



JOÃO MARCO GONÇALVES DE CARVALHO LEITE

**A PERCEÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS RELATIVAMENTE AO CENTRO DE DIA PARA
PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM TERAPIA OCUPACIONAL

2010

INSTITUTO POLITÉCNICO DO PORTO
ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DE SAÚDE DO PORTO

**A PERCEÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS
RELATIVAMENTE AO CENTRO DE DIA PARA PESSOAS
COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

JOÃO MARCO GONÇALVES DE CARVALHO LEITE

Novembro de 2010

Dissertação apresentada no Mestrado em Terapia Ocupacional, Área de Especialização em Gerontologia, Escola Superior de Tecnologia de Saúde do Porto, orientada pelo Professor Doutor António José Marques (E.S.T.S.-I.P.P.) e co-orientada pela Mestre Paula Portugal (E.S.T.S.-I.P.P.).

RESUMO

A sobrecarga familiar provocada pela doença de Alzheimer é reconhecida como um problema de saúde pública: há cada vez menos cuidadores jovens para cada vez mais doentes idosos e as insuficientes respostas de suporte social são uma realidade. O acto de cuidar no domicílio afecta de forma significativa os padrões ocupacionais dos prestadores de cuidados, levando-os a situações de desequilíbrio ocupacional e a grande desgaste físico e emocional.

Assim, este trabalho pretende compreender a percepção dos cuidadores informais relativamente à integração destas pessoas em centros de dia, como estratégia de melhoria da estabilidade emocional e equilíbrio ocupacional dos seus familiares.

Em termos da recolha da informação empírica, recorreremos a uma metodologia mista, constituída por procedimentos mais de natureza quantitativa e outros de carácter mais qualitativo. Nesse enquadramento foram administrados a cerca de 10 cuidadores informais, antes e depois do seu familiar ter sido integrado no centro de dia, os instrumentos “Entrevista de Zarit para a sobrecarga do cuidador” e o “Teste abreviado da qualidade de vida” (WHOQOL-Bref), no sentido de se avaliar o impacto desta medida no equilíbrio emocional e percepção subjectiva da qualidade de vida. Concomitantemente, foram realizadas entrevistas também antes e depois da integração no sentido de compreender de que forma a frequência no centro de dia potencia um equilíbrio ocupacional mais adaptado.

Os resultados obtidos mostram que ocorreu uma diminuição da sobrecarga emocional e uma melhoria da percepção subjectiva de qualidade de vida por parte dos cuidadores, bem como, um padrão de equilíbrio ocupacional mais ajustado e equilibrado e potenciador de bem-estar, após a frequência de seis meses do familiar com doença de Alzheimer no centro de dia “Memória de Mim”. Ainda que tratando-se de um estudo exploratório, estas conclusões parecem apontar para a importância destas respostas sociais no suporte às pessoas com demências e aos seus familiares.

Palavras-chave: acto de cuidar, sobrecarga, qualidade de vida, equilíbrio ocupacional

ABSTRACT

The familiar burden due to Alzheimer's disease is known to be a problem of public health: there's a decrease in the number of young caregivers to the increasing number of elderly people and the few social answers are still a reality. The act of caring in the dwelling-place affects in a significant way the occupational patterns of the caregivers, leading them into situations of occupational imbalance and an enormous physical and psychological burden.

Therefore, this work as the goal to understand the perception of the informal caregivers in relation to the integration of their relatives in the day care units, as a strategy for the improving of emotional stability and occupational balance in the caregivers.

In terms of collecting the empirical information, we fell back on a mixed methodology, built in the procedures of quantitative and qualitative research. In this guidelines, we administered on 10 informal caregivers, before and after their relative were integrated on the day care unit, the instruments "Zarit burden interview" and the "Brief World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-bref)", with the purpose to understand the impact of this measure in the emotional balance and subjective perception of the quality of life. Meanwhile, interviews have been made, also before and after the integration in the day care center, in order to comprehend if the frequency in the day care unit leads to a better occupational balance.

The results show that a diminish in the emotional balance and an improvement in the subjective perception of the quality of life by the caregivers occurred, and also, a pattern of occupational balance more adjusted and enhancer of well-being, after the six months frequency of their relatives with Alzheimer's disease in the day care center "Memória de Mim". Although this is an exploratory study, these conclusions seemed to show the importance of these social answers to the persons with dementia and their caregivers.

Keywords: caregiving, burden, life quality and occupational balance

RESUMÉ

La surcharge de la famille causé par la maladie d'Alzheimer est reconnue comme un problème de santé publique: il ya moins de soignants jeunes, pour les patients de plus en plus âgées et la insuffisante réponse de l'aide sociale sont une réalité. L'acte de soins à domicile touche de façon importante les modèles d'occupations des soignants, les obligeant à des situations de déséquilibre d'occupation et grand usure physique et émotionnelle.

Ainsi, ce travail se concentre sur les perceptions des soignants en ce qui concerne l'intégration de ces personnes dans les maisons d'accueil, comme une stratégie pour améliorer la stabilité émotionnelle et de l'équilibre entre les occupations significatifs de leurs familles.

En termes de collecte de information empiriques, nous avons utilisé une méthodologie mixte, composé par des procédures plus quantitative et d'autres plus qualitatifs. Dans ce cadre ont été administrés à environ 10 soignants, avant et après que son familière a été intégré dans le maison d'accueil, les instruments "Entrevue de Zarit pour la surcharge du soignant» et le «Texte abrégé de la qualité de vie (WHOQOL-Bref) (afin d'évaluer l'impact de cette mesure dans l'équilibre émotionnelle et perception subjective de la qualité de vie. Au même temps, il ya eu également des entrevues avant et après l'intégration, afin de comprendre comment la fréquence dans la maison d'accueil exploite un équilibre entre les occupations significatifs plus adaptés.

Les résultats montrent qu'il ya eu une diminution de la surcharge émotionnelle et une amélioration de la perception subjective de la qualité de la vie par les soignants, ainsi que d'un modèle d'équilibre d'occupation plus ajusté et équilibré et promoteur de bien-être, après la fréquence pendant six mois de son familière avec la maladie d'Alzheimer dans la maison d'accueil "Memória de mim". Même en s'agissant d'une étude exploratoire, ces conclusions semblent indiquer l'importance de ces réponses sociales dans le support aux personnes avec des démences et leurs familles.

Mots-clés: acte de soin, surcharge, qualité de vie, équilibre entre occupations significatifs.

AGRADECIMENTOS

À Raquel pelo apoio e paciência.

À minha família pelo suporte e compreensão inesgotável.

Aos meus orientadores, Prof. António Marques e Prof. Paula Portugal, por toda a ajuda dispensada, mesmo em momentos mais complicados.

A todos os cuidadores que dispensaram o seu tempo para as entrevistas e total prontidão.

A todos os utentes e colegas do centro de dia “Memória de Mim”.

A todos eles os meus mais sinceros agradecimentos.

ABREVIATURAS

INE – Instituto Nacional de Estadística

Ent - Entrevistado

INDICE

INTRODUÇÃO.....	- 1 -
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	- 0 -
1. Envelhecimento e Dependência	- 5 -
1.1. Envelhecimento	- 5 -
1.2. Demência e doença de Alzheimer	- 9 -
1.3. Respostas sociais para a demência	- 14 -
2. Cuidados informais de idosos com demência.....	- 17 -
2.1. Caracterização do acto de cuidar	- 17 -
2.2. Impacto do acto de cuidar de uma pessoa com demência	- 25 -
3. Equilíbrio ocupacional.....	- 31 -
ESTUDO EMPÍRICO	- 40 -
1. Metodologia	- 41 -
1.1. Instrumentos	- 42 -
1.2. Procedimentos	- 45 -
1.3. Caracterização da amostra.....	- 47 -
2. Apresentação e Análise dos Resultados.....	- 49 -
2.1. Análise estatística	- 49 -
2.2. Análise Interpretativa	- 54 -
CONCLUSÃO	- 67 -
BIBLIOGRAFIA.....	- 69 -

INTRODUÇÃO

Segundo as perspectivas actuais, cerca de 5% de pessoas com mais de 65 anos de idade sofrem de uma forma de demência. Atendendo à actual distribuição etária, que indicam um crescimento exponencial e progressivo, com um aumento da esperança média de vida, a demência é uma das situações mais frequentes na população geriátrica.

Como forma mais comum de demência, cerca de 60%, surge a doença de Alzheimer. Esta é uma doença degenerativa dado que, lenta e progressivamente, destrói as células cerebrais, afectando as áreas do cérebro que controlam as funções da memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento e raciocínio, que, por sua vez, têm repercussões no comportamento da pessoa (Granello & Fleming, 2008).

A doença de Alzheimer e tem um forte impacto na pessoa que sofre desta patologia, mas igualmente nos seus familiares que estão envolvidos no acto de cuidar. Esta problemática acarreta consigo um conjunto de situações que podem levar o cuidador a um desgaste cada vez maior à medida que a doença progride. Alguns estudos referem assim que esta doença acaba por ter implicações severas na qualidade de vida, aparecimento de doenças e aumento da mortalidade junto dos cuidadores informais (Shulz, et al., 2002).

O desgaste psicológico, a sobreposição do papel de cuidador a todos os outros papéis ocupacionais e a impossibilidade do envolvimento em actividades significativas para o cuidador, facilitam o aparecimento de uma situação de injustiça social, como é o caso do desequilíbrio ocupacional (Townsend & Wilcock, 2004).

Esta situação torna-se assim observável uma vez que não podem exercer o seu *empowerment*, são privadas, alienadas ou restritas, das suas necessidades básicas, de procurar satisfação ou experienciar bem-estar através da participação em ocupações (Townsend & Wilcock, 2004)

Townsend & Wilcockd (2004) referem o equilíbrio ocupacional como uma das formas de justiça ocupacional. Apesar de ser um tema que actualmente ainda se encontra em discussão e aprofundamento dentro da área da Ciência e Justiça Ocupacional, podemos verificar o seu incumprimento quando observamos a incapacidade/impossibilidade de um equilíbrio adequado entre as diferentes áreas de ocupação e papéis ocupacionais que a pessoa vai adquirindo num determinado momento da sua vida.

Segundo Gaugler e colaboradores (2003) os equipamentos de apoio diário têm apresentado uma maior relevância para ajudar familiares que cuidam continuamente de pessoas com demência. Isto deve-se ao facto de centros de dia poderem oferecer aos cuidadores a oportunidade de, durante algumas horas do dia, dispensarem as suas responsabilidades do acto de cuidar.

Alguns estudos referem ainda que estes equipamentos podem reduzir a depressão e desgaste psicológico em cuidadores que passam grande parte do dia a cuidar dos seus familiares (Gaugler, Kane & Newcomer, 2005).

Como tal, uma possível forma de intervir junto desta problemática, diminuindo o desgaste e o desequilíbrio ocupacional, bem como promovendo a qualidade de vida do cuidador é a existência de respostas sociais adequadas, tais como um centro de dia específico para esta problemática ou a integração na rede de cuidados continuados.

Actualmente considera-se que existem cerca de 90000 pessoas com doença de Alzheimer e 153000 pessoas com demência em Portugal e as respostas existentes são demasiado escassas. No sector público existem apenas dois centros de dia, um na região de Lisboa e outro na região do Porto, enquanto no sector privado não existe nenhum equipamento especificamente direccionado para esta população (Fundação Montepio, 2005).

Actualmente, os centros de dia existentes no sector público, por diversas razões colocam barreiras à entrada de pessoas com demência, quer por lacunas ao nível de pessoal auxiliar ou equipa técnica insuficiente, bem como pela não-existência de um espaço adaptado às necessidades dos utentes. Por sua vez, o sector privado, pela elevada exigência económica, impossibilita que os cuidadores, pela sobrecarga financeira de cuidar de alguém com demência, possam usufruir dos mesmos de modo a melhorar a sua qualidade de vida. Assim, a pertinência deste trabalho consiste em demonstrar a importância da existência de centros de dia que possam ser frequentados por pessoas com demência e a forma como estes têm impacto na vida dos cuidadores e, como estes últimos o percebem.

Desta forma, trabalho pretende compreender a percepção dos cuidadores informais relativamente à integração destas pessoas em centros de dia, como estratégia de melhoria da estabilidade emocional e equilíbrio ocupacional dos seus familiares. Desta forma, e no decorrer deste estudo tentaremos responder às seguintes questões orientadoras: Será um centro de dia específico para pessoas com doença de Alzheimer e outras demências promotor de um maior equilíbrio ocupacional para o cuidador da pessoa com esta problemática? Será o centro de dia facilitador de uma maior qualidade de vida e desgaste por parte do cuidador? Existe uma relação entre a qualidade de vida e a diminuição do desgaste do cuidador de um utente do centro de dia? Existe uma relação entre a diminuição do desgaste do cuidador e uma maior justiça ocupacional?

O trabalho encontra-se estruturado em duas partes: enquadramento teórico e estudo empírico. No enquadramento teórico são inicialmente revistas as questões relacionadas com o processo de envelhecimento e como este se relaciona com as questões da dependência e nomeadamente

da demência. Neste capítulo é também abordada a temática das respostas sociais existentes na demência, nomeadamente em Portugal. Posteriormente, descrevemos o acto de cuidar, bem como os aspectos positivos e negativos do mesmo e, de que forma afectam os cuidadores informais. De seguida é realizada uma incursão pelo campo da Ciência Ocupacional, nomeadamente do equilíbrio ocupacional e da forma como este está relacionado com o acto de cuidar.

A segunda parte, dedicada ao estudo empírico, clarifica a metodologia utilizada no presente trabalho (instrumentos, procedimentos, amostra), bem como a realização da tarefa descritiva.

Finalmente, apresentam-se e analisam-se os resultados quantitativos e qualitativos obtidos para uma amostra de 10 cuidadores de pessoas com demência, do centro de dia “Memória de Mim”, da Delegação Norte da Associação Alzheimer Portugal.

CAPÍTULO 1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo será feita uma incursão pela problemática do envelhecimento e dependência, bem como à forma que este se relaciona de forma intrínseca com a realidade da demência. Esta entidade nosológica será abordada sobre o prisma das suas manifestações clínicas, mas também numa perspectiva sistémica, perspectivada a partir da sobrecarga dos cuidadores da pessoa com demência e das respostas sociais existentes, actualmente, em Portugal para lhe fazer face. Esta reflexão teórica orientará a nossa incursão ao campo da Ciência Ocupacional, relacionando, o acto de cuidar com a noção de equilíbrio ocupacional.

1. ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA

No limiar do século XXI, o rápido envelhecimento demográfico, as modificações da estrutura etária da população e as mudanças na organização da sociedade constituem importantes desafios para as pessoas, famílias, comunidades e nações do mundo inteiro (Organização Mundial de Saúde, 2008). Concomitantemente a este crescimento exponencial, surgem os problemas de saúde que muitas vezes de forma crónica, levam a população idosa a situações de dependência, impondo o processo de envelhecimento como uma matéria de essencial reflexão.

1.1. ENVELHECIMENTO

O fenómeno do envelhecimento tem merecido grande reflexão, verificando-se um exponencial envelhecimento da população, provocado pela melhoria das condições de vida, assim como pela diminuição da taxa de fecundidade e conseqüente diminuição populacional. Actualmente, existe em Portugal um número superior de pessoas idosas (17,6%) para apenas 15,3% de jovens, sendo que a proporção da população idosa, que em 1960 era apenas 8,0% do total da população, mais que duplicou passando para 16,4%, em 2001. Importa ainda referir que, o Instituto Nacional de Estatística (INE) faz ainda uma previsão para o ano de 2050, apontando que os idosos portugueses atinjam 32% da população (INE, 2002, 2003).

A longevidade humana, segundo Vaz (2008) é uma realidade incontestável, contudo vive-se na ânsia de não se ficar “velho”, pelo que compreender este processo natural, dinâmico, simultaneamente progressivo e irreversível, constitui um acontecimento de enorme relevância. No entanto, é pertinente referir que, tal como Figueiredo (2007) e Sequeira (2007) concluem o processo de envelhecimento não se circunscreve apenas ao idoso, antes ocorre ao longo da vida, desde o nascimento até à morte.

Concomitantemente e, segundo Spirduso (2005), o envelhecimento é definido como um processo ou processos, inerentes a todos os seres vivos que se expressa pela perda da capacidade de adaptação e pela diminuição da funcionalidade.

Podemos ainda conceptualizar o envelhecimento como um processo diferencial (variável de pessoa para pessoa relativamente às manifestações e forma de envelhecer, à velocidade e às vivências) que revela simultaneamente dados objectivos (degradações físicas, diminuição tendencial dos funcionamentos perceptivos e mnésicos, entre outros) e também dados subjectivos que constituem a representação que a pessoa faz do seu próprio envelhecimento (Esther, Dekker, Bouter, Jellema & Bakker, 2004; Marchand, 2005; Montain, 2004).

Carvalho (2006) descreve o envelhecimento como um fenómeno intimamente ligado aos processos de diferenciação e de crescimento, já que nele concorrem a interacção de factores internos como o património genético, e externos, como o estilo de vida, a educação, o ambiente, entre outros. Podemos inferir assim que, numa perspectiva multidimensional, a percepção e a concepção do envelhecimento ocorre de múltiplas formas, o que significa olhar o envelhecimento atendendo a várias dimensões como: biológica, psicológica, sociológica e também cronológica (Cardão, 2009; Fernandes, 2002; Figueiredo, 2007; Fontaine, 1999; Marchand, 2005; Organização Mundial de Saúde, 2008; Sequeira, 2007; Spirduso, 2005; Vaz, 2008).

Na análise que Fontaine (1999) realiza das transformações associadas à idade em cada dimensão do funcionamento (biológico, psicológico e social), refere que reside uma fonte de dificuldade que consiste em interacção entre os distintos aspectos do funcionamento da pessoa. Assim, o envelhecimento como etapa de vida é um processo biológico inevitável, que não actua isoladamente, implicando tantas modificações somáticas e psicossociais. Deste modo, nas concepções de Viegas & Gomes (2007) as dimensões biológicas, sociais e psicológicas interagem de forma ininterrupta de acordo com a interacção humana, onde cada uma é afectada. Segundo Paúl (1997) distinguem-se três principais categorias do envelhecimento: o biológico, que resulta da vulnerabilidade crescente e de uma maior probabilidade de morrer; o psicológico, definido pela auto-regulação da pessoa no campo de forças, pelo tomar de decisões e opções, adaptando-se ao processo do declínio biológico; e o social, relativo aos papéis apropriados às expectativas da sociedade para os idosos.

Ao considerar o envelhecimento humano, é de primordial importância efectuar a distinção entre o que é consequência directa desse processo e aquilo que é secundário, causado por processos patológicos típicos dessa faixa etária. Desta distinção emergem dois conceitos: o conceito de senescência, como conjunto de alterações orgânicas, morfológicas e funcionais que ocorrem em consequência do processo normal de envelhecimento; e senilidade, como conjunto de

modificações determinadas pelas afecções que as pessoas idosas apresentam (Sequeira, 2007). Apesar de teoricamente se distinguirem facilmente estes dois conceitos, na realidade a diferenciação é extremamente difícil devido à sua mútua interacção.

Alguns autores designam a senescência como envelhecimento primário e a senilidade como envelhecimento secundário. O primeiro é caracterizado pelas mudanças corporais da idade (processo considerado normal) e o envelhecimento secundário pelas mudanças que ocorrem com maior frequência, mas não têm que necessariamente estar presentes (processo considerado como patológico). Desta forma, o envelhecimento primário parece estar subjacente à longevidade máxima relativamente constante que se observa dentro da espécie, enquanto o envelhecimento secundário, surge devido a efeitos acumulados das agressões ambientais, doenças e traumatismos¹ (Fontaine, 1999).

É devido à dificuldade da separação entre o envelhecimento normal e patológico que os próprios profissionais de saúde não valorizam suficientemente as queixas do idoso atribuindo alguns défices ao envelhecimento normal. Tal situação provoca uma maior dificuldade no diagnóstico precoce e atrasa o tratamento sintomatológico de algumas problemáticas (Spar & LaRue, 2005). Figueiredo (2007), para além do envelhecimento normal e patológico, apresenta ainda o conceito de envelhecimento terciário, ou padrão de declínio terminal, caracterizado por mudanças súbitas em diversas capacidades cognitivas e funcionais, ou seja, uma deterioração dos níveis prévios de capacidade diferente das modificações normais associadas à idade.

A investigação actual tem demonstrado que existe uma relação directa entre a dependência e a idade, isto é, a percentagem de pessoas que apresentam limitações na capacidade funcional aumenta ao se considerar coortes populacionais mais avançadas, especialmente superiores a 75 anos. Esta dependência pode ser originada por uma, ou geralmente, várias doenças crónicas, ou então pode ser o reflexo de uma perda geral das funções fisiológicas atribuível ao processo global de senescência (Montain, 2004; Paúl & Fonseca, 2005).

Devido ao interesse que esta questão tem levantado junto da comunidade científica, a investigação deu origem a duas teorias com visões opostas.

¹ Para a elaboração deste trabalho abordou-se apenas a teoria do envelhecimento primário e secundário, de modo a evidenciar a diferença entre o processo de cuidar de um idoso sem patologia de um idoso com patologia associada, nomeadamente com demência. No entanto, existem outras teorias do envelhecimento como, por exemplo a teoria dos radicais livres, teorias estocásticas, teorias do envelhecimento celular, entre outras, estas associadas ao envelhecimento biológico. No que concerne ao envelhecimento psicossocial podemos inferir as teorias da actividade, da continuidade e da desinserção. (Firmino, Pinto, Leushner & Barreto, 2006; Spar & LaRue, 2005; Squire, 2005).

Uma dessas teorias foi designada por teoria da compressão da morbilidade que postula que a adopção de estilos de vida mais saudáveis e os avanços da tecnologia médica levaram ao aumento da esperança média de vida, mas também permitiram que as doenças crónicas e as incapacidades funcionais aparecessem só numa fase mais tardia da vida (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

A outra teoria, denominada teoria da expansão da morbilidade reconhece que as mudanças nos estilos de vida proporcionam uma redução no risco de se vir a sofrer de doenças mortais. Contudo, advoga que tais transformações não se repercutem no início ou na progressão na maioria das doenças degenerativas associadas ao envelhecimento. Assim, para esta teoria, o principal efeito do avanço dos tratamentos médicos é o de prolongar a vida daqueles que sofrem de doenças crónicas, sem que isso resulte em ganhos de saúde consideráveis (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

Segundo Salvage (1995), apesar de ainda não haver consenso, existem fortes probabilidades de que um aumento na esperança de vida signifique períodos mais longos de incapacidade e dependência para as pessoas idosas, apoiando a teoria da morbilidade.

Segundo a previsão da Organização Mundial de Saúde acresce a estes factores do envelhecimento demográfico, o índice de dependência que apresenta perspectivas de aumentar nos próximos anos, atingindo em 2050 os 57,8%, o que significa que mais de metade dos idosos se encontrarão numa situação de dependência de outrem, estando intimamente ligado ao índice de dependência a doença de Alzheimer (Carvalho, 2006; Organização Mundial de Saúde, 2008, Salvagem 1995).

Segundo Castro-Caldas & Mendonça (2005), uma análise dos resultados de 47 estudos de prevalência efectuados entre 1945 e 1985 demonstrou que a prevalência da demência de Alzheimer duplica cada 5 anos após os 60. Diversos estudos afirmam que a demência é *aging-related*, um processo relacionado com o envelhecimento (Brito, 2000; Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Colvez, Joel, Ponton-Sanchez & Royer, 2002; Droes, Meiland, Schmitz & Tilburg, 2004; Fox, Hinton & Levkoff, 1999; Garcia & Herrera, 1999; Salvage, 1995; Schulz et. al., 2002; Silveira, Caldas & Carneiro, 2006).

É este envelhecimento exponencial da população e a relação efectiva entre este factor e o aparecimento de demência, que nos leva a conceptualizar e descrever de forma mais aprofundada a temática das demências e, principalmente, da doença de Alzheimer.

1.2. DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER

Os estudos actuais referem que existem em Portugal aproximadamente 90 000 pessoas com doença de Alzheimer, de um universo de cerca de 153 000 pessoas com demência (Alzheimer Portugal, 2009).

A demência, segundo Castro-Caldas & Mendonça (2005) é classicamente uma situação adquirida e permanente de défice global das faculdades mentais, abrangendo portanto as capacidades cognitivas (incluindo a senso-percepção e a comunicação), afectivas e volitivas, comportamentais e da personalidade. No entanto, o conceito de demência tem variado ao longo dos anos.

No início do século XX, a demência era considerada como um estado de deterioração intelectual crónica devido a lesões cerebrais específicas. Segundo Garcia & Herrera (1999) esta é uma “deterioração global em todos os aspectos do funcionamento mental, incluindo memória, inteligência geral, atributos emocionais e aspectos distintos da personalidade”(pp. 39). Touchon & Portet (2002) referem ainda que a demência é uma síndrome evidenciada pela deterioração global das funções cognitivas, de carácter orgânico, que origina uma desadaptação social da pessoa, sem alterações ao nível da consciência

O termo deterioração indica uma perturbação adquirida numa pessoa com funções cognitivas preservadas anteriormente. Assim, para serem definidas como demência, estas alterações devem ser persistentes no tempo e revestir-se de gravidade suficiente de forma a interferir com a funcionalidade da pessoa.

O construto de demência é tanto semelhante no DSM-IV-TR² como no CID-10³ (ou seja, uma deficiência da memória além de uma diminuição noutras capacidades cognitivas), embora nesta última, os critérios sejam definidos através de uma duração mínima de 6 meses, adicionando-se deterioração no julgamento, no pensamento e no processamento geral da informação, podendo também haver um declínio no controlo emocional ou motivação ou alteração no comportamento

² O **DSM-IV-TR**, abreviatura de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition*, publicado pela Associação Psiquiátrica Americana (APA) corresponde à quarta versão do DSM e é a principal referência de diagnóstico para os profissionais de saúde mental dos Estados Unidos da América e de Portugal na prática clínica (Psyweb, 2010).

³ A CID -10, **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde**, 10ª Edição, de 1992, fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. A cada estado de saúde é atribuída uma categoria única à qual corresponde um código, que contém até 6 caracteres (Ministério da Saúde, 2010).

social (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Croog, Burleson, Sudilovsky & Baume, 2006; Garcia & Herrera, 1999, Sequeira, 2007).

Uma vez concluído o diagnóstico de demência, há que perceber se o quadro demencial é ou não reversível. As demências reversíveis (ou também primárias) são responsáveis por mais de metade dos casos de demência. Por sua vez, as demências irreversíveis podem advir de várias causas, sendo a mais comum a Demência de tipo Alzheimer, podendo representar entre 60 a 70% dos casos conhecidos (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Garcia & Herrera, 1999; Touchon & Portet, 2002).

A demência tipo Alzheimer, amplamente conhecida por doença de Alzheimer, foi descrita pela primeira vez em 1907 por Alois Alzheimer e implicava, desde a sua primeira descrição, uma alteração global e persistente do funcionamento cognitivo, suficientemente grave para ter repercussões na vida profissional, social e familiar da pessoa. Tem um carácter degenerativo, associado a um processo orgânico, com início num momento indeterminado da vida adulta, que desorganiza progressivamente e em seguida destrói as redes neuronais que sustentam as diferentes modalidades cognitivas (Firmino et. al, 2006).

Na demência do tipo Alzheimer, em termos anatomopatológicos, ocorre na maioria dos casos uma atrofia macroscópica cerebral difusa, com alargamento dos sulcos corticais e um aumento maior dos ventrículos cerebrais do que seria normal no processo de envelhecimento. Para além destas alterações nas estruturas cerebrais também se verificam alterações histológicas (placas neurofibrilares contendo amiloide A β , emaranhados neurofibrilares, perda neuronal, gliose astrocitária e angiopatia amiloide) (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Firmino et al, 2006; Schulz et al, 2002; Spar & LaRue, 2005; Touchon & Portet, 2002).

Firmino e colaboradores (2006) aponta o seu início como habitualmente lento, insidioso e de evolução progressiva, sendo difícil de detectar pelas pessoas que o rodeiam, Touchon & Portet (2002) referem a existência de uma fase assintomática ou pré-clínica em que a doença de Alzheimer não está suficientemente desenvolvida para provocar alterações no funcionamento cognitivo.

O estudo pré-clínico incide essencialmente em alterações da memória verbal, difíceis de distinguir das alterações mnésicas associadas ao envelhecimento normal. Posteriormente, surge uma fase demencial com os primeiros sintomas a agravarem-se e a interferirem no funcionamento e autonomia das pessoas (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Firmino e tal., 2006; Sequeira, 2007; Spar & LaRue, 2005).

De um modo geral, nesta fase inicial da demência surgem as perturbações cognitivas e comportamentais, das quais se destacam: a memória, a linguagem, a atenção, a orientação,

capacidade de resolução de problemas, a personalidade, o humor, a vida pessoal/social, a apatia, o desinteresse e a irritabilidade (Firmino et al, 2006).

A apresentação clínica das demências depende em grande parte do estágio em que o doente se encontra e pode incluir sintomas relacionados com outras doenças, como as perturbações depressivas, a psicose, entre outras. Podemos, no entanto, definir algumas alterações, como as alterações da memória.

A memória desempenha um papel relevante no diagnóstico de demência. A partir dos 60/70 anos a maioria das pessoas começam a ter dificuldades em recordar alguns factos. As alterações da memória associadas às demências são muito mais graves que estes simples esquecimentos. As primeiras alterações surgem através de dificuldades de aprendizagem de novas informações, esquecimentos sobre acontecimentos vividos recentemente, esquecimentos de tarefas a realizar, esquecimentos do lugar onde se encontram, entre outros, embora mantenham a capacidade para evocar acontecimentos antigos. Por vezes, surgem dificuldades relacionadas com o reconhecimento de familiares, o que serve, muitas vezes, como sinal para a gravidade da sintomatologia. Numa fase inicial, pode-se assistir ainda a uma discrepância entre a descrição das queixas do doente e a descrição efectuada pelos que o rodeiam, ou entre os resultados apresentados nos testes (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Firmino et al., 2006; Garcia & Herrera, 1999; Touchon & Portet, 2002).

A maioria dos estudos sugere que a memória a curto-prazo ou memória recente, memória explícita e a memória episódica são as mais precocemente atingidas. A memória recente ou memória a curto-prazo é responsável pela retenção da informação num curto período de tempo, habitualmente inferior a 2 minutos. Esta retenção é indispensável para a realização de múltiplas tarefas do quotidiano. Este comprometimento cria dificuldades para o doente manipular vários dados, ou realizar tarefas em simultâneo (Spar & LaRue, 2005; Touchon & Porter, 2002).

A linguagem é outra função cognitiva que deve ser valorizada, uma vez que se encontra alterada na maioria das situações, sendo que, a linguagem escrita é habitualmente atingida numa fase mais precoce. No início, a pessoa com doença apresenta alterações ao nível das narrativas, seguindo-se uma disortografia mantendo a ortografia e só posteriormente surge a disgrafia (Touchon & Portet, 2002).

Ao nível da linguagem oral, a pessoa pode revelar hesitações devido à falta de palavras, podendo utilizar frases inacabadas, apresentar diminuição da fluência verbal, dificuldades em nomear um número significativo de palavras pertencentes à mesma categoria semântica. A leitura e a compreensão oral encontram-se inalteradas (Touchon & portet, 2002).

Assim, numa primeira fase surge essencialmente uma afasia de nomeação levando a pessoa com doença a efectuar paráfrases de modo a “camuflar” a situação. Posteriormente aumentam as dificuldades no discurso, que se torna mais impreciso com a pessoa a apresentar um discurso mais incoerente e a ter dificuldades em retomar o assunto (Firmino et al., 2006; Garcia & Herrera, 1999).

As perturbações da atenção consistem nas dificuldades em se concentrar e em manter uma atenção de qualidade pelo que é frequente a presença de discalculia. Estas perturbações também podem estar associadas a uma possível desorientação temporal e/ou espacial.

As perturbações da orientação temporal e espacial também são características de uma fase inicial da demência. As queixas principais são discretas, como dificuldades de orientação em novos contextos ambientais, no qual surge a desorientação espacial e que progressivamente incluem os contextos familiares (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Firmino e tal., 2006).

A orientação temporal encontra-se habitualmente comprometida, começando a pessoa com demência a ter dificuldade em referir o ano/mês em que se encontra e, posteriormente, a semana/dia e assim sucessivamente. (Castro-Caldas & Mendonça, 2005)

Nesta fase inicial da demência, é frequente ainda, verificarem-se alterações do humor, relacionadas com a ansiedade que surge em consequência da pessoa com doença ter necessidade de minimizar as incapacidades crescentes. É frequente observar-se um humor depressivo associado a apatia progressiva e a um desinteresse pelas actividades habituais, que gostava de realizar (Fox et al., 1999; Garcia & Herrera, 1999; Salvage, 1995).

Concomitantemente, a pessoa com doença de Alzheimer começa com dificuldades em efectuar cálculos e por vezes, pode tomar decisões pouco adequadas podendo mesmo prejudicar-se. A alteração na capacidade de resolução de problemas pode também ter implicações ao nível das actividades de vida diária que, numa fase inicial, tem início com dificuldades nas actividades mais complexas (Firmino, 2006; Garcia & Herrera, 1999; Touchon & Portet, 2002).

Caso a pessoa com demência ainda se mantenha em actividade profissional as alterações urgem habitualmente através de erros sucessivos. Na vida social, a pessoa tende a evitar contactos sociais e a ter comportamentos inadequados no convívio com familiares e amigos. Podem, ainda, surgir despreocupações com o auto-cuidado, deixando de se arranjar, de mudar de roupa, de ter cuidados de higiene, etc. Nesta fase, coexistem outras alterações denominadas de perturbações psico-comportamentais como: isolamento, apatia, desinteresse, abandono de actividades, irritabilidade e ansiedade (Firmino e tal, 2006; Fox e tal, 1999; Shaji, George, Prince & Jacob, 2009).

Na fase mais avançada (grave ou muito grave), surge a dependência total com o comprometimento da capacidade de execução das actividades da vida diária (Sequeira, 2007).

Nestes estadios mais avançados de progressão da demência verifica-se o agravamento das perturbações da memória, na qual os acontecimentos recentes, mesmo com carga afectiva, são esquecidos e as capacidades de aprendizagem ficam seriamente comprometidas. Agravam-se igualmente as dificuldades ao nível de orientação por alterações da percepção.

A linguagem torna-se pobre e parcialmente incoerente. A expressão torna-se recheada de gíria, com perífrases, paráfrases, neologismos, ecolália e palilália. As perturbações de compreensão tornam-se evidentes, bem como as perturbações da leitura e da escrita, podendo levar a uma afasia de Broca ou de Wernicke (Firmino et al., 2006; Garcia & Herrera, 1999; Shaji et al. 2009; Touchon & Porter, 2002).

Igualmente, a apraxia construtiva inicial dá lugar a uma apraxia mais complexa. Neste caso, podem surgir de vários tipos de sendo de destacar a apraxia reflexiva, ideomotora, ideatória, de vestuário, entre outras (Touchon & Portet, 2002).

As perturbações gnósicas surgem associadas às alterações da percepção, em que a anagnosia (ausência da consciência das perturbações) se torna frequente e dificulta o acto de cuidar. Ainda, surge a agnosia visual, em que a pessoa tem dificuldades em reconhecer imagens ou objectos. Com o carácter progressivo da demência de Alzheimer, surge a prosopagnosia em que a pessoa tem dificuldades em identificar o rosto de familiares ou a sua própria imagem (Spar & LaRue, 2005; Touchon & Portet, 2002). Podem ainda surgir, nesta fase, distorções perceptivas e do pensamento como alucinações e fenómenos delirantes. Com a evolução da demência o raciocínio e as capacidades de execução (pensamento abstracto, planificação, iniciativa, organização, controlo) ficam seriamente comprometidos (Spar & LaRue, 2005).

Nesta fase mais avançada da doença, verifica-se um agravamento das alterações psicocomportamentais que, por vezes, são mal aceites pelos que convivem com a pessoa e são responsáveis pela maior parte dos internamentos. As perturbações do humor surgem em número significativo de casos e, na maioria das vezes, estão associados a perturbações da ansiedade. Na maioria dos casos permanecem os sintomas depressivos (Garcia & Herrera, 1999; Shaji e tal. 2009).

Quando a progressão da doença se situa num estado avançado ou terminal, estamos perante uma situação em que a comunicação é difícil, em que o doente se encontra acamado e necessita de ajuda em todas as actividades básicas da vida diária. A pessoa entra em mutismo, fica totalmente dependente, incontinente, perde os reflexos de marcha, pelo que fica sem

mobilidade, surgindo a atrofia muscular e as complicações associadas à imobilidade (Brito, 2000; Garcia & Herrera, 1999).

O facto de ser uma doença que tem implicações aos mais diversos níveis da pessoa e que tem uma evolução progressiva impõe a necessidade no cuidador de procurar respostas dentro do sistema de solidariedade social.

1.3. RESPOSTAS SOCIAIS PARA A DEMÊNCIA

Segundo Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2006) a solidariedade para com os idosos até ao século XVIII, era praticamente uma solidariedade familiar, privada, remetida para o interior do espaço doméstico. Na ausência desta, a velhice desprotegida era atirada para o espaço público, identificada com a mendicidade e recebia até então algum apoio das instituições de caridade. Assim, a velhice não integrada na família era olhada como situação de indigência e integrada, socialmente, através de mecanismos repressivos que actuavam para garantir a manutenção da organização do trabalho. Por outro lado, a velhice integrada na família gozava de uma situação de respeito e privilégio em que a função social do idoso era reconhecida. Só com o aparecimento das duas grandes guerras do século XX é que se deu o salto impulsionador para a emergência das políticas sociais (Garcia & Herrera, 1999; Sousa et al., 2006; Vaz, 2008).

Esta intenção acentua-se na Segunda Assembleia Mundial do Envelhecimento das Nações Unidas, realizada em Abril de 2002, em Madrid, com o Plano Internacional de Acção sobre o Envelhecimento e a Declaração Política. Desta forma, Pimentel (2005) refere que o envelhecimento passou para o centro do debate mundial e foi reconhecido o objectivo de construir uma sociedade inclusiva para todas as idades, garantindo um envelhecimento com segurança, dignidade e participação na sociedade usufruindo de plenos direitos.

No entanto, deve-se sublinhar a actuação da *Fondation Nationale de Gérontologie* ao elaborar, em 1997, a Carta dos direitos e liberdades da pessoa idosa dependente no sentido de se reconhecer a dignidade e preservar os direitos das pessoas idosas dependentes. O documento acentua o direito dessas pessoas a delinear o seu projecto de vida escolhendo o modo de vida propiciador do seu bem-estar. Qualquer que seja a estrutura de acolhimento que a enquadra – no próprio domicílio, em instituição, em família de acolhimento ou outro domicílio – a constante deve ser a qualidade de vida e o conforto moral e físico de forma a manter a sua privacidade e favorecer a acessibilidade e mobilidade. Na referida carta são focados aspectos associados ao direito à informação da própria situação facilitando a sua inclusão social, o exercício dos direitos e protecção jurídica da pessoa no sentido de exprimir as orientações para a sua vida, o respeito

pelo fim de vida da pessoa, o direito à prestação de cuidados por pessoas qualificadas, a liberdade de consciência e prática religiosa, a preservação da autonomia e preservação da dependência com valorização das actividades que exprimem aspirações da pessoa e não actividades estereotipadas e infantilizadas (Figueiredo, 2007; Pimentel, 2005; Sousa et al. 2006; Vaz, 2008).

Assim, as autarquias locais e as instituições públicas e particulares sem fins lucrativos que perseguem fins de acção social constituem o canal para o encadeamento de uma nova política que servirá de âncora social para a acção pública. Trata-se de um olhar para o processo de envelhecimento, não tanto numa perspectiva assistencial, mas segundo Vaz (2008) no sentido de produção de serviços apropriados a uma velhice saudável com carácter preventivo.

Em Portugal, o envelhecimento da população e a política social perante o fenómeno de envelhecimento passaram pela primeira vez, na sessão nº 169 da Assembleia Nacional, em 1969, numa altura em que outros países da Europa já o abordavam de forma desenvolvida (Vaz, 2008). A década de setenta do século XX marca a época em que se começou a falar dos problemas da população idosa e dos problemas do envelhecimento de forma mais incisiva, focando-se no entanto, sempre de forma mais proeminente nos problemas da reforma (Pimentel, 2005).

Apesar das medidas de diferentes governos em promover a diversificação e flexibilidade de respostas sociais coerentes com a filosofia de qualidade de vida, só em 1976 surgiu a iniciativa de implementação de centros de dia e, em 1981, a implementação de centros de convívio e apoio domiciliário (Pimentel, 2005).

Apesar deste comprometimento político, o número destas respostas sociais ainda é bastante reduzido para fazer face à procura. Segundo a Associação Portuguesa de Defesa do Consumidor as denúncias sobre as más condições e o mau funcionamento dos equipamentos sociais têm aumentado significativamente. Esta situação não pode, no entanto, ser imputada à ausência de legislação que é bastante clara e exaustiva. Porém, o controlo é difícil, especialmente nos lares com fins lucrativos, e as fugas ao cumprimento da lei são uma constante. Os equipamentos das Instituições Particulares de Solidariedade Social são insuficientes, enquanto os privados proliferam, encontrando-se nestes as mensalidades mais elevadas, e muitas vezes inoportáveis pelas famílias com menos rendimentos (Associação para a defesa do consumidor, 1995; Direcção geral de acção social, 1998).⁴

⁴ A Direcção-Geral da Acção Social é o serviço de concepção, de coordenação e de apoio técnico e normativo na área da acção social, constituído pelo Artigo nº19, pelo Decreto-Lei nº 115/98.

A grande maioria dos equipamentos não está preparada para proporcionar aos seus utentes serviços individualizados que respeitem a personalidade, a privacidade e modos de vida diversificados. Todas as pessoas criam os seus hábitos, adaptam e transformam o seu espaço, têm os seus objectos pessoais e constroem a sua rede de relações. A perda (total ou parcial) de todas estas construções simbólicas representa para os idosos um corte com o seu mundo de relações e com a sua história (Vaz, 2008).

A falta de sensibilização dos agentes institucionais para a especificidade da experiência de cada pessoa, conduzindo à obrigatoriedade de viver de acordo com as normas restritivas e de conviver com outras pessoa que mal se conhece, pode ser sentidas como mais penalizadoras do que a ausência de condições materiais óptimas. Não raras vezes, assistimos a uma desvalorização das necessidades do idoso, por se acreditar que estas se limitam somente a certas prioridades fisiológicas. As necessidades de nível social, afectivo ou sexual são remetidas para o esquecimento e, em alguns casos, até reprimidas, nomeadamente as manifestações de afectividade e de sexualidade. O próprio idoso tem dificuldade em assumir alguns aspectos da sua vivência enquanto pessoa completa, e remete-se para o isolamento afectivo e social, negando ou desvalorizando as suas capacidades (Pimentel, 2005).

É na tentativa de colmatar o aumento progressivo das necessidades de saúde da população idosa e, igualmente das pessoas com demência, que as entidades governamentais, em 1998, através de um despacho conjunto dos Ministérios da Saúde e da Solidariedade Social, criaram uma nova resposta para as necessidades de cuidados de saúde em situação de dependência, a que se deu a designação de cuidados continuados.

No entanto, é só no final de 2003, que a rede de cuidados continuados é aprovada e constituída como um “conjunto de serviços prestadores de cuidados de recuperação em interligação com a rede de cuidados primários e com os hospitais integrados na rede de prestação de cuidados de saúde, visando prevenir situações de dependência, mediante um plano individual de intervenção complementar de recuperação global”. Embora seja um plano recente, a rede de cuidados continuados encontra-se ainda em processo de evolução e como tal, ainda não é capaz de oferecer uma resposta eficaz para o crescente número de pessoas idosas em situação de dependência.

Actualmente, de acordo com o relatório de desenvolvimento de actividade do primeiro semestre do ano de 2010, este serviço fornece respostas ao nível do internamento (unidades de convalescença, unidades de média duração, unidades de longa duração e cuidados paliativos) com a capacidade de 4120 camas, com um aumento de 182 camas (5%). Possuem também os serviços de ambulatório, isto é, unidades de dia e promoção da autonomia. Para pessoas que

queiram permanecer no seu domicílio e que seja possível optar por esta modalidade, possui as respostas domiciliárias, através da equipa de cuidados continuados integrados e a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (Rede Nacional de Cuidados Continuados, 2010). Em Portugal, estima-se que cerca de 87% de pessoas com doença de Alzheimer vivam com os seus familiares, sendo que só 11% frequentam equipamentos sociais. À medida que esta doença vai progredindo, estas pessoas necessitam de uma atenção cada vez mais constante por parte dos seus cuidadores e de cuidadores especializados, de recursos sociais e institucionais que hoje em dia são praticamente inexistentes (Carta Social, 2009; Fundação Montepio, 2005). Actualmente, ao nível de centros de dia, as pessoas com doença de Alzheimer e seus cuidadores, podem somente contar com o centro de dia “Prof. Dr. Carlos Garcia”, em Lisboa e o centro de dia “Memória de Mim”, em Matosinhos, como as únicas respostas existentes, ambas da Associação Alzheimer Portugal (Carta Social, 2009). São assim as associações de doentes e seus familiares e amigos que assumem, frequentemente, na sociedade civil, a representação das necessidades por eles sentidas e não supridas pelas entidades oficiais (Castro-Caldas & Mendonça, 2005).

Devemos ter assim em consideração que, não é por défice no enquadramento legal que os idosos e, em particular, as pessoas com demência, não têm cuidados adequados às suas necessidades e dos seus cuidadores. No entanto, é após esta descrição do sistema nacional de apoio às pessoas com demência e a inexistência de um plano nacional para as pessoas com demência, como já vem sendo praticado em outros países, verificamos que existe praticamente um vazio nas respostas sociais, levando a que, nesta patologia, todas as tarefas de cuidar e suas implicações estejam a cargo da família, considerados os principais cuidadores.

2. CUIDADOS INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

Não obstante o seu carácter universal, a família é ainda desvalorizada como um recurso terapêutico natural e primordial na doença. É desta forma, que muitos familiares se vão sentindo esquecidos pelos serviços sociais e de saúde no que toca às suas próprias necessidades, decorrentes de cuidar de uma pessoa idosa com demência.

2.1. CARACTERIZAÇÃO DO ACTO DE CUIDAR

A demência tem efeitos complexos no doente e seus familiares: priva a pessoa de memória, capacidade de raciocínio, personalidade, autonomia e independência, retirando à família um membro de modo particularmente penoso; os familiares, para além de irem assistindo à

deterioração cognitiva, emocional e física do familiar doente (por si só, emocionalmente desgastante) têm de introduzir alterações nos papéis familiares e nos estilos de vida à medida que vão assumindo cada vez mais responsabilidades. Deste modo, nos casos em que a integridade da capacidade cognitiva é seriamente afectada, como é o caso da demência, a complexidade da prestação de cuidados tende a aumentar dramaticamente. Cuidar de um idoso com demência tem sido assim reconhecido como uma das maiores fontes de stress e sobrecarga para os prestadores de cuidados (Figueiredo, 2007; Firmino et al., 2006; Sequeira, 2007).

É por esta situação que Sequeira (2007) refere que os cuidadores são normalmente apelidados de “*hidden patients*” já que também necessitam de ajuda externa e de apoio no sentido de incrementar a sua própria saúde e bem-estar.

É desta forma que podemos observar o acto de cuidar como constituinte de uma dimensão ontológica do ser humano, pois os seus valores, atitudes e comportamentos no quotidiano expressam uma preocupação constante com esta actividade. Para Magalhães (2009), cuidar não é apenas uma função ou uma tarefa, mas sim, uma forma de “estar no mundo”, um acto solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade. Assim, o acto de cuidar está presente em todas as culturas e apenas difere na sua forma de expressão e de realização.

No entanto, o contexto desta prestação de cuidados pode assumir duas formas distintas: no âmbito do cuidado formal e no âmbito do cuidado informal.

O acto de cuidado formal surge quando a prestação de cuidados é habitualmente executado por profissionais devidamente qualificados, existindo uma preparação específica para o desempenho desse papel e o cuidador está integrado no âmbito de uma actividade profissional. Este compreende uma diversidade de profissionais remunerados e/ou voluntários em hospitais, lares, instituições comunitárias, entre outras (Firmino et al. 2006; Organização Mundial de Saúde, 2008; Schulz et al., 2002).

Vários autores concordam que, a forma mais comum de prestação de cuidados está inserida preferencialmente no domicílio e que habitualmente ficam sob a responsabilidade dos elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros, sendo designados por cuidadores informais (Figueiredo, 2007; Magalhães, 2009; Sousa et al., 2006).

Denominam-se então de cuidados informais os que são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos. Sequeira (2007) apresenta ainda outro tipo de diferenciação, de acordo com o contexto de cuidar. Assim, diferencia o cuidador informal em cuidador principal/primário; cuidador secundário e cuidador

terciário, sugerindo deste modo a existência de uma rede de cuidadores e não apenas um único cuidador.

O cuidador primário ou principal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, quem tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar e acompanhar e/ou cuidar directamente a pessoa que necessita de cuidados, realizando a maior parte dos cuidados (Sequeira, 2007).

Para caracterizar o prestador de cuidados de forma ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar, ou seja, são habitualmente familiares que dão apoio ao cuidador principal, Squire (2005) denomina-o de cuidador secundário. Esta ajuda pode ser ao nível da prestação directa de cuidados ou a outro nível, como a nível económico, apoio em actividades de lazer, apoio em actividades sociais, etc. Este cuidador pode substituir o cuidador principal nas suas ausências ou em situações de emergência (Sequeira, 2007).

O cuidador terciário é alguém familiar, amigo ou vizinho próximo que ajuda muito esporadicamente ou apenas quando solicitado em situações de emergência, mas não tem qualquer responsabilidade pelo cuidar (Sequeira, 2007).

É este conceito de prestação informal de cuidador ou, na expressão inglesa “*caregiving*”, que encerra em si mesmo uma complexidade tal que tem despertado a atenção de alguns estudiosos acerca do seu verdadeiro significado.

Prestar cuidados é percebido pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família. Trata-se de uma actividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta aspectos clínicos, técnicos e comunitários. Squire (2005) distingue três dimensões da prestação de cuidados: responsabilidade/tomar conta de alguém, satisfazer/ responder às necessidades de alguém, sentir preocupação, interesse, consideração e afecto pela pessoa de quem se cuida.

A literatura e a investigação sobre a prestação informal de cuidados têm operacionalizado este tipo de actividades como a provisão directa de serviços, nomeadamente o apoio com actividades de vida diária e as actividades instrumentais de vida diária. Por exemplo, num estudo empreendido, onde participaram 1509 cuidadores familiares, a prestação informal de cuidados foi operacionalizada como sendo “uma actividade tipicamente prestada por familiares ou amigos chegados a uma pessoa que já não consegue gerir todos os aspectos da sua vida diária e cuidados pessoais” (pp.543) (Firmino et al, 2006; Magalhães, 2009; National Alliance for Caregiving, 1997).

Assim, prestar ajuda com os cuidados pessoais, reflecte um cuidado “extraordinário” e que excede os limites do que é “normativo” ou “usual” para as responsabilidades conjugais (Schulz & Quittner, 1998).

O conceito de prestação informal de cuidados entendido como a assistência nas actividades de vida diária fica aquém da realidade, porque não contempla a componente emocional ou afectiva, que se tem revelado central para uma compreensão mais completa da prestação informal de cuidado. É neste sentido que se estabelece uma distinção entre “cuidar” (*care*), e “prestar cuidados” (*caregiving*). O primeiro termo é mais apropriado para designar a componente afectiva da prestação de cuidados enquanto o segundo envolve a dimensão comportamental (assistência com as actividades do quotidiano). Nesta perspectiva, o “cuidar” e o “prestar cuidados” são intrínsecos a qualquer ligação de proximidade afectiva, encontrando-se presentes nas relações em que as pessoas procuram proteger ou incrementar o bem-estar mútuo (Magalhães, 2009; Salvage, 1995; Schulz & Quittner, 1998).

Pode, então, deduzir-se que o conceito de cuidador (ou prestador de cuidados) se define numa relação, isto é, pressupõe a figura do doente, neste caso, de um doente idoso que perdeu, de certa forma, a sua independência e autonomia (Figueiredo, 2007).

A iniciação no papel de cuidador familiar de um idoso raramente decorre de um processo de livre e consciente escolha. De facto, para que possa existir efectiva capacidade de decisão é fundamental que haja possibilidade de escolha entre várias possibilidades oferecidas. Esta circunstância é pouco frequente devido, por um lado, à escassa oferta de alternativas institucionais (de qualidade) e, por outro ao modo como na família se elege o cuidador principal (Paúl & Fonseca, 2005; Sequeira, 2007).

Em termos do processo familiar que leva á assunção do papel de cuidador familiar por algum dos membros do grupo familiar, existem duas vias através de um processo sub-reptício ou na sequência de um incidente inesperado (Schulz & Quittner, 1998; Sequeira, 2007; Silveira et al., 2006).

O primeiro coincide com um processo de progressiva perda de autonomia da pessoa de quem se cuida, sendo que, o cuidador dificilmente consegue datar o início do processo. Além disso, a pessoa começa a prestar cuidados sem se dar conta, sem ter tomado essa decisão conscientemente e, eventualmente sem se identificar com o estatuto de pessoa responsável pela prestação de cuidados. Ou seja, aquando do início do processo de prestação de cuidados, o cuidador não tem consciência de que é um membro da família sobre o qual irá recair o maior encargo, nem que essa situação se pode arrastar durante muitos anos e que, possivelmente, irá implicar um aumento progressivo da sua dedicação (Schulz & Quittner, 1998; Sequeira, 2007).

O segundo, o incidente inesperado, poderá ter três origens: uma doença ou acidente que resulta na aquisição de incapacidades de modo súbito; a viuvez; e a demissão ou morte da pessoa que anteriormente prestava cuidados. Como facilmente se deduz, em situações como estas o início da prestação de cuidados é mais fácil de datar e a decisão de cuidar é tomada de forma mais consciente, o que não significa ter opção. Para além destes dois processos destacam-se, ainda, aqueles que designou por vias de entrada intermédias, que englobam situações como a interrupção do processo sub-reptício, devido a um acontecimento repentino, uma prestação de cuidados intensa, mas temporária (crise, doença) que um dia se torna definitiva, ou a decisão reflectiva de retirar o idoso do lar onde havia sido colocado (Schulz & Quittner, 1998; Sequeira, 2007).

Havendo ou não possibilidade de decidir acerca da assunção de cuidados a um idoso, há um conjunto de factores que determinam as regras que influenciam esse processo. Deste modo, quem terá mais probabilidade de se tornar cuidador informal primário é: ao nível do parentesco, o cônjuge ou os filhos; em termos de género, os elementos do sexo feminino e segundo a proximidade física, quem vive com a pessoa que requer os cuidados. (Brito, 2000; Carvalho, 2006; Figueiredo, 2007; Sousa et al., 2006).

A tarefa de cuidar de um idoso recai assim, tradicionalmente sobre o elemento feminino mais próximo. Todavia, apesar do predomínio das mulheres constata-se que os homens participam cada vez mais na prestação de cuidados ao idoso, tanto como cuidadores principais como secundários o que revela uma progressiva mudança na situação. De facto, o cuidador mais frequente é o cônjuge, seja homem ou mulher (LeBris, 1994; Organização Mundial de Saúde, 2008; Salvage, 1995).

Quanto à idade, as várias pesquisas revelam que a maioria dos cuidados familiares tem uma média etária que varia entre os 45 e os 60 anos. Obviamente a idade dos cuidadores é influenciada pela idade da pessoa que necessita do cuidado, isto é, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador (Salvage, 1995; Sousa et al., 2006; Spar & LaRue, 2005).

A descendência, com predomínio para o sexo feminino, na ausência do cônjuge é a filha que assume a responsabilidade de prestação de cuidados. Segundo Figueiredo (2007), apesar do contacto intergeracional ser, por norma, sólido e próximo, especialmente entre mulheres (mães e filhas), a reciprocidade do apoio encontra-se presente, especialmente, em situações de doença, em que os filhos assumem o papel de cuidador. No caso da inexistência de uma filha, será o filho, que tende a transferir a responsabilidade para a esposa. Os amigos e/ou vizinhos tornam-

se cuidadores perante a ausência de familiares do idoso dependente ou como uma fonte de ajuda complementar.

Os casados constituem a maior proporção daqueles que prestam cuidados a um familiar idoso dependente, logo a seguir, situam-se os solteiros ou divorciados/separados. Em proporções menos significativas situam-se os viúvos (Figueiredo, 2007; Sousa et al., 2006).

Em geral, os cuidadores vivem próximo do idoso em situação de dependência, uma vez que a contiguidade facilita claramente a provisão dos cuidados. Obviamente que a coabitação é mais evidente quando se trata de cônjuges e é mais frequente entre os descendentes quando a pessoa de quem cuidam apresenta um elevado índice de dependência (Figueiredo, 2007; Sousa e tal., 2006).

A acumulação de uma carreira profissional com a tarefa de prestação de cuidados informal não constitui um modelo predominante na União Europeia, nem mesmos nos países centrais ou nórdicos. Há uma tendência para que a prestação informal de cuidados a um idoso seja uma tarefa de longa duração verificando-se que, no entanto, 40% a 50% das pessoas que prestam cuidados fazem-no há apenas 5 anos. Todavia, nalguns casos este período pode ultrapassar os 15 anos. No Canadá, por exemplo, a média de anos dedicada à prestação de cuidados é 7,7 anos, no entanto, cerca de 22% dos cuidados informais, fazem-no há mais de 10 anos (LeBris, 1994).

Todavia, é necessário ter em atenção ao que alguns autores chamam de cuidador em série (serial caregiving) ou seja, os cuidadores (e principalmente) que cuidam de várias pessoas ao longo de sua vida, primeiro cuidam dos filhos, depois dos pais idosos – normalmente a mãe - mais tarde as mulheres tendem a cuidar do seu marido (Direcção Geral de Acção Social, 1998; Salvage, 1995; Sousa et al., 2006).

Este modelo de género, presente na cultura ocidental e patente na abordagem à problemática, descrito por Paúl & Fonseca (2005) verifica-se em muitas instituições de assistência social, existindo inclusivamente, junto de investigadores que encaram a prestação de cuidados pela mulher como algo “natural”. Os homens que adoptam este papel, ao atravessarem a barreira do estereótipo masculino/feminino e ao integrarem uma área dominada pelas mulheres, chegam a ser descritos como “corajosos” e vistos como “diferentes” por assumirem um comportamento não concordante com o socialmente aceite.

Ao tomarem conta das suas esposas, mães ou irmãs, estariam então a desafiar o estereótipo de género, questão que se tem vindo a revelar pouco clara nalgumas investigações recentes, nas quais nem sempre os homens cuidadores têm confiscado a sua identidade masculina para dar lugar a uma apreciação mais andrógina quando comparado com homens não cuidadores. Por

outro lado, a ideia de uma única masculinidade alimenta a expectativa de que os homens e a prestação informal de cuidados são incompatíveis, quer no “desajuste de tarefas” já que se espera uma incapacidade e inadequação nas mesmas, quer no “desajuste de identidade”, já que alguns homens relatam algum desconforto na realização de actividades de cuidado íntimo ou de expressão emocional (Paúl & Fonseca, 2005; Schulz & Quittner, 1998; Silveira et al., 2006).

No entanto, é importante referir que a literatura tem vindo a enfatizar o envolvimento dos homens cuidadores num espectro mais alargado de tarefas, apresentando-os como mais envolvidos nas de apoio emocional e índole mais íntima (Paúl & Fonseca, 2005).

A investigação sobre a prestação informal de cuidados ao idoso tem operacionalizado as tarefas desempenhadas, tanto pelo cuidador homem como do género feminino, como a provisão directa de serviços, ao nível das actividades de vida diária e actividades de vida diária instrumentais. No entanto, outros investigadores salientam contudo que este conceito, operacionalizado desta forma, fica aquém da realidade.

De modo a evitar esta visão reducionista da prestação de cuidados, Paúl (1997) definiu cinco categorias de cuidados: *antecipatórios*, que incluem comportamentos ou decisões baseados na antevisão das necessidades dos receptores de cuidados; *preventivos*, no sentido de evitar a doença e as deteriorações física e mental; de *supervisão*, que se referem a um envolvimento directo e activo que é habitualmente reconhecido como o olhar pelo idoso; *instrumentais*, que têm relação como o fazer por ou o assistir de modo a manter a integridade física e o estado de saúde; *protectores*, que se prendem com a protecção relativa ao que não pode ser evitado e tem a ver com as ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional. Na realidade, é necessário atender às diversas componentes envolvidas numa prestação de cuidados adequada às necessidades da pessoa com uma síndrome demencial.

No entanto, as necessidades do cuidado implicam, por vezes, esforço físico, mental, psicológico e económico. Cuidar de um idoso doente e dependente de forma eficiente implica uma reorganização entre o cuidador, idoso e família, no sentido de encontrar alternativas capazes de potenciar as habilidades e os recursos pessoais existentes (LeBris, 1994; Magalhães, 2009; Paúl & Fonseca, 2005).

O grau de eficiência no papel de cuidador está relacionado como o apoio formal e informal que este recebe, ao qual se associam os recursos e as habilidades de cada cuidador. Destes, são de destacar os conhecimentos, as experiências prévias, as estratégias utilizadas e o seu grau de eficiência, o significado atribuído ao cuidar, a capacidade para lidar com situações de stress, o apoio emocional, a cultura, o tipo de relacionamento prévio como o idoso, o tipo de personalidade, a intensidade e a tipologia do cuidar (Freitas, Py, Cançado & Gorzoni, 2002).

Assim, Tessler & Gamache (1994) concluíram que o processo de cuidar não é linear, nem simples, uma vez que constitui um processo de interação e que habitualmente se designa por relação de prestação de cuidados.

O processo de cuidar de um idoso com demência, numa fase inicial, centra-se essencialmente nos cuidados que envolvem a supervisão e as precauções de segurança, relacionadas com a prevenção de acidentes. Tal facto, deve-se ao contexto do doente que é alvo de uma patologia, que tem como consequências, numa fase precoce, a perda da capacidade de identificar e lidar com determinadas situações, o que constitui um risco acrescido de acidentes. Nesta fase, as pessoas com demência, necessitam de uma atenção e vigilância constantes. Por vezes, a necessidade de vigilância é agravada pelo facto de a pessoa apresentar um comportamento desadequado, às vezes, sem o cuidador compreender a razão de tal facto, chegando, em algumas situações, a pensar que existe intencionalidade da pessoa com síndrome demencial no desencadear de determinada situação (Touchon & Portet, 2002).

Na fase inicial, o cuidador confronta-se com a necessidade de desempenhar um papel que, em muitos casos, constitui uma experiência nova. Por vezes, necessitam de algum tempo até se consciencializarem da necessidade de supervisão relativa ao doente familiar. Têm dificuldade em perceber que uma pessoa, vítima de uma síndrome demencial, comete erros no desempenho das actividades de vida diária, porque perdeu a capacidade de o fazer correctamente, pelo que também necessita da sua orientação e ajuda (Sequeira, 2007).

Esta situação leva a que, em alguns contextos, o cuidador tenha a tendência de substituir a pessoa nas suas actividades, ou seja, a desempenhar por ele as tarefas para as quais revela maiores dificuldades, porque desta forma obtém um desempenho melhor e mais eficiente. No entanto, muitas vezes não tem consciência que este acto de substituição é prejudicial para a pessoa com demência, porque deixa de ser estimulador e conseqüentemente potencia a perda da capacidade de forma mais acelerada. (Sequeira, 2007).

Da necessidade desta articulação podem surgir dois conflitos: os conflitos intrapessoais e os conflitos interpessoais (Carvalho, 2006; Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

Os conflitos intrapessoais estão relacionados, por um lado, com o desejo de cuidar e, por outro, com o desejo de manter outras actividades. Os conflitos interpessoais são habitualmente direccionados para o idoso, família e/ou amigos. O familiar cuidador tende a considerar que o doente não colabora quanto devia, que há falta de apoio relativamente de outros familiares e amigos, discorda das estratégias de adoptar no cuidar, refere escassez de tempo, entre outras (Figueiredo, 2007).

Com a evolução do processo demencial aumentam as necessidades de cuidados ao nível das actividades de vida diária e diminuem as necessidades de cuidados de supervisão. Assim, verifica-se uma passagem progressiva ao nível do fazer com, para o fazer pelo familiar. A ajuda dá habitualmente lugar à substituição e familiar com demência fica mais circunscrito a um determinado contexto, o que implica uma menor preocupação com as precauções de segurança (Figueiredo, 2007).

Iniciam-se as preocupações como o futuro e com as expectativas face ao cuidar, na eventualidade de o cuidador ficar impossibilitado de o fazer. O cuidar exige mais disponibilidade física e durante um período mais alargado de tempo, uma vez que se encontra disperso ao longo do dia (banho, alimentação, mobilização, etc.). Nestas situações, o suporte familiar, o suporte social e a capacidade física do cuidador são determinantes para o desempenho do papel de cuidar, da percepção da sobrecarga ou satisfação (Sequeira 2007; Touchon & Portet, 2002).

Na fase final da demência o idoso encontra-se habitualmente acamado e totalmente dependente de outrem, pelo que necessita de cuidados globais. Estes cuidados implicam uma elevada dedicação e esforço físico, mas também permitem ao cuidador, um maior controlo sobre a situação. Um bom desempenho do cuidador é, habitualmente, associado a satisfação pela percepção de dever cumprido, pelo sentimento de bem-estar com a satisfação das necessidades do familiar, pelo reconhecimento social, uma vez que tal função é visível pelo estado do doente e é reconhecido como algo de dignificante (Touchon & Portet, 2002).

2.2. IMPACTO DO ACTO DE CUIDAR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA

As repercussões associadas ao cuidar envolvem um conjunto de variáveis que são potencialmente responsáveis pelas alterações positivas ou negativas relacionadas pelo princípio de que qualquer pessoa que viva em parceria com outra é influenciada pelo seu comportamento, em resultado do tipo, duração e da intensidade da interacção (Figueiredo, 2007; Firmino et al., 2006; Sousa et al., 2006).

Quando uma destas pessoas sofre de uma síndrome demencial, podemos facilmente deduzir que, fruto desta circunstância, ocorrerão alterações na interacção.

De facto, cuidar de uma pessoa com demência interfere com aspectos da vida pessoal, familiar e laboral dos cuidadores (Brito, 2000; Carrero, 2002; Castro-Caldas & Mendonça, 2005).

Cuidar de um familiar com demência, apesar de constituir uma experiência cada vez mais normativa, interfere com a estrutura e dinâmica da família, podendo mesmo constituir uma experiência física e emocionalmente desgastante (Sequeira, 2007).

Apesar de muitos cuidadores informais considerarem a tarefa de prestação de cuidados a um familiar idoso como algo de emocionalmente gratificante, bem como uma oportunidade de enriquecimento pessoal, de facto, tal tarefa tem consequências negativas. Nos últimos anos, a investigação tem dado especial atenção às consequências negativas que a prestação informal exerce sobre a saúde e bem-estar físico, psicológico e social dos cuidadores. Os vários estudos têm também aplicado alternadamente alguns termos como “impacto”, “custos da tarefa de cuidar” ou “consequências” para se referirem às repercussões da prestação informal de cuidados (Croog et al., 2006; Firmino et al., 2006; Paúl & Fonseca, 2005).

Na maioria da literatura gerontológica em português utiliza-se o termo “sobrecarga” (*burden*) para descrever os efeitos negativos da tarefa de cuidar sobre o cuidador. Contudo, a sua definição não é consensual, trata-se de um conceito multifacetado, referente aos constantes problemas existentes numa situação de prestação de cuidados. Vitalino, Young e Russo (1991) descrevem o termo *burden* como uma resposta psicossocial à situação de prestação de cuidados e George e Gwyther (1986) consideram-no como os problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos membros da família que cuidam de idosos dependentes. A sobrecarga é também descrita como um resultado, que inclui um decréscimo nos sentimentos de bem-estar e um aumento dos problemas de saúde (Pearling, Mullan, Semple & Skaff, 1990).

Ao examinar as consequências da prestação informal de cuidados, os investigadores distinguem duas dimensões da sobrecarga: objectiva e subjectiva (Croog et al., 2006; Figueiredo, 2007; Firmino et al., 2006; Moraes & Silva, 2009; Pearling et al., 1990; Sequeira, 2007; Son et al., 2007; Spar & LaRue, 2005). A primeira diz respeito à situação de doença e incapacidade, à exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade e tipo da dependência e comportamento do doente, às consequências ou impacto nas várias dimensões da vida do cuidador. A sobrecarga subjectiva resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador da tarefa de cuidar. Ou seja, evoca a percepção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências ou problemas associados à prestação de cuidados. A vantagem na distinção entre estas duas dimensões reside na possibilidade de se analisar separadamente as tarefas da prestação informal de cuidados e as respostas emocionais do cuidador. Além disso, a investigação tem demonstrado que, ao passo que a sobrecarga objectiva, não constitui um forte predictor do bem-estar do cuidador, a sobrecarga subjectiva constitui. A demonstração de que as interpretações subjectivas dos cuidadores acerca das tarefas de prestação de cuidados estão fortemente relacionadas com o seu bem-estar, ajudando a compreender a grande variabilidade

na forma como os familiares do idoso dependente reagem ao papel de cuidadores (Croog et al., 2006; Figueiredo, 2007; Firmino et al., 2006; Moraes & Silva, 2009).

Convém salientar que, apesar de a sobrecarga ter vindo a ser estudada como uma consequência da prestação de cuidados, ela constitui também um predictor de curtas consequências ou efeitos (Gallagher-Thompson & Power, 1997; Hughes, Giobbie-Huerder & Weaver, 1999). Assim, a sobrecarga afecta directamente consequências como a depressão e a saúde física, ou indirectamente por intermédio das tensões de papel secundárias (por exemplo, conflitos familiares e problemas económicos) e das tensões intrapsíquicas secundárias (por exemplo, competência e auto-estima) (Brito, 2000; Fox et al., 1999; Gallagher-Thompson & Power, 1997; Hughes et al., 1999).

É desta forma que podemos observar que, proporcionar cuidados durante um longo período de tempo pode ser física e psicologicamente esgotante e interferir adversamente na saúde e bem-estar do cuidador. As consequências da prestação informal de cuidados têm sido descritas em termos de mal-estar psicológico e morbidade física. Algo muito frequente nos cuidadores é o cansaço físico e a sensação de deterioração da saúde. A investigação tem revelado que quando se comparam cuidadores de idosos, com pessoas que não têm essa responsabilidade, os primeiros percebem a sua saúde como sendo pior (Gallagher-Thompson & Power, 1997) e têm mais doenças crónicas e uma pior saúde global (Haley, Rrothe & Coletton, 1996). Por exemplo, dados de pesquisas demonstram que o sistema imunitário dos cuidadores é mais fraco que o dos não cuidadores. Todavia, quando se trata de analisar o impacto da prestação de cuidados na saúde do cuidador há que ter em conta a idade do mesmo. Nos cuidadores mais velhos, é muito provável que comecem a surgir situações associadas às modificações inerentes ao processo de senescência. Portanto, os cônjuges que prestam cuidados encontram-se mais expostos a problemas de saúde que os descendentes cuidadores (Sequeira, 2007).

Igualmente, vários estudos revelaram a presença de sintomas depressivos em familiares cuidadores, podendo associar-se à progressiva deterioração do estado do idoso, à redução do tempo livre, à ausência de apoio, entre outros (Anthony-Berstone, Zarit & Gatz, 1988; Schulz & Williamson, 1991). Surgem sentimentos de ansiedade e preocupação pela saúde do familiar, pela própria saúde, pelos conflitos familiares associados, pela falta de tempo para a realização de actividades que lhe dão prazer. Os sentimentos de culpa também se encontram muitas vezes presentes: por saturação em relação à pessoa de quem se cuida, por pensar que não se está a fazer tudo o que se pode, por desejar a morte do familiar (para acabar com o seu sofrimento ou para que o cuidador se liberte da situação), por descuidar outras responsabilidades, entre outros

(Anthony-Berstone et al., 1988; Moraes & Silva, 2009; Pearling et al., 1990; Schulz & Williamson, 1991; Shaji et al., 2009).

A assunção da responsabilidade de prestar cuidados a um familiar idoso tem assim repercussão ao nível do relacionamento familiar e social. As modificações decorrentes da prestação de cuidados centram-se, neste âmbito, em aspectos distintos: na relação entre o idoso e a pessoa que cuida dele, na relação conjugal da pessoa que presta cuidados e nas relações filiais, fraternais e extra-familiares. Na verdade é raro que a prestação de cuidados não afecte, de alguma forma, o conjunto das redes relacionais. Em consequência de uma nova rotina, a dinâmica familiar sofre alterações, exigindo reajustamento e deslocando relações de poder, dependência e intimidade (Magalhães, 2009; Paúl & Fonseca, 2005).

A relação entre o idoso e a pessoa que cuida dele é alimentada pela vivência comum de duas pessoas e pelas histórias individuais. Todavia, os cuidados pessoais prestados ao idoso vão exigir profundas reconstruções no relacionamento. A relação de dependência implica uma nova percepção de si e do outro, para todos os elementos do grupo familiar, atingindo, em particular, o cuidador e o idoso (Sousa et al., 2006).

A situação de dependência do idoso juntamente com as complexas responsabilidades inerentes à prestação informal de cuidados, altera não só a relação entre o paciente e o cuidador, como as relações entre estes e os restantes elementos da família. Neste sentido, a investigação tem identificado algumas das dimensões dos conflitos familiares. Por exemplo, ausência de acordo entre os diferentes familiares relativamente à definição e gravidade da doença e/ou incapacidade e de como prestar os cuidados, ao número de elementos da família que devem cuidar da pessoa dependente e ao modo de apoio ao cuidador principal (Figueiredo, 2007; LeBris, 1994; Sousa et al., 2006).

Apesar da prestação de cuidados ser uma tarefa a tempo integral para alguns cuidadores, não o é certamente para outros que acumulam uma profissão fora do contexto da prestação de cuidados. O tempo despendido no trabalho tanto pode ser benéfico como nefasto para o cuidador. Pode ser benéfico porque o emprego constitui um escape às tarefas de prestação de cuidados, que muitas vezes se tornam rotineiras e pouco apreciadas. Além disso, os rendimentos que dele derivam podem atenuar algumas das dificuldades financeiras associadas à assunção da tarefa de cuidar. O emprego permite igualmente a oportunidade de conviver e interagir numa rede social mais alargada (LeBris, 1994).

Todavia, a conciliação das responsabilidades de prestação de cuidados e a manutenção de uma profissão gera alguns constrangimentos. O emprego implica mais tarefas a desempenhar, mais horas para estar activo e mais exigências acumuladas. Assim, trabalhar, e prestar cuidados são

tarefas que podem entrar em conflito directo: enquanto estão no emprego, os cuidadores preocupam-se com o bem-estar dos seus familiares, por outro lado, as pressões relacionadas com o trabalho interferem com a prestação de cuidados (Sequeira, 2007; Sousa et al., 2006).

Verifica-se igualmente que aqueles cuidadores que trabalham a tempo integral reportam uma variedade de impacto a nível profissional, nomeadamente, ter de sair do trabalho para acompanhar o idoso a consultas médicas, sensação de desempenho afectado pela prestação de cuidados, necessidade de abandonar o trabalho repentinamente, necessidade de faltar e de mudar de turno, interromper e atrasar o trabalho, recusar promoções e, até, reconsiderar a possibilidade de desistir de trabalhar. Efectivamente, a inexistência de estruturas de apoio formais ou ajudas informais constitui um factor suficiente para cessar a actividade profissional, caso as necessidades do idoso se tornem extremamente exigentes (Figueiredo, 2007).

Resta salientar que a situação de prestação informal de cuidados poderá gerar problemas financeiros pelas despesas que os cuidados acarretam, o que será mais grave se for acompanhada pela cessação de um trabalho remunerado.

Da mesma forma, uma grande parte do tempo que antes se dedicava ao lazer, é agora, encaminhado para as exigências inerentes à prestação de cuidados. Frequentemente, o cuidador não dispõe de tempo para si. Aliás, quando o faz, surgem muitas vezes, sentimentos de culpa associados á ideia de deixar o idoso ao abandono.

A redução das actividades, sobretudo das sociais, é frequente. As restrições do tempo livre são reais e resultam da combinação de uma série de factores, nomeadamente: ausência ou insuficiência de apoio externo, intensas necessidades de cuidado, existência e exigência de actividades profissionais (Brito, 2000; Figueiredo, 2007; Moraes & Silva, 2009; Organização Mundial de Saúde, 2008).

Na realidade, a experiência de cuidar engloba, em dialéctica, aspectos negativos, mas também positivos. Como tal, a capacidade e vontade do cuidador para prestar cuidados parece ser medida pelo seu poder em encontrar significado e gratificação no seu papel como cuidador, sendo que estas podem co-existir a par com as dificuldades supra-referidas.

As razões de tais recompensas e satisfações variam: a manutenção da dignidade da pessoa idosa, ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz, ter a consciência de que se dá o seu melhor, encarar a prestação de cuidados como uma oportunidade de expressão de amor e de afecto, manter a pessoa de quem se cuida fora de uma instituição, perceber que as necessidades da pessoa dependente são atendidas, encarar a prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e de enriquecimento pessoal, sentido de realização e pelo desenvolvimento de novos conhecimentos e competências.

Podemos apontar para três tipos de satisfações: as satisfações derivadas principalmente da dinâmica interpessoal entre o cuidador e o receptor de cuidados; satisfações que procedem essencialmente da orientação intrapessoal ou intrapsíquica do cuidador; e, por último, satisfações que resultam primeiramente do desejo e da vontade de promover consequências positivas e evitar consequências negativas para o receptor de cuidados.

Pode analisar-se as satisfações originadas pela dinâmica interpessoal como aquelas em que o receptor de cuidados é o principal beneficiário percebido, consistindo no simples acto de dar pequenos agrados à pessoa de quem se cuida. Por outro lado, o facto de simplesmente se ver a pessoa de quem se cuida feliz constitui uma outra fonte de satisfações. A um nível mais abstracto, a manutenção da dignidade e da auto-estima da pessoa de quem se cuida representa um motivo de gratificação.

Esta melhoria nas relações, como resultado da prestação informal de cuidados, não se limita apenas à díade cuidador/receptor de cuidados, mas estende-se a outros membros da família.

No caso em que a fonte primária de satisfação se refere aos aspectos interpessoais, mas em que o beneficiário percebido é o cuidador, as expressões de apreço, por parte da pessoa de quem se cuida e de familiares, amigos ou cuidadores formais, têm sido identificadas como uma das maiores fontes de gratificação. O amor e o afecto da pessoa de quem se cuida estão também na origem das gratificações que os cuidadores retiram da prestação informal de cuidados.

Autores referem porém que a maioria das satisfações deriva da dinâmica intrapessoal ou intrapsíquica do cuidador (Figueiredo, 2007; Firmino et al., 2006; Magalhães, 2009; Sousa et al., 2006). Algumas investigações têm revelado o potencial da prestação informal de cuidados em satisfazer necessidades existenciais, nomeadamente a de viver uma vida com um propósito e um sentido (Fox et al., 1999; Hughes et al., 1999; Silveira et al., 2006).

Esta situação é, ainda, frequentemente descrita como uma oportunidade para satisfazer algumas necessidades dos cuidadores como, por exemplo, de crescimento pessoal, sentido de competência e realização, desenvolvimento de qualidades pessoais, como a qualidade e a tolerância. Alguns cuidadores encaram a prestação informal de cuidados como algo recompensador, pois confere-lhes a oportunidade para cumprir aquilo que consideram o seu dever para reduzir o potencial ou actual sentimento de culpa. (Magalhães, 2009).

Por fim, a última grande categoria respeita às satisfações que derivam do desejo de promover consequências positivas e de evitar ou reduzir as negativas de quem se cuida. No que toca às consequências positivas, muitos cuidadores acreditam que têm capacidade para prestar os melhores cuidados possíveis à pessoa dependente, devido ao conhecimento íntimo e pessoal

que possuem das circunstâncias e necessidades do receptor de cuidados. Por outro lado, é a convicção de que mais ninguém é capaz de prestar um nível aceitável de cuidados, então o cuidador entende que deve ser ele a continuar a prestá-los a todo o custo. Deste modo, ao mesmo tempo que promove uma fonte de satisfação, esta convicção serve para obrigar o cuidador a cumprir esse papel, tornando muito difícil o seu abandono, mesmo quando os cuidados institucionais estão a ser ponderados.

Das consequências poderá beneficiar simultaneamente o cuidador e a pessoa de quem se cuida, através do desenvolvimento de um novo conjunto de actividades ou interesses em comum (Figueiredo, 2007).

Apesar do reconhecimento dos aspectos positivos do cuidar facilmente conseguimos depreender que existe uma exigência exacerbada para o acto de cuidar relativamente às outras ocupações significativas para o cuidador principal, interferindo na sua essência, enquanto ser ocupacional.

3. EQUILÍBRIO OCUPACIONAL

O ser humano emerge como uma pessoa capaz de ocupar a sua vida com actividades orientadas para objectivos necessários à sua existência e bem-estar. A ocupação e a predisposição para nos ocuparmos faz parte da nossa condição humana (Christiansen & Townsend, 2004; Couldrick & Alfred, 2003; Kielhofner, 2002; Molineux, 2004).

A ocupação é vista como toda a actividade humana com propósito e significado. Esta diz respeito ao desempenho de actividades de vida diária, de lazer e de trabalho dentro de um contexto temporal, físico e sócio-cultural que caracteriza uma grande parte da vida humana (Christiansen & Townsend, 2004; Kielhofner, 2002; Molineux, 2004).

Christiansen e Townsend (2004) referem que ao mesmo tempo que as ocupações vão ganhando significado com o tempo, tornando-se parte da narrativa pessoal e vivencial de cada um, a interpretação das mesmas contribui para a definição de uma identidade pessoal única, estruturada e com sentido. A forma que cada pessoa tem para se descrever e compreender consiste na exposição do que fez no passado, no que faz agora e do que irá fazer no futuro. A experiência do Eu e a relação que cada um assume com o meio exterior é, em grande parte, influenciada pela participação em ocupações seleccionada e desempenhadas em cada fase da vida.

No entanto, a falta de oportunidades para um envolvimento ocupacional normal pode ter feitos nefastos, variando desde a apatia até à depressão. Ainda, segundo Kielhofner (2002), a forma como cada pessoa lida com este tipo de limitações vai depender da sua identidade ocupacional,

ou seja, dos valores, interesses, causalidade pessoal, papéis, hábitos e capacidade de desempenho de cada um.

Deve-se ter em consideração que a população-alvo da terapia ocupacional são pessoas vulneráveis a injustiças porque a sua participação em ocupação é restrita por vários motivos, sejam estes: lesões, doença crónica, doença mental, cuidar de um idoso dependente, idade avançada ou outras condições patológicas ou não (Wilcock, 1998).

O mesmo se torna visível nos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, que devido ao conjunto de situações citadas nos capítulos anteriores, directa ou indirectamente ligadas ao acto de cuidar, ficam sujeitos a riscos ocupacionais, com implicações na sua saúde e na forma como desempenham as suas ocupações.

O acto de cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer é, muitas vezes, um factor extremamente desgastante. O desgaste psicológico, a sobreposição do papel de cuidador a todos os outros papéis ocupacionais e a impossibilidade do envolvimento em actividades significativas para o cuidador, facilitam o aparecimento de uma situação de injustiça ocupacional. Esta situação torna-se assim observável uma vez que não podem exercer o seu empowerment, são privadas, alienadas ou restritas, das suas necessidades básicas, de procurar satisfação ou experienciar bem-estar através das suas ocupações (Townsend & Wilcock, 2004; Wilcock, 1998).

Como tal, podemos distinguir três tipos de injustiça ocupacional: alienação ocupacional, privação ocupacional e desequilíbrio ocupacional (Mermar, 2006; Townsend & Wilcock, 2004; Wilcock, 1998). No caso dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, iremos abordar o estado de equilíbrio ocupacional como forma de justiça ocupacional.

Em Terapia Ocupacional é muitas vezes referido o conceito de equilíbrio de participação na ocupação, mantendo-se ao longo de toda a vida, adoptando esta noção como um alvo importante a avaliar e estabelecer/restabelecer nos seus clientes (Christiansen & Townsend, 2004).

Ao longo dos tempos, esta necessidade de encontrar o equilíbrio entre as diferentes áreas de ocupação tem-se mantido, independentemente do conceito cultural. Assim, surge o interesse da Ciência Ocupacional em estudar o fenómeno, através da sua caracterização, avaliação e implementação como estratégia de bem-estar (Wilcock, 1998).

A noção de equilíbrio não se refere a uma teoria proposta na actualidade, tem vindo a evoluir ao longo do tempo, tendo as suas raízes na antiga história ocidental (Christiansen & Townsend, 2004; Pierce, 2003).

Na Europa, mesmo antes da industrialização, os ritmos de trabalho e lazer variavam segundo a proporção do dia/noite e as tarefas sazonais que tinham que ser realizadas. Os trabalhadores não tinham «tempo livre» para o lazer, sendo que a actividade do trabalho era realizada todos os dias, durante todo o dia. No entanto, ocorriam pausas para refeições e descanso. Durante o ano também existiam várias interrupções para pequenas férias, como os dias de Santos, eventos religiosos sazonais, casamentos, funerais e celebrações de colheitas e plantações (Christiansen & Townsend, 2004; Kielhofner, 2002; Pierce, 2003).

Anteriormente ao século XVI, as pessoas negociavam uma vida equilibrada, combinando as actividades durante os dias, para obtenção de uma desejável quantidade de prazer, produtividade e descanso. Mas a divisão entre trabalho e lazer não era, nesta altura, tão clara como se apresenta nos nossos dias (Christiansen & Townsend, 2004, Kielhofner, 2002; Pierce, 2003).

Em Terapia Ocupacional é muitas vezes mencionada a importância de uma vida equilibrada para a saúde e bem-estar. Por isso, geralmente, diz-se que uma distribuição igual do tempo entre o trabalho e lazer resulta numa vida de satisfação. Apesar da grande aceitação desta ideia, o significado de equilíbrio ainda não foi satisfatoriamente definido no sentido operacional, nem a sua validade foi sistematicamente examinada (Pierce, 2003).

Muito do que se conhece sobre o equilíbrio das ocupações na nossa vida é sabedoria cultural, está enraizado profundamente na história das sociedades ocidentais. O equilíbrio pode ser descrito, de forma mais exacta, como uma forma de resistência ou adaptação às mudanças históricas impostas no nosso padrão diário de ocupação por formas modernas de trabalho remunerado. Quando a Terapia Ocupacional se iniciou, adoptou simplesmente esta noção, que um contrapeso das ocupações era saudável (Christiansen & Townsend, 2004; Pierce, 2003).

O equilíbrio ocupacional é uma das formas de justiça ocupacional. Apesar de ser um tema que actualmente ainda se encontra em discussão e aprofundamento dentro da área da Ciência e Justiça Ocupacional, podemos verificar o seu incumprimento quando observamos a incapacidade/impossibilidade de um equilíbrio adequado entre as diferentes áreas de ocupação e papéis ocupacionais que a pessoa vai adquirindo num determinado momento da sua vida (Townsend & Wilcock, 2004).

O equilíbrio ocupacional refere-se a conseguirmos encontrar uma divisão apropriada entre o tempo da pessoa e as diferentes categorias da actividade, como trabalho, brincar, lazer e auto-cuidados. Estas categorias do senso-comum carregam grande sabedoria, focando as diferenças essenciais na actividade humana (Christiansen & Townsend, 2004; Kielhofner, 2002).

O neuropsiquiatra Adolf Meyer, em 1922, foi o primeiro a incorporar o conceito de equilíbrio na filosofia da Terapia Ocupacional, especulando que a organização das actividades da vida diária devia ser considerada no planeamento em Terapia Ocupacional (Wilcock, 1998)

Wilcock (1998) enfatizou a visão dos seres humanos através da manutenção do seu bem-estar, pela organização do tempo. Também identificou quatro áreas das actividades de vida diária. (trabalho, brincar, descanso e dormir), que através da sua interacção determinam a adaptação às exigências da vida diária. O seu estudo sugeriu que através das oportunidades para o envolvimento, proporcionadas pelas rotinas adequadas da vida, especialmente o trabalho, as pessoas devem estar aptas para alcançar/atingir os seus interesses pessoais bem como as necessidades físicas e psicológicas para o bem-estar.

Esta filosofia formou as bases para o programa de treino de hábitos desenvolvido por Eleanor Clarke Slagle no Rochester State Hospital. Neste programa, o dia dos pacientes mentais era organizado num horário de 24 horas, durante o qual os prestadores de cuidados tentavam, através de tarefas estruturadas e graduadas, associar ritmos diários de ocupação, que incluíam trabalho, descanso e lazer. A filosofia base do programa, segundo Slagle, consistia na ideia de que as nossas vidas são compostas de reacções de hábitos. A ocupação usada como correcção serve para superar alguns hábitos, para modificar outros e construir novos até que a reacção de hábitos seja favorável para o restabelecimento e manutenção da saúde (Wilcock, 1998).

Mais tarde, durante os anos 60, Mary Reilly usou o conceito de integração dos padrões de trabalho, lazer e descanso na vida dos doentes mentais do Instituto Neuropsiquiátrico. O seu programa de tratamento foi desenhado para recuperar as competências de vida dos pacientes num padrão equilibrado de vida diária. O programa do instituto agrupou as ocupações diárias em: existência (tarefas relacionadas com a manutenção pessoal, incluindo comer, dormir e higiene), subsistência (trabalho para obter um rendimento) e tempo de escolha (tempo livre para a pessoa escolher uma recreação ou actividade de lazer). Reilly enfatizou diferentes funções do lazer e recreação, e a relação de cada com o trabalho. Recreação era vista como relaxamento em preparação para o trabalho; enquanto o lazer era o período tornado possível como resultado de uma satisfatória experiência de trabalho (Wilcock, 1998).

Devido à centralidade do trabalho na definição do propósito da recreação e lazer, este foi considerado o foco integrante da reabilitação, dentro da estrutura do comportamento ocupacional. Wilcock (1998) sugeriu que a Terapia Ocupacional prepara a pessoa para o trabalho através da recreação e do lazer, servindo as necessidades destas actividades. Também descreveu um programa psiquiátrico para soldados baseado em diversas suposições sobre o

modelo trabalho-lazer, um dos quais descrevia que o equilíbrio entre o relacionamento trabalho-lazer deve ser mantido para uma saúde mental positiva.

Em 1997, Wilcock e colaboradores, relacionou diferentemente o equilíbrio ocupacional e a saúde, pelo uso de uma classificação física, mental e social, englobando todas as outras ocupações. Neste estudo verificaram que os participantes referem que o seu equilíbrio actual está próximo do seu equilíbrio ideal, mencionando a saúde como boa ou mesmo excelente. Noutras investigações, em 2002, de Lovelock e colaboradores replicaram este estudo com resultados semelhantes. Ambos os estudos ilustram a complexa natureza do conceito de equilíbrio e a natureza subjectiva da experiência e percepção da saúde. Contudo, o que emerge claramente é o forte efeito da percepção do equilíbrio ocupacional na saúde (Wilcock, 1998).

No ano seguinte, Westhorp discutiu o conceito de vida equilibrada em termos de ocupações, citando evidências de perspectivas educacionais, históricas e contemporâneas. Propôs um ciclo dinâmico de mudança, dentro do qual o controlo individual era um elemento vital para a manutenção da saúde e bem-estar (Christiansen & Townsend, 2004).

Com o aparecimento de patologias relacionadas com a fadiga associadas ao *burnout* e à relação entre o desequilíbrio, stress e consequências da saúde, têm sido desenvolvidas investigações por Terapeutas Ocupacionais, que envolvem o conhecimento da natureza múltipla e da importância do equilíbrio ocupacional para os terapeutas e os seus clientes (Christiansen & Townsend, 2004).

Influenciado por Meyer, Slagle e Reilly, Kielhofner (2002) propôs um modelo conceptual de Terapia Ocupacional que designou por adaptação temporal. A premissa central deste modelo refere que o uso e organização individual do tempo são um indicador do ajustamento de sucesso às exigências da vida. Kielhofner afirmou que existe uma ordem temporal natural para a vida diária, organizada em torno da actividade de auto-manutenção, trabalho e lazer. Igualou saúde a um adequado equilíbrio de vida, que é satisfatório e apropriado aos papéis da pessoa. Este facto implica, que segundo um ponto de vista clínico, os padrões da ocupação que constituem o equilíbrio podem variar de pessoa para pessoa (Wilcock, 1998).

Kielhofner notou que o equilíbrio representa mais do que uma certa quantidade de trabalho, lazer ou descanso. Além disso, equilíbrio deve reflectir uma interdependência dinâmica destas actividades e a sua relação com aspectos internos, valores, interesses e objectivos, com as exigências externas do ambiente (Wilcock, 1998).

Mais recentemente, Kielhofner (2002) e Burke e seus colaboradores (2005) incorporaram conceitos da adaptação temporal dentro do subsistema da habituação, no Modelo de Ocupação Humana. Este modelo vê os hábitos como imagens que guiam a rotina e os modos específicos

como cada pessoa desempenha as tarefas e papéis da vida diária, pela organização das competências em rotinas com maior finalidade. Outro aspecto relevante é o grau de organização, que define como a extensão na qual o tempo é usado pelo pessoa, de modo a suportar um desempenho competente, numa variedade de contextos e papéis, que providenciam o equilíbrio da actividade. O autor refere que é o não fazer as mesmas tarefas/actividades todos os dias que reflecte a organização dos hábitos. Por outras palavras, reflecte uma capacidade da pessoa para responder a vários tipos de exigências que pode encontrar durante o desempenho diário dos seus papéis. Para além do conceito de equilíbrio, Kielhofner (2002) e Burke e colaboradores (2005) propuseram que os hábitos organizam o comportamento para as necessidades de descanso, recreação, auto-manutenção e produtividade. A dificuldade no alcançar do tempo livre, para escolher uma actividade que não esteja pré-estabelecida, reflecte uma desorganização do sub-sistema da habituação.

O equilíbrio de papéis foi outra noção descrita pelos autores. Este define-se como a integração de um número óptimo de papéis apropriados na vida, o que providencia alguns ritmos e mudanças entre diferentes modos de fazer. Quando não ocorre um conflito de papéis em relação ao tempo disponível e existe uma estrutura de papéis adequados em associação com o tempo pode-se dizer que este equilíbrio está presente na pessoa. A perda de papéis que ocorre durante a trajectória natural da vida pode resultar num desequilíbrio de papéis (Wilcock, 1998).

No entanto, no Modelo de Ocupação Humana não se encontra claramente definida a relação entre o equilíbrio de papéis e o equilíbrio ocupacional, estando este último indirectamente mencionado no sub-sistema da habituação (Wilcock, 1998).

Desde tempos mais remotos, que a problemática da história cultural está enraizada na sociedade, sendo cada vez mais um tema discutível e pertinente. Assim, a noção de equilíbrio, tal como muitos outros conceitos e fenómenos, deve ser vista à luz da cultura, na qual a pessoa está inserida.

O impacto da cultura não é homogéneo. Podemos experienciar influências culturais de diversas fontes diferentes, dependendo dos contextos em que actuamos. Assim, as influências culturais não são apenas o que está no ambiente, mas também como a pessoa está predisposto para interagir com o mesmo. Estas influências de comportamento, dependem dos valores, interesses, causalidade pessoal, papéis, hábitos e capacidade de desempenho de cada pessoa (Kielhofner, 2002; Wilson & Wilcock, 2005).

A cultura é o meio onde o ser humano encontra o sentido das suas acções. Esta gera uma escala completa de acções, dando-lhes forma e significado. Além disso, os membros da cultura

dão sentido ao que fazem em virtude de como a cultura vê e define essas acções (Kielhner, 2002).

Assim, a cultura revela-se como um contínuo integrado de acções do ser humano e do significado que lhes é atribuído, sendo a ocupação humana a função destas condições e influências (Pierce, 2003).

Este conceito de equilíbrio ocupacional relaciona-se também com o conceito de adaptação ocupacional, definido como uma construção positiva da identidade ocupacional e um sentido de realização nas competências ocupacionais, num determinado tempo e contexto ambiental. Esta definição reconhece que o conceito de adaptação ocupacional é constituído por dois elementos distintos e inter-relacionados – identidade ocupacional e competência ocupacional (Pierce, 2003) Neste sentido, o uso terapêutico do conceito de equilíbrio ocupacional, em que a cultura e/ou a pessoa em questão, definem as características essenciais da ocupação, sem usar generalidades restritas do conhecimento, permite uma avaliação e intervenção mais efectivas enquanto terapeutas ocupacionais.

Torna-se assim necessário encontrar o cerne do problema, que muitas vezes, pode constituir uma dificuldade, dependendo da cultura em que a pessoa está inserido e na qual actua, sem esquecer a experiência ocupacional subjectiva.

O uso que fazemos do tempo deve ser observado como uma importante dimensão de um equilíbrio ocupacional, uma vez que o conhecimento de como as pessoas despendem o seu tempo, fornece-nos uma indicação sobre a natureza e a frequência das suas ocupações (Piskur, Kinebanian & Josephsson, 2002).

A observação dos nossos papéis (pai, trabalhador, amigo, etc), a forma como o vivemos e despendemos tempo com ele, ou mesmo, a forma como interage e se combina com os outros papéis ocupacionais, representa um factor igualmente importante e que afecta a forma como podemos obter um equilíbrio na nossa vida. (Christiansen & Matuska, 2006; Townsend & Wilcock, 2004). Para atingirmos um equilíbrio ocupacional é necessário desenvolvermos a capacidade de gerir múltiplos papeis ocupacionais, bem como equilibrar o nosso desgaste, gerado por trabalho/não-trabalho; trabalho/lazer; ou trabalho/família. Torna-se assim primordial distinguirmos padrões de ocupação para que possamos associar medidas saudáveis, indutoras de bem-estar (Mernar, 2006; Townsend & Wilcock, 2004; Wilson & Wilcock, 2005).

Quando observamos os cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, podemos verificar que a média do tempo despendido no apoio aos doentes de Alzheimer por parte dos cuidadores é de 17 horas diárias, sendo que é o valor de quase metade da população em estudo (42%) que

passa 24 horas sobre 24 horas a cuidar da pessoa com doença de Alzheimer (Fundação Montepio, 2005).

Igualmente, os cuidadores a exercer uma profissão são em menor número em relação aos cuidadores em situação de reforma normal ou reforma antecipado, dado confirmado já por outros estudos, nomeadamente a pesquisa desenvolvida pela *France Alzheimer*, 2004. No presente estudo, os prestadores familiares com actividade profissional representam apenas 34% do total de cuidadores (Fundação Montepio, 2005).

Da análise efectuada na realidade portuguesa sobre o impacto que a doença de Alzheimer tem na vida do cuidador sobressaem fundamentalmente os aspectos ligados ao estado emocional do cuidador. O *estado psicológico* (angústia, depressão, o stress, a revolta) e o *equilíbrio emocional* (maior irritação, menor paciência, raiva), as *relações sociais*, ou seja, o tempo para estar com os amigos ou para os *tempos livres e de lazer* são as áreas mais afectadas na vida pessoal do cuidador (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Fundação Montepio, 2005).

Em segundo lugar, o *estado de saúde* (dores de costas, hipertensão, insónias, palpitações) e os hábitos familiares são áreas da vida em que os cuidadores têm sofrido mais repercussões de ordem prática dado que a doença implicou quase sempre uma nova reorganização familiar, afectando, de igual modo, as próprias relações familiares e afectivas, uma inversão e mesmo um conflito de papéis (Castro-Caldas & Mendonça, 2005; Fundação Montepio, 2005).

Com estes dados apresentados, percebemos que uma grande maioria de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer sofre de injustiça ocupacional, nomeadamente um desajuste no equilíbrio ocupacional. Como tal, os sintomas deste desajuste podem desencadear um desenrolar de eventos neuro-biológicos, afectando adversamente a saúde e o bem-estar do cuidador. Desta forma, este trabalho pretende compreender a percepção dos cuidadores informais relativamente à integração destas pessoas em centros de dia, como estratégia de melhoria da estabilidade emocional e equilíbrio ocupacional dos seus familiares.

CAPÍTULO 2
ESTUDO EMPÍRICO

Descrevemos neste capítulo a metodologia utilizada no âmbito do estudo empírico efectuado, para em seguida procedermos à análise e interpretação dos resultados obtidos.

1. METODOLOGIA

Com o desenvolvimento e percepção da legitimidade tanto dos métodos qualitativos e quantitativos na investigação em ciências sociais, o método misto tem assumido um papel cada vez mais preponderante. Assim, revendemo-nos na perspectiva Creswell (2002), a investigação sob o prisma da metodologia mista em Terapia Ocupacional tem tido uma maior preponderância, tal como, para o autor deste estudo, será a melhor forma compreender a percepção dos cuidadores informais relativamente à integração destas pessoas em centros de dia, como estratégia de melhoria da estabilidade emocional e equilíbrio ocupacional dos seus familiares. Deve-se ter ainda em consideração que, tal como Tashakkori e Teddlie (2003) referem, em concordância com Dzurec e Abraham (1993), a sustentação em apenas um paradigma de investigação pode ser extremamente limitativo. A metodologia mista apresenta várias vantagens na investigação podendo ser capaz de melhorar a qualidade dos resultados de trabalhos de investigação. Desta forma, com a inclusão de múltiplos dados e múltiplas formas de análise criam uma forma mais complexa de investigação e com uma visão mais alargada sobre a realidade que pretende ser estudada (Creswell, 2002).

Convergindo as duas metodologias verificamos que os investigadores quantitativos usam um conjunto de análises estatísticas e generalizações para determinar o padrão dos dados e o seu significado, enquanto os investigadores qualitativos usam técnicas fenomenológicas e a sua visão do mundo para extrair significado. Resumindo, os investigadores que suportam o seu trabalho em ambos os paradigmas usam técnicas analíticas para extrair significado (Dzurec & Abraham, 1993).

Apesar de actualmente existir alguma investigação centrada nos cuidadores de pessoas com demência, poucos reflectem sobre a justiça ocupacional e nomeadamente, equilíbrio ocupacional em conjunto com a sobrecarga que estes apresentam resultante do acto de cuidar. Assim, este estudo deverá possuir um carácter exploratório, elaborado com o intuito de um conhecimento mais aprofundado sobre o tema estudado. Assim, concordando com Almeida (1997), deverá existir uma prática exploratória, expansionista, descritiva e indutiva dos fenómenos que se pretende estudar, de forma a compreender a conduta humana, a partir do ponto de vista subjectivo.

A compreensão da percepção dos cuidadores, implica uma descrição de um sistema de significados culturais, devendo a principal função do investigador não só estudar a população,

mas também aprender com esta. É nesta perspectiva que de acordo com Fortin (2000), assumimos a necessidade de buscar conhecimentos à etnografia pretendendo descrever o mundo social tal como se vai construindo e emergindo como uma realidade objectiva, ordenada, inteligível e familiar.

Esta realidade que se pretende estudar tem ainda maior particularidade se observarmos que todos os cuidadores observados, terão as pessoas a seu cuidado no centro de dia “Memória de Mim” e a percepção destes será sempre sobre este único equipamento. Como tal, podemos assumir que esta investigação será um estudo de caso, uma vez que o objecto é uma unidade que se analisa profundamente. Desta forma e, concordando com Quivy e Campenhoudt (1998) pretende-se conhecer o “como” e os “porquês” da percepção que os cuidadores possuem deste equipamento social, evidenciando a sua unidade e identidade própria. É uma investigação que se assume como particular, debruçando-se sobre uma situação específica, procurando descobrir o que há neste equipamento de mais essencial e característico.

Devemos ainda reflectir que o impacto de cuidar de uma pessoa com demência e o papel que os equipamentos sociais podem desempenhar, está inteiramente ligado com o factor tempo. Como tal, para desenharmos este estudo, concebeu-se que se irá primeiramente realizar uma avaliação no momento inicial em que as pessoas com demência passarão a frequentar o centro de dia “Memória de Mim” e outra após 6 meses da sua permanência na instituição.

1.1. INSTRUMENTOS

A recolha de dados para este estudo foi feita, recorrendo a duas formas distintas: entrevista semi-estruturada, preenchimento de questionários standardizados e validados para a população portuguesa. Ambas as técnicas foram mobilizadas em dois pontos distintos: no início da investigação e 6 meses depois.

Quivy & Campenhoudt (1998), definem a entrevista como um método de recolha de informações cuja função principal consiste em revelar determinados aspectos do fenómeno estudado em que o investigador não teria espontaneamente pensado por si mesmo e, assim, completar as pistas de trabalho sugeridas pela revisão bibliográfica. Por sua vez, Albarello, Digneffe, Hiernaux, Maroy, Rubquoy & Saint-Georges (2005) referem que as entrevistas devem estar presentes na fase exploratória de qualquer investigação devido a possibilitar uma compreensão rica e matizada das situações.

As entrevistas semi-estruturadas, como as adoptadas para este estudo, são construídas a partir de questões básicas fundamentadas e levantadas em teoria direccionadas ao tema em estudo,

que são relevantes á investigação e que, face à resposta do entrevistado, oferecem um vasto campo de novas interrogativas. Com este tipo de entrevistas o entrevistador não está limitado às perguntas estabelecidas, podendo incluir outras, consoante as respostas dadas pelo entrevistado (Carmo & Ferreira, 1998; Silva & Pinto, 1986). Este guião de entrevista semi-estruturado, deixa em aberto a possibilidade de colocação de novas questões, sendo, no entanto, abordados todos os tópicos e explorados com idêntico pormenor.

Autores como Ghiglione e Matalon (2001) defendem que um estudo e consequentemente o método de recolha dos dados através da entrevista, apenas será produtivo na medida em que as categorias sejam claramente formuladas e bem adaptadas ao problema e ao conteúdo a analisar. Bardin (2004) complementa esta conceptualização, referindo que a categorização é “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente reagrupamento por género, com os critérios previamente definidos” (p. 111) e apresenta como principal objectivo “fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos” (p. 112).

Torna-se importante referir que, para este estudo, que se pretende que seja o máximo exploratório, permitindo conhecer uma realidade até aqui não explorada nos campos das ciências sociais, a categorização do estudo possa ser feita *a posteriori*.

Apesar de as categorias serem feitas posteriormente, a construção das mesmas, deverá seguir a conceptualização de Bardin (2004) que refere que devem ser seguidas as características a exclusão mútua, segundo a qual um elemento não pode ter dois ou mais aspectos susceptíveis de fazerem com que fossem classificados em duas ou mais categorias; a homogeneidade, que defende que a organização das categorias deve ser orientada por um único princípio de classificação; a pertinência, que indica que a categoria está relacionada com o quadro teórico definido; a objectividade e a fidelidade, de acordo com as quais as variáveis a tratar devem ser claramente definidas e em que os parâmetros que determinam a entrada de um elemento numa categoria devem ser precisos; e por último a produtividade, segundo a qual o conjunto de categorias é produtivo se proporcionar resultados férteis em índices de inferências, em hipóteses novas e em dados exactos.

Após assumirmos este tipo de categorização, efectuou-se uma revisão bibliográfica para a construção de um guião de entrevista. Este foi primeiramente submetido à co-orientadora e orientador do trabalho, sendo propostas algumas alterações. De seguida foi submetido a análise detalhada por parte de um painel de peritos.

Aplicou-se, posteriormente, a nova versão do guião de entrevista a um elemento do universo de estudo, mas que não fazia parte do grupo a estudar, tendo-se analisado e, conforme os dados recolhidos, elaborado uma quarta versão do guião, sendo a definitiva.

Paralelamente, para obtermos informação relativa ao bem-estar e à sobrecarga decorrente do processo de cuidar foi necessário recorreremos a outros elementos: teste abreviado de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e entrevista de sobrecarga do cuidador de Zarit.

O Teste Abreviado da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), baseado no modelo previamente concebido pela Organização Mundial de Saúde do Teste de Qualidade de Vida, irá ser aplicado aos cuidadores como forma de questionário de auto-preenchimento, permitindo conhecer qual a percepção destes sobre o seu bem-estar objectivo. Este é um teste que se encontra neste momento validado para a população portuguesa por Serra e colaboradores (2006) e destina-se à avaliação, por parte dos profissionais de saúde, a partir das respostas dadas pelos prestadores de cuidados, do bem-estar por si percebido.

O Teste Abreviado da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), composto por 24 questões distribuídas em cinco domínios: (1) duas questões globais sobre qualidade de vida e saúde global, (2) bem-estar físico, (3) bem-estar psicológico, (4) sobre as relações sociais e (5) meio ambiente no qual o cuidador vivência os seus papéis, permitindo-nos perceber o bem-estar subjectivo do prestador de cuidados.

O prestador de cuidados deve, para cada pergunta, referir com que frequência estas respostas ocorrem: *nunca, poucas vezes, algumas vezes, frequentemente* ou *sempre*, como se sente em relação a um determinado acontecimento: *muito insatisfeito, insatisfeito, nem insatisfeito nem satisfeito, satisfeito* ou *muito satisfeito* ou ainda como avalia determinada situação: *muito má, má, nem má nem boa, boa* ou *muito boa*. O terapeuta classifica então as respostas do questionário, usando uma escala de Lickert, de um a cinco, sendo *um* correspondente a *nunca/muito insatisfeito/muito má* e *cinco* correspondente a *sempre/muito satisfeito/muito boa*. Soma-se a totalidade dos resultados para cada um dos itens gerais, a qual é transcrita para a grelha correspondente a cada cuidador.

Por sua vez a Entrevista de Zarit para a sobrecarga do cuidador, foi aplicado aos cuidadores através de auto-preenchimento como forma a avaliar a sobrecarga percebida pelo cuidador. Este questionário, encontra-se já validado para a população portuguesa por Pereira & Sobral (2007).

Este questionário de 22 itens tem como objectivo, através de um score global, pretende avaliar a sobrecarga do cuidador,. O cuidador deve, para cada pergunta, referir com que frequência estas respostas ocorrem: *nunca, raramente, algumas vezes, bastantes vezes* ou *sempre*. O terapeuta

classifica então as respostas do questionário, usando uma escala de Lickert, de um a cinco, sendo *um* correspondente a *nunca* e *cinco* correspondente a *sempre*. Soma-se a totalidade dos resultados para cada um dos itens gerais, a qual é transcrita para a grelha correspondente a cada cuidador.

1.2. PROCEDIMENTOS

De início, contactou-se a Direcção da Delegação Norte da Associação Alzheimer Portugal e a direcção do Centro de Dia “Memória de Mim” de modo a obter as autorizações devidamente assinadas para a realização do estudo. Após a aceitação da realização do estudo seleccionaram-se as pessoas com Doença de Alzheimer e seus cuidadores que cumpriam os critérios de inclusão e exclusão.

Foi apresentado aos prestadores de cuidados seleccionados uma declaração de consentimento informado e explicado o objectivo do estudo, bem como quais seriam as formas de recolhas de dados a que seriam sujeitos.

Neste sentido realizou-se o primeiro encontro no qual foi recolhida informação demográfica sobre os entrevistados, tendo sido igualmente disponibilizada toda a informação necessária sobre o estudo, e questionada a vontade de participação efectiva no mesmo, por parte dos prestadores de cuidados. Foi feito o pedido de autorização para uso do gravador (sendo informado o entrevistado de que seríamos a única pessoa a ter acesso aos dados), e dada a garantia do anónimo dos documentos resultantes da transcrição da entrevista (Quivy & Campenhautd, 1998; Silva & Pinto, 2007).

Todas as entrevistas a realizar foram então gravadas num gravador de voz em contexto domiciliário dos prestadores de cuidados, com o mesmo posicionado de forma visível para o entrevistado, para que este tenha acesso livre para o desligar caso pretendesse que o conteúdo abordado não fosse incluído no estudo.

Todas as entrevistas foram realizadas no local combinado com os prestadores de cuidados em contexto individual (apenas presente o cuidador e o investigador), num ambiente calmo e com o mínimo de perturbações exteriores.

No decorrer das entrevistas, houve necessidade da reformulação e explicação de algumas perguntas, de modo a se tornarem perceptíveis para as entrevistadas. No entanto, pretende-se ao máximo, manter o carácter aberto das questões, de modo a que as respostas resultem de uma reflexão e ponderação que permita abordar e desenvolver o tema de cada questão.

As entrevistas foram realizadas entre 1 a 9 de Fevereiro de 2010 e posteriormente na semana de 25 a 29 de Setembro de 2010. Igualmente, decorridos seis meses da primeira avaliação dos participantes, foram entregues novamente os mesmos questionários. A razão da escolha deste espaço de tempo, teve como referência um estudo realizado por Gaugler e seus colaboradores (2003) que pretendia avaliar, num período mínimo de três meses, se o uso de um centro de dia por pessoas com demência, tem influência nos seus cuidadores.

De acordo com Bardin (2004), para a análise dos dados qualitativos, todas as entrevistas serão integralmente transcritas para o papel (tentando ser o mais fiél possível, colocado pontuação e interjeições de modo a transmitir expressões), antes de se realizar a sua análise, resultando no *corpus* do trabalho.

Os dados quantitativos foram recolhidos nos dias de realização das entrevistas, através dos preenchimento dos questionário. Os dados obtidos foram analisados com recurso ao programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 17.0, sendo utilizada estatística descritiva (média, desvio padrão) para caracterização da amostra. Recorreu-se ao teste t de Student para amostras emparelhadas para analisar os questionários dos participantes. Usou-se ainda testes t de Student para amostras independentes, Anova e coeficiente de correlação de Pearson, para relacionar os dados demográficos da amostra com os scores dos questionários (DePoy & Gitlin, 1998; Harel, 2009; Hicks, 2004).

Os dados demográficos para a caracterização dos cuidadores foram recolhidos através na consulta dos processos clínicos dos utentes do centro de dia. De salientar, que as considerações éticas no que toca à protecção dos direitos das pessoas foram asseguradas através dos pedidos de autorização e dos termos de consentimento informado. Foi mantido o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos durante a investigação (Creswell, 2003). Assim, de acordo com os códigos de ética, estão assegurados o direito à auto-determinação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade e o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 2000).

Tendo em conta as características únicas e bastante específicas do contexto em que realizamos o nosso estudo, consideramos importante que seja realizada uma tarefa descritiva do mesmo. Desta forma, permite uma melhor compreensão da situação em que as pessoas com demência se encontram e como são acompanhadas durante o dia, uma vez que tal situação, influencia em grande medida a forma como o cuidador percebe o centro de dia e a influência no seu dia-a-dia.

O centro de dia “Memória de Mim” é o único equipamento social do norte de Portugal destinado a pessoas com doença de Alzheimer e outras demências. É gerido pela Delegação Norte da

Associação Alzheimer Portugal. Fica situado numa zona rural, lugar de Angeiras em Lavra, no entanto, tenta dar resposta a todo o concelho de Matosinhos.

Foi um espaço adaptado de raiz para receber pessoas com demência, tendo as condições arquitectónicas consideradas ideais para receber todos os utentes, sem a presença de barreiras arquitectónicas e com os dispositivos de apoio para favorecer a independência funcional e bem-estar.

Este centro de dia cujas instalações foram inauguradas em Outubro de 2009, só começou a funcionar em regime de grupos de estimulação em Fevereiro de 2010 em que os seus utentes frequentam o equipamento durante o período da manhã (9.30 – 12.30) ou então durante o período da tarde (14.00-17.00). Possui capacidade para 15 utentes e tem como principais objectivos a manutenção das capacidades remanescentes das pessoas com demência como o alívio dos prestadores de cuidados.

Durante o período de permanência no centro de dia os utentes têm transporte de ida e volta para o local, conforto e vigilância, actividades terapêuticas em grupo como individualmente.

A equipa técnica é constituída por um Terapeuta Ocupacional e Psicólogo. Possui ainda uma auxiliar e um motorista.

1.3. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

O nosso estudo incide sobre os cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer ou outras demências, sendo que o grupo estudado foi constituído por 10 cuidadores de pessoas que frequentam o centro de dia “Memória de Mim” para pessoas com doença de Alzheimer e outras demências, tendo resultado de uma amostragem não probabilística por conveniência.

Como critérios de inclusão foi estabelecido serem cuidadores informais de uma pessoa com Doença de Alzheimer ou outra demência devidamente diagnosticada por um médico especialista; relativamente aos critérios de exclusão estabeleceu-se não incluir na amostra, pessoas com doença mental diagnosticada e/ou com incapacidade de comunicar de forma compreensível, de exprimir as suas ideias ou de preencher devidamente os questionários

Deste modo, torna-se importante caracterizar e compreender os cuidadores das pessoas com demência, caracterizando-os demograficamente e consoante as características que achamos relevante para o nosso estudo. Assim, apresentam-se os dados referentes à idade, sexo, grau de escolaridade e situação laboral, relação com a pessoa com demência, há quanto tempo cuidam, quantas horas por dia despendem no cuidar.

Como se pode observar pela tabela 1, os cuidadores caracterizam-se por serem na sua maioria do sexo feminino (80%), com uma média de idades de 63 anos e, na sua relação com a pessoa com demência, 70% são conjugues, 20% filhos e somente um pessoa era neto do utente. Ainda relativamente aos cuidadores, 40% estão actualmente empregados, 50% estão reformados e, somente 10%, se encontram na situação de desempregados.

Torna-se ainda importante referir que esta amostra de cuidadores cuida em média, há mais de 6 anos do seu familiar, com uma média de horas diárias superiores a 17 horas.

Reflectindo sobre estes dados e no que reporta ao facto da maioria dos cuidadores informais ser do sexo feminino, consideramos que esta situação resulta em larga medida do papel social da mulher na nossa sociedade, historicamente determinado, em que muitas vezes é esperado que seja esta a cuidadora principal (Gaugler et al., 2003; Potgieter & Heyns, 2006).

Tal como em outros estudos (Amendola et al., 2008; Gaugler et al., 2003; Moraes & Silva, 2009) e inclusive outros estudos já realizados em Portugal (Cruz, Pais, Teixeira & Nunes, 2004; Fundação Montepio, 2005, Sousa et al., 2006), o cônjuge assume, maioritariamente o papel de cuidador principal. Na ausência do cônjuge, como comprovado neste estudo, geralmente são os filhos e descendentes directos que assumem o acto de cuidar junto dos seus parentes mais próximos.

O estudo realizado na sociedade portuguesa que caracteriza demograficamente a população de cuidadores (Fundação Montepio, 2005) refere ainda que, na sua maioria, até pela sua idade, encontram-se reformados. Ainda, de acordo com Moraes e Silva (2009) tendem a caracterizar-se por uma escolaridade relativamente baixa, isto é, 4º ano de escolaridade ou cuidadores sem escolaridade.

O facto de os cuidadores terem uma média de 6 anos a cuidar dos seus familiares e com uma média diária de 17 horas, vão de encontra aos valores apresentados por alguns autores (Figueiredo, 2007; Fundação Montepio, 2005; Moraes & Silva, 2009). No entanto, um dos aspectos que deve ser levado em consideração para este estudo e que influencia de forma significativa os valores de sobrecarga e de bem-estar dos cuidadores, prende-se com a vivência da díade pessoa com demência/cuidador na mesma habitação (Amendola et al., 2008; Cruz et al., 2004).

Parece assim que os dados de caracterização da nossa amostra são coerentes com outros estudos realizados internacionalmente e no nosso país nos últimos anos.

Tabela 1 – Caracterização da amostra relativamente aos cuidadores

		n	(%)	Média	Desvio Padrão
Idade				63,00	14,38
Sexo	<i>Masculino</i>	2	20%		
	<i>Feminino</i>	8	80%		
Grau de parentesco	<i>Conjuge</i>	7	70%		
	<i>Filho</i>	2	20%		
	<i>Neto</i>	1	10%		
	<i>Irmão</i>	0	0%		
	<i>Outro</i>	0	0%		
Tempo de que cuidam				6,30	3,24
Horas que cuidam/dia				17,60	7,93
Situação Laboral	<i>Empregado</i>	4	40%		
	<i>Desempregado</i>	1	10%		
	<i>Reformado</i>	5	50%		

2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo iremos apresentar e fazer a respectiva análise dos dados recolhidos através dos diversos instrumentos. Primeiramente, iremos fazer a análise estatística de forma a perceber qual a associação entre o score dos instrumentos Teste abreviado da qualidade de vida e Entrevista de Sobrecarga de Zarit, no momento inicial e após 6 meses. Pretendemos sobretudo apresentar os dados que nos permitirão clarificar parte do nosso objectivo, relativamente à variação da exaustão emocional dos cuidadores e alterações das suas percepções subjectivas do nível de qualidade de vida como resultante da integração do familiar doente num centro de dia.

De seguida, realizaremos a análise interpretativa, segundo as categorias apresentadas, das entrevistas realizadas no início da integração do centro de dia e 6 meses depois. Esta análise qualitativa, bem como a sua subsequente discussão dos dados resultantes da entrevista, contribuirão para o esclarecimento da relevância da mobilização desta resposta de suporte social, na alteração dos padrões de equilíbrio ocupacional dos cuidadores, facilitando uma organização de vida diária potenciadora de maior bem-estar.

2.1. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Este estudo tem como principal objectivo compreender a percepção dos cuidadores informais relativamente à integração destas pessoas em centros de dia, como estratégia de melhoria da estabilidade emocional e equilíbrio ocupacional dos seus familiares.

Começaremos a descrição da análise estatística efectuada pela verificação dos pressupostos de normalidade da nossa amostra, dado ser inferior a 30 sujeitos, no sentido de se inferir qual o teste estatístico a utilizar.

De acordo com a tabela 2, uma vez que os valores prova são superiores ao nível de significância (0,05), conclui-se que a amostra segue a distribuição normal, pelo que serão realizados testes paramétricos como o teste t para amostras emparelhadas, no sentido de se analisar se existem diferenças estatisticamente significativas ao nível dos scores dos instrumentos utilizados.

Tabela 2 – Valores prova do teste à normalidade Kolmogorov Smirnov

	Inicial – valor p	Final – valor p
Entrevista da Sobrecarga de Zarit	0,490	0,485
Teste abreviado da qualidade de vida	0,940	0,988
Domínio Físico	0,845	0,920
Domínio Psicológico	0,927	0,697
Domínio das relações sociais	0,692	0,919
Domínio do meio ambiente	0,981	0,999

Conforme se pode analisar na tabela 3, no que reporta à análise das nossas variáveis, antes e depois da integração do utente no centro de dia, verificamos que existem diferenças significativas na média dos scores do questionário “*Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do cuidador*”, apresentando valores inferiores relativamente à primeira avaliação, e a média do score do questionário que avalia a qualidade de vida (WHOQOL), reflectida num valor superior relativamente ao primeiro momento de aplicação ($p=0,000$).

Um factor que se deve ter em consideração na análise dos dados prende-se com o facto de os valores obtidos na Entrevista de Zarit para a sobrecarga dos cuidadores inicialmente serem bastante elevados, isto é, superiores a 50% do score total. Como tal, após início de uma resposta eficaz, comprovada pelos valores apresentados na tabela 3, permitiu uma diminuição significativa da sobrecarga.

Tabela 3 – Resultados da aplicação dos questionários “Entrevista da Sobrecarga de Zarit” e “Teste abreviado da qualidade de vida”

	\bar{x} inicial	σ inicial	\bar{x} final	σ final	Test t	Valor p
Entrevista da Sobrecarga de Zarit	53,30	14,27	44,00	11,31	6,433	0,000
Teste abreviado da qualidade de vida	77,90	17,82	88,60	14,89	-9,186	0,000
Domínio Físico	20,10	6,21	23,70	5,83	-4,323	0,002

Domínio Psicológico	17,10	4,78	19,70	3,97	-4,205	0,002
Domínio das relações sociais	8,80	3,01	9,50	2,64	-1,481	0,173
Domínio do meio ambiente	26,50	4,38	29,60	3,95	-6,146	0,000

Através da análise destes resultados, podemos responder a algumas perguntas orientadoras que regem este trabalho. Assim, parece verificar-se que a frequência das pessoas com demência no centro de dia, pelo período de 6 meses, tem influência na diminuição da exaustão e melhoria da percepção subjectiva de qualidade de vida.

Na literatura gerontológica existe um enfoque claro nas questões da sobrecarga dos cuidadores de idosos dependentes, sendo que existem autores que referem uma relação clara entre esta e o bem-estar dos cuidadores. Esta sobrecarga deve-se assim à exaustão pelos cuidados prestados pela situação dependência, alterações no comportamento da pessoa e o impacto nas várias dimensões da vida do cuidador, inclusive na qualidade de tempo disponível para o cuidar e outras actividades que considerem significativas. É este factor que se encontra diminuído quando o familiar se encontra em regime de centro de dia e, como tal, pode ajudar a atenuar a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores (Colvez et al., 2002).

Desta forma, a existência de um membro da família com demência no domicílio pode não só restringir as relações sociais e familiares, mas também colocar desafios específicos ao bem-estar das pessoas envolvidas no acto de cuidar (Potgieter & Heyns, 2006).

O estudo realizado por Gaugler e colaboradores (2005) teve como resultados que, a frequência de um centro de dia por idosos com demência tem efeitos benéficos ao nível da diminuição da sobrecarga objectiva e subjectiva dos cuidadores, essencialmente pelo tempo de alívio pelos serviços prestados.

Estudos como os de Zank e Shacke (2002) e Kumamoto e Zarit (2006) obtiveram conclusões semelhantes referindo que os centros de dia têm efeitos positivos no que diz respeito à diminuição da sobrecarga e aumento do bem-estar nos cuidadores. Outro estudo realizado por Laidlaw & Knight (2008) também apontou para evidências que as intervenções realizadas em cuidadores informais de pessoas com demência produzem efeitos ao nível da diminuição da sobrecarga, depressão, ansiedade e melhorias no bem-estar.

Assim e, segundo Amendola e colaboradores (2008), corroborando os dados presentes neste estudo, parece que conseguimos indicar que existe uma relação efectiva entre uma diminuição dos valores da sobrecarga e um aumento do índice da qualidade de vida e dos seus diferentes domínios. Os estudos de Vilela e Caramelli (2006) referem ainda que, os cuidadores principais

de pessoas com diagnóstico de demência padecem de importante sobrecarga física e psíquica que, não raramente, levam a uma má qualidade de vida desses indivíduos.

Castro-Caldas & Mendonça (2005) referem ainda que o acto de cuidar provoca constrangimentos na vida do cuidar que, ao longo prazo, vão provocar uma perda da qualidade de vida, perda da estabilidade emocional e prejuízo na sua saúde.

Os estudos até aqui referidos, em consonância, com os valores obtidos na análise estatística, referem a importância da frequência de centros de dia para a diminuição da sobrecarga e melhoria da qualidade de vida dos cuidadores. É ainda salientada a importância da intervenção e criação de equipamentos para promover o suporte aos cuidadores. O trabalho desempenhado junto das pessoas com demência nos centros de dia com o objectivo de potenciar a diminuição das alterações comportamentais, têm igualmente um lugar de destaque uma vez que são as que produzem mais sobrecarga no cuidador.

A presença destas mesmas diferenças foi também testada, tendo em consideração factores como a idade dos cuidadores, o estado civil dos mesmos, a sua ocupação laboral, o grau de parentesco, o seu nível de escolaridade e o número de horas que despende a cuidar.

Tabela 4 – Correlação dos dados dos questionários com os dados demográficos relativos ao cuidador

		Teste abreviado para a qualidade de vida		Entrevista da sobrecarga de Zarit	
		Inicial -valor p	Final - valor p	Inicial – valor p	Final – valor p
Idade do cuidador		0,009	0,006	0,170	0,294
Estado Civil	<i>Solteiro</i>	0,043	0,039	0,027	0,79
	<i>Casado</i>	0,082	0,071	0,123	0,023
	<i>Divorciado</i>	0,082	0,152	0,137	0,107
Ocupação	<i>Empregado</i>	0,184	0,146	0,330	0,527
	<i>Reformado/Desempregado</i>	0,039	0,026	0,458	0,348
Grau de parentesco	<i>Cônjuge</i>	0,349	0,325	0,562	0,496
	<i>Filho/neto</i>	0,044	0,043	0,215	0,341
Escolaridade	<i>Sem escolaridade</i>	0,505	0,225	0,302	0,921
	<i>4º ano de escolaridade</i>	0,563	0,258	0,665	0,828
	<i>9º ano de escolaridade</i>	0,658	0,370	0,900	0,498
	<i>12º ano de escolaridade</i>	0,322	0,278	0,259	0,287
	<i>Ensino Superior</i>	0,235	0,432	0,327	0,197
Número de horas a cuidar		0,127	0,156	0,046	0,137

Relativamente à idade do cuidador verificaram-se diferenças significativas nas duas aplicações do Teste abreviado para a qualidade de vida ($p = 0,009$ e $p = 0,006$). Assim, podemos referir que quanto menor a idade do cuidador, maiores as alterações na qualidade de vida. De acordo com Moraes e Silva (2009) e Amendola (2008) os cuidadores com mais de 60 anos têm maiores níveis de sobrecarga e menor índices de qualidade de vida. Os mesmos estudos verificaram menor pontuação no domínio físico do teste de qualidade de vida, nos cuidadores com maior idade, concluindo que estes têm menos capacidades físicas para cuidar de um idoso e outras complicações decorrentes do processo de envelhecimento e que os afectam significativamente no seu dia-a-dia. Contudo, segundo os mesmos autores, os cuidadores mais novos têm um maior impacto a nível social, ficando mais isolados e com menos tempo para se dedicarem a actividades de lazer e às suas relações sociais.

No que diz respeito ao estado civil, é possível encontrar diferenças significativas no questionário para a sobrecarga no momento inicial ($p=0,027$) e no teste da qualidade de vida nos dois momentos ($p=0,043$ e $p=0,039$), para os cuidadores solteiros. Estes revelam maior qualidade de vida e sofrem um menor desgaste no momento inicial. Os dados obtidos vão de encontro ao descrito na literatura, que indica que cuidadores casados apresentam maiores níveis de stress (Amendola et al., 2008; Cruz et al., 2004).

Obtiveram-se ainda diferenças com significado estatístico entre a ocupação do cuidador e a qualidade de vida, nos dois momentos de avaliação, sendo que existe um maior nível de qualidade de vida nos cuidadores empregados relativamente aos cuidadores domésticos ($p = 0,039$ e $p=0,026$, respectivamente). Este facto pode estar relacionado com as adendas financeiras mensais decorrentes de actividades produtivas que previnem os problemas financeiros e a manutenção do estatuto social e do círculo de relações sociais e de amizade, prevenindo-se o isolamento social (Moraes & Silva, 2009). Por sua vez, a própria actividade profissional potencia uma rede social e uma forma de poder vivenciar outras actividades do que um cuidador reformado, desempregado ou doméstico e que se dedica inteiramente ao acto de cuidar.

Ainda, no que concerne à qualidade de vida, no grau de parentesco e em ambas as avaliações, foi possível apurar diferenças estatisticamente significativas ($p=0,044$ e $p=0,043$). Deste modo, os cuidadores filhos e netos apresentam uma melhor qualidade de vida em comparação com os cuidadores cônjuges. Colvez e colaboradores (2002), referem que os cônjuges expressam mais problemas de saúde, maior sobrecarga e isolamento social. Ainda, os cuidadores cônjuges apresentam maiores valores de desgaste, uma vez que a vivência quotidiana e constante com uma pessoa dependente leva assim a maiores níveis de sobrecarga. Por outro lado, os

cuidadores descendentes directos e irmãos têm mais oportunidades de manter outras relações sociais e ter outras estratégias de coping (Ricarte, 2009).

Relativamente à escolaridade, apesar de neste estudo não se ter encontrado relação com a qualidade de vida e a sobrecarga, Moraes e Silva (2009) referem que altos níveis de escolaridade têm impacto positivo no cuidador e Moscoso e colaboradores (2007) concluíram que a escolaridade tem interferência nos níveis de sobrecarga. Amendola e colaboradores (2008) mencionam que a escolaridade é predominantemente baixa em diversos estudos com cuidadores. O baixo nível pode contribuir para o papel de cuidador ser atribuído a essas pessoas, na medida em que se sabe que a inserção no mercado de trabalho formal é mais difícil aqueles indivíduos com baixa escolaridade. Assim, é mais provável que essas pessoas se dediquem aos serviços domésticos e a tarefa de cuidar do familiar dependente como uma extensão dessa actividade (Cruz et al., 2004).

Na fase inicial da avaliação, ainda foi possível uma diferença significativa na sobrecarga dos indivíduos, relativamente ao número de horas de cuidar ($p=0,046$). Tal situação indica que os cuidadores que cuidam durante mais horas por dia estão sujeitos a um índice de sobrecarga maior do que os restantes cuidadores. Esta situação verificada por Colvez e colaboradores (2002) e Watts e Teitelman (2005), significa assim uma relação directa entre o número de horas em que o cuidador passa com o seu familiar e a sua sobrecarga. O facto de os cuidadores, na segunda avaliação, terem os seus familiares no centro de dia, implicou que a diferença de horas de cuidar entre eles fosse muito semelhante e como tal, sem alterações significativas ao nível da sobrecarga.

Após compreendermos a relação entre a frequência do centro de dia, durante o período de seis meses, e o bem-estar dos cuidadores e a diminuição da sobrecarga, torna-se importante analisarmos, numa atitude exploratória, as entrevistas dos cuidadores.

2.2. ANÁLISE INTERPRETATIVA

De acordo com as entrevistas efectuadas, procedeu-se ao estabelecimento das categorias de análise: acto de cuidar, equilíbrio ocupacional e expectativas em relação ao centro de dia. Estas tiveram como base os critérios de exclusão mútua, a homogeneidade, a pertinência, a objectividade, a fidelidade, e a produtividade.

Ao longo das entrevistas foi possível observar a forma como cada indivíduo, de forma particular, vivencia e assume o seu papel de cuidador e como este, devido às suas idiossincrasias,

sobrecarrega o cuidador e afecta enquanto ser ocupacional, no período antes e seis meses de frequência no centro de dia.

Tornou-se ainda importante, neste caso, percebermos quais as expectativas dos cuidadores relativamente ao centro de dia e se estas foram satisfeitas no período de tempo do estudo.

2.2.1. Categoria: Acto de cuidar

De um ponto de observação sistémico, a doença de Alzheimer afecta de forma significativa e permanente a pessoa idosa, mas também os seus familiares mais próximos. É desta forma que os familiares assistem à deterioração do seu familiar, “*Observando a dependência dela de mim a muitos níveis*” (Ent.6), chegando a uma perda total da independência funcional e têm que o substituir na maioria das suas actividades de vida diária, até se chegar a uma perda total de capacidades (Cruz et al., 2004).

No discurso dos entrevistados, no período inicial de aplicação dos instrumentos, esta característica manteve-se bastante marcada. Os cuidadores entrevistados seguiram a conceptualização descrita por Carrero (2002) em que o acto de cuidar, surge como uma substituição da pessoa com demência nas suas tarefas básicas do dia-a-dia, “*é ter os cuidados mínimos...fazer a higiene, a higiene pessoal...hum...alimentação, pronto, por mim cuidar é isso. É dar apoio*” (Ent.1), “*As minhas preocupações são estas coisas do dia-a-dia*” (Ent.2), “*é assim...tenho que lhe dar banho, tenho que lhe lavar os pés, olhe tenho que lhe fazer tudo, tudo*” (Ent. 4), “*é trazê-lo limpo, tenho que estar ao lado dele para tudo. Tenho que lhe pôr a roupa pronta, ensiná-lo às vezes a vestir*” (Ent.7), “*É fazer tudo do dia-a-dia*” (Ent.8), “*depois já tive que começar a fazer para ela, tratar dela, lavá-la*” (Ent.9). No entanto, alguns entrevistados, referiram outros aspectos mais subjectivos do cuidar, tais como: “*eu diria que é um misto de sofrimento, que tem contornos indiscutíveis, com um amar...com um amar...chamemos-lhe assim com contornos absurdos*” (Ent.6), “*cuidar, é cuidar do bem-estar físico, e do bem-estar dele psicológico*” (Ent.3), “*Cuidar é tratar bem*” (Ent.9).

Esta tarefa, para além do desgaste de se observar gradualmente a perda da autonomia verifica-se a deterioração cognitiva e emocional de um ente querido. É dessa forma que o acto de cuidar de uma pessoa com demência, segundo a literatura, é um acto bastante difícil e potenciador de grande desgaste (Figueiredo, 2007; Firmino et al., 2006; Sequeira, 2007). Existe também a percepção por parte dos cuidadores das implicações da própria patologia e o conhecimento do aumento das dificuldades “*Ele não vai melhorar, só vai piorar e eu tenho que estar aqui para ele*” (Ent.7) e como tal a necessidade de que este processo de cuidar se irá prolongar.

Os entrevistados referem mesmo que *“É bastante difícil...Por causa da teimosia”* (Ent.2), *“Não é fácil. Não é fácil, realmente”*, (Ent.7), *“Muito difícil”* (Ent.8), *“Cuidar?! Em especial é preciso muita paciência”* (Ent.10). É esta dificuldade que por sua vez provoca sentimentos negativos no cuidador e um desgaste psicológico que acaba por afectar de forma significativa este acto de cuidar. *“agora não é viver (...) Zangada....zangada. Para ser sincera é isso...zangada”* (Ent.2), *“Olhe às vezes revolto-me. Precisava de pegar num saco na mão e desaparecer porta fora”* (Ent.5), *“sentir os efeitos negativos significativos desta doença na minha mãe e na minha pessoa”* (Ent.6.), *“É ele a perder a cabeça e eu também...já não estou tão bem como estava”* (Ent.7) *“Fico desanimada que isto para mim é um bicho-de-sete-cabeças”* (Ent.9).

Pearling e colaboradores (1990) descrevem a prestação de cuidados como uma componente intrínseca das relações interpessoais, através de três dimensões: responsabilidade/tomar conta de alguém, satisfazer as necessidades de alguém, sentir preocupação, interesse, consideração e afecto (Squire, 2005).

O cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer, seja ele quem for, é a pedra-chave do tratamento desta doença, com uma importância social fundamental. Torna-se importante compreender de que forma este papel é assumido e a forma como este se relaciona intrinsecamente com a prestação de cuidados (Sequeira, 2007).

A iniciação no papel de cuidador familiar de um idoso raramente decorre de um processo de livre e consciente escolha e intimamente ligados a uma proximidade afectiva. É assim que, essa situação é tão mais frequente quando o cuidador é o cônjuge. *“O papel de cuidador é quase uma obrigação. Eu sinto-me com a obrigação de o ter que fazer porque sou o marido (...) Isto no casamento é assim”* (Ent.1), *“Fiquei muito revoltada porque eu não aceitei (...) mas pronto aconteceu-me assim...”* (Ent.2), *“Para já isto também é uma obrigação que eu tenho”*, (Ent.4), *“apetecia-me abandoná-lo. Mas eu não queria fazer isso...quem está com ele há 50 anos de casado, eu queria estar até aos fins da vida”* (Ent.4), *“já estou habituada. Uma pessoa quando se habitua, habitua-se. É ruim. Mas habitua-se. É o remédio da gente”* (Ent.5). De facto, para que possa existir efectiva capacidade de decisão é fundamental que haja possibilidade de escolha entre várias possibilidades oferecidas, entre as quais a organização familiar e os apoios oferecidos e, muitas vezes, inexistentes o que leva o cuidador a ter que assumir o papel inevitavelmente *“Não o queria aturar”* (Ent.4) (Magalhães, 2009; Salvage, 1995; Schulz & Quittner, 1998). O entrevistado 6 refere-se à situação da seguinte forma *“eu resisti um bocado a assumir esta postura de cuidador, quando dei por mim, já tinha assumido esse papel de cuidador, embora conscientemente nunca o tenha feito”*, por sua vez o entrevistado 8 refere que, tal situação surgiu por falta de alternativas *“não tenho ninguém para me ajudar”* (Paúl & Fonseca,

2005; Sequeira, 2007). O entrevistado 10 refere num entanto, um misto de emoções vivenciadas “*Obrigação e carinho*”, referindo porém que tal situação advém do facto da relação matrimonial que apresenta “*ninguém faz o que eu faço por ele...mas se casei com ele tem que ser assim*”.

Apesar da literatura considerar aspectos positivos no acto de cuidar, a forma como este papel é assumido, as dificuldades inerentes ao mesmo e, conseqüentemente, as insuficientes respostas de coping levam a uma sobrecarga (Castro-Caldas & Mendonça, 2005). É este aspecto também, que os cuidadores entrevistados referem, “*Olhe fui-me abaixo*” (Ent.4), “*Ando assim tão desastinada*” e “*tão tonta de tanto mal que ele faz*” (Ent.5), “*Sinto-me cansada e esgotada...às vezes triste...é impossível não sentir*” (Ent.7) e mais claramente “*sinto-me em baixo*” (Ent.8).

Na fase inicial da aplicação das entrevistas a perda de liberdade acabou por ser também um tema recorrente e que potencia a sobrecarga dos entrevistados. O entrevistado 3 afirma que “*perdi o meu espaço*” e o entrevistado 5, “*Eu estou isolada...sabe o que é uma pessoa isolada dentro da sua casa (...) ele é muito ruim de aturar*”. De uma forma mais clara o entrevistado 7 afirma “*É como se estivesse numa prisão*”. Outro factor relevante, prende-se com o facto de, também decorrente do processo de envelhecimento de alguns cuidadores que referem “*já me está a faltar a paciência, a faltar as forças, e já me custa está a lidar com ele*” (Ent.4) e “*é assim que eu fico....sem forças*” (Ent 7). Os problemas de saúde, directamente ligados com o acto de cuidar também estão presentes, como afirma o entrevistado 10 “*desde que tenho cuidado dele tenho tido muitos problemas de saúde e agora estou assim mesmo mal*”.

Após compreendermos a percepção dos cuidadores na fase inicial das entrevistas, importa reflectir sobre a forma como os cuidadores vivenciam o acto de cuidar, após a frequência no centro de dia.

O acto de cuidar, visto inicialmente, como algo puramente direccionado para o apoio nas actividades de vida diária e actividades de vida diária instrumentais (Carrero, 2002), só se verifica nos utentes em que os níveis de dependência são mais exigentes, “*É muito parecido....as coisas que tinha que fazer são as que tenho que fazer hoje em dia, tenho que a levantar da cama, tenho que a lavar e a vestir, tenho que lhe dar apoio que já não consegue andar sozinha*” (Ent 1), “*É tratar dele da mesma forma. É dar-lhe o banhinho, vesti-lo, dar-lhe do comer e ver se está tudo bem com ele, eu tenho que o ajudar naquilo que ele precisa*” (Ent.5), “*é igual. Tenho que fazer tudo por ele aqui em casa que ele não faz nada*”, (Ent.8). No entanto, para outros cuidadores, o facto de o familiar se encontrar no centro de dia, altera o acto de cuidar de forma positiva, “*é um alívio...com ele no centro...cuidar é um alívio*” (Ent.10), “*Agora não digo que não seja melhor que ele está lá...*”(Ent.4). Outros referem que o centro de dia surge de forma a completar a sua tarefa de cuidador “*É cuidar das coisas dela para que ela possa ir*

para lá com tudo direitinho”, (Ent.3), *“É prepará-lo todos os dias de manhã, depois só tenho que me preocupar em vir buscá-lo”* (Ent.7), *“Para mim é melhor...De manhã acordo e trato logo dela...eu visto-a e ponho-a toda pronta para ir, quando chego vou tratar de lhe dar banho e ver se está tudo com ela”* (Ent.9), indicando que existe uma pausa no seu dia em que se libertam do acto de cuidar. O entrevistado 1, mesmo tendo em consideração os aspectos práticos do cuidar refere que existe uma interrupção nessas tarefas *“até que o motorista passa lá em casa para a ir buscar sou eu que lhe faço tudo e faço tudo em casa que ela não pode”*, implicando que existe uma pausa assim que parte para o centro de dia. Esta alteração da perspectiva por cuidar foi também descrita por Gaugler e colaboradores (2003).

O entrevistado 6 implica agora uma percepção mais positiva sobre o acto de cuidar *“é um amar em part-time....dispendo o meu tempo para as minhas actividades profissionais mas tenho um tempo em que sei que tenho que dedicar exclusivamente à minha mãe e às suas necessidades (...) existe um espaço no meu dia que é quase preenchido em absoluto por ela e por as suas necessidades de cuidados quer físicos, psicológicos e de amor, estar com a minha mãe e cuidar dela me dá...como hei-de dizer...alguma satisfação por poder retribuir o que ela já fez por mim”*.

O entrevistado 5 também refere de uma forma evidente uma concepção mais positiva na forma de cuidar, *“queria fazer mais por ele e isso também as vezes me deixa triste (...) não é por ele coitado que ele não me faz mal e é o meu marido e eu quero dar-lhe o melhor e não tenho ajuda...isso não me pode deixar feliz não é?”* (Ent.5).

Embora seja possível perceber esta mudança na conceptualização do que é o cuidar, a forma como os cuidadores assumiram o seu papel, continua inalterado, referindo o carácter obrigacional, *“é a minha obrigação como marido”* (Ent.1), *“Há aqueles dias em que estou...estou mesmo cansada e é mesmo uma obrigação”* (Ent.2), mas também uma atitude de resignação pela assunção deste papel *“Temos que nos habituar....já me custou mais, mas agora vou-me habituando”* (Ent.2), *“foi para isto que casamos, é assim a vida e temos que nos ir habituando”* (Ent.5), *“fui eu que me casei com ele e tenho que estar com ele agora (...) A gente com esta idade habitua-se assim à vida”* (Ent.10).

Quando nos propomos a verificar a percepção dos cuidadores sobre a sua sobrecarga no acto de cuidar é possível encontrar algumas concepções positivas, como nos indicam os resultados quantitativos, mas ainda se encontra presente, *“encontro-me cansada. Às vezes estou triste...outras vezes estou melhor, mas nunca é fácil”*, (Ent.3). No entanto, tal como refere Gaugler e seus colaboradores, a perda de liberdade por parte dos cuidadores e a falta de saúde para o acto de cuidar ainda assume um papel mais preponderante: *“só me apetecia deixá-lo aqui sozinho. Isto é difícil para mim, é uma prisão esta doença (...) Triste e com vontade de fugir. Mas*

não posso...é o meu marido e não posso” (Ent.4), “Sinto-me aqui presa” (Ent.8), “tenho que ser tudo eu e já não tenho 20 anos para cuidar do meu marido e fazer tudo o que ele precisa...sinto-me mal...é a verdade. Sinto-me muito mal e com pouca força para fazer as coisas que são precisas para ele” (Ent.5).

De acordo com a análise efectuada sobre a percepção do acto de cuidar dos cuidadores entrevistados, foi possível observar diferenças pela frequência de 6 meses no centro de dia. A mais notória reside no facto de a percepção do acto de cuidar instrumentalista e residente nas actividades de vida diária, passou para um dispender de cuidados mais reduzido e partilhado com o equipamento frequentado pelo familiar. Inclusive, existe uma conceptualização do cuidar de uma forma mais positiva, indutora de carinho e amor na pessoa com demência, praticamente inexistente nas entrevistas iniciais.

A sobrecarga existente, inicialmente, foi objectivamente reduzida pela frequência do centro dia e permite que o cuidador possa assim prestar cuidados de uma forma mais aliviada. Assim, quando o familiar chega a casa, existe uma predisposição para o cuidar diferente. Torna-se importante referir que a perda de liberdade toma um carácter importante e que interferem na participação e justiça ocupacional dos cuidadores, nomeadamente ao nível do equilíbrio ocupacional (Kumamota et al., 2006; Silveira et al., 2006; Tessler & Gamache, 1994).

2.2.2. Categoria: Equilíbrio Ocupacional

Em 1922, Adolf Meyer, um dos pioneiros da Terapia Ocupacional, afirmava a necessidade da existência de ritmos de vida diários que envolvam o trabalho, lazer, descanso e sono de forma a dar resposta às exigências do dia-a-dia. Assim, pressupomos que uma interacção adequada entre estas áreas de ocupação é que permite um equilíbrio saudável nas nossas rotinas diárias. Os ritmos das actividades de lazer, descanso e sono, especialmente, têm a capacidade de potenciar um alívio das actividades mais desgastantes (Townsend & Wilcock, 2004).

Quando analisamos o discurso dos cuidadores entrevistados vemos que estas pessoas se encontram num desequilíbrio dos seus padrões ocupacionais em que o acto de cuidar se sobrepõe a todas as outras actividades significativas, como referem todos os cuidadores: *“eu não tenho disponível para fazer o que queria, porque eu já tenho que ir para casa cuidar da minha mulher (...) Eu não tenho tempo para mim porque a minha mulher está dependente de mim em tudo o que faça” (Ent. 1), “gostava de ir ali ou acolá, agora não tenho tempo” (Ent. 2), “quando quero dedicar algum tempo para mim ou para as minhas coisas, aí não consigo... às*

vezes nem me lembro que preciso de guardar tempo para mim (...) Faço só o habitual, a minha vida está reduzida ao trabalho, casa e cuidar dele” (Ent.7), “O que eu faço no dia-a-dia é sempre a mesma coisa” (Ent.9), “Passo todo o dia a pensar nele e no que ele anda a fazer” (Ent.10).

É esta vivência diária que Brody (1981) se refere para utilizar a expressão *women in the middle*, isto é em conflito de papéis: cuidar da casa, cuidar dos familiares e mantendo outras obrigações em “turnos de 36 horas”. Estas dificuldades serão acrescidas nas famílias mais desfavorecidas da população, precisamente aquelas em que a mulher contará com menor apoio da rede social e na partilha das tarefas domésticas. O entrevistado 1, embora do sexo masculino refere-se desta forma “Agora faço 24 sobre 24 horas a cuidar dela”. O cônjuge masculino, como o caso do entrevistado 1, vê-se ainda obrigado a assumir e a aprender funções que nunca desempenhou e como tal acabam por afectar de forma mais significativa os seus papéis e inclusive a sua identidade ocupacional “tive que aprender tudo....é cozinhar, lavar e passar a roupa...é um mundo novo que estou a aprender”.

São estas ocupações que desempenhamos que definem a nossa identidade ocupacional. Christiansen e Matuska (2006) definem o ser humano como um ser ocupacional e em que as actividades que desempenha são de extrema importância e que, em muitos casos, se encontram inibidas ou totalmente impedidas no dia-a-dia de um cuidador de uma pessoa com demência (Potgieter & Heyns, 2006). Assim, um traço comum no discurso dos entrevistados passa pela descrição da sua inibição da participação e vivência da sua identidade ocupacional “claro que as ocupações e o que eu faço no meu tempo livre tem muito valor mas aquela rotina, rotina, rotina chega a um ponto que até incomoda” (Ent.4), “Não posso fazer mais nada, há coisa de 2 ou 3 anos para cá é que não consigo que eu não o posso deixar sozinho” (Ent.5), “a minha alegria, noutros tipos de actividades, mesmo ao nível destas quatro paredes perderam...perderam...a dita normalidade...eu estou afectado por uma doença que a minha mãe tem e que me restringe na minha dinâmica diária” (Ent.6), “Agora é muito diferente, faltam-me coisas que para mim são importantes. Não tenho hipótese de ter tempo para mim” (Ent.7), “Eu bem gostava de fazer outras coisas...mas ele é que não quer, aborrece-se logo” (Ent.8), “sinto-me triste por não fazer aquilo que as vezes queria e que fiz toda a vida porque se eu não faço ou não posso fazer aquilo que gosto tenho é que me sentir muito mal” (Ent.10).

Ainda, segundo Kielhofner (2002), a ausência de um envolvimento ocupacional normal pode ter implicações ao nível da saúde, sendo que nos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, que devido ao conjunto de situações citadas nos capítulos anteriores, com implicações na sua saúde e na forma como desempenham as suas ocupações. Usando o exemplo de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, Gaugler (2003) refere mesmo que o facto de cuidar num

período a longo prazo e sem apoio, provocam problemas físicos e psicológicos na saúde dos cuidadores.

É desta forma, pelo cuidar constante e pela vivência desta injustiça ocupacional, como refere a literatura, existe um impacto real na saúde dos cuidadores *“Como sou diabético, ajudava também a controlar as diabetes. Sou hipertenso e também ajudava a controlar a hipertensão.”*, *“Deixei de caminhar e isso está-me a fazer diferença”* (Ent.1), *“Para eu ter ânimo...para fazer isto e aquilo...tem que ser com a medicação. Eu não tenho energia...não me apetece fazer nada”* (Ent.4), *“comecei a dormir duas a três horas por dia, no máximo”* (Ent.6).

Como tal, são várias as áreas de ocupação que se encontram interditas aos cuidadores pelo desempenho desta actividade de cuidar. Algo transversal aos cuidadores passa pela impossibilidade de manter as suas relações sociais, como justificam as seguintes afirmações: *“A minha organização social, tal como é pensada por qualquer jovem, foi protelada para estar junto da minha mãe (...) Convivia mais com colegas, não tinha obrigações temporais a partir da doença da mãe ocorreram mudanças significativas na minha rotina, as minhas convivências e a minha dinâmica social normal é restringida...estas dinâmicas sociais e estes papéis são essenciais na nossa vivência quotidiana”* (Ent.6), *“Deixei de ir ter com as minhas cunhadas. Passear um bocadinho...eu ia...saía todas as tardes”* (Ent.8).

Também nas actividades produtivas, existe uma interferência, mas também uma preocupação como sendo uma das únicas fontes que permite aos cuidadores, financeiramente, poder cuidar e oferecer algum bem-estar ao seu núcleo familiar *“afecta-me um bocado naquilo que estou a fazer no trabalho... e quando eu estou a trabalhar é como se estivesse em férias que não penso nela a toda a hora”* (Ent.6), *“se não fizer as minhas coisas não tenho dinheiro para as despesas”* (Ent.7), *“Ai...eu não posso largar de trabalhar. Eu não posso porque tenho a renda para pagar, tenho os meus filhos, eu tenho que trabalhar. E a reforma dela não dá para tudo”* (Ent.9).

A perda de liberdade, como vimos anteriormente, implica a incapacidade de usufruir de tempos de lazer, de férias e fins-de-semana, surge como um tema decorrente dos cuidadores *“Mesmo que eu queira ir sair num fim-de-semana, eu não posso ir. cuidar é um trabalho...e tudo o que fosse trabalho eu dispensava”* (Ent.3), *“Eu não tenho tempo. Nunca tive tempo para estar sentada uma hora ou duas”* (Ent.5), *“não dá para viver com ele nesses contextos. Já não dá para sair como saía”* (Ent.8) *“como os meus filhos andam no rancho gostava de poder ir ao rancho. Já andei também. Mas ela não pode ir e eu deixei de ir”* (Ent.9), *“Já não podemos quase fazer férias...descansar já não dá”* (Ent.10).

Todas estas implicações ao nível do envolvimento ocupacional e com uma clara sobreposição do papel de cuidar, no início da frequência do seu familiar no centro de dia, coloca o familiar numa

situação de desequilíbrio ocupacional e que afecta claramente as suas relações sociais, actividades produtivas, ao nível da sua saúde e da sua identidade ocupacional.(Christiansen & Matuska, 2006; Gaugler et al., 2005; Potgieter & Heyns, 2006). Torna-se então importante perceber a influência que a frequência no centro de dia, no período de 6 meses, ao nível do equilíbrio ocupacional.

Existe evidentemente uma alteração do discurso por parte dos cuidadores que referem a existência de uma maior oportunidade para a realização de actividades que lhe são significativas, *“Depois que o motorista passa lá, dou um jeito nas coisas de casa com mais calma...arrumo a louça do almoço e depois vou sair. Ou vou às compras, vou pagar algumas contas, dar uma caminhada por leça e lá encontro alguns amigos meus....claro que não dá para tudo mas vou fazendo essas coisas à vez (...) Por isso eu cá tenho que me arranjar com o meu tempo e com as minhas coisas para fazer o que tenho a fazer, sempre tenho mais tempo da parte da tarde para ir fazer as compras lá para a casa, tenho a casa mais arrumada”* (Ent. 1), agora quando ele está no centro ainda consigo sair um pouco e quando a minha filha faz tardes posso ir busca-la às 3 horas e as vezes vou ao cabeleireiro e sinto-me bem quando é assim....(Ent. 2), *“assim posso fazer a minha vida e libertar a minha cabeça para as coisas que também são importantes para mim”* (Ent. 3), *“A única coisa é que quando ele está lá então eu consigo descansar a minha cabeça e adiantar as coisas do dia-a-dia”* (Ent. 4), *“não tinha tempo para nada e até tinha vergonha se alguém vinha cá a casa que parecia que eu não fazia nada, só tenho mesmo tempo de arrumar a casa que o tempo não dá para tudo (...) Desde que ele está lá só consigo fazer as coisas cá de casa com mais calma que as minhas pernas não deixam fazer mais rápido...depois não posso fazer mais nada”* (Ent.5), *“se a minha mãe não estivesse lá teria que deixar as minhas actividades profissionais e de lazer para me dedicar exclusivamente a este acto avassalador física e psicologicamente que é o cuidar. Isso sim teria implicações na minha vida familiar, financeira e profissional que seriam drásticas ... como tal estas ocupações que tenho vindo a desempenhar têm uma importância enorme na minha vida”* (Ent.6). Assim, tal como no estudo realizado por Zank e Schacke (2002) verifica-se uma maior oportunidade para a realização das actividades de vida diária, como referido pelos cuidadores.

No entanto, a maior alteração encontra-se nos cuidadores que ainda possuem actividades produtivas e cuja estabilidade económica para o acto de cuidar, depende exclusivamente do seu emprego *“até estou mais concentrada no trabalho, que já consigo estar atenta ao que faço (...) e eu preciso de trabalhar que é o mais importante para mim e não ter que pensar sempre na minha avó que sei que ela fica bem nas vossas mãos e isso para mim nem tem preço. Preciso do meu trabalho para viver e se tivesse que cuidar da minha avó o dia todo como ia ser?”* (Ent. 3), *“tenho*

mais tempo para me dedicar às actividades do pensamento e do raciocínio que são importantes na minha profissão (Ent.6), *“É importante que eu consiga trabalhar e ganhe o dinheiro para pagar as nossas despesas que não são poucas e isso para mim foi o que mudou mais desde que ele está aqui com vocês”* (Ent.7), *“eu queria era que ela ficasse o dia todo que eu tenho medo de perder o meu emprego que está muito difícil isto....se ela não tiver ninguém para cuidar dela eu tenho que sair do trabalho e como é que vai ser?”* (Ent.9).

Christiansen e Townsend (2004) e Kielhofner (2002) referem que existe uma relação directa entre as situações de injustiça ocupacional, como o caso do desequilíbrio ocupacional, e uma influência na saúde física e psicológica. A frequência no centro de dia, permitiu aos cuidadores uma melhoria nas condições de saúde, *“aprendi que tinha que organizar as minhas coisas para conseguir se não dava eu também em maluco”* (Ent.1) *“aproveito para dormir em casa que com o meu problema de respirar fico com muito sono durante o dia e preciso de tirar uma sesta, quando ele está aqui em casa e não vai então é muito mau que não consigo fazer as coisas que a minha saúde resente-se”* (Ent.2), *“Quando ele sai de casa para ir para o centro eu só quero é deitar-me na cama e dormir o sono que não dormi de noite percebe?”* (Ent.4) *“preciso destes tempos assim para descansar que a minha cabeça não consegue aguentar isto...assim ainda fico eu pior que ele”* (Ent.7), mas também para a realização de tratamentos de saúde de igual importância *“Agora tenho estado muito doente e preciso de estar deitada uns minutos por dia para recuperar e se quando ele está em casa eu não consigo (...) Posso fazer os meus tratamentos que são importantes para mim”* (Ent.10).

Torna-se importante referir a alteração no discurso do entrevistado 8, que pode assim realizar actividades sociais significativas, no entanto, referindo uma maior necessidade de horas livres *“posso sair...posso sair quando ele lá vai para o centro...por isso que as vezes tenho vontade de o internar e que ele fique lá”*. Este é também um caso de elevada dependência o que leva o cuidador ainda a referir que se encontra em desequilíbrio nos seus padrões ocupacionais *“É o mesmo de todos os dias. Não posso fazer nada”*.

Outras actividades significativas, como actividades de lazer e de relações sociais, que necessitariam de ser realizadas num horário em que o centro de dia não esteja a dar apoio *“Acho que ele vai ficar melhor, pena é não ser mais tempo”* (Ent.4), essas tornam-se mais complicadas de ser realizadas, havendo uma necessidade dos cuidadores de terem mais algumas horas de alívio. Assim, referem que *“Para conseguir ter outro tipo de actividades como sair com os amigos por exemplo tinha que ela ficar mais tempo lá e isso não dá (...) Sinto-me com uma responsabilidade muito grande e que me afecta grande parte do meu tempo e em que tenho dificuldade em gerir por ter que cuidar da minha avó. Eu faço isto com gosto, mas sei que*

afecta a minha vida e as minhas relações com os outros, o meu trabalho, o tempo que tenho disponível para o meu companheiro... ter este papel na minha vida implica cortar com outras coisas que seriam igualmente importantes para mim (Ent.3), *“Não consigo fazer mais nada...eu queria mas não consigo (...) Eu queria fazer as coisas mas às vezes estou tão cansada que não consigo”* (Ent.4), *“eu gostava de fazer outras coisas, gostava de ter mais tempo para cuidar das minhas flores aqui atrás no quintal e depois levá-las ao meu filho (...) Gostava muito e era importante para mim fazer estas coisas mas eu não consigo”* (Ent.5). Tal situação leva a considerar que o facto de os utentes permanecerem poucas horas no centro, pode inibir a participação em algumas actividades significativas para os cuidadores. Como, tal a criação de uma resposta com um horário mais alargado permitiria aos cuidadores se envolverem em actividades sociais e de lazer que até aqui se vêm impossibilitados.

Perceber a influência do centro de dia na dinâmica ocupacional dos cuidadores e na sua vivência diária, leva-nos a tentar compreender quais as expectativas face a este equipamento social e se estas foram cumpridas no período de seis meses.

2.2.3. Categoria: Expectativas em relação ao centro de dia

Esta categoria surge no discurso dos cuidadores de uma forma consistente, de forma relativamente homogénea, em que se verifica uma necessidade de terem o alvo dos seus cuidados num espaço para lhes fornecer oportunidades para outras ocupações *“vou ficar com o tempo para mim e para fazer o que gosto”* (Ent.1), *“Se ele for para lá é óptimo que eu tenho o meu tempo”* (Ent.2), *“Preciso de tempo para mim, para as minhas coisas”* (Ent.7), *“minha vida vai mudar muito mais que já posso sair todo o dia e fazer aquilo que preciso”* (Ent.8) mas, também, como uma forma de alívio da sobrecarga a que estão sujeitos, *“posso descansar a minha cabeça”* (Ent.2), *“poderia sair daqui da rotina, descansar a cabeça e tal”* (Ent.3), *“Se ele lá estivesse todo o dia, conseguia, porque dá-me outra coisa à minha cabeça, que eu não posso andar só a matutar naquilo que é estar fechada cá dentro”* (Ent.5), *“Agora estas três horas (em que ele está no centro) vou as compras e venho e já me estou a distrair, é isto que eu preciso”* (Ent.8) *“Vai-me tirar preocupações. Vou estar mais descansada”* (Ent.9) e complemento ao acto de cuidar *“é um complemento imprescindível para quem cuida”* (Ent.6).

No estudo desenvolvido por Watts e Teitelman (2005), os cuidadores referiram que a essência do alívio não se encontra na distância física do alvo de cuidados, mas sim no facto de os cuidadores se sentirem confiantes que os seus entes queridos não se encontram apenas bem cuidados, mas sim, envolvidos em actividades significativas, de forma que não estivessem

apenas livres do cuidar, mas sim aliviados das suas preocupações resultantes do acto de cuidar. Assim, o facto de este estudo incidir sobre um centro de dia para pessoas com demência, verificamos a concordância com Watts e Teitelman (2005) quando os cuidadores afirmam *“dá-me um bocadinho de apoio. Que quando ele está lá eu sei que ele está bem”* (Ent.2), *“Pelo menos não lhe deixam faltar nada”* (Ent.3), *“Vai ser bom para mim e para ele, vai fazer bem para a doença dele e para mim que vou poder estar a fazer as minhas coisas e sei que ele vai estar bem cuidado”* (Ent.7).

Algo que os entrevistados que se encontram empregados referiram foi que, com a frequência do centro de dia, iria possibilitar que os familiares não passassem todo o tempo do dia sozinho *“eu estou a trabalhar e companhia não lhe posso fazer e ela não fica sozinha”* (Ent.3), *“é muito diferente dela estar o dia todo sozinha como está”* (Ent.9).

O entrevistado 10, que possui alguns problemas de saúde afirmava que a sua preocupação era ter a oportunidade de cuidar da sua saúde, *“ele estando lá eu não o estou a aturar, assim dá para eu cuidar mais de mim e tratar da minha saúde”*.

Após esta análise convém perceber de que forma as expectativas dos cuidadores foram cumpridas. Os cuidadores referem que o facto de terem mais tempo disponível permitiu de facto corresponder às suas expectativas. O factor mais referido foi o facto de terem a oportunidade de realizar actividades significativas *“Foi eu ter mais tempo....dá para fazer alguma coisa que para mim é importante”* (Ent.1) , *“a verdade é que tenho mais tempo...não ando aqui presa. Já posso ir sair, ir ao cabeleireiro...fazer a minha vidinha que no fundo é o que é preciso não é?”* (Ent.2), *“o centro de dia ajuda-me a conseguir fazer as minhas coisas durante o dia”* (Ent.3), *“dou graças a deus ele estar lá que é o tempo em que eu posso fazer as coisas”* (Ent.4), *“eu poder ter este tempo para mim que faz toda a diferença. Consigo estar no trabalho, ajudar os meus filhos...isso sim é diferente”* (Ent.7), *“São aquelas horinhas que eu tenho para mim...isso é que mudou, Eu estou aqui em casa sem ele e a tentar fazer as coisas para os dois”* (Ent.8).

A oportunidade de terem oportunidade de terem um tempo de alívio para a sobrecarga do acto de cuidar também foi referido *“aquelas horas para mim é ótimo para eu aliviar mais a minha cabeça e fazer as minhas caminhadas”* (Ent.1), *“o centro de dia. É a única hipótese que tenho para poder descansar a minha cabeça”* (Ent.2), *“é aquele alívio sabe? Acaba por sair um peso dos nossos ombros. É um alívio muito grande”* (Ent.3), *“só quando ele vai para lá para baixo é que eu fico aqui em casa com as minhas coisas e tento descansar”* (Ent.4), *“Sei que o meu marido está melhor também que anda mais calmo...isso ajuda muito a aliviar a minha cabeça e os meus pensamentos”* (Ent.7), *“se não fossem essas 3 horas eu já não tinha aguentado tudo o que aguentei e ele já estava internado, por isso, apesar de pouco, sempre foi uma ajuda muito*

importante” (Ent.8), *“É melhor para a minha cabeça....ando mais descansada que não penso sempre nela (...) Tira-me muitas preocupações”* (Ent.9), *“eu posso descansar um pouco a cabeça quando ele está no centro e assim sinto-me melhor quando ele chegar a noite a casa”* (Ent.10).

Referem igualmente a importância do centro de dia para si, mas também para a pessoa alvo de cuidados, *“foi bom para os dois”* (Ent.1), *“Mudou para os dois....eu sei que ele está bem e eu também fico descansada. Se não ando sempre com o coração nas mãos”* (Ent.2), *“que as horas em que ela estava no centro de dia e a realizar as actividades eram tão importantes para ela como para mim”* (Ent. 6), *“É muito importante para mim e para o meu marido”* (Ent.7).

A importância de ser um equipamento especializado para pessoas com demência também foi referido por parte dos cuidadores. *“Ao menos quando ela está lá é acompanhada por pessoas que sabem o que é a doença que ela tem e que lhe dão o apoio que ela precisa”* (Ent.3), *“importante é que ele está com pessoas que o percebem e está a ser bem cuidado com pessoas que sabem o que ele precisa”* (Ent.5), *“se eu não tivesse a oportunidade de ter um local para colocar a minha mãe e soubesse que ela está no melhor local em que poderia estar, onde as pessoas compreendem a doença que ela tem e lhe tentam dar o melhor apoio”* (Ent.6).

Apesar de o entrevistado 4 referir que *“Pena não ser mais tempo. foi melhor para mim...mas o que eu gostava era que ele pudesse ficar mais tempo entende?”*, outros cuidadores, embora considerando que é pouco tempo referem que *“mesmo assim é importante, mesmo que seja pouco tempo também é importante que eu tenha esses momentos”* (Ent.6), *“o que eu queria para ela...para mim ainda não é tudo mas é melhor...muito melhor”* (Ent.9).

O cuidador 10 que referia como expectativa o facto de vir a cuidar da sua saúde, afirma que *“se ele ficasse em casa todos os dias de certeza que já não estava cá para cuidar dele (...) o centro de dia é muito importante para mim para que eu possa cuidar da minha saúde...por isso que precisamos de ajuda para esta doença. Sozinhos que é que podemos fazer?”*.

Desta forma, conseguimos compreender, que na sua globalidade, os objectivos e expectativas dos cuidadores são supridos quando da frequência do centro de dia. Tal como a literatura refere, as intervenções junto das pessoas com demência, através da existência de equipamentos sociais, tem impacto ao nível dos cuidadores informais (Salvage, 1995; Squire, 2005).

CONCLUSÃO

As sociedades actuais deparam-se com um envelhecimento exponencial das populações que, conseqüentemente, leva à existência de situações de dependência, dentro das quais as provocadas por doença de Alzheimer. Perante tal realidade, urge a necessidade da criação de respostas sociais adequadas, tanto para as pessoas com demência como para os seus cuidadores.

Perante o objectivo que nos propusemos estudar, verificamos que a frequência das pessoas com demência no centro de dia, no período de 6 meses, teve uma influência a vários níveis nos prestadores de cuidados. Primeiramente, observou-se um impacto ao nível da percepção psicológica do seu nível de qualidade de vida e diminuição da sobrecarga resultante do acto de cuidar. Estes dados verificados através da análise estatística, foram possíveis ser verificados também no discurso dos cuidadores, podendo-se fazer a triangulação com a análise interpretativa.

Igualmente, verificamos, através das entrevistas realizadas, que os cuidadores passaram de uma situação de desequilíbrio ocupacional para um envolvimento ocupacional mais adequado, diversificado e mais justo ocupacionalmente.

Quando verificamos que o número de pessoas com demência atinge números cada vez mais preponderantes na sociedade e que o número de pessoas jovens, como tal, potenciais cuidadores, tende a diminuir vertiginosamente, devemos ter em consideração que para que hajam cuidados de qualidade, devemos proteger os prestadores de cuidados da sobrecarga física, psicológica e ocupacional a que estão sujeitos continuamente.

É desta forma que se verifica a urgência da criação de novas respostas similares, em Portugal, como forma de potenciar o bem-estar dos cuidadores e pessoas com demência. Importa referir que, em outros países da comunidade europeia, existe já um plano nacional para as demências e que contempla a criação, entre outros pontos, de equipamentos sociais adequados para pessoas com doença de Alzheimer. Em Portugal, foi aprovado em assembleia da república, dia 22 de Outubro de 2010, um projecto para que as demências sejam vistas como uma prioridade nacional (Alzheimer Portugal, 2010).

Devemos ter, no entanto, a percepção das limitações decorrentes do estudo em questão. Primeiramente, este estudo pressupôs que se estudasse a influência de um equipamento em especial, centro de dia “Memória de Mim” e a percepção dos cuidadores sobre o mesmo, que pode diferir de outros equipamentos que se possam vir a criar.

Deve-se ter ainda em consideração que este estudo refere-se a um período de seis meses de frequência no centro de dia. Como tal, poder-se-iam realizar novos estudos que permitissem a avaliação da percepção dos cuidadores em maiores períodos de tempo, isto é, um ou dois anos. Era igualmente importante aplicar-se um estudo longitudinal em que o acompanhamento dos cuidadores seria mais intensivo, em vez de um estudo com somente uma avaliação pré-frequência do centro de dia e outra pós, evitando viéses no estudo e que podem interferir com os resultados posteriormente obtidos. Da mesma forma, poder-se-ia realizar um estudo em que se verificasse se um programa psicoeducativo junto dos cuidadores, em consonância com a frequência no centro de dia, iria contribuir ainda para melhores resultados.

Conhecedores das limitações existentes, consideramos porém que este estudo serve para clarificar e enfatizar a necessidade da criação de respostas adequadas para as pessoas com demência e seus cuidadores, ainda tão carentes de apoio social público e de qualidade.

BIBLIOGRAFIA

- Albarello, L., Digneffe, F., Hierneaux, J., Maroy, C., Ruquoy, C., & Georges, P. S. (Eds.). (2005). Práticas e métodos de investigação em ciências sociais. Lisboa: Gradiva.
- Alzheimer Portugal. (2009). Brochura Institucional. Visitado a 05 de Novembro de 2009, de http://alzheimerportugal.sensocomum.pt/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/Doc348.pdf
- Alzheimer Portugal (2010). Projectos de resolução que propõem o reconhecimento das Demências como uma prioridade nacional aprovados, hoje, na Assembleia da República. Visitado a 23 de Outubro de 2010, de <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultArticleViewOne.asp?articleID=496&categoryID=808>
- Amendola, F., Oliveira, M. A. C., & Alvarenga, M. R. M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde na família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(2), 266-272.
- Anthony-Berstone, C. R., Zarit, S. H., & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and aging*, 3, 245-248.
- Associação para a defesa do consumidor (Ed.). (1995). Situação dos idosos residentes em lares. Lisboa: DECO.
- Bardin, L. (Ed.). (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Brito, M. L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Universidade do Porto, Porto.
- Brody, E. M. (1981). Women in the middle and family help to older people. *The gerontologist*, 21, 471-480.
- Burke, J., Law, M., Baum C., & Dunn, W. (Eds.). (2005) *Measurement of occupational performance. Occupational therapy outcomes: Assessing occupational performance*. New Jersey: Slack Publishers Inc.
- Cardão, S. (Ed.). (2009). *O idoso institucionalizado*. Lisboa: Coisas de ler.
- Carmo, H., & Ferreira, M. (Eds.). (1998). *Metodologia da investigação: guia para a auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carrero, M. (Ed.). (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer - pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Carta Social. (2009). Lista de equipamentos de solidariedade social. Visitado a 12 de Dezembro de 2009, de <http://www.cartasocial.pt>

- Carvalho, M. L. (Ed.). (2006). Orientações da política de cuidados às pessoas idosas e dependentes. Odivelas: Modelos de cuidados em Portugal e nalguns países europeus.
- Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. (Eds.). (2005). A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa: Lidel.
- Cavaleiro, A. M., & Teixeira, J. C. (1999). Satisfação dos cuidadores de doentes de Alzheimer em relação à qualidade dos cuidados de saúde hospitalares. ISPA, Lisboa.
- Christiansen, C., & Matuska, K. (2006). Lifestyle balance: A review of concepts and research. *Journal of Occupational Science*, 13, 49-61.
- Christiansen, C., & Townsend, E. (Eds.). (2004). Introduction the occupation: The art and science of living. New Jersey: Pearson Education.
- Clissett, P. (2008). Evaluating qualitative research. *Journal of Orthopedic Nursing*, 12, 99-105.
- Colvez, A., Joel, M. E., Ponton-Sanchez, A., & Royer, A. C. (2002). Health status and work burden of Alzheimer patients informal caregivers comparisons of five different care programs in the Europe Union. *Health Policy*, 60, 219-233.
- Couldrick, L., & Alfred, D. (Eds.). (2003). Forensic occupational therapy. London: Whurr Publishers Ltd.
- Creswell, J. (Ed.). (2002). Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches. California: Sage.
- Cruz, V. T., Pais, J., Teixeira, A., & Nunes, B. (2004). Sintomas iniciais de demência de Alzheimer - A percepção dos familiares. *Acta médica portuguesa*, 17, 437-444.
- DePoy, E., & Gitlin, L. N. (Eds.). (1998). Introduction to research: understanding and applying multiple strategies. Toronto: Mosby.
- Direcção Geral de Acção Social (Ed.). (1998). Ano Internacional das pessoas idosas - Alguns dados sobre a realidade portuguesa. Lisboa: Ministério do trabalho e da solidariedade social.
- Droes, R. M., Meiland, F., Schmitz, M., & Tilburg, W. (2004). Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 673-684.
- Dzurec, L. C., & Abraham, J. L. (1993). The nature of inquiry: Linking quantitative and qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 16, 73-79.
- Esther, M. J., Dekker, S. J., Bouter, L. M., Jellema, S., & Bakker, E. B. (2004). Occupational therapy for community dwelling elderly people: a systematic review. *Age and Aging*, 33, 453-460.

- Fernandes, P. (Ed.). (2002). *A depressão no idoso - Estudo da relação entre factores pessoais e situacionais e manifestações da depressão*. Coimbra: Quarteto.
- Figueiredo, D. (Ed.). (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Firmino, H., Pinto, C. P., Leushner, A., & Barreto, J. (Eds.). (2006). *Psicogeriatría*. Lisboa: Psiquiatria Clínica.
- Fontaine, R. (Ed.). (1999). *Psicologia do envelhecimento*. Paris: Climepsi Editores.
- Fortin, M. F. (Ed.). (2000). *O processo de investigação: da conceptualização à realização*. Loures: Lusociência.
- Fox, K., Hinton, L., & Levkoff, S. (1999). Take up the caregiver's burden: stories of care for urban african american elders with dementia. *Culture, Medicine and Pshychiatry*, 23, 501-529.
- Freitas, E. V., Py, L., Cançado, F., & Gorzoni, M. L. (Eds.). (2002). *Tratado de geriatria e gerontologia*. Guanabara: Koogan.
- Fundação Montepio (Ed.). (2005). *Situação social dos doentes de Alzheimer - um estudo exploratório*. Lisboa: Instituto Português da Segurança Social.
- Gallagher-Thompson, D., & Power, D. V. (1997). Primary stressors and depressive symptoms in caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 1, 248-255.
- García, M., & Herrera, R. (Eds.). (1999). *Alzheimer, um nuevo reto social en el siglo XXI*. Granada: Ayuntamiento de Granada - area de Bienestar social.
- Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M. P., Townsend, A., & Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers *International journal of geriatric psychiatry*, 18, 55-62.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., & Newcomer, R. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 45(2), 177-185.
- George, L., & Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The gerontologist*, 26, 253-259.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (Eds.). (2001). *O Inquérito: Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Granello, P. F., & Fleming, M. S. (2008). Providing counseling for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. *Adultspan*, 7(1), 13-25.
- Haley, W., Rrothe, D., & Coleton, M. (1996). Apraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of consulting and clinical psychology*, 64(1), 121-129.

- Harel, F. (Ed.). (2009). *Análise estatística dos dados - O processo de investigação: da concepção à realização* (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Hicks, C. (Ed.). (2004). *Research methods for clinical therapists: applied project design and analysis* (4ª ed.). Toronto: Churchill livingstone.
- Hughes, S. L., Giobbie-Huerder, A., & Weaver, F. M. (1999). Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *The Gerontologist*, 39, 534-545.
- Instituto Nacional de Estatística. (2002). O envelhecimento em Portugal. Visitado a 29 de Novembro de 2009, de http://alea-estp.ine.pt/Html/actual/pdf/actualidades_29.pdf
- Instituto Nacional de Estatística. (2003). Projeções de População Residente em Portugal 2000-2050. Visitado a 29 de Novembro de 2009, de http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:zRwmnZkVC5YJ:www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp%3Flook_parentBoui%3D96307%26att_display%3Dn%26att_download%3Dy+Projec%3C%3%A7%3C%B5es+de+Popula%3C%3%A7%3C%A3o+Residente+em+Portugal+2000-2050&hl=pt-BR&pid=bl&srcid=ADGEEShOZsSxGWHBJdht6CviMxtSftkZOiDYExjHTixxqIFQAz3LVOqtHPQoPjHcT8h2Z0NYUAm9FExrgLRj0xrlfRj8_50ePNSGbO5CO10GnQ0DIT4d-MJzPi_MP3cdRIj0n7j20TI&sig=AHIEtbS8DJyRvvgX5w3R1W63e_T6zXOyg
- Kielhofner, G. (Ed.). (2002). *Model of human occupation: Theory and application* (3ª ed.). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kumamoto, K., Arai, Y., & Zarit, S. H. (2006). Use of home care services effectively reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: preliminary results. *International journal of geriatric psychiatry*, 21, 163-170.
- Laidlaw, K., & Knight, B. (Eds.). (2008). *Handbook of emotional disorders in later life: assessment and treatment* New York: Oxford University Press.
- LeBris, H. (Ed.). (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho económico e social.
- Magalhães, J. C. (Ed.). (2009). *Cuidar em fim de vida*. Lisboa: Coisas de ler.
- Marchand, H. D. (Ed.). (2005). *A idade da sabedoria - maturidade e envelhecimento*. Porto: Ambar.
- Mernar, T. (2006). Occupation, Stress and Biomarkers: Measuring the Impact of Occupational injustice. *Journal of occupational Science*, 13(209-213).
- Ministério da Saúde. (2010). Classificação Estatística Internacional de Doenças e de Problemas Relacionados à Saúde, 10ª Revisão (CID-10). Visitado a 12 de Outubro de 2010, de <http://portalcodgdh.min->

saude.pt/index.php/Classifica%C3%A7%C3%A3o_Estat%C3%ADstica_Internacional_de_Doen%C3%A7as_e_de_Problemas_Relacionados_%C3%A0_Sa%C3%BAde,_10%C2%AA_Revis%C3%A3o_%28CID-10%29

- Molineux, M. (Ed.). (2004). *Occupation for occupational therapist*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Montain, G. (Ed.). (2004). *Occupational therapy with older people*. London: Whurr Publishers.
- Moraes, S. P., & Silva, L. T. (2009). An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Caderno de Saúde Pública*, 25, 1807-1815.
- National Alliance for Caregiving. (1997). Family caregiving in the US: Findings from a national survey. Visitado a 12 de Dezembro de 2009, 2009, de www.caregiving.org/finalreport.pdf
- Organização Mundial de Saúde (Ed.). (2008). *Key policy issues in long-term care*. Geneva: Organização Mundial de Saúde.
- Paúl, C. (Ed.). (1997). *Lá para o fim da vida*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Paúl, C., & Fonseca, A. (Eds.). (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi editores.
- Pearling, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process - An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pereira, M. G., & Sobral, M. (Eds.). (2007). *Escalas e testes na demência*. Lisboa: Novartis.
- Pierce, D. (Ed.). (2003). *Occupation by design: Building therapeutic power*. Kentucky: FAOTA.
- Pimentel, L. (Ed.). (2005). *O lugar do idoso na família* (2ª edição ed.). Lisboa: Quarteto.
- Piskur, B., Kinebanian, A., & Josephsson, S. (2002). Occupation and well-being: a study of somoslovenian people's experiences of engagement in occupation in relation to well-being. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 9, 63-70.
- Potgieter, J. C., & Heyns, P. M. (2006). Caring for a spouse with Alzheimer's disease: Stressors and Strengths. *South African Journal of Psychology*, 36(3).
- Psyweb. (2010). DSM Disorders diagnostic criteria. Visitado a 13 de Outubro de 2010, de http://psyweb.com/Mdisord/DSM_IV/jsp/dsm_iv.jsp
- Quivy, R., & Campenhaut, L. (Eds.). (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados. (2010). Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – 1.º semestre 2010. Visitado a 27 de Outubro de 2010 em http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/Relatorio%20_%20desenvolvimento_actividadeRNCCI_1.semestre2010.pdf
- Ricarte, L. S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*. Universidade do Porto, Porto.

- Romão, A., & Pereira, A. (2008). Cuidadores informais de idosos. *Cidade solidária*, 40-43.
- Salvage, A. (Ed.). (1995). *Who will care? Future prospects for family care of older people in the European Union*. Dublin: European foundation for the improvement of living and working conditions.
- Schulz, R., Brian, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., & Martire, L. (2002). Dementia Caregiver Intervention Research: in search of clinical significance. *The Gerontologist*, 42(5), 47-52.
- Schulz, R., & Quittner, A. (1998). Caregiving through the life-span: An overview and future directions. *Health psychology*, 17, 107-111.
- Schulz, R., & Williamson, G. (1991). A 2 year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and aging*, 6, 569-578.
- Sequeira, C. (Ed.). (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Serra, A. V., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., & Quartilho, M. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOLBref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Shaji, K. S., George, R. K., Prince, M. J., & Jacob, K. S. (2009). Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian Journal of Psychiatry*, 51, 45-49.
- Silva, A., & Pinto, J. (Eds.). (2007). *Metodologias das ciências sociais* (2ª edição ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Silveira, T. M., Caldas, C. P., & Carneiro, T. F. (2006). Caring for the highly dependent elderly in the community: a study in the main family caregivers. *Caderno de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638.
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Stephens, M. P. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of aging and health*, 19(871-887).
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (Eds.). (2006). *Envelhecer em Família* (2ª ed.). Lisboa: Ambar.
- Spar, J. E., & LaRue, A. (Eds.). (2005). *Guia prático climepsi de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Spiriduso, W. (Ed.). (2005). *Physical dimensions of aging* (2ª ed.). USA: Human Kinetics.
- Squire, A. (Ed.). (2005). *Saúde e bem-estar para pessoas idosas. Fundamentos básicos para a prática*. Loures: Lusociência.
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2003). Issues and dilemmas in teaching research methods courses in social and behavioral sciences: a US perspective. *International Journal of Social Research Methodology*, 6, 61-77.

- Tavares, D. S., Guidetti, G. B., & Saúde, M. M. (2008). Características sócio-demográficas - condições de saúde e utilização de serviços de saúde por idosos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(2), 299-309.
- Tessler, R. C., & Gamache, G. (1994). Continuity of care, Residence and families burden in Ohio. *Milbank Quarterly*, 72(1), 149-169.
- Touchon, J., & Portet, F. (Eds.). (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*. Montpellier: Climepsi editores.
- Townsend, E., & Wilcock, A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87.
- Vaz, E. (Ed.). (2008). *A velhice na primeira pessoa*. Porto: Editorial Novembro.
- Viegas, S. M., & Gomes, C. A. (Eds.). (2007). *A identidade na velhice*. Lisboa: Ambar.
- Vilela, L. P., & Carameli, P. (2006). A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52(3), 148-152.
- Vitalino, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Watts, J. H., & Teitelman, J. (2005). Achieving a restorative mental break for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52(282-292).
- Wilcock, A. (Ed.). (1998). *An occupational perspective of health*. Thorofare: Slack Inc.
- Wilson, L., & Wilcock, A. (2005). Occupational balance: What tips the scales for new students? *Official Journal of the College of Occupational Therapists*, 68(7), 62-68.
- Zank, S., & Schacke, C. (2002). Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B(4), 348-357.