de familiares, a estes cuidadores, pode ser a chave para evitar esta implicação na sua vida (Gratao et al., 2010; Sequeira, 2010; Ducharme et al., 2011; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Casado et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016).

Consequentemente, os cuidadores referiram também que uma das implicações dos cuidados, na sua vida, foi a **Restrição do tempo pessoal**: *Nunca mais consegui fazer as minhas coisinhas...* (E₅), *Há muitas coisas que eu gostava de fazer e não tenho tempo. Não consigo (...)* (E₇), sentindo que as atividades lúdicas, e até mesmo as de gestão diária, foram postas de lado e substituídas pela prestação de cuidados: (...) *gostava muito, gosto muito de sair, faz-me bem... e agora não fui...por causa dela não fui.* (E₁), (...) *eu já nem sei como é que anda a minha casa, arranjar as minhas coisas e isso...* (E₄).

Neste sentido, estudos, como o de Kimura et al. (2015), referem que os cuidadores, durante os anos de prestação de cuidados, podem sentir que estão a perder a sua independência, o seu espaço pessoal dentro do sistema familiar. A introdução da doença na vida destas pessoas e a sua evolução, e a conseqüente necessidade de cuidados, implica que, muitas vezes, os seus planos individuais e familiares de vida fiquem pendentes, sendo comum a presença de sentimentos de prisão e solidão no contexto da vivência dos cuidados.

Assim, autores, como Wawrziczny et al. (2017), apresentam nos seus estudos que uma das necessidades referidas pelos cuidadores familiares, de uma pessoa com Demência, foi a de conseguirem usufruir de alguns períodos de tempo pessoal para poderem abstrair-se dos cuidados, e da sua exigência. É óbvia a carga da doença e o seu impacto no sistema familiar, alterando a sua vida pessoal e influenciando tanto no seu bem-estar físico como psicológico (Chan et al., 2010; Crawford et al., 2015; Casado et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016).

As famílias referiram também, e talvez como consequência das duas implicações anteriores, que um dos efeitos da prestação de cuidados foram as **Afeções psicológicas**, destacando algumas como o stresse: *Eu chego à noite e estou tão stressada, tão agitada (...)* (E₄), a ansiedade: *Não estou descansada. Parece que o meu cérebro está sempre a trabalhar.* (E₇), a insónia: *Vem-me tudo à cabeça e durmo muito mal.* (E₇), e até a Depressão, em alguns dos casos: (...) *sinto que quando chega o fim do dia a casa me cai em cima (...)* *estou cansada do piso da casa, eu parece que não caibo dentro da casa (exaltada).* (E₄).

A Depressão e a ansiedade, entre outras afeições psicológicas e emocionais, são consideradas em vários estudos, como o de Moreno-Cámara et al. (2016), como estando associadas à evolução da doença e à sua natureza inconstante e imprevisível. Contudo, a literatura diz-nos que existem ligações entre o agravamento das alterações cognitivo-comportamentais da pessoa com Demência e a estabilidade emocional dos cuidadores familiares, sendo que o tempo e o esforço que estes despendem na tentativa de controlar estes sintomas, tornam o risco de exaustão emocional uma realidade.

Efetivamente, o impacto que a doença tem na estrutura do sistema familiar e a consequente alteração das relações entre os vários elementos familiares, pode trazer consequências, como a perda de intimidade entre o casal ou alterações no padrão de comunicação entre as pessoas próximas do doente, podendo criar necessidades emocionais, principalmente associadas ao papel de cuidador (Gratao et al., 2010; Braun et al., 2010; Pereira et al., 2012; Sequeira, 2013; Toribio-Díaz et al., 2013; Casado et al., 2015; Kimura et al., 2015; Webb e Dening, 2016).

B) Reestruturação de papéis

A Demência, como doença crónica e incapacitante, tem consequências visíveis nos papéis e nas funções dos elementos da família afetada, sendo inevitável, mais cedo ou mais tarde, a perda de capacidades dos doentes para exercer certas tarefas nas rotinas familiares e a reestruturação dos papéis desempenhados por cada um dos elementos do sistema familiar.

a) Gestão doméstica

Neste contexto, a gestão doméstica, foi referida pelas famílias, denotando a importância do elemento com Demência na dinâmica familiar e como, com a doença, ficou um vazio no lugar que este elemento ocupava: (...) *adorava cozinhar, cozinava para nós... Era uma ajuda preciosa. Agora, a pouco e pouco, nesses campos foi declinando...* (E₂), *A minha mãe é que orientava as coisas em casa e deixou de ser (...)* (E₃).

No sentido de colmatar estes défices, as famílias referem a necessidade de se reorganizar e assumir os papéis que a pessoa com Demência assumia anteriormente: (...) *tanto eu como o meu pai já assumimos um papel [gestão doméstica]*. (E₃), sendo que, a redistribuição de funções é essencial para reencontrar o equilíbrio e a estabilidade do sistema familiar: (...) *tenho eu de lhe ir levar a comida, tenho de a ir levar e a ir buscar, ah, ver a roupa que ela tem...* (E₁), *Ainda ontem fiz dois jantares, o meu e o deles.* (E₃).

Contudo, nos casos em que o doente é do sexo feminino e em que o cuidador é o seu conjugue, as famílias destacaram a dificuldade que os elementos do sexo masculino apresentaram relativamente à ocupação das tarefas domésticas: *Numa fase inicial o meu pai foi mais complicado (...)* *porque o meu pai é o típico homem (...)* *O homem tradicional (...)* *a única coisa que ele sabia fazer em casa era os grelhados (ri-se).* (E₃), (...) *foi difícil reeducar o meu pai que ele tem de começar a fazer estas coisas [gestão doméstica] todas.* (E₃), sendo que, na maioria, estes não tinham qualquer

orientação ou aprendizagem desenvolvida para essas funções durante o seu ciclo de vida: (...) *portanto as roupas, fazer sopa ou outro tipo de comidas, o meu pai [não sabia fazer] nada. (E₃), Havia coisas que eu não sabia fazer...essa coisa lá da máquina de lavar, não, não...eu não compreendia nada disso, nunca tinha tocado nisso. (E₅).*

Naturalmente, os elementos femininos são mais representativos neste papel, assumindo as funções de gestão doméstica na totalidade ou dando apoio ao cuidador principal para que estas sejam colmatadas e que se encontre novamente um equilíbrio na dinâmica familiar: *Sou eu [a filha] que me preocupo se a casa, se tenho que limpar a casa se não, se mudo os lençóis, portanto toda a estrutura, organização de uma casa sou eu que faço. (E₃), (...) [A filha] leva-me as roupas para lá lavar (...) a minha irmã mete-me as roupas a lavar (...) (E₅), Quando ela [a mãe] ficou assim foi a filha mais velha, a minha irmã (...) [que] conseguia gerir as tarefas domésticas (...) (E₈).*

A estabilidade familiar depende da divisão de tarefas e papéis dentro do sistema, sendo normal que com a introdução da doença crónica, neste caso a Demência, exista um distúrbio na dinâmica familiar, dado que os elementos envolvidos, em geral, sofrem uma inversão de funções, de posições e até mesmo de poderes dentro da família. Neste sentido, estudos como o de Casado et al. (2015), sublinham a realidade dos papéis determinados pelo género, como a gestão doméstica, que é vista como uma das funções típicas da mulher na sociedade, sendo, por isso, mais complexa a adaptação dos cuidadores masculinos a funções para as quais nunca foram preparados, como a gestão da roupa e da alimentação.

A evolução da doença e a consecutiva destruição das relações de intimidade pré-estabelecidas com a pessoa com Demência, são consideradas pelos cuidadores, em estudos como o de Wawrziczny et al. (2016), como fatores determinantes para o impacto desta mudança de papéis na vida familiar. Contudo, estudos como o de Arestedt, Persson e Benzein (2014), referem que alguns cuidadores percecionaram esta mudança de papéis como uma forma de libertação e de valorização de funções mais importantes e mais simples, na vida do doente e do cuidador, em detrimento de tarefas como limpeza, entre outras.

Neste contexto, quer seja sentida como algo bom ou mau, a reestruturação dos papéis é uma implicação, geralmente, intransponível do viver com a doença, sendo que esta mudança de papéis e a necessidade de adaptação por parte dos elementos do sistema familiar vai ser diretamente proporcional à evolução da doença e à sua sintomatologia (Gratao et al., 2010; Ducharme et al., 2011; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Casado et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016).

b) Gestão das responsabilidades sociais

Relativamente às responsabilidades sociais deparamo-nos com outra realidade, em que as famílias referem que os doentes do sexo masculino deixam um vazio em certas funções como, por exemplo, o pagamento de contas, a manutenção de automóveis, o trabalho no campo, entre outras mais associadas, social e culturalmente, ao género masculino: *E eu não sabia nada disso [das coisas do carro] (...) e hoje [o marido] não toma conta de nada e eu não sei fazer as coisas (irritada). (E₄),*

tendo as cuidadoras de assumir esse papel e reestruturar todas as aprendizagens do seu papel de género a nível social: (...) *tem sido muito complicado, porque ele tomava conta de tudo, e agora tudo isso passou para mim, e agora é um trabalho redobrado, e organizar-me à minha maneira as coisas...* (E₄), (...) *com o meu homem a ficar assim (...) sobra tudo para mim (...)* (E₇).

Em geral, as famílias denotaram que os elementos com papéis mais marcados dentro da família, e que desempenhavam grandes responsabilidades, deixaram funções importantes a descoberto com a diminuição da sua autonomia e da sua capacidade cognitiva: *Cada um de nós tinha as suas tarefas e as suas funções e a parte da minha avó era muito grande...que ela agora não faz...* (E₂), tendo as famílias de redistribuir esses papéis.

Efetivamente, com a mudança de papéis, vem também a readaptação dos elementos, do sistema familiar, a outras responsabilidades, que anteriormente eram assumidas pela pessoa com Demência. Vários estudos, como o de Wawrziczny et al. (2017), identificam como uma das necessidades sentidas pelos cuidadores familiares, a de terem apoio a nível da gestão das responsabilidades administrativas do dia-a-dia, quer sejam a nível do acompanhamento da doença, quer seja doméstico e/ou social (Gratao et al., 2010; Ducharme et al., 2011; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Casado et al., 2015; Moreno-Cámara et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016; Webb e Dening, 2016).

c) Gestão financeira

Outro dos papéis assumidos pela família é a gestão financeira, sendo que a falta de capacidade cognitiva e a consequente diminuição da autonomia, da pessoa com Demência, são contributos fundamentais para esta situação. As famílias acabam por ocupar este lugar, mas com alguma dificuldade devido à incapacidade do doente de compreender a realidade e de aceitar a doença: *Os últimos levantamentos têm sido eu a fazer, para ela lá não ir.* (E₁).

Naturalmente, com a evolução da doença e com a perda gradual de autonomia do doente com Demência, a sua capacidade para a gestão financeira vai diminuindo drasticamente, sendo, por vezes, um risco para a estabilidade económica da família. Consecutivamente, algumas famílias, têm, assim, necessidade de ao longo do tempo ocuparem esse papel na vida do doente. Contudo, nem sempre é um processo fácil de gerir, principalmente quando é feito contra a vontade do elemento afetado, sendo assim normal que, algumas famílias, em estudos, como o de Pinto e Barham (2014), refiram como uma das suas necessidades, o apoio a nível da gestão financeira, facto que ainda se destaca mais quando o cuidador não era habitualmente o elemento que assumia esse papel, podendo apresentar dificuldades na adaptação a essa função (Draper e Withall, 2016; Webb e Dening, 2016; Wawrziczny et al., 2017).

d) Gestão lúdica

Dentro das famílias, foi referido, como um dos papéis que se destacou no seio do sistema familiar, com a introdução da doença, a de impulsionador de atividades lúdicas, sendo este importante tanto para o equilíbrio e adaptação familiar, como para a estimulação da pessoa com Demência: (...) [o pai] tem outro papel (...) é a pessoa que a leva aos sítios que ela gosta. (E₂).

Neste sentido, alguns estudos, como o de Wawrziczny et al. (2017), evidenciam esta necessidade dos cuidadores de terem tempo para participar em atividades lúdicas, em conjunto com a pessoa com Demência, tendo noção que as atividades que estimulam cognitivamente o doente, aumentam a sua qualidade de vida e conseqüentemente a qualidade das relações e dinâmicas familiares. Muitas famílias optam por readaptar as suas atividades às capacidades do doente, preparando planos mais pequenos e mais fáceis de realizar, sendo essa tarefa atribuída, geralmente, ao elemento dentro do sistema familiar que tem mais capacidade para gerir essas atividades (Pereira et al., 2012; Arestedt, Persson e Benzein, 2014).

3.3. NA COMUNICAÇÃO

A Demência, pelas suas características próprias de degradação cognitivo-comportamental da pessoa, tem um impacto determinante na comunicação dentro do sistema familiar. A família tem de aprender a lidar com novos padrões de comunicação e reinventar técnicas e estratégias comunicativas que lhes possibilite interagir com o doente.

Nesse sentido, nesta categoria, segundo as famílias que participaram no estudo, integraram-se duas subcategorias: as barreiras e as estratégias, representadas na Figura 10.

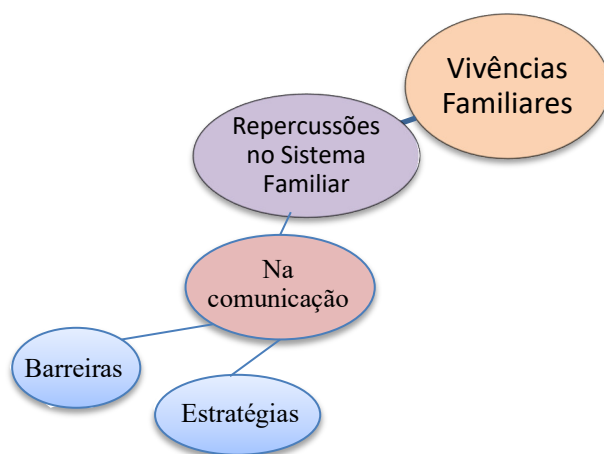


Figura 10 - Organograma da Categoria: Na comunicação

A) As barreiras

A evolução da doença e dos seus sintomas provoca alterações na capacidade de comunicação da pessoa com Demência e conseqüentemente nos processos de comunicação desenvolvidos dentro da família.

Efetivamente, as famílias referiram barreiras comunicacionais que dificultaram a interação dos vários elementos com a pessoa portadora, como por exemplo, o **Discurso vago**. O tipo de linguagem, a falta de vocabulário e as frases vazias de conteúdo concreto, características do discurso da pessoa com Demência, tornam difícil a compreensão do seu real significado: *É raríssimo ela dar uma palavra em condições...* (E₅), (...) *para nós é difícil, nós estamos ao pé dela e ela não diz nada de valor (...)* (E₆), tornando, assim, difícil a comunicação eficaz entre a família e o doente: (...) *[a mãe] não entende com facilidade as coisas, não se sabe explicar, é uma dificuldade (...)* (E₁).

Complementarmente, o **Esquecimento** de vocábulos e de palavras foi também uma das barreiras referidas pelas famílias: (...) *eu vejo que às vezes estamos a conversar e que ele [o marido] quer me dizer alguma coisa e não se lembra das palavras.* (E₇), denotando a dificuldade que têm em compreender o doente quando este não consegue identificar os objetos nem definir a sua vontade e necessidade: (...) *[a mãe] quer que nós adivinhemos o que ela está a pensar.* (E₁), (...) *antigamente não, ele chegava e perguntava o que havia e dizia o que lhe apetecia comer. Agora não. Abre o frigorífico, fica a olhar para o frigorífico...* (E₇).

Neste sentido, autores, como Watson et al. (2012), referem que estas duas barreiras, a dificuldade em comunicar, de uma forma clara e concisa, e a incapacidade de encontrar os termos certos para identificar objetos e necessidades traduz-se, por vezes, em comportamentos desadequados e agitação, por parte da pessoa com Demência, tornando mais difícil o relacionamento com os outros elementos e implicando um esforço adaptativo maior das famílias (Sequeira, 2013; Vugt e Verhey, 2013; Casado et al., 2015; Webb e Denning, 2016).

Outra das barreiras, referida pelas famílias, foi a **Repetição**, sintoma característico das Demências, devido às falhas na capacidade de memória: *Estar um dia com ela é cansativo é, está sempre a dizer a mesma coisa (...)* (E₃), sendo este conotado como cansativo, pelos participantes, tornando mais difícil a convivência com a pessoa com Demência.

Neste sentido, alguns autores, como Watson et al. (2012), referem que, de entre as várias alterações na comunicação, provocadas pela Demência, a verbalização repetitiva é identificada, normalmente, pelos cuidadores como um fator que contribui para o stresse e ansiedade na prestação de cuidados.

Contudo, outra barreira que os familiares referiram foi, exatamente, o oposto à anterior, a **Apatia**: (...) *ele podia não ser de muitas falas, mas agora não é a mesma coisa. (...)* *Não conversa mesmo nada.* (E₇), sendo denotado, pelas famílias, como uma falha na comunicação de grande impacto dentro do sistema familiar: (...) *eu sinto que estou a falar com ele [o marido] mas é como se estivesse a falar com a parede (...)* (E₇). Neste caso, esta alteração está intrinsecamente presente na relação do casal e é determinante na construção de um caminho cheio de sentimentos de solidão e de perda.

Efetivamente, é neste contexto das relações de intimidade que a apatia se destaca mais, implicando perdas emocionais para a família e provocando, geralmente, sentimentos de isolamento e de tristeza, podendo mesmo chegar a ser um fator impulsionador de perturbações psicológicas, como a Depressão (Braun et al., 2010). No entanto, esta apatia, pode surgir, não só da natural evolução da doença, mas também como um processo de gestão de conflitos entre a família e a pessoa com Demência, sendo a comunicação entre os elementos ainda mais afetada e o seu afastamento mais provável. Wawrziczny et al. (2016) referem, no seu estudo, que o silêncio e a apatia, entre os elementos familiares que residem na mesma casa, exacerba a sensação de solidão destes e torna-se uma barreira à readaptação saudável da família ao processo de doença (Wawrziczny et al., 2017).

B) As estratégias

Como consequência das barreiras, atrás descritas, as famílias desenvolveram estratégias para lidar com a doença e para reencontrar o equilíbrio dentro do sistema familiar, tentando adaptar-se a estes desafios e utilizando novas técnicas de comunicação.

As famílias referiram que uma das estratégias que utilizaram, para lidar com a doença e com o discurso incoerente do doente, foi o **Humor**, transformando as frases vazias, ou sem nexos, em algo humorístico que aligeirasse o seu impacto na família: *Às vezes diz-me coisas engraçadíssimas (ri-se).* (E₁), (...) *(ri-se) [a cunhada] às vezes diz umas coisas muito engraçadas.* (E₆), tornando, de alguma forma, mais fácil a aceitação do processo de deteriorização cognitiva da pessoa: (...) *há situações que até me dá para rir.* (E₁), *E ela diz-me, às vezes, coisas tão engraçadas e que parece mesmo que ainda faz algum raciocínio.* (E₈).

Nesse sentido, encontramos estudos, como o de Williams, Morrison e Robynson (2014), que identificam como uma das técnicas, utilizada pelas famílias para facilitar a sua adaptação às perdas consequentes da evolução da doença, a visualização do lado mais leve da Demência, desvalorizando e rindo das situações incongruentes e constrangedoras, diminuindo o seu impacto no estado psicológico do sistema familiar.

Outra estratégia utilizada pelas famílias foi a **Repetição**, explicando, as vezes que forem necessárias, os mesmos conceitos: (...) *a mais velha, explica [as coisas à avó] várias vezes, várias vezes e não se cansa (...)* (E₁), de forma a que o doente vá retendo algumas coisas e possa compreender, nem que seja momentaneamente, aquilo que se passa à sua volta: (...) *mais vale dizer mais uma vez claramente, de forma clara e rápida e sem grande assunto...* (E₂).

Efetivamente, a utilização desta técnica vem em consonância com a adoção da conduta familiar de aceitação da doença, apresentando reações de paciência e respeito pelo doente e pelas suas alterações cognitivo-comportamentais (Williams, Morrison e Robynson, 2014; Pinto e Barham, 2014; Delfino e Cachioni, 2016; Wawrziczny et al., 2016).

No mesmo contexto, uma das famílias referiu a necessidade de utilizar a **Sinceridade** na comunicação com o doente: *Não haver tabus, nem conversas por trás... É sempre com ela e quando*

ela está presente, tudo... (E₂), desvalorizando o tabu e as ilusões, preparando o doente, e talvez eles próprios, para os desafios que poderão vir e as adaptações ao dia-a-dia que têm de ser feitas, impulsionando a participação do próprio doente na definição dessas estratégias.

A integração do doente nas decisões e dinâmicas familiares, significa que para além de ocorrer uma estimulação cognitiva, existe um respeito pela sua pessoa, pelo seu eu, ainda como elemento do sistema familiar, tornando maior a probabilidade de ocorrer uma díade comunicativa mais positiva. Em estudos, como o de Braun et al. (2010), denota-se a existência de uma influência positiva, entre a participação da pessoa com Demência, no processo de comunicação do sistema familiar, e a sensação de sobrecarga e instabilidade emocional, atuando este como um fator impulsionador do bem-estar familiar.

Relativamente a lidar com os défices comunicacionais e cognitivos da pessoa com Demência, as famílias referiram utilizar as **Perguntas fechadas**: (...) *já lhe digo assim [em forma de pergunta] para ver se ele vê o que é que precisa (...)* (E₇), utilizando-as de forma a estimular a capacidade de raciocínio e resposta eficaz por parte da pessoa com Demência (Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Webb e Denning, 2016).

Por fim, outra das técnicas utilizadas pelas famílias foi a formação por **Instruções** diretas: (...) *eu agarro-lhe [à cunhada] a mão e vou dizendo-lhe como se faz e ela aos poucos vai fazendo.* (E₆), utilizando a repetição e o discurso claro como técnicas complementares, aplicando esta estratégia principalmente em situações de realização de atividades de autocuidado da pessoa com Demência.

A técnica aqui utilizada tem como fim a orientação da pessoa com Demência para a solução, tornando mais fácil a realização das atividades de vida diárias e a sua participação nas rotinas familiares, sendo também um meio de evitar a proteção excessiva do doente e promover, assim, a sua autonomia e autoestima. Este processo comunicativo torna-se mais fácil de entender, por parte do doente, e mais adaptável às suas alterações cognitivas, potenciando uma comunicação mais eficaz, entre os vários elementos do sistema familiar, e prevenindo o aparecimento de sentimentos de frustração (Watson et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Williams, Morrison e Robinson, 2014; Delfino e Cachioni, 2016).

3.4. NAS ROTINAS DIÁRIAS

A Demência e a sua evolução vão tornar claras as necessidades de readaptação da família e a sua capacidade de flexibilidade, sendo estas imprescindíveis à reestruturação das rotinas do sistema familiar. Tendo um dos seus elementos deixado de conseguir exercer as suas funções, torna-se impossível escapar às implicações que isso traz para a dinâmica e funcionamento familiar.

Assim, nesta categoria, as respostas dadas pelas famílias permitiram a sistematização de três subcategorias: a readaptação do espaço, a supervisão contínua e a reorganização de atividades (Figura 11).

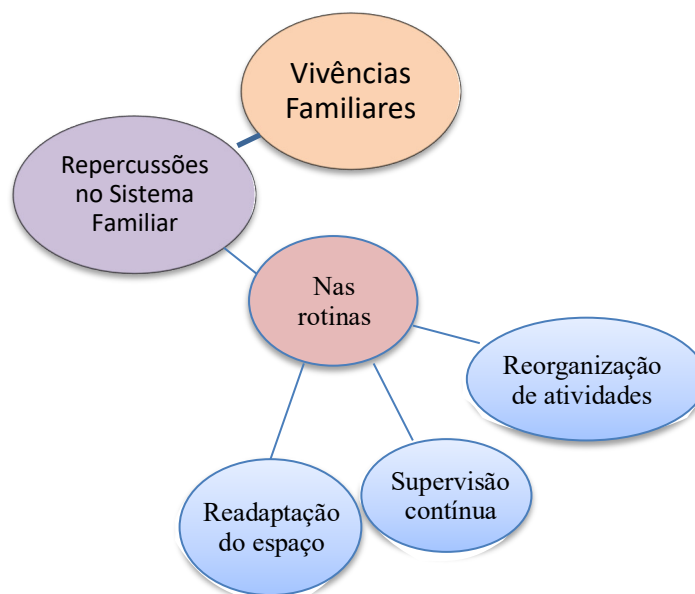


Figura 11 - Organograma da Categoria: Nas rotinas

A) Readaptação do espaço

Uma das readaptações que as famílias referiram ter de fazer foi a otimização do espaço físico em que a pessoa com demência habita, de forma a prolongar a sua funcionalidade o máximo de tempo que for possível e facilitando, de alguma forma, a sua vivência dentro desse espaço que lhe é familiar: *Tenho de lhe deixar o almoço sempre na marmitazita, tem de ser transparente, se não ele já não lhe pega, no mesmo sítio do frigorífico. E antes de ir para o trabalho tenho de lha mostrar (...)* (E₇).

As etiquetas identificativas e o fechar das portas e janelas, de forma a que não haja o risco de fuga, juntamente com a colocação de coisas em sítios estratégicos, de forma constante e repetidamente, facilitando a orientação do doente dentro do espaço à sua volta, são das estratégias mais utilizadas pelas famílias: *Eu tenho de ter os jerricans do gasóleo e da gasolina tudo identificados, as asas dos sacos todos identificados.* (E₄), *Os botões estão todos etiquetados de maneira a ele [o marido] só usar dois botões e os outros estarem todos na mesma posição.* (E₄), *Eu até tenho tudo fechado com cadeados (...) para ela não sair daqui.* (E₅).

Quando confrontadas com a doença e com os seus sintomas, em geral, as famílias, independentemente do tipo de apoio e acompanhamento que tenham, iniciam um processo de apoio ao elemento doente, normalmente, de uma forma natural e benéfica, sendo as alterações físicas no ambiente envolvente evidentes, reflexo da readaptação do sistema familiar, utilizando-as de forma a facilitar a sua vida e a do doente (Pinto e Barham, 2014).

Estudos, como o de Wawrziczny et al. (2016), referem estas pequenas adaptações como uma maneira das famílias ajudarem o doente, quer para compensar os sintomas, e atrasar a sua progressão, através da estimulação cognitiva, quer para evitar que a pessoa com Demência se confronte com o fracasso. Normalmente, estes processos de adaptação estão associados a relações de proximidade e

afeto, entre os outros elementos familiares e a pessoa com Demência, evidenciando nos seus comportamentos sentimentos de proteção e dedicação (Chan et al., 2010; Williams, Morrison e Robinsson, 2014; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Moreno-Cámara et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017).

B) Supervisão contínua

Outra das implicações da Demência nas rotinas familiares foi a necessidade de supervisão do comportamento, de forma constante: *[A Demência] Mexe com tudo (...) tem de haver alguém que esteja, que vigie, que ajude (...) (E₂), (...) ela [a esposa] é preciso uma pessoa sempre (...) à beira (...) uma pessoa não se pode descuidar... (E₅), Agora a gente já não a deixa sozinha, nem um minuto pode estar sozinha. (E₆)*. As alterações cognitivo-comportamentais do doente, tornam essencial a vigilância permanente e para que esta necessidade seja colmatada, os outros elementos do sistema familiar têm de readaptar as suas rotinas diárias de forma a estar sempre alguém presente: *(...) agora as portas já são controladas, já não fica tudo aberto (...) já estamos mais em cima ainda... (E₂), (...) a minha mãe (...) ainda faz sopa, mas tem de estar alguém por trás a supervisionar porque senão...a sopa esturra, ou fica sem sal, ou (...) esquece-se (...) de que tem de fazer jantar. (E₃), (...) tenho sempre de andar atrás dele, agora até para tomar banho. (E₇)*.

Neste sentido, estudos como Arestedt, Persson e Benzein (2014), apresentam evidências que as famílias se reinventam e encontram novas alternativas às rotinas diárias de forma a conseguirem lidar e integrar a doença no seu sistema familiar. A busca por novos ritmos de vida e pela remodelação dos cuidados, são imprescindíveis para que as famílias consigam estar presentes a tempo inteiro, de forma a evitar os riscos presentes quando a pessoa com Demência se encontra sozinha, sendo que esta necessidade vai ser, cada vez mais, visível ao longo da evolução da doença (Chan et al., 2010; Gratao et al., 2010; Rodríguez, Paz e Sánchez, 2012; Vugt e Verhey, 2013; Crawford et al., 2015; Wawrziczny et al., 2016).

C) Reorganização de atividades

Consequentemente, as famílias referem que outra das implicações da doença nas suas rotinas foi a necessidade de reorganização das atividades que faziam parte do seu dia-a-dia, e torná-las adaptadas às capacidades da pessoa com Demência: *Vamos algum sítio que é importante que ela venha também, arranjam uma pessoa, uma cadeira de rodas... Arranjamos estratégias para... maneiras... (E₂)*. A reestruturação das atividades, que antes realizavam em conjunto, para que seja possível realizá-las agora com a realidade da doença e a introdução de novas atividades, de forma a tornar a vida quotidiana funcional novamente: *(...) eu vou ao pão e aos correios e levo-o para todo o lado (sorri). (E₄), E eu vou com ele, porque ele vai a regar, mexe nos motores e descontrola aquilo tudo (irritada)... (E₄)*, estas são algumas das estratégias utilizadas pelas famílias para reencontrar o equilíbrio dentro do sistema familiar.

As famílias, neste âmbito, necessitam reorganizar-se e readaptar-se em torno das limitações do doente, tornando as atividades possíveis de realizar, pela pessoa com demência, e/ou selecionando as atividades que se adequam ou não a ela. A transferência de atividades, antigamente desempenhadas pela pessoa sozinha, para momentos familiares em conjunto, pode também, em si, promover a proximidade entre os elementos e a redefinição das atividades, de forma a manter o conforto e segurança do doente, podendo ainda preservar o sentimento de identidade e pertença na pessoa com Demência e no seu cuidador principal (Chan et al., 2010; Gratao et al., 2010; Rodríguez, Paz e Sánchez, 2012; Pereira et al., 2012; Vugt e Verhey, 2013; Arestedt, Persson e Benzein, 2014; Pinto e Barham, 2014; Wawrziczny et al., 2016; Moreno-Cámara et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017).

Os dados obtidos através das entrevistas, e da avaliação dos genogramas e ecomapas familiares, permitiram a construção de um modelo que fez sentido no contexto em análise, suportado pelas dimensões, categorias principais e descendo até ao nível das subcategorias e das unidades de significado. Com este foi possível criar um referencial que ajuda a compreender a vivência da Demência no contexto familiar.

CONCLUSÃO

De acordo com os objetivos definidos, no início deste estudo, verificámos que a fase inicial da Demência, antes do diagnóstico, é caracterizada por sentimentos negativos, associados, principalmente, à incerteza e insegurança provenientes do desconhecimento da doença e das suas implicações, sendo estes mais exacerbados quando em confronto com as alterações cognitivo comportamentais da pessoa portadora de Demência.

Após o diagnóstico, surgem sentimentos positivos, relacionados com a validação e esclarecimento das famílias, tendo este um papel fundamental como guia orientador da conduta e reorganização do sistema familiar. No entanto, sentimentos negativos, como a revolta, são comuns nesta fase, associados ao confronto com a realidade da doença crónica e ao luto perante a possibilidade da perda de um dos elementos do sistema.

Relativamente à resposta das famílias aos desafios da fase atual da doença, em que estas se encontravam, a proteção e o respeito, são as que mais sobressaem pela positiva face à pessoa com Demência. Contudo, também as reações de auto-preservação dos cuidadores, como o autocontrolo e a flexibilidade, são identificadas como positivas para uma gestão eficaz da situação de crise.

Por outro lado, as respostas negativas são, na sua maioria, associadas pela família, à sua incapacidade de gerir as alterações cognitivo-comportamentais da pessoa com Demência e ao seu próprio processo de luto perante a perda do elemento familiar, tal como a conheciam, sendo evidente nos casais o sentimento de solidão do conjuge.

Quanto ao futuro, as três áreas denotadas pelas famílias foram: os recursos de apoio existentes e que pretendem utilizar, colocando na sua maioria a institucionalização de lado, logo à partida e utilizando com mais facilidade o apoio intrafamiliar e o dos centros de dia. No entanto, encontramos nos sistemas familiares receios, relativamente à possível exigência de cuidados que a evolução da doença possa trazer no futuro, provocando por um lado reações de insegurança, mas também de negação, por parte das famílias.

Conjuntamente com estes dois componentes do futuro, foi também identificado como um receio familiar, as consequências da componente hereditária da doença, sendo que as famílias se dividiram entre as que se preparavam para o futuro e as que negavam as possíveis implicações da Demência nas gerações futuras.

Na dimensão da aceitação da doença, os fatores referidos como mais influentes, são em geral associados à componente do conhecimento e desmistificação da doença, identificando-se a comunicação e a proximidade como elementos essenciais para a mesma, tendo sido evidenciado pelas famílias a importância de um elemento chave ao qual recorrer no caso de dúvidas e crises dentro do sistema familiar. O acompanhamento profissional, foi neste caso, identificado como insuficiente pelas famílias, reforçando a ideia da necessidade de profissionais de saúde mais preparados e mais disponíveis para estas situações. Para além

destes, as famílias evidenciaram, também, o surgimento da doença em idades mais novas e com evoluções mais rápidas como fatores que dificultaram a aceitação e readaptação do sistema familiar.

Relativamente às consequências da doença no sistema familiar, na dimensão da estrutura, as relações internas, aparentemente, são modificadas tanto de forma positiva, através do surgimento de coesão e suporte entre os vários elementos, consolidando as relações pré-existentes de afetividade, como de forma negativa, levando ao afastamento e à ocorrência de conflitos entre os familiares, tendo estas modificações consequências na readaptação do sistema familiar e no seu funcionamento. Por outro lado, as relações externas ao sistema, mais relevantes, são as comunitárias, principalmente os vizinhos, possivelmente associado ao facto do estudo se ter desenvolvido numa área de características mais rurais.

Na dimensão dos papéis familiares foi evidenciada a importância da integração de um novo papel no sistema familiar: o de cuidador, identificando-o como um fator com implicações profundas na dinâmica funcional do sistema, tanto de uma forma positiva, dando novo significado às suas vidas, como de uma forma negativa, restringindo a liberdade dos elementos e exigindo de si maior flexibilidade e, por vezes, acumulação de papéis. As famílias referiram, como determinantes para assumir este papel, tanto fatores relacionais, de amor e dedicação, como a ausência de outras opções e a inexistência de outros cuidadores.

Consequentemente, para além deste novo papel, as famílias denotaram outras funções essenciais para o equilíbrio e funcionamento familiar, como a gestão doméstica, na sua maioria adotada pelos elementos do sexo feminino, denotando a pré-definição de papéis de género dentro da cultura portuguesa e, por outro lado, a gestão de responsabilidades sociais e financeiras, evidenciando-se uma sobrecarga de papéis para os restantes elementos do sistema familiar e a falta de preparação destes para assumirem eficazmente os mesmos, deixados a descoberto pela pessoa com Demência.

Na comunicação familiar, surgiram barreiras como a repetição, a apatia ou o esquecimento de palavras, como fatores que dificultam o relacionamento familiar, sendo que as famílias, mesmo sem o apoio de profissionais, adotaram algumas estratégias chave para ultrapassar estas dificuldades, tal como o humor e um discurso mais dirigido e claro, de forma a conduzir a pessoa com Demência até ao seu objetivo.

Efetivamente, devido ao processo de integração da Demência, no sistema familiar, as rotinas deste foram afetadas, exigindo das famílias estratégias flexíveis para tornar possível a readaptação do sistema às várias exigências, com carácter mutável, da evolução da doença. As mesmas utilizaram a readaptação do espaço físico, a reorganização das atividades e a

supervisão, de uma forma constante, para tornar funcional a vida familiar, reintegrando a pessoa com Demência e as suas necessidades no dia-a-dia.

Assim, estudos como este, devem ter o intuito de ajudar as equipas a compreenderem melhor este fenómeno social de forma a poderem intervir, mais eficazmente, junto das famílias e da pessoa portadora de Demência. Denota-se do estudo a importância que as famílias deram à falta de apoio e parceria pelos profissionais de saúde com que se depararam, exacerbando a sua necessidade evidente de sentirem que existe um elemento chave e uma rede de suporte à qual podem recorrer quando confrontados com dificuldades e dúvidas, papel este que se enquadra na definição das funções do enfermeiro de família, de acordo com a Ordem dos Enfermeiros.

Neste sentido, as equipas de saúde devem estar atentas às famílias e adaptarem-se às suas necessidades, servindo como rede de suporte para a promoção do bem-estar e integração, da pessoa com Demência, no seio do sistema familiar e não descurando as necessidades individuais e coletivas da família perante este momento de crise. O trabalho em equipa com a definição de objetivos comuns entre a família, a pessoa portadora e os profissionais de saúde é um caminho de sucesso para famílias mais felizes e adaptadas.

No entanto, ao longo da realização deste estudo, foram sentidas algumas dificuldades, começando pela marcação das entrevistas, que foi dificultada pela disponibilidade dos familiares e também pelo seu receio de participar num estudo sobre este tema, principalmente dos elementos masculinos da família. Durante a colheita de dados foi sentida alguma dificuldade por parte das famílias de falarem sobre as suas experiências. O investigador sentiu também que alguns familiares tiveram algum receio de julgamento perante o conteúdo das suas narrativas. Por fim, foi com dificuldade que o investigador, devido à sua inexperiência geriu o tempo de construção dos genogramas e ecomapas durante as entrevistas e na posterior transcrição das mesmas.

Todos estes aspetos atrás descritos podem ter limitado os resultados obtidos, tal como, a realização do estudo numa pequena área rural pode, nesse sentido, não demonstrar a total realidade do fenómeno. No entanto, a realização deste estudo promove o conhecimento sobre a família que cuida e convive com a pessoa com Demência, estabelecendo um referencial que pode ser utilizado no futuro, denotando a importância de visualizar a abrangência da doença crónica, não afetando apenas o elemento doente, mas também todo o seu envolvente familiar. O que traz em si consequências para o futuro de todos os elementos da família e para o sistema em si, como um todo.

Ao possuir este conhecimento, o enfermeiro de família tem na sua mão a hipótese de intervir, em parceria com as famílias, de forma a encontrar soluções e diminuir o risco de

disfunção e desequilíbrio dentro do sistema familiar, promovendo assim o bem-estar da pessoa com Demência, da família e da comunidade em que residem.

Neste sentido, este estudo potenciou a ideia da criação de um gabinete de apoio ao cuidador, na unidade em que foi desenvolvido o estudo, sendo que o investigador se tornou, como enfermeiro de família, um elemento de referência para muitas das famílias que passam por este fenómeno, nesta comunidade em particular.

Seria, assim importante, fazer um estudo da perspectiva familiar deste fenómeno noutras locais, de forma a poder verificar a repercussão que a cultura e os valores têm nas reações das famílias, bem como, realizar mais estudos que incluíssem os profissionais de saúde que apoiam estas famílias, no sentido de encontrar novas formas de intervenção e apoio, dando visibilidade ao reflexo da sua relação com as famílias, confrontando as duas visões, de forma a construir, em parceria, novas formas de promover a sua adaptação e bem-estar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares - Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto.
- Alzheimer Europe. (2014). *2013: Dementia in Europe Yearbook*. Acedido em Maio, 2017, em <http://www.alzheimer-europe.org/>.
- Alzheimer Portugal. (2011). *A prevalência da Demência*. Acedido em Fevereiro, 2016, em <http://www.alzheimerportugal.org>.
- Alzheimer's Disease International. (2016). *World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, Quality And Costs Now And In The Future*. London: AID.
- Andel, R., Hyer, K. e Slack, A. (2007). Risk Factors for Nursing Home Placement in Older Adults With and Without Dementia. *Journal of Aging and Health*, 19 (2), 213-228.
- Årestedt, L., Benzein, E., e Persson, C. (2014). Families living with chronic illness: beliefs about illness, family, and health care. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 206–231.
- Azevedo, R. C., Floriano, L. A. e Reiners, A. A. (2012). Cuidador familiar de idosos: A busca pelo apoio social formal e informal. *Ciência do Cuidado de Saúde*, 11 (1), 18-25.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. 4ª Ed. Lisboa: Edições 70, Lda.
- Black, S., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H. e Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(8), 807-813.
- Braun, P., Mura, K., Peter-Wight, M., Hornung, R. e Scholz, P. (2010). Toward a Better Understanding of Psychological Well-Being in Dementia Caregivers: The Link Between Marital Communication and Depression. *Family Process*, 49 (2), 185- 199.
- Carneiro, M. M. (2012). *Gerontologia e qualidade de vida – Reforço dos laços familiares dos idosos institucionalizados*. Dissertação de Mestrado, Universidade Portucalense, Portugal.
- Casado, B., Lee, S., Hong, M. e Hong, S. (2015). The experience of family caregivers of older korean americans with dementia symptoms. *Clinical Gerontologist*, 38, 32-48.
- Chan, W. C., Mok, C. C. M., Wong, F. L. F., Pang, S. L. e Chiu, H. F. K. (2010). Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia in Hong Kong: a Qualitative Study. *East Asian Arch Psychiatry*, 20, 163-168.
- Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H. e Williams, A. (2015). Transition from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with Dementia. *Aging and Mental Health*, 19 (8), 739-746.

- Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M. C., Kielpikowski, M., Pryor, J., e Féres-Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology : Journal International de Psychologie*, 48 (5), 729–746
- Delfino, L. e Cachioni, M. (2016). Estratégias comunicativas de cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 65 (2), 186-195.
- Denning, K. e Hibberd, P. (2016). Exploring the community nurse role in family-centred care for patients with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21 (4), 198-202.
- Draper, B. e Withall, A. (2016). Young onset dementia. *Internal Medicine Journal*, 46 (7), 779-786.
- Direção Geral de Saúde. (2004). Circular Normativa no 13 Programa Nacional para a saúde das Pessoas Idosas. Acedido em Janeiro, 2016, em www.dgs.pt.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, MJ. e Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1109-1119.
- Eggenberger, S., Meiers, S., Krumwiede, N., Bliesmer, M. e Earle, P. (2011). Reintegration within families in the context of chronic illness: a family health promoting process. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3, 283-292.
- Englander, M. (2012). The interview: data collection in descriptive phenomenological human scientific research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43, 13-35.
- Esandi, N. e Canga, A. (2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demência en la comunidad. *Atención Primaria*, 48 (4), 265-269.
- Espitia, A. e Martins, J. (2006). Relações afetivas entre idosos institucionalizados e família: encontros e desencontros. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 35 (1), 52-59.
- Figueiredo, D. e Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26 (1), 15-24.
- Figueiredo, D., Lima, M. e Sousa, L. (2012). Os pacientes esquecidos satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairos*, 12 (1): 97-112.
- Figueiredo, M. H. (2013). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar*. Loures: Lusociência.
- Figueiredo, M. H., Martins, M., Silva, L. e Oliveira, P. (2011). Ciclo vital da família e envelhecimento: contextos e desafios. *Revista Kairós Gerontologia*, 14 (3), 11-22.
- Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação científica*. Lisboa: Monitor.
- Fonseca, A. (org.). (2014). *Demência na terceira idade. Contributos Teóricos, Competências a mobilizar e Estratégias de intervenção*. Vila Nova de Famalicão: ADRAVE, SA.
- Freitas, I. C., Silva, C. N., Adan, L. F., Kitaoka, E. G., Paolilo, R. B. e Vieira, L. A. (2011). Pesquisa qualitativa em saúde: um olhar inovador sobre a produção do conhecimento científico. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 35 (4), 1001-1012.
- Gil, A. (2009). *Conciliação entre a vida profissional e vida familiar: o caso da dependência*. Instituto da Segurança Social, I.P. – Gabinete de Planeamento/ Núcleo de estudos e conhecimento.

- Gratao, A., Vale, F., Roriz-Cruz, M., Haas, V., Lange, C., Talmelli, L. e Rodrigues, R. (2010). Demanda do cuidado familiar com idoso demenciado. *Revista Escola Enfermagem USP*, 44 (4), 873-880.
- Griffee, D.T. (2005). Research tips: interview data collection. *Journal of Developmental Education*, 28 (3), 36-37.
- Guarda, H., Galvão, C. e Gonçalves, M. J. (2000). Apoio à família. In: Neto, I. e Barbosa, A., (Eds.) *Manual de cuidados paliativos*. (pp. 751-760) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Guimarães, L., Pinto, C. e Tebaldi, J. (2015). Alzheimer: Diagnóstico precoce auxiliando na qualidade de vida do cuidador. *Memorialidades*, 23, 11-30.
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. Loures: Lusociência.
- Instituto Nacional de Estatística. (2014). *Risco de morrer 2012*. Lisboa: INE.
- Jiménez, E. (2015). *Personalidad, Ira y Sintomatología Clínica en Familiares Cuidadores de Personas con Demencia*. Tese de Doutoramento, Universidade de Murcia, Espanha.
- Johansson, A., Ruzin, H., Graneheim, U. e Lindgren, BM. (2014). Remaining connected despite separation – former family caregivers’ experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging e Mental Health*, 18 (8), 1029-1036.
- Kimura, N., Maffioletti, V., Santos, R., Baptista, M. e Dourado, M. (2015). Psychosocial impacto of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychother*, 37 (4), 213-219.
- Labra, C., Millán-Calenti, J., Buján, A., Núñez-Naveira, L., Jensen, A., Peersen, M., Mojs, E., Samborski, W. e Maseda, A. (2015). Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 60, 380-388.
- Lopez, J., Romero-Moreno, R., Marquez-González, M. e Losada, A. (2012). Spirituality and self-efficacy in dementia family caregiving: trust in God and yourself. *International Psychogeriatrics*, 24 (12), 1943-1952.
- Manzini, C., Brigola, A., Pavarini, S. e Vale, F. (2016). Fatores associados à resiliência de cuidador familiar da pessoa com demência: revisão sistemática. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19 (4), 703-714.
- Martin-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A., Muñoz-Hermoso, P. e González-Fraile, E. (2014). Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. *Actas Españolas de Psiquiatria*, 42(6), 300-314.
- Melo, L. A. (2006). *A dificuldade ao se tomar uma decisão sobre internar ou não um familiar em fase terminal sem autonomia*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de São Paulo, Brasil.
- Melo, M., Barros, E., Campello, M., Silva, C., Rocha, L. e Santos, N. (2012). O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*, 18 (1), 73-89.

- Meulen, R. e Wright, K. (2012). Family solidarity and informal care: the case of care for people with dementia. *Bioethics*, 26 (7), 361-368.
- Mestheneos, E. e Triantafillou, J. (2005). *Supporting Family Carers of Older People in Europe – the Pan-European Background*. University of Hamburg, Alemanha.
- Minayo, M. C. e Sanches, O. (1993). Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? *Caderno de Saúde Pública*, 9 (3), 239 – 262.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médica.
- Monteiro, C. (2016). *Cuidadores informais de pessoas com demência – percepções e necessidades socioeducativas*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal.
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A. e del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios em personas cuidadoras familiares de mayores com demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30 (3), 201-207.
- Neves, H. M. (2012). *Causas e Consequências da Institucionalização de Idosos*. Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior, Portugal.
- Novelli, M., Nitrini, R. e Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 21 (2), 139-147.
- Nuffield Council on Bioethics. (2009). *Dementia: Ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- OE. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde familiar*. Acedido em Maio, 2017, em <http://www.ordemenfermeiros.pt>.
- OE. (2016). *CIPE® Versão 2015 – Classificação Internacional Para A Prática De Enfermagem*. Loures: Lusodidacta.
- Oliva, M. (2012). Caracterización de la familia del anciano com deterioro cognitivo. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38 (2), 246-252.
- Oliveira, A. e Caldana, R. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde Soc. São Paulo*, 21 (3), 675-685.
- Pereira, A., Ferreira, A., Ferreira, S., Vieira, E. e Meireles, N. (2012). O impacto da Demência na qualidade de vida do utente e da família. In Carvalho, J.C. et al. (Eds.) *Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família*. (pp. 225-230) Porto: ESEP.
- Pereira, L. e Soares, S. (2015). Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20 (12), 3839-3851.
- Pereira, M. e Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29 (1), 3-10.
- Pimentel, L. G. e Albuquerque, C. P. (2010). Solidariedades familiares e o apoio a idosos. Limites e Implicações. *Textos & Contextos*, 9 (2), 251-263.
- Pimentel, L. (2008). *Entre o dever e os afectos: os dilemas de cuidar de pessoas idosas em contexto familiar*. VI Congresso Português de Sociologia, Universidade Nova de Lisboa.

- Pinto, F. e Barham, E. (2014). Bem-estar psicológico: comparação entre cuidadores de idosos com e sem demência. *Psicologia, saúde e doenças*, 15 (3), 635-655.
- Pope, C. e Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311, 42-45.
- Portugal. (2010). *Resolução da Assembleia da República n.º 134/2010*. Acedido em Maio, 2016, em <https://dre.pt/home>.
- Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. (2012). *Programa Nacional para a Saúde Mental. Orientações Programáticas*. Acedido em Maio, 2016, em www.dgs.pt.
- Portugal. (2014). Decreto-Lei n.º 118/2014. Acedido em Maio, 2016, em <http://data.dre.pt/eli/dec-lei/118/2014/08/05/p/dre/pt/html>.
- Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental 2017*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W. e Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Sciences*, 358, 77-81.
- Rato, M. (2015). *Institucionalização do idoso: perspetiva da família*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Regadas, S. e Marques, G. (2012). A enfermagem e as famílias prestadoras de cuidados. In Carvalho, J.C. et al. (Eds.) *Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família*. (pp. 252-258) Porto: ESEP.
- Relvas, A. (2000) *O ciclo vital da família, perspetiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Richardson, T., Lee, S., Berg-Weger, M. e Grossberg, G. (2013). Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and Other Dementia Patients. *Current Psychiatric Reports*, 15 (5), 367.
- Riera, J. e Casado, R. (2013). *Manual práctico de enfermería comunitaria*. Madrid: Elsevier España.
- Rocha, M. (2012). *Famílias Clássicas do Concelho de Lisboa com parentes institucionalizados: das causas da institucionalização aos requisitos para o cuidado no domicílio*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Rodrigues, A., Regadas, D., Neves, H., Alves, M., Pereira, S. e Morais, S. (2007). Genogramas: representação gráfica da vida familiar. Acedido em Junho, 2017, em www.psicologia.com.pt.
- Rodríguez, J., Paz, M. e Sánchez, S. (2012). Health care in dementia: Satisfaction and needs of the caregiver. *Neurologia*, 27 (4), 189-196.
- Rolland, J. S. (2000). *Famílias, Enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. e Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51, 54-58.

- Sadala, M. C. e Adorno, R. C. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived. A perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. *Journal of Advanced Nursing*, 37 (2), 282-293.
- Sakakibara, K., Kabayama, M. e Ito, M. (2015). Experiences of "endless" caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. *BMC Research Notes*, 8, 827.
- Sampaio, D. e Resina, T. (1994). *Família: Saúde e Doença*. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. e Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica do Porto*, 28 (2), 182-188.
- Santiago, P. (2012). *Enfermagem de saúde familiar e a doença de Alzheimer*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Santarém, Portugal.
- Santos, A. e Pavarini, S. (2012). Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a percepção do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46 (5), 1141-1147.
- Santos, V. (2013). *Institucionalização na terceira idade: escolha ou última alternativa*. Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior, Portugal.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 491-500.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: LIDEL.
- Silva, M. P. (2011). *Relações entre pais e filhos na velhice. O caso dos idosos institucionalizados no Lar S. Vicente Paul*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Simpson, C. e Acton, G. (2013). Emotion Work in Family Caregiving for Persons with Dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 34, 52-58.
- Stanhope, M. e Lancaster, J. (2011). *Enfermagem de Saúde Pública. Cuidados de saúde na comunidade centrados na população*. Loures: Lusodidacta.
- Streubert, H. e Carpenter, D. (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem. Avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência.
- Taborda, A. (2012). O enfermeiro de família e o prestador de cuidados ao idoso. In Carvalho, J.C. et al. (Eds.) *Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família*. (pp. 259-265) Porto: ESEP.
- Toribio-Díaz, M., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J. e Beltrán-Blasco, I. (2012). Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurología*, 28 (2), 95-102.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objectos de pesquisa. *Revista de saúde pública*, 39 (3), 507-514. Acedido Janeiro, 2016, em www.fsp.usp.br/rsp.
- Urbano, R. e Villanueva, P. (2012). Estudio Descriptivo Sobre El Perfil De Los Cuidadores De Personas Con Demencia: La Feminización Del Cuidado. *Psicogente*, 15 (27), 24-35.

- Valença, T. e Silva, L. (2011). O olhar sistémico à família do idoso fragilizado. *Revista Kairós Gerontologia*, 14 (2), 31-46.
- Vargas-Escobar, L. (2012). Aporte de enfermería a la qualidade de vida del cuidador familiar del paciente com alzheimer. *Aquichan*, 12 (1), 62-76.
- Vizzachi, B., Daspett, C., Cruz, M. e Horta, A. (2015). A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um dos seus membros. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49 (6), 933-938.
- Vugt, M. e Verhey, F. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology*, 110, 54-62.
- Waldrop, D. P. e Kusmaul, N. (2011). The living-dying interval in nursing home-based end-of-life care: family caregivers' experiences. *Journal of Gereontological social work*, 54, 768-787.
- Watson, B., Aizawa, L., Savundranayagam, M. e Orange, J. (2012). Links among communication, dementia and caregiver burden. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 36 (4), 276-283.
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, MJ. e Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, 15 (5), 1082-1099.
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, MJ. e Antoine, P. (2017). Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics*, 17, 282-291.
- Webb, R. e Dening, K. (2016). In whose best interests? A case study of a family affected by dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21 (6), 300-304.
- Wendt, N. e Crepaldi, M. (2007). A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21 (2), 302-310.
- WHO (2008). 2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. Geneva. Acedido em Fevereiro, 2016, em <http://www.who.int/nmh/publications/9789241597418/en/>.
- WHO. (2012). *Dementia: A Public Health Priority*. Geneva: WHO. Acedido em Maio, 2016, em www.who.int.
- Williams, K., Morrison, V. e Robinson, C. (2014). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. *Aging & Mental Health*, 18 (5), 600-609.

APÊNDICES

APÊNDICE I
INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Entrevista semiestruturada

Caracterização sociodemográfica

Nº da Entrevista: _____ Estado civil: _____ Sexo: _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____

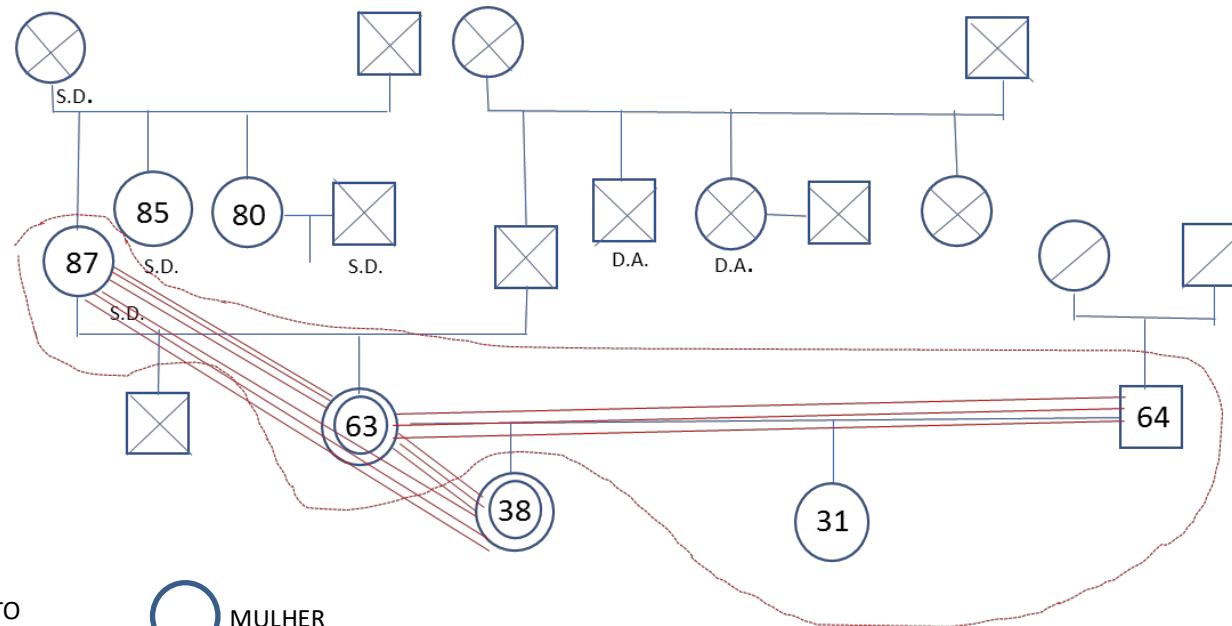
Parentesco: _____

Perguntas orientadoras

- 1- Qual o impacto do diagnóstico de demência para a família.
- 2- Quais são neste momento as alterações na dinâmica do dia-a-dia da família que identifica como tendo sido causadas pela demência?
- 3- Quem teve mais dificuldade em adaptar-se ao idoso e às suas alterações de comportamento? E quem é a pessoa de referência nos cuidados ao idoso?
- 4- Aquando da necessidade de ajuda para os cuidados ao seu familiar a quem recorreu e de quem sentiu mais apoio, quer dentro da família quer em relação às entidades exteriores?
- 5- O que sentiu na altura do diagnóstico e o que sente atualmente?
- 6- Quando pensa na situação atual, o que sente que poderia melhorar e facilitar a integração do idoso na estrutura familiar e a prestação de cuidados necessários ao mesmo?
- 7- Face a tudo o que enfrentam, alguma vez foi posta a hipótese de colocar o seu familiar numa instituição de apoio?

APÊNDICE II
GENOGRAMAS FAMILIARES

FAMÍLIA A: ENTREVISTA 1 E 2



- DISTANCIAMENTO
- ==== RELAÇÃO MUITO PRÓXIMA
- ==== RELAÇÃO UNIDA

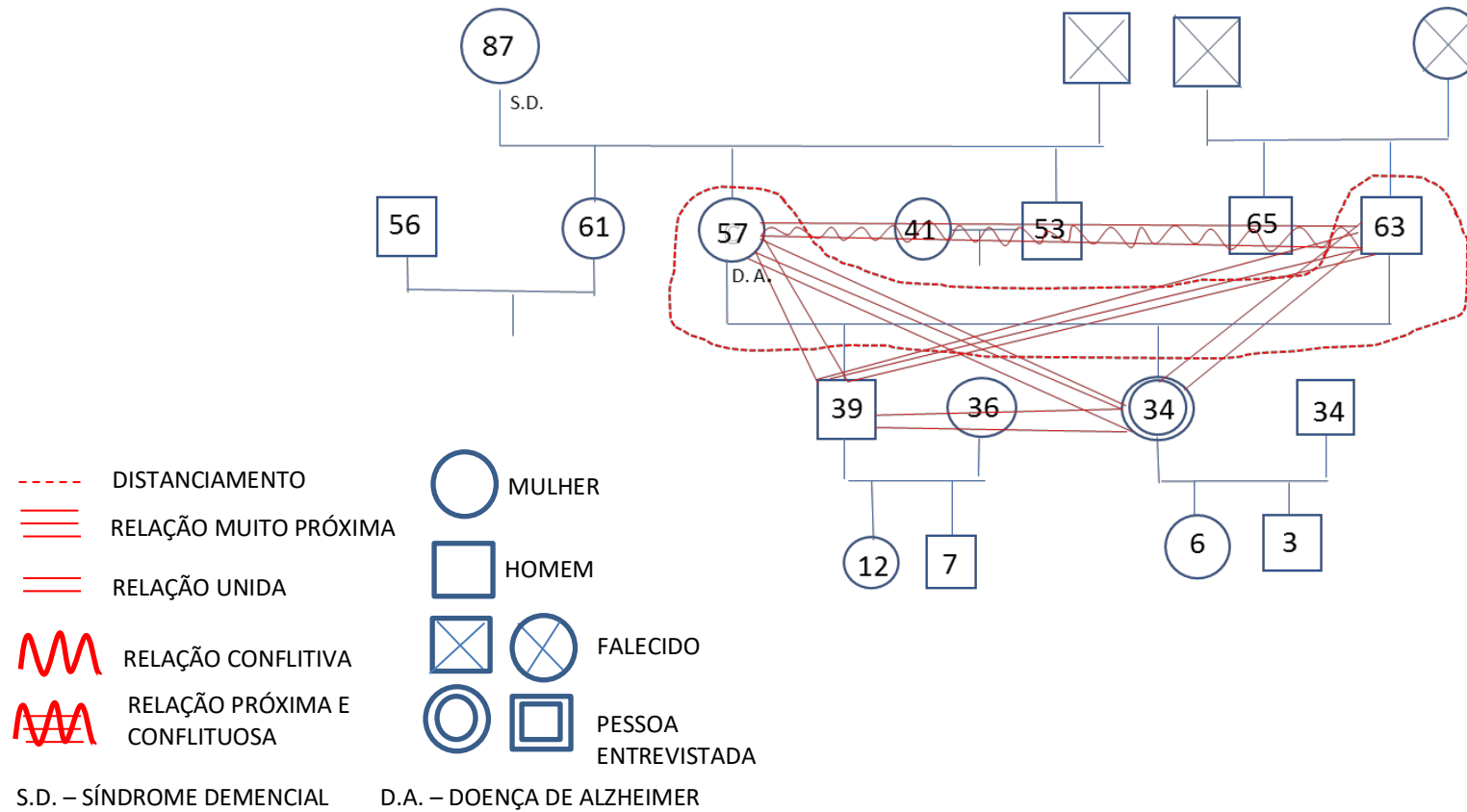
- ~~~~ RELAÇÃO CONFLITIVA
- ~~~~ RELAÇÃO PRÓXIMA E CONFLITUOSA

- MULHER
- HOMEM
- ⊗ FALECIDO
- ⊞ PESSOA ENTREVISTADA

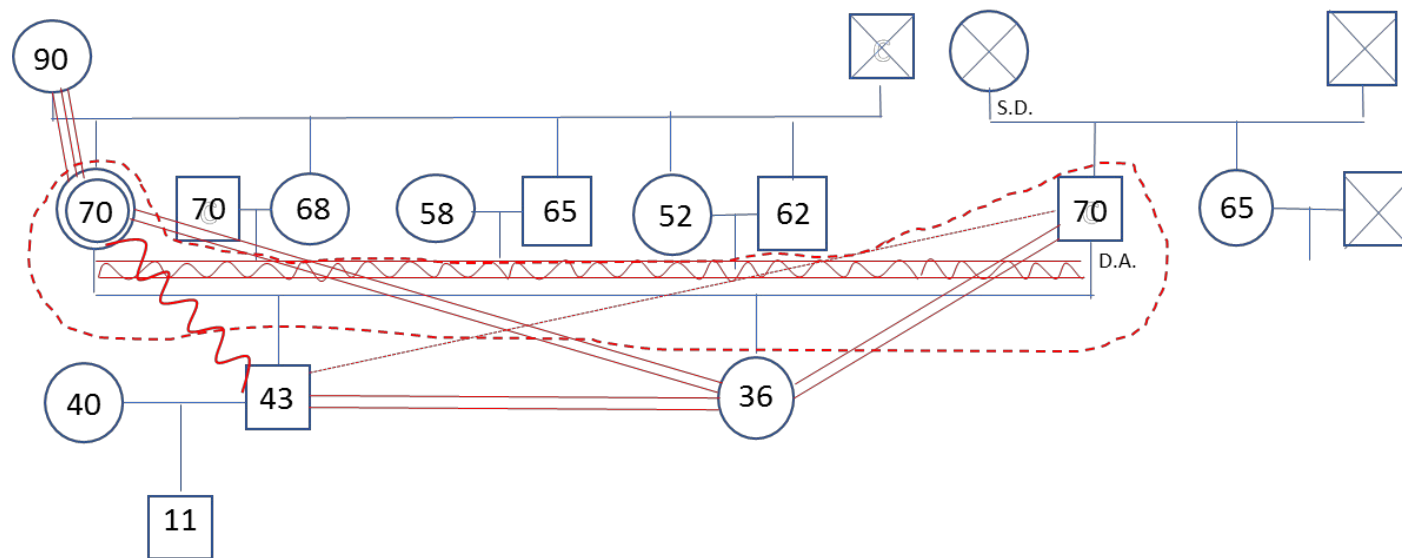
S.D. – SÍNDROME DEMENCIAL

D.A. – DOENÇA DE ALZHEIMER

FAMÍLIA B: ENTREVISTA 3

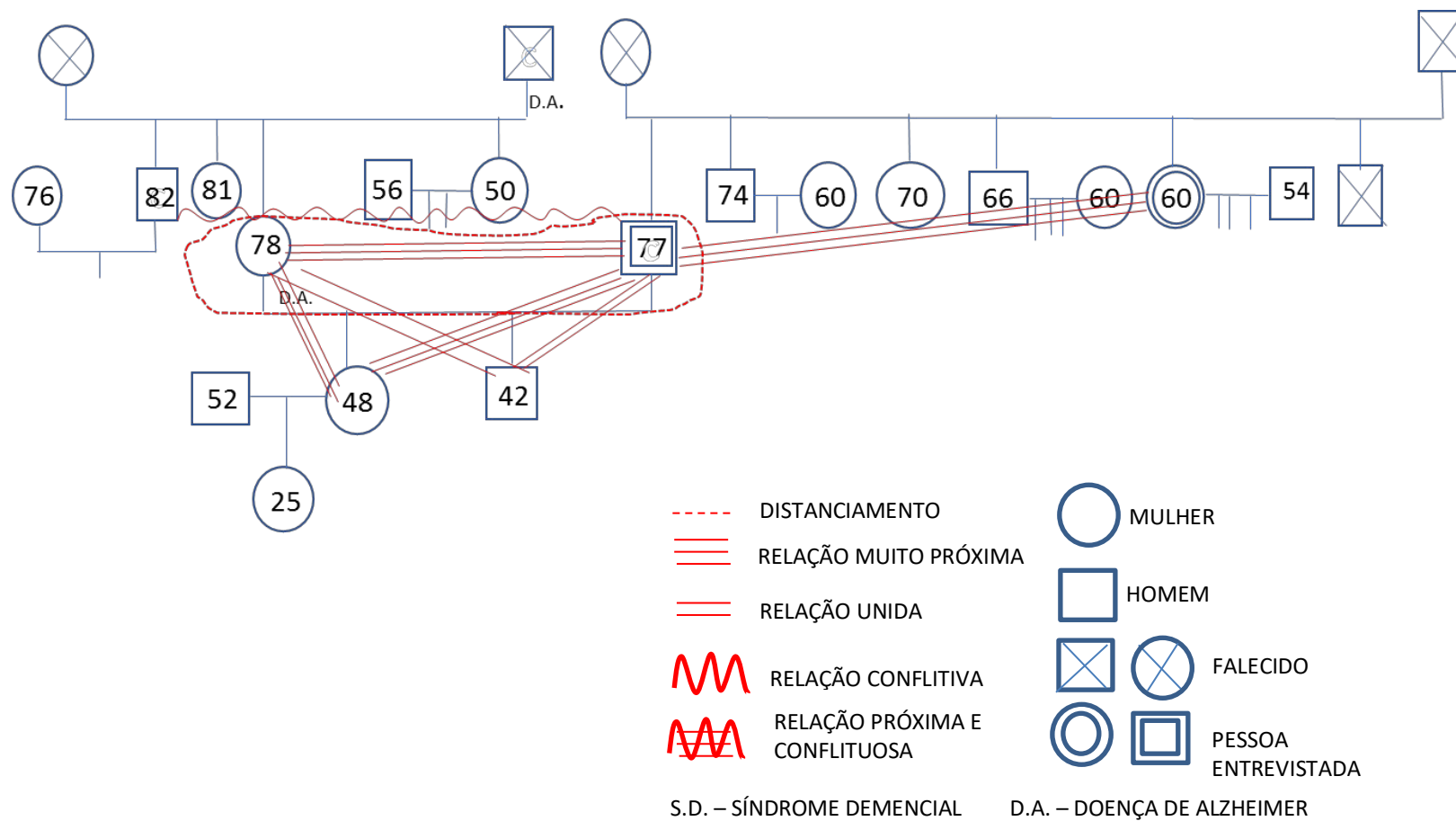


FAMÍLIA C: ENTREVISTA 4

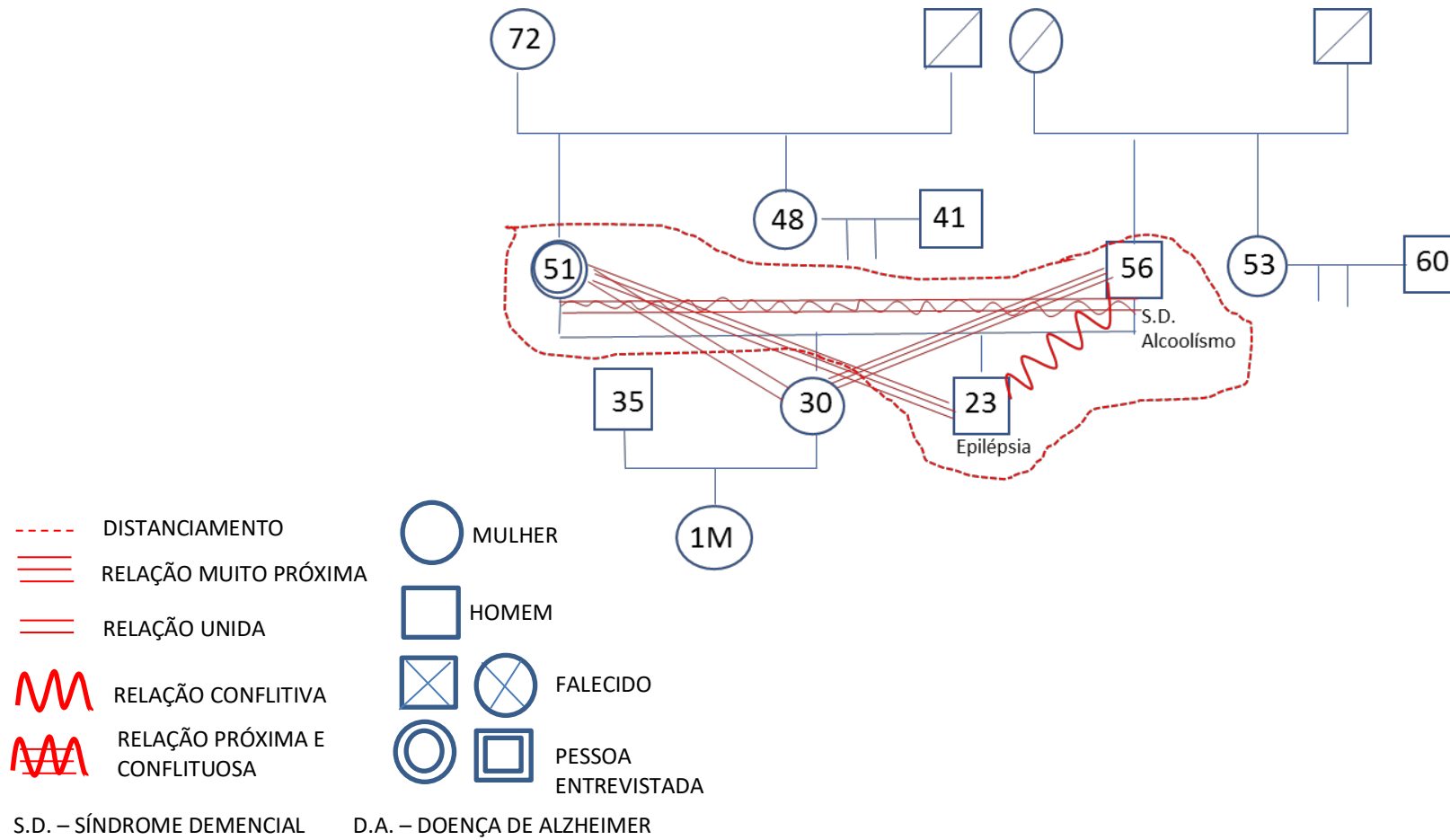


- | | | | |
|-------|-------------------------------|---|---------------------|
| ----- | DISTANCIAMENTO | ○ | MULHER |
| ==== | RELAÇÃO MUITO PRÓXIMA | □ | HOMEM |
| == | RELAÇÃO UNIDA | ⊗ | FALECIDO |
| ⚡ | RELAÇÃO CONFLITIVA | ⊗ | FALECIDO |
| ⚡ | RELAÇÃO PRÓXIMA E CONFLITUOSA | ⊗ | FALECIDO |
| | | ⊗ | PESSOA ENTREVISTADA |
- S.D. – SÍNDROME DEMENCIAL D.A. – DOENÇA DE ALZHEIMER

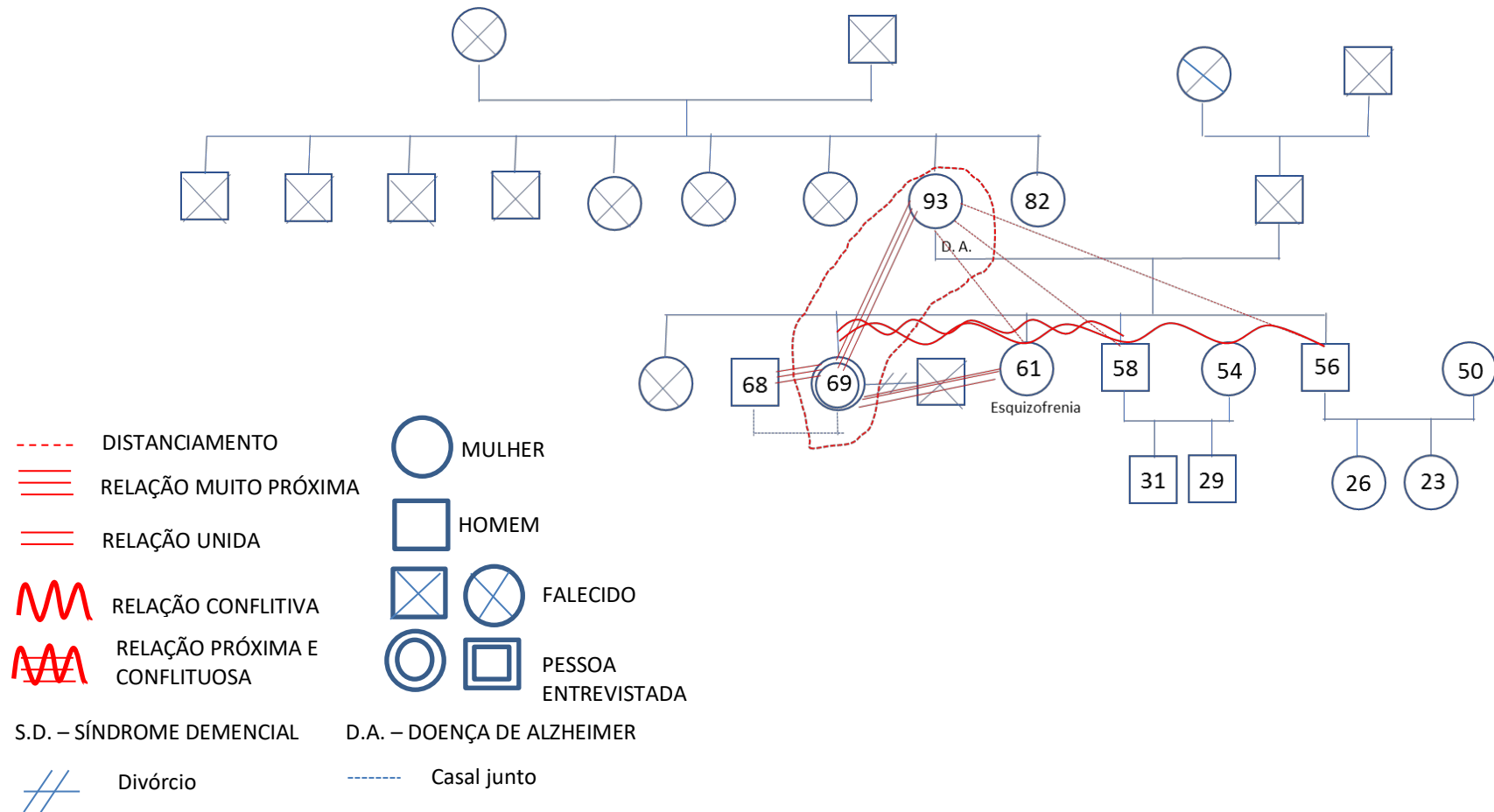
FAMÍLIA D: ENTREVISTA 5 E 6



FAMÍLIA E: ENTREVISTA 7

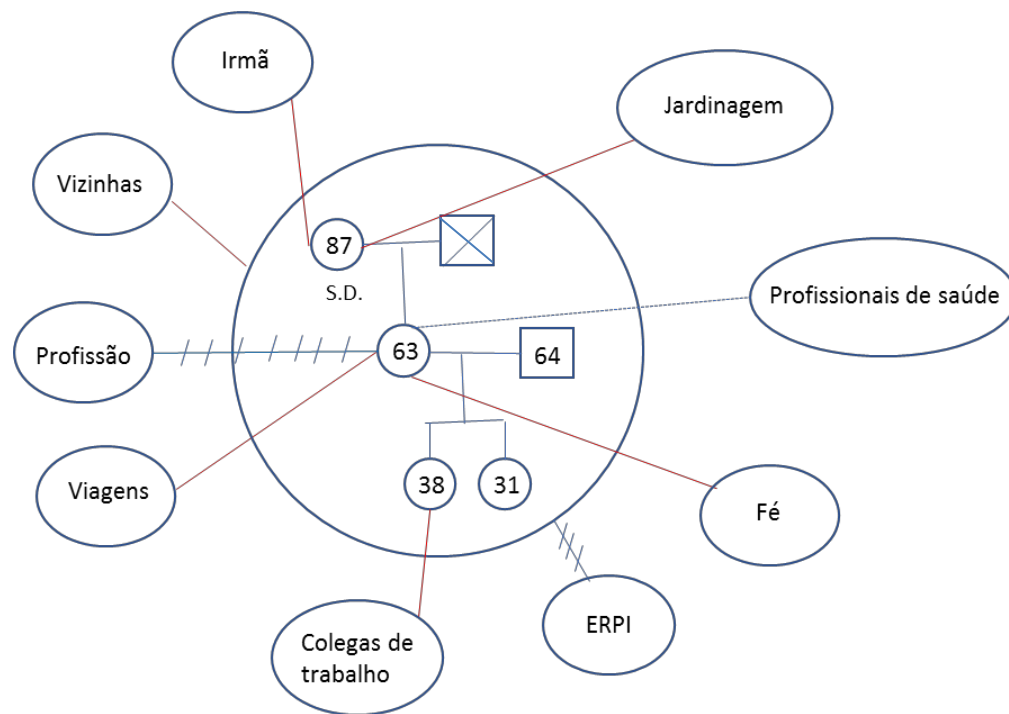


FAMÍLIA F: ENTREVISTA 8



APÊNDICE III
ECOMAPAS FAMILIARES

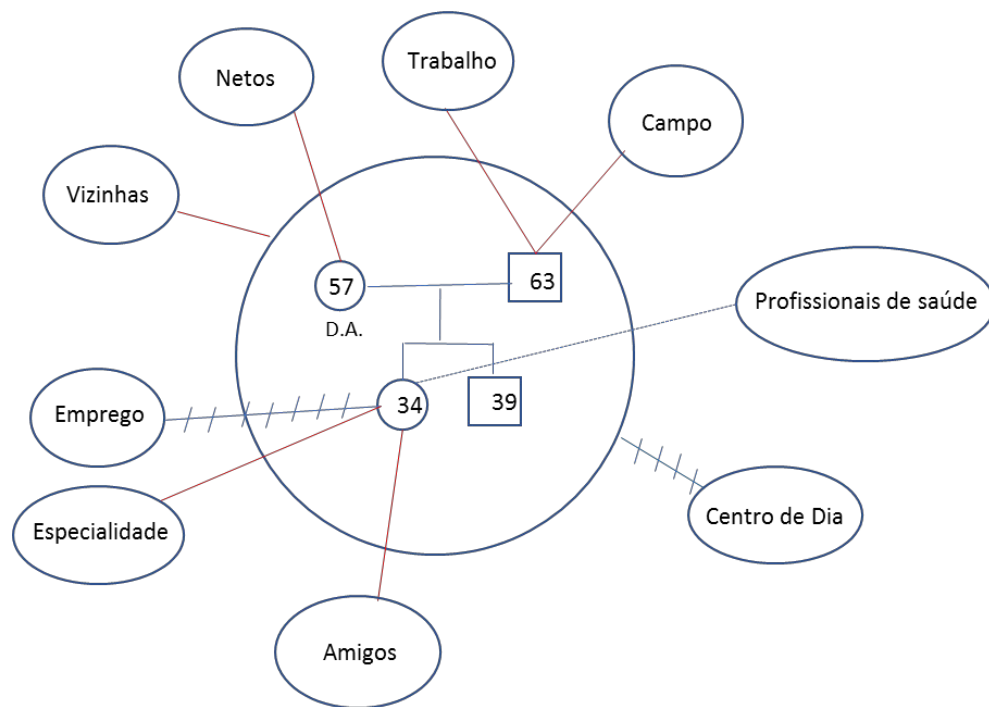
FAMÍLIA A: ENTREVISTAS 1 E 2



Legenda:

- Relação forte
- - - Relação ténue
- /// Relação de stress

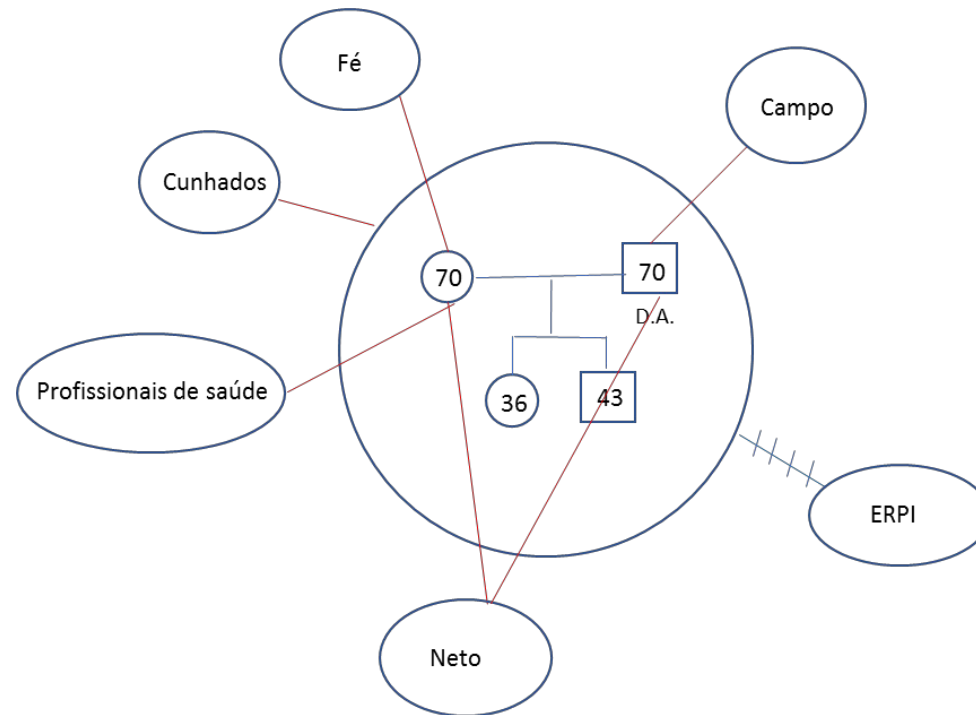
FAMÍLIA B: ENTREVISTA 3



Legenda:

- Relação forte
- - - - Relação ténue
- // Relação de stress

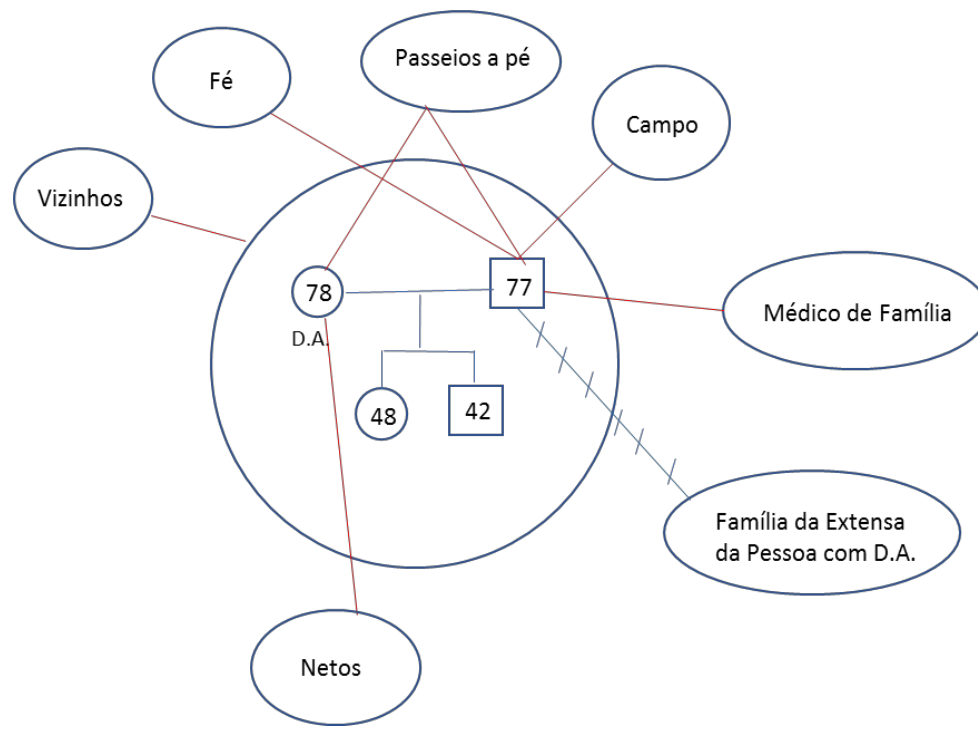
FAMÍLIA C: ENTREVISTA 4



Legenda:

- Relação forte
- Relação ténue
- /// Relação de stress

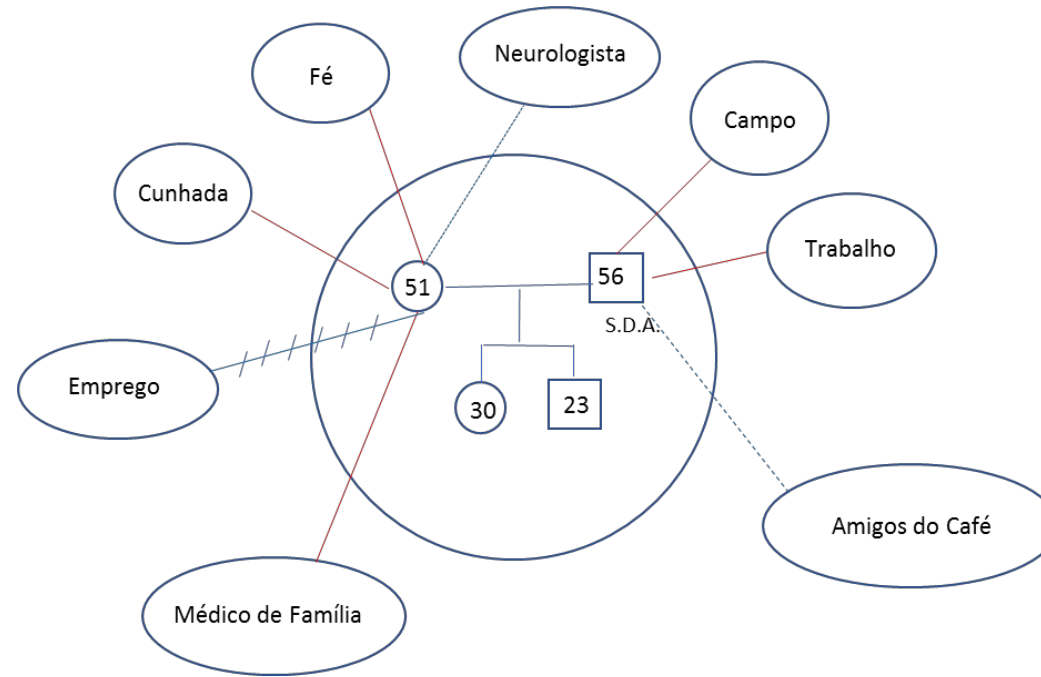
FAMÍLIA D: ENTREVISTA 5 e 6



Legenda:

- Relação forte
- - - Relação ténue
- /// Relação de stress

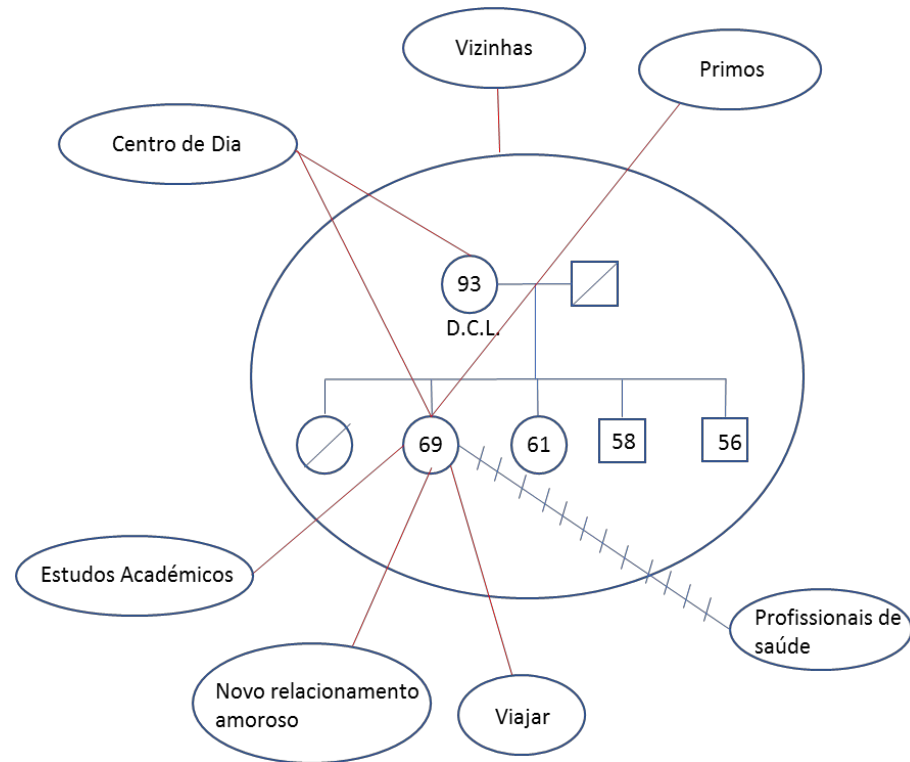
FAMÍLIA E: ENTREVISTA 7



Legenda:

- Relação forte
- Relação ténue
- /// Relação de stress

FAMÍLIA F: ENTREVISTA 8



Legenda:

- Relação forte
- Relação ténue
- /// Relação de stress

