



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Débora Carolina Ferreira dos Anjos

**BURNOUT E SOBRECARGA EM
CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS
COM DEMÊNCIA -
IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA DO
CUIDADOR**

Dissertação no âmbito do mestrado em Exercício e Saúde em Populações Especiais, orientada pelo Professor Doutor José Pedro Leitão Ferreira e Professor Doutor Hugo Miguel Borges Sarmento, apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física.

Outubro de 2020

Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física
da Universidade de Coimbra

BURNOUT E SOBRECARGA EM CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA – Implicações na Qualidade de Vida do Cuidador

Débora Carolina Ferreira dos Anjos

Dissertação de mestrado na área do Exercício e Saúde em Populações Especiais orientada pelo Senhor Professor Doutor José Pedro Leitão Ferreira e Senhor Professor Doutor Hugo Miguel Borges Sarmento apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra.

Outubro de 2020



UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

“A persistência é o menor caminho do êxito”

Charles Chaplin

Agradecimentos

Aos meus pais, verdadeiros mestres da minha vida e que sempre acreditaram em mim, por todo o incentivo em momentos mais complicados e por nunca me deixarem desistir dos meus sonhos. Por acreditarem comigo que o caminho faz-se caminhando e que no final iremos vencer.

Às primas que são irmãs do coração, por acreditarem que este sonho era possível, mesmo que o caminho por vezes desse a entender ser muito longo ou quase impossível. Ao afilhado, por ser o orgulho da madrinha e por ter sido muitas vezes a minha fonte de energia e motivação. À família, por toda a compreensão nos momentos mais ausentes e por todo o apoio mesmo estando longe.

Aos meus orientadores, professor Doutor José Pedro Leitão Ferreira e professor Doutor Hugo Miguel Borges Sarmiento pela disponibilidade, apoio e prontidão em assumir junto de mim este presente estudo de investigação.

A todos os docentes e colegas do curso do Mestrado em Exercício e Saúde em Populações Especiais, por todos os ensinamentos, pelas partilhas e por toda a dedicação ao longo de todos os meses.

À Inês Costa, por ter sido a colega e amiga que todos gostariam de ter, pela companhia sempre prestada, por me mostrar que ainda é possível encontrar pessoas com o coração no lado certo. Pelos momentos em que nos encorajámos mutuamente e por todas as aprendizagens que fizemos juntas. Estou grata e sei que a guardarei no meu coração.

Aos participantes deste estudo que assim o tornaram possível. Obrigado por toda a disponibilidade, colaboração e simpatia.

À Associação Reabilitar Alzheimer, pela oportunidade de realizar esta investigação na sua casa e por me darem a chance de exercer a minha profissão. A todos os meus colegas de trabalho, por me mostrarem que é possível sermos uma equipa com os mesmos valores, por todo o apoio incondicional, disponibilidade e compreensão em todos os momentos de maior instabilidade emocional.

Obrigado, a todos por serem o meu porto de abrigo e por me incentivarem a voar.

Resumo

O presente estudo enquadra-se no âmbito do mestrado em Exercício e Saúde em Populações Especiais da Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra.

O objetivo do presente estudo assentou na procura da compreensão da perspetiva dos cuidadores informais acerca da sua qualidade de vida e a sobrecarga enquanto cuidadores de doentes com demência leve, moderada e/ou severa.

Efetuar-se 15 entrevistas semi-estruturadas a cuidadores informais de idosos, de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 28 e os 84 anos. Recorreu-se à análise de conteúdo e a procedimentos de estatística descritiva para analisar os dados obtidos, com recurso aos softwares Nvivo e SPSS, respetivamente.

Os principais resultados descritivos permitiram concluir que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino enquanto que a maioria dos doentes é do sexo masculino. Todos eles são cuidadores, no mínimo há um ano, sendo que apresentam nomeadamente a nível psicológico, físico e social visíveis repercussões na vida pessoal, o que indica um desgaste físico e psicológico no exercício da sua atividade de cuidador o que indica que possam vir a sofrer de síndrome de burnout.

Este estudo vem procurar desenvolver, depois de um trabalho de investigação sobre outros trabalhos por outros investigadores em áreas similares, avolumar ferramentas que sejam direcionadas ao apoio do cuidador informal.

Este estudo tende a precisar quais as maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de doentes com uma demência diagnosticada e assim avolumar ferramentas que sejam direcionadas ao apoio do cuidador informal para que futuramente sejam mais entendidos e auxiliados pela sua tarefa de cuidar.

Palavras-chave: Desgaste emocional; Desgaste físico; Estratégias de prevenção; Cuidar;

Abstract

The present study falls within the scope of the Master's degree in Exercise and Health in Special Populations of the Faculty of Sports Sciences and Physical Education of the University of Coimbra.

As main topic, this research study is entitled “Burnout and Overload in Indirect Caregivers - Consequences in the Quality of Life of the Caregiver”.

This study aimed to understand the impact on Indirect Caregivers' quality of life and consequent overload as caregivers when dealing with patients with mild, moderate and/or severe dementia, from their own perspective.

To do so, 15 semi-structured interviews were conducted, via zoom and face-face conversations, with elderly informal caregivers, ranging from 28 to 84 years old and from both sexes. Content analysis and descriptive statistical procedures were used to analyse the data from those interviews.

The major descriptive results suggest that the majority of caregivers are female, whereas most of patients tend to be males. All participants have been working as informal caregivers for at least 1 year, and present psychological, physical and social signs of exhaustion driven from their activity as caregivers. Which indicates that they may suffer from burnout syndrome in the future.

This study, corroborated by the work of different authors from similar areas, seek to develop useful tools to directly support informal caregivers activities.

Keywords: *Emotional distress; Physical exhaustion; Prevention strategies; Caring;*

Índice

Pertinência do Estudo.....	13
O Envelhecimento	14
Autonomia	14
Independência.....	14
Dependência	15
Demência	15
Cuidadores Informais.....	17
Sobrecarga.....	17
Qualidade de Vida	18
Autoestima	18
A Síndrome de Burnout	18
Definição dos Objetivos.....	21
Campo de Estudo.....	22
Procedimentos	22
Instrumentos.....	23
Análise e Tratamento de Dados.....	23
Resultados Qualitativos.....	25
Familiarização e aceitação com os primeiros sintomas da doença	26
Historial Familiar	27

Processo de aceitação à mudança.....	28
Efeitos na vida do Cuidador	30
Implicação na Qualidade de Vida do Cuidador	32
Experiências negativas na tarefa de cuidar.....	34
Satisfação com a Vida.....	35
Tarefa de cuidar impede o cuidador de fazer o que precisa	36
Relação entre cuidador e doente	36
Relação entre doente com a restante família	38
Maiores dificuldades ao longo dos anos enquanto cuidador	39
Associação da Autoestima entre a relação do cuidador e o doente	41
Vantagens da autonomia no doente com demência para o cuidador.....	43
Baixo nível de bem-estar acarreta riscos para a saúde	44
Benefícios do Programa de Estimulação Cognitiva e Atividade Física	45
Estratégias para combater o desgaste do cuidador.....	47
Anexo I (Termo de Consentimento Livre e Informado).....	56
Anexo II (Guião Entrevista Semi-estruturada).....	58
Anexo III (Transcrição das Entrevistas).....	61
Transcrição E1.....	61
Transcrição E2.....	65
Transcrição E3.....	70
Transcrição E4.....	75

Transcrição E5.....	79
Transcrição E6.....	85
Transcrição E7.....	92
Transcrição E8.....	97
Transcrição E9.....	103
Transcrição E10.....	109
Transcrição E11.....	116
Transcrição E12.....	121
Transcrição E13.....	129
Transcrição E14.....	138
Transcrição E15.....	145

Índice de Ilustrações

Ilustração 1 – Síntese das Dimensões e Categorias.....	25
Ilustração 2 - Principais Categorias.....	26

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

ARA - Associação Reabilitar Alzheimer

AT - Atividade Física

DA - Doença de Alzheimer

EC - Estimulação Cognitiva

FCDEF - Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física

GDS - Escala de Depressão Geriátrica

MMSE - Mini Mental Station Examination

OMS - Organização Mundial da Saúde

QdV - Qualidade de Vida

QdVRS - Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

Introdução

Envelhecer, faz parte do desenvolvimento de todo o ser humano. Todavia, acarreta consigo, por diversas vezes, a necessidade de dependência de outras pessoas. Isto porque, existem limitações efetivas ao nível físico, psicológico e mesmo emocional, que não permitem ao idoso usufruir de uma funcionalidade plena.

Neste contexto, ressalta-se o papel do prestador de cuidados, ou cuidador, como um agente principal que poderá propiciar o auxílio e a ajuda ao idoso. Este apoio não se circunscreve somente às necessidades físicas e biológicas do idoso, mas também às suas necessidades emocionais, psicológicas, sociais, entre outras.

Pelo que, o prestador de cuidados informais, assume uma responsabilidade ética, moral, social e comunitária, bem como uma responsabilidade perante o próprio idoso. Este prestador, sendo ou não formalmente designado, poderá ou não ser familiar do idoso cuidado mas, ao existir uma consanguinidade com o idoso, o seu papel torna-se ainda mais árduo e complexo.

O presente estudo centra-se na temática do “Burnout e Sobrecarga em cuidadores informais – Implicações na qualidade de vida do cuidador”.

Os diversos estudos que se debruçam sobre o cuidador e a sua atividade são escassos em Portugal e os existentes focam-se na sobrecarga psicológica e física do desempenho da função. Foi, nesta constatação que surgiu a presente investigação, que procura contribuir para um melhor conhecimento no que concerne às implicações sobre estes agentes de cuidados informais. Procura-se, assim, averiguar as implicações entre o burnout (entendido como o desgaste físico, psicológico e emocional) e a Qualidade de Vida (QdV) percebida pelos cuidadores informais de doentes com demência, como a doença de Alzheimer ou outras doenças neurodegenerativas.

De acordo com a nossa atividade profissional e pela experiência ao longo do tempo, temos vindo a constatar uma falha e uma ausência de auxílio para com os cuidadores informais de idosos, pelo facto de ser notório a intranquilidade e o stress vivido diariamente por estes cuidadores.

Sem dúvida que a percepção de QdV acarreta, em si, uma avaliação objetiva que se prende com os aspetos estruturais e mensuráveis da situação, mas transporta igualmente consigo uma dimensão mais subjetiva, que se prende com o sentimento, a emoção e a forma como o individuo integra a sua atividade, enquanto vivência, num todo estrutural, que é a sua vida.

Por outro lado, pelo facto da sua atividade acarretar uma panóplia de responsabilidades e, por conseguinte, ser uma fonte de exigência diária funcional, o cuidador informal do idoso poderá vivenciar períodos de stress perante os quais poderá, ou não, encontrar estratégias funcionais, o desfecho é previsível logo o desgaste será a consequência.

As formas de análise e de averiguação deste mesmo desgaste são diversas, pois os sintomas poderão igualmente ser diferentes de indivíduo para indivíduo, pois cada qual possuirá diversas formas de pensar, agir e sentir nas diversas situações em que se insere.

Atendendo então ao facto de serem escassos os estudos realizados em contexto nacional no que concerne às temáticas do Burnout e a QdV em cuidadores informais e devido, também, à pertinência do tema (decorrente do envelhecimento da população e conseqüentemente necessidade de existirem, cada vez mais, cuidadores), pretendeu-se que o presente trabalho pudesse contribuir para o esclarecimento de quais as dificuldades sentidas por um cuidador informal de um doente com uma doença neurodegenerativa, como a doença de Alzheimer ou outras demências.

Nesta linha, o presente trabalho encontrar-se dividido em 6 capítulos: introdução, revisão da literatura, objeto de estudo, metodologia, apresentação dos resultados e conclusões.

No capítulo introdutório, abordámos a linha de investigação, a temática e as respetivas razões pelas quais se decidiu pelo estudo do tema do Síndrome do Burnout em cuidadores informais em doentes com demência.

O segundo capítulo, foi dedicado à revisão da literatura, um enquadramento teórico dos diferentes conceitos de Envelhecimento, a autonomia do idoso, o cuidado de cuidar, a síndrome de Burnout e as implicações na Qualidade de Vida e na Auto-Estima do Cuidador, especificamente conceitos relacionados com o envelhecimento, a demência e a arte de cuidar.

No terceiro e quarto capítulo, foram expostas as questões metodológicas, contendo assim a caracterização da amostra, a seleção da amostra, definição e caracterização das variáveis em estudo, a identificação e caracterização dos instrumentos de medida e os respetivos procedimentos de análise.

No quinto capítulo, apresentam-se os principais resultados descritivos e a apresentação de resultados qualitativos.

Com a realização da pesquisa qualitativa pretendeu-se assim obter uma melhor compreensão da envolvente contextual e das particularidades do objeto de estudo. Pelo que, é necessário compreender quais os sentimentos, emoções e os medos sentidos pelos cuidadores informais, no fundo entender quais as dificuldades mais sentidas para um cuidador durante o ato de cuidar de um doente com demência.

Posteriormente, são apresentadas as principais conclusões do presente estudo, nas quais se focalizam os aspetos limitativos desta investigação, como ponto de partida para futuras investigações.

APRESENTAÇÃO GERAL DO PROBLEMA

De acordo com Onwumere et al., (2017), o papel do cuidador pode ser bastante desgastante e com um grande impacto negativo no seu bem-estar o que pode perdurar por um período elevado de tempo. No entanto são escassos os estudos relativamente ao Burnout em cuidadores informais mesmo sabendo que nos últimos anos, tem havido um aumento do foco sobre a experiência do Burnout enquanto doença na saúde mental dos indivíduos.

O Burnout, foi caracterizado como uma referência negativa persistente no estado de espírito relacionado com o excesso de exaustão, com atitudes e comportamentos disfuncionais e assim consequentemente com uma redução da eficácia e motivação dos indivíduos que cuidam para com o doente, (Onwumere, et al., (2017).

De acordo com Truhlárova, Voseckova & Stech (2017), a síndrome de Burnout, é reconhecida como um grande problema para os indivíduos que tem como atividade profissional principal, cargos de grande responsabilidade que causam elevados níveis de stress crónico.

Reconhecendo a síndrome de Burnout como um grande problema para os cuidadores informais de idosos, eis que é fundamental reconhecer quais os sintomas básicos a ter em atenção, sendo que os sintomas psicológicos são os que mais se fazem notar e que levam a mudanças físicas e sociais dos indivíduos como sugerido por Truhlárova et al., (2017) são vários os sintomas apresentados sendo que a diminuição do estado emocional, o desgaste cognitivo, a exaustão e o cansaço geral, são os sintomas mais cruciais para a síndrome de Burnout. Todos os aspetos desta síndrome são resultados de stress crónico com o quotidiano do indivíduo.

Segundo Truhlárova Z. et al., (2017), o Burnout baseia-se em dois grandes pressupostos da psicologia da saúde, sendo eles: (1) Modelo Biopsicossocial da saúde e doença; (2) Abordagem salutogénica para a saúde;

Como sugerido por Kalra et al., (2018) a teoria salutogénica e o modelo biopsicossocial são conceitos interligados à psicologia, psiquiatria e à medicina. O modelo biopsicossocial é um modelo de saúde que se esforçou para fornecer equanimidade ao modelo biológico, que são determinantes psicológicos e sociais da saúde. Este modelo criou uma estrutura pragmática que permite estudar e controlar as doenças crónicas.

De acordo com Chowdhury & Chakraborty, (2017), preservar a saúde requer uma abordagem holística envolvendo a componente do bem-estar físico, mental, social e espiritual, conforme declarado pela Organização Mundial da Saúde. O conceito de salutogénese enfoca os fatores responsáveis pelo bem-estar.

Para (Sołtys & Tyburski, 2020), o impacto das experiências com um elevado nível de stress cria impactos negativos para a saúde física e mental dos cuidadores. Assim, o apoio social e o suporte familiar deve ser considerado como uma mais-valia. O suporte social ou familiar, tem um grande

impacto direto na saúde dos cuidadores. As pessoas que usufruem desse suporte são mais saudáveis e têm um maior sentimento de pertença, que melhora o seu funcionamento biopsicossocial. Cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer (DA) está associado a uma elevada carga mental, por exemplo, a depressão, a ansiedade e as dificuldades com o funcionamento social, familiar e profissional são alguns malefícios que muitas vezes um cuidador sem qualquer tipo de ajuda, está predisposto a sofrer.

Segundo Sołtys & Tyburski, (2020), a progressão da DA é associada a déficits significativos nas capacidades do doente, necessitando de cuidados de longa duração. Alguns dos sintomas específicos da doença de Alzheimer são o comprometimento cognitivo associado a déficits de memória, dificuldade em falar ou reconhecer objetos, diminuição do controle de movimentos e distúrbios comportamentais. A autoeficácia desempenha um papel fundamental para os cuidadores de DA, pois permite avaliar a sua própria saúde e assim lidar com os sentimentos de angústia ou a quebra do seu ritmo e do seu funcionamento normal. Portanto, pode ser um importante preditor da saúde mental dos cuidadores. Cuidar de uma pessoa com uma doença crónica está associado a um elevado nível de stress, o que pode levar à mobilização de inúmeros recursos na tentativa de preservar a sua própria saúde.

De acordo com He et al., (2016), os comportamentos que comprometem a saúde dos cuidadores, são difíceis de alterar e a motivação para mudar não é suficiente. As barreiras imprevistas surgem e as pessoas tendem a ter muita dificuldade em ceder às tentações.

é importante aumentar o conhecimento científico entre as inter-relações biológicas, comportamentais, os fatores emocionais, cognitivos e sociais em condições de saúde ou doenças físicas. Sendo que, no entanto, é desafiador desenvolver a avaliação baseada em evidências para esses fatores biopsicossociais, a fim de reduzir os sintomas problemáticos e aumentar bem-estar dos cuidadores. (He et al., 2016)

Relativamente ao apoio social em geral para com estes indivíduos, de acordo com Truhlárova et al., (2017), este apoio diminui diretamente conforme o nível de stress da pessoa, amortecendo a influência negativa da situação atual de sobrecarga do cuidador. A falta de apoio social, leva por outro lado a uma menor resiliência psíquica e a capacidade de lidar com a fragilidade sentida pelo indivíduo.

Descreve-se o apoio social em geral como a ajuda dada por outras pessoas a alguém que esteja em situação de stress e exaustão elevada, (Truhlárova Z. et al., 2017). De acordo com o presente autor, existem vários níveis de apoio social, sendo eles: (1) Nível macro, apoio prestado pela sociedade como um todo; (2) Nível mezzo, apoio prestado por um grupo social ou associação a um dos seus membros ou a outras pessoas do seio vizinho; (3) Nível micro, auxílio prestado pelas pessoas mais próximas (pais, filhos, cônjuges, parceiros);

Segundo Truhlárova et al.,(2017), as relações de apoio são todos os laços que fornecem recursos para ajudar nos momentos de maior fragilidade emocional e física. Contudo, os níveis demasiados altos de stress e exaustão poderão levar ao isolamento social do indivíduo, o que dificulta a ação por

parte do apoio social e assim, o desenvolvimento de uma resistência na aproximação da ajuda ao indivíduo que necessita de auxílio causando, desta forma, a rejeição total.

Realçando a falta de investigação acerca do tema principal, pois, sendo uma matéria que ainda não é muito falada por parte das pessoas, é algo em que é necessário investir tempo e principalmente, torna-se imperioso compreender bem de perto dos cuidadores informais quais as suas dificuldades e o que sentem no ato de cuidar. Para tal, será necessário investigar mais e dar a palavra aos cuidadores para assim obtermos resultados mais fidedignos.

Pertinência do Estudo

O conceito de Síndrome de Burnout para o presente estudo, pretende elucidar para a importância do bem-estar físico e psicológico na vida dos cuidadores informais para assim, existir um melhor cuidado ao idoso e para evitar o declínio cognitivo, físico e emocional do cuidador.

Devido ao aumento da esperança média de vida existe uma grande preocupação em se perceber de que forma se consegue oferecer uma boa qualidade de vida aos idosos mais dependentes de forma a que, estes possam permanecer no conforto das suas casas recebendo os cuidados necessários por parte do cuidador informal pois, para um melhor cuidado ao idoso, é necessário existir um cuidador que tenha os níveis físicos e psicológicos estabilizados.

Contudo, são limitados os estudos que centrem a sua atenção no cuidador informal, sendo o mesmo, uma peça fundamental para o bem-estar do idoso.

Neste conspecto, o presente estudo pretende contribuir para um conhecimento mais aprofundado das necessidades e implicações do cuidador informal para desta forma poder oferecer ferramentas para uma maior qualidade de vida do mesmo.

Através da realização do presente estudo pretendeu-se analisar as implicações da Síndrome de Burnout na Qualidade de Vida e na Auto-Estima do Cuidador Informal de idosos com demência, da região de Coimbra, face à necessidade de serem uma população - alvo com pouca relevância apesar da extrema importância que têm na vida do idoso que cuidam. Consideramos o cuidar uma ação humana mobilizadora, que se traduz em respeitar o sofrimento e a dignidade da pessoa doente. Reconhecendo que o papel do cuidador informal atualmente não é, ainda, um papel ao qual a sociedade atribui relevância, sendo que, os apoios informais estão assentes no princípio da dádiva e da solidariedade social.

A Síndrome de Burnout pode conduzir ao desequilíbrio no comportamento físico e mental do cuidador informal, pelo que, irá afetar a vida, causando mudanças drásticas nas rotinas e na qualidade de vida dos mesmos e assim aumentar o aparecimento da doença. O facto de os cuidadores informais não terem muito apoio e de serem uma população com pouca consideração por parte da sociedade, leva a que emocionalmente e fisicamente se sintam desconfortáveis o que contribui para uma diminuição da sua autoestima.

REVISÃO DA LITERATURA

O Envelhecimento

Em Portugal, o envelhecimento é cada vez mais notório, sendo que, de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (2018), a população com idade igual ou superior a 65 anos de idade ocupa mais de 34% de toda a população do país e a população com menos de 15 anos ocupa cerca de 13%.

De acordo com Affairs & Division, (2014), a população humana está cada vez mais a envelhecer a um ritmo avassalador pelo que, o envelhecimento apresenta novos desafios para a prática de gestão e, ao mesmo tempo, novas e emocionantes oportunidades de pesquisa. De acordo com os mesmos autores, a população idosa de hoje em dia, pode exigir mais pela sua saúde e serviços de apoio para pessoas idosas, isto porque, vidas mais longas, podem também significar longos períodos de fragilidade, incapacidade e dependência. Atualmente, a população está a viver mais tempo, o que não significa que seja sempre com qualidade de vida. Existem alguns problemas de saúde que, atualmente, preocupam a população em geral, sendo eles: o cancro, a doença crónica por doença cardiovascular, doenças tipo demências, que todas elas exigem cuidados prolongados e contínuos em vez de intervenções pontuais.

Autonomia

A meta da geriatria é manter o foco e aumentar ou manter a autonomia e funcionalidades nos idosos, (Carlos E., 2010), pelo que, um indivíduo sendo autónomo, sente-se capaz de realizar as mais diversas atividades sozinho, sem o auxílio de uma outra pessoa.

Para a pessoa idosa, a autonomia é importante para manter uma melhor qualidade de vida sendo que, e de acordo com Fukase, Murayama, & Tagaya, (2018), os idosos, facilmente podem perder o seu controlo as suas vidas devido às mudanças drásticas na sua saúde física, com a idade e com a saúde mental. A definição de autonomia para os idosos, é a capacidade de manter o controlo dos sentimentos e da tomada de decisão em relação à sua própria vida.

Independência

Segundo Gamage, Hewage, & Pathirana, (2019), com o aumento da população idosa e a prevalência do aparecimento de demências é necessária uma melhor compreensão da influência de fatores específicos na função cognitiva. A demência não é uma consequência do envelhecimento, mas existem fatores de estilo de vida que podem aumentar ou diminuir o risco de aparecimento da mesma.

Sendo que, a cognição é fundamental para as pessoas idosas obterem uma vida fisicamente independente.

(Schwanen et al., 2012), exploram o termo da independência como o reino da mobilidade do cotidiano ou o movimento do incorporado através do espaço físico. A vida independente é poder estar com a sua família, com os seus amigos e conseguir realizar todas as tarefas de vida diária com os seus próprios termos. Ou seja, ter uma vida independente e um envelhecimento ativo, pressupõe-se que exista um nível mínimo de capacidade para se ser capaz ao longo da vida e assim o bem-estar mais tarde na vida.

Dependência

São várias as consequências negativas do cuidado ao idoso, como a carga, a ansiedade e a depressão, sendo que, segundo Sánchez-Izquierdo, Prieto-Ursúa, & Caperos, (2015), são poucos os aspetos positivos em comparação com a carga do cuidador.

É de salientar que a presença ou ausência de demência não tem relação com a percepção da satisfação ou a qualidade de vida dos cuidadores, mas sim, afeta o nível de dependência, segundo Sánchez-Izquierdo et al., (2015). Quanto mais dependentes forem os idosos, maiores são os esforços necessários para os auxiliar, a vestir, a comer, na higiene pessoal, etc. Sendo que, os cuidadores tendem a aumentar o tempo do cuidado e reduzem assim o tempo de lazer, sobrecarregar com o seu trabalho profissional que irá prejudicar o seu próprio estado de saúde ficando assim sem forças e sobrecarregados por toda a situação.

Os cuidadores de pessoas idosas com demência, tem uma perda de significado significativa. Pelo que, as pessoas mais velhas com demência têm um número de problemas associados à doença fazendo com que a pessoa se torne mais dependente. Sendo que, a vida de um cuidador de um idoso com demência, torna-se numa despedida contínua, pelo que, a pessoa idosa vai gradualmente perder as suas habilidades e personalidade, segundo Sánchez-Izquierdo et al., (2015). Logo, o cuidador irá ficar desesperado e assim sofrer de fadiga emocional.

Demência

Segundo Abd Razak et al., (2019), a demência é uma síndrome que varia entre o comprometimento cognitivo leve e o comprometimento cognitivo grave, que causa incapacidade nos indivíduos.

De acordo com Abd Razak et al.,(2019), o comprometimento cognitivo pode incluir a perda de memória, a dificuldade em compreender ou usar as palavras, a incapacidade de realizar atividades motoras, dificuldade em reconhecer e identificar os objetos. Todas estas alterações cognitivas e funcionais, são acompanhadas por mudanças no comportamento e personalidade de cada indivíduo.

Segundo Abd Razak et al., (2019), existem vários tipos de demência, como a doença de Alzheimer, a demência vascular, a demência frontotemporal e a demência de corpos de Lewy. Sendo que, a doença de Alzheimer é a mais conhecida e a causa mais comum de demência, sendo um processo irreversível, existe uma desordem cerebral bastante agressiva que na maior parte das vezes tem início em idosos com os 60 anos.

De acordo com os mesmos autores, a demência vascular geralmente ocorre devido ao bloqueio de vasos sanguíneos no cérebro, levando à morte de tecidos nessa mesma região. A demência frontotemporal, afeta principalmente regiões do cérebro que regem ao planejamento, o comportamento social e as percepções da linguagem. A demência dos corpos de Lewy é caracterizada pela presença dos corpos de Lewy, que são uma proteína no córtex cerebral e tronco cerebral. Alguns destes tipos de demência, podem ser revertidas por meio de intervenções.

De acordo com Abd Razak et al., (2019), deve existir um aumento da conscientização sobre a importância da triagem precoce para o comprometimento entre os idosos, pelo que, é fundamental para a gestão da doença e garantindo assim uma preparação entre os cuidadores.

De acordo com Mao et al., (2018), uma detecção precoce e um diagnóstico de demência, reduzem o declínio funcional do doente, o encargo do cuidador e os custos do cuidado. Sendo que, muitos indivíduos vivem com a demência, sendo diagnosticada mas não reconhecida.

Segundo Singh & Cleveland, (2019), a demência pode ser causada pela doença de Alzheimer, por demência vascular e por outras patologias, como por exemplo a doença de Parkinson. São vários os testes utilizados para a avaliação da função cognitiva, ou seja, o Mini Mental Station Examination (MMSE) e a Escala de Depressão Geriátrica (GDS), entre outros. Estes testes, podem vir a ser fundamentais para o despiste e gravidade do comprometimento cognitivo de forma quantitativa e permitir assim a avaliação das alterações cognitivas ao longo do tempo.

De acordo com Singh & Cleveland, (2019), a demência está associada à limitação das habilidades funcionais e aos deficits na qualidade de vida, que pode levar à perda da independência e assim existir um aumento da morbidade e mortalidade. É de salientar que em todo o mundo, deverá existir um aumento significativo em 2050, o número de pessoas com demência. Sendo que, irá quadruplicar para 115 milhões. Logo, a demência é uma patologia significativa que tem um grande impacto na saúde de todos os indivíduos. Serão necessários novos estudos que identifiquem novos fatores de risco para a demência, além da demografia, das doenças cardiovasculares e de traumatismos cranianos.

Cuidadores Informais

(Rayment et al., 2019), o cuidado informal é definido como um cuidado não remunerado prestado por um parente ou um amigo. No entanto, embora seja um cuidado essencial para a prestação de cuidados de saúde e sociais, é relatado que quase metade dos cuidadores de pessoas que vivem com demência sentem-se sem ajudas e apoio que necessitam.

Segundo Wongpun & Guha, (2017), cuidar de idosos é particularmente stressante e difícil para os cuidadores informais. O estado de saúde no envelhecimento remete a alterações que comumente requerem cuidados físicos, psicológicos e sociais. Pelo que, inclui a atenção às doenças crónicas não transmissíveis as quais podem contribuir para ocasionar ou agravar o estado de dependência dos idosos. A longevidade da terceira idade com as mais diversas patologias, leva à incapacidade física e mental, definida assim como dependência para outras pessoas para a condução de importantes tarefas e atividades da vida diária ou as atividades instrumentais de vida diária.

De acordo Garbaccio & Luis Tonaco, (2019), será necessário mais ações de apoio ao cuidador informal devido às inúmeras dificuldades na assistência ao idoso.

A saúde física dos cuidadores e a capacidade de encontrar estratégias de combate ao desgaste, segundo Sołtys & Tyburski, (2020) indicam níveis elevados de ansiedade, altos níveis de raiva associados a moderados ou graves a depressão leva a um aumento significativo no potencial comportamento prejudicial na relação entre cuidador e o destinatário do cuidado.

Sobrecarga

De acordo com Rayment et al., (2019), a sobrecarga é definida como uma resposta multidimensional a aspetos físicos, psicológicos, emocionais, questões sociais e financeiras associadas à experiência de cuidar.

(Rayment et al., 2019), realça que existem evidências que demonstram que cuidar de um doente com demência, pode levar a resultados negativos para a saúde dos cuidadores informais, incluindo o aumento do risco de ansiedade e depressão, bem como a diminuição do bem-estar físico e da qualidade de vida.

De acordo com Rayment et al., (2019), há evidências que sugerem que os cuidadores de pessoas com demência sofrem níveis mais elevados de sobrecarga e depressão do que os outros cuidadores de outras doenças crónicas.

Segundo Sołtys & Tyburski, (2020), o conceito de sobrecarga do cuidador, introduzido no 1980, refere-se ao aspecto emocional, material, social e físico, suportada pelo cuidador informal. A intensidade do cuidado está relacionada com a magnitude dos efeitos na saúde pessoal, pois, os sentimentos de ansiedade e descontentamento, causam um impacto negativo na saúde física do cuidador. Níveis elevados de depressão e stress levam a uma redução do bem-estar subjetivo dos

cuidadores, pois são causados pelos problemas comportamentais do doente com DA ou outra demência, com problemas cognitivos que estão relacionados com a duração do cuidado e a idade do cuidador.

Qualidade de Vida

Segundo Chowdhury & Chakraborty, (2017), cuidar da própria saúde é provavelmente a tarefa mais negligenciada por parte de um indivíduo. Normalmente apenas se consulta um médico quando se está doente, mas, a maior parte das pessoas evitam fazer uma introspecção e verificar as condições que os mantêm com boa saúde.

A qualidade do relacionamento entre os cuidadores e os idosos, é uma variável relevante, pelo que, (Sánchez-Izquierdo et al., 2015), existe uma relação entre a satisfação no cuidado. Ou seja, uma melhor qualidade de relacionamento entre cuidador e idoso e quanto maior é a motivação intrínseca, resultam em relatos de cuidadores com maiores níveis de satisfação.

A qualidade de vida dos cuidadores depende do tipo e da gravidade da demência da pessoa idosa que está a cuidar. Ou seja, (Sánchez-Izquierdo et al., 2015), afirma que quanto maior a gravidade, menor é a qualidade de vida do cuidador. Ou seja, a satisfação diminui à medida que aumenta o nível de dependência do idoso.

Autoestima

Algumas pesquisas, indicam que uma maior auto-estima protege os relacionamentos da percepção, segundo Mroz et al., (2017). É natural que, exista um declínio na saúde do doente e assim ameaçar o relacionamento entre cuidador e doente. Dependentes dos seus níveis de auto-estima, os cuidadores com baixa auto-estima podem afastar-se do problema e conseqüentemente do doente. Cuidadores com auto-estima mais elevada, fazem com que se aproximem ainda mais do doente oferecendo assim melhores cuidados.

Existem vários fatores que podem afetar psicologicamente o cuidador, bem como os níveis de auto-estima, segundo Lethin et al., (2017). O bem-estar psicológico do cuidador, está associado ao risco aumentado de problemas de saúde, incluindo a depressão e o stress da rotina, levando a distúrbios crónicos.

A Síndrome de Burnout

(Truhlárová Z.; Vosecková A. & Stech O., 2017), a Síndrome de burnout foi reconhecida nas últimas décadas como um grande problema para os indivíduos, cujo seu trabalho exija grande responsabilidade, stress crónico e com pouca autonomia.

(Cocco, 2010), a atenção ao stress elevado no trabalho e o burnout do cuidador persistiu por muitas razões, incluindo o risco de agravamento no seu desempenho profissional e consequente negligência profissional.

De acordo com Cocco, (2010), sabe-se que o impacto do stress e do burnout, leva a um grande impacto na saúde dos indivíduos. Neste caso, os cuidadores no domínio geriátrico estão em risco de virem a sofrer de síndrome de burnout, porque trabalhar com as pessoas idosas, é serem confrontados com a doença grave e a morte.

Como sugerido por Cocco, (2010), a literatura biomédica cita o papel do desgaste devido à interação dos cuidadores com a incapacidade dos pacientes e do seu comportamento desafiador no esgotamento do cuidador. Numa perspetiva bio-psico-social, os investigadores dão mais ênfase ao perfil psicológico e à vulnerabilidade dos profissionais de saúde geriátrica, sendo que com o objetivo em melhorar a resiliência destes mesmos indivíduos.

De acordo com os autores Truhlárová; Vosecková & Stech, (2017), os principais fatores que causam o elevado stress por parte dos idosos, são o baixo nível de autonomia, de independência e a baixa capacidade de realização das atividades de vida diária (atividades de higiene, alimentação e vestuário). Pelo que, o fator mais predominante é o cuidado diário prolongado e a falta de suporte do mesmo.

Segundo Truhlárová et al., (2017), muitas são as definições sobre a síndrome de burnout, pelo que os sintomas psicológicos mais básicos que levam a mudanças físicas e sociais são: (1) é um estado mental, de experiência de exaustão; (2) Desgaste cognitivo, descontrolo emocional e cansaço generalizado; (3) Stress crónico devido ao seu quotidiano, sendo que a exposição aguda ao stress não leva ao esgotamento;

De acordo com Truhlárová et al., (2017), os fatores mais determinantes para o início da síndrome de burnout é a elevada exposição crónica ao stress e o nível de capacidade de conseguir lidar com esse fator.

Existe um conceito, de acordo com Truhlárová, Vosecková & Stech,(2017) para definir um conjunto de fatores de proteção que ajudam a ultrapassar circunstâncias difíceis da vida, mantendo o equilíbrio psicológico e a integridade do indivíduo. É importante salientar a importância dos recursos internos de encorajamento, ou seja, os fatores da personalidade individual, disposições inatas, da experiência e habilidades adquiridas durante o encontro com situações stressantes ao longo da vida, vulnerabilidade do indivíduo e a resiliência.

Relativamente aos fatores externos, compreendem em situações e contextos em que os indivíduos se encontram no presente. Sendo eles, as condições atuais de emprego, situação pessoal e relações dentro do agregado familiar e com outras pessoas. Sendo estes, fatores determinantes na síndrome de burnout, existe um fator externo crucial, sendo ele, o apoio social, ou seja, a rede de relacionamentos, laços sociais criados pelos indivíduos ao longo da sua vida em tempos mais difíceis.

Segundo Truhlárová et al., (2017), o apoio social diminui o nível de stress ou funciona como um amortecedor da influência negativa da situação de sobrecarga. A falta de apoio social, leva a que exista uma menor resiliência psicológica e uma menor capacidade de lidar com a crise vivida. O apoio social refere-se à ajuda dada por outras pessoas a alguém que esteja a passar por situações complicadas na sua vida. Podemos assim, distinguir três níveis de de apoio social. Sendo eles: (1) Nível macro: apoio prestado pela sociedade com um todo (sistema de assistência social, ajuda durante crises e desastres.); (2) Nível mezzo: apoio por grupos sociais ou associações a um dos seus membros ou de outra pessoa na vizinhança social (clubes, associações beneficentes, grupos de amigos, etc); (3) Nível micro: apoio prestado pelos mais próximos, como por exemplo, os pais, cônjuges, parceiros e filhos;

De acordo com Truhlárová et al., (2017), o isolamento social é o contraponto do apoio social. Pelo que, pode tomar a forma de solidão, deserção ou até mesmo a rejeição total, e assim a pessoa rejeitar a ajuda necessária para combater as suas dificuldades.

Segundo Sołtys & Tyburski, (2020)os transtornos comportamentais, bem como psicóticos e afetivos, são sintomas predispostos aos cuidadores informais. Pelo que, foram identificados como os principais fatores que têm um efeito adverso na saúde dos cuidadores perante a tarefa de cuidar de um doente dependente. Sabendo que o apoio social tem um impacto significativo na redução do sofrimento vivenciado através da conexão com as atividades de cuidar, pode ser considerado um recurso importante para a melhoria funcionamento do cuidador.

OBJETO DE ESTUDO

Definição dos Objetivos

Tendo em conta o contínuo aumento da esperança média de vida e, conseqüentemente, da proporção de idosos em Portugal, denota-se uma preocupação por parte dos investigadores em expandir os estudos em temáticas relacionadas com os idosos e os seus cuidadores.

Para que exista uma boa assistência às pessoas idosas com demência, por parte dos cuidadores, independentemente do grau da doença, para manter o doente em casa e receber os cuidados necessários garantindo assim uma satisfação das suas necessidades, proporcionando o bem-estar e qualidade de vida ao mesmo, é necessário o bem-estar físico e psicológico do cuidador informal. Para assim, conseguirem promover, a autonomia do idoso sem que este tenha de ser institucionalizado.

São várias as exigências e desafios diários do cuidador informal que por vezes são desconhecidos, o que causa dificuldades na realidade do dia-a-dia além de produzirem novos indicadores e níveis da saúde mental do indivíduo cuidador.

Neste conspecto, o presente estudo, teve como objetivo principal, compreender quais os sentimentos, frustrações e qual a qualidade de vida dos cuidadores informais em idosos com demência pois, existe um grande risco por parte dos cuidadores informais, pelo elevado stress e pela possibilidade de isolamento social devido à incapacidade de respostas para com os mesmos onde frequentemente o fator económico dos cuidadores se revela um motivo para o elevado desgaste físico e psicológico e assim não solicitem a ajuda de terceiros.

Tendo em conta o objetivo geral do estudo, são considerados os seguintes objetivos específicos:

- (1) Compreender quais as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais no ato de cuidar;
- (2) Compreender quais as mudanças na vida do cuidador após o diagnóstico de demência.
- (3) Compreender como é que a tarefa de cuidar interfere na Qualidade de Vida em prestadores de cuidadores informais;

Os objetivos agora apresentados consubstanciam-se nas seguintes questões de pesquisa:

Quais as implicações do burnout na saúde do cuidador informal?

Quais as implicações do burnout na qualidade de vida e na auto estima do cuidador informal?

MÉTODOS

Campo de Estudo

O estudo foi desenvolvido com 15 cuidadores informais do sexo masculino e feminino com idades compreendidas entre os 28 anos e aos 84 anos.

Relativamente aos cuidadores informais, a média das idades é de 61 anos pelo que foram entrevistados 5 homens e 10 mulheres. Quanto aos doentes, somos confrontados com o oposto. Sendo que, 10 são do sexo masculino e 5 são do sexo feminino. Sendo que a média das idades dos doentes é de 75 anos.

Todos os participantes tinham uma vasta experiência no cuidado ao idoso, sendo que o cuidador com mesmo experiência indicou desempenhar essas funções há 2 anos. Todos os cuidadores inquiridos, são acompanhados pela Associação Reabilitar Alzheimer (ARA) pelo que, todos os idosos são portadores de uma demência, onde a mais evidente é a doença de Alzheimer. Todos os participantes seleccionados são cuidadores informais de doentes independentes e dependentes, onde se verifica uma diferença de tipos de cuidados consoante as limitações e o estado avançado da doença.

Procedimentos

O procedimento de administração da entrevista, iniciou-se com o pedido de autorização à Instituição Associação Reabilitar Alzheimer, para ceder o espaço. As entrevistas decorreram no espaço físico desta instituição e devido à pandemia Covid-19, a maioria das entrevistas foram realizadas via ZOOM, no início do mês de Maio de 2020. Sempre que realizadas presencialmente, obtivemos um local limpo e arejado e com condições luminosas normais para a realização das entrevistas com todas as medidas de segurança e higiene conforme o plano de contingência da Associação Reabilitar Alzheimer.

Estes cuidadores que participaram no presente estudo, encontram-se associados à instituição acima referenciada, através das sessões oferecidas aos idosos inscritos na associação.

O cuidador informal foi contactado pela entrevistadora, a fim de combinar e marcar uma data e hora a realizar a entrevista. Na sala esteve a entrevistadora e o entrevistado, sentados frente a frente. Sendo que, as entrevistas foram realizadas em dias diferentes a combinar com cada cuidador.

As questões colocadas no momento da entrevista, foram realizadas com um cariz aberto induzindo o entrevistado a responder de forma ilimitada e sem qualquer tipo de barreiras. Assim, os participantes foram capazes de expor as suas opiniões, os seus descontentamentos, as suas fragilidades e as suas divergências no ato de cuidar.

Posteriormente, foi realizada a reprodução exata para escrito, tendo sido numa primeira fase, analisado todo o conteúdo.

O contacto, quer telefónico quer eletrónico, da investigadora foi fornecido a todos os cuidadores, caso existissem dúvidas ou comentários a fazer à investigação

Foi realizada uma breve explicação do objetivo do trabalho a realizar, dar a compreender os objetivos de estudo e a pertinência de estudar o presente tema antes de dar início, formalmente, às entrevistas. Adicionalmente, foi garantida a confidencialidade dos dados recolhidos com a entrega do Termo de Consentimento Livre e Informado.

Instrumentos

O instrumento utilizado para a realização do estudo pretendido, foi a entrevista semi-estruturada. Sendo que, as entrevistas foram realizadas no âmbito da investigação centrando-se no problema do estudo e seguindo um guião de tópicos e questões provenientes do quadro teórico, de modo a que o entrevistado pudesse expressar as suas ideias e opiniões com a total liberdade de tempo e palavras. O pensamento e o discurso do entrevistado podem, contudo, ser balizados com as questões pré-definidas de modo a obter a informação que se pretende recolher.

Para este fim, a entrevista foi um instrumento privilegiado de recolha de informação pois permitiu recolher uma enorme quantidade e variedade de informação que de outra forma seria mais difícil de aceder. A entrevista caracterizou-se por um contacto direto entre o entrevistador e o seu interlocutor onde se instaura uma verdadeira troca, onde o entrevistado exprime as suas percepções, evita que ela se afaste do objetivo e permite que o entrevistado aceda a um grau elevado de autenticidade.

Análise e Tratamento de Dados

Após a recolha de dados qualitativos provenientes das entrevistas de toda a amostra, foi efetuada tendo por base a técnica de análise de conteúdo através do Qualitative Data Analysis Software, Nvivo – QSR International, que permitiu a codificação dos dados e a produção de um sistema de categorias mutuamente excluídas. Essas categorias, foram constituídas em classes onde se reúnem num grupo de elementos, sob um título genérico que traduz as características que esses elementos têm em comum.

Durante a pesquisa realizada, foram identificadas categorias e subcategorias. Sendo que, é de salientar que os dados das pesquisas qualitativas têm um valor significativo, pois com uma delicada recolha de dados permite-nos obter uma excelente pesquisa do tema a estudar.

As categorias identificadas, remetem-nos para a individualização dos temas e subtemas que se achou mais pertinente, resultado de uma leitura mais acentuada da revisão da literatura e após as entrevistas realizadas aos participantes do estudo.

Para a realização da análise da qualidade dos dados, numa primeira fase procedeu-se à codificação das perguntas realizadas nas entrevistas de modo a coletar todas as respostas dadas e assim codificar as categorias a estudar.

A fim de fomentar uma melhor compreensão dos dados qualitativos, subdividimos as dimensões nas seguintes categorias: (1) Familiarização e aceitação com os 1^{os} sintomas da doença; (2) Historial Familiar; (3) Processo de aceitação à mudança; (4) Efeitos na vida do cuidador; (5) Implicação na qualidade de vida do cuidador; (6) Experiências negativas na tarefa de cuidar; (7) Satisfação com a vida; (8) A tarefa de cuidar impede o cuidador de fazer o que precisa; (9) Relação entre cuidador / doente; (10) Relação entre doente / restante família; (11) Maiores dificuldades ao longo dos anos enquanto cuidador; (12) Associação do Auto-estima com a relação entre si e o doente; (13) Vantagens da autonomia no doente; (14) Baixo nível de bem-estar acarreta riscos para a saúde do cuidador; (15) Benefícios do Programa de estimulação cognitiva e atividade física; (16) Estratégias para combater o desgaste do cuidador;

Por fim, utilizou-se o programa estatístico utilizado na análise dos dados foi o S.P.S.S. (Statistical Package for the Social Sciences), versão 22.0 para a recolha de análise dos dados sociodemográficos de todos os participantes, incluindo os cuidadores informais e os doentes. As variáveis estudadas foram, o género e a idade em ambos os participantes, cuidadores informais e dos doentes de cada um. E o estado civil e o grau de parentesco de todos os cuidadores informais.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Resultados Qualitativos

A análise qualitativa tem como objetivo fornecer uma compreensão profunda das experiências dos intervenientes envolvidos, das suas perspetivas e histórias no contexto das suas experiências pessoais. A análise das anotações obtidas na avaliação qualitativa começa no momento da observação ao longo da entrevista, sendo que a postura do sujeito reflete muitas vezes o estado emocional do entrevistado e poderá influenciar nos resultados.

Muitas são as emoções e os sentimentos referidos pelos sujeitos que cuidam de um doente com uma demência diagnosticada, pelo que, existiu uma larga maioria relativamente às declarações realizadas consoante às diversas categorias. Demonstramos, uma síntese das dimensões e das categorias analisadas no estudo, no seguinte esquema:

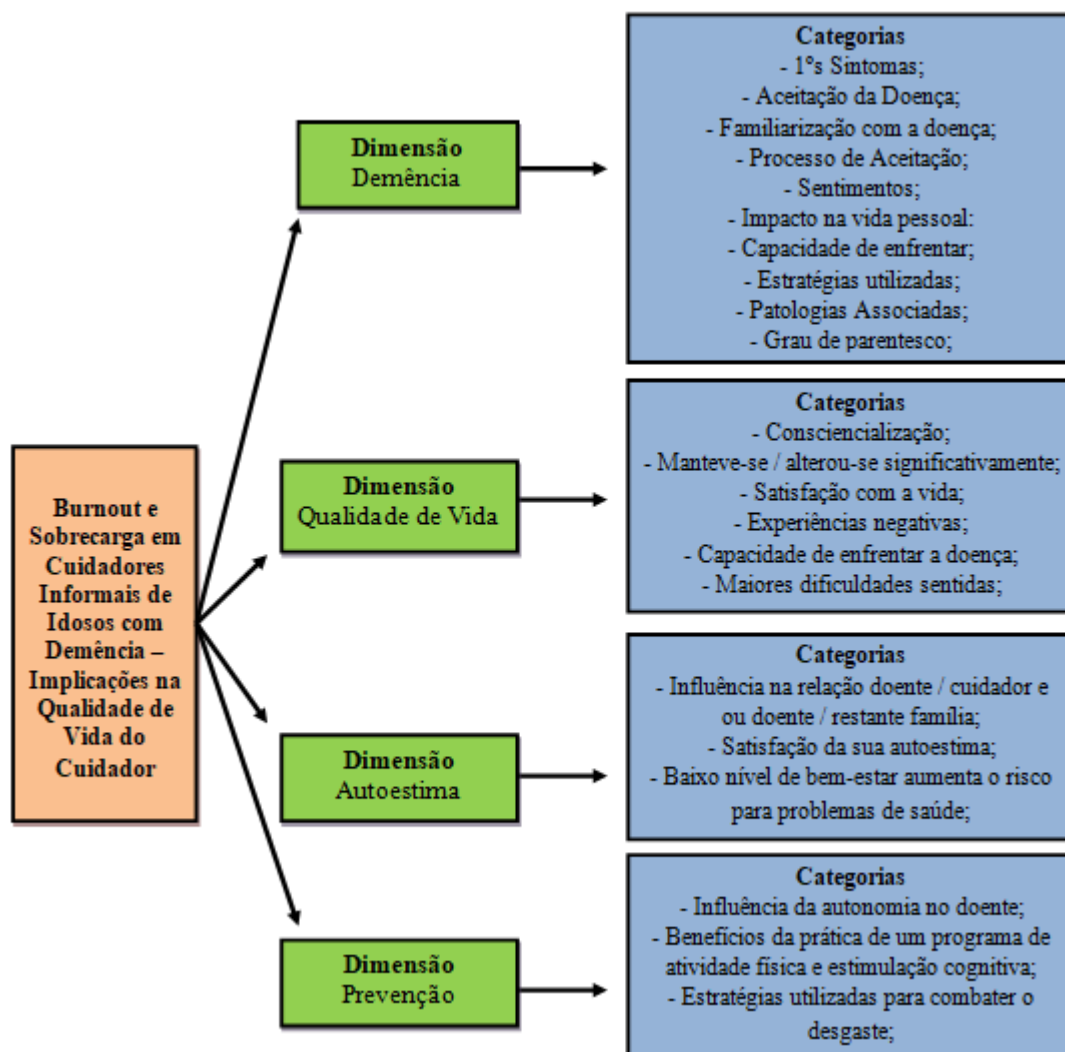


Ilustração 1 – Síntese das Dimensões e Categorias

Todas as categorias selecionadas foram ao encontro da necessidade em entender quais as maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores informais ao dedicarem-se à tarefa de cuidar de uma pessoa dependente. Apresentamos, de seguida, um gráfico que representa as principais categorias referidas pelos intervenientes. Através do gráfico seguinte podemos verificar que metade dos intervenientes estavam familiarizados com a doença e a outra metade não conhecia ao certo o que era o diagnóstico de uma demência. A maioria dos sujeitos, relatou que a tarefa de cuidar teve um grande impacto na sua vida pessoal e conseqüentemente, o processo de aceitação foi muito difícil. Foi unânime a resposta relativa ao programa de Atividade Física (AF) e Estimulação Cognitiva (EC), todos os intervenientes afirmam que o suporte por este programa através da ARA, é benéfico para o doente e para o próprio cuidador.

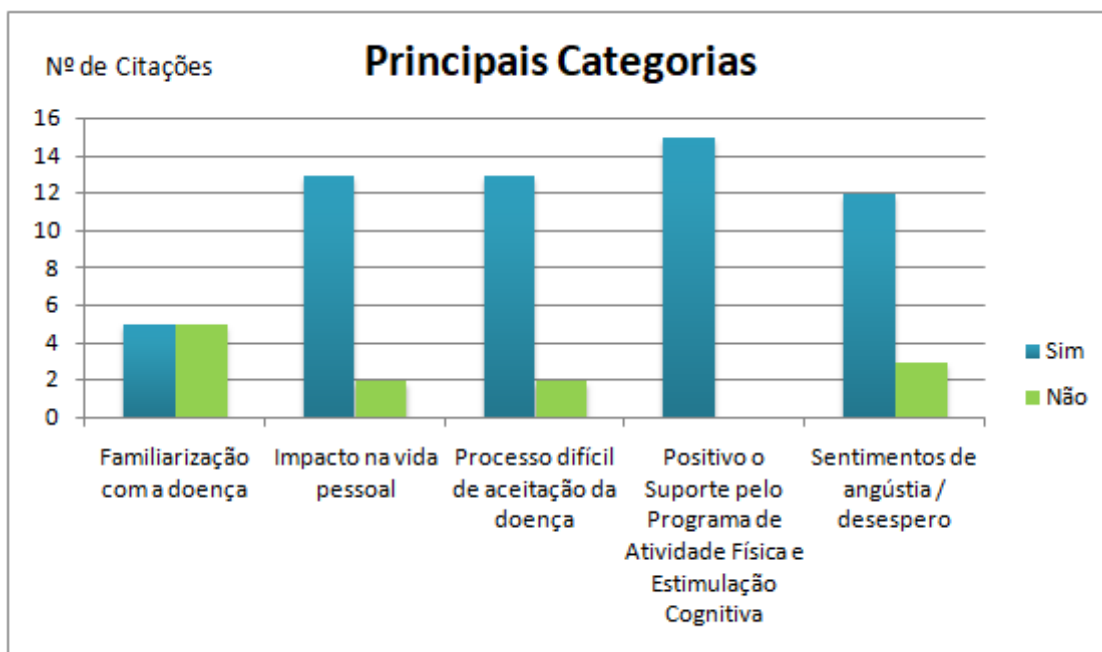


Ilustração 2 - Principais Categorias

Familiarização e aceitação com os primeiros sintomas da doença

Relativamente à familiarização e aceitação com os primeiros sintomas da doença, todos os inquiridos salientaram um conhecimento geral do que era a demência, mas apenas sentiram a verdadeira tensão e preocupação quando foi diagnosticado o caso de doença neurodegenerativa no seu familiar. Ou seja, é notório que a maior parte das pessoas já tenham ouvido falar nestas doenças do foro mental mas nunca se conhece verdadeiramente sem ter a experiência em alguém conhecido, pois nunca se está à espera que uma situação deste género aconteça a alguém de quem gostamos. Nunca se

está preparado para uma mudança desta natureza, por mais preparado esteja a pessoa. É necessário tempo e uma adaptação de parte a parte.

“eu já tinha ouvido falar... mas saber mesmo o que é o Alzheimer só me apercebi quando infelizmente bateu à nossa porta... porque infelizmente nunca estamos a contar que nos aconteça a nós uma situação destas.” E8

Ademais, mais de metade dos participantes referiram sentir muitas dúvidas sobre a doença e não hesitaram em desconfiar do primeiro diagnóstico feito. Muitos relatam a dúvida e que a persistência dos primeiros sinais e sintomas da doença os fizeram procurar ajuda médica. O cuidador terá de encorajar a aceitação à doença e à mudança de rotinas na sua vida e na vida do doente.

“Ele foi um auto didata de informática... ele trabalhava com determinados programas informáticos e deixou de o conseguir fazer... Foi uma das coisas que eu notei logo. Ou seja, o se desinteressar de trabalhar no computador.” E10

A maioria dos participantes relatou que um dos principais sinais onde denotaram alterações significativas no dia-a-dia do seu familiar foi na condução. A prática de condução, sendo uma atividade regular por todos eles, foi onde os familiares entenderam que alguma coisa não estaria bem.

“...foi a desorientação na estrada, na condução. Foi a primeira coisa que eu notei que alguma coisa não estava bem. Sim, as primeiras manifestações foi mesmo na condução, foi onde eu vi que alguma coisa não estava bem.” E11

Numa fase inicial da doença, nenhum cuidador quer acreditar que o diagnóstico de demência seja realmente verdadeiro. Existem fases dolorosas que exigem um longo processo de aceitação por parte do mesmo. Há um choque inicial, um sentimento de impotência quando o que parece impensável acontecer se torna numa realidade tão presente. É necessário criar mecanismos de defesa para assim conseguir ultrapassar melhor a mudança na sua vida e na vida do seu familiar.

“...há um momento gravado na minha memória que era um dia de uma consulta de endocrinologia precisamente, a médica pergunta-lhe a idade que ela tem e ela não soube responder. Aquilo chocou-me... pronto... e portanto houve ali aquela fase de eu constatar.” E13

Historial Familiar

A maioria dos inquiridos relatou que não teve conhecimento de casos de doença de Alzheimer ou outra demência no seu seio familiar. Mas, tendo em conta o conhecimento de que há uns anos atrás as doenças neurodegenerativas não eram tão faladas como atualmente, é possível que possam ter tido

alguma demência sem nunca terem feito o diagnóstico. Infelizmente as doenças do foro mental, são cada vez mais discutidas pelo motivo de serem doenças cada vez mais presentes em pessoas com idades menos avançadas. Sendo que, alguns participantes responderam com algumas dúvidas relativamente ao historial familiar.

“Penso que ninguém da família, tanto mais próximo dele, como mais afastado, tinha, ou tem, qualquer tipo de demência... É mesmo o primeiro caso assim de família mais próxima.” E12

“...não da parte do meu marido sei que uma prima muito afastada... que sei lá não sei se era realmente filha de uma tia do meu marido... se seria já de outra geração... mas eu sei que uma dessa senhora, à muitos muitos anos, teve no Sobral Cid... pronto era a única pessoa que talvez tivesse tido. É a única referência que eu tenho.” E6

No geral, mesmo os participantes não terem conhecimento de historial familiar de algum tipo de doença neurodegenerativa, foram relatadas outro tipo de patologias associadas ao envelhecimento.

“Eu conheci o pai do meu marido ele tinha 92 anos e tinha uma maneira de estar muito apática... pronto, a mãe não... a mãe faleceu ia fazer 88 anos mas sempre com a cabeça muito lúcida. A senhora teve foi um AVC, e durante poucos meses não resistiu. Mas a nível de cabeça...a senhora estava muito bem.” E5

Processo de aceitação à mudança

O Ser Humano é um animal de hábitos, pelo que, sempre que é presenciado com uma mudança na sua rotina, causa desequilíbrios do foro físico e psicológico. É necessária uma capacidade de adaptação à nova realidade que nem todas as pessoas conseguem adaptar-se a elas. Muitas vezes ao ocorrem a outro tipo de apoios e ajudas para conseguirem enfrentar um problema na sua vida. Falando diretamente dos cuidadores informais, sabemos que a maioria deles relatou ter sido um choque inicial e consequentemente aceitar a doença no seu familiar.

“Eu senti-me muito mal Carolina...haa... (silêncio) ... eu, vivi um ano e pouco sem conseguir aceitar a nova situação do Luís... (emocionada) ... eu... entrei numa depressão profunda e tinha de cuidar... eu deixei de comer, de dormir... (chora)” E5

“É assim, claramente que há uma fase em que uma pessoa... fica um bocado à nora... existe uma fase de algum caos... quer dizer existe uma rotura do equilíbrio do que existia nesse aspeto ... não é o caos do fim do mundo, não é de todo mas tinha uma rotura do equilíbrio... é o termo mais correto.” E13

Muitos foram os sentimentos relatados pelos participantes inquiridos relativamente à forma como a confirmação do diagnóstico de demência afeta os cuidadores e a sua vida pessoal. A partir do momento em que é confirmada a doença, é exigido ao cuidador uma enorme capacidade de resiliência perante a doença e de grande estofo mental. Torna-se difícil, é todo um processo bastante delicado para toda a família, principalmente, para o cuidador principal. Aceitar que as doenças neurodegenerativas não têm cura e que apenas é possível retardar o avanço rápido da mesma, torna-se na fase crucial de todo o processo.

“Foi muito difícil e continua a sê-lo, portanto é um sentimento de impotência completamente... e cada vez mais... quanto mais tempo passa, temos a consciência de que é para pior... nunca melhora infelizmente.” E7

“Existem dias que nos apetece desistir de tudo... mas temos de ganhar forças, não sei bem onde... mas pronto... é difícil Carolina...” E7

“Muito duro não é... muito duro... principalmente por ver uma pessoa que tinha todas as atividades possíveis e imaginárias, desde a música, da parte das artes, da parte social, à parte de leitura, à parte... acho que não havia nada de que ele não tivesse ou que fizesse mal.” E9

Ao longo dos anos, quanto mais tempo passa a maioria dos cuidadores relata uma saudade imensa daquilo que era a pessoa antes do diagnóstico da doença. Existe uma profunda saudade dos momentos e daquilo que a pessoa era quando o doente era uma pessoa saudável. Torna-se numa verdadeira angústia viver de uma forma que não estávamos habituados, aceitar novas realidades e novos hábitos e costumes. A saudade é a palavra de ordem relativamente ao sentimento que o cuidador sente com o seu familiar, é inevitável por momento algum o cuidador não fazer uma comparação do familiar com o antes e o agora.

“Com uma saudade muito grande daquilo que ele era! Eu acho que é a única coisa que eu sinto muita falta. Tínhamos uma relação muito boa, 200% se possível (risos).” E9

Geralmente, o processo de aceitação de cada pessoa é longo, mas mesmo assim é possível existir indivíduos que dificilmente irão conseguir aceitar a doença. Por vezes, passam-se anos e o cuidador vive em constante sofrimento por nunca ter aceite a doença no seu familiar. Vivem numa constante revolta com a vida, sentem-se inseguros consigo mesmos e tornam-se dependentes de químicos para conseguirem enfrentar os problemas.

“Ai... com muita apreensão não é? Sei lá... muitas inseguranças, muitas incerteza... e muita ansiedade, muitos dias que tive de tomar ansiolíticos, antidepressivos... e não sei... só que eu

tentei manter-me sempre ativa, sei lá... ah... para também não pensar sempre na situação não é?” E11

Muitos são os impactos físicos e psicológicos na vida pessoal do cuidador causados pela doença do seu familiar. A sua vida altera-se, é necessário reforçar a atenção e a presença assídua. A falta de descanso, a má alimentação e a falta de cuidado com eles mesmos são cruciais para o desgaste físico e emocional enquanto exercem a tarefa de cuidar. O desespero e a ansiedade, muitas vezes são o estado a que muitos cuidadores chegam por se sentirem cansados e em total desgaste.

“...são estas preocupações. Eu durmo mal, mas imagine que acontece eu ter uma noite que durmo mesmo ferrada e não oiço nada...também tenho receio de que isso possa acontecer. Ele quando se mexe eu acordo logo, não descanso bem.” E2

“Isto foi assim...foi muito muito duro. Efetivamente eu deixei de comer, praticamente deixei de dormir, pronto primeiro andei num neurologista que me tentava ajudar mas nunca conseguiu a pontos de ... e eu tinha de cuidar do Luís...” E5

“...eu em poucos meses emagreci 10 kg, foi muito difícil... foi muito difícil... Eu cada dia que acordava, eu dizia assim – mas porque que eu acordo? Hum, mas porque que eu acordo? – Era tudo muito negro... eu passava os dias... eram difíceis de se passar... muito, muito difíceis.” E5

Entendemos que a tarefa de cuidar de um familiar com uma doença neurodegenerativa é uma tarefa que causa desconforto e destabiliza a vida do cuidador informal. O cuidador acaba sempre por ter de deixar de realizar certas atividades, acaba por viver em função do doente e acaba por se esquecer de si mesmo. Para estar apto e oferecer o maior conforto possível ao doente, muitos são os esforços realizados pelos cuidadores para que nada falte ao seu familiar doente, mas é fundamental que o cuidador se sinta bem e tenha uma qualidade de vida razoável para que o mesmo esteja a 100% para o doente, torna-se impossível conciliar a vida pessoal com a vida de cuidador, em casos em que o cuidador esteja 24horas sobre as 24horas com o doente.

“...porque neste momento eu vivo em função dele, das necessidades dele... pronto como estou mais tempo com ele ... 24 horas por dia e praticamente tudo o que eu faço é em função dele para ele não ficar descompensado, irritado...” E6

Efeitos na vida do Cuidador

Muitos são os efeitos na vida do cuidador informal, alguns participantes relataram a importância do apoio da família, da necessidade que é ter alguém para auxiliar nos momentos mais

complicados e durante as fases mais delicadas da doença. Sendo que, numa situação de descompensação do doente ou uma mudança repentina de humor poderá trazer efeitos adversos ao cuidador. São situações que por vezes elevam os sentimentos de ansiedade ao extremo e consequentemente não sabem como agir e entram em situação de desespero. Daí, ser tão importante os laços familiares e nesses momentos sentir o apoio da família ou amigos mais próximos.

“Ele sempre teve muitas pessoas que gostavam muito dele e que nos ajudavam muito. Sempre me senti muito amparada por eles. Eu costumo dizer que eles são os meus anjos da guarda. Porque praticamente foi desde que o Zé adoeceu que eu me sinto amparada por essas pessoas.” E9

Existe, claramente, uma satisfação notória dos participantes que sentem um grande apoio por parte dos restantes familiares. A sobrecarga do cuidador acaba por ser repartida e assim não cria demasiada pressão apenas num só indivíduo. A importância do apoio da família, o tornarem-se mais unidos pelo bem estar do familiar em comum oferece uma maior confiança e tranquilidade na vida de cada um, por se sentirem amparados e nunca se sentirem sozinhos numa fase da vida mais complicada em que é preciso o bom senso para levar o barco a bom porto.

“...há aqui um aspeto muito importante porque a minha irmã tem aqui um papel absolutamente crucial... isto é uma equipa literalmente... e eu sinto-me um privilegiado porque ela dá uma contribuição absolutamente brutal! Mas brutal! Portanto não sou só eu...” E13

Evidentemente, não houve qualquer relato de efeitos positivos na tarefa de cuidar de um familiar com demência, pelo que a vontade de viver vai-se perdendo, a capacidade de lutar contra a doença e a falta de tranquilidade no dia-a-dia é sentido muito frequentemente na maioria dos participantes pela falta de tempo que sentem em ter para fazerem as coisas que necessitam e que precisam. Curiosamente, alguns indivíduos afirmam que o único momento do dia em que se sentem mais calmos, é quando o doente já está a dormir, portanto na hora de deitar é quando aproveitam para descansar um pouco.

“Quando ele está a dormir é quando eu sinto que tenho um bocadinho para mim... porque ele está ao pé de mim e estou mais sossegada. É a hora em que eu realmente consigo estar mais tranquila.” E6

Cada indivíduo adapta-se à nova realidade de maneira e ritmo diferente. Há pessoas capazes de se reinventarem no meio do caos, enquanto outras pessoas não conseguem, de maneira alguma, adaptar-se face à nova realidade, uma vez que esta se revela, em termos emocionais, muito dura.

Muitos dos participantes confidenciaram que olharam para a doença do seu familiar como uma lição de vida e sentem ter mudado a visão da vida por terem sido confrontados com algo tão sério e decisivo para uma pessoa. No fundo, uma constante aprendizagem mútua.

“E, portanto, em conversas que eu tive com a minha mãe, eu procurava não fazer uso da memória a curto prazo dela... e, portanto, assim sendo estava tudo bem, mas eu tinha esse cuidado! E a partir de certa altura, a coisa já me saía naturalmente... lá está, adaptei-me naturalmente...” E13

“Reconheço que hoje sou diferente devido a esta situação da minha mãe... bem... quero dizer que com esta situação comecei a ver a vida de outra maneira... talvez veja e perceba aquilo que realmente é importante para nós... muitas vezes queixamo-nos de certas coisas que no fundo não são grandes problemas!” E14

Implicação na Qualidade de Vida do Cuidador

Todos sabemos da importância para cada indivíduo, em ter as suas rotinas e os seus hábitos de vida bem estipulados. Sabendo que as nossas rotinas vão-se construindo ao longo de toda a vida, mas que com o passar do tempo e depende das situações pelas quais cada um ultrapassa na vida, por vezes, é necessário refazer as mesmas. Muitas vezes são alteradas por novos gostos e novas conquistas, outras são modificadas por força maior onde na maioria das vezes é necessário adaptar-se a novas realidades e, meramente, ter de aceitar e assim reagendar as rotinas antigas para novos hábitos e encontrar, de novo, a estabilidade.

“Avalio a minha qualidade de vida com muitos altos e baixos... foi muito difícil no início e aceitar que isto estava a acontecer a mim e ao meu marido. Mas... mas tivemos de aceitar e a nossa vida mudou muito. Agora felizmente estamos mais estáveis e vamos andando um dia de cada vez.” E1

Os participantes inquiridos, relataram uma grande dificuldade em aceitar a mudança significativa nas suas vidas e na vida do seu familiar. Pela dor, pela dúvida do dia de amanhã, pela incompreensão do porquê da doença ter entrado na vida de cada um deles. Por se sentirem muitas vezes cansados e por, conseqüentemente, deixarem de usufruir de pequenos detalhes do seu dia-a-dia pela tarefa de cuidar.

“Deixei de fazer muitas coisas infelizmente... ai não faço não... coisas que para nós eram simples, banais e que eu neste momento estou impedida de fazer. Confesso que já perdi a

conta do número de vezes que gostava de sair um pouco sem pensar em mais nada... sentir a liberdade...” E7

Para combater o desgaste do cuidador informal é crucial existir algum apoio, seja da família ou outro tipo de apoio externo. É considerável que existindo esse apoio, o trabalho do cuidador acabe por ser repartido, o que é uma mais-valia na vida do mesmo. É consensual a opinião dos cuidadores relativamente ao apoio externo à família, seja de empregadas domésticas ou outro tipo de apoio.

“No início de descobrir a doença da minha irmã, foi muito complicado. A nossa vida mudou muito, mas felizmente e pelo facto de termos algumas possibilidades financeiras conseguimos ter apoios exteriores de maneira a que as nossas rotinas ficassem mais agilizadas.” E3

“Felizmente, neste momento tanto eu, a minha irmã e os meus pais estamos bem com as rotinas implementadas... com as atividades que eles têm, com o apoio das empregadas lá de casa... o que nos tem facilitado muito. E a minha saúde enquanto cuidador agradece muito!” E13

É fundamental criar mecanismos de defesa para se conseguir aceitar uma mudança brusca na sua própria vida, muito mais quando se fala num tema tão importante como o da saúde. O poder da consciencialização é todo um processo árduo até se conseguir finalmente perceber o que aconteceu e o que poderá ainda vir a acontecer e a partir daí criar mecanismos de adaptação de forma a criar o maior conforto para o doente e para o cuidador. A dúvida é por vezes um dos maiores inimigos do cuidador, a dúvida acerca da doença e de como vai ser os dias dali a adiante.

“Eu sem dúvida nenhuma que só queria que fosse de noite para estar a dormir... eu chegava a dizer muitas vezes assim – mas porquê que eu acordo? Mas porquê que eu não continuo a dormir para sempre? – Eu cheguei muitas vezes a pensar nisto. E pensava o porquê de ter acontecido a mim! Porquê eu? Porquê que me está a acontecer isto? Aquelas perguntas que muitas vezes nos questionamos... Porquê eu? E foi muito difícil de eu aceitar. E demorou quase dois anos até eu aceitar a doença do Luís.” E5

“Repare, a vida é um ciclo, é um ciclo em que os pais são a referência, não é? Até certa altura... e eu aprendi isto com um amigo meu... com um colega de faculdade! Porque ele disse-me isto e eu pensei e depois fui para casa a pensar naquilo! E pensei... - ele está coberto de razão! – e amanhã perdemos nós as nossas referências para passarmos nós a ser as referências.” E13

“...eu também com a vida aprendi uma coisa muito interessante que é... e isso torna a minha vida muito mais simples... que é... atrás de um problema, ok... associado a um problema vem sempre uma oportunidade. Mas eu digo-lhe isto genuinamente... mas eu acredito nisto!” E13

Experiências negativas na tarefa de cuidar

Infelizmente muitas são as experiências negativas que todos os cuidadores já sentiram desde o início do diagnóstico até ao momento. Superação é a palavra de ordem e obrigatória na vida dos cuidadores. É importante renovar as energias, descansar para assim conseguir exercer com eficiência a atividade de cuidador. Não existem relatos de experiências positivas, no geral a maioria dos participantes relataram os momentos que mais lhe marcaram ao longo de todo o processo da doença e da sua evolução.

“A mais negativa foi... foi efetivamente quando ele teve de deixar de conduzir... ele ficou muito mal, ele reagiu muito mal... muito mal mesmo. E eu dizia-lhe que ele não podia conduzir porque a carta de condução tinha caducado. E que ele também não estava muito bem e que nós íamos ao médico mas o médico, não lhe ia passar o atestado, não iria renovar a carta. E aquilo foi muito complicado de aceitar.” E5

“Ele dizia muito – eu não estou doente... eu não estou doente... - portanto com ele era sempre tudo muito difícil... Outra coisa... foi também muito difícil ele ter de usar as cuecas descartáveis... Isso também foi muito mau... mas aí houve situações que foram muito desagradáveis. O Luís aí tinha incontinência fecal... era muito mau... e houve várias situações que eu tive de o confrontar.” E5

Muitos são os comportamentos inesperados que um doente de Alzheimer ou outra demência possam surgir no dia-a-dia. As mudanças repentinas de humor e os comportamentos mais agressivos por parte do doente, são referidos como uma das grandes dificuldades dos cuidadores. Por mais que um indivíduo tenha conhecimento sobre a doença, por vezes é encontrado o limite e o cuidador não se sente capaz de contornar esse comportamento negativo.

“Mas... para mim o pior neste tipo de doença é a mudança de humor... isso para mim é o que me custa mais. Ela está bem e de um momento para o outro já não está! Muda completamente ... isso aí é o que é mais difícil... deita uma pessoa abaixo... e é complicado.” E8

Apenas um cuidador relatou não ter sentido qualquer experiência negativa. Um cuidador que se sente absolutamente confortado com vários apoios externos, com várias auxiliares durante todo o

dia e todas as noites. O mesmo refere que se sente um privilegiado por esse mesmo motivo. Consciencializou-se da doença da mãe e apenas aprendeu a olhar para o lado positivo de tudo.

“...eu por exemplo tenho uma amiga minha que perdeu a mãe com cancro com 18 anos... eu se comparando a situação dela com a minha eu sinto-me um privilegiado porque eu usufruo da minha mãe com 81 anos, portanto eu não consigo ver uma experiência negativa, antes pelo contrário sinto-me um privilegiado... palavra de honra! Eu digo isto genuinamente...” E13

Satisfação com a Vida

Relativamente à satisfação da vida dos cuidadores, existe uma divergência dos relatos dos participantes inquiridos. Sendo que, a maioria citou uma mudança brusca nas suas vidas e que com isso não se sentem satisfeitos com a sua vida. Pelo que, a capacidade de enfrentar a doença se torna cada vez mais difícil e desgastante.

“...senti-me desolada e sem forças para conseguir combater isto. Mas felizmente agora essa parte já está mais passivo... a doença avançou e fê-lo ficar mais calmo e moderado. Mas no geral sinto que a minha saúde tem altos e baixos... o normal desde há doze anos para cá... quando tudo isto tem vindo a piorar.” E11

“Foi muito mau... eu tive situações de estarmos nos picos do cansaço extremo. Em que eu tive de dizer à filha dele – ou fica com o seu pai ou eu vou ter de arranjar um sítio para ele ficar porque eu preciso de descansar – eu tive uma depressão muito grande ... e deixei de cuidar de mim e tinha de cuidar dele... e eu entrei naquela de não comer e não dormir.” E5

Por outro lado, existem relatos mais positivos, de cuidadores que se sentem ser capazes de se readaptar às novas realidades face ao comportamento e progressão da doença. A capacidade da pessoa se erguer após um momento mais traumatizante é fruto de vários processos de introspeção e a partir daí terem a capacidade de refazer as suas rotinas e ajustar pequenos detalhes.

“Não sinto que o trabalho enquanto cuidador esteja a interferir na minha saúde... encontrámos todos, um ponto de equilíbrio e bem-estar. O que significa que estamos todos bem com as mudanças impostas pela doença... tanto toda a família e as empregadas que acabam por estar mais tempo com os meus pais já se adaptaram a estas novas rotinas.” E13

Tarefa de cuidar impede o cuidador de fazer o que precisa

A maioria dos participantes citaram que a atividade de cuidador informal os impede de poder realizar as tarefas que necessitam e que desejam fazer. Dada esta confirmação, sabemos o quanto isto pode destabilizar a vida emocional do cuidador. Ao longo da nossa vida, muitos são os detalhes e pequenos desejos da vida que temos o prazer de fazer. Por vezes, coisas muito simples e que com a correria do tempo nem damos conta da importância que elas têm para nós. Infelizmente, apercebemo-nos que essas pequenas coisas nos fazem falta quando sentimos que não as conseguimos fazer. O ir tomar um café à rua, ir fazer as compras ao supermercado, o ir ao cabeleireiro são atividades que por vezes ficam pendentes por motivos de não pudermos deixar o doente sozinho em casa. Mesmo estando em casa e ter algum tempo, a desmotivação é de tal forma que o prazer de realizar essas atividades perdem-se com o cansaço.

“Sim, impedia completamente... eu não era senhora de nada e hoje sinto-me que já consigo ir a Coimbra, já vou duas vezes... já vou ao cabeleireiro, já vou arranjar os pés...já consigo cuidar de mim que antes não conseguia.” E1

“Eu deixei de ir ao cinema, a eventos... eu deixei de fazer coisas que fazia para me libertar... eu deixei de ir ao café beber um simples café! Eu deixei de ir ao café, especialmente de manhã, eu fazia sempre...” E5

“Aí... infelizmente impediu e continua a impedir... como já referi anteriormente... bem... (suspirou)... Deixei de poder tomar um simples café tranquilamente... mesmo que o leve comigo não consigo estar 10 minutos descontraída... porque ele está constantemente a bater os pés no chão, ou a bater com as mãos em cima da mesa...” E7

“...não tenho tanta possibilidade de sair, não é? Ele está mais tempo em casa, apetecia-me ler mais um bocado, mas também não tenho tido grande disposição para isso... começo a ler e depois uns dias depois acabo por deixar...” E11

Relação entre cuidador e doente

Ao longo da vida, todos nós somos presenciados por um misto de sentimentos que se definem consoante o decorrer da vida pessoal de cada um. Posto isto, as relações interpessoais são a palavra-chave no que toca à superação de dificuldades. A maior parte dos entrevistados, citaram que foi muito difícil de conseguir manter a mesma relação com o seu familiar doente, pelo facto de não aceitarem a doença e de não permitirem que fossem orientados, por não entenderem que já não são capazes de tomarem algumas decisões a solo.

“Foi muito difícil. Foi muito difícil porque ele não aceitava, rejeitava tudo. Não me deixava...pronto era só aquilo que ele queria. Não se podia contrariar em nada. Ainda hoje não posso, tenho de ter muita diplomacia, tem de ser tudo com muito cuidado” E1

Com o decorrer dos anos e com a progressão da doença, muitos dos doentes alteram a sua personalidade e os seus comportamentos pessoais. Muitas vezes esses comportamentos alteram-se para melhor, o que acaba por facilitar a vida do cuidador e a sua tarefa de cuidar.

“Eu noto que ela agora já aceita...ela chegou à conclusão de que eu tenho razão. Ela já aceita porque já percebeu que tudo aquilo que eu faço é para o bem dela. Já quase há 1 ano e meio 2 anos que se mantém mais estável. Mas eu precisei de chamar as minhas filhas algumas vezes... para elas virem aqui. Apaziguaras as coisas... e agora já não é preciso. Tem-se mantido estável.” E4

“ah sim... ele felizmente ... é o que eu digo... ele mudou um pouco a maneira de ser dele. Antes era capaz não aceitar o que eu dizia e agora aceita! Antes podia ficar a arreganhar comigo e agora não... aceita tudo muito bem! Bem isso também deve ter a ver com a doença... mudou um bocado em parte...” E10

Muitos momentos de apreensão entre o cuidador e o doente são causados pelas indecisões, pela incapacidade de tomar uma decisão e pela dificuldade em entender aquilo que o doente precisa de fazer. Numa fase inicial da doença, o facto de o doente não conseguir evocar uma resposta objetiva a uma questão colocada pelo cuidador, causa uma enorme instabilidade emocional e uma irritabilidade ao cuidador por este não obter uma resposta concisa e entrarem em discórdia. A partir do momento em que a adaptação da nova rotina é implementada existe uma melhoria significativa nas relações entre doente e cuidador.

“a relação manteve-se até certo ponto... mas chega a um ponto que começa a ser mais complicado... depende muito dos dias e do estado de espírito da minha mãe... apesar que eu agora já consigo perceber quando devo e quando não devo falar... às vezes ela enerva-se com a mínima coisa que diga como há os outros dias em que podemos estar a conversar e ela está super calma.” E14

“Sempre tivemos uma relação muito boa. Mas como é óbvio no início da doença da minha irmã era difícil de por vezes nos entendermos porque ela não aceitava o que estava a acontecer. Mas o que é certo é que fui aprendendo a lidar com a situação e a perceber qual a maneira mais correta de lidar com ela.” E5

“Nunca tive assim grandes dificuldades em lidar ... o que eu noto é que com o avançar do tempo e de todo este processo, acho que houve uma aproximação maior... sei lá... uma relação de empatia maior... mais carinho, manifestações de carinho que às tantas nós enquanto casal não tínhamos às vezes.” E11

Relação entre doente com a restante família

Uma mudança na nossa vida é sinónimo de ansiedade e de desorganização, mesmo por mais estável que esteja, haverá sempre alguma instabilidade emocional. Torna-se difícil aceitar uma doença incurável, sem tratamento, apenas com tratamentos farmacológicos para amenizar alguns sintomas. A família, é o ponto mais importante para a sustentabilidade da qualidade de vida e conforto do doente. É necessária uma compreensão do que é a doença e saber viver e conviver com a mesma. Muitos foram os participantes que citaram muitas alterações nos comportamentos dos doentes e consequentemente a alterar assim as suas relações entre o doente e a família.

“Houve uma grande mudança... por parte dos filhos do Luís. Nós... até ao Luís ficar doente, tínhamos um convívio muito bom, nós passávamos férias juntos, muitos fins-de-semana, nós passávamos o natal juntos... então com o filho, nós fazíamos visitas ao estrangeiro muitas delas foram feitas com ele, com a nora e o neto... a partir do momento que o Luís ficou doente, as coisas mudaram completamente.” E5

É generalizada a opinião acerca das alterações de rotinas e das relações interpessoais entre o doente e a família, sendo que na maioria numa fase mais inicial da doença é sempre mais complicado, pela adaptação por vezes ser mais difícil mas consoante o tempo avança, estando com as rotinas estabilizadas, ajuda a que a relação entre doente e restante família fique mais estável e tranquila e passe a ser um novo normal para toda a família. Muitas vezes o afeto e as demonstrações de carinho entre eles deixam de existir pelo simples facto de o doente não conseguir associar e não aceitar, por motivos de doença e isso acaba por afetar emocionalmente os familiares mais próximos.

“...as doenças que eles têm implicam algum afastamento do mundo... consequentemente das pessoas... portanto e as pessoas que, os familiares que não convivem com eles todos os dias quando os encontram ficam um bocadinho chocados. Mas percebem... quer dizer é mais isto... Dentro de novas limitações, mas manteve-se estáveis.” E13

Noutras situações, alguns participantes citaram que a relação entre doente e família não sofreu qualquer tipo de alteração. Pelo que, a forma como a doença se manifesta em cada pessoa difere de doente para doente e com isso possa ter diferenças nos comportamentos de cada um. O que significa que em casos em que a doença não altere o comportamento e/ ou humor do doente, facilita o modo de vida da família e mantendo assim a relação normalizada.

“A relação da minha irmã com a restante família manteve-se igual...isto porque a minha irmã já vive comigo a alguns anos e sempre fui eu que estive mais presente. Não houve assim muitas alterações...claro...claro que no início foi difícil de todos aceitarmos isto... mas com o tempo as coisas ficaram mais serenas entre todos.” E3

“Sim, a relação sempre se manteve boa. Numa fase inicial custou um pouco aos filhos aceitarem esta doença... mas sempre me ajudaram a mim e ao pai em tudo o que fosse preciso... ainda hoje por vezes tenho de pedir ajuda à minha filha porque eu não o consigo tirar do carro.” E7

Maiores dificuldades ao longo dos anos enquanto cuidador

Infelizmente a doença de Alzheimer ou outro tipo de demência, afeta a vida do doente e inevitavelmente atinge a família mais próxima mais propriamente o cuidador principal. Seja um filho, seja o cônjuge ou um neto é o cuidador principal que vai sofrer emocionalmente e fisicamente uma alteração brusca na sua vida. É inevitável, quando presenciamos as pessoas de quem gostamos estarem numa situação delicada como é a doença de Alzheimer ou outra demência neurodegenerativa.

Foram citadas alguns exemplos das maiores dificuldades dos cuidadores enquanto exercem a sua atividade de cuidar. Sendo que, maioritariamente o mais difícil foi ver a olhos nus a degradação cognitiva do seu familiar e a ter de necessitar cada vez mais de ajuda para realizar tarefas de vida diária.

“Olhe foi a ver a degradação da pessoa... e pronto a pessoa que ele era e que ele tinha a nível intelectual... e foi isso... foi o pior de tudo! Ver ele a ir perdendo as capacidades que tinha, a perder aquelas capacidades todas que tinha, de raciocínio e de cálculo!” E10

“...foi digerir a nova realidade, perceber o processo da doença e saber que nunca ia melhorar e ficar o avô que sempre conheci. Chorei muito, muito mesmo. Agora já entendo de outra maneira... também já são 5 anos nesta situação... é normal que depois de algum tempo uma pessoa acabe por se habituar e custar menos conforme o tempo vai passando.” E12

Muito do desgaste do cuidador é maioritariamente emocional mas muitas vezes existe um grande desgaste físico, pelas tarefas mais pesadas, por movimentos mais bruscos e muitas vezes o doente torna-se cada vez mais dependente o que dificulta a ação do cuidador informal. A maioria das vezes, o cuidador não tem a força suficiente para exercer certas atividades que exijam um grande esforço. Podendo assim sofrer as consequências e acabar por ficarem com mazelas graves e criarem outros problemas de saúde, acabando por pôr em causa a sua eficiência enquanto cuidadores.

“Olhe não conseguia pegar-lhe, era um peso bruto. Ele caia-me no chão e tinha que o levantar sozinha...eram as noites em que eu não dormia, tinha de ficar com tudo fechado. As portas todas trancadas, as chaves escondidas por baixo de almofadas para ele não sair para ele não entrar na sala e não desarrumar.” E1

“Olhe... o metê-lo na banheira... é muito difícil, tenho que insistir, insistir muito! Virar de costas... dizer a mesma coisa não sei quantas vezes! É complicado, lá vou conseguindo, mas é muito complicado! O sair e o entrar no carro e às vezes nega-se a sair, já não é a primeira vez que eu chego a casa com ele, e tenho que pedir entre aspas socorro à minha filha e ela vem ajudar-me a tirá-lo do carro... porque eu não consigo tirá-lo...” E7

É importantíssimo, uma pessoa que está a viver numa situação de constante alteração emocional, seja capaz de se reorganizar e criar mecanismos de defesa para que seja o mais benevolente possível a sua vida pessoal. É necessário manter-se ativo e saber adaptar-se às circunstâncias e conseguir ultrapassá-las. Mas nem sempre isso é possível, muitas vezes o cuidador é trabalhador, tem filhos e outras questões a resolver o que dificulta a atividade enquanto cuidador. Alguns dos participantes salientaram a dificuldade de manter a sua saúde mental saudável e equilibrada.

“Numa semana era capaz de ter duas ou três vezes estes surtos... Não me conhecer, depois querer que eu me fosse embora... e teve uma fase muito agressiva. Foi uma aprendizagem...e ainda é... Depois o aceitar... o ir aceitando a normalidade entre aspas, portanto foi uma volta de 360 graus... Penso que adormeci e que no outro dia acordo e que desabou tudo ...pronto e essa adaptação faz-se diariamente.” E6

“...eu comecei a sentir...as vezes eu sentia que o Luís era um peso para mim... que eu se calhar não ia conseguir cuidar dele... eu sentia a necessidade de... eu tinha alturas em que sentia que precisava de descansar um bocadinho e não conseguia.” E5

Um cuidador a tempo inteiro, ou seja, 24horas sobre 24horas é impensável conseguir estar constantemente a 100% para o doente. Esse cuidador também é uma pessoa e também necessita de cuidados, precisa de fazer as coisas que gosta, precisa da sua rotina e muitas vezes a atividade como cuidador impede-os de fazer a vida normal. Muitos dos participantes, reagiram de uma forma muito unânime a esta questão. Inclusive, mesmo o cuidador querer ter ajuda em casa, muitas vezes o doente não aceitava esse apoio. O que dificulta ainda mais todo o processo. Rotinas que antes eram consideradas atividades habituais da família, deixaram de o ser e acabaram por ser uma tarefa quase impossível de ser realizada. Em algumas situações foram conseguindo equilibrar as coisas, mas com o avanço da doença e da dependência do doente se tornou impensável.

“Só quando ele começou, a ficar impaciente e a não querer a eu ter que a meio do cinema ter que ir embora com ele, pronto desisti dessa ideia... de ir com ele ao cinema... ou a qualquer outro lado onde ... por exemplo apresentações de livros ... portanto ele ficava muito impaciente e eu não conseguia manter-me num local com ele porque acabava por sair sempre um bocado mais cedo que o horário normal. Acabava eu por não usufruir dos momentos... sendo que ele já não aproveitava, mas impedia também que eu os aproveitasse esses momentos.” E11

“Portanto, ele não queria cá em casa estranhos, estranhos quer dizer... a empregada que não era propriamente estranha e familiares que ele expulsava de casa... portanto... ai pronto... eu tentei sempre não contrariar, porque se eu contrariasse eu sabia que ainda agravava mais a situação... e tanto que num período de tempo primeiro que conseguisse ter aqui alguém em casa a ajudar-me na limpeza da casa, eu tinha que sair duas horas com ele, andar na rua para a empregada conseguir fazer limpeza da casa. Essa fase foi também um período muito complicado!” E1

Associação da Autoestima entre a relação do cuidador e o doente

Sendo a autoestima uma avaliação subjetiva que uma pessoa faz de si mesma como sendo intrinsecamente positiva ou negativa, é urgente que cada individuo tenha a capacidade de se avaliar em alguns momentos e fases da sua vida. É crucial que cada cuidador faça uma introspeção e reveja se se sente bem consigo mesmo. É uma avaliação necessária para o seu bem-estar e para o bem-estar e conforto do doente. Isto porque, o cuidador não estando bem e se sentir emocionalmente mais instável, o doente irá sofrer repercussões. É notória a opinião dos participantes acerca da associação da autoestima com a relação e o ato de cuidar.

“Sim...sabe às vezes uma pessoa tem momentos em que está tão saturada que às vezes é muito difícil. E as vezes eles não aceitam tão bem a nossa ajuda porque nós não estamos com aquela paciência...são momentos ... à momentos que... são para ambos complicados.” E1

“A nossa autoestima vai sempre influenciar na nossa tarefa de cuidar, vai isso vai. Porque ela está tão à espera de que eu tome a iniciativa e que vá com ela sempre lá para for...sei lá de fazer isto ou aquilo... ele põe-se logo de pé e pergunta – vamos? - Mas tenho dias que não me apetece fazer nadinha. O que depois posso estar a prejudicá-la.” E3

“Sim, sim! A autoestima ajuda muito a não entrar em conflito com... saber que, nós infelizmente estamos num patamar diferente e que realmente aquilo que está a acontecer, não está a ser gerido como eu geria à 30 anos atrás ... pronto tem de ser gerido de uma maneira totalmente diferente e tenho de tentar levar por diante... porque eu também não queria... sou sincera... eu também não quero que os meus filhos sofram muito” E6

Alguns participantes sabem e sentem que estão com baixos níveis de autoestima, mas mesmo assim não se descuidam na sua tarefa de cuidar. Relatam mesmo que deixam muitas coisas para trás que não conseguem fazer, mas estão sempre atentas para que nada falte ao doente. Isto, acaba por exigir um esforço tremendo para o indivíduo que cuida.

“Sim, sim, mesmo que esteja em fases em baixo eu tento manter a relação por igual apesar que não seja fácil... Posso descuidar noutras tarefas ... se não me apetecer não faço, mas a relação e o cuidado a ele tento ter os cuidados que penso que devo ter... as refeições a horas, portanto os cuidados ... saber ... estar atenta se ele precisa de alguma coisa, se ele tem cede, se tem frio, se tem calor, mas pronto...” E11

É importante conseguir olhar para os problemas de forma mais branda possível, ter uma perspetiva positiva dos problemas e assim conseguir gerir melhor as emoções e sentimentos que possam estar a atrapalhar na hora de decisão. Alguns participantes salientaram esse aspeto de uma forma muito clara. Tendo a noção da importância de ter um alto autoestima para uma melhor qualidade de vida para si e para o doente.

“...há dias que estamos mais cansados e sentimos que tudo nos vai correr mal... e acabamos por ser mais negativos na nossa vida. Mas se sentirmos uma autoestima mais elevado acredito muito que o nosso bem-estar acaba por influenciar as pessoas que estão há nossa volta! E é o caso do cuidador! Se o cuidador mostrar confiança e estimular a pessoa doente nesse sentido... acredito seriamente que o cuidado será bastante mais bem realizado.” E12

“...eu relaciono a autoestima com a perspetiva positiva, como uma pessoa olha para um problema... pronto e portanto eu associo as duas coisas! É evidente que quando uma pessoa está mais cansada, que é evidente que a auto-estima está mais baixa, uma pessoa está mais frágil... uma pessoa perde a paciência... e não consegue estar tão positivo como noutras circunstâncias.” E13

Vantagens da autonomia no doente com demência para o cuidador

A maioria dos participantes relata para importância que é para o cuidador o doente ser o mais autónomo possível. Isto porque, sendo a autonomia a capacidade de um indivíduo de tomar uma decisão sozinho, facilita e muito o trabalho do cuidador. Pelo que, o mesmo não necessita de estar constantemente em alerta para com o doente. Exige menos esforço e dá uma maior liberdade ao cuidador de poder usufruir da sua vida pessoal. Existem casos específicos de que estimulando o doente para a sua autonomia, é possível prevenir o avanço rápido da perda da mesma. Alguns relatos dos participantes ditam isso mesmo.

“Pois, eu por acaso comigo... eu tento que ela faça quase sempre tudo sozinha. Por exemplo se estiver cá a minha outra irmã, ela ajuda-a a levantar e eu digo-lhe que não, para não o fazer. Eu berro com ela. Não de pode fazer nada. Recebemos ordens para que ela seja a mais autónoma possível. Sempre fazemos isso. Hoje estive cá o meu irmão e eu disse-lhe que a minha irmã ia abrir a porta... e ela conseguiu abrir a porta ao meu irmão. Só se eu vir que ela não consegue mesmo fazer é que eu ajudo.” E3

“As vantagens... ela não tem iniciativa de fazer as coisas... eu peço para ele ir fazer isto ou aquilo e ela faz e sabe fazer se eu pedir. Ela foi costureira durante muitos anos e as filhas costumam trazer coisas para ela fazer na máquina e ela ainda vai fazendo algumas coisas bem com a minha ajuda. Na cozinha, para fazer sopa eu peço-lhe para ela descascar as batatas e ela faz. Vai fazendo as coisas e às vezes pede para fazer. E procura-me quando não sabe bem o sítio das coisas.” E3

“A vantagem é... a vantagem é ele ao ter uma maior autonomia a mim liberta-me para eu fazer outras coisas... para eu fazer outras coisas... coisas que neste momento eu sinto que ele está a ficar cada vez mais dependente de mim e da minha presença. Muitas vezes sinto-me sufocada por não ter um pouco de tempo de liberdade...dentro da minha própria casa... porque ele está sempre a chamar-me...” E6

Sem sombra para dúvidas que quanto maior for o nível de autonomia do doente melhor qualidade de vida tem o cuidador e o doente. Mas, existe uma outra perspectiva relativamente às vantagens da autonomia para com o cuidador. O facto de um doente ser menos autónomo acaba por tranquilizar mais o cuidador, pelo facto de o mesmo se permanecer sentado ou deitado no lugar onde o cuidador pretender. Sabendo sempre que o doente não vai sair dali por incapacidades físicas derivadas à doença e assim conseguir manter um maior controlo sobre o doente.

“Quer dizer a autonomia que ele possa atingir já não é muita, mas eu a partir do momento em que ele ficou mais dependente eu penso que consigo controlar melhor a situação... porque ... embora eu esteja mais dependente de outras pessoas... para o banho, para vestir, para andar ... nos outros aspetos alimentação e sei lá... eu penso que consigo neste momento ter mais controlo e mais tolerância.” E11

Existe uma grande consciencialização por parte de todos os participantes relativamente à dependência e pouca autonomia por parte dos doentes com demência e nas consequências para toda a família a partir do momento em que um doente começa a ficar cada vez mais dependente até vir a ficar acamado em alguns casos.

“Por exemplo o simples facto de eles... por exemplo o meu pai ir ao café, os dois ainda tomarem as refeições à mesa, à coisas...eu dá-me ideia de que a higiene pessoal da minha mãe que ela já não faz... lá está, mas portanto à coisas que eles ainda fazem, à coisas que foram deixando fazer... neste aspeto é muito importante... até porque eu tenho o exemplo presente e recente da minha tia, que também estava demente e a partir de uma certa altura ficou acamada... e aquilo é tudo muito mais pesado... e portanto, respondendo à sua questão... é de facto muito bom eles ainda terem autonomia motora e fazerem algumas coisas sozinhos... Mas no que toca à tomada de decisões em horas críticas eles aí já necessitam de apoio...” E13

Baixo nível de bem-estar acarreta riscos para a saúde

A nossa saúde é um bem mais precioso, é na saúde que devemos de pensar e agir de maneira a que todos tenham uma boa qualidade de vida e um maior conforto na vida pessoal. A realidade é que a saúde não estando a 100%, a qualquer altura o cuidador ressent-se, e a possibilidade de se sentir mais fragilizado e doente é bastante alta. É consensual, todos os participantes têm a noção que o desgaste do cuidador acarreta futuramente para problemas sérios e perigosos na sua saúde. Para evitar isso, é fundamental estar atento e ser consciente da realidade e estar predisposto a assumir as possíveis fragilidades aquando aparecem os primeiros sinais de cansaço.

“Sim! Claro que sim! Se não estamos bem, não conseguimos transmitir paz ao outro. Porque nós não estamos bem. Pronto ... se nós não estamos bem, não conseguimos transmitir ao próximo o bem-estar. Se nós estivermos bem, tudo bem... Eu notava quando descansava um bocadinho pronto os primeiros tempos eram muito mais fáceis...muito mais fáceis. Quando eu estava muito cansada tudo era um sacrifício, um sacrifício imenso. E a pessoa depois acaba por cair numa rotina e cuida porque tem de cuidar” E5

“Sim, interfere muito... o stress, a ansiedade... tudo isto influência a nossa vida! Eu estou a sentir isso agora... emagreci neste último ano devido a isso mesmo... sinto uma sobrecarga enorme em cima de mim... tenho muito ajuda da minha filha, mas sabemos que sou eu que estou 24horas sobre as 24horas todos os dias com o meu marido. Apesar de ele ser uma pessoa calma, não se ter tornado agressivo... acabo por ter muito trabalho com ele... tenho de fazer as minhas coisas, da casa e cuidar dele.” E7

“...porque nós também temos e sentimos os nossos limites e somos capazes de ir muito ao fundo de repente e depois acaba por ser mais difícil de voltar a ficar bem. O nosso corpo vai dando sinais de cansaço e de quando necessita de parar! (silêncio) ... E por vezes já pode ser tarde demais para a nossa saúde física e mental! É muito difícil mesmo...” E9

Por vezes, a falta de motivação pela vida é de tal modo, que muitas vezes o indivíduo perde mesmo a vontade de viver. É difícil de encontrar o equilíbrio certo, é fundamental que uma pessoa psicologicamente se sinta confiante para que a tomada de decisão seja mais fácil e ponderada. Deveras necessário realizar atividades que despertem o interesse, que dêem prazer para não diminuir os níveis de motivação pessoal e assim não afetar a tarefa de cuidar do outro.

“...há momentos da nossa vida que nos sentimos tão motivados e com muita força de viver, como existem outros momentos em que de motivação é zero e de força menos de zero... portanto, acho que o melhor mesmo é criar um equilíbrio... mas sei e tenho a consciência de que esse equilíbrio é muito difícil de se chegar lá!” E12

“...mas quer dizer, sei que lidar no dia-a-dia com um doente destes não é bom e não ajuda. É muito duro lidar com doentes destes, portanto uma pessoa tem de criar mecanismos de defesa, tem de ser positiva, tem de criar mecanismos de defesa... quando está mais cansada tem de... eu próprio já senti isso... quer dizer, quando se está mais saturado, o mecanismo de defesa pode ser ali o criar um distanciamento pontual com o doente para recuperar energias e depois voltar.” E13

Benefícios do Programa de Estimulação Cognitiva e Atividade Física

É deveras importante manter o cérebro e a mente ativa ao longo de toda a nossa vida. Mesmo aos indivíduos que seja diagnosticado com alguma patologia do foro neurológico, como por exemplo a doença de Alzheimer, corpos de Lewy ou outro tipo de demência onde ocorre a perda progressiva da função cognitiva, é fundamental agir de forma preventiva de maneira a que estanque o avanço rápido da doença. Todos os participantes relatam de facto para a importância deste acompanhamento aos

doentes com demência. Felizmente, com o avanço da tecnologia e com a população a ficar cada vez mais envelhecida existem cada vez mais estudos que reforçam a importância da estimulação cognitiva nestes doentes e a prática de atividade física.

Todos os participantes são unânimes na opinião acerca dos benefícios que acarretam estes programas de estimulação cognitiva e de atividade física, para todos estes doentes que estão a ser acompanhados por uma equipa que trabalha em foco das doenças neurodegenerativas.

“Sim, se me perguntassem se eu achava que era a solução ideal... eu continuo a achar que foi a solução ideal. Posso mudar de ideias... não é mudar de ideias... mas podemos chegar a uma altura em que tenha de ter outro tipo de acompanhamento... Neste momento ele ainda se movimenta bem, come pela mão dele, faz a higiene dele embora um bocado acompanhado, veste e despe-se sozinho... não veste a roupa do avesso... isto agora estou a brincar. Portanto a minha ideia é esta, foi o melhor que nos podia ter acontecido.” E2

“Eu não ponho a menor dúvida que o desfecho teria sido outro e mais cedo... sem dúvida alguma... Eu conheci algumas pessoas com demência e que não tinha qualquer tipo de acompanhamento, de atividade cognitiva e que... eu tive uma tia, pronto a vir várias vezes e sei como é que era. Pronto a vida dela era muito sem rotinas... e então a parte cognitiva não era de todo trabalhada.” E5

“Sem dúvida... eu acho que é ... lá está é um complemento não farmacológico mas que tem... é uma componente terapêutica não farmacológica... epa que é fundamental, cria estímulos, dá objetivos às pessoas, no fundo é o que eu costumo dizer ao meu pai... que é o seguinte... eu com a minha idade, nós não somos feitos para estar parados! Literalmente!” E13

Em alguns casos em particular, à cuidadores que relatam a importância deste acompanhamento ser bastante benéfico para o doente, mas também para o cuidador. Visto que, durante o tempo que o doente está na terapia é o tempo que o cuidador tem para estar sozinho e aproveitar assim para descansar, ir às compras, ir à farmácia ou resolver um outro assunto que se estivesse acompanhado com o doente não conseguiam resolver.

“Eu acho que sim... eu acho que é Carolina... eu acho que é... pelo menos para mim dá-me um bocadinho de... dá-me um tempo... aquela hora ou duas horas que eu tenho livres para ir à farmácia ou para ir ao supermercado, ou para ir a qualquer lado tratar de qualquer assunto, e para ele, certamente que também é positivo!” E7

“Eu sinto que ele ao estar acompanhado convosco... que acabo por ter algum descanso... Eu tento aproveitar as horas em que ele não está aqui em casa e que está com vocês... tento

aproveitar e fazer coisas que eu gosto ou que necessito. E para ele os benefícios também são bons... ele acaba por sair de casa e não estar sempre fechado aqui, apesar de ele não ser muito participativo nas atividades pela condição dele, mas acaba por ser benéfico também.”

E11

Estratégias para combater o desgaste do cuidador

Ao longo da vida, somos confrontados com situações inesperadas pelas quais somos obrigados a agir e saber gerir os sentimentos e emoções da melhor forma possível. À partida, para todos os momentos de instabilidade emocional, é necessário que cada indivíduo controle o seu estado de espírito criando mecanismos de defesa com estratégias que possam ultrapassar esse momento mais doloroso de uma forma mais tranquila e assim combater o desgaste físico ou emocional e não chegar a limites extremos que possam prejudicar a saúde de cada um.

Todos os participantes citaram alguns exemplos de atividades que tentam praticar para combater este mesmo desgaste e assim conseguirem viver de uma forma mais passiva possível.

“Olhe vou-lhe ser franca... pedi aos meus filhos para não me ligarem depois das 21h. Para depois estar aqui a ouvir música com as luzes apagadas e ver um filme qualquer da treta... as vezes nem via... mas o principal para mim era não me ligarem a partir das 21h da noite. Eu tinha de ter um tempo só para mim...” E3

“Eu comecei a praticar yoga, eu tive sessões de Reiki, eu própria tive uma formação ... e essas terapias foram muito boas para mim... porque me deram serenidade, deram-me auto-estima e comecei a olhar para mim de outra maneira ... porque eu cheguei a um ponto e comecei a olhar para mim e a pensar um pouco em mim... e... é a tratar de mim como pessoa! Como mulher! Porque houve uma altura em que eu deixei de fazer isso.” E5

A maioria dos cuidadores participantes que não tem a possibilidade de ter os seus familiares próximos, acabam por estar mais horas seguidas apenas em contacto com o doente, sentem mais dificuldades em conseguir realizar atividades fora de casa. Sendo que, muitas vezes a hipótese mais válida para combater o desgaste emocional é mesmo realizar as tarefas de casa, as lides domésticas muitas vezes são um escape para desanuviar um pouco do ambiente mais negativo que se vive dentro de casa com o familiar doente. Todos os participantes têm a consciência que é necessário abrir horizontes e não se isolarem do resto do mundo pelo facto de estarem a cuidar de uma pessoa doente. Muitos dos cuidadores refugiam-se em casa, com a televisão e o computador, sendo que acomodam-se de tal maneira que acabam por se adaptar a essa nova rotina.

“...às vezes olhe... volta e meia vou até à varanda e rego as minhas plantas, trato do gato para ver se me distraio um pouco... para tentar libertar do resto... mas confesso que não faço mais nada porque neste momento sinto que não tenho forças para mais... já não saio tanto de casa como sai-a à um tempo atrás ... sinto que aos poucos vou deixando de ser quem eu era... infelizmente esta é a verdade... (silêncio). Mas tenho de ganhar coragem para o ajudar e ajudar a mim... estou a tentar fazer isso... é ir devagarinho.” E7

“Eu sempre que possível é abstrair-me um bocadito... acabo por me refugiar mais na televisão... eu sempre gostei muito de ver televisão... como já lhe disse eu sempre fui muito caseiro... (risos) e acabo por manter isso... sempre que possível vejo mais televisão, relativamente a lá fora, aquilo que deixei de fazer foi mais de estar na garagem, qualquer coisa lá fora que acabo por não fazer tanto e desleixar-me um bocado, mesmo a nível de pintura da casa, porque uma pessoa está lá fora e acaba por não estar descansada e isso desleixei-me...” E8

A prática regular de atividade física para alguns participantes foi uma das estratégias que muitos começaram a utilizar para combater o desgaste do cuidador. Muitos foram aqueles que nunca tinham iniciado a prática regular ou nunca tinham experimentado um novo desporto. Muitas vezes, é preciso chegar a um limite extremo de cansaço para perceber que é necessário travar o ritmo e pensar mais na saúde própria e no seu bem-estar. Todos aqueles que procuraram o desporto como um escape à vida de cuidador informal, sentem-se com grandes melhorias a nível emocional e conseqüentemente com mais energia para superar os momentos menos bons. Tudo é uma aprendizagem, os cuidadores citaram a importância da meditação e do yoga em fases mais aflitivas das suas vidas enquanto cuidadores. Os resultados são fantásticos, aprendem técnicas para focar a mente e a relaxar sendo que, a recompensa é terem uma melhor qualidade de vida.

“Comecei a meditar relativamente à pouco tempo, claro que ainda não é uma situação que eu domine mas também para me ajudar a conhecer, porque muitas vezes tenho insónias e para evitar os comprimidos pronto, faço o yoga e inicie a meditação. E sinto que isto me alivia do meu dia-a-dia, completamente!” E11

“Bem, tento sempre fazer as coisas de que gosto de fazer... aproveito sempre naqueles dias que a minha mãe está mais calma e não tem nenhuma crise para estar em minha casa, fazer desporto e estar com os meus amigos... apesar que agora com o Covid isso não seja tão possível... mas é daquelas coisas que eu não dispense mesmo.” E14

“Faz-me renascer e ganhar oxigénio para os dias seguintes mesmo! É como se fosse mesmo uma terapia. E esses momentos de descontração acabam por ser um recarregar

baterias mesmo... e vou conseguindo aguentando o barco desta maneira... tento não deixar nada por fazer... gosto de aproveitar a vida como ela deve ser aproveitada... por isso, o melhor mesmo é fazer coisas que gosto de fazer, basicamente é isto.” E14

“As estratégias que faço ou que tento fazer é basicamente fazer coisas que gosto! Adoro jogar ténis! Tento fazê-lo o mais vezes possíveis... adoro natação! Agora não o tenho feito devido a toda esta situação do Covid não é? Mas basicamente tento fazer desporto, muito desporto!” E15

De acordo com os resultados apresentados, foi possível identificar que a Síndrome de Burnout afeta negativamente a qualidade de vida dos cuidadores e está associada a sintomas depressivos, ansiosos e comportamento abusivo. A demência é uma preocupação constante, sendo que traz impactos negativos para os familiares que oferecem cuidados informais, culminando frequentemente em sobrecarga, devido ao stress emocional e desgaste físico dos cuidadores.

Quando a família se compromete a cuidar de um familiar, emerge um elemento que vai assumir a responsabilidade inerente ao ato de cuidar, não sendo remunerado para o efeito. Habitualmente os critérios presentes no aparecimento de um cuidador informal são a proximidade parental, afetiva, sentimentos de obrigação, proximidade física, vontade expressa do dependente e o género (preferencialmente mulher).

Posto isto, a síndrome de burnout, sendo uma patologia causada pelo intenso desgaste, exaustão física e emocional decorrente de um trabalho excessivo e exigente, em termos físicos, emocionais e/ou psicológicos, entendemos que a maioria dos intervenientes deste estudo, já se sentiram estar à beira da rutura, alguns com diagnóstico de esgotamento, na qual foi necessário a intervenção médica para conseguirem superar o cansaço extremo.

No que concerne aos cuidadores informais, os impactos da dependência atingem um vasto leque de aspetos da vida familiar e potenciam o sofrimento em termos de aumento da sobrecarga e perda de qualidade de vida. São impactos de natureza psicossocial, na saúde física, socioeconómicos e situacionais. Tais impactos estão relacionados sobretudo com: cuidados diretos contínuos e intensos de vigilância e tratamento; falta de competências / informação de como cuidar de alguém dependente; sobrecarga de tarefas e aumento de responsabilidade como único cuidador e possíveis conflitos familiares; dificuldade de adaptação às exigências emocionais e de tempo; falta de recursos económicos e ajudas técnicas e ainda a quebra de rotina diária familiar e social.

São vários os sintomas de desgaste descritos pelos intervenientes causados pelo intenso esforço físico e psicológico, sendo que estão divididos em diferentes categorias: sintomas físicos, onde existe a sensação de fadiga constante e progressiva, as perturbações do sono, dores musculares, cefaleias e cansaço extremo. Os sintomas psíquicos, podem surgir a partir uma diminuição da memória, falta de atenção e concentração, diminuição da tomada de decisões, sentimentos de

alienação e impotência, labilidade emocional e impaciência. Os sintomas emocionais, perda de entusiasmo e alegria, ansiedade, depressão, irritação, pessimismo e baixa autoestima. Por fim, os sintomas comportamentais, como o desânimo, perda de interesse pelo trabalho ou atividades de lazer, comportamento menos flexível, perda de iniciativa e uma lentidão no desempenho das funções e consequentemente o aumento da agressividade.

Em suma, é imprescindível a existência de um suporte de apoio para todos os cuidadores, seja por via institucional ou familiar para que o cuidador possa usufruir do descanso essencial para que este não sofra mais tarde, as devastas consequências.

Conclusão

Cuidar pode ser entendido como o ato ou tarefa de zelar pelo bem-estar de alguém, prestando assistência, assumindo a responsabilidade e os encargos inerentes a esse ato. É um processo interativo entre o cuidador e a pessoa cuidada. Orienta-se para o colmatar de necessidades fisiológicas, psicológicas e sociais da pessoa dependente, assumindo-se uma visão holística da mesma, como um ser biopsicossocial.

Muitos são os aspetos que podem levar a um Burnout do cuidador informal. A Síndrome de Burnout é, na atualidade, uma das consequências mais marcantes do stress da vida dos cuidadores, pelo que se revela importante a investigação acerca da mesma, sobretudo nos denominados grupos de risco, como é o caso dos cuidadores informais de idosos.

O interesse pelo conceito de QdV surge a partir dos anos 80 devido aos avanços tecnológicos que conduziram ao aumento da expectativa de vida. Na perspetiva de Spilker (1990), o interesse pela QdV surgiu da consciência em proporcionar o bem-estar aos indivíduos.

A QdV é um conceito difícil, na medida em que pode ser aplicado a diferentes aspetos da vida quotidiana, desde os aspetos políticos e económicos, aos aspetos relacionados com a saúde, podendo o mesmo ser estudado ao nível de uma sociedade de um grupo ou de um indivíduo. (Cramer & Spilker, 1998)

De acordo com os resultados qualitativos no presente estudo, foi possível identificar que a instabilidade emocional afeta negativamente a qualidade de vida dos cuidadores e está associada a sintomas depressivos, ansiosos e comportamentos abusivos. Logo, estes cuidadores estão mais predispostos a sofrerem de síndrome de Burnout.

Concluimos que a maioria dos cuidadores informais sofre em silêncio, guardam as suas dores e emoções sem nunca de descuidarem da sua tarefa para com o seu familiar. Muitas vezes não têm a coragem de solicitar ajuda e quando realmente se apercebem que não estão bem, poderá ser tarde demais e assim consequentemente afetar a sua qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS).

É evidente o desgaste físico e emocional na maioria dos participantes presentes no estudo. Pelo que, é importante referir que os poucos cuidadores que não referiram grandes alterações na sua vida pessoal com a tarefa de cuidar, é pelo facto de não serem cuidadores a tempo inteiro. As famílias que possuem mais possibilidades financeiras e consequentemente têm acesso a outras ajudas externas, como por exemplo empregadas domésticas e outros cuidadores, significa que existe uma repartição das tarefas para com o doente. O desgaste do cuidador não é tão acentuado pelo motivo de não estarem constantemente com o doente e assim privarem-se da sua vida e cuidados pessoais.

Relativamente aos cuidadores a tempo inteiro e com menos possibilidades de obter outras ajudas, sentem-se completamente desgastados e com pouco tempo para si mesmos.

Muitos foram os participantes que ao longo das entrevistas foram mostrando sinais de alguma fragilidade, emocionando-se muito facilmente após darem início à entrevista. Houve alguma dificuldade por parte de alguns inquiridos em falar da sua vida pessoal, em expor os seus problemas e os seus sentimentos. Na maioria dos participantes, ao longo de toda a entrevista a conversa foi fluindo de uma forma muito natural até se sentirem mais confortáveis e confiantes até terminar a mesma.

Independentemente dos anos a que cada participante é cuidador do seu familiar, é fundamental que cada indivíduo procure restabelecer a sua QdVRS. Para isso, muitas são as estratégias que ajudam a combater o desgaste físico e emocional de cada um.

A prática de atividade física, a realização das lides da casa e a meditação são algumas das possibilidades de atividades que ajudam a combater o desgaste do cuidador. Sendo que, cada cuidador realiza as atividades que lhes dão mais prazer em fazer consoante os seus gostos pessoais.

Como profissional na área das doenças neurodegenerativas, diariamente somos confrontados com situações deveras desgastantes em que muitas vezes nos destabilizam emocionalmente, mas que nos obrigam a tomar decisões que influenciam a vida de cada família que acompanhamos. Num mundo incerto, como os dias de hoje, é necessário, mais resiliência e compaixão pelas pessoas que cuidam dos outros. Num mundo em que muitas vezes quem cuida é esquecido e torna-se insignificante aos olhos de quem felizmente não passa por situações idênticas.

Devido ao aumento significativo da população idosa em Portugal e de o diagnóstico de uma doença neurodegenerativa ser cada vez mais precoce, é fundamental idealizar soluções que possam facilitar os doentes e as próprias famílias.

Por ser uma doença demasiado complexa, em que muitas vezes o medo e a insegurança leva os cuidadores a grandes sobrecargas e conseqüentemente a serem obrigados a alterarem significativamente as suas vidas, ao serem forçados a deixarem o conforto e qualidade de vida que sempre tiveram.

Em suma, a doença não escolhe a casa onde quer morar, mas é fundamental saber acolher, tratar e cuidar de todos os que vivem dentro dela.

Bibliografia

- Abd Razak, M. A., Ahmad, N. A., Chan, Y. Y., Mohamad Kasim, N., Yusof, M., Abdul Ghani, M. K. A., Omar, M., Abd Aziz, F. A., & Jamaluddin, R. (2019). Validity of screening tools for dementia and mild cognitive impairment among the elderly in primary health care: a systematic review. *Public Health*, *169*, 84–92. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.01.001>
- Affairs, S., & Division, P. (2014). aging populations and management - From the editors - academy of management journal. *Risk Analysis: An Official Publication of the Society for Risk Analysis*, *34*(8), 1359–1361. <https://doi.org/10.1111/risa.12287>
- Barnay, T., & Juin, S. (2016). Does home care for dependent elderly people improve their mental health? *Journal of Health Economics*, *45*(2016), 149–160. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2015.10.008>
- Carlos E., G. B. (2010). *Para Mantener La Autonomía Y Funcionalidad Del Adulto Mayor Autonomy and Functional Status in the Elderly: Some Prevention Strategies*. *21*(5), 831–837.
- Carmen Guimarães, A. (2009). Effects of a program of physical activity on the autonomy level of elderly participants in the program of the family health. *Fitness & Performance Journal*, *7*(1), 5–9. <https://doi.org/10.3900/fpj.7.1.5.e>
- Chowdhury, S., & Chakraborty, P. pratim. (2017). Universal health coverage - There is more to it than meets the eye. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, *6*(2), 169–170. <https://doi.org/10.4103/jfmpe.jfmpe>
- Cocco, E. (2010). How Much is Geriatric Caregivers Burnout Caring-Specific? Questions from a Questionnaire Survey. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, *6*(1), 66–71. <https://doi.org/10.2174/1745017901006010066>
- Fukase, Y., Murayama, N., & Tagaya, H. (2018). The role of psychological autonomy in the acceptance of ageing among community-dwelling elderly. *Psychogeriatrics*, *18*(6), 439–445. <https://doi.org/10.1111/psyg.12361>
- Gamage, M. W. K., Hewage, C., & Pathirana, K. D. (2019). Associated factors for cognition of physically independent elderly people living in residential care facilities for the aged in Sri Lanka. *BMC Psychiatry*, *19*(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-2003-5>
- Garbaccio, J. L., & Luis Tonaco, L. A. B. (2019). Characteristics and Difficulties of Informal Caregivers in Assisting Elderly People / Características e Dificuldades do Cuidador informal na Assistência ao Idoso. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, *11*(3), 680. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.680-686>
- He, Z., Chen, S., & Liu, J. (2016). The impact of personality on psychological health and occupational burnout: The mediating and moderating role of psychological capital. *International Journal of Psychology*, *51*(Suppl 1), 695–695.
- Kalra, S., Baruah, M. P., & Sahay, R. (2018). Salutogenesis in Type 2 diabetes care: A biopsychosocial perspective. *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, *22*(1), 169–172. https://doi.org/10.4103/ijem.IJEM_224_17
- Lethin, C., Karlsson, S., Renom-Guiteras, A., Zwakhalen, S., Soto-Martin, M., Saks, K., Zabalegui, A., Challis, D. J., & Nilsson, C. (2017). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging and Mental Health*, *21*(11), 1138–1146. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1211621>

- Mao, H.-F., Chang, L.-H., Tsai, A. Y.-J., Huang, W.-N. W., Tang, L.-Y., Lee, H.-J., Sun, Y., Chen, T.-F., Lin, K.-N., Wang, P.-N., Shyu, Y.-I. L., & Chiu, M.-J. (2018). Diagnostic accuracy of Instrumental Activities of Daily Living for dementia in community-dwelling older adults. *Age and Ageing*, *June*, 551–557. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy021>
- Mroz, E. L., Poulin, M. J., Grant, P. C., Depner, R. M., Breier, J., Byrwa, D. J., & Wright, S. T. (2017). Caregiver Self-Esteem as a Predictor of Patient Relationship Satisfaction: A Longitudinal Study. *Journal of Palliative Medicine*, *21*(3), 376–379. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0231>
- Onwumere, J., Lotey, G., Schulz, J., James, G., Afsharzagdegan, R., Harvey, R., Man, L. C., Kuipers, E., & Raune, D. (2017). *Original Article Burnout in early course psychosis caregivers : the role of illness beliefs and coping styles*. 237–244. <https://doi.org/10.1111/eip.12227>
- Rayment, G., Swainston, K., & Wilson, G. (2019). Using photo-elicitation to explore the lived experience of informal caregivers of individuals living with dementia. *British Journal of Health Psychology*, *24*(1), 102–122. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12342>
- Sánchez-Izquierdo, M., Prieto-Ursúa, M., & Caperos, J. M. (2015). Positive Aspects of Family Caregiving of Dependent Elderly. *Educational Gerontology*, *41*(11), 745–756. <https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1033227>
- Sandstedt, P., Littorin, S., Cröde Widsell, G., Johansson, S., Gottberg, K., Ytterberg, C., Olsson, M., Widén Holmqvist, L., & Kierkegaard, M. (2018). Caregiver experience, health-related quality of life and life satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(23–24), 4321–4330. <https://doi.org/10.1111/jocn.14593>
- Schwanen, T., Banister, D., & Bowling, A. (2012). Independence and mobility in later life. *Geoforum*, *43*(6), 1313–1322. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2012.04.001>
- Singh, J. A., & Cleveland, J. D. (2019). *OP0182 Gout and dementia in the elderly: a medicare claims study*. 140.2-140. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2018-eular.7595>
- Sołtys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *BMC Psychiatry*, *20*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02822-7>
- Trevisan, K., Cristina-Pereira, R., Silva-Amaral, D., & Aversi-Ferreira, T. A. (2019). Theories of aging and the prevalence of Alzheimer’s disease. *BioMed Research International*, 2019. <https://doi.org/10.1155/2019/9171424>
- Truhlárová Z.; Vosecková A. & Stech O. (2017). *Social & Behavioural Sciences MEPDEV 2 nd : 2016 Central & Eastern European LUMEN International Conference - Multidimensional Education & Professional Development . Ethical Values BURNOUT SYNDROME AMONG INFORMAL CAREGIVERS FOR.*
- Wongpun, S., & Guha, S. (2017). Elderly care recommendation system for informal caregivers using case-based reasoning. *Proceedings of 2017 IEEE 2nd Advanced Information Technology, Electronic and Automation Control Conference, IAEAC 2017*, 548–552. <https://doi.org/10.1109/IAEAC.2017.8054075>

Anexos

Anexo I – Termo de Consentimento Livre e Informado

Anexo II – Guião da Entrevista Semiestruturada

Anexo III – Entrevistas (E1/ E2/ E3/ E4/ E5/ E6/ E7/ E8/ E9/ E10/ E11/ E12/ E13/ E14/ E15)

Anexo I (Termo de Consentimento Livre e Informado)

Termo de Consentimento Livre e Informado

Dados de Identificação

Tema da Investigação: “Burnout e Sobrecarga em Cuidadores Informais de Idosos com Demência – Implicações na Qualidade de Vida do Cuidador”

Investigadora Responsável: Débora Carolina Ferreira dos Anjos

Instituição a que pertence a Investigadora: Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física de Coimbra

Contacto telefónico: 967 606 190

Contacto correio electrónico: carolinaferreiraanjos@gmail.com

A investigação aqui descrita é critério imprescindível para a obtenção do grau de Mestre em Exercício e Saúde em Populações Especiais. Neste sentido a sua colaboração é essencial e importante para que todo o processo possa ser desenvolvido com sucesso.

Objetivos da Investigação:

Conhecer a perspetiva do Cuidador Informal do Doente com Demência, nos seguintes domínios:

- 1) Compreender quais as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais no ato de cuidar;
- (2) Compreender quais as mudanças na vida do cuidador após o diagnóstico de demência.
- (3) Compreender como é que a tarefa de cuidar interfere na Qualidade de Vida em prestadores de cuidadores informais;

O estudo a desenvolver revela-se, assim, pertinente na medida em que permitirá vir a conhecer diferentes perspetivas de vários cuidadores de doentes com Demência e deste modo relatar as dificuldades sentidas por estes, facilitando a sua divulgação à comunidade científica e visando contribuir para que intervenções eficazes possam ser delineadas a partir dos achados.

Método de Recolha os Dados: Entrevista Semi-Estruturada

Está garantido ao participante que a sua colaboração é voluntária e que poderá parar/interromper a participação quando assim o desejar. A confidencialidade das informações geradas e a privacidade do voluntário está totalmente garantida. Para mais informações poderá contactar o número fornecido, assim como para ter acesso ao resultado da investigação.

Participante

O(A) senhor(a) é convidado(a) a participar na investigação sob tema “Burnout e Sobrecarga em Cuidadores Informais de Idosos com Demência – Implicações na Qualidade de Vida do Cuidador” da responsabilidade da investigadora Carolina Anjos. Eu, _____, bilhete de identidade n.º _____ declaro ter sido informado e concordo participar, como voluntário, na investigação aqui descrita.

Anexo II (Guião Entrevista Semi-estruturada)

Guião de Entrevista

“Burnout e Sobrecarga em Cuidadores Informais de Idosos com Demência – Implicações na Qualidade de Vida do Cuidador”

PARTE I – Dados Pessoais

A. Dados Pessoais do Cuidador:

Idade: _____;

Estado Civil: _____;

B. Dados Pessoais do Doente:

Grau de parentesco: _____;

Idade: _____;

PARTE II – Aceitação da Doença

Com a evolução do tempo, com o aumento da esperança média de vida e assim consequentemente um aumento do aparecimento de doenças neurodegenerativas cada vez mais vistas em idades menos avançadas, é importante ter a noção da realidade e prepararmo-nos para um futuro próximo e assim saber como prevenir e retardar o aparecimento das doenças mentais.

- a. O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? (Abd Razak et al., 2019)**
- b. Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)**
- c. À quantos anos é cuidador do seu familiar?**
- d. Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)**
- e. Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)**

PARTE III – Qualidade de Vida

Ao longo dos anos, o Burnout e a Sobrecarga em Cuidadores Informais tem sido tema cada vez mais acrescido pelo facto de haver um aumento significativo da população idosa e um aumento do número de casos de idosos com demências.

- f. Como avalia a sua qualidade de vida?**
- g. Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? (Sandstedt et al., 2018)**
- h. Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)**
- i. Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)**
- j. Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)**

PARTE IV – Auto-Estima

São vários os fatores que afetam fisicamente e psicologicamente o cuidador informal. Consoante o estado de ânimo e o auto-estima do cuidador informal, no ato de cuidar, o mesmo poderá ser afetado e assim prejudicar a saúde do idoso e causar um desgaste para o cuidador.

- k. Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)**
- l. Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)**
- m. É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)**
- n. Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)**

PARTE V – Prevenção

O processo do ato de cuidar de um idoso com demência, é distribuído por vários momentos e fragilidades. São muitas as mudanças das rotinas e dos hábitos de vida dos cuidadores, alterando assim as suas vidas pessoais e deixando de realizar as atividades que mais gostam.

- o. Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)**
 - i. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)**
 - ii. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Acompanhamento pela ARA¹ (Carmen Guimarães, 2009)**
- p. Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)**

¹ ARA – Associação Reabilitar Alzheimer

Anexo III (Transcrição das Entrevistas)

Transcrição E1

Parte I

Cuidador

Idade: 73

Estado Civil: casada

Utente

Grau de parentesco: marido

Idade: 76

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Desculpe...não estou a entender. Ora bem... não, não tinha noção do que era esta doença e só me deparei com ela quando apareceu ao meu marido. Ele refugiava-se na cama e não queria sair da cama. E...pronto entrou numa situação de apatia. Ele não saía da cama, quase que não andava.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Não...não tenho conhecimento que alguém tivesse tido esta doença. Ele sempre foi saudável e nunca teve grandes problemas de saúde. Sempre foi rijo (riu-se) e não sabemos como isto foi acontecer... olhe, não desejo a ninguém.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Ora ... acho que é à 4 anos. Quatro anos assim que passaram e a nossa vida mudou muito. Ele não aceitou bem a doença e tornou-se muito agressivo com todos. Mas mais comigo e eu fiquei muito mal no início... tive momentos de terror em que só queria esquecer isto.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“ Ai para mim foi muito difícil, porque eu passei por momentos muito difíceis... não é? Muito difíceis. E eles foram...tem sido um apoio muito grande. Todos eles têm sido um grande apoio para mim. Tem-me ajudado muito

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“ai...eu deixei de ter sossego...estava sempre preocupada, ele fazia muitos disparates na altura...ele levantava-se...ele fazia muitos disparates aqui em casa. Derrubava-me tudo...ele não parava e portanto eu não o conseguia controlar...absolutamente que eu não o conseguia ajudar e estava completamente perdida.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Avalio a minha qualidade de vida com muitos altos e baixos... foi muito difícil no início e aceitar que isto estava a acontecer a mim e ao meu marido. Mas... mas tivemos de aceitar e a nossa vida mudou muito. Agora felizmente estamos mais estáveis e vamos andando um dia de cada vez.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Sim...eu precisei muito de ajuda. No início eu necessitei de lhe dar banho...houve um grande período que ele não dormia de noite e precisei que alguém me viesse ajudar porque eu não conseguia descansar. Vinham cá duas pessoas para ficarem com ele porque de noite eu não consegui descansar. Elas aí é que me ajudavam, é que lhe faziam a higiene e o tiravam da cama porque eu não conseguia, faziam-lhe a barba e essas coisas todas mas hoje já sou eu que faço essas coisas todas porque ele melhorou um pouco e já o consigo fazer. Sim...ele está muito melhor ... eu não conseguia fazer nada sozinha. E agora já consigo, as melhorias são a olhos vistos...sinto-me muito mais aliviada.”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Sim...agora estou muito melhor porque eu estava cansadíssima, completamente estoirada... Hoje estou muito mais descansada porque pronto ele está acompanhado. Isso ajuda muito. Nós até tínhamos muito receio porque ele foi sempre uma pessoa muito difícil e tínhamos receio que ele não aceitasse bem, ele aceitou muito bem a ajuda. Às vezes tivemos aqui momentos muito difíceis, ele não queria sair, tanto o Tiago e o Pedro não o conseguiam tirar da cama ... também tivemos essas alturas. Mas agora graças a deus as coisas estão bem encarreiradas. Ele já não é a mesma pessoa...está completamente diferente...já não é a mesma pessoa felizmente porque senão era muito mau para mim.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“ Sim, impedia completamente... eu não era senhora de nada e hoje sinto-me que já consigo ir a Coimbra, já vou duas vezes... já vou ao cabeleireiro, já vou arranjar os pés...já consigo cuidar de mim que antes não conseguia. (Aiii) Foram momentos muito muito difíceis que eu não desejo passar novamente.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“(Suspirou) ... sei lá ... olhe não conseguia pegar-lhe, era um peso bruto. Ele caía-me no chão e tinha que o levantar sozinha...eram as noites em que eu não dormia, tinha de ficar com tudo fechado. As portas todas trancadas, as chaves escondidas por baixo de almofadas para ele não sair para ele não entrar na sala e não desarrumar.” (Suspirou) “Agora sim... mas tenho momentos que gostava de fazer outras coisas e que não posso fazer porque não o posso deixar sozinho e não tenho ninguém com o quem deixar... não é fácil... tenho momentos muito complicados.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Foi muito difícil. Foi muito difícil porque ele não aceitava, rejeitava tudo. Não me deixava...pronto era só aquilo que ele queria. Não se podia contrariar em nada. Ainda hoje não posso, tenho de ter muita diplomacia, tem de ser tudo com muito cuidado. “

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Agora bem. Agora bem, mas no início era mais... só a minha filha é que conseguia fazer alguma coisa dele. O filho não, eu do meu filho não conseguia fazer nada. Uma revolta...uma coisa que ele não aceitava. Foi difícil porque na altura a minha filha não estava cá, estava em Évora, ela estava muito longe e eu só tinha aqui o meu filho, em que eu ligava ao meu filho se ele me caía, tudo o que acontecia eu ligava logo e ele vinha. Quantas vezes eu tive de ligar aos meus vizinhos para me virem ajudar porque eu sozinha não conseguia.” (suspirou)

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“ Sim...sabe às vezes uma pessoa tem momentos em que está tão saturada que às vezes é muito difícil. E as vezes eles não aceitam tão bem a nossa ajuda porque nós não estamos com aquela paciência...são momentos ... à momentos que... são para ambos complicados.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Ai...sem duvida que sim... nós estarmos bem é meio caminho andado como se costuma dizer para a nossa saúde estar bem. Eu acho que sim.”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

i. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Pronto, como é que hei-de de dizer... até para o meu bem estar. Quando a pessoa não está bem, eu também não me sinto bem não é? E se eu não estou bem também é uma preocupação para ele porque ele também sente quando eu não estou bem.” “Ele preocupa-se muito”

ii. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Claro que sim, sem dúvida, tudo isto tem feito com que ele tenha melhorado muito.”

“Sim...até reagiu bem. Digamos...tivemos uma altura em que inventamos uma história, depois temos uma amiga nossa que é médica e que nos ajudou a confrontar com a realidade e que recomendou o Tiago e o Henrique que eles vieram cá na altura para começar este apoio.” “Tenho sentido muitas melhorias e fez-lhe muito bem. Porque senão Eça não saia da cama e se não fossem eles ele não saia daqui. Para mim foi um alívio muito grande, eu estava muito sobrecarregada, estava sozinha.”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Olhe...nem sei... tento descansar quando ele sai com os terapeutas. Vou às compras e já me distraio assim...”

Transcrição E2

Parte I

Cuidador

Idade: 64

Estado Civil: casada

Utente

Grau de parentesco: marido

Idade: 87

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“ O meu marido sempre foi saudável, tinha aquelas gripezinhas (sorriu), assim doenças graves nunca teve. Vocês começaram a acompanhá-lo à quanto tempo? Portanto à 3 ou 4 anos comecei a notar algumas coisas estranhas quando foi para renovar a carta de condução... e se não fosse eu a avisar e a dizer à médica que achava que o meu marido não devia de renovar a carta de condução porque já não estava em condições de conduzir. A partir de uma certa altura eu comecei a andar com ele de carro...e notei com cada coisa... Eu não conduzo, mas em tempos tive carta mas como nunca peguei num carro porque sempre tive muito receio, mas sabia as regras e tinha noção de que ele não estava a conduzir bem. Naquela reta que vai de Coimbra a Condeixa está a ver? Era uma velocidade... e em vez de ir pela direita ia pela esquerda como se estivesse a ultrapassar... e ficava muito aborrecido se eu o avisasse que estava a fazer mal. Ele não aceitava. Mas como ele foi uma pessoa que nunca aceitou o problema... ele dizia que ia ver se conseguia combater isto de modo a que isto vá mais devagarinho. Quando as pessoas não querem aceitar, ou não sei... ele gabava-se que era uma pessoa muito saudável e muito ativa e não estaria à espera que isto fosse acontecer. E como sempre foi uma pessoa muito ativa foi difícil. Nós temos um terreno em Penela, e ele passava lá muito tempo mas nós começamos a perceber que ele já não conseguia fazer determinadas tarefas e andava lá a uma pessoa a fazer certas coisas e apresentava cada conta que uma pessoa até ficava desconfiada... Ele não gostou muito até que acabámos por vender aquilo.” “Ainda ele não era acompanhado por vós e ele perdeu-se, a sorte foi que levava o telemóvel. Hoje eu sei que não é possível ele andar sozinho. Ele ainda ia às compras, levar o lixo e ia ao pão e dava a sua volta.” No dia que se perdeu ele demorou muito a chegar a casa e liguei-lhe e disse-me que estava perdido, que não sabia onde estava. Quando me disse que estava no Tovim, perto de casa e indiquei-lhe o caminho. Não fui ao encontro dele porque tinha receio que nos desencontrássemos. Até que ele apareceu com a polícia aqui a casa.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Sim... a sobrinha que é filha da irmã dele veio cá no domingo mas nem entraram porque eu disse logo – nós também saímos, mas nunca sabemos quando podemos trazer alguma coisa, deixamos os sapatos no hall da entrada - O marido e o filho ficaram de fora. Ela entrou e lá se cumprimentaram com o cotovelo, porque isto também lhe faz falta. E ela virou-se para mim e disse... não se importa de

dar o número de telefone do técnico que acompanha o seu marido? E eu disse que sim e dava-lhe logo. E foi aí que ela me disse que a mãe dela que andava numa universidade sénior estava a acusar alguns sinais de que alguma coisa não está bem. Disse que ainda no outro dia se tinha posto a fazer uma sopa, ela que fazia tão bem a sopa, meteu água, couves, montes de batatas e depois ainda lhe pôs arroz. A irmã mais velha do meu marido também faleceu com demência, mas tinha outras complicações... diabetes, acabou por ficar cega... O pai durou até aos 92 anos, só no ultimo ano é que estive assim mais frágil. Mas uma avó dele, disse uma vez uma prima do meu marido que também teve. Mas como sabemos à uns anos atrás quem tinha esta doença era maluco.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Foi à 3 anos... talvez um pouco mais... porque ele andou assim algum tempo e só depois é que realmente me apercebi que era algo mais grave do que aquilo que estávamos todos a pensar.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“ Aiii, é a preocupação. Porque eu não me deito descansada, porque ainda no outro dia, já algum tempo... eu não gosto de me deitar muito tarde... mas ainda não era assim tão tarde... ele foi para o quarto, vestiu o pijama e deitou-se. E nessa mesma noite ele caiu da cama abaixo... até já foi do vosso tempo que ele fez um corte na orelha. E a partir daí comprei uma grade e então ele deita-se e eu vou lá levanto a grade fecho os fechos e fui à cozinha... passado um bocadinho vou-me deitar e ele tinha saído... estava sentado na cadeira. E depois pronto, são estas preocupações. Eu durmo mal, mas imagine que acontece eu ter uma noite que durmo mesmo ferrada e não oiço nada...também tenho receio de que isso possa acontecer. Ele quando se mexe eu acordo logo, não descanso bem.

“Olhe... neste momento... com o vosso apoio tudo se tornou mais fácil e agilizado... porque sempre que o meu marido sai convosco eu aproveito para sair e resolver as coisas que mais preciso. Em casa, sempre que estamos os dois também posso dizer que consigo fazer as coisas que preciso. O meu marido felizmente quando está em casa fica sossegado, por vezes dou-lhe algumas tarefas para ele fazer e ele lá vai fazendo...por vezes é difícil mas vou conseguindo. Pelo menos até ao momento” (riu-se)

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Bem...nem sei bem o que diga... os efeitos são muitos porque ninguém está preparado para uma situação destas muito menos a uma pessoa muito próxima... ao deparar-me com esta situação e com esta realidade fui obrigada a perceber mais sobre ela e pedir soluções. Tentar perceber qual era o melhor caminho a seguir e dar um maior conforto ao meu marido e ao fim ao cabo a mim também.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Felizmente neste momento acho que tenho boa qualidade de vida. Felizmente tenho as possibilidades de poder ter o acompanhamento para o meu marido e assim ter algum tempo para mim. Mas sei que daqui a algum tempo as coisas podem mudar e ter outra opinião sobre isto. Apesar de ter mudado algumas coisas da minha vida por ser cuidadora, mas como sempre fui muito caseira não sinto grande falta de pequenas coisas que fazia antes da doença aparecer.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Ora ... uma pessoa pensa que está a fazer tudo muito bem mas por vezes à assim uma repulsa... uma seita e isso para mim incomoda-me um bocado. Mas claro que isto é típico da doença. A médica logo na altura disse-me que eu sendo a esposa era a primeira a levar ... não disse marradas mas era quase como se fosse. Mas às vezes é assim... eu costumo dizer que a paciência tem limites.”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“ Hum, estou cada vez mais preocupada. E isto tira-me o sono e depois ando nervosa e sei que isto me está a afetar.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Ai ò Carolina... então se eu antes podia sair de casa a vontade... agora só vou quando vocês estão com ele ou ir ali nem que seja à farmácia mas tudo muito rápido. Só ando mais descansada quando ele está acompanhado por vós. Acredito a 100% em vós, já vos conheço bem, à muito tempo. Agora eu sei que se precisar de ir a um sítio mais longínquo, nem que seja ali ao alma eu já não vou. Fico em casa.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“Bem, basicamente o que já me referi... que neste momento o sair com ele é muito difícil. Ainda mais nos tempos que correm hoje com a pandemia. Agora é o meu maior receio, e sair com ele. Porque eu tenho de pensar em quem o acompanha e em mim. Eu nunca pensei que uma coisa destas me fosse acontecer.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“A minha opinião nunca foi bem aceite, sempre foi assim mas agora ainda pior. Quando é que foi? Ainda no domingo que fomos à missa... e estava com aquela mania de tirar a máscara e está sempre a mexer em tudo... e estava a dizer-lhe que tu tens de pensar que não estás sozinho... as pessoas que estão em casa e as pessoas que te acompanham... as pessoas tem família e portanto tens de pensar nas outras pessoas e não só em ti. Mas isto é sermão que cai em saco roto. E com isto, com estas atitudes ele arrisca-se a ficar mais tempo em casa. Sabe o que é que ele respondeu? Não saio contigo vou sozinho. (riu-se). Não sei se já lhe disse, mas ele uma vez em vez de ir para a zona dos quartos ia em direção à porta de entrada.

“Se eu o aviso... Ele nunca diz nada, mas ele foi sempre assim... as mulheres gostam sempre de ouvir alguns elogios... por exemplo faz-se um cozinhado novo é agradável ouvir que isto está bom... mas nunca foi pessoa de dizer isto. Tinha de ser eu a perguntar, então está bom? E ai ele já respondia que sim. Ou seja, só se perguntar porque por iniciativa própria ele não diz.

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“No início... um familiar do meu marido ficou muito admirado quando nós dissemos que era uma doença neurodegenerativa, que evoluía e que nuns casos evoluía mais rápido do que outros... e que para já não havia medicação para a doença. À a medicação que retarda mas não existe a medicação que cura. E ele ficou muito admirado... porque não estava nada à espera dessa reação. E como na família dele já houve casos as pessoas já começaram a ver que realmente era importante ser acompanhado. Porque no início, não sei se já alguma vez lhe tinha dito isto... a família achava que ele devia e estar em Penela, e eles dizem que a culpa de ele não lá estar é minha e da Sara. Mas mais minha. E diziam-me que se ele estivesse na aldeia que era melhor... e eu tive de dizer que a responsabilidade neste momento do meu marido era minha e da Sara. Porque eu vi como é que a minha cunhada... porque felizmente economicamente podemos pedir apoio , mas quem não pode as coisas tem de ser feitas de maneira diferente. E vocês compreendem isso completamente. Eu cada vez que ia ver a minha cunhada eu ficava... ela preferia que ficasse sentadinho no sofá todo o dia. E eu disse, então ele trabalhou toda a vida e tem a sua pensão... ele não vai ficar sentado numa cadeirinha à espera que a morte chegue... não disse isto mas pensei... e eu sei que na altura que ele começou a ser acompanhado por vós que eles não aceitaram bem. Porque há famílias que só olham para o tostão.”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Sim, sem dúvida... se nós não estamos bem vai ser difícil de transmitir conforto à outra pessoa... pelo que... tento estar sempre bem para lhe dar a melhor atenção possível. Mas muitas vezes é complicado e acabamos por perder a paciência...”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Sim, muito muito...ora... a nossa sanidade mental por vezes é mais importante do que o nosso estado físico... isto para dizer que é muito importante nos sentirmos bem porque senão torna-se tudo muito mais difícil ...”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

iii. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“O meu marido nunca foi muito de ajudar em casa com as lidas domésticas, mas eu tento sempre com que ele as faça. Obriga-lo a pensar, ele tem de pensar... Por vezes ele diz ora vamos lá ver. Mas muitas vezes é preciso insistir... muito. Tudo aquilo que eu lhe digo que ele pode fazer, ele faz. Agora por exemplo, existem outras situações por exemplo se eu o deixo na casa de banho... eu não posso estar lá até ao fim. Ele a tomar banho, toma banho mal ... ,mas ele não quer que esteja lá ninguém. E enquanto ele puder tem de ser assim. Mas eu sei que daqui a um tempo, ser eu ou outra pessoa qualquer que vai ter de ser feito. Se eu não for tem com ele logo ao início, ele é capaz de lavar os dentes com sabonete... Mas tem lá o copo com a pasta mas mesmo assim é imprevisível.”

iv. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Sim, se me perguntassem se eu achava que era a solução ideal... eu continuo a achar que foi a solução ideal. Posso mudar de ideias... não é mudar de ideias... mas podemos chegar a uma altura em que tenha de ter outro tipo de acompanhamento... Neste momento ele ainda se movimenta bem, come pela mão dele, faz a higiene dele embora um bocado acompanhado, veste e despe-se sozinho... não veste a roupa do avesso... isto agora estou a brincar. Portanto a minha ideia é esta, foi o melhor que nos podia ter acontecido.”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“ai olhe, gosto muito de ler... também gosto de ver televisão... de ver debates. Ter assim algum tempo só para mim. Eu gostava muito de ir à rua ..., as também já reparou que eu sou muito caseira... não é? Com certeza que é uma sorte mas por outro lado é um defeito... sempre fui assim desde pequenina. Nós éramos três e eu era a do meio e era um bocadinho refilona. A mais velha era a mais velha e era assim... depois nasci eu...e depois a mais nova. O meu pai gostava de ter tido um rapaz e olhe lá veio mais uma rapariga, somos três. A mais nova levou com os mimos todos, o meu pai foi para Angola tinha eu uns 4 anitos. E aquela separação... ninguém ligava a isso mas eu acho digo eu que me marcou de alguma forma... e portanto eu das três era a mais falinha. Antigamente ninguém ligava nada a estas coisas... mas isto para dizer que sou muito caseira. Gosto de estar em casa desde que tenha um bom livro... por exemplo eu gosto da lida da casa, mas neste momento não gosto porque está muito calor. E então eu faço as coisas ou quase de madrugada ou durante a tarde não é possível.”

“Claro que também me sabe bem arejar mas não é... algo que me faça muita falta. Agora quando foi o confinamento obrigatório... custou-me um bocado, porque também gosto de andar na rua nem que seja só para ver as montras (riu-se).”

Transcrição E3

Parte I

Cuidador

Idade: 77

Estado Civil: viúva

Utente

Grau de parentesco: irmã

Idade: 75

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“ Sim... já conhecia...porque infelizmente uma grande amiga da minha irmã e minha amiga também... tinham a mesma idade... mas eu conhecia-a prai desde os meus seis anos. E essa amiga morreu com Alzheimer com cinquenta e poucos anos e a partir dai ficamos assim mais chocados com essa doença. Porque aquilo que se está a passar com a minha irmã...eu vi essa minha amiga a passar igual, pelas fases todas. ”

“Ela começou a dar alguns sinais e eu falei com os meus irmãos que alguma coisa se passava com ela... porque para já ela nunca foi muito de inventar ... ela era muito objetiva... ela queria uma coisa e tinha. Mas havia qualquer coisa que eu via que não estava bem. E isso começou a chocar-nos bastante... e começou a perder as coisas... nunca sabia de nada... porque ela vivia em Lisboa e quando vinha para cá todos os meses eu sei lá, nunca sabia onde tinha a carteira onde tinha as chaves... Falava do carro, que não tinha trazido o carro ou que lhe tinham roubado o carro. E foi aí que fomos com ela ao médico.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“ Por acaso... de demência não... da parte da minha mãe é tudo cardíaco infelizmente... O meu pai teve a doença de Parkinson, sempre foi muito ativo e morreu relativamente novo. ”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Hum...(pausa) à um ano e tal dois ano. ”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“ Não foi fácil... (suspirou). Não foi nada fácil, porque a minha irmã entre todos os irmãos era aquela que era mais mexida, não digo rebelde mas não parava quieta, sempre teve uma vida muito intensa ia sempre daqui para acolá... Sempre muito independente e de repente começar a ver que começou a dizer coisas que não batiam certo... cheguei a pensar que até poderiam ser alucinações...”

“Esta mudança na nossa vida veio mudar completamente a nossa vida!... foi uma viragem por completo! Foi um grande impacto na vida de toda a família. Tivemos de mudar as nossas rotinas para a conseguir apoiar.”

“Houve uma grande mistura de sentimentos da minha parte... revolta, alguma revolta de como é que a minha irmã tinha ficado doente... foi muito difícil. Tive momentos de grande aflição e chorei muito, muito.”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Não foi fácil também... não foi fácil também não... porque é como eu lhe digo nós somos 4 irmãos todos diferentes e é que esta doença podia ter calhado a qualquer um de nós mas nunca à minha irmã... e portanto ver assim aquela pessoa que sempre foi muito ativa foi um choque muito grande. Os outros irmãos nós somos muito mais brandos... aceitamos melhor as coisas ... ela... ela estava sempre a perguntar porque isto e porque aquilo... E nós ao acreditar ou não ela fazia muitas perguntas. Ela queria muito saber o porque... Portanto foi assim um choque muito grande e percebemos de que de repente nós não somos nada nem ninguém.”

“E quando a minha irmã se apercebia que não estava bem, ela chorava muito e dizia que sabia que não estava bem... mas não sabia explicar o que tinha... então ela chorava muito... e ainda bem à pouco tempo isto. Praí a algum meio ano... Ela sabia que não estava bem e eu dizia-lhe que ela estava cansada e que já estávamos a ficar velhotas para não lhe dizer que ela tinha Alzheimer... dizia-lhe que já tínhamos todos 70 anos, já não tínhamos a genica que tínhamos... ora inventávamos mil e uma coisas para tentar conforta-la. Mas ela dizia-nos que sabia que não era isso... era quase como se nos matassem... e eu tentava sempre distrai-la para irmos dar uma volta.”

“Não foi fácil... ela apercebia-se que não era ela.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“No início de descobrir a doença da minha irmã, foi muito complicado. A nossa vida mudou muito mas felizmente e pelo facto de termos algumas possibilidades financeiras conseguimos ter apoios exteriores de maneira a que as nossas rotinas ficassem mais agilizadas... tivemos fases muito complicadas...mesmo muito difíceis. Mas felizmente agora as coisas estão mais estáveis e conseguimos manter uma boa qualidade de vida à minha irmã e a nós que estamos mais tempo com ela.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

(Suspirou) “Por exemplo quando ela está aflita para ir ao quarto de banho... e baixa as calças em qualquer sitio. E começa a olhar para mim a dizer-me que quer fazer e se não pode fazer ali onde está. E Eu tento sempre dizer com calma que não e para irmos para outro sitio mais calmo.

“Por exemplo o beber água, pede água... quer dizer pede água não... ela põe a mão no copo e nós já sabemos que ela quer água... às vezes quer despejar a água para a sopa. E nós perguntamos se ela não tinha sede e ela diz que tinha mas que a água tinha caído para a sopa.” “Pronto, são estas coisas que custam muito... por exemplo ela mete a mão no copo eu sei que ela quer água e de repente ela mete

um garfo no copo. Molha o garfo e põe na boca... e eu pego com muita gentileza na mãozinha dela, tiro-lhe o garfo, ponho a minha mão em cima da dela para agarrar o copo e ela bebe. E depois ela diz – ai é assim? Já não me lembrava... - Ela ficava muito revoltada quando queria dizer alguma coisa e não conseguia ou quando queria se vestir e não conseguia fazer-lo. Ela era capaz de vestir as calças... ponha as calças nos braços...” “Foi difícil e o médico foi-nos dando uma série de dicas”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Eu ai não posso falar... está a falar com a pessoa errada... porque eu infelizmente tenho reumatismo e já fiz devariadíssimas operações e no ano passado resolvi cair e partir a perna e a minha empregada que está cá à 40 anos foi ela que teve de chamar o inem e disse-lhe – Ò Fátima o que vai ser das minhas irmãs sem mim... porque tive de estar no hospital, ela ficou tristíssima... é horrível...”

“Eu mesmo que esteja mal, eu nunca posso estar mal diante dela. Só quando me acontecem estas coisas. Portanto esses 4 ou 5 dias que estive no hospital foram os mais complicados. Depois estando em casa ela como me via já estava mais estável e mais tranquila. Ela levantava-se e batia com a mão na minha cabeça e dizia – ai coitadinha, ai coitadinha...- E eu dizia que não que não era coitadinha e que estava ótima. (Riu-se)

“Mas cansaço físico não, eu não me canso com a minha irmã... eu passo as tardes com ela, vamos lá fora, ela vai com o pezinho dela... portanto fisicamente eu não me canso é mais às vezes aquela saturação... por exemplo eu não sei se ... nós temos um quintal lá atrás e temos cães e ela adorava varrer o quintal, apanhar os cocos e fazer essas coisas todas... e há coisa de 5 meses que já não varrer, diz que é uma porcaria... faz festas aos cães mas já não é igual... já não rega...” “Eu tento que ela ande sempre atrás de mim, e coitadinha ela vai...puxo muito por ela ai isso puxo...”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Ai já... já. Já porque quando eu saio ao fim de semana, eu sinto que não devia de sair. Sinto aqueles remorsos de que não devia de ir. Penso que não estou lá... pode acontecer alguma coisa apesar de eu sair que ela fica bem... ela fica com a minha outra irmã. Ela fica sempre com alguém. Penso que pode acontecer alguma coisa e eu não estou lá... Mas estou sempre a telefonar à minha irmã... se está tudo bem ou não... mas nunca fico bem, fico sempre com um nozinho...”

“Não a 100% mas consigo. Agora já vou conseguindo repartir um pouco as atenções e as rotinas de ambas... De início não, foi difícil... mas agora não , como lhe digo não a 100% mas já consigo sair mais vezes.” “ E aquela fase que ela passou de ter o portão sempre fechado, trancado à chave e era um perigo porque ela saia... e era um perigo e era uma responsabilidade para mim e para a minha outra irmã deixarmos fugir a nossa irmã doente. Que era uma coisa terrível, foi mau mas agora felizmente já não sai. E eu também ... agora já estamos mais calmas e mais descansadas porque ela não sai.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“ Por exemplo quando está mau tempo... ela dantes... eu só ligo a televisão à noite... mas quando ela estava cá... até ao fim da tarde estamos sempre do lado de fora... mas se está mau tempo e ela está com frio porque ela é muito friorenta... sempre foi, mas agora está mais... se eu venho aqui para dentro ela pede sempre – *liga a coisa* – a coisa é a televisão... então, não há canal nenhum que a satisfaça... se ponho desenhos animados que ela até gostava ela diz – olha para aquilo, ele ta doido,

ele vem para aqui, ele vem para aqui... - tenho de tirar. Se ponho noticiário ela pergunta – *está a falar com quem? Não é comigo* – Se ponho aquelas coisas populares que dão à tarde começa a dizer – *está tudo doido, está tudo doido. Olha que eles entram aqui, tira isso, tira isso.* - e eu ai meu deus... se eu desligo a televisão ela diz – *atãõ?* –(Riu-se) e eu fico sem saber o que fazer. Às vezes acalma com música...Ponho musica, ela relaxa e as vezes até adormece. Se ponho música clássica ela adormece. Às vezes é difícil de conseguir acertar.” “Tardes com mau tempo são muito difíceis.” (Riu-se)

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Sempre tivemos uma relação muito boa. Mas como é obvio no inicio da doença da minha irmã era difícil de por vezes nos entendermos porque ela não aceitava o que estava a acontecer. Mas o que é certo é que fui aprendendo a lidar com a situação e a perceber qual a maneira mais correta de lidar com ela. Até que... até que agora a nossa relação complementa-se... (sorriu)... e ainda bem, estamos habituadas a estarmos uma com a outra. E ainda bem...ainda bem.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“A relação da minha irmã com a restante família manteve-se igual...isto porque a minha irmã já vive comigo a alguns anos e sempre fui eu que estive mais presente. Não houve assim muitas alterações...claro...claro que no inicio foi difícil de todos aceitar-mos isto... mas com o tempo as coisas ficaram mais serenas entre todos.”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“ Sim, eu sinto que isso acontece... quando foi da quarentena que ficamos aqui sozinhas, as três.. os dias pareciam que não passavam. Não podia olhar para o relógio...o tempo não passava. Eu ia lá fora com ela, mas depois queira vir para dentro porque tinha frio...bem, o tempo não andava. Parecia que eu já não sabia o que fazer, ginástica...ela por acaso também gostava. Ela adora dançar. Eu descobri isto, porque à dias que não nos vem nada à cabeça. Ela gosta muito de dançar... fica feliz da vida.

“A nossa auto-estima vai sempre influenciar na nossa tarefa de cuidar, vai isso vai. Porque ela está tão à espera que eu tome a iniciativa e que vá com ela sempre lá para for...sei lá de fazer isto ou aquilo... ele põe-se logo de pé e pergunta – *vamos?* - Mas tenho dias que não me apetece fazer nadinha. O que depois posso estar a prejudica-la.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Afeta, afeta...sim, afeta. Para mim, sim sim sim. Quando eu parti o raio da perna eu tive 1 mês a andar de moletas... eu tinha medo que ela andasse atrás de mim e que eu caísse ou ela... foi muito difícil... Depois ela não queria sair daqui de ao pé de mim. Nem para ao pé da outra irmã ela queria ir.”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

v. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Pois, eu por acaso comigo... eu tento que ela faça quase sempre tudo sozinha. Por exemplo se estiver cá a minha outra irmã, ela ajuda-a a levantar e eu digo-lhe que não, para não o fazer. Eu berro com ela. Não de pode fazer nada. Recebemos ordens para que ela seja a mais autónoma possível. Sempre fazemos isso. Hoje esteve cá o meu irmão e eu disse-lhe que a minha irmã ia abrir a porta... e ela conseguiu abrir a porta ao meu irmão. Só se eu vir que ela não consegue mesmo fazer é que eu ajudo.”

“Na terça feira tive cá a minha neta mais velha...e andei a fazer o serviço de UBER e a minha irmã andou sempre comigo. Ela vai sempre comigo no carro, e eu entro e digo – o cinto? - - o cinto não tenho. - -olha aquela coisa preta ao pé da tua cabeça – ela agarra e pede ajuda para eu prender... mais nada. Mas como eu sai prai 3 vezes de casa, à ultima vez que eu fui buscar a minha neta, a minha irmã já agarrou o cinto sozinha e só pediu para o colocar no encaixe. Eu fiquei tão feliz! Fiquei mesmo muito contente!

vi. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“ Ai...é é ! Muito muito positivo. Fisicamente para melhor, alias quando acabou o confinamento a Rita veio cá busca-la e no 1º dia que ela veio, ela cansou-se muito tiveram de parar. Então a Rita falou que tiveram de se sentar duas vezes mas no dia seguinte não foi preciso sentarem-se vez nenhuma! Foi dito que a minha irmã já estava com a pedalada do habitual. E isso é muito bom ouvir.”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

(silencio) ...”Olhe vou-lhe ser franca... pedi aos meus filhos para não me ligarem depois das 21h. Para depois estar aqui a ouvir música com as luzes apagadas e ver um filme qualquer da treta... as vezes nem via... mas o principal para mim era não me ligarem a partir das 21h da noite. Eu tinha de ter um tempo só para mim... “

“Nós sempre almoçávamos juntos, mas a partir do momento que a minha irmã ficou assim, nunca mais fui lá cima jantar. Dava-lhe o almoço sim, mas deixei de ir ao jantar para ter mesmo a paz que precisava. Eu tinha de dar banho a ela de manha e então eu precisava de ter esta calma.”

Transcrição E4

Parte I

Cuidador

Idade: 84

Estado Civil: casado

Utente

Grau de parentesco: mulher

Idade: 82

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Não, nunca foi uma pessoa com grandes doenças... sempre saudável... Já tinha ouvido falar mas não sei... não sei se será do stress da vida e isto acontece sem ninguém se aperceber. Nós só nos apercebemos quando nos chega até nós... Vulgarmente estas pessoas são teimosas, o princípio dela é o sistema nervoso, sempre foi muito nervosa e teimosa. Eu tentei leva-la a um psiquiatra quando comecei a notar algumas mudanças, mas ela nunca me autorizou, nunca me deixou. É o próprio sistema nervoso dela que pronto, sempre foi assim. Eu quero posso e mando... E é isso que faz parte.” “Mas pedi ajuda a um médico muito conhecido nosso que eu queria leva-la a um psiquiatra e ela não queria... então foi esse médico que era ortopedista que me disse que na próxima consulta ela ia fazer um RX e que a mandava ao psiquiatra. E só assim é que consegui leva-la ao médico. E agora atualmente ela já gosta de ir. Mas nessa altura o médico não me tinha dito nada, mas através da medicação que ela começou a tomar e em conversa com farmacêuticas amigas, avisaram-me que estava tramado. Disseram-me – *olha que elas são muito teimosas* – Eu era muito amigo dela e até que lhe agradei de ter sido sincera comigo.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“ Histórico familiar...para mim, esta doença é hereditária... digam o que disserem ... mas não tenho conhecimento de alguém direto da nossa família que tivesse tido a doença de Alzheimer. O que se tem passado comigo, eu chego à conclusão que sim. A mãe dela morreu com Parkinson, não é Alzheimer mas é familiar... é aquele tremor... sofreu bastante, deixou de respirar ... esteve no hospital muito tempo. Depois foi para um lar, teve uma fase mais crítica, voltou para o hospital e esteve muito mal.”

“Portanto a mãe dela, teve Parkinson e a tia dela talvez tenha tido Alzheimer. Antigamente muitas pessoas sofriam de Alzheimer mas nem sabiam... não era muito falado como hoje em dia. Era uma realidade que não existia. Hoje as coisas já estão mais evoluídas, até acho estranho como é que em Coimbra não há nenhum sitio onde se pode levar as pessoas com Alzheimer. Mas em Pombal já existe, o que é que Pombal tem a ver com Coimbra? Aqui a única coisa que há é um gabinete de representa o Alzheimer e o vosso centro.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Há relativamente 4 / 5 anos...basta ir ver os registos do médico. As minhas filhas também me tentaram sempre ajudar, e achamos por bem procurar ajuda externa... a minha filha foi colega do Tiago que trabalha com doentes de Alzheimer e pronto...foi assim que iniciamos este apoio. Foi uma ajuda muito boa para mim.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“ Muito mal, muito mal. Não reagi nada bem quando soube da doença da minha mulher... disseram-me que esta doença não era nada boa. A médica dra. Isabel disse-me... - *olhe prepare-se porque essa doença é sempre a cair. A tendência é sempre a cair* – Eu cheguei aqui ao pé da minha filha mais nova, e disse-lhe – *estou desgraçado da minha vida, a tua mãe está com Alzheimer*. A minha filha tentou acalmar-me mas era muito difícil. É muito difícil de aceitar uma situação destas. De maneira que tento ser muito amigo dela, tentar passar a mão por cima... eu passei uns maus bocados com ela. Ela dizia e pensava que eu tinha outras mulheres, que eu tinha aquilo ... foi muito, muito difícil. Cheguei à conclusão que o melhor era não discutir com ela e dar-lhe sempre razão. Ela diz que isto é preto e nós temos de dizer que é preto... não vale a pena estar a insistir. Reagir assim é muito melhor para mim e para ela. Já à quase dois anos que isto acontece e ela até tem melhorado, eu noto... mas isto também tem fases... a doença tem fases... fica melhor mas depois tem recaídas. O médico disse que ela não precisava de fazer as consultas de três em três meses, disse que ela estava bem.”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Os efeitos negativos ... foi perder a vontade de viver e de trabalhar e etc. Felizmente a minha vida já estava organizada e estabelecida ... eu não tinha empregados, não tinha nada... de maneira que tinha a vida estável. Não tinha responsabilidades nenhuma, a minha vida agora é apenas a minha mulher.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“A minha qualidade de vida sempre foi boa... felizmente quando a minha esposa ficou doente estávamos com uma vida muito estável e com tudo organizado. Infelizmente a doença não nos deixa fazer certas coisas mas habituamo-nos e criamos novas rotinas... só pode ser assim, também tenho as minhas filhas aqui a viver ao lado, não estou sozinho.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Negativa sim...no inicio não foi fácil. No inicio eu pensava que estava doido. Ela só dizia que não queria ir para um lar. E eu dizia-lhe – *achas que tens melhor lar do que o teu próprio lar? Falta-te alguma coisa aqui em casa?*- Ela assustou-se, ela não gosta de ver doentes... aquilo é um depósito para a morte.”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Graças a deus estou bem... sei o que tenho à minha frente. Sinto-me bem, sinto que estou a fazer o bem por ela então sinto-me feliz. Às vezes discutia muito, mas cheguei à conclusão que o importante era fazer-la feliz a ela. Ela não consegue fazer nada aqui em casa. As lidas da casa sou eu que faço tudo. Muitas vezes eu peço-lhe para me ajudar... - *olha ajuda aqui, ajuda aqui.* – tento entretê-la sempre com alguma coisa. É este o trabalho que deve ser feito. Tentar estender a roupa, porque se eu não fizer ela também não faz.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Não sinto isso. Porque tenho a vida estabilizada. Faço a minha vida normal.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“As dificuldades que encontro mais é... por vezes o sair para mais longe ela não querer ir. Este ano tínhamos já reserva para irmos às termas de São Pedro do Sul à 10 anos que vamos sempre para lá, mas este ano já cancelei. Tinha as marcações feitas mas perante esta situação do vírus cancelei. Não era bom para mim, nem para ela. Passei as marcações que tinha para este ano para o próximo ano, não perdi o cache. De maneira que não tenho mais responsabilidades.

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Eu noto que ela agora já aceita...ela chegou à conclusão que eu tenho razão. Ela já aceita porque já percebeu que tudo aquilo que eu faço é para o bem dela. Já quase à 1 ano e meio 2 anos que se mantém mais estável. Mas eu precisei de chamar as minhas filhas algumas vezes... para elas virem aqui. Apaziguaras as coisas... e agora já não é preciso. Tem-se mantido estável.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Ela não quer sair de casa daqui. Ela não quer sair para a casa das filhas que moram aqui na quinta também... fiz uma vivenda para cada uma. Ela tinha uma relação mais aberta com as filhas não é? Mas as filhas brincam com ela, chateiam-na... mas ela só se sente bem ao pé mim. Mas no princípio foi negativo... foi ao contrário... agora é que chegou à conclusão que eu tenho razão. Por isso...é que eu a nível de medicamentos... sempre certinho... nunca falho em nada. Se ela não estiver bem, eu também não estou bem.”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Eu andei numa altura que tive de tomar medicação. Um suplemento alimentar que foi indicado por uma amiga médica conhecida... que só fazia bem e experimentei e senti-me muito melhor. Já são 84 anos e a memória às vezes fica difícil. Tenho prazer em fazer as coisas para ela porque sei que lhe estou a beneficiar a ela.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Sim, com certeza que sim... a nossa cabeça comanda a vida... temos de nos entreter para aliviar os dias menos bons... foi muito difícil no início mas agora está mais estável... felizmente! Felizmente!”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

vii. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“As vantagens... ela não tem iniciativa de fazer as coisas... eu peço para ele ir fazer isto ou aquilo e ela faz e sabe fazer se eu pedir. Ela foi costureira durante muitos anos e as filhas costumam trazer coisas para ela fazer na máquina e ela ainda vai fazendo algumas coisas bem com a minha ajuda. Na cozinha, para fazer sopa eu peço-lhe para ela descascar as batatas e ela faz. Vai fazendo as coisas e às vezes pede para fazer. E procura-me quando não sabe bem o sítio das coisas.”

viii. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Sim, mas eram três dias por semana, dois dias com a Dora e um com o Tiago, mas eu reduzi e vai um dia com a Dora e outro com o Tiago... eu acho que está melhor para ela e para mim... por causa do problema das horas, tinha de estar pronta. Era complicado em termos de logística... ela não se queria levantar... e pediu-se ao Tiago para arranjar a Paula... não sei se sabe quem é... teve aqui quase 2 meses...depois veio a pandemia e deixou de vir. Ela tem andado muito melhor, mas ela não se queria levantar. De manhã é complicado. Lá a convenço e ela lá se levanta. Tivemos um filho que faleceu com 4 meses com leucemia...”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Não não, eu não necessito. Eu faço tudo, desde electricidade a mecânica, tanto que aqui em casa tanto eu como ela temos sempre coisas aqui para fazer. Aqui em cãs já temos muito que fazer, este estore aqui uma vez caiu e fui eu que o concertei... tem quase 6 metros de largura... eu faço tudo e entretenho-me por aqui. Eu monto e desmonto sozinho. Vamos repartindo as atividades. Colaboramos um com o outro e até as filhas já me disseram que ela estava melhor. A medicação também é muito importante. Já me disseram que eu era um bom enfermeiro para ela. (riu-se)” “é a única solução ela aceitar-me a mim e eu aceita-la a ela... Tem de ser assim.” “Quando ela sai tenho sempre mais tempo para fazer as coisas, ir à farmácia, pagar a fornecedores e quando ela chega aqui a casa ela já tem o almoço feito. Mas tem de ser assim. Quando começamos a ligar o negativo com o positivo estoura... por isso tem de se levar as coisas da melhor maneira.”

Transcrição E5

Parte I

Cuidador

Idade: 64

Estado Civil: casada

Utente

Grau de parentesco: marido

Idade: 84

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Foi... bem, efetivamente eu já tinha ouvido falar em doença de Alzheimer não é... a irmã do meu marido que é mais velha também demenciou com Alzheimer. Mas o choque efetivamente foi quando foi diagnosticado ao meu marido... Na altura fiquei muito assustada até que contactei a Alzheimer Portugal, estive em contacto com a dra. Íris, com uma psicóloga que acompanhou o meu marido várias vezes... Aliás o meu marido já ia às consultas do psiquiatra do professor Joaquim Cerejeira quando eu também me apercebi que aquilo já não era suficiente para ele. E então perguntei ao psiquiatra se não podia ter outro acompanhamento para o meu marido para sei lá...ajudar mais a mim também...”

“Acabei por também fazer parte de um grupo de apoio aos cuidadores informais... onde andei também com a psicóloga... Quando eu fiquei muito... porque eu fui ao fundo...”

“Olhe, quanto aos primeiros sinais... ele começou por se esquecer de determinadas coisas... assim normais... Comecei a ver na condução. O Vítor era um excelente condutor... posso dizer que eu devo a minha carta de condução ao Vítor!... Eu tirei a carta de condução tinha 30 anos... E eu e o Vítor já estávamos a viver juntos. Eu e o Vítor vivemos à... em Novembro faz 35 anos Carolina... haa... O Vítor era um excelente condutor e ensinou-me muito na prática. E eu comecei a notar que ele começou a ter determinadas atitudes que não eram as mais corretas... e eu tive de o chamar a atenção muitas vezes... em vez de ir pela direita ia muito para a faixa da esquerda... ia para a faixa contrária. Por exemplo...quando ele tinha de parar e havia o STOP e ela não parava... era tudo assim... está a perceber? E foi assim... comecei a ver em pequenas coisas. Começou a ser muito regular a pontos de nós irmos até Braga... a casa da filha e do filho e eu mandava-o parar e trocava-mos de lugar um com o outro... eu dizia-lhe – *vamos trocar porque já deves estar cansado... então olha deixa-me ir a conduzir que assim também pratico um bocado mais...* - Portanto eu tinha este tipo de discurso com ele... até que chegou mesmo a um ponto que teve de ser confrontado.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Sim, a irmã mais velha. Mas creio que o pai dele...eu cheguei a conhece-lo praticamente quando conheci o meu marido... Porque antes de casarmos fomos amigos muito tempo, antes de termos uma relação pessoal... (Riu-se)”

“Eu conheci o pai do meu marido ele tinha 92 anos e tinha uma maneira de estar muito apática... pronto, a mãe não... a mãe faleceu ia fazer 88 anos mas sempre com a cabeça muito lúcida. A senhora teve foi um AVC, e durante poucos meses não resistiu. Mas a nível de cabeça...a senhora estava muito bem.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Hum ... (Silêncio) à sete anos!! Sete em que era 24horas sobre 24horas... Porque antes eu ainda estava a trabalhar quando ele já tinha problemas de memória e eu fui a consultas com ele ao porto porque era acompanhado por um neurologista.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“Eu senti-me muito mal Carolina...haa... (silencio) ... eu, vivi um ano e pouco sem conseguir aceitar a nova situação do Vítor... (emocionada) ... eu... entrei numa depressão profunda e tinha de cuidar... eu deixei de comer, de dormir... (chora) – *Peço desculpa!* – às vezes eu penso que já superei isto mas não é bem assim. – Eu sou das pessoas que me sinto bem a falar, por isso é que tive terapias com a psicóloga... e depois com a psiquiatra...”

“Isto foi assim...foi muito muito duro. Efetivamente eu deixei de comer, praticamente deixei de dormir, pronto primeiro andei num neurologista que me tentava ajudar mas nunca conseguiu a pontos de ... e eu tinha de cuidar do Vítor... Era assim uma coisa nova, uma situação... ah! Tive de me aposentar... é evidente que eu já tinha 38 anos de serviço mas as coisas mudaram... na nossa profissão... à uns anos atrás até à 9 ou 10 anos Eu já estou aposentada à 7 anos, veja lá... e então enquanto que à 10 anos atrás o que contava eram os anos de serviço...eram os 36 anos de serviço, na minha reta final o que passou a contar foi a idade. Então era assim, passou dos 36 anos de serviço para 62 anos de idade. Eu na altura tinha 54 anos e já tinha 38 anos de serviço ... e eu tive de ponderar e entretanto eu pensava que ia conseguir conciliar as duas coisas... só que depois dos 62 anos, logo a seguir passou para os 66 anos e eu pensei que ou era agora ou nunca! Foi ai que eu tive de por os papéis da aposentação ... aposentei-me e foi ai que fiquei cuidadora. Aliás...eu já estava mas continuava a trabalhar na minha função de professora. E tive de medir os pós e contras, e ver o que era melhor naquela altura. E efetivamente teve de ser a aposentação. Infelizmente com uma grande penalização, foram quase 40% ... e de maneira que pronto, mas tudo bem. Sem duvida nenhuma que se isto não tivesse acontecido ia ter de acontecer depois.”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Pronto, é assim... foi tudo muito, muito mau. Porque pronto eu não sabia o que é que devia de fazer... para combater esta situação... e comecei a aperceber que os químicos também não eram a melhor solução. E apesar de ele estar a seguido pela psicóloga eu notei que aquilo não era suficiente. Não sei...olhe... e foi com as conversas que eu tive também em parte com a dra. Ana Rita que me falou em São Romão... foi a dra. Iris também... eu tentei saber, eu tentei informar-me mais sobre a

doença, o que é que eu tinha de fazer... e pedir ajuda! Porque estava a ser muito mau porque eu não estava a conseguir lidar com esta situação sozinha. O facto de estarmos 24 horas sobre 24 horas os dois o dia todo... a olhar um para o outro também não podia ser. Não era solução, eu tinha de arranjar alguma coisa que de certa maneira mexesse com o Vitor e que o tornasse ativo. O Vitor também é uma pessoa muito depressiva, sempre o conheci assim... sempre muito depressivo. Com altos e baixos... mas sempre depressivo. Pronto... e e isso não ajudava.”

“Mas sabe que o Vitor dizia sempre que não estava doente... e ele já tinha feito uma TAC , o psiquiatra... aliás ele foi a uma consulta de urgência e foi à psiquiatria... ele estava numa situação que eu não conseguia fazer nada ... Foi quando ele começou a fazer as consultas e foi quando fez a TAC e a TAC já revelou problemas a níveis cerebrais... pronto já havia ali danos graves... e pronto foi quando começou e começou a ver –se que ele mesmo a nível cognitivo já não era a mesma pessoa... Ele foi um auto didata de informática... ele trabalhava com determinados programas informáticos e deixou de o conseguir fazer... Foi uma das coisas que eu notei logo. Ou seja o deixar de se desinteressar de trabalhar no computador.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Neste momento sinto que estou a ganhar anos de vida desde que o Vitor infelizmente teve de ficar na instituição. Não aguentava mais. Estava a voltar ao fundo de novo... deixei de viver para sobreviver. Hoje estou a tentar voltar a viver. Vou visitar o meu marido... e estou com o meu neto.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“A mais negativa foi... foi efetivamente quando ele teve de deixar de conduzir... ele ficou muito mal, ele reagiu muito mal... muito mal mesmo. E eu dizia-lhe que ele não podia conduzir porque a carta de condução tinha caducado. E que ele também não estava muito bem e que nós íamos ao medico mas o médico não lhe ia passar o atestado, não iria renovar a carta. E aquilo foi muito complicado de aceitar. Foi muito duro para mim também explicar-lhe tudo isto. Ele depois não aceitava bem a minha opinião. Ele dizia-me... - *parece que sou um tolo, parece que sou um burro* – Portanto... aliás ele esteve consciente de tudo e nunca aceitou que estava doente.”

“Ele dizia muito – *eu não estou doente... eu não estou doente... -* portanto com ele era sempre tudo muito difícil... Outra coisa... foi também muito difícil ele ter de usar as cuecas descartáveis... Isso também foi muito mau... mas aí houve situações que foram muito desagradáveis. O Vitor aí tinha incontinência fecal... era muito mau... e houve várias situações que eu tive de o confrontar. Eu dizia-lhe... - *ou tu vais passar a usar umas cuecas em que é mais fácil para mim e para ti... onde existe uma melhor higienização, haver um maior conforto para mim e para ti... -* Bem, foi terrível... “

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Foi muito mau... eu tive situações de estarmos nos picos do cansaço extremo. Em que eu tive de dizer à filha dele – *ou fica com o seu pai ou eu vou ter de arranjar um sítio para ele ficar porque eu preciso de descansar* – eu tive uma depressão muito grande ... e deixei de cuidar de mim e tinha de cuidar dele... e eu entrei naquela de não comer e não dormir. Carolina...eu em poucos meses emagreci 10 kg, foi muito difícil... foi muito difícil... Eu cada dia que acordava, eu dizia assim – *mas porque que eu acordo? Hum, mas porque que eu acordo?* – Era tudo muito negro... eu passava os

dias... eram difíceis de se passar... muito, muito difíceis. Eu sem dúvida nenhuma que só queria que fosse de noite para estar a dormir... Carolina eu chegava a dizer muitas vezes assim – *mas porque que eu acordo, mas porque que eu não continuo a dormir para sempre?* – Eu cheguei muitas vezes a pensar nisto. E pensava o porque de ter acontecido a mim! Porque eu? Porque que me está a acontecer isto? Aquelas perguntas que muitas vezes nos questionamos... Porque eu? E foi muito difícil eu aceitar. E demorou quase dois anos até eu aceitar a doença do Vítor ”

“Só depois desse tempo todo é que eu consegui arranjar estratégias para superar tudo isto... e, e avançar de certa maneira avançar com a minha.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Eu... eu sempre fui uma pessoa que gosto muito de conviver com os outros... e convivíamos todos... um grupo de pessoas, agora digo um grupo de pessoas conhecidas, porque eu diria que era um grupo de amigos... Mas pronto é assim, eu ia muitas vezes a eventos, a concertos, ia ao cinema, ia almoçar com amigas que ainda tenho essas amigas felizmente... pronto e deixei de fazer! Eu deixei de ir ao cinema, a eventos... eu deixei de fazer coisas que fazia para me libertar... eu deixei de ir ao café beber um simples café! Eu deixei de ir ao café, especialmente de manhã, eu fazia sempre... o Vítor ficava em casa, e eu ia ao café beber o café. E estava um bocadinho, até lia o jornal ... eu passava ainda uma meia horita no café. Mas deixei de fazer isso.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“Sim, senti porque é assim... como eu deixei de fazer coisas... que eram, digamos... eu posso dizer básicas para a minha sanidade mental... como eu deixei de fazer essas coisa, eu comecei a sentir... as vezes eu sentia que o Vítor era um peso para mim... que eu secalhar não ia conseguir cuidar dele... eu sentia a necessidade de... eu tinha alturas em que sentia que precisava de descansar um bocadinho e não conseguia. De maneira que o meu dia a dia, os meus dias iam passando e era tudo muito difícil... era assim uma coisa muito má muito má. E só consegui... digamos dar um pouco a volta a essa situação a partir do momento que o Vítor começou a terapia cognitiva com o Tiago... ele começou com 3 vezes por semana, duas horas em cada dia... em que eu podia ir ao café, podia ir não sei que... porque de resto... para eu fazer compras era muito difícil de ir com ele. Porque o Vítor não podia ficar sozinho. Olhe eu deixei de fazer as minhas consultas porque se fosse não tinha onde deixar o meu marido, e não conseguia ter ninguém que ficasse com ele. Só mesmo uma consulta que precisasse mesmo é que lá conseguia alguém que pudesse sair mais cedo ou que ficasse aqui, porque não dava mesmo. Pronto, porque eu tinha problemas de estômago e precisava mesmo de ser seguida pelo médico. Eu tinha de fazer endoscopias, então eu tinha de arranjar mesmo uma solução. Houve uma vez ou outra que eu tive de pedir à minha mãe para poder ficar com o Vítor.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Nisso, houve muito poucas alterações... porque o Vítor sempre aceitou muito aquilo que eu sugeria... mesmo na nossa relação diária nós fazíamos as coisas e trocávamos ideias. E ele... pronto... no que diz respeito a ele, mesmo a maneira de se vestir, a maneira de se apresentar e tal... aquilo com

que se alimentava...ele levava muito em consideração aquilo que eu sugeria... e então ele agora está completamente dependente daquilo que eu dizia, daquilo que eu sugeria”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Houve uma grande mudança... por parte dos filhos do Vitor. Nós... até ao Vitor ficar doente, tínhamos um convívio muito bom, nós passávamos férias juntos, muitos fins de semana, nós passávamos o natal juntos... então com o filho, nós fazíamos visitas ao estrangeiro muitas delas foram feitas com ele, com a nora e o neto... a partir do momento que o Vitor ficou doente, as coisas mudaram completamente. Nos primeiros anos, a filha ainda ficou duas semanas com o pai... no último ano ficou duas vezes, duas semanas, uma em Abril e outra em Setembro. Mas a segunda vez já foi muito difícil... a pontos de termos muitas discussões.

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Claro, sem dúvida! Custa muito mais a cuidar, não temos tanta paciência... e eu já estava a ficar assim... tinha muito menos paciência par ao Vitor.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Sim! Claro que sim! Se não estamos bem, não conseguimos transmitir paz ao outro. Porque nós não estamos bem. Pronto ... se nós não estamos bem, não conseguimos transmitir ao próximo o bem-estar. Se nós estivermos bem, tudo bem... Eu notava quando descansava um bocadinho pronto os primeiros tempos eram muito mais fáceis...muito mais fáceis. Quando eu estava muito cansada tudo era um sacrifício, um sacrifício imenso. E a pessoa depois acaba por cair numa rotina e cuida porque tem de cuidar.”

“Custa muito ver a pessoa que o Vitor foi e aquilo que o Vitor é... é muito difícil aceitar isso! Eu às vezes digo assim – *isto é uma injustiça... Deus não existe porque se existisse não fazia isto às pessoas...*”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

ix. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“As vantagens é que... quer dizer... me dava uma certa tranquilidade... eu posso também de certa maneira estar mais, mais calma. Mais descontraída, pronto mais disponível para outro tipo de coisas... para fazer. Porque para além de ser cuidadora do Vitor eu tenho uma serie de atividades que tenho de fazer... no meu dia a dia não é?... Se o Vitor tiver uma maior autonomia acabava por me ajudar um pouco”

x. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“ Sem duvida alguma... senti mesmo os efeitos ... eu digo-lhe Carolina, que se não tivesse ido ao encontro dessa mais valia, que neste caso foi o Tiago que enquanto terapeuta do Vítor, e que lhe deu uma certa autonomia até conseguir... eu não sei o que teria sido. Aliás eu não consigo imaginar, o que é que teria sido estes quase 6 anos sem este acompanhamento... não sei, não sei... Eu não ponho a menor dúvida que o desfecho teria sido outro e mais cedo... sem dúvida alguma... Eu conheci algumas pessoas com demência e que não tinha qualquer tipo de acompanhamento, de atividade cognitiva e que... eu tive uma tia, pronto a vir várias vezes e sei como é que era. Pronto a vida dela era muito sem rotinas... e então a parte cognitiva não era de todo trabalhada.”

“Eu tenho feito uma apologia do vosso trabalho! ... eu digo sempre ao Tiago, sempre eu não sei o que teria sido a minha vida se não fosse o Tiago, se não fossem vocês... a sério... e vou estar eternamente agradecida por isso mesmo... e aquilo que eu poder fazer no sentido de dar a conhecer o vosso trabalho eu sem dúvida que estarei na primeira linha!”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Olhe... a partir do momento em que eu aceitei que o Vítor estava efetivamente doente... e que aquilo que eu estava a fazer era bem feito... desde que lhe arranjei a terapia cognitiva, pronto eu cuidar dele, eu tinha que depois pensar em que eu também tinha de ter outra postura na vida, e tive que, pronto... desde reatar e sair um bocadinho com as minhas amigas, em bocadinhos da semana em que o Vítor ia para a terapia... eu passei também de certa forma a fazer terapia, eu própria. Eu comecei a praticar yoga, eu tive sessões de reiki, eu própria tive uma formação ... e essas terapias foram muito boas para mim... porque me deram serenidade, deram-me auto-estima e comecei a olhar para mim de outra maneira ... porque eu cheguei a um ponto e comecei a olhar para mim e a pensar um pouco em mim... e... é a tratar de mim como pessoa! Como mulher! Porque houve uma altura em que eu deixei de fazer isso.”

Transcrição E6

Parte I

Cuidador

Idade: 64

Estado Civil: casada

Utente

Grau de parentesco: marido

Idade: 76

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Eu sabia... eu ouvia falar, e aqui na zona já conhecia pessoas que tinham esse problema e tudo mais... Não era longínquo mas também não era muito próximo... mas pronto, não era nada próximo...”

“Os primeiros sinais foram ... portanto ele tinha sei lá... vamos imaginar um porta moedas... ele punha o porta moedas em qualquer lado e não sabia onde o punha... então ia ter comigo, e queria forçosamente que lhe dissesse onde é que estava o porta moedas, que eu o tinha tirado e que eu o escondi... mas por mais que eu tivesse de explicar que teria sido ele que o guardou... e que não se tinha lembrado onde o tinha posto... Mas pronto, vamos lá... quando isto começou havia situações em que eu por vezes pensava que era da maneira de ser dele... e Às vezes entrava em conflito com ele e ficava muito stressada e ele também... e as coisas depois ficavam muito complicadas e pronto. As coisas começaram um pouco assim... depois, notei que estava a deixar de ter condições para conduzir, a não ir sozinho para lado nenhum, a isolar-se um bocadito mais... ha... e foi isso... Mas, talvez antes disto... a 1ª fase foi com doenças. Nós tivemos 1 ano , nós tivemos um ano em que de Janeiro a Dezembro nós fomos a todo o tipo de especialistas... fomos à cardiologia, psiquiatria, neurologia, tudo... urologia... tudo, fizemos exames a tudo e mais alguma coisa. Ou seja, antes de ser diagnosticado esta doença tivemos 1 ano de volta dos médicos... saíamos de uma especialidade e íamos para outra.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Hum... sim, não... bem quer dizer, não da parte do meu marido sei que uma prima muito afastada... que sei lá não sei se era realmente filha de uma tia do meu marido... se seria já de outra geração... mas eu sei que uma dessa senhora, à muitos muitos anos, teve no sobral cid... pronto era a única pessoa que talvez tivesse tido. É a única referência que eu tenho. Depois os meus sogros, já faleceram com uma idade bastante avançada. Teve aquelas ausências de memória mas que talvez tivesse a ver com a idade já avançada também... Nunca teve nenhuma evidência.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Bem, ora bem nós já estamos nesta situação... à cerca de 3 anos... e o único médico... ele andou num neurologista que realmente não gostava muito... e eu também não gostava muito porque ela ignorava muito, fazia umas coisas muito vastas ... e ele apercebia-se disto ... agora já não se apercebe tanto mas eu via muito essa situação. Acabamos por ir para outro especialista, fomos para um psiquiatra onde fez uns exames... e os únicos exames que fez foi uma TAC e a ressonância e um exame às carótidas... e na altura ele disse que estava na altura de fazer um exame específico. Para ver realmente o que é que se passava. Esse exame só foi feito em Agosto do ano passado, em 2019. Portanto só em 2019 é que fez esse exame então foi detetado corpos de Lewis. Portanto foi detetado a situação... anteriormente aquilo que o neurologista nos disse foi que as células tinham tido uma morte muito rápida, as células começaram a morrer e o facto de ele ter dificuldade em falar fomos à terapia da fala portanto estava tudo nesta base. E eu na altura até pensava que era uma depressão e tivemos sempre aquela esperança de que ele ia sair a bem desta situação.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“ Olhe é assim... eu para mim a minha vida tinha acabado... e foi um pouco isso (emociona-se)... porque neste momento eu vivo em função dele, das necessidades dele... pronto como estou mais tempo com ele ... 24 horas por dia e praticamente tudo o que eu faço é em função dele para ele não ficar descompensado, irritado... à pessoas que não entendem bem isto... mas quem vive esta situação sabe que quanto mais descompensado estiver o surto pode aparecer d um momento para o outro... e enquanto eu poder estar com ele em casa ir resolvendo estas situações...olhe da maneira que ele quer é o que eu vou fazer...”

“Às vezes até tenha exagerado nesse aspeto... à muitas coisinhas que ele podia fazer sozinho... por exemplo o vestir-se e eu às vezes ainda tenho muita tendência de estar junto dele, puxar mais o sinte, e puxar a camisa, coisas que quando ele está mais calmo, faz sozinho. E eu digo-lhe que faço mal nesse aspeto... pronto.”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Olhe... não ter um momento de descanso... sentir sempre na mente a situação... pronto, eu por exemplo eu sou capaz... ele agora neste momento de manhã se tiver de ir ao supermercado ou à farmácia eu digo-lhe – *olha à João eu vou a Miranda, vou à farmácia ou vou aos correios* – Tudo o que passe a meia hora ou três quartos de hora pronto... normalmente quando eu chego ele está bem disposto e depois eu ajudo-o na higiene pessoal ... aqui à algum tempo eu chegava e ele pensava que eu já tinha saído à muito tempo... À muitas horas ou à muitos dias... pronto, ultimamente felizmente eu digo – *olha vou fazer isto, vou fazer aquilo...* - E quando chego ele está benzinho, não tem havido problemas nesse aspeto. Quando ele está a dormir é quando eu sinto que tenho um bocadinho para mim... porque ele está ao pé de mim e estou mais sossegada. É a hora em que eu realmente consigo estar mais tranquila.”

“Só quando vem a Beatriz é que eu também aproveito para ir fazer alguns recados, mas estou sempre a olhar para o relógio... com medo que as horas passem.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Deixei de fazer muitas coisas... à uns anos fiz umas 3 cirurgias à coluna... tenho alguns problemas de coluna e fazia acupuntura, deixei de fazer porque neste momento a sra. só vem ao sábado e ao sábado e ao domingo são aqueles dias em que estou com o meu marido... se a minha filha não vier ...não posso sair. Pode acontecer querer ir ao café mas depois chegar lá e querer ir logo embora, pronto. É muito instável. É muito difícil, quer dizer a comparar com a vida que eu tinha, não quer dizer que fosse muito viajada ... mas fazia a minha vidinha aqui ... tinha uma autonomia que me permitia fazer as coisas mais devagar, ir tomar um café com as minhas irmãs sem estar a olhar para o relógio para ver a hora que é ... prontos coisinhas assim simples. Olhe por exemplo eu tenho uma situação que às vezes... olhe a minha casa é muito grande , infelizmente agora é muito grande para nós... e normalmente ele está no quarto e eu digo – *olha eu vou à garagem... olha eu vou por a máquina a enxugar, vou por comer às galinhas – por exemplo*, e ele tem alturas em que chega à janela a chamar-me... até essas coisas... até essas coisas eu tenho de fazer a correr, porque para ele já é muito tempo ... não tem noção do tempo.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Experiências negativas por exemplo quando ele me deixa de conhecer... e quando quer que eu saia de casa porque a casa não é minha e eu tenho de ir embora... Tenho de ir embora, ou eu já optei por ... à aqui à uns tempos o meu filho que vive aqui perto, e eu quando me via mais aflita, eu não sabia como é que devia de fazer as coisas... eu pedia ao meu filho e um quarto de hora depois já estava cá em casa. Agora eu já consigo ... ainda neste sábado ele quis que eu fosse embora e eu – *então está bem, eu vou embora mas tens de tomar o comprimido...*- Inicialmente ele não quis tomar o comprimido, depois de barafustar muito consegui convence-lo... e depois vai acompanhar-me até à porta do jardim para me ver ir embora. E eu fui embora, olhei para trás e vi que ele já tinha ido para dentro de casa e eu consegui voltar para trás e entrar por outra porta e fui para uma garagem e lá estive uma hora e tal à espera que o comprimido fizesse efeito ... eu cheguei e disse – *olha já cá estou João, já cá estou – Ah, está bem, está bem!* – (emociona-se) Isto é o que me custa mais. Porque é assim tudo aquilo que o João tinha de menos positivo... tudo aquilo que ele tinha menos de positivo na nossa relação é aquilo que realmente está mais presente.” (chora)

“É que inicialmente eu não queria acreditar que isto fosse verdade! Eu dizia à minha filha que isto era uma depressão. Eu só queria leva-lo ao médico e dizia que aquilo era a personalidade dele mas que estava mais acima. E realmente na altura foi isso... As coisas que ele as vezes diz, eu revejo muito nos tempos em que... nós já temos 43 anos de casados... e realmente à coisas que ele agora diz que eram coisas que eu realmente não gostava.”

“No início sou sincera, no início custou-me muito e enfrentei-o muito ... ele também me enfrentava a mim não é... mas realmente ele dizia coisas que não tinham nexos... E eu nunca me esqueço que ele andou na psicóloga e um dos exercícios que ela fazia com ele e que ela me dizia é que tinha haver em para ele pensar as coisas antes de falar para não ferir as pessoas... inicialmente fazia esses exercício nessa base... mas ai ainda estava muito longe de imaginar o que seria”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Nem sei... Sabe... eu tenho alturas em que choro muito muito... E olhe fico aliviada, fico aliviada porque as vezes pergunto o porque. O porque que isto tinha de acontecer uma fase da minha vida ... já tinha passado tanto ao longo dos anos (chora). Mas há dias que não, há dia que as coisas vão andando, são fases. ”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“ Olhe por exemplo... eu fazia ... antes da pandemia ... estava ligada à igreja ... as celebrações do padre... e dava a comunhão em casa, às pessoas que estavam doentes. E portanto foi uma coisa que eu deixei praticamente de fazer, portanto neste momento ainda este sábado ele teve aquele surto, e a missa era às sete e meia e não foi de maneira nenhuma possível ir ... até isso eu tenho que deixar... gerir porque realmente não me posso comprometer porque pode não dar para ir. Porque eu tanto posso ir como não ir... Isso não está na minha mão decidir o que vou fazer e o que não vou fazer. Eu tenho de ver se a situação está estável ou não... se dá para eu sair ou não dá para sair... e isso tive mesmo de deixar de fazer.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“ Perceber ...perceber o que é que se estava a passar primeiro... perceber o que é que era, epa eu inicialmente pensava que era uma depressão... para perceber e estava longe de mim, longe de mim esta situação. Depois na altura foi saber lidar inicialmente com a situação. Porque estes episódios que ele tem, tinha-os muito... ele numa semana podia ter umas duas ou três vezes esses episódios por semana... era muito desgastante. Numa semana era capaz de ter duas ou três vezes estes surtos... Não me conhecer, depois querer que eu me fosse embora... e teve uma fase muito agressiva. Foi uma aprendizagem...e ainda é... Depois o aceitar... o ir aceitando a normalidade entre aspas portanto foi uma volta de 360 graus... Penso que adormeci e que no outro dia acordo e que desabou tudo ...pronto e essa adaptação faz-se diariamente.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Sim... quer dizer mudou um bocadinho... Um dos fatores iniciais era eu mandava fazer isto , tira ali põe ali... mas até isso eu deixei de fazer. Eu bem que falo com ele e pergunto ... olhe por exemplo a questão da higiene... o tomar banho... - *Quando é que queres tomar banho? Ao pequeno almoço, ao almoço? Por exemplo – Onde é que queres ir tomar um café?* – Pronto, eu não digo é agora tens de fazer isto ou aquilo... não não... eu tento fazer com que não o vá contrariar. Porque quanto mais o contrariar, quanto mais irritado fica pior... não vale a pena... portanto, é isso que a família não entendem muito bem.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Hum... hum.. (pausa) agora, quer dizer... agora... eu me dá ideia que as pessoas até punham em causa ... por muito que gostem de mim, que eu sei que gostam... e eu também... porque sou irmã não é? Pronto, por muito que eu lhes explica-se eles diziam que não... que era eu a culpada, e que fiz tudo

, fui sempre para a frente com tudo... e pronto, e realmente a minha vida foi um bocadinho assim. Se queria uma coisa para minha casa, se queria fazer uma obra ... eu é que tinha que ir... eu é que quero... então vais tu! Elas viveram muito isso. Viveram a minha relação muito, uma relação que eu tive... a minha sogra a viver cá em casa 8 anos... portanto e elas acham ... também estavam um bocado feridas nesse aspeto... e ele nesse aspeto não me acompanhou... e elas acham que eu já tinha passado tanto com eles que agora não merecia esta situação. E nesse aspeto eu deixei de comentar, já nem falo ... não vale a pena ... eu pergunto, falo com ele, se ele quer isto ou aquilo... se quer que me vá embora... se quiser levantar levanta, se quiser deitar deita... e eu tento que as coisas estejam o mais equilibradas possíveis... de maneira que não hajam conflitos e estamos mais calmos. Sem criar atritos.”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“ Sim, sim! A auto estima ajuda muito a não entrar em conflito com... saber que, nós infelizmente estamos num patamar diferente e que realmente aquilo que está a acontecer, não está a ser gerido como eu geria à 30 anos atrás ... pronto tem de ser gerido de uma maneira totalmente diferente e tenho de tentar levar por diante... porque eu também não queria... sou sincera... eu também não quero que os meus filhos sofram muito. (emociona-se) é muito complicado... há um ditado que é – *dentro do convento só se sabe quem lá está dentro* – e é exatamente esta situação... e a nossa sociedade não ajuda... eu pensei que a pandemia ia trazer as pessoas melhor, mas só estão mais egoístas ainda. Por exemplo em meios grandes talvez não se note... mas nos meios mais pequenos nota-se perfeitamente, as pessoas comentam muito... falar se a pessoa fez ou não fez...até porque quando as pessoas perguntam muito eu já respondo o mínimo.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Certo... tenho essa noção... a ansiedade... andarmos muito ansiosos... a pensar como é que as coisas vão correr, como é que vai ser como é que não vai ser... por exemplo, em relação aos filhos, qualquer dos filhos são diferentes... é uma menina e um menino... um rapaz e uma rapariga... e a minha filha, nós temos aqui um costume em casa no natal, temos num ano um natal grande e noutra ano um natal pequeno... que é quando está a família toda, quando vêm todos... e depois é o ano seguinte que eles vão para casa das outras famílias e nós ficamos mais reduzidos. E este ano, a minha filha toda a noite chorou... chorou toda a noite... (emociona-se). Porque... ela ainda não se tinha apercebido do que realmente se estava a passar com o pai... Ele esteve connosco, e aquilo tudo, mas depois foi para a cama. E enquanto não conseguiu, enquanto não conseguiu que as pessoas todas fossem embora que não eram lá de casa... não éramos muitos, era eu , o meu genro, a minha sobrinha e assim... mas enquanto ele não conseguiu fazer com que as pessoas fossem todas embora, ele não parou de subir e descer as escadas enquanto as pessoas não fossem todas embora. E a minha filha, nesse dia, nessa noite ficou chocada... ficou tão chocada... tanto tanto que aquilo custou-me muito... Olhe... foi ter uma experiencia tão negativa que acredito que ela nunca tinha tido com o pai, pronto... e fazendo isso tudo... saber que eles ficam muito incomodados com isto, ficam muito nervosos, e principalmente ela é muito nervosa... custa muito. E depois eles vivem longe... é difícil...”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

xi. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“A vantagem é... a vantagem é ele ao ter uma maior autonomia a mim liberta-me para eu fazer outras coisas... para eu fazer outras coisas... coisas que neste momento eu sinto que ele está a ficar cada vez mais dependente de mim e da minha presença. Muitas vezes sinto-me sufocada por não ter um pouco de tempo de liberdade...dentro da minha própria casa... porque ele está sempre a chamar-me...”

xii. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“ Sim, sim... muito! Acho que é bastante positivo! Ah... é pouco tempo... sou sincera, é pouco tempo porque ele precisava de ter mais... Mas não digo seguido, porque depois também se cansa muito. Não é aquelas duas horitas, e sair aqui e ali e acolá tudo bem... mas depois ele também se sente... também se cansa muito. Bem, agora... a nível por exemplo da fisioterapia que ele também está a fazer fisioterapia ham... ham (pausa) eu acho que ele devia de ter mais tempo... eu gostava que ele tivesse mais tempo ...principalmente eu fico com a ideia de que uma residência... porque eu também precisava de descansar... e eu também concordo que eu precisava disso tudo... mas... imaginamos que tenho a possibilidade de ele ter todas as tardes ... três tardes e duas manhãs por exemplo, num sítio que estivesse com alguém que lidasse com ele, a nível de andar... que por exemplo eu diga assim – *olha vamos andar um bocadinho – Tás tola...andar? Então eu não me posso mexer das minhas pernas ...* - Comigo quando foi da quarentena... para fazer os vossos exercícios... os exercícios que vinham... na primeira, segunda e terceira semana ainda consegui fazer alguma coisa com ele... fizemos os exercícios, mas depois não... depois não ... porque depois ele comigo sentia-se mal por não saber coisas tão simples e eu estar a ver... que depois quando ele tinha aqueles momentos de lucidez, aqueles momentos em que ele se apercebia ... - *há mas eu já tinha dito isto assim... tu é que não ouviste.* E comecei a aperceber-me que ele tinha muita dificuldade em fazer comigo... precisamente por isso. E tem graça... não tem graça nenhuma... por exemplo quando ele está muito zangado comigo e aquilo tudo, e entretanto chega a Rita ou a Beatriz... é mais a Beatriz que está com ele... e ele parece que vem de um mar de rosas... (risos).

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Olhe... o que eu mais faço é limpar a casa... que é uma coisa que eu sempre fiz... e que gosto de fazer... Sabe que... quando foi... eu agora tenho uma senhora já algum tempo... tenho uma senhora que vem cá a casa duas a três vezes por semana... E, e ele dá-se muito bem com ela... se as vezes eu tiver alguma coisa para fazer ela fica com ele... nos dias que não vem a Beatriz que é as quintas e às terças... às terças e às quintas e se precisar de sair a senhora também fica... embora ele, embora ele não fique muito contente porque eu costumo dizer...se precisar de ir ao correio... - *fica cá a Graça...* - e ele diz – *mas não é a mesma coisa...* - *Não João, não é a mesma coisa mas eu não me demoro...* - pronto e depois assim que eu saio, ele chama a d. Graça e pergunta se eu demoro muito ou se já cheguei ou não... e ela responde – *oh sr.João ela saiu à pouco tempo... saiu ainda agora...* - mas isso por exemplo, quando foi agora da pandemia eu até o que andava a fazer noutras divisões... noutras

divisões da casa... era tudo a correr... porque volta e meia chamava-me... - *vem cá acima...* - *eu estou ali no quarto ao lado... não ouviste o aspirador? Ou assim...* - Ou seja... para mim o limpar a casa que era uma tarefa que gostava de fazer se tornou quase impossível de fazer... é sempre tudo feito a correr... mas depois também chega a um ponto que...é assim ... nem sei se ele quer que eu esteja ao pé dele ou não... Porque ultimamente ele também tem feito muito essa sensação... ou dá-me ideia que ele quer por vezes descansar, dormir um pouco e não quer que eu esteja ... mas ao mesmo tempo quer que eu esteja... agora a última situação que eu tenho é mesmo essa... tanto quer que eu esteja como não quer que eu esteja... Ele está sempre a perguntar... está sempre a falar que se é isto é porque é isto e depois começa com conversas que eu não entendo e ele quer que eu lhe de respostas e eu não percebo o que ele diz. Porque ele perde muitas vezes o vocabulário e quer dizer o nome das pessoas e das coisas e não consegue e eu depois não percebo o que ele quer dizer... depois tento fazer por tentativas e ele depois fica muito enervado porque eu não estou a perceber o que é que ele quer dizer... e pronto... De resto não tenho mais nada para fazer. Não posso fazer mais nada porque realmente não consigo, não dá hipótese.

Transcrição E7

Parte I

Cuidador

Idade: 74

Estado Civil: casada

Utente

Grau de parentesco: Marido

Idade: 79

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Não... não tinha nenhum caso de doença de Alzheimer na família e não tinha ouvido muito sobre isso... pelo menos que nós tivéssemos conhecimento... haa e começou ... começamos a notar algumas diferenças no meu marido... mas pensávamos que era próprio da idade... mas depois demos conta de que afinal não era nada próprio da idade...”

Ele esquecia-se... ele esquecia-se muito ...chegou a deixar ficar numa oficina a carteira pousada num muro de um dia para o outro, por acaso era um sitio pouco visível e de pouca passagem e no dia seguinte de manha o dono da oficina é que lá viu a carteira que ele não sabia de todo onde é que a tinha posto e onde é que a tinha deixado ficar... e isto já... deve haver à uns 10 anos ou mais... já há mais de 10 anos! Já, isto da carteira já há mais de 10 anos. E depois começa a esquecer-se... por exemplo... andava, andava a conduzir... isto já mais recente... prai alguns 7 anos... e... começava a ficar um bocado baralhado... por onde é que devia de ir, onde é que não devia de ir... não é... mas nessa altura já andava com ele em consultas... ”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Hum... nunca foi... nunca nos foi dito... nunca nos foi dito que alguém da família tivesse a doença de Alzheimer. O meu sogro faleceu estava aqui em casa... mas faleceu com um cancro... embora por vezes ele tivesse tido algumas dificuldades de compreensão mas nunca ninguém nos disse que seria Alzheimer... ”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Contando desde o inicio? Desde que começou a ter estes esquecimentos e dessas coisas? Ai... bem... seguramente à uns 10 / 12 anos ... o tempo passa tão rápido que sinceramente já fico na dúvida... mas infelizmente já são alguns anos... com muita pena minha.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“ Desde há 7 anos para cá... que tem sido mais complicado... mas neste momento, nestes últimos 3 / 4 anos complicou-se mais não é?... porque ele começou a perder determinadas faculdades ... ele tinha determinadas capacidades que ele tinha de executar... e de maneira que ele começou a precisar mais de ajuda. Mas agora... agora à um ano talvez... é que eu sinto que ele está mais caído... e sobretudo essa queda aconteceu mais desde que o centro fechou... ficou muito mais fechado em casa... menos convivência... nesta fase eu noto que ele foi-se mais abaixo. Embora já antes de o centro fechar... eu tivesse de lhe fazer muitas vezes a barba, e de o ajudar noutras coisas... que isso agora é diário... Tenho de estar alerta para tudo, para tudo mesmo. Lavar os dentes, fazer a barba, lavar as mãos... tem sido um desgaste muito muito muito grande para mim... E eu penso que os problemas que tenho tido na coluna cervical é devido a todos os esforços que faço com ele. O levantar e o deitar... para tudo... eu tenho de me baixar para o calçar... para o descalçar... para todas essas tarefas que são necessárias para o nosso dia a dia.

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Pois... olhe tristeza não é... desespero também... angustia por saber que não podia fazer nada para modificar a situação... (silêncio)... é difícil Carolina... não existem grandes palavras para conseguir descrever tudo isto. É muito complicado conseguir aceitar uma reviravolta na nossa vida, incluindo nos nossos filhos e restante família. Foi muito difícil e continua a sê-lo, portanto é um sentimento de impotência completamente... e cada vez mais... quanto mais tempo passa temos a consciência de que é para pior... nunca melhora infelizmente... “

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Deixei de fazer muitas coisas infelizmente... ai não faço não... coisas que para nós eram simples, banais e que eu neste momento estou impedida de fazer. Confesso que já perdi a conta do numero de vezes que gostava de sair um pouco sem pensar em mais nada... sentir a liberdade... não posso considerar que tenha má qualidade de vida porque felizmente tenho possibilidades de ter vários apoios relativamente ao meu marido... mas quanto à minha vida, enquanto pessoa individual... ai... (suspirou)... fico muito triste... deixei muitas coisas por fazer à muito tempo... infelizmente é assim a vida... não tenho como mudar isto. ”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Bem, eu poderei falar em ... em situações que ele viveu lá em cima no centro, em que teve de ir para o hospital algumas vezes... não é? Desmaiava, perdia os sentidos... e essas coisas...eu tinha de o acompanhar ao hospital! O Henrique ajudou-me também nesse aspeto... algumas vezes que teve horas no hospital comigo, e isso foi difícil não é... porque era uma coisa em cima de outra... não é?... Atualmente felizmente ele não tem tido este episódios... tem estado mais estável ultimamente... mas mudou muito. Não fala, não interage com ninguém e isso também me custa muito. Por vezes é como me sentisse sozinha em casa... e o facto de não o poder ter como o tinha antes... não consigo conversar com ele porque ele não me dá respostas... faço-lhe tudo, tudo... mas é muito complicado.

Existem dias que nos apetece desistir de tudo... mas temos de ganhar forças, não sei bem onde... mas pronto... é difícil Carolina...”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“No agora? Não posso estar satisfeita de maneira nenhuma... eu... eu já perdi peso... eu já emagreci uns 5 ou 6 kg... eu não posso fazer aquilo que gostava de fazer... que muitas vezes tenho a necessidade de o fazer... tenho de pedir ajuda para que alguém me fique com ele... (emociona-se)... é complicado! E depois, se eu me sentisse bem, de saúde, relativamente à minha saúde, aí as coisas talvez fossem mais fáceis... mas eu as vezes quero fazer, e sinto que estou no limite das minhas forças porque a coluna não me deixa! As dores são tantas, tantas que eu às vezes não consigo dormir... às vezes deito-me por volta das onze da noite e às quatro da manhã estou acordada com uma dor de cabeça de todo o tamanho e não consigo conciliar o sono... eu concordo exatamente com isso, se eu não estiver bem eu não vou conseguir cuidar... eu faço o maior esforço possível para lhe dar o melhor que posso.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“ai... infelizmente impediu e continua a impedir... como já referi anteriormente... bem... (suspirou)... Deixei de poder tomar um simples café tranquilamente... mesmo que o leve comigo não consigo estar 10 minutos descontraída... porque ele está constantemente a bater os pés no chão, ou a bater com as mãos em cima da mesa... bem, são estas pequenas coisas que ao longo dos anos fui perdendo... com grande tristeza minha... mas não tenho mais nada a fazer a não sei dar-lhe o melhor que posso... muitas vezes apetece-me chorar muito... mas tenho de ser forte.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“ Olhe... o mete-lo na banheira... é muito difícil, tenho que insistir, insistir muito! Virar de costas... dizer a mesma coisa não sei quantas vezes! É complicado, lá vou conseguindo mas é muito complicado! O sair e o entrar no carro e às vezes nega-se a sair, já não é a primeira vez que eu chego a casa com ele, e tenho que pedir entre aspas socorro à minha filha e ela vem ajudar-me a tira-lo do carro... porque eu não consigo tira-lo... Porque ele não sai, nem por um decreto... ham... a levanta-lo da cama é a mesma coisa... tenho de o puxar... puxo-o de pernas, as pernas para baixo da cama, e tenho um banco, um banco ali ao lado da mesa... da cama para ele se sentar logo assim que saia da cama... para não me escorregar, e para não ir para o chão... porque houve uma altura em que caiu para o chão ... eu por mais esforços que eu fizesse eu não o consegui levantar... e tive de chamar os bombeiros, porque eu não o consegui tirar do chão. De maneira que, tenho sempre o banco ao lado da cama e ponho-lhe as pernas para fora da cama, calço logo as chinelas , pego-lhe nas mãos e puxo-o para cima , com calma! Para ele se ir levantando... e sentar-se no banco. É um esforço muito grande! E depois para conseguir, que ele queira sair dali, na posição de sentado... para fazer a higiene. Uma coisa que para nós é simples... é muito difícil... “

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Sim... ele sempre aceitou bem... nunca foi, nunca foi contra... não é violento, é muito calmo, e aceita bem todas as coisas que eu digo e mando fazer. Felizmente sempre foi assim... não sei se ele se apercebe ou não... mas desde sempre, tirando este ultimo ano... ele sempre me ouviu e era muito fácil controla-lo dentro de casa e até na rua... mas este ultimo ano, tem sido mais difícil... ele não entende o que lhe digo, não compreende e ai eu tenho de por vezes utilizar a força... por exemplo para o levantar ou entrar e sair do carro... uma coisa muito simples mas que agora posso demorar algum tempo a fazer e até mesmo ter de pedir ajuda, porque sozinha já não consigo.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Sim, a relação sempre se manteve boa. Numa fase inicial custou um pouco aos filhos aceitarem esta doença... mas sempre me ajudaram a mim e ao pai em tudo o que fosse preciso... ainda hoje por vezes tenho de pedir ajuda à minha filha porque eu não o consigo tirar do carro. Muitas vezes tenho aqui comigo em casa os meus netos, que são uma alegria para mim e fazem-me muita companhia... e ao avô também! Mas com a minha idade, já me sinto muitas vezes a ficar sem forças... mas pronto... é um dia de cada vez...”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Claro! Claro que sim... Sem dúvida! Concordo com a Carolina a 100%... e neste momento eu sinto que isso posso estar a interferir com o meu marido... estou numa fase menos boa... sinto-me muito cansada... a ficar sem forças... muitas dores no corpo e na hora de dormir estou muitas horas acordada...”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Sim, interfere muito... o stress, a ansiedade... tudo isto influencia a nossa vida! Eu estou a sentir isso agora... emagreci neste ultimo ano devido a isso mesmo... sinto uma sobrecarga enorme em cima de mim... tenho muito ajuda da minha filha, mas sabemos que sou eu que estou 24horas sobre as 24horas todos os dias com o meu marido. Apesar de ele ser uma pessoa calma, não se ter tornado agressivo... acabo por ter muito trabalho com ele... tenho de fazer as minhas coisas, da casa e cuidar dele.”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

xiii. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Oh... era tudo muito mais fácil... se ele conseguisse fazer um maior numero de coisas... se ele conseguisse por exemplo... acompanhar-me a qualquer lado, e o que quer que fosse tratar de qualquer assunto... por exemplo, eu ontem fui à padaria aqui buscar pão, ele tem de ir comigo, mas fica dentro do carro, eu estou dentro da padaria sempre a espreitar, sempre a olhar lá para fora a ver se ele está bem, se ele está dentro do carro, se saiu ou não... embora eu tranque o carro não é?...”

xiv. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Eu acho que sim... eu acho que é Carolina... eu acho que é... pelo menos para mim dá-me um bocadinho de... dá-me um tempo... aquela hora ou duas horas que eu tenho livres para ir à farmácia ou para ir ao supermercado, ou para ir a qualquer lado tratar de qualquer assunto, e para ele, certamente que também é positivo!”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“ (suspira) ... eu sei lá Carolina... às vezes olhe... volta e meia vou até à varanda e rego as minhas plantas, trato do gato para ver se me distraio um pouco... para tentar libertar do resto... mas confesso que não faço mais nada porque neste momento sinto que não tenho forças para mais... já não saio tanto de casa como sai-a à um tempo atrás ... sinto que aos poucos vou deixando de ser quem eu era... infelizmente esta é a verdade Carolina... (silêncio). Mas tenho de ganhar coragem para o ajudar e ajudar a mim... estou a tentar fazer isso... é ir devagarinho Carolina...”

Transcrição E8

Parte I

Cuidador

Idade: 60

Estado Civil: casado

Utente

Grau de parentesco: mulher

Idade: 55

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“hum... eu já tinha ouvido falar... mas saber mesmo o que é o Alzheimer só me apercebi quando infelizmente bateu à nossa porta... porque infelizmente nunca estamos a contar que nos aconteça a nós uma situação destas... Eu primeiro... pensávamos que era um esgotamento... qualquer outra coisa e não o Alzheimer... nunca fomos por aí... aliás o primeiro médico que nós fomos também foi dessa opinião... que não era nada de Alzheimer... e eu fiquei todo satisfeito... houve um dia que eu lhe perguntei diretamente e ele disse que não... e andámos ali quase um ano... a perder tempo sem sabermos o que era. Ham... e prontos... aconteceu... os principais sinais foram... prontos... fui alertado para No dia a dia nós íamos percebendo que alguma coisa não estava normal... mas o tempo ia passando... mas o mais forte foi quando uma colega dela da escola e o diretor da escola onde ela trabalhava, veio ter comigo... ligou-me preocupado com a situação... que ela não entregava testes, muitas vezes não encontrava a sala, portanto já andava um pouco perdida. E foi a partir daí que tudo se iniciou... e aí começamos a ter a consciência de que o problema era muito sério... Nós tínhamos outros sinais de alerta, mas é o que eu digo... tinha falecido o pai, tinha falecido o sogro, o meu pai também e foi nessa fase toda... com a diferença de um ano... nessa fase pronto nós andávamos todos mais em baixo. Mas, em casa não notávamos tanto essas falhas dela, porque tínhamos um dia a dia bastante ocupado e acabávamos por não notar tanto. Mas já notávamos também... que havia ali qualquer coisa mas nunca levámos para aí. Na Urgência a médica que lá estava disse logo que era Alzheimer, mas depois recorremos a outro lado... mas pronto, inicialmente foi logo dito que sim”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Hum, não tem. Não tem. Não existe histórico familiar... Aliás... ela fez os testes para saber se é de hereditariedade e ainda estamos à espera dos resultados... Já devem estar lá, mas por causa da questão do covid acabámos por não saber de nada. E vou saber dia 3... que ela vai ter consulta... em princípio vou saber dia 3... dia 3 de Agosto... por causa dos meus filhos... eles também estão ansiosos por saber.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Bem, isto anda mais ou menos à 3 anos... mas anteriormente já era um pouco... mas oficialmente sim à 3 anos... vá 2 ou 3 anos... vai para os 3...”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“É... tem dias... (pausa)... Bem mas eu por acaso... é estranho, mas também revoltado não é... mas até estou admirado comigo próprio que até... a coisa nesse ponto não tem corrido muito mal. Porque também? Para já tenho aqui a minha mãe em casa, que me tem ajuda apesar de ela também já não poder muito... também já não está em condições... aliás a partir de 1 de Setembro vai começar aqui uma senhora os cinco dias por semana... a minha mãe já tem 85 anos... ela tem estado muito bem, mas neste último ano é que se foi mais abaixo... muito abaixo... mas prontos... já não pode fazer demasiados esforços... já não dá... e como tenho também a minha filha que me vai dando algum apoio... principalmente de manhã e o apoio à noite quando ela está... hum... isso também me tem ajudado muito. O meu filho que está em Lisboa, sempre que pode vem e ajuda, ainda agora nestas semanas que tem estado a trabalhar em casa, quase 2 meses ele veio para cá e esteve cá sempre... é sempre aquele apoio. Parece que não mas quebra um bocado. E tudo isso tem ajudado... e que as coisas tenham corrido mais ou menos... à dias melhores, outros piores... Apesar que para ela por vezes ter a casa cheia não é muito bom, porque ... ainda à tempos foi agora em Março nós festejamos os anos dela aqui, até veio cá a Rita também... hum... vieram os irmãos e a família toda, foi para ela ... no meio da situação ela já estava a ficar confusa. Mas pronto, ela gosta!”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Ham ... mudou muita coisa ... acabou por mudar a nossa vida. Para já ... logo no início passado pouco tempo ela já não conseguia estar sozinha ... foi muito de repente... quando nos apercebemos já fomos um pouco tarde... foi o que eu digo, passado pouco tempo ela já não conseguia estar sozinha... logo aí mudou completamente, mudou completamente... agora é casa serviço e serviço casa, não posso perder muito tempo ... e tudo o resto ... mudou completamente... mesmo ir para algum lado, ainda dava para ir passear... mas agora já está a ser muito difícil... o entrar e sair do carro, mesmo a ir ao continente, se eu me descuido, mesmo que eu a leve pela mão, de repente já está a fazer festas a uma pessoa... o que torna as coisas um pouco complicadas. Mesmo agora, com máscara, nós saímos agora, saímos algumas vezes mas ela tem de ter as mãos ocupadas. Ela usa a máscara mas se tiver as mãos ocupadas já não a tira ou anda a mexer. Oh... até a nós nos custa quanto mais a ela... pronto mas mudou... mudou a vida completamente.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Eu tenho uma coisa... a coisa nem está a correr mal... mas eu tinha uma coisa, quando ela estava bem... eu não fazia grandes coisas aqui em casa... ela punha-me sempre a roupa, eu era... era muito mimado... mesmo toda a lida de quase era sempre ela que tratava... embora tínhamos aqui uma pessoa para passar a ferro... claro que eu também ajudava mas acabava por ser mais da responsabilidade dela... e isso mudou completamente... mas pronto, agora estamos organizados e penso que as coisas nem estão a correr mal. Temos de criar rotinas! É o que tem de ser.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Bem... já me aconteceu ela sair de casa sem eu dar conta... mas agora desde esse episódio o portão já está sempre fechado por causa disso. Mas... para mim o pior neste tipo de doença é a mudança de humor... isso para mim é o que me custa mais. Ela está bem e de um momento para o outro já não está! Muda completamente ... isso aí é o que é mais difícil... deita uma pessoa abaixo... e é complicado. Por mais que uma pessoa queira controlar isso... é difícil, é muito difícil! E mesmo que eu queira tentar perceber o que se passa e começo a perguntar-lhe alguma coisa, ainda é pior. Isso já não consigo fazer. Isso é outras coisas que também já não consigo controlar... e que eu gostava muito de perceber o que vai na cabeça dela mas já não dá. Isso é o que também nos revolta a nós... também ficamos um pouco revoltados com estas situações mas não há volta a dar... não há nada a fazer... não vale a pena. O melhor é tentar contornar a situação e voltar a andar para a frente. Há momentos difíceis... mas que depois há outros momentos que compensam também... é uma questão de equilíbrio...”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Nesse nível sinto que estou igual... não sinto que a minha saúde tenha sido mudada. A única coisa que eu saiba que tenho é diabetes... de resto felizmente não tenho mais nada... de maneira que estou bem... ainda... Está tudo controlado... Também tenho muito apoio dos meus filhos, da minha mãe e da minha sogra! É um bocado triste quando não se tem o apoio da família... mas eu felizmente sempre tive muito apoio, o que me tem ajudado imenso ao longo deste tempo todo. Para já não me posso queixar!”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“É mais a nível profissional... é mais a nível profissional não é? ... eu para ter, para cuidar ... ou seja para a levar à associação, para a ir buscar... tenho de ter outro tipo de horário no serviço... e depois há outras coisas... eu se tivesse de ficar, já não posso... as vezes é preciso ficar mais tempo no trabalho para terminar algum serviço que não foi terminado... e aí eu já não posso... mas felizmente eu no meu serviço tenho o apoio dos meus colegas, tenho uma equipa de colegas que são impecáveis... mesmo das chefias elas sabem e também vão entendendo... prontos, porque eu acabei por as ter de informar por causa dos horários e no caso se fosse preciso alguma coisa elas estarem a par da situação. Agora claro, também me custa muitas vezes, a nível profissional isso altera um bocadinho... porque de resto eu sempre fui muito caseiro... sempre sai muito pouco! O que eu saía era sempre em família... nós sempre saímos os quatro! E agora continuamos, mesmo que mais difícil mas continuamos a sair. Ainda este ano, fomos uma semana todos, e eu quero ver se continua sempre assim... Enquanto isto for possível vai ser sempre para fazer... e eles também gostam de fazer isso... o meu filho está a viver com a namorada e ela também vai... e pronto... vamos fazendo assim. Mesmo que seja só uma semana já quebra um bocado das nossas rotinas e isso é bom para todos. Ao nível de saídas e idas ao café não sinto muito...”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“Sem dúvida as mudanças de humor! É o mais complicado... Agora assim... não estou a ver outra situação que tenha sido mais difícil... bem... eu esqueci-me de referir uma coisa... o pior que nos

aconteceu foram as convulsões... tirando... pelo menos a primeira... foi muito mais forte e que não estávamos a contar... foi em casa... estava eu , a minha mãe, estava a minha filha... foi muito complicado! Foi muito complicado! E depois ela já teve mais, mas pronto, já sabíamos como agir! No fundo já estávamos... não é que estivéssemos a contar mas pronto já sabíamos o que era... na primeira vez é que não sabíamos o que estava a acontecer, e foi um choque muito grande para todos que assistimos... não há como descrever! Aliás uma vez aconteceu com a Rita também, ela ia com ela no carro, chamou o inem... foi lá perto do meu serviço, eu fui lá ter com ela... é complicado.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Ela aceita e sempre aceitou bem, mas tudo depende do estado de humor dela... tudo varia... por regra sim, mas... se tiver bem sim, agora quando está naqueles momentos menos bons é mais difícil. Nem me ouve a mim nem a ninguém! É complicado. Não vale a pena tentar sequer...”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Sim, normalmente é igual! Seja comigo ou com a restante família a reação é a mesma... e lá está... tudo depende do humor dela outra vez...”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Sim, isso é verdade! Sem duvida alguma! Faz muito sentido. Eu próprio já senti isso... quando uma pessoa está mais em baixo... uma pessoa depois até se acaba por irritar e não se devia não é ? Nós sabemos que isso não pode acontecer mas por vezes existem momentos que nos é difícil controlar... mas depois caímos em nós e percebemos que não podemos reagir de certas formas!. O saco vai enchendo e vai haver um dia que vai rebentar... e depois passa tudo e fica tudo bem. Existem esses momentos também... Um pessoa depois arrepende-se mas depois de estar já está... e acabou... nem vale a pena estar a pensar muito nisso. É seguir em frente e acabou. Aqui o importante é ir aprendendo, que é o mais importante. Sem agente se aperceber acabamos por cairmos um pouco e vamos abaixo com isso.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Hum... não... quer dizer uma pessoa acaba por ... quer dizer psicologicamente uma pessoa acaba por ser mais afetada... não é? Isso é verdade! Mas sim, sinto que me consigo controlar a esse nível... por enquanto... porque depois também há outros momentos melhores que vão compensar os momentos piores. E depois há outra coisa... que foi o que eu disse a bocado, que eu acabo por quebrar um bocado quando vou para o serviço, eu estou numa secção ... nós somos cinco, e eu estou numa secção ou seja num departamento mais complicado, estamos cinco e há sempre momentos mais alegres. Já trabalho ali há 30 e tal anos... e a maior parte deles... nós já trabalhamos juntos à vinte e tal anos juntos... portanto já nos conhecemos bem. De maneira que acaba por existir sempre momentos mais descontraídos e divertidos... e acabo por quebrar um pouco do ambiente que vivo em casa e da rotina da minha mulher. O meu trabalho acaba por ser um escape... sim... liberto-me um bocado ... embora o telemóvel esteja sempre ao meu lado, com o receio de que ele toque... estou lá mas sempre tenso porque o telemóvel pode tocar... Não consigo estar a 100% desligado de “casa”, aliás, eu já disse

varias vezes lá no serviço, que eu não consigo trabalhar em casa porque não consigo estar concentrado, às vezes aqui estou a tentar pensar numa coisa mas a cabeça está a pensar noutra. Tanto que eu ponderei a questão da aposentação, mas pronto, também ponderei... mas pronto, evitei. Agora como arranjei uma senhora para vir aqui ajudar em casa a tempo inteiro... essa questão já está posta de lado! Mas ponderei, porque é muito difícil de arranjar uma pessoa... por acaso tive sorte... ela deu-me logo a resposta... Para já... ela teve cá foi ontem e é muito ativa... é da mesma idade da Teresa, é muito dinâmica a senhora, e começaram logo as duas a dançar (risos)... por acaso foi um bom inicio! Encontrei-a através da minha cunhada, em que uma delas é cabeleireira e era de confiança e pronto... e depois há outra coisa, ela já trabalhou com pessoas com estas doenças... vai dar uma volta com ela, faz as lidas da casa e faz as refeições... faz um pouco de tudo o que nos ajuda muito! Ou seja, já me está a tirar muito peso das costas! E era o que eu queria, era uma pessoa que cozinhasse, fizesse a lida da casa, mais difícil seria! Mas felizmente consegui! Tiraram-me uma data de pesos em cima! (risos) Felizmente que vai começar em Setembro!”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

xv. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Quais são as vantagens? Bem, a mim o que me facilitava era que eu parecesse uma E houve me tempos que eu andava em paranóia e andava no computador à procura não sei do que... agora, facilitava-me, sei lá... relativamente ao ir ao quarto de banho sozinha... já é muito complicado... temos de estar constantemente a perguntar-lhe se precisa de ir ou não ao quarto de banho... Muitas vezes nós já só nos lembramos quando a coisa já está apertada... e ela já fez xixi onde está... às vezes já aconteceu! E já começamos a por uma cueca / fralda durante a noite, desde que começamos a por, desde a semana passada ainda não fez nenhuma vez... mas ela aceitou bem... felizmente... como é cueca mesmo foi mais fácil...é diferente... mas aceitou bem. Nós estávamos com receio... mas aceitou bem... durante o dia é que não usa, temos de estar sempre atentos... agente já sabe... quando ela começa a abanar demasiado as pernas é sinal que quer ir ao quarto de banho... mas pronto, as vezes acontece... faz parte também...”

xvi. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“ Sim! Sinto, tanto que ela nunca mais saiu de lá! É assim, enquanto der para andar ela vai ficar sempre. Mas sim sim, eu senti que a coisa estagnou um bocadinho! Agora... também senti que de um ano para o outro, a coisa piorou um pouco. A doença evoluiu muito rápido... e realmente notou-se que a doença evoluiu bastante. Estabilizou um pouco felizmente!”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Eu sempre que possível é abstrair-me um bocadito... acabo por me refugiar mais na televisão... eu sempre gostei muito de ver televisão... como já lhe disse eu sempre fui muito caseiro... (risos) e acabo por manter isso... sempre que possível vejo mais televisão, relativamente a lá fora, aquilo que deixei de fazer foi mais de estar na garagem, qualquer coisa lá fora que acabo por não fazer tanto e desleixar-me um bocado, mesmo a nível de pintura da casa, porque uma pessoa está lá fora e acaba por

não estar descansada e isso desleixei-me... são coisas que vão ficando para trás... eu como tenho de estar em casa, tenho de estar sempre a fazer alguma coisa. Sentir sinto-me bem, mas sei que também podia sentir-me bem fazendo outras coisas que não faço. Acabei por me viciar um bocado no computador e no telemóvel a fazer jogos... (risos) coisa que eu não fazia e comecei a fazer... A minha cabeça descansa mais quando estou no trabalho do que quando estou em casa, porque há sempre momentos em que uma pessoa se distrai da situação, e estando em casa é mais difícil de uma pessoa se conseguir desligar um bocado da situação.”

Transcrição E9

Parte I

Cuidador

Idade: 75

Estado Civil: casada

Utente

Grau de parentesco: marido

Idade: 74

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“É assim... ham... nós todos temos uma noção das coisas, não é? É assim, ao meu marido foi-lhe diagnosticado uma depressão... ele esquecia-se muito das coisas... e na altura, um irmão meu que é psiquiatra disse-me que se eu não quisesse leva-lo ao médico a Coimbra que podia leva-lo a Lisboa... mas para ele era-lhe indiferente ser em Coimbra ou ser noutro lado. Durante um ano ele foi seguido em Lisboa e depois fomos até à professora Isabel Santana aqui em Coimbra, e ela quando o viu... disse logo, isso é doença de Alzheimer. Disse isto com aquela maneira...muito fria... bem, foi complicado, pronto. Eu tinha uma ideia daquilo que era a doença de Alzheimer, e depois é que me fui apercebendo... costuma-se dizer que primeiro estranha-se e depois entranha-se, não é? ”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Não, embora a professora Isabel tivesse dito que tinha sido uma enzima... será que era enzima? Já não me lembro do nome... mas que uma enzima do pai se misturou com uma enzima da mãe, tem um termo qualquer... agora já não me lembro. O pai teve a doença de Parkinson, mas não tinha nada haver com a doença do meu marido.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“À doze anos... é quase uma vida! Bem... por vezes parece que o tempo anda demasiado rápido...outras vezes parece que anda demasiado devagar... Mas enfim... são muitos anos de volta da mesma situação e a tentar ultrapassar momentos mais delicados! São 50 anos de casados... é difícil aceitar que a pessoa que está ao nosso lado já não vai ser a mesma pessoa... Sinto que por vezes é quase um luto que tenho de fazer... é uma maneira de me libertar por vezes... Não é fácil... nunca pensei ter de ser cuidadora do meu marido nestas circunstâncias.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“Muito duro não é...muito duro... principalmente por ver uma pessoa que tinha todas as atividades possíveis e imaginárias, desde a música, da parte das artes, da parte social, à parte de leitura, à parte...”

acho que não havia nada de que ele não tivesse ou que fizesse mal. Ele tocava não sei quantos instrumentos, ele colaborava em atividades sociais, da profissão, desenhava muitíssimo bem, tinha trabalhos de madeira lindíssimos, muito complicados! Era uma pessoa interessantíssima, adorava história, música... eu acho que não havia nada que ele não tivesse interesse. Era uma pessoa cheia de vida... que agora está a passar por uma fase difícil. Ele entretanto teve um AIT deixou de andar, deixou de andar e de falar... e ele tinha um senhor que vinha aqui a casa duas vezes por semana tocar com ele... ensinou os filhos a tocar e isso parou... Ele foi para a clínica, primeiro para os cuidados continuados e depois de facto eu cheguei à conclusão de que era melhor ele estar ali, porque tinha outro tipo de apoio. Embora ele aqui em casa tivesse muito apoio, e tivéssemos preparado a casa para ele, prontos... ele foi para a clínica e eu todos os dias ia dar-lhe o jantar, eu saía às cinco e ia lá todos os dias e regressava a casa por volta das oito e meia, nove horas... E agora de repente não tenho nada... Parece pior que um apagão... é pior que isso! É saber que uma pessoa está ali, que não adianta eu estar a telefonar porque é a mesma coisa... é um sentimento de impotência e de muita saudade! (emociona-se). Temos de ir chorando e rir... mas não se preocupe porque está tudo bem.”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Com uma saudade muito grande daquilo que ele era! Eu acho que é a única coisa que eu sinto muita falta. Tinha-mos uma relação muito boa, 200% se possível (risos), e de repente pronto eu faço os possíveis daquilo que eu julgo que é possível... fazia... agora, estes anos que ele já está na clínica, mesmo o senhor que vinha cá a casa tocar para ele, eu acompanhava tudo isso, eu ouvia-os a tocar... e pelo menos na minha cabeça aquilo fazia-lhe muito bem. Agora o Henrique não vai... muitas atividades na clínica foram suspensas... Desde Fevereiro eu fui lá três vezes por causa da pandemia... o que me entristece muito muito...”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“(silêncio...) Eu desde o início, desde o início que o meu marido ficou doente... eu pedia à minha médica para me dar um anti-depressivo, não é muito forte mas tomava, porque achava que não tinha de ser heroína... fundamentalmente achei que não queria pesar os outros. E ter de ter a capacidade de ajudar o meu marido. E pronto, tenho dentro dos possíveis mantendo mais ou menos uma boa qualidade de vida. Mas agora, fui-me muito abaixo, e não sei se ele também não estará a sentir o mesmo. Custa-me não perceber o que é que ele está a pensar, sem eu o ir visitar. Eu ia lá todos, todos os dias... O Henrique ia lá 3 vezes por semana, o senhor da música ia 2 vezes por semana... e ele de repente ficou sem nada quase. Ou seja, todas aquelas pessoas que iam puxando por ele... e sei que isso lhe está a fazer muita falta... e a mim também... Todos os estímulos que estas pessoas lhe iam dando... davam-nos qualidade de vida! Quando lhe dava o jantar ia falando com ele... e agora ele não tem nada disso... Lá tem pessoas incríveis mas não é só ele que lá está! Portanto as atenções tem de ser repartidas... Eu peço-lhe para lhe falarem em mim... mas não é a mesma coisa... Por um lado neste momento tenho melhor qualidade de vida porque consigo descansar mais... mas por outro lado psicologicamente tenho estado mais em baixo por não poder estar com ele nem o poder ver... esta situação do covid também não vem ajudar em nada... porque uma pessoa não sabe quando é que vai voltar à vida normal... e poder ir vê-lo como dantes... e é isso que me tem amargurado profundamente. Tive muitas noites sem dormir... tive mesmo de ligar ao meu psiquiatra a pedir ajuda. Ele medicou-me... sendo que eu faço os possíveis para não pensar nestas coisas, mas são 50 anos de casados, é uma vida e de repente ficamos nesta situação aflitiva.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Não sei... olhe é mais ... olhe quando ele teve o AIT, que ele deixou de andar... para mim foi muito duro. Muito duro, porque as coisas iam passando... ele nessa altura ainda ia a São Romão, que ele teve muito tempo em São Romão... e a partir desse momento que ele teve o AIT, é que eu tive a noção... pronto... do desabar... de ficar sem chão. Ele depois foi para a clínica, teve lá nos cuidados continuados... além do mais ele é uma pessoa muito pesada, muito gordo e muito alto, e eu pensava como é que o havia de trazer para casa... porque tinha de ter sempre permanentemente duas pessoas para o levantar para o deitar... pronto estas coisas básicas mas que ele já não fazia sozinho. Era muito, muito difícil... Eu estou sempre a pensar, se era melhor ir busca-lo ou não ... Aqui é uma casa muito grande e não quer dizer que não tenha qualidade para ele, mas é diferente... Lá tem outros cuidados que aqui era mais difícil de ter. Portanto o mais difícil para mim foi mesmo o aceitar a mudança no meu marido e saber que ele nunca mais ia ser a mesma pessoa. No fundo, a vinda dele aqui para casa secalhar era só benéfica para mim... por poder sentir a presença dele aqui, ter aquela companhia que no fundo sempre tive! Primeiro começou a ser acompanhado pelo Tiago, depois pelo Henrique que ia à natação com ele.”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Hum... não... agora acho que estou bem. Ainda agora fiz exames e está tudo bem... Também sou um bocado desleixada... desleixada com a minha saúde... Mas sinto-me bem... pronto não tenho problemas nenhuns em fazer a vida normal... ainda agora fui a Barcelona e vim, sem qualquer problema nenhum... Mesmo quando o meu marido estava aqui em casa, ele durante o dia estava em São Romão e eu acabava por estar muitas horas sozinha... só mesmo quando ele regressava a casa. Só nos fins de semana é que passava as 24h sobre as 24h com ele... o que acabava por ser uma ajuda para mim, poder ter um pouco de liberdade também. Ele sempre teve muitas pessoas que gostavam muito dele e que nos ajudavam muito. Sempre me senti muito amparada por eles. Eu costumo dizer que eles são os meus anjos da guarda. Porque praticamente foi desde que o Zé adoeceu que eu me sinto amparada por essas pessoas. Portanto à doze anos... a única coisa que me amargura é saber que o meu marido está sem as atividades que sempre teve e que gostava de fazer. De resto vou estando bem, mais descansada por saber que ele está a ser bem tratado mas com o coração nas mãos por não saber quando vou poder estar com ele como dantes. Tento sempre estar bem... porque eu sei se estiver bem ele também vai estar melhor.”

q. Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Não, não... nunca senti isso... Sempre fiz sempre tudo na mesma... sempre que saía, ficava sempre a pensar se ele estava bem, mas eu no fundo sabia que sim! Não, não tenho assim nenhum momento que me lembre agora que deixei de fazer por causa de ser cuidadora do meu marido. Sei que também me facilitou o facto de ter possibilidades de o poder ter sempre com apoios exteriores! Porque tenho o noção que se estivesse sozinha teria sido muito mais complicado certamente, mas felizmente o facto de ter apoios, ajudou-me a não sufocar em demasiado com esta situação. Eu sentia-me que ele estava sempre apoiado... porque se ele não tivesse seguro eu também não ia para lado nenhum... Olhe ele sempre foi uma pessoa com bom feitio...demo-nos sempre sempre super bem... e portanto nada que ele fizesse para mim era um peso. Eu sei que isto até parece mal eu dizer... mas é de facto

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“Eu passei por várias fases ao longo deste processo todo... mas sei e felizmente tive a sorte de poder ter sempre pessoas ao meu lado que me ajudaram nestas situações mais complicadas. Portanto... bem... eu sempre tive o meu marido ligado a várias atividades de lazer... na música, no centro de dia em São Romão, na natação... portanto eu sempre o consegui manter o meu marido o mais ocupado possível, a receber vários estímulos por vezes mais que uma vez ao dia... portanto ele sempre teve as suas semanas muito ocupadas. Isso era bom para ele e também muito bom para mim porque acabava por ter mais tempo para mim... Portanto a maior dificuldade que eu tive foi mesmo em aceitar a mudança dele e aceitar a doença... como um problema regular na nossa vida. E foi aprender a lidar com essa mudança... posso dizer que esse foi o momento mais difícil e complicado de digerir... (silêncio).”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Não... a única vez que ... eu não sei se ele me percebia ou não...ele disse-me - *onde eu cheguei*...- foi a única coisa que ele me disse assim... ele percebia que estava a ficar com dificuldades...Quando a professora Isabel nos disse que ele ia ter de deixar conduzir... ele chegou ao carro e entregou-me a chave ... Felizmente não foi nada complicado nessa situação... Facilitou-me bastante, não tive de inventar grandes histórias para ele perceber que não podia voltar a conduzir”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Eu acho que o Zé tinha um lugar muito especial na família e sei que continua a ter... a maior parte da nossa família ia sempre visita-lo muitas vezes...tinham e continuam a ter um grande carinho por ele. Tudo o quanto possam dizer sobre ele é sempre coisas boas, com uma pena enorme... pena sim... no fundo porque ele era um homem cheio de atividade... muitas vezes diziam-me que o Zé era a pessoa que ia ter a velhice mais feliz... porque ele tinha tantos hobbies, tantas coisas! Que diziam muito isso! Mas relativamente às relações familiares, felizmente sempre foi muito muito boa! Conseguimos ultrapassar as situações menos positivas todos juntos e isso deixa-me bastante feliz. É assim a vida...”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“ No meu caso... como eu punha sempre o bem estar dele primeiro... eu acabava por não me lembrar de mim, percebe? Eu só queria que ele estivesse bem. Eu tentava fazer com que ele não sentisse falta de nada. Por exemplo... eu se receber 100 eu quero dar 1000. Mas secalhar é ridículo eu estar a dizer isto... mas é o que eu sinto sabe?... Ele é uma pessoa muito especial...e sempre vai ser... Talvez nunca pensei bem nessa questão... acho que me esqueci um bocado de mim que nem sei bem calcular qual o meu nível de auto-estima... sempre pensei nele em primeiro e só depois em mim...sei que não devia de faze-lo... mas é muito difícil de controlar certas coisas e o que é certo é que o tempo vai passando e olhando para trás já se passaram 12 anos!”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Sim... sim... ai eu acho que sim! Concordo em absoluto! Aliás, eu disse-lhe à bocadinha que me sentia... à uns 15 dias que me sentia tão em baixo... que telefonei ao psiquiatra para ele me ajudar... não me estava a sentir bem e que estava a precisar de qualquer coisa mais para pelo menos conseguir dormir! Porque isto é estúpido, eu sei, porque eu sei que a situação que é assim... mas pronto, uma pessoa também não é capaz de controlar tudo... porque nós também temos e sentimos os nossos limites e somos capazes de ir muito ao fundo de repente e depois acaba por ser mais difícil de voltar a ficar bem. O nosso corpo vai dando sinais de cansaço e de quando necessita de parar! (silêncio) ... E por vezes já pode ser tarde demais para a nossa saúde física e mental! É muito difícil mesmo... só quem passa por uma situação destas ou idêntica é que consegue perceber aquilo que sentimos por dentro. Neste momento eu não sei se ele me conhece... Não sei mesmo. Fica sempre a dúvida. E isso custa demasiado, e muitas vezes +e difícil controlar isto. (emociona-se).”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

i. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Sabe que é sempre muito difícil nós sabermos aquilo que ele sente... e o que sentia... mas claro que eu acho que ele estaria melhor se fosse mais autónomo... ir daqui para o quarto, sei lá... isso dava-lhe uma independência grande... e de repente deixou de fazer isso tudo e eu não sei o que é que estaria dentro da cabeça dele! Mas eu imagino ... eu quero querer que ele alguma coisa lá pensasse. Podemos associar que o meu marido ao ter uma maior autonomia me dava uma liberdade ainda maior! Era muito positivo para ambos... não tenho a mínima dúvida disso!”

ii. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Olhe de início como já tinha dito ele foi para São Romão, depois começou a ter as atividades extras com o Tiago e com o Henrique... Mas si, sem duvidas que se não fossem vocês o meu marido já tinha piorado à muito mais tempo. Se ele não tivesse tido essas ajudas todas ele não se tinha aguentado tanto tempo! Pelo menos na minha cabeça é o que eu sinto! Ele estaria um caracol se não fosse essas ajudas! Mesmo quando a professora Isabel me disse que não havia nada a fazer... eu pensei... que eu hei-de lutar até ao fim! Até onde eu puder... Eu falo muito em vocês e no vosso trabalho! Onde eu puder eu falo em vocês! Tenho a maior gratidão, tenho tudo aquilo que eu possa dizer é pouco... eu acho que... se não fosse isso, ele estava um caracol precisamente! Ele até tinha um enfermeiro que ia com ele para a garagem! Portanto desde à 12 anos sempre estive acompanhado por vocês e pelo vosso excelente trabalho. Ele adorava estar convosco... e com a música, o senhor que ia tocar com ele... ele adorava e por vezes não queria que ele fosse embora... logo é sinal que alguma coisa ele percebia. A música trás muitos benefícios ... a todos nós sem dúvida! Eu não sabia se ele estava a gostar destes apoios, porque ele não falava ... mas eu a mim sabia que sim... pelo menos estava e estou de consciência tranquila por ele ter tido tudo o que eu lhe podia ter dado, para ele ter o melhor conforto possível. Só tenho agora muita pena... fui lá à 15 dias, com aquelas farpelas todas... e dou-lhe a mão... eu não sei se ele me ouve... Uma vez o meu neto tocou piano ao telemóvel e eu meti o telemóvel ao ouvido do meu

marido para ele ouvir... e no final ele só disse – *marcha* – e para mim era ele a pedir que eu voltasse a meter... para repetir! Às vezes as coisas mais pequeninas são aquelas que parecem um raio de sol! Aquele - *marcha* - foi das coisas mais bonitas que ouvi! ”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Bem, vou ocupando o meu tempo com algumas coisas que gosto de fazer... vou estando com os meus netos! Tento sair um pouco de casa para me distrair... mas eu também gosto de estar em casa... Sinto muitas saudades dele! Felizmente nunca me senti demasiado desgastada emocionalmente porque sempre tive ajudas... e nunca me senti sozinha. O que mais de destabiliza são mesmo as saudades que sinto dele! É uma sensação de vazio... ele não vê... não fala... é um vazio embora saiba que a pessoa está lá. É estar apenas o corpo presente... Eu dava-lhe a mão e ele apertava-me sempre a mão... mas agora infelizmente já não o faz... não sei... isso custa muito (silêncio) ... Era um sinal muito grande ele fazer isso! Portanto, para mim a melhor estratégia para combater o cansaço que possa surgir é mesmo estar com os meus netos, que são uma ajuda fundamental nos meus dias... Gosto muito de ler e de ouvir música... Mas existem dias que nem estas coisas nos ajudam... uma pessoa tenta ser forte e é difícil de controlar a nossa mente perante uma situação de devastação. Não desejo esta dor a ninguém... só quem passa mesmo... Nunca pensei na minha vida o meu marido envelhecer desta maneira... nunca estamos preparados para estas mudanças bruscas na nossa vida. Mas enfim... a vida é mesmo assim e só temos de aceitar e acreditar que as coisas vão sempre melhorar! Para o bem de todos...e de toda a família Carolina...”

Transcrição E10

Parte I

Cuidador

Idade: 62

Estado Civil: casada

Utente

Grau de parentesco: marido

Idade: 63

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Sim, mais ou menos... Bem, quer dizer... não foi nenhuma surpresa... quer dizer, não foi assim nada de desconhecido ... não.. claro que nós não sabemos os pormenores, mas toda agente tem uma vaga ideia do que é... Por acaso nunca tive ninguém de família, nem nunca tive assim ninguém que tivesse esse problema. Mas a verdade é que agente já, toda agente já ... quer dizer, já estava farta de saber e de ouvir falar. Dantes ninguém falava disto, agora já é um tema mais falado e mais entendido pelas pessoas. Antigamente certamente que muitas pessoas tiveram esta doença e nem sabiam. Antes diziam que as pessoas eram coisas, eram doidinhas, era assim não era?

Relativamente aos primeiros sinais, bem... foi mais ao nível da comunicação ... ele sempre foi uma pessoa com muita facilidade em conversar com as pessoas, tinha uma grande cabeça, é verdade! E depois comecei a ver, em coisas muito simples... depois via-se atrapalhado não é? E queria dizer as palavras e não se lembrava. E também algumas pessoas, já assim mais antigos que de vez em quando se juntam... E muitas vezes ele passava por eles e encontravam-se e ele depois não se lembrava quem eram. Ora foi aí, a partir daí que agente começou a perceber que havia qualquer coisa que não estava bem. Mas olhe, agora que está a falar... agora não porque já tivemos a fazer essa reflexão... ele já à muito tempo de tinha só que nós nunca ligamos muito. Ele também sempre teve um feitio assim coiso, peculiar... diferente do normal... era lá metido nas matemáticas, pronto lá na vida dele... às vezes falava-se com ele e ele nem respondia, nem ouvia... estava lá a pensar naquelas coisas. Sempre foi assim, mas... pronto nestes pormenores ... depois era tudo resolvido. Mas já algum tempo, à bastante tempo que ele já deve estar assim... ele já devia de ter alguma coisa... que pronto, nós não atribuíamos a nada disto não é? Nem nos passava pela cabeça, olhe porque ele é distraído e é não sei que mais... mas ele ... olhe por exemplo, ele ia na rua, e eu passava ao lado dele ... já toda a vida, se eu não lhe dissesse nada ele nem me dizia nada ... vai sempre a pensar naquelas coisas das matemáticas e aquilo e nem via. Por isso, quer dizer ele já tinha um feitio um bocado de uma maneira peculiar. Não é? Prontos, que eu já estava habituada, mas claro ... ele vai sempre a olhar para o chão, o que é que ele vai a fazer... Vai a pensar na vida dele... né? Prontos, era assim... Quando começou a ser mais evidente os sintomas é que realmente percebemos que alguma coisa não estava bem.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Não, ele não Olhe ele ainda tem o pai vivo, a mãe dele morreu já à uns anos... até nem morreu muito velha... tinha setenta e tal anos, mas não foi nada disto ... teve um AVC e outras coisas... o pai dele, ainda está vivo! Tem 89 anos, mas olhe o pai dele também ... lá está não tem Alzheimer mas tem palermices... lembra-se de assim de umas parvoeiras, pronto... mas sempre foi sempre assim meio esquisito... está a perceber? Prontos, coisas assim... se for preciso, é altamente anti-social, não gosta que ninguém o chateie, não acha piada... mas isso, sempre foi assim. E agora à um tempo para cá, faz assim umas coisas parvas... mas não é assim, nem nada... por exemplo, sei lá... olhe, andar com uma moldura de baixo do braço ou no boço, e diz que é uma amiga dele... mas não é nada! Nem é nada! É uma fotografia... prontos... mas está a perceber? É capaz de estar um bocadinho demente mas não é neste aspeto... neste aspeto ele fala bem, não se esquece de nada, pronto... conhece as pessoas todas e já não é novo não é? Mas ele também sempre foi assim com um feitio assim muito coiso, um bocado especial é.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Não foi assim à muitos anos, não é assim à muito tempo. Foi para aí à ... que ele está assim mais dependente ... pronto ... aí à uns dois anos... talvez nem tanto... mas sim, dois anos. Mas ele ainda é muito autónomo, ainda faz muita coisa não é? Sabe eu enxoto muito sabe... tipo enxoto ... há não sei o que vai procurar... sabe que as pessoas depois também acomodam-se... não é? Como os miúdos... Ah onde é que está o saco? A bocado queria um saco para meter a máscara, e eu disse para ele ir ao armário da cozinha, numa caixa, tem lá os saquinhos, tiras um ... foi lá duas ou três vezes mas eu não me levantei... porque se eu fosse logo dar-lhe, acho que é pior, não é? Pode perder algum tempo mas ao menos faz sozinho.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“ Eu tenho conseguido levar a coisa bem, também tem a ver com a maneira de ser das pessoas... não é? Pronto... epa ele o problema ... eu não sou daquelas se ai ai, ai ai , e coitado... opa enquanto ele poder ir fazendo as coisas e andar e fazer tudo, e eu vou ajudando e os miúdos e tudo... depois logo se ve... à medida que as coisas vão acontecendo vai-se vendo o que é que se pode fazer... e como é que se há-de atuar... porque ... também não sei bem não é? Mas ninguém sabe, cada pessoa é uma pessoa, e eu continuo a trabalhar e faço tudo na vida, e faço tudo bonecos, e faço coisas que gosto de fazer, continuo a fazer tudo igual. Não me prejudico em nada. Ai eu faço tudo o que eu quero, olhe ainda ontem, tinha um almoço com as minhas colegas... a miúda mais nova está para o Algarve com os colegas, e ele ficou aqui sozinho. Mas eu pôs-lhe ali o número de telefone e o telefone ao lado e disse-lhe – *vou almoçar com as minhas colegas* – Deixei-lhe o almoço, por exemplo eu deixo o almoço e ele serve-se e arruma a cozinha e faz a cama e isso tudo. E eu fui e pronto ele tratou de tudo, das coisas dele e quando cheguei estava tudo normal. Eu também não posso , quer dizer... é o que eu digo quer dizer, se eu me ponho também ai coitadinho e não sei o que... e a fazer-lhe tudo... qualquer dia também estou eu ... não é verdade?”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Pois... eu até acho que aceitei bem... mas claro, dá-me pena... não é? E depois sabendo que era uma pessoa com o nível de cabeça que ele tinha... porque ele era mesmo muito inteligente, aquilo era uma

coisa ... também secalhar era por causa disso... as pessoas muito inteligentes ficam assim à doida... pronto, ele era uma coisa mesmo por demais. Agora, coisas assim mais simples... dá-me pena... mas pronto... não faço grande caso... não mostro nada... mas dá-me, dá-me pena ... porque eu digo assim, olhe contas, coisas assim... ele não consegue. Epa... um homem que estava habituado à matemática e a contas muito difíceis, ele dominava aquilo tudo e agora a coisa mais básica ele não consegue e uma pessoa fica mesmo triste. Mas, mas pronto o que é que uma pessoa pode fazer? É assim... não é? Sabe, eu acho que as pessoas depois começam a trata-los como um bebês... eu já me tenho apercebido, porque como se fossem uns bebés, eu acho que isso ainda degrada mais. E por exemplo, coisitas assim simples que ele já tem dificuldade... a roupa, normalmente eu digo ... - *está aí as calças* – eu deixo-lhe a roupa à vista... porque ele sempre foi muito baralhado nisso ... - *e agora vai ao armário e escolhe uma camisa...* - às vezes trás uma que não fica bem – *vai lá por essa e trás outra que essa fica horrível.* –E pronto, ele lá anda nesta vida mas faz (risos). Olhe outra coisa onde se notou muito... onde noto muita diferença é a nível de comportamento... ele já era uma pessoa com um comportamento e uma maneira de ser um bocado ríspida e irritava-se logo e berrava com toda agente... era assim... e agora não, é mais dócil... isso mudou muito ... até me faz impressão porque eu estava habituada a ele berrar e eu berrava com ele e pronto a coisas passavas... mudou totalmente! O comportamento e a maneira de ser! A personalidade dele mudou muito.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Sim, mantenho tudo igual. Para já ainda não fiz alterações nenhuma! Tenho conseguido manter as minhas rotinas que sempre tive, felizmente! Posso dizer que tenho feito tudo igual mesmo.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Não, ele nunca fez nada assim de muito assustador ou que tivesse sido muito negativo! Até ver ainda não fez nada que eu me assustasse... não fez nada disso! Mas eu também estou em alerta para isso claro... eu sei que ele pode fazer não é? Portanto, por exemplo olhe ele vai à rua fazer... ao sábado vai por a reciclagem ... é tudo aqui perto, na zona... ele conhece muito bem esta zona, sempre vivemos aqui e ele sempre passeou muito lá fora. Ele vai por a reciclagem, vai dar comida aos peixes... que o meu filho tem montes de peixes ali numa garagem em cima e depois vai-me ao pão. São três coisas que eu mando-o fazer de seguida! Às vezes ... se ele não consegue ... Faz uma tarefa e vem cá acima, vai fazer outra e vem cá cima... vem sempre perguntar... ele faz tudo só que não consegue fazer tudo de seguida! Eu queria que ele fizesse tudo de seguida, mas isso ele já não consegue... nunca se lembra de quantos pães é que tem de comprar... (risos) Vem sempre perguntar antes quantos pães tem de comprar.

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

Não Respondeu.

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“ Eu ainda não senti isso... olhe... claro que vou sentir com certeza mas para já ainda não tenho sentido. Eu sei que depois... a partir do momento que isso começar a acontecer, eu terei de arranjar outras soluções. Por exemplo, eu tenho estado já a pensar... eu estou a trabalhar né? A miúda mais nova para o ano... está a acabar o curso... vai agora entregar a tese... depois há-de ir trabalhar... portanto a miúda anda sempre por aqui. Anda sempre por aqui alguém. Depois quando caso assim seja eu vou ter de arranjar alguém que fique aqui pelo menos enquanto eu não estiver... e vou ter de fazer isso... porque depois a miúda também vai à vida dela não é? E eu não posso deixá-lo o dia inteiro sozinho... nem eu estava descansada. Eu a trabalhar e ele aqui. Eu sei que quando sai , quando vou fazer coisas ele fica um bocado stressado, ele sente-se inseguro talvez... hum, deve ser isso... mas eu digo logo – *eu já venho, eu não demoro. Fica aí a ver um bocado de televisão* – e vou e venho e ele fica... mas sei que de futuro vamos ter de arranjar estratégias... não é? Eu sei que isto é sempre uma situação que vai sempre piorando... que nunca há-de ir para melhor... isso sei eu. Agora claro, enquanto agente poder ir retardando melhor, não é? De resto não há outra hipótese.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“ Olhe foi a ver a degradação da pessoa... e pronto a pessoa que ele era e que ele tinha a nível intelectual... e foi isso... foi o pior de tudo! Ver ele a ir perdendo as capacidades que tinha, a perder aquelas capacidades todas que tinha, de raciocínio e de cálculo! Nisso ele era espectacular mesmo, e foi isso... de resto a nível ... pronto assim a nível físico ele ainda está bem , está normal!”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Não... ah sim... ele felizmente ... é o que eu digo... ele mudou um pouco a maneira de ser dele. Antes era capaz não aceitar o que eu dizia e agora aceita! Antes podia ficar a arreganhar comigo e agora não... aceita tudo muito bem! Bem isso também deve ter a haver com a doença... mudou um bocado em parte ... lá afeta a parte do cérebro não é? Eu sei que existem caso que as pessoas ficam mais agressivas e não aceitam bem as outras pessoas avisarem ou mandarem fazer alguma coisa. Mas felizmente o meu marido ficou mais dócil e tem aceitado muito bem tudo o que lhe digo. Olhe e por exemplo, eu acho que ele sabe que tem ... mas não tem consciência de que é o Alzheimer nem nada... também já nem deve saber o que é isso não é? Olhe ele as vezes está a ver na televisão e diz – *olha aquele já está todo apanhado coitado* – às vezes diz-me assim – *olha à lá uns velhos na associação que estão assim todos, não se lembram de nada e não sabem nada.* – Pronto, ele mas está a ver ele ainda faz comentários assim... ou seja ele vai-se apercebendo de algumas coisa e diz. Ele sempre foi assim, eu tinha um tio que era padre, que pronto também morreu já era muito velhinho, já tinha oitenta e tal anos, e ela passava temporadas no verão connosco ... pronto e houve uma altura que ele também precisou de ajuda... olhe ele dava-lhe banho, ele dava-lhe as refeições ... ele sempre teve um jeito espectacular de assim para pessoas mais velhas e queria sempre ajudar e apoiar. Essa mania ele por acaso não perdeu... Ele nisso é bom é.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Também não... olhe ele ainda conhece... nós temos muitos sobrinhos, e também não os vê sempre... prai uma vez por ano... A minha mãe fez 96 anos agora e veja lá... fomos fazer uma festa, já não nos víamos a algum tempo por causa do covid e agente tem uma quinta lá em cima no norte, não vive lá ninguém mas é onde nós fazemos estas festas de família. Fomos para lá fazer uma festa, e ele ainda conhece os meus primos porque não os vê sempre e podia-se esquecer... mas ele gosta de estar assim rodeado da família toda. E ele ainda conhece e fala bem. Olhe o pai dele não sabe que ele tem esta doença. Porque o pai dele é muito velhote e agente nem lhe disse que ele tinha Alzheimer, a irmã dele ... ele já de família direta já só tem o pai e a irmã, não tem mais ninguém... tem uma irmã e uma sobrinha, olhe tiveram pena e pronto a minha cunhada ficou assim muito chocada mas depois pronto olha, temos de aceitar. Ainda não se vê aquela degradação assim ... pronto, olhe a minha mãe é médica, a minha irmã é enfermeira, os meus sobrinhos, uma porção deles são médicos portanto já estão todos dentro disso e desse assunto. Não ficaram assim tão chocados. Aquela atitude que as pessoas tem de ai coitadinho... não ninguém fez nada disso... Isto tem muito a ver com a forma de e maneira de ser. Os meus filhos nisso, são todos engenheiros, são todos muito práticos, muito coisos... tentam no máximo fazer... pronto sem andar ali a paparicar e coiso. Pronto eles ajudam mas sem estar a infantilizar... não é? Porque eu vejo... eu vejo isso ... agora, agora vou só comentar ... por exemplo no whatsapp da associação, aquelas senhoras que lá estão... estão sempre a falar como se estivessem a falar de uns bebés, é verdade sempre a lamentar e assim, quer dizer nem vivem a vida ... claro que eu sei que isto não vai para bem... mas há medida que as coisas se vão passando eu vou arranjando outras alternativas... é que depois se não estiver cá eu, quem é que está? Eu ainda tenho mais dois anos ou três de trabalho, e pronto e é isto tudo! Pois e temos de harmonizar as coisas de maneira a que nós também estejamos bem e que ninguém saia muito prejudicado não é? Mas isto tem muito a ver com as pessoas claro ... é a maneira de estar na vida. Olhe lá eu tenho quatro filhos e criei-os sempre e trabalhei sempre por fora e o meu marido nessa altura... andava lá nas matemáticas e daquelas coisas e não queria saber nada disso... pois... para eu estar bem e estarmos todos bem.”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Pois, claro! E depois é assim quer dizer, porque pronto quando chegar a fase mais... pronto que ele já não consiga... opa eu ai tenho de arranjar outras soluções, algumas formas de me ajudar de alguma maneira. Não sei como, mas depois logo se vê, não é? Ai mas eeu nem penso nisto... olhe eu é assim, é diário. É pensar num dia de cada vez! Viver o dia a dia, claro que depois por exemplo para o ano se a miúda não estiver cá vou ter de arranjar alguém para vir aqui dar umas horas... eu tinha uma empregada só que ela teve de se ir embora, e nem fui eu que a mandei embora, ela é que teve de ir. E pronto, e fiquei sem empregada... eu toda a vida tive uma empregada ... eu andei sempre por fora e tinha quatro miúdos ... e ele e tudo, tinha que ter sempre alguém que fosse fazendo as coisas. Agora não tenho já a algum tempo, mas se for preciso olhe arranjo.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Sim! Eu tenho quase a certeza que as pessoas que opa que tem pouco auto-estima, que ficam logo em baixo que estão mais susceptíveis de apanhar depressões... e depois são essas depressões que levam a doenças e porcaria que para ai à com fatura! Eu acho que se uma pessoa for mais ... como é que eu

hei-de dizer... uma pessoa reagir com mais positivismo ... acho que as pessoas conseguem andar melhor e secalhar não apanharem tantas doenças. Mas eu por acaso... olhe, é engraçado eu não estou e eu nunca sofri disso (risos) olhe secalhar é um bocado inconsciência ... eu levo a vida de uma maneira leve. Também me irrita e sou capaz de barafustar por ai como uma doida... mas depois logo a seguir passa-me (risos). Eu vejo por exemplo, olhe eu tenho 41 anos de escola, e tenho 62 anos ... vou fazer 63 no final do ano. Eu nunca... eu vejo as minhas colegas todas que estão cansadas e stressadas e estão sempre a queixarem-se... eu nunca tive isto na minha vida! Passam a vida a queixar-se... eu vou para a escola da mesma maneira que ia à 20 anos atrás! E às vezes digo, estas gajas devem ser doidas! (risos) desculpe lá! Então quer dizer andam a vida toda a queixar-se... nem gozam a vida e o tempo que cá andam! Levam o tempo todo nisso e não usam a outra parte! Olhem e por exemplo, também há doenças e à quem diga e eu conheço... pessoas que tem cancro... como são mais positivas parece que aquilo e superam de uma forma muito mais fácil do que aquelas que vão ao fundo... Se a pessoa estiver com animo e força para lutar, tem outra... acho que a doença não tem hipótese! É como tudo! Mas olhe uma coisa que eu lhe digo, a personalidade também se trabalha em pequenino. E uma pessoa é aquilo que lhe foi ... olha toda agente diz que os meus alunos são muito despachados! Lá está é aquilo que eu faço com ele. Não deixo ninguém a andar ali entranhado e a engonhar... anda tudo a andar! E eles acabam por incutir isso! Eu noto isso depois dos anos passar os miúdos depois já fazem tudo sozinhos! Desenrascam-se e resolvem problemas! Vai-se trabalhando desde pequenino. E depois é assim, há pessoas que sofrem muito por antecipação... não é? Não vale a pena estar a pensar no que ainda não aconteceu ... não é? É gastar energia desnecessariamente... os miúdos cá em casa são todos assim... bem, fui eu que os eduquei... cada um faz aquilo que pode e a mais não é obrigado, já lá diz o ditado!”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

iii. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Para já ele ainda tem bastante! Por exemplo, as vezes eu tenho de lhe dizer – *opa tens de ir tomar banho, já não tomas banho à dois dias* – e ele vai (risos). Eu estas coisas tenho de lhe dizer, está a perceber? Pronto, mas isso ... ele faz a barba, toma banho e eu nem lá vou! Só lhe ponho uma roupa em cima da cama para ele vestir e mais nada! Uns calções e uma tshirt para andar por aqui... de resto faz tudo! Tenho de o lembrar... há coisas que pronto... mas isso eu também vou vendo! Mas as vantagens que eu tenho de ele felizmente ainda ser bastante autónomo, são todas as vantagens! Ele podendo fazer tudo é bom! Não é? Acabo por ficar mais descansada e folgada também! Então se eu tivesse de dar-lhe banho ou ... quando acontecer isso olha lá vai ter de ser... mas enquanto eu poder evitar ele vai fazendo!”

Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Olhe acho que foi o ano passado depois do verão! O tempo também é uma coisa relativa que agente esquece-se... eu acho que foi depois do verão! Olhe as minhas filhas é que trataram de tudo! Olhe à coisas já descartei...elas tratam dessas coisas todas! Deve fazer um ano em Setembro! Relativamente ao vosso acompanhamento mesmo que seja ainda à pouco tempo, sinto que sim! Olhe lá, ele neste ano não piorou assim muito! Não é? Pronto, à coisitas, pormenores que... mas assim... se tem estado a decair isso não! Olhe uma coisa que ele não tem nada a noção é do tempo. Faz-lhe muita confusão, pronto mas nós vamos ajudando nisso e tentar manter a calma! Porque ele nos dias que tem sessão, ele se for preciso levanta-se de manhã e quer logo almoçar para estar pronto. Sinto muito positivo e ele gosta de ir para aí! Ele é preguiçoso, por exemplo quando foi isto do confinamento, ele não queria fazer nada daqueles testes. As miúdas é que andaram com ele a fazer as fichas e ele sempre a refilar! Sim, ele não queria fazer nada daquilo porque ele sempre foi muito preguiçoso! Olhe é como os miúdos na escola, eles não queriam fazer nada daquilo que nós mandávamos fazer em casa, e no entanto na escola fazem sem se queixarem nada. E ele não queria, começava a arreganhar. Lá iam puxando por ele e ele ia fazendo! Mas ele gosta muito de ir para ai. Porque se ele estivesse sempre aqui em casa secalhar era pior! Porque ia perdendo mais rápido as suas capacidades! E estava sempre aqui no mesmo ambiente!”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Eu felizmente não sinto qualquer desgaste ... tenho sempre muita coisa! Eu sou daquelas que quando não tenho nada para fazer que invento... e por esse motivo tenho sempre que fazer! Por isso quando não tenho nada para fazer eu invento! Eu durante todo o ano estou ocupada, eu trabalho todos os dias não é? E pronto, depois chego a casa e tenho as outras coisa para fazer em casa. Mas sei que futuramente vai ser diferente, mas ai nessa altura irei arranjar alguém para estar com ele para eu não ficar demasiado desgastada e ficar doente também. Ser cuidador 24h por 24h as pessoas ficam passadas! Há coisas que nós não podemos fugir, por isso à que saber enfrentar e levar as coisas da melhor maneira possível!”

Transcrição E11

Parte I

Cuidador

Idade: 69

Estado Civil: casada

Utente

Grau de parentesco: marido

Idade: 69

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Eu já tinha algum conhecimento... mas foi a partir do momento em que o Manel começou a ter as primeiras manifestações e eu pronto... fui-me inteirando da situação e da evolução que os neurologistas me foram falando... Quanto aos primeiros sinais... bem... (pausa), foi a desorientação na estrada, na condução. Foi a primeira coisa que eu notei que alguma coisa não estava bem. Sim, as primeiras manifestações foi mesmo na condução, foi onde eu vi que alguma coisa não estava bem. Confesso que já não me recordo bem quais foram as outras manifestações... apenas essa é aquela que mais de lembro.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Não, não existe nenhum historial de demência na família... não há. Pelo que sei... o pai dele faleceu com problemas cardíacos e pulmonares e a mãe já com alguma idade foi com uma demência já muito tardia... pouco tempo antes de falecer. Portanto... não existe historial de demência confirmado em familiares diretos do meu marido.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

Portanto... as primeiras vezes ... as primeiras manifestações foram em 2008... ora portanto à mais de dez anos... à doze anos! Doze anos ... já é uma vida... Confesso que quando penso nestes anos todos, emocio-me ... e é normal me sentir cansada e desgastada... à dias muito complicados confesso.... Mas como tenho vindo a fazer... já me fui adaptando às situações... uns dias melhores que outros e vamos vivendo cada dia devagar. ”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“Pronto, inicialmente... foi mais complicado ... recorri a um psicólogo, a um psiquiatra... e pronto tomava anti-depressivos (silêncio). Ao longo destes anos todos fui passando por diversas fases... alguma agressividade, depois as fugas, pronto fases até... para mim foram mais complicadas do que agora não é? Bem, isto tudo foi um processo de muita aprendizagem... que ainda hoje é! Porque todos

os dias é uma coisa nova a aprender e a saber lidar! Quer dizer, é o não saber o que é que no dia a seguir vai acontecer... mas pronto... tudo isto se aprende a viver como fui aprendendo ao longo destes anos todos. Nunca pensei que um dia fosse passar por toda esta situação. Mas já que a estou a passar, pelo menos tento dar o maior conforto possível ao Manel e a mim própria também... apesar que seja muito difícil isso... porque o Manel está cada vez mais dependente. Mas... mas tenho tido muitas ajudas, o que felizmente tenho a sorte de poder usufruir de ajudas de cuidados externos... porque se não eu não aguentava. Já tinha desistido à muito tempo. E só tenho de agradecer a todas estas pessoas que me tem ajudado. Porque se não fossem elas... bem... não sei... sei lá... eu não conseguia. Infelizmente passei por momentos muito complicados, ninguém imagina a dor que é e que foi... doze anos com muitas dificuldades e sei que vai ser sempre a piorar.”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

(suspirou) “Ai... com muita apreensão não é? Sei lá... muitas inseguranças, muitas incertezas... eeeeeee... e muita ansiedade, muitos dias que tive de tomar ansiolíticos, anti-depressivos... e não sei... só que eu tentei manter-me sempre ativa, sei lá... ah... para também não pensar sempre na situação não é? Para tentar fugir um pouco disto tudo... portanto, inscrevi-me inicialmente quando me aposentei numa universidade sénior, depois ia frequentemente ao cinema quando ele estava no centro de dia ... mas ia ao cinema, mesmo sozinha... ia tomar café com as amigas! Pronto, tentava estar ocupada com o máximo de coisas possíveis para tentar ultrapassar as coisas negativas.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Pronto... eu acho que neste momento estou mais serena... porque... (silêncio) porque... é assim... estou mais serena. Mas à dias em que uma pessoa fique assim um bocadinho mais descontrolada não é? Porque... pronto eu tentei tirar sempre todos os anos uns dias de férias só para mim não é? E pronto... este ano foi complicado... eu não consegui sair. E confesso que já estou a sentir essa falta... não é? De recarregar as baterias... entretanto também me inscrevi no ginásio para desanuviar, também ando no yoga... e isso tem-me ajudado um pouco ... de resto pronto, se ele não estivesse incapacitado de pronto... as forças também começam a faltar... ele agora portanto está uma pessoa serena, não é? Que não cria grandes problemas, as minhas maiores dificuldades são mesmo nas deslocações... o desloca-lo aqui dentro de casa... portanto dou-lhe as refeições, tento... durante a noite ... portanto eu acho que neste momento eu consegui mais serenidade com a situação, pelo que ele também acabou por não ter momentos de agressão como já teve. Mas isto já se arrasta à tantos anos que uma pessoa acaba por se adaptar... e acaba por haver um certo cansaço. Sim uma pessoa acaba por se acomodar.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Olhe foi quando ele ... pronto... eu andava com ele em qualquer lado e ele desaparecia-me... e às vezes andávamos horas atrás dele para o encontrar... ou às vezes eu fechar o portão e ele mesmo assim conseguir sair... Quando eu pensava que ele ainda tinha alguma autonomia e ele quando desaparecia eu tinha que o ir procurar não é? Pronto, essas fugas dele e quando me desaparecia do meu alcance e da minha visão esses foram os períodos mais difíceis e mais problemáticos.”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Olhe... nem sei... agora estou melhor e sinto-me melhor... mas tive fases muito complicadas mesmo. Houve momentos em que me só apetecia desistir de tudo. Não sabia como gerir as coisas... e a agressividade do meu marido foi piorando com o tempo... senti-me desolada e sem forças para conseguir combater isto. Mas felizmente agora essa parte já está mais passivo... a doença avançou e fê-lo ficar mais calmo e moderado. Mas no geral sinto que a minha saúde tem altos e baixos... o normal desde à doze anos para cá... quando tudo isto tem vindo a piorar.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

(silêncio)” Há... neste momento ... pronto... não tenho tanta possibilidade de sair, não é? Ele está mais tempo em casa, apetecia-me ler mais um bocado mas também não tenho tido grande disposição para isso... começo a ler e depois uns dias depois acabo por deixar... às vezes nem é pela falta de tempo... é mesmo a nossa disposição e a incapacidade de me concentrar naquilo que estou a ler... (suspira). Mas sim, tenho a noção que muitas vezes não faço muitas coisas por não conseguir fisicamente... e psicologicamente... muitas vezes sinto-me tão desgastada que não tenho forças para fazer mais nada... mesmo que até tenha algum tempo livre.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

(Suspirou) “Pronto... na parte inicial... foi portanto ele... a teimosia... ele sempre foi teimoso, mas agravou-se com o avançar da doença. Com esta situação, a situação dele... só podíamos fazer aquilo que ele entendia... e além disso a agressividade que eu tentava sempre por concordar com ele para tentar amenizar as situações... não é? Portanto, ele não queria cá em casa estranhos, estranhos quer dizer... a empregada que não era propriamente estranha e familiares que ele expulsava de casa... portanto... ai pronto... eu tentei sempre não contrariar, porque se eu contrariasse eu sabia que ainda agravava mais a situação... e tanto que num período de tempo primeiro que conseguisse ter aqui alguém em casa a ajudar-me na limpeza da casa, eu tinha que sair duas horas com ele, andar na rua para a empregada conseguir fazer limpeza da casa. Essa fase foi também um período muito complicado! Mas foi a maneira mais fácil de conseguir ter essa ajuda. Ele para ale de mim e do filho não aceitava ninguém cá em casa. O que acabava por dificultar muito as coisas por aqui em casa. Mesmo que eu quisesse ter alguns apoios, eu não conseguia. O que me levou a sobrecarregar ainda mais... que eu às vezes não sabia onde é que devia de me enfiar... não sabia como é que ia ocupar pelo menos quatro horas fora de casa ... sobretudo no inverno... tentava leva-lo muitas vezes ao cinema! Que ele ... para ai à uns cinco anos ele ainda tinha... quer dizer ele não entendia nada mas mantinha-se quieto na cadeira. Só quando ele começou, a ficar impaciente e a não querer a eu ter que a meio do cinema ter que ir embora com ele, pronto desisti dessa ideia... de ir com ele ao cinema... ou a qualquer outro lado onde ... por exemplo apresentações de livros ... portanto ele ficava muito impaciente e eu não conseguia manter-me num local com ele porque acabava por sair sempre um bocado mais cedo que o horário normal. Acabava eu por não usufruir dos momentos... sendo que ele já não aproveitava, mas impedia também que eu os aproveitasse esses momentos.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Bem, ele numa maneira geral ele aceitou... inicialmente a maior dificuldade inicial também não durou muito tempo... foi o deixar de conduzir não é? Pronto, mas de uma maneira geral ele sempre aceitou. Nunca tive assim grandes dificuldades em lidar ... o que eu noto é que com o avançar do tempo e de todo este processo, acho que houve uma aproximação maior... sei lá... uma relação de empatia maior... mais carinho, manifestações de carinho que às tantas nós enquanto casal não tínhamos às vezes.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Não... sinto que não afetou nada. Manteve-se relativamente estável... pronto a família não é grande... só convivemos com um sobrinho e um cunhado, que é irmão dele... Bem, o irmão, até à bem pouco tempo, não reconhecia a situação dele... e lidava com ele como se ele ... portanto se ele tivesse um comportamento normal... depois, agora ultimamente... já se apercebeu que não era bem assim. Porque ele falava com ele, ele pedia-lhe coisas e perguntava-lhe coisas como se não houvesse perturbações de memórias ou ele colaborasse na conversa... pronto, ele foi-se apercebendo que afinal isso não era possível! Eu acho que era da parte dele... sei lá... que estava a rejeitar a situação... a rejeitar a doença e nunca quis acreditar que era mesmo verdade. Foi quase o sentir que perdeu o irmão.”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“ Sim sim, mesmo que esteja em fases em baixo eu tento manter a relação por igual apesar que não seja fácil... Posso descuidar noutras tarefas ... se não me apetecer não faço, mas a relação e o cuidado a ele tento ter os cuidados que penso que devo ter... as refeições a horas, portanto os cuidados ... saber ... estar atenta se ele precisa de alguma coisa, se ele tem cede, se tem frio, se tem calor, mas pronto..... Eu dou prioridade a ele do que a outras situações que podem ficar para trás não é? Como as tarefas domésticas... ou saídas... tento bem, portanto não me descuidar nos cuidados a ele.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Já tenho pensado nisso... já tenho pensado nisso sim... porque vemos que quando nos sentimos mais cansadas ou psicologicamente não estamos bem, a parte psicológica tem influencia na parte orgânica não é? Que podem surgir outras situações pronto... não muito agradáveis... doenças e ... mas eu tento portanto com outras atividades minhas, tentar compensar um pouco e sentir-me o menos mal possível não é?”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

- iv. **Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)**

(suspirou) “Quer dizer a autonomia que ele possa atingir já não é muita, mas eu a partir do momento em que ele ficou mais dependente eu penso que consigo controlar melhor a situação... porque ... embora eu esteja mais dependente de outras pessoas... para o banho, para vestir, para andar ... nos outros aspetos alimentação e sei lá... eu penso que consigo neste momento ter mais controlo e mais tolerância. Mas tenho a noção que se o Manel tivesse mais autonomia e ainda conseguisse fazer muitas coisas sem a minha ajuda, certamente que iria ficar menos sobrecarregada. Mas como sei que isso neste momento é impossível, não vou pensar muito nisso. É adaptar-me cada vez mais à falta de independência e de autonomia que o Manel tem e viver a vida assim com as ferramentas que temos, infelizmente não é?” (suspirou)

v. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Eu penso que ele é acompanhado por vocês à cerca de cinco anos... quer dizer ele inicialmente estava em São Romão não é? E depois ele saiu... depois houve uma fase que ele ia a São Romão e a Santa Clara... e portanto a partir de Setembro ele ... até que depois ele teve uma pneumonia e ele não voltou a São Romão... e pronto... eu penso que anda convosco para aí à dois anos somente convosco. Eu sinto que ele ao estar acompanhado convosco... que acabo por ter algum descanso... Eu tento aproveitar as horas em que ele não está aqui em casa e que está com vocês... tento aproveitar e fazer coisas que eu gosto ou que necessito. E para ele os benefícios também são bons... ele acaba por sair de casa e não estar sempre fechado aqui, apesar de ele não ser muito participativo nas atividades pela condição dele, mas acaba por ser benéfico também. O ir à rua e ver caras, para ele, devem ser todos os dias novas não é? Ou quase! Eu acho que para ele também, portanto atrasa um pouco a evolução da doença não é? Por isso é que eu digo que acaba por ser benéfico para ambos, acabo por ter algum tempo para mim, mesmo que seja pouco. Pelo menos não estou com aquela preocupação em estar sempre a vigiá-lo nas horas em que ele sai convosco. Ele felizmente nunca rejeitou a vossa ajuda e ainda bem, para o bem de todos nós! Para mim e muito mais para ele!”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Olhe tento tirar sempre todos os anos uma férias para mim no mínimo uma semana, em que o meu filho vem para cá e pronto fica a cuidar dele também... agora fazer atividade física... estou inscrita no ginásio, faço massagens as vezes para relaxar e faço yoga para a mente! Comecei a meditar relativamente à pouco tempo, claro que ainda não é uma situação que eu domine mas também para me ajudar a conhecer, porque muitas vezes tenho insónias e para evitar os comprimidos pronto, faço o yoga e iniciei a meditação. E sinto que isto me alivia do meu dia-a-dia, completamente! E às vezes ia tomar café com umas amigas, só que desde Fevereiro que não voltei não é? Porque é sempre bom para conversar um pouco e por a conversa em dia com elas. Mas esta situação agora também não veio ajudar em nada não é? E pronto, por isso à dias que estou assim um bocadinho ... sei lá... sinto-me mais desgastada e desalentada. Mas se num dia estou mal, no outro dia tento pronto... à qualquer coisa que me faz levantar a cabeça... e pronto, cada dia é um dia, é isso. É preciso muita força, mesmo... por vezes é o que nos falta. Mas pronto, como já disse vamos vivendo cada dia devagar.”

Transcrição E12

Parte I

Cuidador

Idade: 28

Estado Civil: solteiro

Utente

Grau de parentesco: Avô

Idade: 79

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Bem, eu considero que a demência é um problema cerebral, na qual a pessoa que a tem esquece-se constantemente do passado. Não se lembra do que disse ou do que fez no passado próximo mas vai-se lembrando do passado mais distante. Contudo, mesmo recordando-se maioritariamente da sua infância, a pessoa quase sempre não liga a informação corretamente, dizendo coisas que ao mesmo tempo aconteceram com outras sem nexos algum. Exemplificando com o caso do meu avô, ele diz que foi a sua irmã (que já não vê há mais de 10 anos) que lhe mostrou a casa que ele e a minha avó compraram. É um caso em que ele se lembra perfeitamente da sua irmã e sabe quem é, mas depois o cérebro leva-o a ligar aquilo com o facto de ter sido ela, erradamente, a ter-lhes mostrado a casa onde atualmente vivem. Sendo a minha mãe enfermeira eu já tinha ouvido falar deste termo... mas nunca muito aprofundado claro... só mesmo quando o meu avô lhe foi diagnosticado é que me apercebi realmente do que se tratava. Ele começou a dar alguns sinais de que alguma coisa não estava bem... ele começou por perder muitas coisas... nunca sabia onde tinha as chaves de casa e do carro... na altura não ligava muito, mas agora que sei que já era a doença... já consigo entender algumas coisas que ele fazia antes, coitado... Mas pronto, depois destes esquecimentos começou a ter algumas atitudes mais agressivas, não gostava que o contradissem... nada mesmo (risos). E depois a minha mãe decidiu levá-lo a um médico... depois fez alguns exames e pronto veio a saber-se que realmente algo não estava bem... portanto neste caso foi a minha mãe que se apercebeu... Logo que o meu avô começou a esquecer-se das coisas, ela decidiu levá-lo a um especialista que confirmou a existência do Alzheimer. Penso que foi um processo muito rápido. Num mês ele lembrava-se das coisas normalmente e passados 3 ou 4 meses já não se lembrava de quase nada. Porém, pelo meio, ele caiu 2 ou 3 vezes, batendo com a cabeça no chão e esteve no hospital em estado grave. A partir daí notou-se uma diferença drástica na demência dele, na qual achávamos (exceto a minha mãe) que seria fruto da velhice.

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Penso que ninguém da família, tanto mais próximo dele, como mais afastado, tinha, ou tem, qualquer tipo de demência... É mesmo o primeiro caso assim de família mais próxima. Mesmo eu sendo dos mais novos, estou a aprender muito com a situação do meu avô... todos os dias estou com ele e ajudo

a minha avó. Para que ela não sinta tanta sobrecarga pelo facto de estar a cuidar dele sozinha. Mas tanto eu como a minha mãe damos muito apoio a eles. E só pode ser assim... temos de nos ajudar uns aos outros para tornar as coisas mais fáceis e amenizadas entre todos.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Ora bem... (pausa) talvez à cerca de 5 anos... sim, 5 anos que estamos dentro desta situação... sendo que a minha avó é a cuidadora direta, mas eu estou aqui todos os dias e sei como é que a minha avó lida com esta situação e entendo por vezes a aflição dela... é bastante notório o cansaço psicológico que ela por vezes tem. Ela entende o que é a doença mas por vezes sente-se muito triste quando o meu avô diz que não a conhece. Aí é quando custa mais... a mim também me custa muito mas tenho outra bagagem que a minha avó não tem. Ela vai-se abaixo com mais facilidade que todos nós, mas isso é normal... custa-lhe ver assim o marido que não estava habituada a vê-lo assim.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“Ao longo da evolução negativa desse desgaste cognitivo do meu avô, nós temos cada vez mais que o acompanhar. Já não o podemos deixar sozinho numa divisão, porque ele de repente acha que o abandonaram, e levanta-se para procurar a minha avó, podendo cair, tal como já aconteceu várias vezes. Para além disso ele não tem capacidades mentais para fazer as coisas sozinho. Para comer, para fazer as necessidades, para se deitar, entre outras coisas, é preciso dizermos-lhe o que ele tem de fazer. É como se fosse um bebé, obrigando a minha avó a estar sempre de alerta para algo de errado que ele possa fazer. Esta dependência é muitíssimo desgastante para a minha avó. Não tem sido nada fácil para todos nós... eu tento estar o mais presente possível mas claro que não posso estar aqui 24 horas por dia... mas a minha avó tem dias muito difíceis... ela quer descansar um pouco e não consegue. É praticamente impossível mesmo! Mas pronto, com um esforço de todos nós vamos mantendo as coisas o mais passíveis possíveis, por enquanto!”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Bem... olha... os efeitos são muitos claro! Ninguém está preparado para aceitar uma doença destas em alguém próximo... quando mais no marido... É difícil entender como é que uma pessoa se esquece assim das coisas... e mais difícil ainda é conseguir aceitar que o marido deixou de conhecer a sua mulher. Isso penso que seja o que mais custa à minha avó. Ela por vezes faz-se de forte mas nós percebemos que por dentro está de rastos! Mas tentamos amenizar isso ao máximo com a nossa presença... o apoio da família é muito importante... eles deram tudo de si por nós, agora é a nossa vez de retribuir. No que toca a mim, eles vão ter sempre o melhor conforto possível durante a sua vida... espero mesmo que sim... mesmo nos momentos mais difíceis é tentar ultrapassar isso da melhor maneira. Juntos certamente que será mais fácil. Já sabemos que o meu avô dificilmente vai ter melhorias... isso já estamos conscientes... temos de aceitar isso... tentamos explicar isso à minha avó... e ela lá no fundo entende... apesar que custe aceitar... ela acabou por se adaptar à realidade... teve mesmo de ser.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“A minha qualidade de vida felizmente é boa... mesmo com esta condição do meu avô... sendo eu o neto mais próximo deles e que acompanho muito o dia a dia deles... bem, mas claro... sei que esta situação toda me afligiu um bocado e no início foi mais difícil ver o meu avô neste estado e entender o porque de ter sido a ele... no início não queria muito aceitar que isto lhe estava a acontecer a ele... e decidi pesquisar muito sobre esta doença... mas na fase inicial ninguém quer acreditar que possa mesmo ser Alzheimer... mas relativamente a qualidade de vida mantenho tudo na mesma... agora a minha avó é que teve de alterar a vida dela... agora ainda mais nesta fase em que ele já está muito dependente... custa muito ver ela a sofrer desta maneira... mas pronto... o que podemos fazer... quero acreditar que tudo vai correr bem.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Bem... já foram muitas infelizmente... a pior de todas foi quando o meu avô ainda estava mais autónomo e independente e não conseguia aceitar que estava doente e então reclamava de tudo e com todos aqui em casa. Era quase impossível ter uma conversa em paz aqui em casa. Ele discordava com tudo e a minha avó era quem levava por tabela claro... agora essa parte está mais calmo... porque infelizmente o estado de saúde dele piorou e já não reclama tanto com as pessoas que estão à volta dele... Mas pronto... acabou por ser também uma adaptação para toda a família que está com ele... já sabemos que à frente dele não podemos dizer e fazer certas coisas para ele não ficar muito ansioso. Mas de resto estou me estou a lembrar assim de mais experiências negativas... muitas coisas que ele ia fazendo e nós já levamos as coisas na brincadeira por saber que já era a doença a falar mais alto. Mas claro... à alturas que uma pessoa não está com tanta paciência e pode ficar mais nervosa e não ser tão fácil ultrapassar o problema... mas pronto, isso já depende muito dos dias também. Mas felizmente temos conseguido levar as coisas a bem, mesmo a minha avó que está com ele mais tempo também entende que a doença muitas vezes é que responde em vez de ser o meu avô... Atualmente o meu avô quase que já não anda, passa os dias na cadeira sentado. Passa da cama para a cadeira e da cadeira para a cama... o que por um lado descansa a minha avó por saber que ele não se levanta sozinho e não faz disparates... mas por outro também não é bom para ele porque acaba por passar os dias quase todos da mesma forma... é muito complicado sair com ele de casa. Mas tentamos e fazemos os possíveis claro.”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“A minha satisfação com a vida é boa. Custou aceitar que o meu avô ia ficar doente para sempre mas acabei por aceitar e perceber que estas doenças não escolhem as pessoas e só temos de aceitar e ajudar naquilo que for preciso... Sendo que a minha mãe está muito presente em casa dos meus avós eles tem sempre muito apoio. Eu vou sempre lá quando posso, vou lá almoçar quase todos os dias com eles e divertir-me muito ao pé deles... fico contente quando o meu avô se mete comigo e eu me meto com ele, há dias que ele tem muita vontade de falar... e aproveito muito esses dias para estar na macacada com eles. Mas eu sei que a minha avó já não é bem assim... ela tem dias em que fica muito cansada e perturbada... sabemos que não é fácil para ela ver o meu avô assim... tentamos ajuda-la e anima-la sempre que ela está mais em baixo... mas é como tudo... há dias bons e outros menos bons. Relativamente à saúde dela... também é mais ou menos isso... vai estando bem com alguns problemas de vez em quando mas que faz parte da idade também... mas felizmente a minha avó e o meu avô tem

muitos apoios... de toda a família o que lhes facilita a eles e a terem um melhor bem estar e melhor qualidade de vida. Mas temos a noção que só assim é que é possível eles estarem bem. Eles sozinhos nunca iam aguentar... é muito difícil estar com uma pessoa com demência... é tudo tão imprevisível que hoje pode estar bem mas amanhã pode já não estar. É uma constante mudança nas nossas vidas e no nosso dia a dia... mas que faz tudo parte da nossa vida. Existem dias muito tristes... mas depois também existem outros que vão compensar esses dias menos bons. E é isso, penso eu.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Sim... isso sem duvida que é um ponto importante a falar... sei que a minha avó deixou muitas vezes de fazer o que queria por causa do meu avô... ela não o podia deixar sozinho... ela sempre gostou de fazer as compras para a casa, mas teve de o deixar de fazer. Atualmente quem lhe faz as compras sou eu ou a minha mãe. Estamos sempre atentos para aquilo que for preciso e depois levamos... o meu avô já não está em condições de ficar sozinho em casa, porque pode acontecer alguma coisa. Eu, enquanto neto e sei que estou muito próximo deles sinto que a doença do meu avô não me impede de fazer o que preciso... mas claro, a minha avó que está 24h sobre 24h sim... teve de se adaptar à nova realidade... estar sempre a vigiar o meu avô e fica sempre muito aflita se acontece alguma coisa. Portanto...é isto... infelizmente quem cuida acaba sempre por deixar alguma coisa para trás que gostasse de fazer para poder estar a 100% para a pessoa doente, neste caso para o meu avô que precisa muito muito de apoio. É complicado... uma pessoa chegar a uma certa idade e ter de depender tanto dos outros... mas pronto... o que é que uma pessoa pode fazer... nada... é aceitar e tentar levar as coisas da melhor maneira possível... como já referia anteriormente... temos de ter muita força. Mas com a ajuda de toda a família, os meus avós estando bem apoiados, tudo se torna melhor e eles tem melhor conforto e melhor qualidade de vida. Esperemos que continuemos a conseguir dar-lhes este apoio tão fundamental para eles. Eles são mais felizes connosco por perto e nós também ficamos mais felizes por podermos dar-lhes o apoio e companhia que eles tanto precisam nesta fase da vida deles. Um dia podemos ser nós a precisar desta ajuda e espero que consegui receber o amor que eu lhes dou a eles (risos), faço por isso também... só assim é que faz sentido para a minha vida... nem eu conseguia ser de outra maneira... nem consigo imaginar ... espero acompanhar o meu avô o mais tempo possível... sei que ele fica muito orgulhoso de mim.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“Bem as dificuldades são muitas... e depende muito em que fase está a doença... no caso do meu avô... tudo isto foi muito novo para todos nós... para além de não estarmos nada à espera que isto fosse acontecer... mas agora assim que me lembre... bem... epa ... a primeira dificuldade acho que foi mesmo o aceitar a doença. Aceitar que o meu avô estava doente, ver a minha mãe e a minha avó a sofrerem com tudo isto e com a nova realidade que estávamos todos a passar... por isso... portanto esta foi a grande dificuldade... foi digerir a nova realidade, perceber o processo da doença e saber que nunca ia melhorar e ficar o avô que sempre conheci. Chorei muito, muito mesmo. Agora já entendo de outra maneira... também já são 5 anos nesta situação... é normal que depois de algum tempo uma pessoa acabe por se habituar e custar menos conforme o tempo vai passando... mas... mas pronto... continua a ser difícil por momentos... custa muito ver a minha avó a sofrer e a ficar muito cansada com isto. Às vezes pergunto-lhe se ela quer descansar um bocado em minha casas e eu ficar com o meu avô... mas ela não quer... ela nunca quer ir... prefere ficar ao pé do meu avô... ela própria já se habituou a este ritmo... mas sei que tem muitas dificuldades em levantar o meu avô... levanta-lo da

cama e senta-lo na cadeira... muitas vezes é preciso eu ou a minha mãe vir cá ajudar porque ela sozinha não consegue mesmo... é preciso demasiada força e isso ela já não tem com a sua idade. Se até para nós é difícil quanto mais para ela não é? Portanto... portanto são pequenas coisas que para nós são fáceis mas para a minha avó já são mais complicadas e levam muito mais tempo a fazer do que o normal. Muitas vezes temos muita dificuldade em que ele tome a medicação... e às vezes temos muito receio de ele não tomar a medicação em condições... ou fazer de conta que toma e depois deita fora... isso já aconteceu... ao início não demos logo conta... houve outra vez que fomos dar com os comprimidos dentro de uma gaveta... a partir daí tivemos sempre mais atenção... mas às vezes escapa sempre alguma coisa... é difícil estarmos sempre com a nossa atenção a 100% para ele... apesar que ultimamente ele nem se tem queixado muito na toma da medicação... mas houve tempos que foi muito complicado, tivemos de arranjar estratégias para ele os conseguir tomar. Talvez estas sejam assim as situações mais complexas que já passamos e que continuamos a passar... embora seja tudo uma adaptação e o nosso sistema nervoso já tolere um pouco mais estas situações de desgaste físico e mental. Que como podemos imaginar ao fim de 5 anos torna-se muito cansativo... só quem passa mesmo é que tem esta noção... eu não tinha esta ideia... eu não fazia ideia que esta doença pudesse ser assim desta maneira e alterar os comportamentos das pessoas e com isso influenciar a vida das pessoas que estão mais próximas. Felizmente que os meus avós tem a nossa ajuda, porque se não tivesse ia ser muito difícil. Conheço algumas pessoas que não conseguem ter estes apoios e é como cair de um precipício... não tinha mesmo ideia disto. É muito triste mas que é a realidade de muitas famílias, infelizmente tocou ser na minha também.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Bem... aqui também podemos falar em várias fases... porque o meu avô ao início tornou-se numa pessoa um pouco mais agressiva... ele nunca quis aceitar que estava doente... e quando lhe tentávamos explicar o que se passava ele recusava-se a ouvir... ou até mesmo nem respondia e ignorava muito daquilo que eu ou a minha avó lhe dizíamos... mas depois com o tempo as coisas foram mudando... o meu avô caiu numa cama... piorou muito e acabou por não mostrar esse lado inicial de agressividade... acabou por aceitar a nossa ajuda... nem havia outra hipótese não é? Mas pronto... isto para dizer que... que ele acabou por aceitar a ajuda da minha avó... para a higiene pessoal que deixou de fazer... para as refeições... muitas vezes é preciso ajuda para lhe dar o comer... se não ele não come nada... ou seja... é preciso estar mesmo sempre alguém por perto... para fazer quase tudo mesmo... mas falando na relação... comigo também teve aquela fase de não me querer ouvir mas sei que no fundo ele não respondia mal com maldade... eu sei que aquilo era tudo revolta... a revolta dele e a ver que estava a deixar de fazer algumas coisas que para ele eram normais e fáceis e que estavam a ficar complicadas e difíceis de fazer. Mas pronto... depois com o tempo e atualmente rimo-nos muito um com o outro... apesar que ele muitas vezes diz-me coisas que eu não percebo e não sei onde é que ele as vai buscar... mas sei que é a doença a falar... e não o meu avô... pesquisei muito sobre esta doença... mas só descobri mesmo como ela é com a presença constante em casa do meu avô... estou sempre por perto e consigo avaliar e perceber quais as dificuldades que uma pessoa tem ao estar com uma pessoa doente com Alzheimer. As pessoas não tem a mínima noção... não tem mesmo... da preocupação e do trabalho constante que uma pessoa tem ao ter de cuidar de uma pessoa assim em fases mais avançadas como o caso do meu avô.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Relativamente à relação do meu avô com a restante família é mais ou menos tudo aquilo que eu disse anteriormente... uma fase inicial muito agressivo para todas as pessoas que falassem para ele... mas depois de certa forma esse comportamento alterou-se... talvez consciencializou-se que precisava mesmo de ajuda e tinha de mudar... ou então a própria doença o fez mudar... Não sei bem... às vezes é difícil de perceber o que é que ele está a pensar e o que é que vai na cabeça dele... Ele muitas vezes quer falar e não consegue expressar-se bem e fica irritado com ele mesmo por causa disso. Mas nós que estamos por fora tempos de saber e perceber isso e manter a calma... mas sei que isso por vezes é difícil também... eu falo por mim... há dias que uma pessoa não está com tanta paciência e até podemos não responder da melhor maneira... mas isso faz parte do ser humano... sermos assim... mas contudo sei que logo depois me apercebo disso e remendo a minha resposta e entro logo na brincadeira com ele e fica logo a rir-se. Mas é basicamente isto... a relação dele com a família apesar daquele período mais crítico e de agressividade, manteve-se tudo igual. Foi uma adaptação para toda a família.”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Sim, sem dúvida! Todos nós precisamos de ter um bom auto estima para estarmos bem. Para estarmos bem connosco próprios e conseguirmos fazer as coisas bem também... podemos ter esse exemplo no nosso trabalho... se nos sentirmos menos bem connosco o nosso trabalho não vai ser tão rentável como deveria... e aqui a situação é igual... se uma pessoa não está bem, também não vai estar a 100% para cuidar de outra pessoa... e vejo esse exemplo em mim, na minha mãe e na minha avó... ou seja, em todas as pessoas que estão ligadas diretamente com o meu avô... há dias que estamos mais cansados e sentimos que tudo nos vai correr mal... e acabamos por ser mais negativos na nossa vida. Mas se sentirmos uma auto-estima mais elevado acredito muito que o nosso bem-estar acaba por influenciar as pessoas que estão há nossa volta! E é o caso do cuidador! Se o cuidador mostrar confiança e estimular a pessoa doente nesse sentido... acredito seriamente que o cuidado será bastante mais bem realizado. Eu vejo isso na minha avó também... nos dias que ela se sente mais cansada e mais stressada... ela responde de outra maneira ao meu avô... não tem tanta paciência... e acaba por se estar a prejudicar a ela e a ele também. Por isso ser muito importante o descanso do cuidador... aqui tentamos fazer isso com a nossa ajuda para que a minha avó não fique tão sobrecarregada com os cuidados a fazer ao meu avô.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Claramente que sim! Claramente que sim ... isso para mim nem se questiona... para mim é muito evidente que o nosso bem-estar irá influenciar mais cedo ou mais tarde na nossa saúde... um dia o nosso corpo irá pagar por todas as asneiras que fez... e isso faz mesmo sentido... a nossa maneira de gerir as situações e os maus momentos da nossa vida influenciam o nosso organismo. A nossa ansiedade, a nossa ... ora... o nosso stress em demasia, tudo aquilo que nos faz mal... tudo isto acumula-se e chega um dia que explode... e aí já pode ser tarde demais! Infelizmente muitas pessoas apercebem-se que precisam de ajuda já muito tarde e depois é muito difícil sair dessa situação de depressão. Eu já senti isso para mim mesmo... e penso que todos nós já o sentimos... há momentos da nossa vida que nos sentimos tão motivados e com muita força de viver, como existem outros momentos em que de motivação é zero e de força menos de zero... portanto, acho que o melhor mesmo é criar um equilíbrio... mas sei e tenho a consciência de que esse equilíbrio é muito difícil de

se chegar lá! É preciso muita capacidade para se conseguir... todos nós temos os nossos momentos de maior fragilidade e são esses momentos que nos baixam o nosso nível de bem-estar por assim dizer... e acho que é isto basicamente... concordo a 100%.”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

vi. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Sim... aqui para mim este ponto é muito importante... infelizmente o meu avô já não tem autonomia e é bastante dependente dos outros. É dependente da minha avó, de mim, da minha mãe... enfim... de todos nós, da família toda! Infelizmente no que toca a este ponto fico mesmo muito triste por saber que o meu avô nunca vai conseguir conquistar... já perdeu toda a sua autonomia e independência... mas a vida é mesmo assim não é? Mas tenho a noção sim, que o facto de ele ter mais ou menos autonomia que tudo isso irá influenciar o resto da família e principalmente os cuidadores mais próximos. As vantagens são inúmeras mesmo! Nem sei bem por onde começar... mas pronto ... (pausa). Hum... o doente ter mais autonomia acaba por dar mais descanso ao cuidador... o cuidador não necessita de tanta atenção sobre a pessoa doente! Eu vejo isso por mim e pela minha avó... agora que o meu avô necessita de todo o apoio... nós muitas vezes estamos todos em casa e ao mesmo tempo não estamos descansados... porque sabemos que ele pode precisar de alguma coisa e nós não estamos a perceber... por exemplo... ele muitas vezes quer pedir alguma coisa mas não consegue... temos de estar constantemente a perguntar-lhe se ele está bem ou se quer alguma coisa... custa muito nesse aspeto... teríamos a vantagem de podermos estar mais tranquilos durante o dia... facilitava-nos muito a nossa vida e o nosso dia-a-dia sem duvida. Mas infelizmente isso não acontece de todo.”

vii. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Claro que sim! Felizmente que o meu avô e toda a nossa família vos encontrou! Tem sido um apoio fantástico para nós e para ele também! Apesar que as dificuldades do meu avô sejam mais que muitas, mas tenho a certeza que no dia que ele está convosco ele está mais feliz! Disso não tenho quaisquer dúvidas mesmo. Nota-se isso nos olhos dele... e isso faz-me ficar tão mas tão feliz! Vocês nem imaginam o quanto! Agradeço muito por todo o vosso trabalho desenvolvido seja com o meu avô, seja com as outras pessoas que vocês acompanham! Sem dúvida que é de louvar o vosso trabalho, mesmo... mesmo!”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Bem... falando de mim... as minhas estratégias utilizadas são simples... felizmente tenho a possibilidade de poder fazer as coisas que gosto... viajar, ler, estudar, estar com os meus amigos... (risos) gosto de tudo isso! Tudo aquilo que uma pessoa jovem gosta (risos) e felizmente sei que tenho a possibilidade de o fazer. Já a minha avó já se habituou ao ritmo de casa e de estar com o meu avô que ela própria diz que não quer sair de casa... mas que lá no fundo eu sei que ela gostava muito de passear muitas vezes e não vai porque não quer deixar o meu avô... Mas nós também não podemos

forçar em demasiado a ideia dela... temos aceitar a opinião e a vontade dela... apesar que todos nós sabemos que isso não é a solução ideal... mas pronto... quem é que vai mudar de ideias à minha avó? Ninguém consegue mesmo... já tentei falar com ela por várias maneiras... mas não dá mesmo. Às vezes anda a consigo levar a almoçar fora... de vez em quando... e sinto que ela gosta mas chega uma certa hora e já está a olhar para as horas e a dizer que tem de ir para casa porque já passou muito tempo fora de casa. E portanto é mais ou menos isto... é quase sempre neste ritmo... fazia-lhe bem, aliás fazia-lhe muito bem sair de vez em quando e arejar um pouco... mas sabemos que não é fácil, eu tenho noção disso. Portanto... basicamente as estratégias mais utilizadas é mesmo o tentar fazer com que a minha avó saia de casa... nem que seja só para ir almoçar comigo.”

Transcrição E13

Parte I

Cuidador

Idade: 47

Estado Civil: casado

Utente

Grau de parentesco: Mãe

Idade: 81

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Hum... é uma pergunta muito interessante... a mãe da minha mãe, a minha avó materna ela tinha demência... ok... eu não me lembro muito bem porque era muito pequeno... a minha mãe dava um apoio muito grande lá em casa... eles viviam ali na zona de Anadia ... epa, mas eu era demasiado pequeno... e portanto tenho poucas recordações ... mas secalhar as pessoas também tinham cuidado da forma como geriam as coisas perante a minha pessoa que era um miúdo... ora... essa pergunta é muito curiosa, porque... epa houve... eu muito verdadeiramente eu já tinha ouvido falar na doença e etc... mas quer dizer, sentir a dimensão da doença... ok... foi apenas com a minha mãe... epa... E houve uma altura em que eu não tinha a noção que ela estava demente e portanto eu atribuía algumas falhas, porque ela já era diabética... e atribuía-lhe algumas falhas que ela tinha por desleixo... que era uma coisa que me irritava, isto era uma pequena velha guerra que eu tinha com ela porque ela sendo diabética houve uma fase em que ela ... ela quase que se ofendia por ser doente diabética. Esta é a leitura que eu faço... Portanto ela cometia... sendo doente diabética ela cometia imensas atrocidades e depois cometia-as à minha frente... epa... e aquilo era uma coisa que me tirava do sério... até que houve um dia que eu tive de lhe dizer... preto no branco, quais era as consequências daquilo que ela fazia sendo diabética... e ela aí começou a ganhar juízo. Pronto... agora, relativamente ao Alzheimer eu só senti a verdadeira dimensão, a dor do cuidador com ela... epa, num dia em que... eu começo-me a aperceber que certas falhas, mas há um momento gravado na minha memória que era um dia de uma consulta de endocrinologia precisamente, a médica pergunta-lhe a idade que ela tem e ela não soube responder. Epa, aquilo chocou-me... pronto... e portanto houve ali aquela fase de eu constatar ... epa eu ia perdendo todos os dias um bocadinho da minha mãe. Hoje vivo bem com isso, até acho, pensando muito de uma maneira racional, eu até acho que é um privilégio... porque eu tenho-a fisicamente comigo não é? Outras doenças...há... o cancro, o cancro pode ser uma coisa completamente galopante... e a pessoa num mês morre... e desaparece fisicamente. Portanto, eu com esta doença tenho o privilégio... eu pelo menos tento ver as coisas nesse sentido positivo, tenho esse privilégio de opa vou perdendo-a mas tenho-a comigo. Portanto é tudo um processo. (emociona-se) E sobretudo oh Carolina, uma pessoa ... olhe eu falo muito portanto veja... eu imagino que tenha uma série de perguntas mas é só... ééé... eu não quero monitorizar aqui a conversa. Eu lembro-me uma vez, antes de eu ter esta percepção... ela houve uma fase em que houve pessoas que se aproveitaram

dela... e da situação dela... e portanto ela houve uma fase em que havia um senhor que organizava umas excursões e portanto... ela saia muito com a minha tia. Aquilo era uma festa para elas... e eu fui-me apercebendo que ela não tomava a insulina, eu também havia certas coisas que não acompanhava, porque lá está... pensava que estava tudo sob controle... mas eu... houve um dia que me chateei com ela a sério injustamente porque ela já estava doente... epa e cobrei-lhe... tá a ver... e portanto nas tomas de insulina, já não me lembro bem do que era exatamente se era as tomas da insulina ou se era outra coisa... eu agora é que caso todas estas coisas e conjugo e percebo também... consigo de uma forma muito mais suave e racional fazer a própria auto crítica e perceber que naquele momento não estive bem porque ela já estava doente. E portanto... lembro-me que são pequenas coisas que foram acontecendo e que ... essa que lhe disse foi o exemplo mais claro que eu tenho numa dessas saídas eu já não me lembro se deixou de tomar a insulina ou se não levou a insulina... mas quem se ia apercebendo mais disto era a Irene, a empregada. Foi aí que comecei a cair em mim e no fundo a rever o filme ... rebobinei o filme para trás e comecei a ver o filme e a fazer este balanço que estamos aqui a discutir.

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“ Tínhamos falado da mãe... da mãe dela. Epa a mãe dela ... a minha mãe ainda não atingiu o estado dela porque... bem, eu não sei se era Alzheimer, eu sei que era uma demência mas não sei exatamente se era Alzheimer. Mas por exemplo, a mãe dela confundia os filhos com os irmãos da própria. Imagine, em vez de chamar Luísa à minha mãe, chamava-lhe o nome de uma das irmãs... há outra coisa que eu acho que ajudou... eu acho isso uma fator importante, mas o facto da minha mãe ser diabética eu acho que contribui... e o facto, mas isto que eu lhe estou a dizer é um bocadinho empírico mas eu acho que entretanto nós conseguimos... nós os médicos, que a glicemia andasse relativamente bem controlada, e o próprio médico, o neurologista numa das ultimas consultas que eu lá estive... ela conseguiu ... ela teve um resultado cognitivo melhor do que o anterior que tinha tido há dois anos, e o médico ficou surpreendido... porque até há data ela já devia de estar muito pior. Oh Carolina o que se passa é que ela todos os dias um bocadinho, sem ninguém notar ela fica pior ok? Mas ou seja a evolução neste momento para já eu acho absolutamente espantoso que ela está a ser uma doente super complexa ... com muitas comorbilidades... 81 anos, ela ainda consegue manter uma conversa e nesse aspeto ... ou seja, está a ver Carolina, ah isto é fantástico... para mim enquanto filho é fantástico. Mesmo estando com ela e com o meu pai, nós estamos a fazer tudo o possível e o impossível para que ela tenha o maior conforto e qualidade de vida melhor possível, porque isso é uma coisa muito importante. No caso do meu pai, um aspeto muito importante... eu fui trabalhar para o Almedina e ele estava lá esta manhã... ou seja, o facto de ele manter esta sociabilização, e de se mexer e andar é absolutamente crucial para no fundo retardar a evolução. O simples facto de ele sair convosco também é muito importante. ”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Epa... eu não lhe sei dizer mas sei lá ... mais ou menos ... epa eu não sei, mas eu vou-lhe atirar um número... tenho uma vaga ideia uma vez falar com o neurologista ... ou seja o tempo que ela já lá andava, mas é um bocadinho... lá está... mas deve ser uns 8 ou 9 anos... por aí... Mas oh Carolina eu estou a falar muito por alto.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“Epa... é assim... eu de uma forma inclusivamente e de uma forma muito simples, eu partilho essa experiência às vezes com amigos meus que vão começar a entrar na mesma situação... que é, epa no início, há aqui um aspeto muito importante porque a minha irmã tem aqui um papel absolutamente crucial... isto é uma equipa literalmente... e eu sinto-me um privilegiado porque ela dá uma contribuição absolutamente brutal! Mas brutal! Portanto não sou só eu... epa, eu preocupo-me por exemplo com a estratégia... epa por exemplo esta coisa de os meus pais irem para a vossa atividade, epa foi uma vez que o médico me falou e eu comecei a procurar na net o que é que havia... agora o detalhe... ok... ter uma empregada, se ela chega mais tarde uma hora, se chega uma hora atrás ou à frente... epa eu não quero saber... epa e nesse aspeto eu acho que eu e a minha irmã nos complementamos muito bem... portanto a sua questão foi? Ah! É assim, oh Carolina claramente que há uma fase em que uma pessoa... epa fica um bocado anora... existe uma fase de algum caos... quer dizer existe uma rotura do equilíbrio do que existia nesse aspeto ... não é o caos do fim do mundo, não é de todo mas tinha uma rotura do equilíbrio... é o termo mais correto! E portanto ou seja, e isto causa algum pequeno impacto até que uma pessoa ganhe uma nova forma de organização. Porque uma vez ganha essa nova forma de organização entra-se num novo equilíbrio... epa e uma pessoa vive... epa eu vivo bem... quer dizer é evidente que tenho outro tipo de cuidados mas portanto quer dizer... eu acho que há aqui uma coisa que é... e nesse aspeto por experiência pessoal e profissional que eu tive anteriormente ajudou-me muito. Que é... opa uma pessoa tem de pensar simples e não complicar... e tentar ver as coisas positivas em tudo... pronto, epa e conseguindo é uma coisa que é muito difícil... eu não era assim e não conseguia! Mas conseguindo uma pessoa é muito mais feliz! Pronto... e portanto Carolina... epa é assim... entrando-se nesse novo equilíbrio, e eu consegui com a tremenda ajuda da minha irmã e supostamente das empregadas que são fantásticas e vocês e etc... epa eu agora pronto... tenho uma nova rotina à qual estou perfeitamente adaptado e portanto está tudo bem!”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“É... aí também é muito interessante... porque eu no principio foi um choque, não é? Foi mesmo um choque... pronto... depois, ultrapassando essa fase do choque e que durou algum tempo... até em momentos em que eu estava sozinho eu fazia uma introspecção sobre a situação e etc... eu depois... lá está, adaptei-me! E portanto em conversas que eu tive com a minha mãe, eu procurava não fazer uso da memória a curto prazo dela... e portanto assim sendo estava tudo bem, mas eu tinha esse cuidado! E a partir de certa altura, a coisa já me saía naturalmente... lá está, adaptei-me naturalmente... mas claro quando uma pessoa mete o pé na argola, percebe que cometeu um erro... e depois a minha mãe tem sempre uma resposta na ponta da língua ok... ela digam-lhe qualquer coisa e uma pessoa percebe-se consoante a resposta... ela... uma pessoa percebe... se o cuidador... neste caso sou eu... porque eu não tenho o direito de tentar fazer uso da memória a curto prazo dela... a não ser que queira fazer um teste! Porque é assim, porque a minha mãe tem reações que me surpreendem. Ela ainda tem vontade, quer dizer... pronto e uma pessoa tem de respeitar isso e sobretudo evitar ... ou seja, eu com isto quero evitar o que? Eu quero evitar e lembrar-lhe que ela está doente! É uma aprendizagem sobretudo neste caso para o cuidador e para mim!”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Epa... felizmente a minha qualidade de vida mantêm-se... sempre foi boa e continua a se-lo... como já disse à Carolina, eu tento ver sempre o lado positivo das coisas... felizmente os meus pais tem a possibilidade de estarem acompanhados... temos as empregadas, temos a vossa associação... portanto... epa a nossa qualidade de vida enquanto cuidadores acaba por ser mais folgada. Tanto eu como a minha irmã estamos muito presentes mas conseguimos manter a nossa vida estável mesmo tendo os nossos pais mais debilitados. Tudo fazemos para eles terem o melhor conforto e qualidade de vida possível... e acho que estamos a conseguir até ao momento. Espero que assim continue... espero mesmo... para o bem de todos nós. Mas isso nós também não vamos saber... só com a evolução do tempo e da doença é que o vamos descobrir... mas pronto... portanto avalio a minha qualidade de vida como boa... sinto-me um privilegiado mesmo.”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Epa... aí no fundo é ... não tanto uma experiencia negativa mas é um ganho de consciência que é absolutamente crucial numa situação destas... Eu para lhe ser franco oh Carolina, eu penso assim... eu por exemplo tenho uma amiga minha que perdeu a mãe com cancro com 18 anos, epa... eu se comparando a situação dela com a minha eu sinto-me um privilegiado porque eu usufruo da minha mãe com 81 anos, portanto eu não consigo ver uma experiencia negativa, antes pelo contrário sinto-me um privilegiado... palavra de honra! Eu digo isto genuinamente... e sobretudo... isto agora com esse tipo de perguntas entramos aqui noutra dimensão da conversa... porque... (pausa) ... eu não lhe consigo... imagine... se houvesse numa qualquer circunstancia um diagnóstico errado que por exemplo... eu não sei se a Carolina ao fazer-me essa pergunta está a pensar nalguma coisa... mas imagine, imagine que há um diagnóstico errado, e portanto desse diagnóstico tem um impacto que tira anos de vida aos meus pais por exemplo. Epa, isso é uma coisa negativa... é chato... mas mesmo assim, eu se pensar na minha amiga que perdeu a mãe quando estava na universidade... eu honestamente não lhe consigo ... epa repare, uma pessoa à medida que com a idade vai ganhando outra consciência da vida! Epa e a vida... oh Carolina entre o copo meio cheio e o copo vazio, eu olho para a parte do copo cheia... por exemplo, eu há dias sei lá... imagine, eu dei um telemóvel, um smartphone ao meu pai ... epa, e lá está, foi na lógica de lhe provocar estímulos ... epa ele agora já consegue fazer chamadas... limitado mas vai começando a entender... e ele fica todo contente! E isso para mim é muito positivo! Por isso eu não consigo ver coisas negativas (risos). Repare Carolina, a vida é um ciclo, é um ciclo em que os pais são a referência não é? Até certa altura... e eu aprendi isto com um amigo meu... com um colega de faculdade! Porque ele disse-me isto e eu pensei e depois fui para casa a pensar naquilo! E pensei... - *ele está coberto de razão!* – e amanhã perdemos nós as nossas referencias para passarmos nós a ser as referencias. Agora, portanto... quanto maior for a duração do ciclo, para mim é o mais importante! Epa... agora um comentário um pouco paralelo... eu também com a vida aprendi uma coisa muito interessante que é... e isso torna a minha vida muito mais simples... que é... atrás de um problema, ok...associado a um problema vem sempre uma oportunidade. Mas eu digo-lhe isto genuinamente... mas eu acredito nisto! Inclusivamente eu às vezes tenho um problema e já sei que a oportunidade está lá! O que pode acontecer é que eu naquele momento não a esteja a ver, mas ela está lá!”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Bem... aqui voltamos mais ou menos à mesma questão... todos nós temos os nossos altos e baixos na nossa vida... a fase inicial da doença da minha mãe confesso que foi muito duro... muro duro mesmo e passei por alguns momentos de introspecção... depois de aceitar e de refazer novas rotinas, tudo se voltou a compor. Felizmente, neste momento tanto eu, a minha irmã e os meus pais estamos bem com as rotinas implementadas... com as atividades que eles tem, com o apoio das empregadas lá de casa... o que nos tem facilitado muito. E a minha saúde enquanto cuidador agradece muito! Por isso, sinto que a minha saúde está bem, controlada. Não sinto que o trabalho enquanto cuidador esteja a interferir na minha saúde... encontramos todo um ponto de equilíbrio e bem-estar. O que significa que estamos todos bem com as mudanças impostas pela doença... tanto toda a família e as empregadas que acabam por estar mais tempo com os meus pais já se adaptaram a estas novas rotinas. E claro... mais atentas a qualquer sinal menos bom.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Não... repare... pois, de todo! Repare, eu antes desta pandemia repare, eu viajava com alguma frequência... inclusivamente por todos os continentes e isso nunca foi uma questão. Portanto de todo... lá está... felizmente consigo ter os meus pais acompanhados!”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“ Aqui... aqui como é que eu hei-de dizer isto ... a pandemia foi uma oportunidade, houve aqui um momento em que o apoio que os meus pais tinham em casa diminuiu drasticamente! Ou seja, eu vi-me na obrigação de telefonar à hora da minha mãe tomar a insulina porque percebi que aquilo de outra forma era difícil... pronto... hum... epa, e a coisa pronto... aí foi, foi um período chato... mas depois esta coisa da pandemia deu-me outra oportunidade em um aspeto muito positivo... que foi, eu agora telefono todos os dias lá para casa... lá está porque eu tenho um telefone que me avisa... para o meu pai me dizer quais é que foram os valores. Porque eu deixei de ir lá a casa! Acabamos os almoços lá em casa para os proteger! E portanto eu todos os dias telefono ao meu pai para ele me dar os valores da glicemia da minha mãe. E isto tem uma dupla função, que é dar um objetivo ao meu pai, dar-lhe uma obrigação, uma tarefa, uma coisa com que ele se preocupe. O ter que fazer, ter que fazer bem! Se ele faz mal eu aperto com ele, ou seja é mais um objetivo! Porque a vida no fundo se uma pessoa deixa de ter objetivos a vida morre! E por outro lado, me permite também, ter começado a fazer uma coisa que eu reconheço que já devia de ter começado à muito mais tempo... e lá está, eu posso dizer que não sinto dificuldades mas isso pode ser mau sinal... pode ser que os sinais me estão a passar ao lado, as coisas estão a acontecer e eu não estou a ver... e isso é grave! Pronto, portanto, permite-me em eu ter o controlo sobre a glicemia da minha mãe e consequentemente a atividade física que eu tenho de impor às empregadas que ela faça... ok... que dantes eu não fazia... e agora passei a fazer! E agora comecei a falar muitas mais vezes com as empregadas e passei também... consegui ter aqui um contacto com a médica respetiva de medicina interna... epa há dias em que por exemplo a minha mãe tinha uma consulta no hospital... tinha havido um caso de covid... a médica telefonou-me e fez-me a consulta por telefone e eu como tenho os valores agora registados no computador eu rapidamente os enviei por email... ela analisou, telefonou-me de volta... epa e tivemos ali uma conversa de mais de meia hora... foi o que eu disse à médica, a consulta rendeu-me muito mais assim do que se eu tivesse

lá ido com a minha mãe. Portanto, ou seja, de um problema talvez surgiu logo uma oportunidade para se fazer muito melhor. Portanto eu tenho a certeza... a Carolina deve estar a pensar assim – *sim mas está bem, mas essa prática que é agora consome-lhe tempo* – consome... mas primeiro já é uma coisa que eu faço de rotina espontaneamente... mas se eu não tivesse essa prática... o tempo que eu depois tinha que ir perder com os problemas que vinham era muito maior! Portanto sendo certinha e disciplinada desta maneira uma pessoa consegue gerir muito melhor as coisas.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Hum, quer dizer... a pequena guerra que nós tínhamos ... tínhamos enquanto ela não ... epa enfim, não se tratava dela bem. Ou seja, ir ao médico o começar a tomar a insulina, mas sobretudo o ter cuidado com a dieta. Agora a relação... é aquela que ela consegue dar... e eu adapto-me... ou seja, sei lá! Por exemplo... eu desde que sai lá de casa, portanto há mais de 20 anos... eu todos os sábados vou lá almoçar... portanto ela todas as sextas feiras me telefonava para me convidar para lá ir almoçar... e comprava-me fruta para eu trazer ao sábado, etc etc... mas houve um momento em que ela o deixou de fazer... não foi por mal... era porque já estava doente! E inclusive da fruta já é a Irene, a empregada que toma conta disso... portanto, a relação depois alterou-se mas que é fruto da doença... bem houve aqui um momento... Há um episódio, que ela ficou ofendida comigo... foi quando? Foi, epa eu estava fora... eu vivia no Canadá... e ela teve um grande acidente com a empregada a caminho da Figueira... epa eu acho que ela não ouviu, ela já devia de estar com problemas de glicemia, de diabetes com impacto na audição... epa e aquilo foi um susto... e eu fiz força secalhar erradamente, para ela não renovar a carta! Bem, ela aí ficou muito ofendida comigo. Era uma fase em que ela ainda tinha alguma consciência, teve bastante consciência e aí ela ficou chateada! Epa secalhar fui longe demais mas há coisas que uma pessoa só aprende quando passamos por elas... Eu lembro-me de uma vez... eu trabalho na área do cancro... epa e o meu pai tinha um grande amigo que estava muito doente... e eu disse-lhe basicamente o que ia acontecer assim preto no branco e depois aprendi que não devia de falar assim... Uma pessoa diz aquilo para tentar ajudar mas depois a reação é diferente, uma pessoa não consegue antecipar e portanto epa numa segunda situação uma pessoa vai ter mais cuidado.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Aí não... as doenças que eles tem implicam algum afastamento do mundo... consequentemente das pessoas... portanto e as pessoas que, os familiares que não convivem com eles todos os dias quando os encontram ficam um bocadinho chocados. Mas percebem... quer dizer é mais isto... Dentro de novas limitações mas manteve-se estáveis.”

É pertinente associar a autoestima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Acho... aqui o que lhe posso dizer é o seguinte... que é... epa, eu tenho de retornar aquilo que é a minha experiência profissional... porque eu, eu, pronto... eu fiz o meu curso, tive na faculdade e depois o doutoramento... e o doutoramento fi-lo fora de Portugal, vivi três anos no Canadá enquanto fiz o doutoramento. E antes do doutoramento eu era um bocadinho como o meu pai, um pessoa insegura, com o auto-estima mais em baixo...ok... e a experiência lá de fora, epa foi uma experiência duríssima de um ponto de vista profissional e também pessoal, mas que acabou por correr bem e

portanto deu-me a percepção... vivi num ambiente totalmente diferente com outras pessoas, com outras nacionalidades... apercebi-me que afinal epa no mínimo não era pior que eles! Pronto, e toda aquela... eu cresci! Quer como pessoa, quer como profissional! E com isso a minha auto-estima elevou imenso! Imenso! Portanto, ou seja ... eu aqui quando a Carolina me estava a meter a questão, eu relaciono o auto-estima com a perspetiva positiva, como uma pessoa olha para um problema... pronto e portanto eu associo as duas coisas! É evidente que quando uma pessoa está mais cansada, que é evidente que a auto-estima está mais baixa, uma pessoa está mais frágil... uma pessoa perde a paciência... e não consegue estar tão positivo como noutras circunstâncias. Epa mas eu também com a vida já aprendi que há bom remédio para isso... que é uma pessoa dormir bem! Quer dizer, felizmente até à data... eu posso amanhã enfim... bem, quando o médico me falou... ele atingiu um ponto, o neurologista em que de um ponto de vista farmacológico já não havia muito a fazer... Ele já estava no limite. Tinha que haver outras alternativas não farmacológicas! Epa eu fui à procura, um complemento... portanto eu fui à procura... eu ia dizer que, o auto-estima e a perspetiva positiva na vida me tem ajudado a lidar com isto!”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Epa, eu aí... isso é uma área que eu sinceramente não domino... mas quer dizer, sei que lidar no dia-a-dia com um doente destes não é bom e não ajuda. É muito duro lidar com doentes destes, portanto uma pessoa tem de criar mecanismos de defesa, tem de ser positiva, tem de criar mecanismos de defesa... quando está mais cansada tem de... eu próprio já senti isso... quer dizer, quando se está mais saturado, o mecanismo de defesa pode ser ali o criar um distanciamento pontual com o doente para recuperar energias e depois voltar. Por isso o descanso do cuidador ser fundamental! Aqui também repare, eu sou um privilegiado... não é? Porque nós temos o apoio que muitas pessoas não conseguem ter. Somos muito, muito privilegiados... nós no fundo aqui, acabamos por ser seis cuidadores... e há a rotatividade! Isto é um privilégio que nem todas as pessoas podem usufruir. Mas acredito que para um pessoa que esteja sozinha que isto seja muito difícil e portanto a questão do Burnout esteja muito mais presente como numa situação como a nossa. Portanto sobretudo criar mecanismos de defesa... uma coisa que eu descobri para mim próprio na minha vida profissional, é que o exercício é uma coisa absolutamente crucial para o equilíbrio e para o descanso e uma pessoa não tendo a consciência destes detalhes... um cuidador que esteja a tempo inteiro, secalhar desconhecendo estes detalhes, não consegue criar esses mecanismos de defesa. Estou aqui a especular! Eu às vezes acontece-me... quando ia ao ginásio antes da pandemia, haver dias em que estava mais ansioso e depois de ir nesses dias, eu vinha muito melhor! Epa uma pessoa vem como nova! Mas repare, eu descobri isto... pronto eu consegui descobrir isto, mas há pessoas que nunca tiveram a oportunidade de o descobrir.”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

viii. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Quer dizer... a autonomia chama o que? O não estarem acamados por exemplo? Por exemplo o simples facto de eles... por exemplo o meu pai ir ao café, os dois ainda tomarem as refeições à mesa, à coisas... eu dá-me ideia de que a higiene pessoal da minha mãe que ela já não faz... lá está, mas portanto à coisas que eles ainda fazem, à coisas que foram deixando fazer... neste aspeto é muito importante... até porque eu tenho o exemplo presente e recente da minha tia, que também estava

demente e a partir de uma certa altura ficou acamada... epa e aquilo é tudo muito mais pesado... e portanto, respondendo à sua questão... é de facto muito bom eles ainda terem autonomia motora e fazerem algumas coisas sozinhos... Mas no que toca à tomada de decisões em horas críticas eles aí já necessitam de apoio... e quando é a altura da pandemia e que foi feito o confinamento obrigatório, portanto algumas pessoas do exercito que tem lá em casa e deixaram de ir... epa aquilo entrou ali um certo caos... eu tive de andar sempre em cima do telefone a perguntar como é que estavam, se já tinham feito isto ou aquilo etc...etc.”

ix. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“ Sem dúvida... eu acho que é ... lá está é um complemento não farmacológico mas que tem... é uma componente terapêutica não farmacológica... epa que é fundamental, cria estímulos, dá objetivos às pessoas, no fundo é o que eu costumo dizer ao meu pai... que é o seguinte... eu com a minha idade, nós não somos feitos para estar parados! Literalmente! Portanto, eu com a minha idade tenho de ir ao ginásio para me mexer... eu passo muito tempo sentado... e ele como deixou de trabalhar, tem que exercitar outro tipo de músculos nomeadamente o cérebro! Portanto é isto basicamente que eu vendo a vossa atividade ao meu pai. E que eu acho que é isto literalmente! É uma forma, quase única de exercitar o cérebro a uma pessoa com mais de 80 anos e que portanto no seu dia a dia tem menos oportunidade de o fazerem e eles faziam isso muito! Agora resumindo a sua questão... eu acho que a vossa atividade é uma componente terapêutica não farmacológica absolutamente essencial! Que os próprios médicos como eu lhe disse à pouco o neurologista, reclamam... o neurologista tinha o pai numa situação semelhante e portanto ele próprio tentava arranjar formas de estimulação cognitiva.”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Eu nesse aspeto Carolina, eu não sinto que seja... lá está eu sinto que sou um privilegiado... epa eu não me sinto o verdadeiro cuidador no sentido de uma pessoa que esteja 24horas sobre as 24horas com as pessoas, quer dizer... eu por exemplo, eu sei lá... a mim já me aconteceu estar uma hora... imagine, à um problema com a máquina da glicemia...epa e aquilo tudo é uma confusão e ninguém sabe de nada, houve uma altura em que eu ainda cobrava ao meu pai o controlar e para ele fazer... e nada acontecer epa e aquilo stressava-me um bocado e lá está... quer dizer, nessas circunstancias o melhor é a pessoa criar distanciamentos... a consciência só me diz isso... Sair porque as coisas estão a ficar difíceis... sem deixar os problemas resolvidos ou sem ter uma perspetiva de resolução do problema... mas, lá está... Eu oh Carolina, eu só ia lá uma vez por semana, portanto eu sou um cuidador um bocadinho particular... no fundo, nós somos tantos que a minha tarefa é acompanhar os meus pais aos médicos, controlar as idas aos médicos, ainda à dias a médica de medicina interna me dizia relativo à minha mãe – *isto está tão equilibrado que secalhar podem deixar de vir a esta consulta* - e eu disse – *epa nem pensar... porque eu deixar de vir a estas consultas é o descalabro* - e sendo o descalabro aquilo vai sobrar para mim... e depois eu como não sou médico eu não os sei resolver... portanto eu fiz logo ali pressão... para nem pensar parar com as consultas... e assim tem sido... Portanto mecanismos de defesa... epa eu verdadeiramente, como sou um cuidador não tradicional... eu relativamente aos meus pais não sinto a necessidade de ter essas estratégias... A minha tarefa, não é estar lá todos os dias, mas ter a certeza de que nós vamos aos médicos certos, se são feitas as análises respetivas... no fundo é uma componente, é uma parte do cuidador... à

cuidadores que tem de estar preocupados com tudo, e eu preocupo-me com uma pequena parte daquilo que é a minha tarefa.”

Transcrição E14

Parte I

Cuidador

Idade: 38

Estado Civil: solteiro

Utente

Grau de parentesco: mãe

Idade: 75

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Hum... boa questão... bem eu já tinha ouvido falar... mas é aquele ouvir falar mas de não saber bem o que se trata... infelizmente comecei a perceber o que era com a experiência com a minha mãe... Foi da pior forma possível! Tinha um amigo meu que já me tinha falado da experiência dele com o pai dele... e às vezes custava-me um bocado estar a ouvir alguns momentos que ele estava a passar e a restante família também... mas claro, quando é nos outros e não na nossa família é tudo muito mais suportável... não é verdade? Eu ia sabendo alguns comportamentos do pai dele e das proporções que essas atitudes faziam a ele... eu muitas vezes via esse meu amigo com ar muito cansado e triste também! Sei que para ele era muito difícil de falar no assunto e eu também não queria entrar muito na vida privada dele... Mas infelizmente acabou por me acontecer a mim também... Comecei a notar a minha mãe estranha... a ter alguns comportamentos que não eram nada normais para ela. Como por exemplo... ela começou a esquecer-se de coisas simples... a chave de casa... bem, era um castigo... ela entrava em casa e poisava as chaves sempre em sítios diferentes ... era muito difícil de as encontrar sempre que ela quisesse sair de casa! Outro sinal que ela começou a dar foi quando começou a sair de casa sem avisar ninguém em casa! Isso era impensável antigamente! Ela mesmo quando queria ir à garagem avisava e só saía de casa quando alguém respondesse... e o facto de ela sair de casa e não avisar a mim ou ao meu pai... começou a ser muito estranho. Até que houve um dia eu e o meu pai demos por falta dela aqui em casa... começamos a chama-la, a chama-la... e nada! Virámos a casa toda do avesso! Até que nos apercebemos que ela tinha mesmo saído de casa... nem o telemóvel tinha levado! Mas pronto depois fomos a um café onde ela costumava ir sozinha e estava lá! Pronto... desde esse dia tivemos de começar a trancar a porta de casa e ter umas chaves suplentes também. Mas pronto... foi assim que tudo isto começou... infelizmente.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Não... que eu saiba não... já falamos todos acerca disso e que tenhamos conhecimento não... a minha avó teve várias doenças... sofreu muito quando era mais velha... mas demências não teve... sempre foi bastante lúcida! E já faleceu com uma certa idade... tinha os seus belos 84 anos! Mas sofreu muito coitada... agora a minha mãe pronto... não é fácil.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Hum... há cinco anos... eu e o meu pai... cinco anos neste processo que tem custado muito mesmo. Nunca pensei que isto fosse acontecer. Normalmente era a minha mãe que cuidava de mim, era ela o nosso pilar... e agora, e agora vejo os papéis inverterem-se... eu é que tenho de cuidar dela. É muito estranho tudo isto. Já são cinco anos mas ainda me custa muito acreditar que isto está a acontecer mesmo na nossa vida, na nossa família. Mas eu sei que tenho de estar mentalizado para isto e muito mais que possa vir a surgir daqui para diante.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“ Bem... (pausa)... é um processo muito doloroso... terrível de mais... vejo a minha mãe ainda com muita genica... com muita vontade de fazer as suas coisas e não gosta de estar parada! Isso acaba por complicar todo o processo... ela não percebe o porque de não poder sair de casa sozinha! Ela não aceita que está doente... isso acaba por ser mais complicado para mim e para o meu pai. Muitas vezes tentamos conversar com ela para ela perceber o que se está a passar... mas é difícil. Eu sei que é a doença que muitas vezes fala mais alto! Isto é um processo de aceitação que passa por várias fases... eu por vezes penso que já aceitei... mas tenho outros momentos em que parece que sinto que não aceito. O porque? O porque de ter sido à minha mãe? O que é que ela fez de mal para ter de sofrer desta doença? São muitas perguntas que faço para mim mesmo mas que custa-me ter algumas respostas... Mas enfim... é isto que é a vida não é verdade? Não creio que isto tenha melhorias... sei que é sempre a piorar... apesar de felizmente a doença estar a evoluir de forma lenta... mas é sempre a piorar... nunca mais vou ter a minha mãe de volta... eu sei disso.”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Ai... os efeitos são muitos e não são os melhores posso já garantir... só espero que a Carolina não passe por uma situação destas... tenho 38 anos e por vezes sinto-me completamente desgastado... mais psicologicamente do que fisicamente... a nossa mente por vezes não consegue esconder esse mesmo cansaço. Tento ser positivo e sei que às vezes consigo sê-lo mas tenho outros dias que vou muito abaixo, mesmo muito! Nem sei bem como explicar... é um sentimento de impotência mesmo. Eu trabalho e por vezes só no meu trabalho é que consigo estar descansado e descontraído... parece mentira... mas é a verdade... assim que chegue a casa tenho logo o stress em cima de mim... é o meu pai por um lado e depois a minha mãe também sempre de volta de mim e ao fim ao cabo a necessitar de mim... também quero poupar o meu pai que também já tem os seus 74 anos... não é verdade? Mas pronto... hoje em dia o nosso presente e futuro é tão incerto que nunca podemos dizer que desta água nunca beberei... é muito isto mesmo. Reconheço que hoje sou diferente devido a esta situação da minha mãe... bem... quero dizer que com esta situação comecei a ver a vida de outra maneira... talvez veja e perceba aquilo que realmente é importante para nós... muitas vezes queixamo-nos de certas coisas que no fundo não são grandes problemas! Mas isto sim... é um problema que veio para ficar e que mudou a nossa vida para sempre mesmo. Custa muito, sou muito novo e os meus pais também ainda são novos e ainda são muito independentes e autónomos... mas que cada vez mais estão a necessitar do meu apoio.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“A minha qualidade de vida... bem... aqui não sei bem o que dizer... mas penso ter uma boa qualidade de vida, felizmente nunca me faltou nada e tenho tudo aquilo que um dia ambicionei... neste momento... atualmente, talvez sinta que a minha qualidade de vida tenha mudado um pouco porque neste momento vivo também muito em função dos meus pais para os tentar conseguir dar o máximo apoio possível. Mas contudo, a minha qualidade de vida mantêm-se... apesar desses contratempos... eu vivo sozinho, mas ultimamente tenho ficado muitos dias em casa dos meus pais... tenho receio de deixar o meu pai sozinho com a minha mãe por vezes... não sei se faço bem ou mal... quero que eles tentem ser o mais autónomos possíveis... mas tenho medo que com a minha presença se tornem mais preguiçosos e fiquem à espera que eu faça tudo (risos). Mas pronto, vou tentando equilibrar as coisas da melhor maneira... apesar que não é fácil ajustar o equilíbrio. Porque hoje pode ser de uma maneira e amanhã já ser outra! É difícil Carolina! E muito tenho a agradecer o vosso apoio, mesmo!”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Ora... (pausa)... deixe-me pensar... bem, assim a primeira coisa que me vem à cabeça foi uma vez... a minha mãe vinha comigo de carro, ela queria abrir o vidro e foi com a mão em direção onde se abre a porta... e o carro em andamento! Foi um susto! Por acaso reparei... e consegui a tempo gritar um “NÃO”... podia ter corrido mal! Outra situação que aconteceu foi aquela que penso já ter falado... a questão de ela ter saído de casa sem ninguém se aperceber... mas ... a para mim pessoalmente a experiência mais negativa e aquela mais marcante foi o dia que foi confirmado o diagnóstico... esse dia para mim foi aquele dia em que mudou a minha vida... sem dúvida! Todos aqueles primeiros dias depois do dia do diagnóstico... foi uma confusão... para mim e para os meus pais. Desde o início que decidimos contar e dizer a verdade à minha mãe... porque ela apercebia-se que alguma coisa não estava bem! E apercebia-se que muitas vezes fazia mal as coisas. Então quando ela teve as primeiras consultas todos nós e incluindo o médico que a acompanhou desde início... foi sempre muito direto naquilo que era a doença. Foi um choque inicial... para todos... surgiram muitas dúvidas... imensas... lembro-me que nesse dia foi ver à net tudo e mais alguma coisa para ver se me poderia ajudar em algum sentido... mas infelizmente tudo aquilo que lia não era bom e acho que só piorou a situação estar a ver constantemente aquelas coisas na internet. Foram tempos muito difíceis... ainda hoje são... mas pelo menos já estou um pouco mais habituado às novas rotinas... mas tenho muito medo do futuro, confesso... Penso muito nisso, mas pronto quero evitar isso para bem de mim próprio.”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Atualmente.... Não é grande a satisfação... isto é por fases... neste momento apesar de já estar mais habituado a todo este processo, continua a ser uma luta constante não é? Há dias que uma pessoa se sente mais cansado do que outros... depende muito do dia de trabalho também... nos dias mais cansativos uma pessoa chega a casa estafado e depois ainda ter algumas questões para ir tratar a casa dos meus pais... ou o meu pai me pede ajuda para alguma coisa, ou é a minha mãe que está numa crise de ansiedade e quer que eu lá vá a casa. Pronto... tudo isto vários dias por semana durante meses a fio... não é fácil de digerir. Não é mesmo. Por isso, aqui... relativamente à satisfação com a minha saúde... não posso considerar que esteja plena a 100%... porque sinto algum desgaste psicológico no

meio deste caos todo. Mas também confesso que tenho outros dias que acabam por compensar e já me sinto bem, mais aliviado. Mas claro... hoje em dia sou muito mais preocupado e ando mais ansioso do que à uns anos atrás... antes da minha mãe ficar doente era muito mais despreocupado e andava sempre na boa... sem grandes preocupações sérias. Mas pronto... é assim... temos de ir vivendo com o que temos.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Bem... (pausa) sendo eu uma pessoa ainda bastante jovem... como a Carolina deve imaginar... (risos)... posso considerar que já deixei de fazer algumas coisas por causa da doença da minha mãe. Posso dizer-lhe que felizmente ainda foram poucas vezes em que isso tenha acontecido. Mas uma das vezes foi um fim de semana em que tinha decidido ir passar fora daqui com um grupo de amigos... e a minha mãe teve uma crise de ansiedade e estava muito confusa... acabou por ficar um pouco agressiva também... e o meu pai chamou-me e pediu-me alguma ajuda, para pelo menos tentar acalmar a minha mãe... mas nem eu nem ele conseguimos... foi muito complicado, ficamos nós muito assustados porque não conseguíamos conversar com ela em condições... mas pronto... essa situação fez com que eu não fosse esse fds fora. Por mais que o meu pai me dissesse para eu ir eu não conseguia ir com a minha mãe naquele estado... até que acabei por passar esse fds em casa dos meus pais. Portanto posso dizer que já deixei de fazer alguma coisa por ser cuidador sim... mas felizmente não foram muitas vezes! Não sei se vai ser sempre assim se não... espero que sim... mas também tenho a noção que mais cedo ou mais tarde vou precisar de outros apoios talvez... não sei! Para já o vosso apoio é fundamental, mesmo! Ajuda-me muito a mim e ao meu pai a libertar um pouco deste desgaste de cuidadores mesmo.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“Aceitar esta doença... aceitar esta doença... nunca pensei... nunca pensei vir a passar aquilo que o meu amigo passou e que me contou tantas vezes. Muitas vezes sinto dificuldades na comunicação com a minha mãe... entendermo-nos na perfeição... às vezes é difícil de ela me perceber ... mas muitas vezes também me exalto... eu sei... e sei que não devo... mas é mais forte... logo depois arrependo-me. Não posso fazer isso... mas uma pessoa não é de ferro como se costuma dizer... não é fácil... é um desgaste de tal maneira tão grande... (suspira) que é difícil de explicar por palavras. É muito difícil olhar para a minha mãe e saber que ela não volta a ser a mesma pessoa... porque acaba por ser uma doença que a olho nu não se vê... quem olhar para ela na rua, ninguém se apercebe que ela está doente... ainda para mais ela sempre foi uma pessoa muito agitada, sempre habituada a ir para um lado e para o outro... e ve-la a perder as capacidades de dia para dia custa muito... para mim essa é a maior dificuldade sem dúvida... e acredito que para o meu pai seja igual... ele sempre foi habituado a que a minha mãe fizesse tudo em casa, todas as lidas domésticas... tratar da roupa... tudo isso... e agora ele começa a aperceber-se que começam a existir falhas... cada dia acontece alguma coisa de diferente... antes já acontecia mas só agora é que juntamos as peças e realmente fazem sentido muitas atitudes dela... Portanto ... para mim como já referi a maior dificuldade é mesmo o aceitar a doença e o facto de não conseguir comunicar com ela... chocarmos muito... tento fazer com que isso não aconteça... mas há dias em que o cansaço é extremo... e não conseguimos evitar isso... faz parte também e também no fundo acaba por ser um aprendizagem para todos nós que estamos mais perto da minha mãe. Eu sei que ela também sofre muito com tudo isto. Ela apercebe-se muitas vezes que não está bem. Ela já chegou a chorar à minha frente e eu sem saber bem como reagir... não há palavras

para ver assim o sofrimento de uma mãe e nós não poderemos fazer nada para mudar isso. É isso que custa muito e dói muito, muito mesmo. Eu tenho um irmão... mas ele já é casado e não vive aqui perto... ele também sofre com tudo isto... mas eu e o meu pai é que acabamos por sofrer mais porque estamos mais tempo com a minha mãe. Nós é que vamos vendo as diferenças dela e as atitudes e comportamentos que vai tendo perante a nossa presença... se eu não visse metade das coisas secalhar muitas vezes passava-me mais ao lado certas coisas... mas como vejo e vejo muitas vezes o meu pai a pedir ajuda que acabo por me desgastar mais e ficar mais cansado com toda esta situação.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“Sim... estou a perceber... a relação manteve-se até certo ponto... mas chega a um ponto que começa a ser mais complicado... depende muito dos dias e do estado de espírito da minha mãe... apesar que eu agora já consigo perceber quando devo e quando não devo falar... às vezes ela enerva-se com a mínima coisa que diga como há os outros dias em que podemos estar a conversar e ela está super calma. Mas isso eu já sei que é a doença que causa estas mudanças de humor... já me conformei com isso... mas felizmente a relação manteve-se... não posso dizer que piorou ou melhorou... Tem fases mas sempre foi assim também é verdade.”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Aqui posso dizer que tenha sofrido algumas alterações... da parte da família com a minha mãe... foi muito complicado a restante família perceber o que é que estava a acontecer... o perceberem o que é que era esta doença. Hoje em dia acho que já melhoraram... mas mesmo assim não entendem ainda muito bem algumas atitudes da minha mãe e parece que até gozam um bocado com a situação... riem-se de algumas atitudes... eu sei que não fazem por mal... talvez seja a maneira deles de aceitarem a doença e de conseguirem conviver com ela... mas de certa forma custa-me um bocado ver isso da parte deles. Já tentei falar com eles acerca disso... mas confesso que também não me sinto demasiado à vontade. Prefiro retirar-me e não ligar a isso... o que de facto a minha mãe nem reage muito mal a isso... muitas vezes ri-se também. Mas não sei se será o correto estar a agir desta maneira para com ela.”

É pertinente associar o auto-estima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Sim, sem dúvida... basta comparar com um dia de trabalho. Se tivermos um dia de trabalho mau... vamos sentir-nos mal e vamos perder a motivação para trabalhar... pelo menos naquele dia não é? E aqui é igual... se tivermos num dia menos bom, em que o nosso auto-estima está em baixo... certamente que a nossa maneira de cuidar, de falar com o doente não vai ser igual... Eu já tive a prova disso... À dias em que saio do trabalho e que as coisas não correram tão bem... acabo por não estar contente comigo mesmo por as coisas não terem corrido bem... e muitas vezes sei que não dou a devida atenção à minha mãe, por esse mesmo motivo. Por isso, sim... acho que faz todo o sentido associar-mos esses dois conceitos.”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Ai... ai sim... sem sombra de dúvidas... felizmente que vou conseguindo manter o meu bem estar psicológico minimamente equilibrado... também faço um esforço extra para manter esse equilíbrio... mas há dias e dias não é? Como tudo na vida... uns dias melhores e outros dias piores... mas sim, concordo totalmente com essa afirmação! Obviamente que ao estarmos com um baixo nível de bem-estar psicológico que é mais provável para o aparecimento de outras doenças do foro mental... tem toda a lógica e todo o sentido... infelizmente... as doenças mentais estão cada vez mais associadas ao nosso estilo de vida e à nossa maneira de reagir às coisas... andamos sempre muito ansiosos, sempre cheios de pressa com isto e com aquilo e é tudo isso que nos vai matando infelizmente! Não tenho dúvidas nenhuma disso... falando contra mim também... porque eu também o faço, não queria fazer... mas faço infelizmente. Mas pronto... vou tentando compensar noutras coisas para não me desgastar tanto... ainda sou demasiado novo para me queixar da vida não é? Um dia hei-de lá chegar... mas agora não quero isso.

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

x. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“É certo que quanto maior autonomia tiver a minha mãe... mas fácil seria para todos! Não é verdade? Mas a esse ponto... felizmente que a minha mãe ainda não perdeu muito a autonomia... já perdeu algumas coisas e sei que de dia para dia ela vai perdendo aos poucos... isso é uma coisa certa e que por vezes damos conta disso. Ela talvez não dê assim tanta importância e muitas vezes nem se apercebe do que fez. Mas sei que ela vai perder cada vez mais essa autonomia... o que vai piorar a situação para o meu pai... e para mim também que ao fim ao cabo tenho de ajudar o meu pai... não o posso sobrecarregar só a ele. Eles precisam muito de mim... um dia vou ser eu a precisar dessa ajuda e também vou querer que me dêem esse apoio que tanto preciso. Por isso, vou tentar dar o meu máximo e dar-lhes aquilo que posso e o conforto que eles merecem ter.”

xi. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Claramente que sim. Felizmente que vos conheci e que entraram na nossa vida! Acredito mesmo que são um apoio incrível para os meus pais. A minha mãe adora-vos mesmo! Apesar que numa fase inicial foi muito difícil de convence-la a ir convosco... mas que felizmente conseguimos mudar isso... e graças a vocês! Na hora que a minha mãe sai convosco, o meu pai pode respirar um bocado e consegue dar as suas voltinhas como sempre fez. É sem dúvida uma mais valia! Mesmo... Só tenho pena de ela não poder ir mais vezes... fazia-lhe bem sair todos os dias! Mas pronto... ai já estamos a falar em valores mais altos que infelizmente nos dias que correm hoje... não é fácil... Mas as duas vezes por semana que ela sai convosco... ela entra com um ar muito feliz em casa... muitas vezes o meu pai liga-me e diz-me essas coisas e eu fico extremamente contente.”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“Bem, tento sempre fazer as coisas de que gosto de fazer... aproveito sempre naqueles dias que a minha mãe está mais calma e não tem nenhuma crise para estar em minha casa, fazer desporto e estar com os meus amigos... apesar que agora com o covid isso não seja tão possível... mas é daquelas coisas que eu não dispensei mesmo. Faz-me renascer e ganhar oxigénio para os dias seguintes mesmo! É como se fosse mesmo uma terapia. E esses momentos de descontração acabam por ser um recarregar baterias mesmo... e vou conseguindo aguentando o barco desta maneira... tento não deixar nada por fazer... gosto de aproveitar a vida como ela deve ser aproveitada... por isso, o melhor mesmo é fazer coisas que gosto de fazer, basicamente é isto.”

Transcrição E15

Parte I

Cuidador

Idade: 41

Estado Civil: solteira

Utente

Grau de parentesco: Mãe

Idade: 71

Parte II (Aceitação da doença)

O termo demência ou doença de Alzheimer já lhe era conhecido? Ou apenas se deparou com o mesmo após ter um caso próximo? Quais os primeiros sinais? (Abd Razak et al., 2019)

“Sim, já me era conhecido... pela minha profissão... infelizmente sempre soube o que era esta doença e de que maneira afeta as pessoas doentes e os próprios familiares. A minha mãe começou a ter alguns sintomas que me fizeram estar na dúvida de que alguma coisa não estaria bem. Não deixei passar muito tempo até marcar uma consulta no neurologista. E assim foi... ela lá foi e fez muitos exames mesmo. Mas na primeira consulta nunca nos disseram nada de especial... Ela começou a esquecer-se muito, começou a ter momentos de muita confusão... ela confundia algumas coisas que não era normal. Ela por vezes perguntava onde é que estava. Aí parei! Fiquei sem chão... isto aconteceu várias vezes... mas bastou acontecer a quarta vez que aí tive de me mexer... não era normal. E foi assim, que pronto... tudo começou... é um choque tremendo mesmo... mas felizmente a minha mãe está estável e a doença está a evoluir de uma forma lenta.”

Na família, existe historial de demências? Se sim, em que parentesco? (Trevisan et al., 2019)

“Sim... existe... a minha avó teve demência com 78 anos... foi quando lhe foi diagnosticada. Por isso esta situação não é nova para todos nós. Ainda me lembro de algumas coisas que a minha avó fazia já quando estava doente... na altura ainda era muito nova e ria-me muitas vezes dos comportamentos dela. Não fazia ideia da gravidade da situação. De todo mesmo. Agora com a minha minha as coisas são totalmente diferentes... vejo a doença de uma outra forma e de uma forma particularmente mais sensível. Porque... eu falo por mim... nós nunca estamos preparados para ver a nossa mãe ou o nosso pai numa situação mais frágil e debilitados. Mas sem ser a minha avó... não me recordo de mais alguém que tenha tido algum tipo de demência ou doença de Alzheimer.”

À quantos anos é cuidador do seu familiar?

“Bem... falando desde o início dos sinais em que me apercebi que alguma coisa não estava bem... foi mais ou menos à quatro anos! Sim... quatro anos... se não me engano. Mas todo este processo tem sido muito complicado... porque infelizmente eu tenho um marido com esclerose múltipla e uma filha de sete anos com diabetes tipo I diagnosticado à meio ano sensivelmente! Não é fácil para mim estar atenta e concentrada neles todos! O meu marido tem 91% de incapacidade e está de cadeira de rodas

com 48 anos! É difícil... e muitas vezes sei que não consigo dar o apoio a 100% aos meus pais... mais precisamente à minha mãe não é? Mas neste momento estamos a tentar arranjar soluções para combater esse desgaste mais físico para o meu pai que já não consegue muitas vezes levantar a minha mãe da cama. Eu tento estar sempre o mais perto possível... e já aconteceu ter de ir a casa dos meus pais e fazer o levante da minha mãe porque o meu pai não conseguia mesmo. É muito complicado. E felizmente temos possibilidades em poder ter estas ajudas externas e temos mesmo de usufruir delas porque se não é muito desgastante para toda a família.”

Como tem sentido todo este processo de Envelhecimento com o aparecimento da doença de Alzheimer no seu familiar? (Trevisan et al., 2019)

“Bem... como disse anteriormente não tem sido muito fácil por toda a questão de saúde do meu marido e da minha filha... estamos a falar de um marido com 48 anos e de uma filha de 7 anos... que precisam muito de mim e da minha presença física! E com tudo isto para ajudar a minha mãe está com doença de Alzheimer... que felizmente está a avançar de forma lenta e ainda é bastante autónoma e independente... apesar de ter alguns dias que o meu pai precisa muito de a ajudar... tem dias que não se quer levantar da cama, tem dias que não quer comer... pronto... vai tendo assim estes comportamentos que para o meu pai muitas vezes são difíceis de digerir coitado... eu quando posso vou sempre lá a casa... mas como a Carolina pode imaginar e porque conhece a minha mãe e o meu pai já algum tempo... a minha condição em casa também não é fácil... tenho de digerir tudo isto muitas vezes sozinha Carolina...sozinha mesmo. Portanto todo este processo tem os seus dias e por vezes os dias menos maus... muitas vezes vem o cansaço ao de cima... ninguém é de ferro não é? Mas... mas tenho de me manter forte e com capacidade para enfrentar tudo isto porque sei que não vai mudar... esta é a minha vida e eu já me preparei psicologicamente para isso... tive de me ir preparando... não tive outra hipótese, a vida colocou-me este desafio na vida por algum motivo foi... e eu não quero desiludir aqueles que precisam da minha ajuda. E tudo farei para os conseguir ajudar e dar-lhes o melhor conforto e qualidade de vida!”

Quais os efeitos no cuidador ao deparar-se com o desgaste cognitivo do seu familiar? (diminuição de capacidades) (Trevisan et al., 2019)

“Os efeitos são devastadores... é muito difícil uma pessoa conseguir ter equilíbrio emocional estando a ser cuidadora de três pessoas ao mesmo tempo... ainda para mais de familiares diretos... custa muito, nunca pensei ter de passar por uma situação destas... mas se cá estou vou ter a capacidade de enfrentar isto... mas sei que também tenho de cuidar de mim porque se fico doente, quem vai cuidar da minha mãe, do meu marido e da minha filha? Não sei mesmo... por isso eu sei que tenho de ter muito cuidado com a minha saúde por esse motivo mesmo... eu tive uma fase em que estive mais em baixo, tive de tomar mesmo medicação porque estava a entrar num estado de ansiedade e de depressão... não estava a conseguir controlar as emoções... antes da minha mãe ficar doente... ela ajudava-me muito, ficava com os netos e muitas vezes vinha para minha casa para me ajudar com o meu marido quando eu precisava de sair... e agora vejo-me numa situação em que isso já não é possível acontecer... pelo menos assim muitas vezes. Ela ainda fica com os netos, mas também está o meu pai... acabo por ficar mais descansada... mas... sei que já tenho mais medo de os deixar com receio que aconteça alguma coisa a todos eles. É um misto de sentimentos e de por vezes não saber como fazer! E isto dá cabo da nossa cabeça e do nosso físico... não haja dúvidas! Mas hoje em dia já estou melhor! É como se tivesse feito uma preparação mental para enfrentar estes problemas que me atormentam ao longo da vida... felizmente tenho conseguido suportar isso e dar todo o apoio possível a eles.”

Parte III (Qualidade de vida)

Como avalia a sua qualidade de vida?

“Aqui é difícil... porque no fundo tenho a sorte de poder ter ajudas externas por ter possibilidades para isso... mas por outro, relativamente à saúde... eu vivo rodeada de doenças! É mesmo assim... um marido em cadeira de rodas com 91% de incapacidade... uma filha de sete anos a reaprender a viver com uma doença! Muitas vezes os valores estão muito instáveis e acordamos a meio da noite para picar ... o meu marido não me consegue ajudar porque não se levanta sozinho... portanto eu muitas vezes só tenho na cabeça a palavra doença... doença... mas pronto... tento ver em tudo algo positivo e acaba por ser tudo uma adaptação... o que é certo... e ao fim ao cabo eu já me adaptei a esta vida e a esta rotina. Foi difícil... sim, muito! Mas o que me valia estar constantemente a lamentar por tudo isto? A minha vida não ia mudar por isso... então decidi pensar em mim também e levantar a cabeça e seguir em frente com as ferramentas que tinha e que tenho. E que felizmente tem corrido bem dentro dos panoramas possíveis... e isso claro que só foi possível acontecer com a ajuda de todas as pessoas que nos acompanham!”

Quais as experiências mais negativas do cuidador na tarefa de cuidar? E Positivas, existem? (Sandstedt et al., 2018)

“Relativamente à minha mãe... felizmente não posso dizer que tive assim muitas experiências negativas com ela... porque como já disse a minha mãe ainda está autónoma e independente de certa forma... mas já me aconteceu estarmos as duas na rua... e ela teimar que não queria sair do carro, tínhamos combinado naquele dia ir ao cabeleireiro para ela e estava marcado... e ela teimou naquele dia não querer sair e não quis ir. E acabamos mesmo por não ir... (riso), tive de remarcar para outro dia. Esta foi aquela situação que mais me marcou... eu levei aquilo na descontração porque já sabia que era um comportamento da doença e não da minha mãe. Ela nunca faria uma coisa destas! (risos) Eu sei que não... mas pronto... felizmente não tenho assim outras experiências negativas que me lembre agora.”

Qual a sua satisfação com a sua saúde atualmente? (Sandstedt et al., 2018)

“Agora melhor... mas tive uma fase da minha vida que fui muito abaixo... penso já ter dito isto anteriormente numa outra questão da Carolina... em que tive mesmo de procurar ajuda e necessitei mesmo de tomar medicação... para atenuar o meu desgaste mental... desgaste físico também mas era mais o cansaço psicológico do que outra coisa. São momentos da nossa vida que ninguém espera por passa-los... mas sabemos que a vida tem destas coisas e temos de saber contornar estes obstáculos não é? Tenho a sorte de ter este espírito e de conseguir ir à luta! Mesmo quando parece que estou a perder as forças... mas eu sei que se perder as forças eu não vou ter a capacidade de os ajudar e eles não podem ficar sem ajuda neste momento nem nunca.”

Em que medida, sente que o trabalho como cuidador o impede de fazer o que precisa? (Barnay & Juin, 2016)

“Por um lado ainda não tive bem essa dificuldade... sendo que a doença da minha mãe ainda está numa fase inicial e o meu pai ainda consegue dar conta do recado... mas eu acho que isso já aconteceu a qualquer pessoa... deixar de fazer alguma coisa por alguma situação pontual. Mas agora pensando bem... bem, já me aconteceu por exemplo ter acabado de chegar ao ginásio... e o meu pai ligar-me

que estava a precisar da minha ajuda com a minha mãe... e pronto... foi arrumar as coisas e sair, nessa situação por exemplo aconteceu ter de deixar de fazer uma coisa pelo papel de cuidadora. Mas faz parte também... e não há outra hipótese... mas felizmente não tem acontecido muitas vezes, mas sei que isto pode vir a piorar e um dia eles vão precisar de mais ajuda e de eu estar mais presente. Mas como eu já disse, a minha vida pessoal e em casa também é difícil e muitas vezes não tenho como me desdobrar em duas ou em três que era o indicado! Mas pronto...também tenho de ter algum tempo para mim, como mulher e pessoa que sou também preciso de um momento de paz e de lazer se não não consigo ter forças para todos.”

Quais as maiores dificuldades encontradas pelo cuidador informal ao longo de todo o processo de aceitação da doença? (Garbaccio & Luis Tonaco, 2019)

“A maior dificuldade... bem... a maior dificuldade é mesmo o saber lidar com a doença em momentos mais críticos e ajustar as nossas rotinas também... para mim foi o mais complicado... foi encaixar na minha rotina estes momentos em que eu tenho de ir a casa dos meus pais dar algum apoio e nas horas de emergência que o meu pai me liga e eu já sei que é preciso alguma coisa. Mas como já disse... ainda estamos numa fase muito inicial... tentamos dar o maior número de estímulos possíveis à minha mãe para ela não perder as capacidades e orienta-la sempre que possível e isso a vossa ajuda é fundamental e tem sido como uns anjos para nós! Estamos muito gratos por vocês estarem connosco nesta fase delicada das nossas vidas.”

Parte IV (Auto estima)

Qual a relação entre o cuidador e o seu familiar na prestação de cuidados? É boa? Aceita os cuidados? (Mroz et al., 2017)

“A relação felizmente mantêm-se... eu e a minha mãe sempre tivemos uma ligação muito forte e sempre fomos muito próximas... mesmo já depois de estar casada eu e ela fazíamos questão de ter uma vez por outra um programa só de mulheres (risos). E isso fazia-nos um bem danado! Atualmente é mais difícil de o fazer pela questão de saúde do meu marido! Mas Carolina, tenho imensas saudades desses tempos! Não imagina! Portanto... esta ligação forte entre mim e a minha mãe... ainda hoje é assim... falamos muito e nesta fase mais delicada na vida dela eu conversei muito com ela e sempre fui sincera com ela. Ela sabe que está doente e sabe que tem de cuidar dela também. Felizmente ela ouve-me e aceita a minha opinião acerca destas coisas... do vosso apoio que ao início ela não aceitou muito bem porque para ela, ela não precisava de ajuda. Mas contudo e graças a vocês ela agora adora-vos! E gosta muito de sair convosco. Felizmente!”

Qual a relação entre o cuidador informal e restante família? (Mroz et al., 2017)

“Comparando com a questão anterior... a relação com a restante família também se tem mantido... ela adora ter os netos com ela e em casa dela... sente-se ocupada e adora andar com os miúdos para todo o lado, vai ao jardim, faz caminhadas com eles e isso eu sei que a ajuda muito a abstrair-se da situação em que está. Ela por vezes tem momentos em que fica mais apática... mas tem outros em que uma pessoa que não soubesse que ela estava doente, não fazia ideia! Espero não ter que enfrentar uma parte mais agressiva da doença que muitas vezes estes doentes adquirem... mas não sabemos... mas só queremos aproveitar o agora, é o mais importante!”

É pertinente associar o auto-estima do cuidador com a satisfação no relacionamento com o seu familiar? (Mroz et al., 2017)

“Sim, sem dúvida! Eu felizmente sempre fui muito positiva na minha vida toda... não sei explicar o porque... mas lembro-me mesmo quando andava a estudar que se algum exame não corresse bem como queria que não ia desistir e que para a próxima ia estudar mais e que ia correr melhor! Sempre tive esse pensamento talvez por ter sido os meus pais sempre que me inculiram isso... tenho quase a certeza disso... via muito os meus pais nessas situações de desespero mas eles sempre conseguiram ultrapassar as situações com sucesso! E daí eu ser assim também... em tudo na minha vida. Mesmo relativamente à saúde dos que me rodeiam... à dias em que uma pessoa fica mais em baixo... e não apetece falar com ninguém... mas no dia seguinte é obrigatório levantar e meter atrás das costas estes momentos menos bons. E tenho conseguido fazer isso... graças à minha elasticidade mental e equilíbrio que vou tento... também faço por isso. Evito mesmo o stress porque isso só vai prejudicar a minha saúde, a minha vida e a vida dos que precisam de mim!”

Sente que um baixo nível de bem-estar psicológico, aumenta o risco para problemas de saúde? Se sim, porque? (Lethin et al., 2017)

“Sim... era como estava a dizer... eu felizmente tendo este espírito mais positivo e saber que no meio do caos podemos retirar sempre algo positivo! E isto é verdade e é possível acontecer! Mas claro... tenho a noção que nem todas as pessoas conseguem pensar assim e reagir assim dessa maneira aos problemas que vão tendo de enfrentar ao longo da sua vida. Mas eu olho para a minha vida e olho para a vida de outras pessoas que conheço... e talvez eu tenha mais motivos de me queixar da vida mas acontece exatamente o contrário... são as outras pessoas que se estão sempre a queixar e quando olho para isto eu sinto que as pessoas assim não são felizes! Nem com o bom que tem muitas vezes. E isso claro... vai influenciar a nossa saúde também... não tenho qualquer duvidas nisso. Por isso a minha força para não ir abaixo e não perder essa capacidade de conseguir ultrapassar os obstáculos mais adversos que possam aparecer na nossa vida.”

Parte V (prevenção)

Manter a maior autonomia do idoso; (Carlos E., 2010)

xii. Quais as maiores vantagens em conseguir manter o maior nível de autonomia do familiar o mais tempo possível? (Carmen Guimarães, 2009)

“Felizmente relativamente à autonomia... a minha mãe ainda está numa fase muito inicial e que ainda tem a sua autonomia... ela ainda veste o pijama sozinha, ela ainda lava os dentes e toma banho sozinha... apesar de ser necessário uma supervisão de vez em quando para termos a certeza de que ela está a fazer as coisas em condições... o meu pai nessa parte está sempre muito atento e vai orientando essas coisas da higiene dela... Mas todos temos a noção que esse dia vai chegar... eu sei que a minha mãe vai perdendo um pouco de cada vez e vai chegar aquele dia em que me vou assustar muito porque vou ver a minha mãe sem capacidade para realizar uma atividade banal que sempre fez! Mas isso é todo um trabalho interior e de introspeção que tem de ser feito para uma melhor aceitação. Mas como já tinha referido... isso já faz parte de cada pessoa e da capacidade que a pessoa tem para reagir a situações mais negativas. Talvez a minha profissão me tenha ajudado a encarar a vida desta maneira também e não tenho duvidas disso... por vezes até nós ficamos pasmados com a nossa reação e nos perguntamos como é que é possível... Mas pronto... é assim que tem de ser é assim que vamos fazer!”

Mas falando agora da sua questão... a autonomia é muito importante para a pessoa doente como para a família que acompanha... é sem dúvida crucial para o desgaste do cuidador! E para o meu pai é fundamental ela ter o maior nível de autonomia para que ele ter estofos suficientes e conseguir aguentar isto.”

xiii. Sente que é positivo os efeitos de um programa de atividade física e estimulação cognitiva para uma melhor autonomia e qualidade de vida do seu familiar e para si enquanto cuidador? Qual a reação do familiar ao receber este apoio? Acompanhamento pela ARA (Carmen Guimarães, 2009)

“Muito muito! Mesmo que a minha mãe esteja a ser acompanhada convosco por pouco tempo ainda... penso que à um ano mais ou menos... mas sinto que tem sido crucial para ela e para todos nós. Tem sido um apoio incansável de todos vós. A minha mãe inicialmente não queria muito, não aceitou bem quando eu lhe falei em ela ser acompanhada por vocês e expliquei-lhe o vosso trabalho e o que é que faziam... mas foi muito difícil de convence-la... mas felizmente tudo correu bem e a minha mãe agora não quer outra coisa (risos) que é sair convosco... mas faz-lhe muito bem... ela quando chega a casa depois de estar convosco parece que vem renascida! Chega a casa sempre com um ar fresco e bem-disposta! Isto o que eu estou a dizer é relato do meu pai... e mesmo quando eu falo com ela ao telemóvel eu sinto o mesmo! Portanto só temos mesmo a agradecer o vosso profissionalismo e paixão pelo que fazem.”

Quais as estratégias utilizadas para combater o desgaste do cuidador? (Affairs & Division, 2014)

“As estratégias que faço ou que tento fazer é basicamente fazer coisas que gosto! Adoro jogar ténis! Tento fazê-lo o mais vezes possíveis... adoro natação! Agora não o tenho feito devido a toda esta situação do covid não é? Mas basicamente tento fazer desporto, muito desporto! Sinto-me bem assim e sei que é fundamental para a minha rotina e para o meu psicológico também. Adoro ir ao cinema e estar com as minhas amigas! Antes do covid víamo-nos mais vezes ... agora falamos mais ao telemóvel ou pelas redes sociais! Também é importante mantermos a sociabilidade com as pessoas de quem gostamos, faz parte do ser humano também. E muitas vezes é nesses momentos que eu recarrego as baterias! Sem dúvida mesmo! E são basicamente estas coisas que eu faço para combater esta minha tarefa de cuidar! Que é uma tarefa que me ocupa muito tempo na minha vida e que tenho de estar a 100% para todos eles. Se não torna-se muito complicado mesmo.”