

A doença de Alzheimer e as dinâmicas familiares – a importância da mediação na fase de diagnóstico

Dissertação de Mestrado

Vânia Sofia Gomes Sousa

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Susana Faria de Sousa

Leiria, 30 de março de 2018

Mestrado de Mediação Intercultural e Intervenção Social
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS
INSTITUTO POLITECNICO DE LEIRIA

Agradecimentos

Esta investigação não teria sido possível sem a ajuda fundamental, direta ou indireta, das pessoas que se seguem.

Em primeiro lugar gostaria de agradecer aos meus pais por sempre terem acreditado nas minhas capacidades, dando-me a oportunidade de tirar este mestrado, sem eles não teria conseguido.

Também quero agradecer à Ana que é a minha colega de mestrado, por todo o apoio me deu ao longo destes anos, pois sem ela não teria sido a mesma coisa.

Quero agradecer a todos os meus amigos em geral por me terem aturado nos momentos mais desesperantes do meu mestrado, principalmente nesta última etapa e por estarem sempre a meu lado quando precisei.

O meu muito obrigada de coração às pessoas a quem realizei entrevistas para esta mesma investigação, pois com elas aprendi o verdadeiro valor da família. Pois, por mais complicado que seja um problema, neste caso a doença de Alzheimer, desde que a família esteja unida tudo se consegue resolver e ultrapassar.

E por fim, mas não menos importante quero dar o meu muito obrigada à minha orientadora a professora Susana Faria, que teve muita paciência para me explicar as coisas e que sem ela não teria conseguido realizar este mesmo trabalho.

Resumo

Com o avançar dos anos e com a esperança média de vida cada vez mais elevada, começa a ser imperativo o estudo de doenças que antes não eram consideradas assim tão relevantes. É o caso da doença de Alzheimer que nos dias de hoje está a afetar cada vez mais pessoas.

Por causa desse mesmo aumento e devido ao facto de existirem muitas famílias que não conhecem a doença, nem os efeitos que esta poderá causar na sua família, decidimos elaborar uma investigação tendo como objetivos perceber como a família lida com o diagnóstico da doença de Alzheimer, mas também aceder às representações dos familiares dos doentes de Alzheimer sobre a doença; perceber como é que é que a família lida diariamente com doença; compreender de que forma a doença influencia as dinâmicas familiares. Acima de tudo, procurámos compreender de que modo a mediação pode capacitar a família e o doente para lidar com a doença. Neste sentido, a presente investigação foi desenvolvida no quadro do paradigma interpretativo, privilegiando uma abordagem qualitativa, tendo como técnica de recolha de dados a entrevista semiestruturada. Foram analisadas cinco famílias que têm pelo menos um familiar doente de Alzheimer, tendo sido entrevistados vários membros de cada família. Visto que na nossa investigação as questões que se levantam pretendem chegar ao “como” e ao “porquê”, com o objetivo de fazer uma investigação profunda e detalhada dos fenómenos em causa, entendemos o método do estudo de casos como o mais adequado.

Com base nos dados analisados podemos concluir que a maioria das pessoas que se deparam com um diagnóstico de doença de Alzheimer na família não estão preparadas para tal, pois muitas ainda não conhecem a doença nem o impacto que esta irá trazer tanto para a sua vida, como para a do doente, ficando em choque quando descobrem o quanto as suas dinâmicas familiares irão mudar. Conseguimos perceber também, pelas entrevistas realizadas, que os familiares sentem-se muitas vezes perdidos, sem saber o que fazer, pois não têm ninguém que os ajude a aprender a lidar com a doença. Por isso, consideramos fundamental neste processo a mediação familiar em contexto da saúde, a fim de capacitar os cuidadores

informais para lidar com a situação, ou seja, promover o empoderamento das famílias.

Palavra chave: Alzheimer, empowerment, família, mediação

Abstract

As the average age rises and the life expectancy increases, it becomes imperative to study diseases that were previously not considered so relevant. This is the case of Alzheimer's disease which is affecting more and more people today.

Due to this increase, and because of the fact that there are many families who do not know the disease, nor the effects that this may cause in their family, we decided to elaborate an investigation aiming to understand how the family deals with the diagnosis of Alzheimer's disease, and) also to access the representations of relatives of Alzheimer's patients about the disease; to understand how the family deals daily with this illness, and to understand how the disease influences the family's dynamics. Above all, we have sought to understand how mediation can empower the family and the patient to deal with the disease. In this sense, the present research was developed within the framework of the interpretative paradigm, favoring a qualitative approach, based on the data's collection technique of semi-structured interview. Five families with at least one Alzheimer's family member were analyzed, and several members of each family were interviewed. Since our investigation the questions which were raised were intended to arrive at the "how" and the "why", in order to make a deep and detailed investigation of the phenomena in question, and we can consider the study method's case as the most appropriate.

Based on the analyzed data, we can conclude that most people who are faced with a diagnosis of Alzheimer's disease in the family are not prepared for it, as many still do not know the disease or the impact that this will bring either to their lives , or to the patient's one, and they get in shock when they discover how much their family's dynamics will change. We have also been able to perceive, through out the interviews, that family members often feel lost, not knowing what to do, because they have no one to help, teaching them how) to deal with the disease. For this reason, we consider that family mediation in the context of health, is fundamental in this process, to

enable informal caregivers to deal with the situation, which means to promote the empowerment of those families.

Key words: Alzheimer, empowerment, family, mediation

Índice

Agradecimentos	ii
Resumo	iii
Índice	vii
Abreviaturas.....	ix
Introdução	1
I - Enquadramento Teórico	3
1. O Envelhecimento e suas implicações	3
1.1 Aspetos Demográficos e conceito de Envelhecimento	3
1.2 Tipos de Envelhecimento	5
Envelhecimento Biológico	5
Envelhecimento Social	5
Envelhecimento Psicológico.....	6
1.3 A doença de Alzheimer no quadro das perturbações neurocognitivas	7
2. Família e cuidados informais	12
2.1 A evolução da Família	12
2.2 Teorias da Família	14
Teoria Sistémica	15
Teoria do Ciclo de vida	16
2.3 O impacto da Doença de Alzheimer na família	18
2.4 A decisão da Institucionalização	21
3. Estratégias de Apoio à família	23
3.1 A mediação.....	23
3.2 Mediação e Alzheimer	26
3.3 A Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (APFADA)	
29	
II- Trabalho Empírico.....	31
4. Metodologia.....	31
4.1 Objetivos do Estudo.....	31
4.2 Procedimentos metodológicos	32
4.3 Descrição e caracterização da Amostra	35
III- Apresentação e discussão de resultados.....	39
5.1 Os primeiros Indícios.....	40
5.2 - Impacto no Contexto Psicossocial e Familiar	43

5.3 - Os Apoios Sociais	51
5.4-Reconhecimento das dificuldades	55
Conclusões	59
Bibliografia	63
Apêndices.....	71

Abreviaturas

APFADA- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos da Doença de Alzheimer

DA- Doença de Alzheimer

DSM-V- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

INE- Instituto Nacional de Estatística

SMF- Sistema de Mediação Familiar

TNC- Transtornos Neurocognitivos

Introdução

A dissertação que aqui se apresenta, intitulada *A doença de Alzheimer e as dinâmicas familiares – a importância da mediação na fase de diagnóstico*, foi elaborada no âmbito do Mestrado de Mediação Intercultural e Intervenção social da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, do Instituto Politécnico de Leiria. Esta tem como objetivo central perceber de que modo o aparecimento de uma doença, neste caso a doença de Alzheimer irá ou não mudar as dinâmicas e as pessoas de uma família, e de que modo é que a mediação poderá capacitar a família e o doente para lidar com esta doença.

Escolhi este tema para a dissertação, pois durante o meu estágio curricular numa residência sénior onde existiam idosos com variadas doenças, sempre me suscitou alguma curiosidade o facto de as diferentes famílias que tinham pessoas com doenças neurocognitivas na família, nomeadamente a doença de Alzheimer reagirem de modo tão díspar à mesma doença, chegando a ter comportamentos e atitudes totalmente opostas entre si. Por isso decidi seguir com esta investigação para conseguir perceber o impacto que o diagnóstico de uma doença neurocognitiva nomeadamente a doença de Alzheimer terá numa família e de que modo é que os seus membros gerem as mudanças que dela decorrem.

A escolha da doença de Alzheimer em particular, dentro de tantas outras doenças neurocognitivas, deveu-se ao facto de esta ser a terceira causa de morte nos países desenvolvidos, e de esta estar a desenvolver-se a um ritmo extremamente acelerado, principalmente para as pessoas com mais de 65 anos, tornando assim o cenário particularmente alarmante (Instituto de Segurança Social, 2005).

Neste sentido, os principais objetivos deste estudo foram: aceder às representações dos familiares dos doentes de Alzheimer sobre a doença, perceber como é que é que a família lida com a doença, compreender de que forma a doença influencia as dinâmicas familiares e compreender de que modo a mediação familiar e na saúde pode capacitar a família e o doente para lidar com a doença.

Esta dissertação está dividida em três partes, a primeira parte corresponde ao enquadramento teórico, onde serão descritas as visões de vários autores sobre três principais temáticas. A primeira será sobre o envelhecimento - neste subcapítulo vamos explicar o que é o envelhecimento, as etapas por que passa e os tipos de envelhecimento existentes, para de seguida enquadrarmos o aparecimento das doenças

neurocognitivas, explicando em que consistem estas doenças, com destaque para a doença de Alzheimer e as etapas da sua evolução. A segunda temática será sobre a família - vamos descrever a evolução que esta teve ao longo dos anos e algumas das teorias que sobre ela têm vindo a ser desenvolvidas. Achámos pertinente primeiro começar com uma contextualização do papel da família na sociedade atual, para depois nos focarmos na questão central desta investigação, que é o impacto que o Alzheimer tem no quadro familiar. Neste subcapítulo vamos abordar temas como as funções da família, o papel do cuidador formal e informal, o estigma associado às doenças neurocognitivas e, finalmente, a opção pela institucionalização, por ser este o desfecho para muitos destes casos, embora uma decisão extremamente delicada para as famílias. A terceira temática incide sobre as estratégias de apoio à família, nela vamos focar a nossa atenção na mediação, na sua prática e conceitos associados, mas também no papel que esta terá para empoderar a família, sendo esta a problemática central da nossa investigação.

A segunda parte da dissertação diz respeito ao trabalho empírico, neste capítulo será enunciada aquela que foi a pergunta de partida e os objetivos estabelecidos para esta investigação. Só depois serão apresentados os procedimentos metodológicos, designadamente o paradigma em que se enquadra a pesquisa, os métodos e as técnicas usados para a recolha e tratamento dos dados empíricos. Sendo que o que se pretendemos compreender é o que acontece com cada família em particular, optámos pelo método do estudo de casos, com recurso a entrevistas semiestruturadas.

A terceira e última parte contempla a apresentação e discussão dos resultados obtidos. Nela iremos cruzar os conceitos que evocamos no enquadramento teórico com os dados que recolhemos durante as entrevistas feitas às famílias com os doentes de Alzheimer, a fim de lhes atribuir sentido, dando resposta ao problema que nos propusemos analisar.

I - Enquadramento Teórico

1. O Envelhecimento e suas implicações

Para este primeiro capítulo achamos pertinente começar por explicar o processo de envelhecimento e as suas implicações, pois como explicitaremos adiante a doença de Alzheimer afeta maioritariamente pessoas com mais de 60 anos, levando a crer que o envelhecimento é um dos fatores que pode levar à doença de Alzheimer. Por outro lado, também todos os casos analisados neste estudo se enquadram nesta fase do ciclo de vida. O envelhecimento será, nesta perspetiva, discutido enquanto o contexto em que o indivíduo e a sua família já estão inseridos antes do aparecimento da doença.

Para melhor compreender este vasto conceito subdividimos este capítulo em três subcapítulos: o primeiro irá abordar o envelhecimento do ponto de vista demográfico, dando-nos um retrato em números desta etapa da vida, bem como as definições base da mesma. Já no segundo ponto iremos discutir três dimensões deste processo: o envelhecimento biológico, o psicológico e o social, bem como as mudanças que no seu conjunto irão trazer ao idoso. O terceiro e último tópico apresenta conceitos básicos sobre a doença de Alzheimer, bem como uma descrição da mesma no quadro das doenças cognitivas.

1.1 Aspetos Demográficos e conceito de Envelhecimento

Nos últimos anos devido às alterações demográficas que têm ocorrido na nossa sociedade, podemos verificar que se tem registado um aumento significativo no número de idosos. Segundo Borges¹ “Portugal já é o quarto país da União Europeia com a população mais envelhecida.”

Ao analisarmos alguns dados do INE (2016) verificamos que o índice de envelhecimento em 1961, era de 27,5% e que em 2015 esse mesmo índice passou a ser de 43,9%. Esta subida deveu-se a inúmeros fatores, desde logo, a diminuição da taxa de natalidade, mas também os desenvolvimentos na área da saúde que tornam possível fazer a prevenção e tratamento de doenças que antigamente não tinham cura, trazendo assim uma esperança média de vida mais elevada (Geraldés, 2013).

¹

http://www.jornaldenegocios.pt/economia/mundo/detalhe/portugal_sera_o_quarto_pais_com_populacao_mais_idosa_em_2050

Relativamente ao significado do envelhecimento, segundo Terra & Boschini:

O envelhecimento é um processo biológico, universal, dinâmico e progressivo, no qual há modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas, que determinam a perda da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos que terminam por leva-lo à morte. (2004, pp.285-286).

Percebe-se, pois, que embora a Organização Mundial de Saúde tenha estipulado que a terceira idade tem início entre os 60 e 65 anos, a verdade é que é impossível datar o seu começo. O envelhecimento tem várias dimensões associadas (biológica, psicológica e sociológica), que evoluem em velocidades e gravidade a diferentes ritmos, variando de indivíduo para indivíduo. (Fontaine, 2000, citado em Cancela, 2008)

Daqui decorrem variadas formas de perspetivar o envelhecimento, as quais nos permitem falar em idade biológica, idade social e idade psicológica. A *idade biológica* está ligada ao envelhecimento orgânico, ou seja, às alterações que os nossos órgãos irão sofrer com o passar do tempo. A *idade social* refere-se às alterações que iremos sofrer ao nível do nosso papel na sociedade e na família, mediante a cultura e a sociedade em que estamos inseridos. A *idade psicológica* remete para as competências comportamentais que nos permitem adaptamo-nos às mudanças que irão ocorrer com a idade (Fontaine, 2000, citado em Santos, 2008).

Por sua vez, Birren e Cunningham (1985, citados em Cunha, 2012) falam-nos dos três padrões de envelhecimento, que são o envelhecimento primário, secundário e terciário. O primário diz respeito às mudanças que vão acontecendo no corpo humano com o passar dos anos e que são comuns a todos os indivíduos. O secundário, já diz respeito ao declínio fisiológico que é causado por doenças que são fruto da idade. Por fim, o envelhecimento terciário é o chamado “fim da linha”, que é quando o idoso já está com uma idade bastante avançada e irá ter o declínio terminal, marcado por um forte aumento de perdas estruturais e funcionais em pouco tempo.

1.2 Tipos de Envelhecimento

Envelhecimento Biológico

De acordo com o exposto, o envelhecimento biológico diz respeito às alterações que a pessoa irá sentir a nível físico com o passar do tempo. Cristina Imaginário dá-nos a definição do processo, referindo que o envelhecimento biológico diz respeito à:

(...) alteração progressiva das capacidades de adaptação do corpo, verificando-se, conseqüentemente, um aumento gradual de determinadas doenças crónicas degenerativas que podem precipitar a incapacidade ou o fim da vida. (2004, citado em Santos 2008, p.31)

Na mesma linha, Geraldês refere-nos que o aumento da idade está intimamente ligado com o declínio dos órgãos do corpo humano, visto que começa a existir um “efeito cumulativo das alterações psicobiológicas com a diminuição e desregulação dos mecanismos que fazem face a agressões externas” (2013, p.13). Por isso, Gaudet (1992, citado em Santos, 2008) argumenta que na última fase da vida o maior desafio é saber conjugar as perdas que os órgãos vão sentindo com o passar dos anos, com as perdas que a pessoa foi tendo no que toca aos seus entes queridos, tendo sempre que tentar preservar a imagem de si mesmo.

Ainda falando sobre as perdas biológicas que o indivíduo irá sofrer, Pikunas (1979, citado em Geraldês, 2013) refere que podemos dividi-las em dois grupos: mudanças estruturais e alterações funcionais. As mudanças estruturais são as que se dão a nível de metabolismo celular, sendo responsáveis pelas mudanças na aparência corporal e no funcionamento do corpo. Já as alterações funcionais resultam, na maioria das vezes, das mudanças estruturais, quando põem em causa a função de determinado órgão.

Envelhecimento Social

Ainda segundo Geraldês, o envelhecimento social:

(...) está relacionado com a diminuição ou perda do papel que o indivíduo desempenha na família e na sociedade. As funções sociais do homem tendem a diminuir com o envelhecer, ocorrendo essa redução, não só por opção do

próprio indivíduo, mas muitas vezes por imposição da própria sociedade onde se insere. (2008, pp.15-16)

Tendo em conta estas mudanças, que o idoso terá de tentar assimilar da melhor forma possível, Chambel (2003, citado em Santos, 2008) apresenta-nos os três principais tipos de perdas com que o idoso terá que lidar. A primeira será a perda do papel parental, ou seja, o indivíduo continuará a ser pai ou mãe, mas deixa de ter responsabilidade sobre o filho, pois ele próprio já constituiu uma nova família, deixando o pai e a mãe para trás, podendo desencadear o designado ‘complexo do ninho vazio’ - o casal terá que reestruturar as suas rotinas e hábitos, mas desta vez sem os filhos. A segunda perda situa-se ao nível profissional. Esta poderá ser uma das perdas mais complicadas de gerir para o indivíduo pois ocorre quando este entra na idade da reforma, visto que ao deixar de trabalhar vai perdendo todo um conjunto de papéis, podendo verificar-se um vazio social, ao sentir que deixa de ter utilidade. A terceira e última perda será o desaparecimento do cônjuge. Esta ocorre quando o conjugue morre, deixando no indivíduo um sentimento de solidão afetiva e sexual, que o faz sentir, por vezes, isolado no mundo.

No seu conjunto, estas perdas representam um enorme desafio para o idoso, pois se não tiver o apoio da família, ou de qualquer outro agente de mediação, que o ajude a gerir da melhor forma as mudanças a que foi sujeito, este poderá entrar num estado de depressão e de isolamento social, que o poderá tornar mais recetivo a doenças que incluem a demência. Tal, revela até que ponto é importante para nós, enquanto seres sociais, estabelecermos laços, relações e redes de apoio.

Envelhecimento Psicológico

O envelhecimento psicológico, de acordo com o referido anteriormente, é um processo pelo qual o idoso, tendo em conta os recursos de que dispõe, aprende a lidar com as várias perdas na sua vida, sejam elas físicas, emocionais ou sociais. Como nos diz Berger:

Este tipo de envelhecimento está relacionado com a capacidade de adaptação às atividades da vida diária, estando correlacionado com os estados emocionais e com a perceção subjetiva do seu envelhecimento em relação aos seus pares com a mesma idade. (1995, citado em Geraldês, 2013, p.15)

Quer isto dizer que o processo de envelhecimento psicológico irá depender do modo como a pessoa viveu a sua vida, ou seja, dos seus hábitos e do seu contexto sociofamiliar (Teixeira, 2006).

1.3 A doença de Alzheimer no quadro das perturbações neurocognitivas

Segundo Sanches *et al.* (2017) a esperança média de vida no início do século XIX era muito curta, rondava os 30 anos e poucas pessoas atingiam uma idade avançada. Por isso, os poucos que chegavam à velhice não tinham que se preocupar com a senilidade. Hoje em dia isso já não se verifica, visto que a esperança média de vida aumentou, trazendo consigo as demências (Phaneuf, 2010)

Cada vez mais, somos confrontados com idosos que sofrem de vários tipos de demência e com a forma como isso transforma a sua vida e a dos seus familiares. Sharp & Dohme (2006, p.98) esclarecem que: “A demência é uma decadência progressiva da capacidade mental em que a memória, a reflexão, o juízo, a concentração e a capacidade de aprendizagem estão diminuídos e pode produzir-se uma deterioração da personalidade”.

Por sua vez, Carvalho (2014) refere que o termo ‘demência’ remete para o domínio das doenças neurocognitivas. Contudo, no DSM-V (2014, p.591), encontramos uma distinção que nos parece de ter em conta, na medida em que o termo ‘demência’ surge associado a “transtornos como as demências degenerativas, que costumam afetar adultos com mais idade”, sendo o termo ‘transtorno neurocognitivo’ mais abrangente e reservado a uma população mais jovem. Não obstante, ambos pertencem ao grupo dos chamados transtornos adquiridos que, por oposição aos transtornos do desenvolvimento, não estavam presentes no início de vida, aparecendo em algum momento mais avançado.

O transtorno neurocognitivo (TNC) subdivide-se em dois síndromes o TNC maior e o TNC leve, ambos dizem respeito ao grau de funcionalidade que a pessoa terá ou não, sendo que a maior diferenciação será que no TNC maior os *deficits* cognitivos irão interferir nas atividades diárias dos doentes, enquanto no caso dos TNC leve isso já não se verifica.

O TNC maior e o TNC leve têm ainda vários subtipos entre eles “(...) TNC devido à doença de Alzheimer; TNC vascular; TNC com corpos de Lewy; TNC devido à doença de Parkinson (...)”(DSM-V, 2014, p.591). Embora todos sejam de grande

relevância para um estudo sobre a mediação com as famílias, esta investigação recai sobre uma das causas dos transtornos neurocognitivos, a doença de Alzheimer.

Conforme explicámos anteriormente, escolhemos este transtorno pois é um dos transtornos que mais afeta os portugueses e que tem grande impacto, tanto na família como no próprio indivíduo. Em Portugal "estima-se que existam (...) cerca de 153 000 pessoas com demência, 90 000 com doença de Alzheimer, estimativas realizadas pelo European Collaboration on Demrntia (Eurocode) (...)" (APFADA , 2009, citado em Carvalho, 2013, p.111).

Segundo a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos doentes de Alzheimer (2009) a doença de Alzheimer é um transtorno cognitivo que irá deteriorar as funções cognitivas do indivíduo de forma irreversível e gradual. Este transtorno irá afetar a sua personalidade, assim como as capacidades funcionais de que necessita para a realização das suas tarefas diárias.

Segundo Phaneuf (2010) esta doença foi descrita pela primeira vez no ano de 1907 pelo alemão Alois Alzheimer (1864-1915) - o psiquiatra e neuropatologista que deu o seu nome à doença. Foi ele a primeira pessoa a analisar o cérebro das pessoas que apresentavam ter sintomas de doença de Alzheimer. A paciente que o levou ao estudo da doença tinha cerca de 60 anos e apresentava perdas de memória, alguma deterioração ao nível da linguagem e de algumas capacidades funcionais - um quadro clínico próprio de pessoas com idade mais avançada. Foi a partir deste caso que se começou a estudar a doença, percebendo-se que este tipo de transtorno não afeta apenas as pessoas mais velhas (Barreto, 2007).

A APFADA (2009) refere ainda que existem dois tipos de doença de Alzheimer, a doença de Alzheimer Esporádica e a Doença de Alzheimer Familiar. A doença de Alzheimer esporádica pode aparecer em qualquer faixa etária e em qualquer tipo de pessoas, tenham estas ou não antecedentes da doença, embora o principal foco sejam as pessoas com idade superior a 65 anos. Já a doença de Alzheimer Familiar é mais invulgar, consiste na transmissão da doença por via genética, o que ocorre quando um dos progenitores tem um gene mutado - havendo 50% de probabilidades de os filhos herdarem a doença. Neste caso, o transtorno tende a aparecer entre os 40 e os 60 anos e tem uma taxa de incidência muito menor do que a doença de Alzheimer esporádica.

Associado à doença de Alzheimer Familiar surge a demência precoce, termo utilizado para descrever qualquer tipo de demência que aparece antes dos 65 anos, e que começa a ser importante divulgar, pois sendo menos comum e tendo uma

incidência pouco clara, dificulta, por vezes, o diagnóstico e o combate à doença de Alzheimer (APFADA, 2009).

Independentemente do tipo, a doença de Alzheimer apresenta um conjunto de sintomas que, divididos por fases, dão conta do progresso da doença. A primeira fase, segundo Phaneuf (2010), corresponde ao estágio pré-clínico. Será neste estágio que a doença começará a desenvolver-se, embora os sintomas não sejam ainda visíveis. Será a partir deste estágio, que pode durar entre 15 a 25 anos, que se irão desenvolver as outras fases, essas sim já com sintomas visíveis.

Daí em diante, o Grupo de Coordenação do Plano de Auditoria Social (2005) divide em três fases o progresso da doença. Na fase inicial, a pessoa começa a ter um esquecimento crescente, dificuldade em apreender novas informações, desorientação em ambientes que lhe eram familiares e redução das atividades sociais; na fase intermédia, já existe uma perda acentuada de memória e da atividade cognitiva, alucinações e delírios, perda de sentido de orientação, início da perda do controle urinário e apresentação de outros comportamentos como frustração, impaciência, inquietação, agressão verbal e física; e por último a fase avançada, altura em que a pessoa, em termos verbais, irá tornar-se monossilábica até que deixa de falar. Terá transtornos emocionais e de comportamento, perda do controle urinário e fecal, aumento da dificuldade de deslocação, enrijecimento das articulações e dificuldade em engolir.

Devido ao aparecimento ‘silencioso’ da doença, vários autores defendem que é muito importante fazer-se um diagnóstico precoce, pois assim será mais fácil tentar evitar que a doença evolua tão rapidamente e criar mais oportunidades de tratamento (Department of human & human services, 2006, citado em Lucas, Freitas & Monteiro, 2013). Infelizmente, isso nem sempre acontece pois como assinala a APFADA “Em Portugal, calcula-se que existam mais de 55 mil doentes, alguns deles ainda não diagnosticados” (2015, p.7).

Segundo o Department of Human & Human Services (2006, citado em Lucas, Freitas & Monteiro, 2013), após a realização do diagnóstico inicial o doente tem uma esperança média de vida com a doença de 8 a 10 anos, embora se registem grandes variações de caso para caso, desde logo em função da idade em que a doença é diagnosticada. Não obstante, convém esclarecer que o resultado deste diagnóstico que é efetuado em vida aponta apenas a probabilidade ou possibilidade de ocorrência da doença. Será ‘provável’ se estiver presente algum dos critérios descritos no DSM-V

para a doença. Se não preencher nenhum destes critérios será um diagnóstico de doença de Alzheimer ‘possível’ (DSM-V,2014, p.612).

É verdade é que ao longo dos anos, vários cientistas e investigadores têm procurado encontrar formas de diagnosticar a doença precocemente. Em 2013, um grupo de cientistas alemães afirmaram que através de uma amostra de sangue conseguiam identificar se a pessoa tinha ou não Alzheimer, pois existiria material genético a flutuar no sangue que lhes permitia identificar a existência da doença na pessoa. Embora este teste consiga detetar alguns casos, o seu nível de precisão é de apenas 93% (RCM Pharma, citado em APFADA,2013). Outro experimento que também apareceu em 2013, consiste num teste de dez perguntas de escolha múltipla, criado por James Galvin, investigador no Colégio de Medicina da Universidade Florida Atlantic. Estas perguntas abrangem uma diversidade de áreas entre elas: a memória, a comunicação, a atenção, entre outras. No seu conjunto, permitirão detetar antecipadamente mudanças cognitivas que poderão indiciar doenças neurológicas como o Alzheimer, a depressão, traumas cerebrais, Parkinson entre outros. Este teste será crucial para o diagnóstico precoce da doença, já que nos permite detetar a doença numa fase inicial, estando acessível a qualquer pessoa, sem ser necessária a ajuda de qualquer profissional ou especialista para a sua realização. A pontuação final do teste varia de 0 a 30 sendo que o investigador recomenda que, caso a pontuação do teste seja elevada, seja consultado um especialista, pois revela a existência de um impedimento cognitivo. A grande limitação deste teste, segundo o próprio investigador, é a confiabilidade de quem responde às questões, já que as respostas podem variar por várias razões: se as questões não forem lidas com atenção; se o respondente não conhecer suficientemente o doente; ou se este estiver em fase de negação da doença do familiar ou amigo (Martins, 2015). Estes exemplos demonstram a proliferação de estudos que têm por objetivo a deteção da doença de Alzheimer, mas nenhum ainda conseguiu ter um nível de precisão total e por isso a Comissão Europeia Alzheimer Europe (citada em APFADA, 2015) declara que não existe, ainda, um teste que possa comprovar definitivamente se a pessoa tem ou não a doença de Alzheimer.

Os procedimentos habituais nos casos em que há suspeitas são os diagnósticos feitos por um processo de exclusão e pela observação, tanto física como psicológica do indivíduo, mas Sharp & Dohme (2006), sublinham que o diagnóstico conclusivo só

será possível mediante autópsia, já que terão que se observar os tecidos do cérebro do indivíduo.

Importa referir que quando um indivíduo recebe o diagnóstico da possível doença de Alzheimer, vai passar por um enorme abalo na sua vida. Phaneuf (2010) aponta um conjunto das reações que a pessoa pode ter perante a doença: a recusa da doença, quando a pessoa se dá conta do seu estado mas prefere recusar a doença, isolando-se e rejeitando qualquer tipo de cuidados; a dissimulação dos sintomas, nestes casos os doentes tentam esconder os sintomas, apresentando quase sempre pretextos para explicar as suas ações; na degeneração da doença, se os doentes estão conscientes da doença que têm, mas querem seguir a sua vida como se não tivessem nada, manifestando teimosia e até agressividade se a família tenta intervir; a aparente indiferença, quando os doentes não apresentam nenhuma reação mas perdem progressivamente capacidades até ficarem acamados; e a resignação, quando as pessoas aceitam a doença, e estando ainda conscientes e lucidas, tentam preparar-se para ela junto dos familiares. Estas reações são apenas exemplos de algumas das reações que as pessoas podem ter, não quer isto dizer que todos os doentes tenham que passar por todas elas ou que as venham a ter, pois isso já irá depender do contexto físico, psicológico e familiar que a pessoa está inserida. Importa também realçar que estas reações só são passíveis de ser analisadas em doentes que tenham feito um diagnóstico precoce de Alzheimer. Na maioria dos casos o diagnóstico é tardio e nesses casos o doente já não consegue expressar nenhuma reação ou não toma sequer conhecimento do seu quadro clínico.

2. Família e cuidados informais

Neste segundo capítulo iremos debruçar-nos sobre a família e sobre os cuidadores informais, consideramos esta abordagem central, na medida em que o nosso estudo não recai sobre a pessoa com a doença, mas sim sobre o impacto que a doença terá na família e nas suas dinâmicas. Logo, há que começar por discutir o conceito de família e compreender diferentes dinâmicas familiares para, depois, podermos indagar em que sentido a doença poderá afetar diferentes quadros familiares.

Este capítulo será subdividido em quatro pontos: o primeiro incidirá sobre as transformações que esta instituição teve ao longo dos anos; no segundo iremos apresentar as duas principais abordagens teóricas à família - a Teoria Sistémica e a Teoria do Ciclo de Vida; o terceiro ponto será centrado no impacto que a doença poderá trazer para o seio familiar, nomeadamente os desafios que os membros de uma família terão de enfrentar perante um diagnóstico de Alzheimer; no quarto e último ponto abordaremos uma das principais dúvidas que se colocam às famílias com este quadro clínico - a opção pela institucionalização do seu ente querido.

2.1 A evolução da Família

A família é uma das instituições mais antigas e a mais importante forma de organização social, mas ao longo dos séculos sofreu inúmeras alterações, tanto na sua constituição como nos seus valores. Osório (1996, citado em Santos, 2008) refere que embora a família tenha sofrido algumas modificações ao longo dos anos, as suas duas principais funções mantiveram-se – a função biológica e a função psicossocial. A função biológica diz respeito à reprodução, ou seja, aos nascimentos que irão permitir a sobrevivência da espécie. Já a segunda função está ligada ao facto de a família ser o nosso primeiro espaço de socialização, o que significa que é nela que aprendemos as normas e os valores culturais que nos permitem viver em sociedade (Geraldes, 2013).

Não obstante, não podemos esquecer que, tradicionalmente, o principal objetivo da família era a produção económica, como nos diz Pinto “(...) a família é um local de produção em que cada membro exerce a função económica” (1994, citado em Santos, 2008, p.40). Podemos constatar esse papel pelos casamentos, que eram combinados pelas famílias de modo a estas terem mais dinheiro ou prestígio, sendo que não existia qualquer tipo de relação afetiva entre os noivos. É também a este nível que encontramos a tradicional diferenciação nos papéis da mulher e do homem - a

mulher tinha a função de gerar as crianças e cuidar do lar, enquanto o homem ficava com as tarefas que exigiam maior esforço físico (Prehn, 1999, citado em Borsa & Feil, 2008).

Hoje, no entanto, o contributo económico da mulher é bem mais complexo e tem induzido fortes transformações na estrutura familiar.

Embora a nível europeu tenha sido a Revolução Industrial a colocar as mulheres e as crianças no mercado de trabalho, no caso português, foi o início da guerra colonial nos anos de 1960 (com a ida dos homens para a guerra e a consequente escassez de mão-de-obra masculina) que forçou a entrada da mulher no mundo do trabalho. A partir daí, foi sempre crescente o número de mulheres a ingressar no mercado de trabalho (Guerreiro, 2011) e apesar de passarem desde cedo a ocupar alguns dos cargos que os homens tradicionalmente ocupavam, as mulheres só vão conseguir a sua emancipação depois do 25 de Abril de 1974.

Em plena década de 1990, muito por força desta emancipação tardia da mulher, ocorreu em Portugal uma rápida modernização da estrutura familiar, traduzida no aumento significativo do número de divórcios e das famílias reconstruídas, no aumento da taxa de atividade feminina e na diminuição da taxa de natalidade (Aboim, 2003, citado em Costa, 2012).

A partir desta década os comportamentos conjugais sofreram grandes transformações, desde logo com a desvalorização do que até então se considerava indiscutível - o casamento, que era 'para toda a vida'. Com o reconhecimento do direito ao divórcio as pessoas passaram a poder reconstruir a sua família as vezes que quisessem, vulgarizando as famílias reconstruídas e/ou uniões de facto. Hoje, como descreve Fernandes, "Há um decréscimo da nupcialidade e um adiamento (as pessoas casam mais tarde), aumentam as uniões em casamento prévio, uniões de facto ou coabitação" (1997a, citado em Costa, 2012, p.19).

O papel da mulher na sociedade também sofreu transformações ao nível da formação. A partir do momento em que estas entram no mundo do trabalho, teve início um investimento na instrução feminina, que acabou por ultrapassar os níveis de instrução dos homens. Na segunda metade do século XX as mulheres começaram a expressar o seu desejo de poder conciliar a vida laboral com a vida doméstica, começando assim a exigir direitos iguais aos dos homens (Silva, 2001),

Com tudo isto, os índices de fecundidade sofreram um decréscimo, até porque com os meios de controlo à natalidade que surgiram, a mulher passou a ter o poder de

decidir o momento de engravidar, e de querer ou não ter filhos. Tal permitiu-lhe assumir novos papéis e novos desafios (Grant, 2001, citado em Borsa & Feil, 2008).

A estrutura familiar foi acompanhando todas estas transformações, mudando com o passar das décadas. Os novos modelos familiares passaram a incluir: a *família monoparental*, composta por um pai ou uma mãe (viúvo, solteiro ou divorciado) com filhos; a *família recomposta*, composta por pessoas divorciadas que contraem novamente matrimónio e que na maioria das vezes têm filhos da relação anterior, formando assim uma nova família; a *união de facto*, um modelo muito parecido com o da família tradicional, com a diferença que nele o casal não assinou nenhum contrato em como está junto; e a *família unipessoal*, composta por apenas um elemento seja ele solteiro, viúvo ou divorciado (Gerald, 2013). Se compararmos os Censos de 2011 com os Censos de 2001 conseguimos perceber o impacto que, só nestes últimos anos, estas alterações tiveram na prática. Temos no século XXI uma sociedade em que as famílias monoparentais e as famílias unipessoais estão a aumentar (mais 4,1% do que no ano de 2001) e em que os casais com filhos têm vindo a diminuir (menos 5,9% do que em 2001). Conseguimos observar também que duplicaram o número dos bebés nascidos fora do casamento (42,8%), que diminuiu em grande escala o número de casamentos católicos (38%), que houve um grande aumento no número de divórcios (2,5%) e do no número das famílias recompostas (6,6%). No entanto, os números mais alarmantes serão o do índice sintético de fecundidade que em 2001 era de 1,4 e que em 2011 era apenas de 1,28; bem como o aumento no índice do número de pessoas idosas, que em 2001 era de 136,1 e que em 2011 era já de 164,8 (Aboim, 2014). Ou seja, ao analisarmos estes números, conseguimos perceber que, por causa das transformações que ocorreram na família ao longo dos últimos anos, não só o número de pessoas idosas está a aumentar cada vez mais, como o índice de natalidade está cada vez mais baixo, até porque num mundo cada vez mais globalizado e competitivo, as pessoas vão cuidar da carreira, colocando, muitas vezes, a constituição da família, em segundo plano.

2.2 Teorias da Família

Como foi descrito no subcapítulo anterior a família tem assumido diferentes configurações ao longo dos tempos, mas, mesmo passando por estas mudanças, nunca deixou de ser um sistema, com interações entre todos os seus membros e com o meio

que a envolve. Neste sentido, recorreremos à teoria sistémica e à teoria do ciclo de vida para percebermos de que forma é que a família enquanto sistema é constituída e se reconstitui permanentemente - as interações que desenvolve e o modo como se reconfigura à medida que os seus membros passam por diferentes etapas/transformações ao longo das suas vidas.

Teoria Sistémica

No quadro de uma abordagem sistémica Bertalanffy (1975, citado em Falcão, 2006) explica que a família pode ser perspectivada como um sistema fechado ou aberto. Fala em sistema fechado quando os membros da família não estabelecem trocas ou interações com o exterior, ou seja, quando a família se fecha ao exterior, tentando resolver os seus problemas de modo interno, o que tende a ocorrer em casos de maior *stress* (doenças, morte, etc.). Por outro lado

(...) a família pode ser considerada um sistema aberto, devido ao movimento de seus membros dentro e fora da interação de uns com os outros e com sistemas extrafamiliares, num fluxo constante de informação, energia e material.
(Minuchin, 1982, citado em Falcão & Maluschke, 2009, p.139).

Ou seja, como nos refere, Costa (2008, citado em Neumann, 2010) a família é perspectivada como um sistema aberto, na medida em que se constitui como um sistema de interações, no sentido em que o comportamento de um membro irá influenciar os outros, implicando uma reorganização constante, a partir dos ciclos de vida e dos problemas que vão aparecendo.

É no seio destas relações que se estabelecem entre os membros da família que encontramos subsistemas, de acordo com as funções desempenhadas por cada membro e com a diferenciação dos papéis que cada um ocupa no seu seio. Quer isto dizer que, ao analisarmos o tipo de relação que existe entre os membros de uma família e a função que cada elemento tem na mesma, vamos descobrir os subsistemas que existem naquela família e que, geralmente, se organizam em função de variáveis como o género ou a geração (Minuchin, 1990, citado em Garbelini, 2014).

Como existem várias trocas e interações entre os sistemas e os subsistemas, e destes com o exterior tornam-se necessárias formas de regulamentação, que estabelecem o que podemos designar por fronteiras. Estas, "(...) são as regras que definem quem participa e como." (Minuchin, 1982, citado em Falcão e Maluschke,

2009, p.139). Atuando nos diversos campos (físico, psíquico, etc.) permitem que a diferenciação de cada sistema ou subsistema seja salvaguardada. As fronteiras interpessoais podem, no entanto, ser mais ou menos difusas consoante as famílias. As fronteiras difusas ocorrem quando a família se centra muito nela mesma e, conseqüentemente, aumenta a comunicação e a preocupação entre os seus membros. Neste caso, o apoio mútuo torna-se a palavra-chave de uma família, mas a independência e a autonomia dos seus membros fica comprometida. Já as fronteiras rígidas aparecem em famílias restritas, onde a comunicação entre os subsistemas quase não existe, havendo nesta situação muita autonomia e independência dos membros, mas falta de proteção e afeto entre os membros (Minuchin, 1982, citado em Falcão & Maluschke, 2009).

A relevância desta abordagem para o nosso objeto de estudo prende-se com o facto de nos dar esta visão de como as famílias podem ser categorizadas tendo por base a natureza das suas fronteiras. Acreditamos que ao perceber melhor estas fronteiras conseguimos pensar no melhor método para trabalhar com elas e ajuda-las a ultrapassar as dificuldades e dúvidas que possam vir a surgir em situações de crise, como um diagnóstico de Alzheimer.

Teoria do Ciclo de vida

Ao perspetivar a família como um sistema composto por indivíduos importa não só percebê-la como um todo, mas também compreender cada um dos seus membros, o que implica conhecer os processos que os indivíduos que a constituem atravessam. Importa, assim, atender ao ciclo de vida familiar, tido como o conjunto de etapas evolutivas pelas quais todas as famílias vão passar - “(...) [a] sequência previsível de transformações na [sua] organização e nas [suas] funções.” (Relvas, 2004, citado em Shirley, 2015, p.27). Daí que estas etapas possam ser vistas como correspondendo aos 6 estádios da vida (Cárter *et al* 1989, citados em Santos, 2008):

1º Sair de casa - Quando o indivíduo já é independente da família a vários níveis (nomeadamente, económico e social), mas ainda não constituiu a sua própria família. Será nesta fase que estará a formar a sua identidade e alguns planos pessoais;

2º Novo casal - É a fase que os indivíduos formam um casal, levando à reorganização das relações com o resto da família, com o objetivo de incluir o companheiro;

3º Tornar-se pai /mãe - Neste estágio é onde o casal irá ajustar a sua vida à chegada de um filho, com todas as consequências que isso irá trazer para a vida do casal e da restante família;

4º Famílias com filhos adolescentes - A família fica mais dependente dos sistemas externos. Os adolescentes começam a sua busca pela independência e autonomia e isso irá afetar a família que terá que expandir as suas fronteiras;

5º Ninho vazio - Chega quando os filhos, depois de todo o processo de socialização e educação, saem de casa como adultos;

6º Família no fim de vida - Neste estágio o ponto central é a aceitação da mudança dos papéis geracionais, ou seja, os mais velhos têm que aceitar que sejam os mais novos a tomar conta deles e terão, também, que aprender a gerir a perda de alguns parentes, de amigos e conhecidos, bem como a preparar a sua própria morte. Terão ainda que gerir o facto de terem perdido algum poder e prestígio, devido à retirada da vida profissional ativa.

Embora esta teoria seja muito utilizada nos estudos sobre a temática familiar, temos que perceber que este modelo foi concebido tendo por referência a família de classe média norte-americana, normalizada, nos anos de 1980, e que, por isso mesmo, tem sofrido algumas críticas. Cervený (2002), por exemplo, argumentou que “nenhuma das seis classificações apresentadas abarcou a ampla diversidade e as inúmeras configurações que existem nas famílias, mesmo entre aquelas consideradas típicas” (Falcão, 2006, p.45). Alguns teóricos ainda tentaram adaptá-la, como é o caso de Oslo *et al.* (1983, citado em Santos, 2008) que criaram os sete estádios do desenvolvimento que são: casais jovens sem filhos; famílias com crianças pequenas em idade pré-escolar; famílias com crianças em idade escolar; famílias com adolescentes; famílias com adolescentes saindo de casa; famílias com ninho vazio e, por último, famílias na reforma em que os pais já não têm que se preocupar com os filhos e começam a fazer uma reestruturação dos laços enquanto casal, com os amigos e restante família.

Não obstante, e apesar das transformações nos modelos familiares atrás discutidos, consideramos que esta teoria poderá contribuir para compreendermos os problemas com que os membros de uma da família vão tendo que enfrentar ao longo da vida, dando-nos pistas importantes para interpretar as histórias de vida, tanto da pessoa a quem é diagnosticada a doença de Alzheimer, como do resto da família.

Acreditamos, assim, que poderá contribuir para conseguirmos definir uma estratégia de mediação adequada a cada família em particular.

2.3 O impacto da Doença de Alzheimer na família

O envelhecimento ou o aparecimento de uma doença, nomeadamente doenças que envolvem transtornos neurocognitivos, como a doença de Alzheimer, e que podem aparecer em qualquer etapa da vida, irão ter um enorme impacto no doente, mas terão implicações igualmente complexas na família, a vários níveis. Como nos refere Phaneuf, quando aparece um problema no seio familiar este “Pode reavivar conflitos latentes, fazer surgir novos ou unir os próximos de maneira mais íntima” (2010, p.351). Sendo assim, tentámos perceber qual ou quais são as razões que levam cada família a reforçar os laços perante o desafio e a unir-se ou a deixar-se levar pelo conflito e a deixar cada membro sozinho na sua luta.

Lage (2005, citado em Pereira, 2011) argumenta que umas das muitas funções da instituição familiar será a função assistencial. Esta está diretamente ligada ao cuidar de um familiar em caso de doença. Não obstante, esta prática pode ser entendida de diferentes formas. Pereira (2011) fala-nos do dever moral, na medida em que os familiares não querem sentir culpa mais tarde por não o terem feito, mas também de um ato de reciprocidade, algo que a família sente que tem que cumprir e que espera ver cumprido quando chegar a sua hora.

A este respeito, Kosberg (1992, citado em Minayo & Coimbra, 2002) refere que o ‘cuidar’ constitui um traço cultural da nossa sociedade, de forte influência histórica. Quando a família não cumpre essa função fica sujeita a todo o tipo de sanções sociais, pois a família é considerada negligente para com os seus membros. Do ponto de vista religioso, o ‘cuidar’ também tem grande influência, pois, “Muitas religiões no mundo, se não todas, sustentam a noção da responsabilidade da família pelos idosos (assim como por outros membros dependentes).” (Minayo & Coimbra, 2002, p.53).

Assim, é expectável que o doente tenha ao seu dispor uma rede social de apoio, que na perspetiva de Elkaïm (1995, citado em Pimentel, 2013) compreende o conjunto das várias relações sociais que o indivíduo mantém com outros indivíduos, sejam eles familiares, amigos ou vizinhos, que o possam ajudar nos cuidados de que venha a necessitar. Esta ideia remete-nos para o indivíduo como ser social, e não como pessoa

isolada do que a rodeia, o que está na base da entreatada e da solidariedade sobre as quais se funda a sociedade.

Neste quadro, a família será um dos suportes centrais na vida do doente incapacitado, tendo esta que passar a atuar como cuidadora.

O cuidador será

(...) a pessoa que, de forma quotidiana, presta apoios no sentido de satisfazer as necessidades básicas e psicossociais do doente ou supervisiona o doente no seu domicílio. Como resultado da função desempenhada pelo cuidador, este pode apresentar um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconómicos.
(Instituto de Segurança Social, 2005, p.18)

Entre os cuidadores, há que considerar dois tipos - o cuidador formal e o informal. Os cuidadores formais são profissionais treinados para este tipo de funções (por exemplo os enfermeiros, médicos, etc.), enquanto os cuidadores informais são a família, os vizinhos e amigos que prestam cuidados ao doente sem receber qualquer tipo de remuneração pelo trabalho prestado (De La Rica e Hernando, 1994 e Lage, 2005, citados em Pereira, 2011). Tendencialmente, é sobre os familiares do sexo feminino, sobretudo da mesma geração do doente que tende a recair o papel de cuidador informal principal, o que significa que, maioritariamente, esta tarefa irá recair sobre as esposas ou as filhas dos doentes (Caldas, 2003, citado em Melo, 2010).

Por outro lado, no que respeita ao cuidado informal, há que ter em conta que além do cuidador principal, que é geralmente o parente mais próximo do doente (aquele que tem a maior responsabilidade e passa mais tempo com o doente), temos os cuidadores secundários - familiares, amigos e vizinhos que ajudam pontualmente e realizam tarefas adicionais às do cuidador principal (Minayo & Coimbra, 2002).

Assim se compreende que, como refere Costa (2012), quando aparecem doenças que envolvem transtornos neurocognitivos ocorra uma reestruturação familiar, sendo as relações familiares inevitavelmente modificadas no sentido de redistribuir os papéis que cada membro da família, a partir daquele momento de crise, irá assumir. Para isso terá que existir uma boa comunicação entre a família. Se não houver comunicação, entreatada e capacidade de adaptação aos novos desafios, pode ocorrer uma disfunção familiar, ou seja, alguns membros da família podem começar a afastar-se. Este afastamento, segundo Vítor & Anadão (2014), poderá ter várias causas: um modo de evitar os conflitos, uma resistência à (re)definição dos papéis estabelecidos, o facto de

alguns indivíduos não se sentirem preparados para lidar com o familiar doente, ou o medo de eles próprios virem a contrair a doença no futuro.

Para os familiares que ficam a cuidar do familiar doente, a doença de Alzheimer irá trazer consequências mais diretas. Vários autores referem-se a este conjunto de consequências como uma ‘sobrecarga’, que irá afetar os familiares a três grandes níveis: físico, psicológico e social. Neste sentido, Dillehay e Sandys "(...) definem sobrecarga como um estado psicológico resultado da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas que surgem ao cuidar de um doente" (1990, citados em Pereira, 2011, p.47).

A nível físico, a sobrecarga do cuidador pode levar ao aparecimento de problemas orgânicos - distúrbios músculo-esqueléticos, cardiovasculares, respiratórios e alterações no sistema imunológico (Pereira, 2011); a nível psicológico, como nos refere Phaneuf (2010), os familiares tenderão a fazer o chamado “luto branco”, ou seja, o luto do doente que, embora ainda esteja presente fisicamente, mentalmente vai perdendo as suas capacidades. Existem ainda estudos que afirmam que a nível psicológico, a depressão e a ansiedade são doenças comuns nestes casos (O’Brien, 2000, citado em Pereira, 2011). A nível social, é comum que os cuidadores se isolem da sociedade, pois passam a viver para ajudar o doente e começam a ver as suas atividades sociais diminuídas (Salgueiro, 2006, citado em Pereira, 2011).

Este isolamento social, segundo autores como Ferreira & Rabinovich (2012) e Neumann (2010), poderá ser também uma consequência do estigma social. Goffman (1988) refere que este conceito nasceu na Grécia para fazer menção a sinais corporais que podiam significar algo de extraordinário ou algo de mau sobre a pessoa que os carregava, sendo que normalmente estes sinais eram avisos de que essa pessoa deveria ser evitada. Com o passar do tempo, o conceito expandiu-se e, como nos refere Brunton “Nos dias que correm, uma mera ação, comportamento ou circunstância pode levar a que se estigmatize” (1997, citado em Anselmo, 2015). Isto significa que com o passar dos anos não é necessária a marca física para se estigmatizar alguém, pois uma pessoa que foge aos padrões da sociedade é também estigmatizado. Doenças como a de Alzheimer, sobre as quais as pessoas já ouviram falar, mas cujos efeitos não conhecem ao certo, podem trazer dificuldades aos familiares, que sentem vergonha ao sair com os doentes, devido ao facto de estes poderem assumir comportamentos desajustados em locais públicos e assim ser alvo de discriminação por parte das outras pessoas (Ferreira, 2012).

Naturalmente, tudo depende da fase de progressão da doença. Para melhor esclarecer o sofrimento das famílias dos utentes com demência do tipo Alzheimer, Phaneuf (2010) faz referência às etapas de desgosto ou de luto por que passa.

A primeira fase é a de negação, e aparece normalmente quando o doente começa a ter esquecimentos regulares. A família começa a justifica-los como sendo fadiga ou cansaço, mas acredita que está tudo bem. A partir do momento em que a doença é diagnosticada, pode acontecer alguns familiares distanciarem-se do utente, pois referem que querem manter a imagem da pessoa como a conheceram (Maisondieu, 1996, citado em Phaneuf, 2010).

A segunda fase é marcada pela cólera, uma fase acompanhada pelo medo e pelo desgosto. Nesta fase, surge muitas vezes esta dualidade de sentimentos, pois além do medo de abandonar a pessoa e de lhe devolver a imagem da sua deterioração, existe a perceção de não conseguir cuidar da pessoa. É uma fase muito conturbada, cheia de sentimentos contraditórios e por alguma agressividade por parte do cuidador, que tem dificuldade em aceitar a mudança por que a pessoa doente está a passar (Phaneuf, 2010).

A terceira fase é a da negociação. A família aceita que existe um problema, mas logo de seguida arranja argumentos para se tranquilizar. Esta fase aparece num curto período de tempo e consiste na recusa por parte da família em aceitar que a doença vai evoluir e que o familiar vai ficar cada vez pior (ibidem).

A quarta etapa corresponde à depressão. Nesta fase, o familiar tem sentimentos de desgosto e de culpabilidade pela situação do doente (ibidem).

Por fim, vem a etapa da aceitação. Esta é a etapa mais difícil de alcançar e a que só algumas famílias conseguem chegar. É quando os familiares aceitam por completo que o seu familiar sofre de uma doença e que tem que ter cuidados especiais (ibidem).

2.4 A decisão da Institucionalização

Tendo em conta as fases do desgosto ou do luto anteriormente descritas, considerámos pertinente discutir a decisão da institucionalização do doente, pois este é um assunto controverso no seio das famílias com doentes de Alzheimer.

A decisão da institucionalização do doente é, geralmente, tomada na última fase do desgosto. Isto acontece, porque é nesta fase que a sobrecarga física e emocional do cuidador informal principal atinge o limite. Será nessa altura que a família começa a ponderar recorrer à institucionalização, mas essa decisão não será nunca fácil. Como

descrevem Dellasega e Mastrian será “(...) como uma situação de crise e de ‘turbilhão emocional intensa’, onde, simultaneamente, se sentem sentimentos de culpa, tristeza e de alívio” (1995, citados em Joaquim, 2011, p.19).

Os sentimentos descritos pelos autores acontecem pois, por um lado, as pessoas estão exaustas, mas por outro lado, sentem que estão a abandonar os seus entes queridos, além da pressão social atrás referida.

Normalmente são as filhas dos doentes que mais recorrem à institucionalização dos mesmos, “principalmente devido à sobrecarga de papéis e à dupla jornada de trabalho, aliada ao próprio envelhecimento dessas cuidadoras” (Goldstein & Siqueira, 2000, citados em Falcão, 2006). Muito embora, como advertem Whitlatch *et al*, a preocupação e o *stress* sentidos não desapareçam com a institucionalização do familiar, mudando apenas o foco (2001, citados em Pereira, 2011).

Outra das possíveis causas para o recurso à institucionalização nestes casos, como refere o Instituto de Segurança Social (2005), diz respeito à ausência de políticas sociais que ajudem as famílias a saber lidar com o doente e a gerir a evolução da doença. Assim, os cuidadores informais decidem internar os seus familiares em locais onde estes possam ter mais assistência, mas onde possam continuar a acompanhar o familiar. Até porque, como nos refere Sousa (2006, citado em Costa, 2012) é sempre desejável o envolvimento da família para com a instituição, no sentido de acompanhar o familiar às consultas, fazer visitas regulares ao doente e colaborar nas tomadas de decisão deste na instituição.

Importa sublinhar que, como refere Grossfeld-Schimitz, mesmo sabendo que existem várias medidas de mediação entre a instituição e a família, “(...) a maior parte dos doentes com demência (cerca de 70%) são cuidados no seu domicílio (citado em Melo, 2010, p.38)”. Isto evidencia que existem ainda muitas famílias que preferem ser elas a cuidar dos seus familiares, mesmo tendo que passar por todas as adversidades que descrevemos antes, o que revela que a nossa sociedade tem ainda muito enraizada esta função da família, sendo ainda a institucionalização do doente com TNC um último recurso.

3. Estratégias de Apoio à família

Com todas as mudanças que vão ocorrendo ao longo da vida de um indivíduo, a família será na maioria das vezes o seu porto seguro, será nela que este se vai apoiar quando tem um problema. O que acontece é que às vezes a família não está preparada para dar a ajuda que o familiar necessita, ou por não saber como, ou por não conseguir de todo dá-la e é aí que entram as entidades e recursos a que as famílias podem recorrer para conseguir perceber melhor a doença e aprender a saber como lidar com ela.

3.1 A mediação

Lima & Marques afirma que a sociedade não dispõe ainda dos meios necessários para oferecer ajuda aos portadores da Doença de Alzheimer (DA), nem aos seus cuidadores, evidenciando a urgência de novas técnicas e profissionais especializados, capazes de capacitar as famílias para lidar com esta nova realidade.

Inicia-se a busca (...) de aconselhamento e apoio aos cuidadores, especialização de profissionais e serviços, de implementação de políticas de saúde e planeamento social que proporcionem bem-estar e qualidade de vida ao idoso doente, sua família e suas relações interpessoais. (2007, p.159)

Não parece haver grandes dúvidas de que qualquer solução para ajudar o doente de Alzheimer e os seus cuidadores passa pela mediação, pois como nos diz Vieira & Vieira “A finalidade do processo de mediação é buscar a autonomia desses grupos e pessoas, o tão referido, *empowerment*” (2016, p.27). Ou seja, o objetivo da mediação, tida como estratégia de intervenção é que no final do processo de mediação, as pessoas tenham as ferramentas necessárias para resolverem os seus próprios problemas sozinhos. Pois como nos refere Carla Pinto o *empowerment* é:

Um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder-psicológico, sócio-cultural, político e económico - que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania. (1998, citada em Carmo, 2007, p.168)

Torremorell (2008) refere que a mediação existe desde os primórdios, pois nas sociedades tribais já existia uma pessoa, que se considerava ser o sábio, a quem todos pediam conselhos, sendo quem mantinha a tranquilidade na tribo. Porém, podemos

referir que foi na década de 70 que, nos Estados Unidos, a mediação ressurgiu com maior intensidade. Nessa altura estava só conotada com a mera resolução de conflitos, tendo hoje em dia expandindo o seu âmbito, aparecendo como “meio alternativo de resolução de conflitos, como modo de regulação social ou como método de transformação social e cultural” (Almeida, 2001, citado em Oliveira & Freire, 2009).

Embora existam várias definições para o conceito, entendemos a mediação como “(...) uma estratégia de construção de pontes e trânsitos entre as pessoas, diferentes pontos de vista e fronteiras culturais.” (Vieira & Vieira, 2016, p.27). Consequentemente, a mediação também será vista como um processo de transformação das pessoas, na medida em que irá ajuda-las a lidar com as dificuldades e a ultrapassar as diferenças. (Bush e Folger, 1996, citado em Thorremorell, 2008)

Esta estratégia conta com a presença de uma terceira pessoa, que será o elo de ligação entre as partes que tenta colocar em diálogo. Tentará guiar as pessoas para que, em conjunto, consigam arranjar soluções vantajosas para os problemas que são de todos. A questão da neutralidade dessa terceira pessoa no processo de mediação é contestada por alguns autores, Galtung, por exemplo, afirma que “Nunca houve neutralidade, nunca há, e nunca existirá. Creio que a única maneira de ser neutro é estar morto” (1995, citado em Thorremorell, 2008, p.23). Isto, porque o ser humano, como homem de raciocínio que é, e de acordo com a história de vida de cada um, terá inevitavelmente uma opinião sobre o conflito, os problemas ou as vdivergências, mesmo que, enquanto mediador, não a possa dar. Por isso, a palavra neutralidade foi substituída pela palavra imparcialidade. Mesmo assim, alguns autores preferem o termo multipartialidade, o que significa tomar partido pelos dois lados da história (Vieira & Vieira, 2016).

Thorremorell (2008, citado em Vieira & Vieira, 2016) refere que existem cinco níveis de análise do valor pedagógico da mediação - mediação intrapessoal, interpessoal, intragrupal, intergrupala e social – estando todas estas fases interligadas.

A primeira, que é a mediação intrapessoal, diz respeito à formação do próprio indivíduo enquanto cidadão, ou seja, é uma mediação feita consigo próprio, é um processo que é executado de dentro para fora. A segunda é a mediação interpessoal. Nesta, a mediação serve para os indivíduos “construírem pontes” uns com os outros, pois o homem é um ser social por natureza e, por isso, necessita de viver em sociedade. Este nível da mediação serve para isso mesmo, para incentivar a convivência entre as pessoas. O terceiro nível é a mediação intragrupal, utilizada dentro de um grupo, no

sentido de estimular a coesão, a comunicação e o debate dentro de um grupo ou de uma sociedade para que este possa evoluir. No quarto nível temos a mediação intergrupar, esta irá estimular a intercomunicação entre grupos diferentes, estimulando assim as trocas de conhecimentos. Por último, temos a mediação social, uma mediação no sentido mais global, que é a que atua para que os indivíduos possam ganhar aquilo que a autora refere como ‘competências culturais’. São estas competências que irão permitir às pessoas a abertura de espírito e a empatia para com outros povos e outras culturas que percebem e entendem os acontecimentos de maneira diferente, nomeadamente o papel da família quando aparece uma doença no seu seio e o modo como ela deverá organizar-se em torno desse problema.

Visto que o mundo está cada vez mais globalizado, havendo cada vez maior acesso a outras culturas, a mediação vê alargado o seu âmbito de atuação, emergindo um novo nível, que tem vindo a ser designado por mediação intercultural “ (...) como un recurso al alcance de personas de culturas diversas, que actúa como puente, con el fin de facilitar las relaciones, fomentar la comunicación y promover la integración entre personas o grupos, pertenecientes a una o varias culturas” (A.A.V., 2008, p.101).

Cohen-Emerique (1997, citado em Vieira & Vieira, 2016) refere que a mediação intercultural pode abranger três modalidades diferentes que são: a ‘mediação preventiva’, que visa juntar as pessoas, as culturas e grupos sociais diferentes através da comunicação e da compreensão entre eles; a ‘mediação reabilitadora’ que irá lidar com os casos de regulamentação e resolução de conflitos interculturais; e a ‘mediação transformadora’, que remete para o desenvolvimento de um processo criador em que pessoas de culturas diferentes começam a pensar no todo e não no ser individual, largando assim algumas normas e costumes particulares, no sentido de criar novas normas, para que em conjunto consigam ter uma melhor convivência.

Por outro lado, segundo AEP Desenvolupament Comunitari y Andalusia Acoge (2008) e Vieira & Vieira (2016) o mediador intercultural tem seis âmbitos de intervenção, que são: o âmbito sociopedagógico, do trabalho, da família, da saúde, jurídico e o âmbito comunitário que será transversal a todos os outros.

Em qualquer um destes âmbitos, os objetivos do mediador terão que ser os mesmos. Estes, segundo Jares (2002), são: estimular a comunicação entre as partes intervenientes; arranjar uma estratégia para que as partes consigam perceber a situação no seu todo e não apenas segundo a sua própria perspectiva do caso; fazer com que as partes consigam analisar as causas do conflito de modo objetivo; tentar tornar as

diferenças que existem em formas de aproximação e resolução da questão; tentar estar sempre alerta de modo a conseguir identificar possíveis feridas emocionais que os intervenientes possam ter. Em suma, podemos dizer que os objetivos principais da mediação serão sempre a escuta ativa, o entendimento do outro e a promoção do *empowerment*.

Daí a pertinência da mediação como meio de ajuda para as famílias que lidam com perturbações neurocognitivas. Entendemos a mediação como indispensável ao auxílio aos cuidadores, no sentido de as ajudar a colocar-se na posição do doente, prestando mais atenção a certos aspetos que tendem a passar despercebidos. Parece-nos igualmente indispensável a mediação entre as famílias e as instituições, nos casos em que a família opta pela institucionalização do familiar ou simplesmente procura entidades capazes de fornecer uma explicação mais aprofundada da doença, da forma como lidar e das ajudas que possa vir a ter.

3. 2 Mediação e *Alzheimer*

Como referimos no início deste capítulo a sociedade de hoje em dia não está ainda preparada para lidar com doenças como o Alzheimer ou outro tipo de demência que afete tanto o doente como a família.

Estas situações são complicadas de gerir pois podem levar a uma convivência forçada e inesperada do doente com a família. Se o processo não for bem gerido poderá desencadear conflitos interpessoais. Como nos refere Algarin, Bernal & Serrano, “Toda situación inesperada y sobrevenida tiende a provocar ansiedad en aquellos que la viven, sobre todo si esta modifica sustancialmente las rutinas y la cotidianidad de los sujetos²” (2007, p.79).

Outra possível fonte de conflitos na família poderá decorrer do facto de, como nos refere Gómez (2011), a medicina ter avançado muito nos últimos anos, mas ter sido descurado o apoio psicológico aos doentes e aos familiares de indivíduos com doenças terminais e/ou incapacitantes, que acabam muitas vezes por ter que enfrentar sozinhas estas doenças. Como temos vindo a sublinhar, o aparecimento deste tipo de doença irá mudar em muito as dinâmicas familiares, bem como o próprio dia-a-dia do familiar que irá ficar responsável pelo doente – o cuidador informal principal.

² Tradução: *Qualquer situação inesperada que surge tende a causar ansiedade a quem a vive, especialmente se esta modificar substancialmente as rotinas e assuntos cotidianos.*

Por todos estes motivos afigura-se-nos fundamental a presença de um mediador, tanto ao nível do sistema de saúde, como a nível familiar, já que:

El uso de la mediación en este tipo de conflictos supone una respuesta eficaz para resolver los conflictos en las relaciones familiares e institucionales. (...) Siendo el objetivo final potenciar el interés común y el máximo bienestar social y calidad de vida para la persona enferma y/o en situación de dependencia como de su familia. (Gómez, 2011, p.111)³

Os estudos sobre a mediação no âmbito da saúde em Portugal são escassos, embora nos últimos 20 anos tenham aparecido diversas pesquisas sobre este mesmo tema. Tal, deve-se ao progressivo, mas lento reconhecimento da importância da mediação no âmbito da saúde - tanto para as pessoas que trabalham no hospital, como para os pacientes e as suas famílias – o que, como refere Andrade se traduz “na demonstração de que a prestação de cuidados de saúde se relaciona diretamente com questões que transcendem as enfermidades físicas” (2007, citado em Claro, 2014, p.43).

O papel da mediação no âmbito da saúde passa, essencialmente, pela consolidação das relações entre a família, pacientes e profissionais de saúde, bem como pela ajuda às famílias dos doentes na perceção e compreensão do diagnóstico do doente, no sentido de os capacitar a lidar com a doença. A verdade é que, várias vezes, os profissionais de saúde usam termos médicos complexos, que estão na origem da confusão e de mal-entendidos no seio das famílias (Claro, 2014).

A mediação já está a ser utilizada pelos Assistentes Sociais que, embora ainda tenham muito trabalho pela frente nesta matéria, vão tentando gerir as coisas da melhor forma que conseguem, no quadro estabelecido pela Organização das Nações Unidas (1999). Neste âmbito, o Serviço Social exerce uma atividade de mediação interpessoal, tendo como objetivos principais a consciencialização de valores sólidos de base na área dos direitos humanos e da Justiça Social. Ou seja, o assistente social tenta ser o elo de ligação entre as famílias e o hospital, de modo a que consigam unir-se para conseguirem resolver e perceber da melhor forma os problemas com que se deparam.

³ Tradução: *A utilização da mediação em tais conflitos é uma forma eficaz de resolver conflitos em resposta à família e às relações institucionais. (...) Tem como objetivo final promover o interesse comum e o máximo bem-estar social, a qualidade de vida para o paciente e / ou em uma pessoa dependente e sua família.*

Quanto à mediação familiar, foi institucionalizada em Portugal em 1993, por um grupo de profissionais (psicólogos, terapeutas familiares, juristas, entre outros) que criaram o Instituto Português de Mediação Familiar. Mas só no final da década de 1990 é que a mediação familiar foi reconhecida no Estado Português com a criação de legislação própria e com a criação do Gabinete de Mediação Familiar. Ainda assim, a atuação deste gabinete estava circunscrita ao concelho de Lisboa, tendo como principais funções a mediação com pais em situação de divórcio ou separação, de modo a zelar pelo bem-estar e interesse superior da criança. O sucesso deste Gabinete veio, no entanto, proporcionar o alargamento do campo de atuação a todo o país, passando assim em 2007 a ser denominado de Sistema de Mediação Familiar (SMF). (Novais, 2013). É esse mesmo SMF que está em vigor atualmente no nosso país, organizado segundo as áreas de atuação identificadas por Inglez: mediação entre o casal, mediação entre pais, mediação entre pais e filhos adolescentes e mediação entre filhos adultos e pais idosos (2008, citado em Correia, 2010). Esta agência de mediação atua essencialmente como um meio de resolução de litígios, mas está a ser cada vez mais procurado. Segundo Severino:

(...) entre Julho de 2007 e Abril de 2009, deram entrada no gabinete de Resolução Alternativa de Litígios (GRAL) 372 processos, dos quais 107 foram encaminhados pelo tribunal, 248 foram efectuados a pedido das partes e os restantes 17 foram efectuados via tribunal mas a pedido das partes. (2009, citado em Novais 2013)

Como já foi referido anteriormente neste mesmo capítulo o *empowerment* é intrínseco ao processo de mediação, sendo mais visível ainda na mediação familiar. Isto, porque a mediação familiar não pretende apenas dar às pessoas/ famílias a resolução para os seus conflitos, nem o mediador pode tomar partido de um dos lados. O mediador tem que ser um elemento multiparcial, ou seja tem que ser um indivíduo que compreenda os dois lados. Mas mais do que isso, como sublinha Costa (2000, citado em Piedade, 2009) não cabe ao mediador ser ele a gerir a família, mas sim dar “ferramentas” a esta para que possa ser ela a negociar e a procurar gerir o problema sozinha. Daí a mediação considerar tão importante a escuta ativa e reflexiva, pois só através destas técnicas é que conseguimos debruçarmo-nos sob a situação e perceber de que modo é que podemos capacitar a pessoa ou empoderá-la para resolver os seu problemas..

Conseguimos, assim, perceber que hoje em dia os indivíduos estão à procura de ajuda e de novos métodos de resolução de conflitos sem necessitarem de recorrer ao tribunal, tentando assim encontrar alternativas que os ajudem não só a resolver a situação no momento, mas também a adquirir novas ferramentas para aprenderem a lidar com situações novas, de modo a que estas não tenham um impacto tão grande no seu seio familiar, capacitando-se eles próprios para lidar com novos desafios que possam vir a ter de enfrentar.

3.3 A Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (APFADA)

Como foi descrito no tópico anterior, a mediação é um meio/ajuda fundamental para os familiares e para os doentes de Alzheimer, pois esta consegue ajudar a lidar e a gerir a doença e as mudanças que traz consigo.

A associação Portuguesa de Familiares e Amigos de doentes de Alzheimer constitui uma das mais importantes associações Portuguesas para as pessoas e as famílias dos doentes de Alzheimer. Foi criada em 1988 pelo neurologista Carlos Garcia, e foi constituída especificamente para o apoio às pessoas com demência e aos seus cuidadores (Gomes & Abreu, 2007). É uma instituição de Solidariedade Social, sediada em Lisboa, mas com vários núcleos espalhados por todo o país.

Esta associação tem como principais objetivos: sensibilizar as pessoas para a criação de um plano nacional de Alzheimer e partilhar conhecimento e experiências; promover campanhas de informação sobre a doença, as suas características e o modo de intervir; alertar para a importância de um diagnóstico precoce, para a valorização da deteção dos primeiros sinais da demência e do encaminhamento para a especialidade; sensibilizar para o reconhecimento do papel dos cuidadores, das suas necessidades e da necessidade de haver como matéria obrigatória na formação médica o estudo da demência; desenvolver ações de formação para os cuidadores e, por fim, a criação de equipamentos para partilha de aprendizagens promotoras de uma prática melhor, tanto por parte dos profissionais como dos cuidadores informais (APFADA, 2015).

Assim, esta associação trabalha, muitas vezes, como mediadora entre as famílias e as instituições ou serviços. Como nos dizem Gomes & Abreu:

No seu papel de mediadora, visa ajudar os associados a assumir o poder de negociação junto dos diversos recursos. Para tal, compromete-se a facilitar a comunicação entre todas as partes, assistindo-as e focando-as para os problemas centrais e para as respostas aos mesmos. (2007, p. 119)

A mediação é feita sobretudo com as famílias, pois o facto de o doente estar em situação de crise devido ao avançar da doença, fará com que este tenha um papel secundário na mediação. Esta associação também dispõe de linhas apoio diretas para qualquer dúvida que as pessoas tenham, grupos de entreajuda e programas de apoio aos familiares e pessoas com a doença, tornando-se assim a maior associação de ajuda e informação sobre demências. Esta associação apresenta também parcerias com várias câmaras municipais, com o intuito de criar gabinetes de apoio psicossocial para as famílias dos doentes de Alzheimer que vivam em locais mais distantes da periferia e com os lares/ centros de dia para a realização de palestras e workshops para que tanto os profissionais que trabalham nessas instituições como os familiares, se sintam capacitados para lidar tanto com a doença como com o doente desde o momento do diagnóstico.

II- Trabalho Empírico

4. Metodologia

Neste capítulo iremos enquadrar metodologicamente a segunda parte desta investigação, que diz respeito à sua componente empírica. A metodologia como nos diz Faria e Vieira é o “(...) conjunto de diretrizes que orientam uma investigação, pressupondo uma multiplicidade de procedimentos, entre os quais se espera conseguir obter uma certa unidade.” (2016, p.116). Com isto, os autores querem chamar a atenção para a escolha do paradigma, métodos e técnicas de observação que melhor se adaptam a uma investigação para que, no fim, se consiga uma resposta ao problema enunciado. Assim, começaremos por dar conta do problema de investigação escolhido, enunciado sob a forma de pergunta de partida e explicitado na formulação de objetivos. Serão depois descritos os procedimentos adotados no que respeita ao método e às técnicas de recolha e tratamento de dados. Terminamos com a descrição e caracterização do nosso público-alvo e do que consideramos ser o nosso universo de análise qualitativa, as famílias estudadas.

4.1 Objetivos do Estudo

De que forma reagem os familiares ao aparecimento de uma demência? Esta foi a pergunta de partida enunciada para o estudo da reação das famílias ao aparecimento da demência no seu seio, em particular no caso da doença de Alzheimer.

As leituras e entrevistas exploratórias realizadas trouxeram à luz um conjunto de questões associadas que permitiram a definição de objetivos mais específicos. Desde logo, até que ponto as famílias sabem em que consiste esta doença? Em que medida recebem e/ou sabem onde procurar o apoio de que necessitam? Quem são, no fundo, os cuidadores informais? Que dificuldades sentem? Como se organizam?

Neste sentido, esta investigação estabeleceu como objetivo geral a compreensão da forma como as famílias lidam com um diagnóstico de Alzheimer, tendo como objetivos específicos:

1. Aceder às representações dos familiares dos doentes de Alzheimer sobre a doença;
2. Perceber como é que é que a família lida com doença;
3. Compreender de que forma a doença influencia a dinâmica familiar.

4. Compreender de que modo a mediação pode capacitar a família e o doente para lidar com a doença.

4.2 Procedimentos metodológicos

A fim de aprofundar o estudo sobre o problema de investigação formulado, utilizámos o paradigma da complexidade, tendo por base as metodologias compreensiva e interpretativa. Como afirma Latorre et al (1996) e Martens (1998), citados em Coutinho (2005, p.16-17)

A abordagem interpretativa/qualitativa das questões sociais e educativas procura penetrar no mundo pessoal dos sujeitos, “(...) para saber como interpretam as diversas situações e que significado tem para eles” (Latorre et al, 1996), tentando “ (...) compreender o mundo complexo do vivido desde o ponto de vista de quem vive.” (Mertens, 1998).

Ou seja, este paradigma irá centrar-se mais num indivíduo em particular e na sua singularidade, isto é, irá permitir ao investigador uma análise mais profunda sobre aquele indivíduo em particular e sobre as suas ações. Neste paradigma a relação do investigador com o objeto será de igualdade e de interajuda pois ambos fazem parte da realidade social, sendo impossível haver a neutralidade pretendida pelo paradigma positivista. Por isso, este paradigma contempla apenas métodos que permitam, como nos diz Boavida & Amado “(.) uma aproximação «idiográfica» e contextualizada de casos únicos ou de um número restrito de casos, estando arredada a preocupação pelas generalizações.” (2006, p.95). Daí termos escolhido para esta investigação o método do estudo de casos, considerando por ‘caso’, a família de cada doente. Como nos refere Gil (2008, pp.57-58) “O estudo de caso é caracterizado pelo estudo profundo e exaustivo de um ou de poucos objectos, de maneira a permitir o seu conhecimento amplo e detalhado (...)”, fazendo assim com que consigamos perceber de modo mais completo e profundo o impacto que o diagnóstico da doença de Alzheimer poderá ter tanto no doente como na sua família.

Segundo Ludke e André (1986, citado em Santos, 2012) este método tem como características principais: fomentar a descoberta de novos dados; realçar a importância da interpretação de um contexto; apresentar a realidade de forma completa e profunda; reunir distintas fontes de informação; procura demonstrar todos os pontos de vista da

situação, mesmo que estes sejam díspares; e por fim possibilitar generalizações naturalistas e ecológicas.

Como técnica de recolha de dados escolhemos a entrevista semiestruturada, pois tendo em conta os objetivos desta investigação pretende-se aceder a atitudes mais profundas dos familiares dos doentes, bem como às dinâmicas da família perante estas situações. Entendemos que só conseguiríamos responder a estas mesmas questões se falássemos com as pessoas na primeira pessoa, de modo menos formal e estruturado, pois trata-se de um assunto delicado. A entrevista semiestruturada de acordo com Faria & Vieira:

(...) obedece a um guião aberto e flexível, que contempla um conjunto de perguntas e questões básicas a explorar, em jeito de recordatória, mas deixa que a formulação ou a ordem das perguntas flua no decurso da entrevista, permitindo a livre expressão do entrevistado e a preservação do seu quadro de referencia. (2016, p.145)

Como referem os autores, devido a esta técnica ter um guião bastante flexível, tanto o entrevistado como o entrevistador podem ir seguindo a conversa, sem terem um guião rígido, sem estarem limitados às perguntas que foram devidamente planeadas. Isso permitiu um maior à vontade por parte dos entrevistados para falar sobre este tema que é tão delicado pois afeta a muitos níveis a sua vida pessoal. Também o investigador tem maior liberdade de aprofundar o tema por outras perspetivas que antes não tinha pensado, improvisando *in loco* questões que o discurso do entrevistado lhe suscita.

Antes, porém, de começarmos com as entrevistas semiestruturadas, decidimos realizar três entrevistas exploratórias (cf. Apêndice D), uma a um médico de família que de momento exerce a sua profissão numa residência sénior, outra a uma assistente social que trabalha num Centro de Dia e por último a uma cuidadora informal que cuida da avó que sofre da doença de Alzheimer. Decidimos realizar estas entrevistas pois como nos refere Quivy (2008, p.85) estas “Permitem ao investigador tomar consciência de aspetos da questão para os quais a sua própria experiência e as suas leituras, por si só, não o teriam sensibilizado.” Ao ‘conversar’ com pessoas que ‘lidam’ com a doença no seu dia-a-dia conseguimos aproximar-nos mais do objeto de estudo e identificar os aspetos mais relevantes no que se refere ao objeto de estudo.

Não obstante, as entrevistas exploratórias por si só, não são suficientes para construirmos uma problemática de investigação, foi necessária uma revisão bibliográfica sobre o tema, para perceber os estudos e trabalhos que foram elaborados até ao momento sobre o tema, os quais nos fornecerão conceitos e pressupostos capazes de apontar o caminho a seguir para conseguirmos responder à nossa pergunta de partida. Para esse fim consultámos artigos científicos e dissertações, mas também documentos com dados estatísticos e relatórios sobre a doença.

Depois de terem sido escolhidos os instrumentos de observação mais adequados à nossa problemática de investigação decidimos elaborar um guião de entrevista para as famílias e outro para a encarregada geral da residência sénior, a partir dos tópicos que queríamos estudar (cf. Apêndice A e B). Foram elaborados dois guiões diferentes pois houve a necessidade de ter a perceção de uma profissional sobre a maneira como as famílias gerem a doença do indivíduo e de que modo a instituição atua perante utentes com esta problemática. Relativamente ao caso do guião para as famílias seguimos os objetivos que tínhamos traçado para esta investigação, tendo sido aplicado com vários membros de cada família. Todas as entrevistas foram realizadas após a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (cf. Apêndice C), tendo os entrevistados tomado conhecimento da investigação que estávamos a realizar e de que todas as suas respostas ficariam sob anonimato (Bell, 1997).

O local da entrevista foi deixado à escolha de cada entrevistado de modo a que este se sentisse mais à vontade para falar, tentando sempre que este fosse um local calmo, onde pudessem falar à vontade sem ser interrompidos por terceiros. As entrevistas foram gravadas em registo áudio e como eram entrevistas com um guião pouco estruturado a duração das mesmas foi variando havendo algumas entrevistas mais curtas e outras mais longas.

Depois de termos recolhido o material necessário para a nossa investigação, chegou o momento de procedermos à análise do mesmo e por isso passamos a explicar em que consiste a análise de conteúdo e quais foram as técnicas utilizadas. A análise de conteúdo, segundo Guerra (2006), está dividida em duas dimensões: a descritiva, que explica o que foi narrado, e a interpretativa, que parte das questões levantadas pelo investigador no modelo de análise desenhado com recurso aos conceitos teóricos privilegiados. As técnicas utilizadas nesta investigação foram quatro, a transcrição, a leitura das entrevistas, a construção de sinopses das entrevistas e a análise categorial. Todas estas técnicas inserem-se dentro da proposta de análise de conteúdo a partir de

um processo simplificado que tem por base as propostas de Poirier e Valladon (1983, citado em Guerra, 2006). A transcrição ocorre, preferencialmente, logo após a realização da entrevista. Consiste em transcrever para o papel o que foi dito durante a entrevista, normalmente com apoio de uma gravação áudio da entrevista se o entrevistado assim o autorizar (c.f. Apêndice E). Depois de termos todas as entrevistas passadas para o papel procedemos à leitura das mesmas e à anotação dos aspetos mais relevantes nas margens da entrevista - na margem direita da folha foram descritas as problemáticas que foram sendo encontradas no decorrer da leitura e na margem esquerda as temáticas, ou seja, uma pequena síntese da entrevista.

De seguida passámos para a construção das sinopses das entrevistas, nesta fase, como o nome indica construímos as sinopses das entrevistas numa tabela onde colocámos uma coluna com as temáticas do guião de entrevista e outra com reproduções fiéis, isto é, com excertos na linguagem dos entrevistados, que consideramos essenciais para a interpretação dos dados. (c.f. Apêndice F).

Por fim procedemos à análise categorial. Esta, como nos refere Guerra, consiste “(...) na identificação das unidades pertinentes que influenciam determinado fenómeno em estudo «reduzindo o espaço de atributos» de forma a sacar apenas as variáveis explicativas pertinentes.” (2006, p.78) em cada entrevista, de acordo com as categorias consideradas fundamentais – quer as que foram identificadas à partida, quer as que foram surgindo no decorrer do trabalho empírico.

4.3 Descrição e caracterização da Amostra

O universo de estudo ficou composto por cinco famílias, onde na sua constituição existe pelo menos um familiar doente de Alzheimer e por uma encarregada geral de uma residência sénior de cuidados a idosos, onde dois doentes recebem cuidados. O método de seleção das famílias, partiu da identificação de doentes de Alzheimer, tendo sido procurada alguma diversidade no que respeita à estrutura e dinâmicas familiares. A primeira família apareceu por indicação de um conhecido do investigador e os outros casos foram aparecendo em ‘bola de neve’, por indicação das famílias que anteriormente já tinham sido estudadas, ou por indicação de conhecidos do investigador.

Sendo assim o universo de análise qualitativo é composto por um total de onze entrevistados com idades compreendidas entre 32 a 80 anos, sendo dez do sexo feminino e um do sexo masculino. A nível da localização geográfica todos os

entrevistados pertencem a uma mesma zona rural do interior do país. Para salvaguardar a privacidade das famílias os entrevistados serão apresentados por ordem alfabética, tendo por base a ordem cronológica por que foi realizada a entrevista.

Como decidimos realizar este estudo tomando como unidade de análise a família e para melhor perceber quais são os entrevistados que pertencem a qual família, elaborámos um quadro síntese dos casos estudados.

Quadro 1: Apresentação das famílias e das pessoas entrevistadas

Casos de Famílias	Grau de parentesco do entrevistado com o doente	Perfil do entrevistado e dos idosos	Constituição da família e tipo de cuidado
Nº1 (Tem dois doentes, o A e o B)	M é filha de A e afilhada de B	M, 44 anos, é casada e trabalha como professora do 1º ciclo do ensino básico. É cuidadora informal principal das doentes A e B, ambas com dependência acentuada.	A família é composta por 7 elementos, sendo que os cuidados só são assegurados por 2 deles, os outros 3 elementos ajudam, mas não estão tão presentes devido a motivos profissionais. Não têm qualquer apoio institucional, mas têm apoio informal pago. Depois do aparecimento da doença a doente B mudou-se para a residência da doente A onde residem atualmente, juntamente com o marido da doente A.
	J é marido de A e irmão de B.	J, 80 anos, é casado e reformado. Cuidador informal principal das doentes A e B ambas com dependência acentuada.	
	L é mulher de C	L, 75 anos, casada e reformada. É cuidadora informal principal do doente	

<p>Nº2 (Tem um doente, o C)</p>		C, com dependência acentuada.	<p>Tem 6 elementos da família, sendo que os cuidados são assegurados por 2 elementos, com apoio domiciliário, os outros 3 elementos ajudam, mas não estão tão presentes devido a motivos profissionais. Tanto o doente C como a sua mulher mudaram-se depois da doença para casa do filho e da nora, onde residem atualmente.</p>
	T é nora de C	T, 46 anos é casada e empregada doméstica. É cuidadora informal secundária do doente C, com dependência acentuada.	
	R, é filho de C	R, 48 anos é casado e construtor civil. É cuidador informal secundário do doente C, com dependência acentuada.	
<p>Nº3 (Tem um doente, o D)</p>	A, é filha de D	A, 60 anos é casada e doméstica. É cuidadora informal principal da doente D com dependência acentuada.	<p>Tem 3 elementos da família, sendo os cuidados assegurados por uma instituição, visto que este doente está numa residência sénior.</p>
	G, é irmã de D	G, 75 anos, é viúva e empregada doméstica. Cuidadora informal secundária da doente D, com dependência acentuada.	
		S, 35 anos, é casada. Empregada	

Nº4 (Tem um doente E)	S, é filha de E	fabril é cuidadora informal principal da doente E, com dependência acentuada.	Tem 5 elementos da família, sendo os cuidados assegurados por uma instituição, visto que este doente está numa residência sénior.
Nº5 (Tem um doente F)	P, é nora de F	P, 46 anos, é casada e doméstica. É cuidadora informal principal da sogra, com dependência acentuada.	Tem 8 elementos da família, sendo que os cuidados são assegurados por todos, já que esta doente F tem dois filhos, estes delimitaram um sistema de rotatividade em que cada semana fica um filho responsável pela doente F. Dispõem ainda de apoio a nível domiciliário ocasional do Centro de Dia que a doente F frequentava antes da doença.
	N é neta da doente F	N, 32 anos, solteira, é secretária. É cuidadora informal secundária da avó com dependência acentuada.	
		I, 60 anos, é encarregada geral de uma residência sénior.	I, é encarregada geral da residência sénior onde os doentes D e F estão institucionalizados, sendo assim a sua cuidadora formal.

III- Apresentação e discussão de resultados

Neste capítulo iremos nos debruçar sobre os dados empíricos que foram recolhidos através das entrevistas realizadas, analisando-as tendo em conta os conceitos enunciados no enquadramento teórico desta investigação e os objetivos para ela definidos. Este capítulo será dividido pelas categorias de análise encontradas na análise de conteúdos. A primeira categoria de análise são os primeiros indícios da doença - nela, abordaremos a parte mais clínica da doença; os primeiros sinais; em que medida foi descoberta a tempo e se foi ou não realizado o diagnóstico da mesma. Escolhemos esta para ser a primeira categoria pois será a partir da confirmação do diagnóstico que tudo irá mudar na vida destas pessoas. Para o segundo tópico decidimos juntar duas categorias de análise - o contexto psicossocial e o contexto familiar – onde abordaremos o impacto a doença no contexto psicossocial e familiar. Decidimos junta-las, pois, em ambas as categorias queríamos perceber de que modo é que a vida do doente, dos familiares, amigos e vizinhos foi alterada com o aparecimento da doença, bem como a forma como estes atores lidaram com o aparecimento da doença, a fim de compreender de que modo é que um mediador conseguirá ajudar e empoderar estas famílias.

A terceira categoria incidirá sobre os apoios sociais. Nesta categoria vamos tentar perceber até que ponto o estado e outras entidades privadas ajudam as famílias dos doentes de Alzheimer; se as famílias conhecem ou não instituições que ajudam a lidar com a doença e a opinião dos familiares sobre a institucionalização, já que este é, como vimos, um caminho a que muitas famílias recorrem. Por fim, a última categoria de análise recairá sobre o reconhecimento das dificuldades vivenciadas pelas famílias. Deixámos esta categoria para último, pois queríamos que as pessoas refletissem sobre todo o percurso percorrido até aqui, sobre o modo como a doença influenciou as suas vidas, bem como sobre as mudanças que tiveram que operar, para nos conseguirem dar cota das principais dificuldades com que se deparam, seja a nível físico, psicológico ou social.

5.1 Os primeiros Indícios

Como já foi descrito nos capítulos anteriores, com o avançar dos tempos e da medicina tem-se verificado um aumento na esperança média de vida das pessoas, consequentemente isso vai proporcionar um crescimento na população idosa, mas também um crescente interesse pela problemática do envelhecimento em geral e, em particular, de doenças que não eram muito estudadas até há pouco tempo atrás. Estas passam a ser uma prioridade para os investigadores visto que afetam um número cada vez maior de indivíduos.

É o caso dos transtornos Neurocognitivos, que podem ser de vários tipos. O subtipo que decidimos estudar nesta investigação é a doença de Alzheimer, visto que é uma doença afeta não só a pessoa, mas toda a sua família. Tal irá ocorrer, pois, como nos refere Almeida, citado por Copetti (2012), a partir do momento em que é feito o diagnóstico e existe a confirmação da doença, esta vai mudar as rotinas de todas as pessoas que são próximas do doente, havendo assim inevitavelmente uma alteração no quotidiano da família.

Como foi referido anteriormente, esta é uma doença que afeta de modo gradual e irreversível as funções cognitivas do indivíduo, no que o Grupo de Coordenação do Plano de Auditoria Social (2005) apresenta como três fases fundamentais. Estas são, no entanto, precedidas de um estado pré-clínico, durante o qual a doença irá evoluir sem manifestar sintomas, dificultando e atrasando o seu diagnóstico. Assim, só quando os sintomas começam a manifestar-se com maior intensidade e frequência é que os familiares conseguem perceber que algo se passa com o doente, conforme nos relata a maioria dos entrevistados:

(...) Começou por se esquecer das coisas, começou por ter crises de agressividade, tentativas de suicídio (...) ela perdeu mesmo a consciência, ela deixou de conhecer... A única pessoa que ela reconheceu foi o meu pai, de resto, à volta, deixou de conhecer todos. (in entrevista ao familiar M)

(...) o primeiro sinal que eu comecei a notar foi... ela ao arrecadar as coisas tudo fora do lugar. Pronto, ela sabia bem onde eram as coisas! Tudo o que era utensílios da cozinha, era tudo fora do lugar, eu via-me perdida até para dar com as coisas. (in entrevista ao familiar A)

É assim nós começamos a ver que ela não dizia muitas vezes as coisas - coisa com coisa.... A fazer as coisas de casa, ela fazia coisas absurdas, como por a loiça ao sol, como andar sempre a esconder comida dentro dos bolsos... assim várias coisas absurdas, que a gente começou a ver, e o meu sogro começou a dizer, ele que vivia com ela, que ela não andava bem da cabeça (...) (in entrevista ao familiar P)

Será após a perceção destes primeiros episódios que algumas famílias decidem levar o familiar ao médico de família para fazer exames, e este, após identificar alguns sinais de demência, irá fazer o encaminhamento do doente para o neurologista ou psiquiatra. Serão esses especialistas que, ao realizarem um processo de exclusão de outras causas com um conjunto variado de exames, conseguirão fazer o diagnóstico da possível doença de Alzheimer (APFADA, 2015). Dizemos o diagnóstico da possível DA pois como já foi referido anteriormente o diagnóstico conclusivo da doença só é possível após a autópsia ao doente. Ao analisarmos as entrevistas realizadas conseguimos perceber que todos os casos estudados passaram por este mesmo percurso, o de levar o familiar ao médico de família e depois este encaminha-lo ao neurologista ou ao psiquiatra para serem feitos os exames necessários para se perceber se tinha ou não hipóteses de ter a DA. Conseguimos apurar, portanto que todos os casos analisados nesta investigação tiveram um diagnóstico de possível Alzheimer.

Este será um momento crucial pois, como nos refere o Department of Human & Human Services, (2006, citado em Lucas, Freitas & Monteiro, 2013) e a APFADA (2015) um possível diagnóstico precoce irá permitir que tanto o doente como a sua família comecem a organizar a sua vida tendo em conta a doença. Isso irá permitir também que estes tenham mais algum tempo para se adaptar à doença antes que esta esteja em fases mais avançadas e ainda que se consiga atrasar alguns sintomas, permitindo uma melhor qualidade de vida ao doente por mis algum tempo.

Infelizmente, contudo, nem sempre isto acontece, já que existe ainda um grande número de pessoas em Portugal que sofrem de Alzheimer, mas que não foram diagnosticadas. Um dos motivos para isso acontecer será o facto de a família não dar relevância à doença, tendendo a justificar comportamentos menos comuns como fazendo parte da própria personalidade ou com o ‘avançar da idade’, como nos explica a entrevistada K que é encarregada de uma residência sénior:

Alguns têm alguma dificuldade porque... Por vezes, é um bocado o pensar que são os pais que são teimosos, porque não gostam de ser contrariados, porque às vezes não aceitam logo de início a doença, porque estão a ficar malucos... Não é o ficar malucos, pronto, é a doença em si, só que não conseguem aceitar que aquilo seja doença. (in entrevista da cuidadora formal I)

Para melhor compreender como é que se processa este mesmo encaminhamento decidimos realizar uma entrevista exploratória a um médico de família da mesma área de residência dos entrevistados para conseguirmos ter um olhar mais abrangente sobre da realidade e da situação. Começamos por lhe perguntar se já tinha tido algum caso de doentes com Alzheimer, ao que nos respondeu:

Pois, foram tantos os casos que nem sei dizer quais eram efetivamente de Alzheimer ou não. (in entrevista exploratória ao médico de família)

Esta resposta foi dada pois, como nos explicou, no início da sua atividade profissional utilizava-se o termo ‘estéreo esclerose’, mais recentemente é que começou a aparecer termos como demências e Alzheimer. Pelas suas respostas, conseguimos perceber que este considera que se está a banalizar o conceito de Alzheimer, visto que mal uma pessoa começa a ter perdas de memória, diz-se logo que é Alzheimer, quando pode ser simplesmente a idade a trazer as demências, o que este considera ser um fenómeno normal. Contudo, também refere que quando isto ocorre com uma pessoa com quarenta e poucos anos, isso já é considerado preocupante, pois nesse caso pode ser realmente Alzheimer e por isso a pessoa terá que fazer exames para perceber o que se passa. Parece confirma-se, assim, que realmente, como nos referia a encarregada geral da Residência Sénior, quando se trata de pessoas idosas persiste sempre a dúvida se a pessoa terá realmente Alzheimer ou se se está perante comportamentos ‘típicos da idade’.

No que respeita aos procedimentos que estes médicos adotam neste tipo de casos, o médico de família entrevistado refere que, no início da sua carreira não existiam grandes procedimentos já que era normal este tipo de doenças. Os médicos, simplesmente, informavam a família e esta tinha que lidar com a doença, ficando alguém em casa a cuidar da pessoa. Hoje em dia, refere que nas zonas da província, o procedimento mantém-se quase o mesmo:

Hoje em dia aqui mais na parte da província não existe esse tal encaminhamento. Diz-se igualmente à família que o paciente tem demência e esta é que gere como sabe. (in entrevista exploratória ao médico de família)

Ou seja, ficam assim os familiares encarregues de lidar com a situação sozinhos. A diferença que este médico refere, entre a situação de hoje em dia e a de há uns anos atrás, é que antigamente existiam famílias mais alargadas e isso possibilitava que o cuidado fosse repartido por várias pessoas. Hoje em dia, com todas as transformações a que a família foi sujeita, e das quais já demos conta no enquadramento teórico, tal não acontece, ficando normalmente só uma pessoa a tratar do doente, levando a que o cuidador fique pior ou quase igual ao doente.

Por isso consideramos tão importante a presença de um mediador nos centros de saúde, bem como em outros espaços públicos a que as pessoas se possam dirigir para tirar dúvidas e obter aconselhamento sobre comportamentos que considerem menos normais no seu familiar. Por outro lado, estes espaços afiguram-se-nos fundamentais para ajudar os familiares a perceber o diagnóstico feito aos seu familiar e que, por causa do termos médicos que o especialista usa, os deixa cheios de dúvidas. Acima de tudo, quando confirmada a doença de Alzheimer, e caso o médico não o tenha feito, parece-nos fundamental que alguém encaminhe e/ou dê a conhecer as instituições que ajudam pessoas com este tipo de doenças, minimizando o impacto que testemunhámos nos casos analisados.

5.2 - Impacto no Contexto Psicossocial e Familiar

Nesta categoria, como foi referido no início deste capítulo, vamos nos debruçar sobre o impacto que esta doença trará tanto para o doente como para a sua família, e sobre o modo como estes vão tentar saber gerir e lidar com a doença.

Focámos em primeiro lugar a nossa atenção no doente, a fim de perceber em que medida este tinha ou não consciência do que se passava, e em caso de a ter como reagiu perante o diagnóstico da Doença de Alzheimer. Como foi referido no ponto 1.2 o processo de envelhecimento - biológico, psicológico e social - por si, só provoca inúmeras transformações na vida do indivíduo, dado o declínio progressivo das funcionalidades em diversas áreas. Este período de adaptação a uma nova realidade, torna-se particularmente complexo se lhe juntarmos uma doença neurocognitiva, como

a de Alzheimer. Sendo certo que a doença de Alzheimer pode também ocorrer entre os 40 e os 60 anos, neste estudo focámos a nossa atenção na doença de Alzheimer do tipo familiar. Esta ocorre quando existe um gene mutado numa pessoa, que pode passar para os filhos, tendo estes 50% de probabilidade de contrair a doença (APFADA, 2009). Se estas não souberem que têm esse gene ativo, a evolução da doença poderá ser mais acelerada e pessoas tinham níveis de funcionalidade em pleno, podem, de repente, tornar-se dependentes. Daí a importância do diagnóstico precoce.

Perguntamos, então, aos familiares dos casos estudados se o doente se tinha ou não apercebido dos sintomas e se sabia que tinha esta doença. De todos os casos analisamos seleccionámos três respostas que nos pareceram mais relevantes:

Ela dizia que " já sabia que tinha lá alguma coisa, já sabia que a minha cabeça que ia ser assim, eu já sabia, eu já sabia" (...) (in entrevista ao familiar M)

Com esta resposta, percebermos que esta senhora deveria estar numa situação de resignação, pois a filha refere que ela já desconfiava que tinha alguma coisa e que o diagnóstico só veio confirmar as suspeitas que tinha. Na mesma linha, o familiar L refere:

Ele soube de tudo, foi sempre sabedor de tudo, o que é que esquecia. Começou a perder a ideia muito frequente. (in entrevista ao familiar L)

Neste caso, estamos possivelmente perante a reação de aparente indiferença, pois esta refere que o marido sabia de tudo, mas não menciona qualquer reação que pudesse ter tido quando soube da doença, tendo esta evoluído muito rapidamente. Como foi explicado anteriormente os doentes que aparentam indiferença não apresentam nenhuma reação concreta, mas começam a ver muito rapidamente deterioradas as suas capacidades.

Mas encontrámos ainda outro tipo de reação:

(...) depois de já ter este diagnóstico feito ela teve momentos de agressividade para a mocinha que estava lá a tomar conta delas. Quando lhe dizia que tinha que comer, ou quando ela se queria levantar... ela implicava que se queria levantar porque queria ir apanhar a roupa, ela dizia-lhe que não podia ser e ela ralhava (...) (in entrevista ao familiar M)

Pela descrição feita pelo familiar M do caso da sua Madrinha conseguimos concluir que esta indicava já a degeneração da doença, pois tendo conhecimento da doença queria continuar a sua vida como se nada se de tratasse e quando a sua cuidadora informal a tenta dissuadir de certas rotinas, reagia com agressividade.

Embora esta doença tenha um grande impacto no doente como pudemos analisar anteriormente, os familiares também são afetados com ela, e por isso fomos tentar perceber se os familiares já conheciam ou tinham algum conhecimento prévio da doença e das implicações que esta viria a trazer. Em todas as entrevistas realizadas pudemos observar que a maioria das famílias não conhecia a doença e que as que conheciam não sabiam ao certo as implicações que esta iria trazer à sua vida.

Eu não conhecia esta doença, foi a médica é que nos explicou (...) (in entrevista ao familiar R)

Eu não conhecia a doença, porque eu, nos meus tempos, não se falava nesta doença. Às vezes acontecia as pessoas que não andavam bem de cabeça, mas ninguém sabia o porquê de isso acontecer, porque eram uns tempos em que não era esclarecido o motivo das doenças. (in entrevista ao familiar G)

Eu já conhecia a existência da doença, mas não conhecia o impacto da doença. (in entrevista do familiar N)

A partir do momento em que surge o diagnóstico, diz-nos a entrevistada I (encarregada geral de uma residência sénior), que a maioria das famílias não se vai informar, e que só quando começam a verificar que a situação está a piorar é que tentam arranjar alguém, ou algum local, que cuide dos seus familiares, pois já não o conseguem fazer sem auxílio.

Eu acho até que as famílias nem se vão informar. Quando os casos aparecem em casa, eles procuram normalmente, aí já, alguém que os segure porque a tendência deles é um bocado o andar, o caminhar sem ter noção do tempo e de onde estão, e quando eles começam a chegar a esse ponto eles começam a procurar logo um lugar numa instituição. (in entrevista I)

De seguida perguntámos aos entrevistados se estes tinham pesquisado sobre a doença para melhor a compreender. Conseguimos apurar que alguns familiares tentaram pesquisar e informar-se sobre a doença e a sua evolução, mas que a maioria ficou apenas com a informação que o médico tinha dado.

(...) fiz essas pesquisas todas e comprei livros e também levei para o meu pai para vermos mesmo os estados todos da doença e a evolução que aquilo vai tendo (...) (in entrevista ao familiar A)

(...) o facto da minha avó ter, obrigou-me a tentar perceber a evolução da doença, como é que ela poderia ficar, o facto de como é que nós deveríamos de fazer... como ela se esquecia de nós, como é que nós deveríamos de agir para não a assustar, obrigou-nos a todos nós termos um bocadinho mais de trabalho de agir (...) (in entrevista ao familiar J)

(...) não tentei informar-me porque a informação que eu tinha era da neurologista, a neurologista é que dizia, “ela faz isto”, “faz aquilo” e eu tentava sempre seguir as ordens da neurologista, mas de resto nunca. (in entrevista ao familiar B)

Compreender que o familiar tem esta doença é bastante complicado de gerir para muitas pessoas, pois é uma doença que é gradual e irreversível, o que significa que inevitavelmente levará à morte do familiar, obrigando, por outro lado, os familiares a fazerem o luto a uma pessoa que embora esteja bem fisicamente, psicologicamente vai perdendo as suas capacidades – o chamado “luto branco” (Phaneuf, 2010). Cada pessoa gere a informação dada pelo médico à sua maneira, embora tendam a passar pelas etapas de desgosto ou de luto descritas por Phaneuf (2010): negação, cólera, negociação, depressão e aceitação. A duração de cada etapa irá depender de cada pessoa e em alguns casos as pessoas ficam presas numa das etapas e não conseguem aceitar a doença, tornando assim o processo ainda mais complexo, tanto para elas, quanto para o doente.

É para prevenir estas situações que consideramos importante a presença da mediação familiar ao nível da família. O objetivo principal da mediação, segundo Vieira e Vieira (2016), é que as pessoas se tornem autónomas por via do empoderamento, quer isto dizer que estas devem adquirir as ferramentas necessárias para lidar com o problema sozinhas. Se os familiares tiverem o acompanhamento de mediadores que consigam ajudá-los a passar as fases iniciais, mas que ao mesmo tempo lhes deem as ferramentas para que consigam gerir sozinhos as etapas que se seguem, será é muito benéfico para todos. Os doentes, como temos vindo a insistir, estão sujeitos a muitas transformações e a um elevado nível de *stress*, o que vai trazer alterações de comportamento próprias da doença. Os familiares têm que estar

preparados para lidar com elas da melhor maneira possível, nomeadamente não entrar em confronto direto com o doente, promover um ambiente tranquilo e sem *stress*, falar devagar e tentar manter um ambiente familiar (APFADA, 2015). Se os familiares não tiverem esta informação, é provável que façam o oposto, podendo piorar em muito o estado clínico do paciente, tornando-o ainda mais instável. A situação torna-se nestes casos insuportável para todas as partes, ficando cada vez mais difícil de gerir. Daí a importância de os familiares de doentes de Alzheimer estarem informados sobre a doença.

Tentamos ainda perceber como é que os familiares reagiram às informações prestadas pelo médico especialista, após o diagnóstico de possível Alzheimer e da identificação do seu estágio de evolução. Registámos, relativamente a esta questão, uma grande diversidade de respostas, nas respostas do familiar S e A conseguimos perceber que estarão a passar pela etapa da cólera:

(...) eu comecei a ver que eu não tinha peito para ela, porque onde ela se agarrasse aquilo era dela. Ela agarrava-se a uma coisa qualquer e eu não conseguia tirar a mão, e então eu comecei a pensar... estou sozinha, a minha saúde não é nada também, e comecei a pensar noutra vida porque eu tinha que a por num lar (...) (in entrevista ao familiar A)

(...) foi uma grande discussão, porque eu não aceitei bem. Para já, acho que nunca ninguém está preparado para uma coisa destas. Entrei em discussão, a minha mãe insistia que era, que andou com ele (Pedro Teixeira) nas vindimas... e eu sempre a dizer-lhe “não pode ser. é impossível. Ó mãe, estás bem da cabeça? Não podes estar bem da cabeça (...) (in entrevista ao familiar S)

Ninguém aceita bem, quem é que aceita bem? Mas vai-se andando... (in entrevista ao familiar R)

Esta fase, conforme explicamos anteriormente, consiste num misto de sentimentos, pois vem acompanhada pelo desgosto, pelo medo de perder o seu familiar e de lhe passar a imagem de que se está a deteriorar, mas ao mesmo tempo da tomada de consciência de que não consegue tomar conta do doente. O familiar A dá-nos conta que começou a ver que não conseguia tomar conta da mãe, que tinha que a pôr num lar, mas ao mesmo tempo tenta justificar por ter tomado a decisão de não ficar a tomar conta da mãe em casa, optando por coloca-la ao cuidado de uma residência sénior. Já

os familiares S e R são casos diferentes, mas parecem situar-se na mesma etapa, pois evidenciam sentimentos de alguma tensão. No caso do familiar R percebemos isso, pois logo à partida respondeu que ninguém aceitava bem aquela doença e durante a entrevista, pelo seu tom de voz, percebemos que estava ainda muito revoltado com a situação. Já o familiar S assume que entrava em confronto direto com a mãe, entrando em discussões onde a contrariava, tentando fazê-la compreender que estava errada, coisa que já vimos que deve ser evitado, por aumentar a instabilidade e ansiedade do doente.

Bem diferente foi o testemunho do familiar L:

Tivemos que encarar, tivemos de acompanhar a doença como ela se foi desenvolvendo. Tivemos que aceitar, o que é que nós havíamos de fazer....

(in entrevista ao familiar L)

Esta resposta demonstra que de todos os familiares estudados nesta investigação, este será o que estará próximo, se não mesmo já na etapa da aceitação da doença do seu familiar, pois este refere que teve que encarar a doença e ajudar o familiar à medida que esta vai progredindo, pois não há mais nada que possa fazer.

Como foi referido anteriormente, o aparecimento de uma doença no seio familiar pode unir os membros da família ou pode afastá-los ainda mais, fazendo ressurgir conflitos antigos (Pharneuf, 2010). Costa (2012) vai mais longe ao referir que o aparecimento de uma doença de tipo neurocognitivo irá originar uma reestruturação familiar, fazendo com que as relações familiares sejam modificadas e que haja uma redistribuição dos papéis de cada membro. Para que isso ocorra da melhor maneira possível, os membros da família devem ter uma boa capacidade de comunicação entre eles e espírito de entreatajuda. Caso não se verifique, pode ocorrer um colapso familiar, pois a família pode começar a desagregar-se e alguns membros podem mesmo afastar-se. Tendo em conta este facto, tentámos conhecer as mudanças que os entrevistados tinham feito na sua vida a nível pessoal e familiar depois de saberem da doença. O familiar N refere que mudaram os hábitos que tinham em família para que a avó se sentisse melhor:

A gente faz sempre aquela escala, mas sempre fazemos questão de que um esteja sempre presente, (...) mudarmos um bocadinho a nossa rotina de não fazermos aquela barulheira, aquela confusão toda que a gente fazia e tentar mudar um bocadinho... não a pensar em nós, mas a pensar nela, fizemos um

bocadinho isso. Mas sim, acaba por ser um bocadinho estranho. (in entrevista ao familiar N)

Ao analisarmos a anterior resposta conseguimos perceber que esta família se uniu em prol do familiar com DA, alterando as suas rotinas de modo a que o doente conseguisse manter alguma qualidade de vida. Constatou-se também que é uma família que pesquisou a doença, na medida em que tentou seguir alguns dos conselhos que foram enunciados anteriormente, esforçando-se por proporcionar um ambiente tão estável quanto possível.

Também os entrevistados L e R afirmam que a sua vida mudou, por diferentes motivos. Em relação ao familiar L, refere que a doença do marido a obrigou a mudar de residência para casa do filho, enquanto o familiar R, sublinha o facto de a pessoa já não ser a mesma que era antes e que por isso as dinâmicas familiares tiveram de mudar.

(...) tivemos que mudar algumas coisas, agora estou a morar em casa da minha nora, porque (...) a minha casa não tem as condições... Pronto, é uma casa já antiga, entrava frio, os quartos pequeninos à moda de antigamente. E eu sozinha não conseguia, é muito complicado! (in entrevista ao familiar L)

Muda muita coisa, a dinâmica já não fica a mesma, não fica, não é? Só complica, a pessoa está diferente. (in entrevista ao familiar R)

O familiar J introduz um novo tópico de discussão, referindo que só pode contar com a ajuda da família mais próxima, já que o resto dos familiares se foram afastando, mesmo morando perto. Acreditamos que esta família já teria alguns problemas que a doença veio agravar. Conforme explica Silveira (2000, citado em Vitor e Anadão, 2004) as famílias que já não funcionavam bem, com o aparecimento da DA podem continuar a ter problemas, tendendo até a agravar-se:

Olhe, a nível familiar... família, praticamente já não tenho. A única família que tenho é a minha filha e os meus netos aqui em Tomar. De resto, não tenho cá mais ninguém, tem uma senhora que mora em Tomar, que é irmã da minha mulher, mas isso não conta! Não conta porque ela está aqui a três quilómetros de Tomar e nunca foi capaz de vir aqui diretamente para ver a irmã. Nunca veio, e tanta vez que ela chama por ela (...) (in entrevista ao familiar B)

Outro aspeto que também considerámos pertinente abordar, refere-se à maneira como os vizinhos e amigos dos familiares reagiram à doença, pois também o meio social poderá afetar positiva ou negativamente os familiares das pessoas com Alzheimer. Como nos refere Elkaim (1995, citado em Pimentel, 2013) o indivíduo é um ser social e como tal irá manter relações sociais com outros indivíduos que o irão ajudar em casos de doença ou necessidade. Como referimos anteriormente, os familiares destes doentes estão sujeitos a uma grande sobrecarga e se esta não for bem gerida, nem tiverem o apoio necessário, pode trazer efeitos bastante negativos para os cuidadores - o isolamento social é um deles. Este isolamento, como nos refere Ferreira & Rabinovich (2012) e Neumann (2010), poderá ser uma consequência do estigma social (Goffman, 1988) associado à doença. De todas as entrevistas realizadas, desatacou-se a este respeito o familiar G, que referiu que considerava que os doentes com Alzheimer eram excluídos da sociedade, pois as pessoas deixam de os visitar, usando como pretexto o facto de o doente já não dizer nada de jeito ou de não se lembrar se lá vai alguém ou não. Em síntese, tendem a abandonar a pessoa.

(...) todos sabem como ela está, mas nem todos se preocupam, até como... Quer dizer, até há muito... a maneira de quando as pessoas estão com esta doença, seja famílias, seja amigos de dizer "ah ela não me conhece o que é que eu vou lá fazer ao pé dela?" e começam... É uma maneira de desprezo, de desprezar as pessoas! Uma coisa que eu acho que não está certo, porque a pessoa, uma vez não conhece, mas outra vez pode reconhecer e lembrar-se. E mesmo que a pessoa não reconheça, nós reconhecemo-la a ela. (in entrevista ao familiar G)

Também o familiar A manifesta algum descontentamento, explicando que as pessoas perguntam como anda o doente, mas ficam-se por aí.

Ficou tudo chocado, mas acompanharam sempre. Aqueles que puderam... a dar um bocadinho de apoio e de conforto também. (in entrevista ao familiar L)

É raro perguntarem. Se passarem por nós perguntam por ela, assim como a tia também perguntava, mas de resto, cada um tem que se desenrascar... (in entrevista ao familiar A)

Não obstante, encontramos realidades diferentes. Como é o caso do familiar L, que refere que no início os vizinhos e amigos ficaram chocados, mas que o apoiam em tudo o que necessita, contando assim com uma rede social de Apoio. Esta, segundo Elkaim (1995, citado em Pimentel, 2013), é constituída pelo conjunto das relações que a pessoa mantém seja com os familiares, amigos ou vizinhos que o possam ajudar nos cuidados que vá precisar, remetendo-nos assim para as ideias de solidariedade e entreatajuda inerentes à própria noção de sociedade.

5.3 - Os Apoios Sociais

Uma das funções da família referidas por Lage (2005, citado em Pereira, 2011) e já referidas em 2.3 é a função assistencial. Esta está intimamente relacionada com o ato de cuidar de um familiar quando este tem uma doença. Ela pode, no entanto, ser perspectivada de diversas formas pelos familiares. Pode ser tida como um dever moral como nos refere Pereira (2011), no sentido de os familiares não quererem vir a sentir culpa mais tarde por não ter cuidado do familiar, mas também pode visto como um ato de reciprocidade, na medida em que, tendo recebido o cuidado do familiar agora doente, se sentem na obrigação de retribuir, tanto quanto esperam ver retribuído o seu esforço.

Como explicamos no ponto anterior, nesta fase das sus vidas os familiares vão precisar de muito suporte da rede social e familiar onde estão inseridos, mas por vezes essa ajuda por si só não basta e as famílias começam a procurar apoios mais ou menos profissionais para os auxiliarem no dia-a-dia. Como podemos analisar no caso 1 pelas respostas dos familiares M e J, pai e filha que têm ao seu encargo duas doentes de Alzheimer, e que como estavam a precisar de ajuda contrataram uma senhora que está lá durante o dia para lhes dar assistência, prestando um apoio que não deixa de ser informal.

(...) tenho uma senhora que faz as manhãs. Pronto, também eu trabalho. Ela faz as manhãs, dá-lhes o almoço, prepara tudo, lava-as... porque elas estão completamente dependentes, neste momento. (in entrevista ao familiar M)

Tenho ali a minha tabua de salvação (aponta para a senhora que cuida das duas doentes). De segunda a sexta-feira, que infelizmente ao sábado ela não

pode, também tem a vida dela... Ao sábado e domingo não vem, mas de segunda até sexta à tarde é o que me vale. (in entrevista ao familiar J)

Relativamente aos casos 2 e 5, os cuidadores decidiram procurar ajuda no apoio domiciliário e no centro de dia. Em ambos os casos os doentes vivem em casa dos familiares, que são quem trata deles, mas recebem alguma ajuda de profissionais.

No caso 2, mulher, nora e filho contam com o apoio domiciliário de uma residência sénior que vai a casa do filho ajudar na higiene do doente e nos problemas que possam surgir. Embora o casal se tenha mudado para casa do filho, este e a nora trabalham e não conseguem dar assistência durante o dia, como nos explica a entrevistada D.

(...) tenho aqui o Lar de dia, que já vem cá dar um apoio, porque eu tenho que trabalhar. Vem cá o lar e pronto, o que é que eu vou pedir mais... (in entrevista ao familiar T)

Já no caso 5, quando sentem algum tipo de dúvida, os cuidadores recorrem ao Centro de Dia, local que a doente frequentava antes de ficar acamada. Parece ser, aliás, a este tipo de instituição que as famílias se dirigem quando têm dúvidas sobre a forma como devem tratar os doentes, já que muitos referem que não receberam grandes explicações por parte dos médicos sobre como deviam tratar do doente e lidar com a doença. Esta é uma das queixas que alguns dos entrevistados apresentam, o facto de serem informados sobre a doença mas não receberem qualquer sobre a melhor maneira de lidar com o doente. Tal, leva-nos mais uma vez a reconhecer a importância que teria uma instancia mediadora que explicasse às famílias quais são as fases da doença, de que modo é que os cuidadores devem falar com o doente, entre muitas outras coisas que um mediador poderia fazer no sentido de empoderar as famílias a cuidar do doente de Alzheimer.

Não, não recebemos nada, simplesmente a médica disse que era assim. Pronto, deu a medicação e que era assim, que tínhamos que ir aprender a viver com as coisas, e é cada dia uma coisa nova e a gente tem que ir... As meninas do Centro de Dia vão dando... porque eu não estava a conseguir, por exemplo, dar-lhe a comida com a colher e elas é que me aconselharam a comprar daquelas seringas de alimentação... (in entrevista ao familiar P)

No que diz respeito aos dois restantes casos, 3 e 4, os familiares decidiram institucionalizar os doentes. Esta decisão, conforme sustentámos em 2.4, é uma extremamente complexa e difícil para os familiares, pois normalmente ocorre quando a sobrecarga e o desgaste físico e emocional é tanto que os familiares não conseguem arranjar outra opção. Como explicam Dellasega e Mastrian os familiares sentem um misto de culpa, tristeza e alívio (1995, citados em Joaquim, 2011). Esta dualidade de sentimentos ocorre porque se por um lado ficam aliviados, pois a sobrecarga é bastante menor, por outro lado ficam tristes e sentem-se culpados pois sentem que devem ser eles a cuidar e a dar assistência ao seu ente querido e não outras pessoas, de fora da família. A entrevistada I refere-nos isso mesmo, explicando que os casos que aparecem na instituição são cada vez mais um pedido de ajuda extrema, o que não ocorria há alguns anos atrás.

(...) quando vão lá pô-lo a situação já está a chegar ao limite e isso cada vez se nota mais. Que os utentes quando vão para a instituição, já vão mesmo por necessidade quase extrema. Antigamente notava-se que iam para lá pessoas muito mais jovens... setenta anos, mais ou menos. Agora os que entram com essa idade já são pessoas que estão no limite, já mesmo da doença, que já ninguém os consegue controlar em casa. E é muito nessa situação que vão para lá. (in entrevista da cuidadora formal I)

Autores como Selzer & Waiting (2000, citados em Falcão, 2006) referem que na sua maioria são as cuidadoras do sexo feminino que tomam a decisão da institucionalização devido à sobrecarga de papéis que as mulheres têm ainda na estrutura familiar ou devido à idade já avançada das cuidadoras. Tal verificou-se nos casos analisados, pois em ambos os casos em que houve recurso à institucionalização foram as filhas dos doentes que tomaram a decisão de institucionalizar os pais, por já não conseguirem lidar com a situação.

A decisão de pô-la num lar foi minha, porque eu uma vez disse para o meu marido - Um dia destes não vai uma, vão duas para lá! Pronto, tinha levado uma prótese há pouco tempo, eu só numa noite, da meia noite às seis da manhã levantei-me mais de cinquenta vezes, ela não parava na cama e eu comecei a ver que aquilo não era vida para mim, tinha que a por num sítio onde tomassem conta dela. (in entrevista ao familiar A)

E agora pu-la num lar! Recentemente. E vamos lá praticamente todos os dias vê-la. Porque antes nós tínhamos que ir todos os dias a casa para ver como é que estava e depois às tantas da noite, para procurá-la para saber onde é que ela estava (...) (in entrevista ao familiar S)

Passado algum tempo após a institucionalização, a entrevistada I refere que os familiares dos utentes começam a ficar mais calmos, pois percebem que o familiar está num ambiente seguro e cuidado e que se tiverem alguma dúvida têm à sua disposição tanto as assistentes sociais, como os médicos para os informar do estado clínico do doente.

A família depois começa também a aperceber-se que o familiar também já está mais seguro, também começa a descansar mais e depois as visitas são normalmente regulares (...) *E quando há dúvidas vão perguntar a elas e mais esclarecimentos podem perguntar ao médico do Lar, ou propriamente ao neurologista que segue o caso em questão.* (in entrevista I)

Tentámos ainda perceber com a entrevistada I se as famílias depois de institucionalizarem os seus familiares continuavam a acompanhar o doente e se o visitam com regularidade. Sousa (2006, citado em Costa, 2012) sublinha como é importante que os familiares tenham envolvimento e participação na vida do familiar na instituição, acompanhando-o às consultas e fazendo visitas regulares. A entrevistada respondeu que sim, que mantêm visitas regulares e que tentam interagir com os doentes, embora com a evolução da doença esta interação se torne praticamente impossível.

(...) normalmente, é quem cuidava deles, Sim, é mais por aí, porque dá-me a impressão que estes doentes já têm poucas visitas em casa (...) *Existem certos jogos, com certas leituras... estar a tentar que eles estejam atentos, mas eles acabam mesmo por se abstrair das coisas e aquilo para eles acaba por ser nada e os familiares com o tempo também vão-se desligando, porque no fundo não há nada que os entretenha (...)* (in entrevista I)

Outro motivo que leva à institucionalização, referido pelo Instituto de Segurança Social (2005) é a ausência de políticas sociais para ajudar as famílias a lidar tanto com o doente, como com a doença. Segundo um estudo exploratório realizado por esta instituição, muitas vezes, as famílias optam por institucionalizar os seus familiares por considerarem que estes ficam com uma melhor assistência, por ser

prestada por profissionais. Não obstante, relativamente a este tema, os nossos entrevistados dividem-se. Alguns concordam com esta afirmação, como é o caso do entrevistado G que considera que nas instituições estes doentes são melhor acompanhados, pois têm profissionais a cuidar deles.

Eu acho que na instituição eles estão mais bem acompanhados, porque em casa para as famílias é impossível terem uma pessoa que esteja lá para as acompanhar. E além disso, é o seguinte, é que uma pessoa só a cuidar destes doentes com esse tipo de doença, acho que a pessoa em pouco tempo ficava também no mesmo estado e na instituição aquilo fazem turnos, as pessoas vão variando e está sempre acompanhada (...). (in entrevista do familiar G)

Já os entrevistados M e N consideram que em Portugal o número de instituições que estão preparados para saber lidar com pessoas com estas doenças são muito reduzidos e por isso preferiram ter os doentes em casa e arranjar alternativas para cuidar deles.

É assim nós não temos, no nosso país... de certo modo, instituições capazes de cuidar destes doentes. Penso eu! Com a dignidade que eles merecem...(in entrevistada do familiar M)

(...) eu tentei perceber onde é que havia associações e bases para internar a minha avó, porque a minha avó estava numa fase muito complicada e a gente pensou em interná-la e eu sempre disse a eles que não haveríamos de interná-la num lar qualquer (...) ela vai-se revoltar e vai para um lar destes em que as pessoas por muita preparação que têm não têm as bases que as pessoas especializadas têm. (in entrevista do familiar N)

5.4-Reconhecimento das dificuldades

Por fim, como já referimos no início deste capítulo decidimos questionar os familiares sobre as principais dificuldades que sentem tanto ao lidar com a doença, como em gerir as mudanças que esta causa no seio familiar. Conforme temos sublinhado, é muito complicado para as famílias saberem gerir esta doença sozinhas, precisando muitas vezes do apoio de familiares e amigos, mas, sobretudo de entidades

mediadoras que sejam capazes de lhes fornecer as ferramentas para que estes consigam resolver os seus problemas sozinhos. Nas respostas obtidas, todos os entrevistados referem que se sentem abandonados, pois afirmam que deveriam existir mais apoios para as famílias com este género de problemas e que isso não existe.

Aqui neste meio não há nada. Pronto, tens que te desenrascar! Pronto não há apoio, devia de haver alguma coisa a explicar olhe “lida assim”, “lida assado”, pronto não vejo, aqui assim à volta nada que se interessem... Olhe é mais um caso que está ali. (in entrevista do familiar P)

(...) nunca tive apoio nem nunca tive nada. Ele (médico) disse que não havia nada disso, “mas por acaso a minha madrinha falou que lá em Lisboa havia apoio psicológico”, “ah só se é lá em Lisboa, aqui não há nada disso!” e ficámos assim, nunca tivemos apoio nenhum. (in entrevista do familiar S)

(...) eu acho que ainda é preciso muito! E mesmo as associações que há, são associações que estão muito na parte do litoral, esquecem-se um bocadinho da parte interior e a parte interior, se calhar, é onde existem mais casos de pessoas em que as famílias não têm bases para conseguirem pesquisar. (in entrevista do familiar N)

Ao analisarmos estas respostas conseguimos perceber o quanto estas pessoas se sentem perdidas, sem saberem ao certo como devem de lidar com o doente e como, quando pedem ajuda, como no caso do familiar S, lhe é dito que só o há em Lisboa, desconhecendo alternativas a que os familiares possam. Tal torna-se desesperante para estas famílias, que precisam de apoio para conseguirem superar as dificuldades que esta doença vai trazendo à medida que avança.

Embora os familiares se queixem dessa falta de acompanhamento, a principal dificuldade que referem diz respeito ao facto de verem o seu familiar a degradar-se de dia para dia e saberem que não podem fazer nada para o ajudar. Essa é sem dúvida a dificuldade que os deixa mais frustrados e revoltados com a doença, como nos referem os entrevistados A e C.

A evidente degradação delas no dia-a-dia é muito difícil. Porque é assim, nós sabemos que ela... não há hipótese nenhuma! Não há esperança nenhuma, não é? (in entrevista ao familiar A)

Tem que se fazer um esforço e procurar forças onde mesmo que não haja temos que as ir buscar. À medida das nossas posses, tem que se fazer o esforço para o zelar para o tratar, para lhe dar o apoio que ele precisa (...) (in entrevista ao familiar C)

Por tudo isto, seria de extrema importância arranjar mediadores que falassem com estas pessoas e que fizessem como nos refere Thorremorell (2008, citado em Vieira e Vieira, 2016) uma mediação intrapessoal e uma mediação intergruppal. Intrapessoal, pois os mediadores estariam a ajudar a pessoa a fazer a mediação consigo própria, neste caso para aceitação da doença que o familiar tem, bem como o que está ao seu alcance fazer para resolver os seus problemas autonomamente; e uma mediação intragrupal que é aquela mediação utilizada dentro de um grupo de pessoas, neste caso numa família que tem por objetivo fortalecer os laços, a comunicação e a coesão dentro da família para assim ser mais fácil assegurar a assistência ao doente, lidando com a doença com bases mais sólidas.

De resto, acreditamos que o problema está mesmo na falta de encaminhamento e orientação, como referem vários autores consultados durante a fase exploratória deste estudo. Se é verdade que todos os entrevistados referiram que não tinham ninguém que os informasse sobre a doença, o facto é que apurámos com a entrevista exploratória a uma assistente social de um centro de dia que o verdadeiro problema é a falta de informação sobre estes serviços. A entrevistada refere que no concelho em análise, realmente, não conhece nenhuma instituição ou associação que ajude especificamente as pessoas com doenças do tipo Alzheimer, mas que sabe que elas existem num concelho vizinho e que as pessoas que chegam ao Centro de Dia com este tipo de doenças e dúvidas são informadas sobre a Associação Portuguesa de Alzheimer e incentivadas a fazer alguma pesquisa sobre o assunto.

(...) tentei explicar a eles que havia outra forma de eles poderem conhecer a doença. Inclusive era a Associação e até mesmo procurar na net outras famílias que tenham doentes com esta patologia, eu acho que fui bem-recebida na informação que dirigi, mas como tudo é assim a gente aqui no gabinete dizemos uma coisa e depois lá fora não sabemos se vai ser aceite ou não. Mas da minha parte que eu digo, em relação aos cuidadores ou neste caso a nós enquanto instituição para cuidar com eles eu tento dar formação naquilo que sei e quando não sei também tento procurar ajuda externa para

podermos lidar com a situação. (in entrevista exploratória a uma assistente social)

Depreendemos assim que, neste concelho (como em tantos outros do interior do país) os profissionais estão a tentar fazer a mediação são os assistentes sociais, tanto os dos centros de dia como os das residências seniores, pois são eles que vão encaminhando as pessoas para as associações e grupos de ajuda e que fornecem algumas informações sobre os melhores método para lidar com o doente dentro da medida das suas capacidades e informações. Fazem-no, no entanto, de uma forma pouco estruturada e sistemática, na medida em que depende da eventual ligação destes doentes com as instituições em causa.

Eu, neste momento falo a título pessoal, eu sou assistente social e sou mediadora. Sou mediadora da instituição nos serviços que nós temos e sou mediadora da patologia família, porque eles muitas vezes recorrem a nós com desespero enorme e primeiro temos que dialogar com a família, tentar que eles acalmarem um bocadinho para vermos qual é as reais necessidades tanto da família, tanto do doente. (...) Então é necessário explicar quais as funções da instituição e quais são as necessidades da família daí nós sermos um bocadinho mediadores, do que temos para dar e do que eles querem receber. (in entrevista exploratória a uma assistente social)

O problema é que, conforme constatámos nos casos analisados, nem todos os doentes recebem apoio formal destas instituições. Alguns permanecem em casa, tendo como cuidadores informais os familiares ou pessoas contratadas para o efeito. Em nosso entender, deveriam ser os Centros de Saúde e os médicos especialistas a encaminhar estes casos para agentes de mediação capacitados e reconhecidos formalmente.

Conclusões

Como foi sendo referido ao longo da presente dissertação, com o passar dos anos a esperança média de vida tem vindo a aumentar, trazendo com ela a necessidade de estudar algumas doenças que antigamente não eram dadas como. É o caso da doença de Alzheimer, que está cada vez mais a afetar a população, não só a população mais idosa, mas também a mais jovem, já que a Doença de Alzheimer do tipo familiar pode-se manifestar-se por volta dos 40 anos.

Uma das particularidades desta doença, que nos levou a tomá-la como objeto de estudo, prende-se com o facto de ser uma doença que não afeta apenas o doente, mas toda a família e as pessoas que estão à sua volta, tornando-se fundamental uma reflexão sobre as alterações que esta introduz nas dinâmicas familiares.

Assim, o presente trabalho tem como intuito estudar o impacto que uma doença neurocognitiva, neste caso em concreto a doença de Alzheimer, poderá ter numa família, o modo como a família reage ao aparecimento da mesma e, sobretudo, a forma como a mediação poderá configurar-se como uma estratégia de intervenção eficaz.

Por isso mesmo decidimos utilizar uma metodologia compreensiva e interpretativa e tendo como método o estudo de casos para conseguirmos perceber mais ao pormenor cada caso em específico já que este é um assunto delicado e que será diferente para cada pessoa pois depende de vários fatores como o contexto familiar, a história de vida entre outros. Como técnica de recolha de dados decidimos utilizar a entrevista semiestruturada, pois para além do que já foi referido anteriormente esta é a técnica que nos permite perceber melhor as dinâmicas familiares e os sentimentos das pessoas, já que esta técnica tem como vantagem poder ter um guião mais flexível e aberto.

Para tentar responder a esses objetivos analisámos um conjunto de categorias, cujas conclusões passamos agora a apresentar. Na primeira categoria que incidiu sobre os primeiros indícios, tentamos perceber quais foram os primeiros sintomas ou episódios que levaram os familiares a perceber que algo se passava com o seu familiar, bem como se este tinha ou não sido diagnosticado com a doença, tentando perceber assim se tinha havido ou não um processo de encaminhamento e de esclarecimento tanto ao doente como às famílias. Neste ponto concluiu-se que a maioria dos episódios que os familiares presenciaram foram episódios em que os doentes faziam coisas que tendo em conta o contexto da sociedade em que vivemos foram consideradas fora do

normal. Nestes episódios os doentes manifestavam muitas vezes esquecimentos, teimosia e agressividade. Como nos foi relatado pela encarregada geral de uma residência sénior que entrevistamos, numa fase inicial da doença estes episódios são muitas vezes perspetivados pelos familiares como sinais de teimosia ou fruto da idade, não justificando a ida ao médico. É por isso que, em alguns casos, só quando o doente se põe em alguma situação de risco iminente é que é dado o primeiro passo no sentido de averiguar o que se passa. Do ponto de vista clínico, conseguimos perceber pelo que nos foi dito por um médico de família que, por vezes, esse encaminhamento não é feito da melhor forma. O médico tenta perceber se a pessoa tem ou não Alzheimer e se o diagnóstico do possível Alzheimer for positivo limita-se a informar o doente e os familiares que este tem a doença e que a família terá de aprender a lidar com o problema. Conseguimos assim perceber que seria fundamental, nesta fase, a presença de um mediador, seja no centro de saúde ou outro serviço público, a quem as pessoas se pudessem dirigir para esclarecer as suas dúvidas, nomeadamente as fases da doença e a melhor maneira de lidar com o doente. Dos casos que analisamos, todos já tinham sido diagnosticados com doença de Alzheimer, havendo dois que também sofriam de Parkinson, mas nenhum recebeu este tipo de acompanhamento.

No que respeita ao impacto da doença no contexto familiar e psicossocial, tentámos apurar o impacto que esta perturbação tem no doente, na família, na relação da família com o doente, com os amigos e com os vizinhos. Bem como compreender se as mudanças ocorridas nas dinâmicas familiares podem levar à entrada de novos elementos como cuidadores informais/formais ou o afastamento de certos membros. Neste sentido, tentamos perceber se lhes fora oferecido algum tipo de apoio ou se os familiares os haviam procurado. Tendo por base os dados recolhidos conseguimos perceber que alguns doentes tiveram consciência do que se passava com eles, que sabiam que tinham a doença, mas como é expectável foram-se esquecendo à medida que a doença avançou. Em todo o caso, devido ao facto de saberem que algo não estava bem com eles, tinham alguns episódios de agressividade, alternando com momentos de lucidez e de compreensão para com os familiares mais próximos. Noutros casos, os doentes não se aperceberam sequer do problema, o que ocorre, sobretudo, quando o diagnóstico é tardio, ou por o facto de a doença ter avançado muito rapidamente. Relativamente ao conhecimento da doença, das dez entrevistas realizadas aos familiares, só um afirmou que conhecia a doença, os restantes referiram não ter qualquer conhecimento prévio. Assim se compreende que nenhum tivesse tido

consciência do impacto que esta iria causar nas suas vidas e nas dinâmicas familiares. Como muitas das famílias reconheceram, também não procuraram informar-se para além do que o neurologista lhe disse. Poucos foram os que procuraram na internet e nos livros informações sobre a doença e sobre o melhor modo de cuidar e lidar com os familiares. Os que o fizeram foram os que se situam nas faixas etárias mais jovens.

Mediante os dados obtidos conseguimos apurar que muitas famílias ainda estão nas primeiras fases do desgosto referidas por Phaneuf (2010), de negação e cólera, pois evidenciam alguma raiva ou negação sobre aquilo que está a acontecer com o seu familiar. Mas há quem demonstre resignação, referindo que têm que aceitar a doença. Como nos refere Phaneuf (2010) cada uma das fases do desgosto ou do luto pode ocorrer de modo e tempo diferente para cada pessoa, pois cada caso é um caso.

Ao nível das dinâmicas familiares conseguimos perceber que todas as famílias analisadas se uniram e fizeram alterações, seja mudança de casa, seja de hábitos familiares, tudo em prol do doente e do seu bem-estar, embora num dos casos tenha sido referido o afastamento por parte de alguns familiares. Sobre os amigos e vizinhos, conseguimos perceber que estes apoiam os familiares no que estes necessitam, embora uma entrevistada tenha referido que nota um certo preconceito relativamente às pessoas com esta doença. Devido ao facto de estes se esquecerem rapidamente das coisas e só se focarem nas memórias mais antigas, muitas pessoas afirmam que não vão visitar mais os doentes. Sentem que não vale a pena, pois não conseguem manter uma conversa com eles e que, passado pouco tempo, os doentes nem se lembram que eles estiveram lá.

No que diz respeito aos apoios sociais existentes, tentámos perceber a atitude dos cuidadores face à institucionalização do doente, bem como o seu conhecimento sobre instituições e estruturas de apoio para as famílias. Sobre o apoio social encontrado pelas famílias, este centra-se em quatro polos: os cuidadores informais/formais, o apoio domiciliário, o centro de dia e a residência sénior – sendo estas as únicas respostas sociais que as famílias em estudo reconhecem para os seus familiares. Dos cinco casos estudados apenas dois deles têm os familiares institucionalizados, pois as outras três famílias consideram que os seus familiares têm melhor qualidade de vida em casa e consideram que as residências seniores próximas não têm as condições que consideram adequadas para quem sofre de doenças neurocognitivas. As outras duas famílias optaram pela institucionalização pois referem não ter as condições necessárias para tomar conta dos doentes, seja por uma questão de idade ou de saúde, decorrente

do desgaste físico e emocional. Tal vai ao encontro do que a encarregada geral de uma residência sénior nos referiu, explicando que hoje em dia as pessoas procuram o lar apenas último recurso. Se antes entravam pessoas ainda lúcidas e a andar pelo seu próprio pé, hoje em dia isso já não se verifica, aparecendo cada vez mais casos de pessoas em fase terminal ou em fases de doenças em que é já é praticamente impossível interagir com o utente. Tendo em conta o testemunho desta entrevistada percebemos também que as visitas que os doentes de alzheimer têm, são normalmente familiares que até ao momento da institucionalização cuidavam deles em casa. Explicou ainda que alguns destes familiares, numa fase inicial, tentam exercitar o doente com jogos didáticos, mas que com o passar do tempo e com o evoluir da doença deixam de o fazer, pois a pessoa começa a desligar-se do quotidiano e já não reage a qualquer estímulo.

No que toca ao reconhecimento das dificuldades sentidas pelos cuidadores, perguntámos quais eram os principais obstáculos com que os familiares se deparavam. A maioria respondeu serem duas. Desde logo, o facto de se sentirem sozinhos a lutar contra a doença e considerarem que não recebem qualquer orientação. Referem que as instituições que existem para ajudar estão todas no litoral e que as pessoas se esquecem das famílias que vivem no interior do país. Referem ainda que gostavam que houvesse alguém que os ajudasse a saber lidar com esta doença, que lhes explicasse como evolui e o que devem fazer, mas também que lhes prestasse ajuda a nível psicossocial para saber lidar com as mudanças que ocorrem na sua vida e na do doente. A outra grande dificuldade que revelaram é o sentimento de impotência por verem o seu familiar ficar cada vez pior e saberem que esta doença não tem cura.

Podemos assim concluir que, havendo cada vez mais casos em Portugal de pessoas com a doença de Alzheimer, a maioria das famílias não está ainda preparada para lidar com este tipo de doenças e com a sobrecarga que trazem, desenvolvendo uma mistura de sentimentos que necessitam de ser analisados e trabalhados para que consigam gerir a situação em que se encontram e para que estejam preparados para o seu agravamento. Por tudo isto, entendemos como fundamental a formação e recrutamento de mediadores na área da saúde e na área familiar para, de uma forma estruturada e sistemática, ajudar estas famílias, empoderando-as para lidar com a doença e com as consequências que ela irá trazer para toda a família.

Bibliografia

- Aboim, S. (2011) Dinâmicas regionais de mudança nas famílias (2001-2011). In A. Delgado & K. Wall (Coord.) *Famílias nos Censos 2011- Diversidade e Mudança*. Lisboa: Imprensa Ciências Sociais, pp.65-86
- AEP Desenvolupament Comunitari y Andalucía Acoge (2008). *Mediación Intercultural: una propuesta para la formación*. Madrid: Editorial Popular.
- Algarin, E.B., Bernal, J.L.M, & Serrano, J.L.S.S. (2007). *Medición Intergeneracional Y Personas Mayores*. *Portularia*,VII(1-2), 75-83. Consultado a 29 Dez. 2016. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161017323004>
- American Psychiatri Association (2014). *Manual De Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (5ªed.)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Anselmo, J.A.G. (2015) *Representações sociais dos profissionais que cuidam de pessoas mais velhas com demência: um estudo de caso*. (Tese de Mestrado). Disponível em Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação- Universidade do Porto.
- Barreto, J. (2007). A doença de Alzheimer. In P. Pituaud, & M.L Quaresma (Coord.) *Pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias*. Lisboa: Universidade Lusíada Editora, pp.19-36.
- Bell, J. (1997). *Como realizar um projeto de investigação*. Lisboa: Gravida
- Boavida, & J. Amado, J. (2006) *Ciências da Educação - Epistemologia, Identidade e Perspetivas*. Coimbra: Coimbra Editora.
- Borsa, J.C. & Feil, C.F. (2008). *O papel da mulher no contexto familiar: uma breve reflexão*. Consultado a 14 Dez 2016. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0419.pdf>
- Cancela, D. (2008). *O processo do envelhecimento*. Consultado a 4 de Fev. 2017. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0097.pdf>
- Carmo, H. (2007). *Desenvolvimento comunitário*. Lisboa: Universidade Aberta.

- Carvalho, M.I. (2013). *Serviço Social no envelhecimento*. Lisboa: Factor.
- Carvalho, M.I. (2014). *Serviço Social: Teorias e Práticas*. Lisboa: Factor.
- Claro, R.F.S. (2014). *Estratégias de Gestão Construtiva de Conflitos na Saúde- uma perspectiva dos profissionais da área da Saúde*. (Tese de Mestrado). Disponível em: U.Porto- Catálogo da Universidade do Porto
- Copetti, G. (2012). *A influência da doença de Alzheimer sobre a família dos doentes*. (Monografia de Pós-Graduação). Disponível em: Unesc- O Repositório Institucional da Universidade do Extremo Sul Catarinense.
- Costa, A. (2012). *A família cuidadora perante a dependência do seu familiar idoso* (Tese de Mestrado). Disponível em RUN- repositório Universidade Nova.
- Correia, M.J.S.F. (2010). *Mediação Familiar: Um Contributo para a promoção da relação entre pais em desacordo: estudo no tribunal de famílias e Menores de Ponta Delgada*. (Tese de Mestrado). Disponível em: Repositório da Universidade dos Açores
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas – Teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Cunha, M.J.M.P. (2012). *O impacto do cuidado informal na qualidade de vida do cuidador* (Tese de Mestrado). Disponível em: RECIPP- Repositório Científico do Instituto Politécnico do Porto
- Duffy, B. (1997). Análise de dados documentais. In. J. Bell. *Como realizar um projeto de investigação*. Lisboa: Gradiva, pp. 101-115
- Falcão, D.V.S. (2006). *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares* (Tese de Doutorado em Psicologia não editada). Universidade de Brasília, Brasília.
- Falcão, D.V.S & Maluschke, J.S.N.F.B. (2009). O impacto da doença de Alzheimer nas relações Intergeracionais. *Psicologia clínica*, 21(1), 137-152. Consultado em 3 Jan.2017.
Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652009000100010

- Faria, S. &Vieira, R. (2016). Epistemologia e Metodologia em Mediação e Ciências Sociais. In R. Vieira, J. Marques, P. Silva, A. Vieira & C. Margarido (Coord.) *Pedagogias de Mediação Intercultural e Intervenção Social*. Porto: Edições Afrontamento, pp.105-124
- Ferreira, M.M.M.& Rabinovich, P.E. (2012). Família do idoso com doença de Alzheimer: um estudo de caso. *Saúde Coletiva*, 9(55), 7-12. Consultado a 3 Jan.2017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84223107003>
- Ferreira, Virgínia. (1999). Os Paradoxos da situação das mulheres em Portugal. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 52/53, 1999-2009.
- Geraldes, A.S.P.(2013). *A assistência familiar como resposta social* (Tese de Mestrado). Disponível em Universidade de Lisboa: Sistema Integrado de bibliotecas e repositório.
- Gil, A.C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. São Paulo: Editora Atlas.
- Goffman, E. (1988). *Estigma - Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (4ªed.). Rio de Janeiro: Guanabara
- Gomes, F. & Abreu, R.B. (2007). APFADA- Alzheimer Portugal. In P. Pitua, & M.L Quaresma (Coord.) *Pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias*. Lisboa: Universidade Lusíada Editora, pp.107-130.
- Gómez, M.P.M (2011) Mediacion familiar: salud y dependencia funcional. Comunicação apresentada em *I Congreso Internacional de Mediacion y Conflictologia. Cambios sociales y perspectivas para el SXXI*. Universidad Internacional de Andalucía, Sevilla, pp. 95-112.
- Garbelini, A.S. (2014) *Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão dos cuidados familiares* (Tese de Mestrado). Disponível em Biblioteca digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo.
- Guerra, C.I. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo- Sentidos e formas de uso*. Lisboa: Pincípia Editora.

- Guerreiro, D.M. (2011) Estruturas familiares e contextos sociais. In. L. Rebelo (Coord.) *A família em Medicina Geral e Familiar- Conceitos e Práticas*. Lisboa: Verlag Dashöfer Portugal, pp.11-30.
- Grupo de Coordenação do Plano de Auditoria Social (2005). *Manual de boas práticas: um guia para o acolhimento residencial das pessoas mais velhas*. Lisboa: Instituto da segurança social.
- Instituto da Segurança Social. (2005). *Situação social dos doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*. Lisboa: Quinta Dimensão
- Joaquim, F. (2011). *O processo de tomada de decisão familiar de institucionalizar um parente idoso com demência e as equipas de cuidados primários de saúde* (Tese de Mestrado). Disponível em RUN- repositório Universidade Nova.
- Lima, L. D. & Marques, J. C. (2007). Relações interpessoais em famílias com portador de doença de Alzheimer. *Psico*, 38(2), 157-165. Consultado em 29 Dez.2016. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1470>
- Lucas, C.O., Freitas, C. & Monteiro, M. I. (2013). *Doença de alzheimer: características, sintomas e intervenções*. Consultado a 15 Fev.02017. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0662.pdf>
- Marques, J.C., Faria, S., Silva, P., Vieira, R. & Lopes, S.M. (2016). A prática da investigação no estudo da interculturalidade. In R. Vieira, J. Marques, P. Silva, A. Vieira & C. Margarido (Coord.) *Pedagogias de Mediação Intercultural e Intervenção Social*. Porto: Edições Afrontamento. pp.125-156
- Melo, A. (2010) *Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer*. (Revisão Bibliográfica). Disponível em Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa
- Minayo, M. C. S. & Coimbra Jr, C. E. A. (2002). O idoso em processo de demência: o impacto na família. In C. P. Caldas (Ed.), *Antropologia, Saúde e Envelhecimento*, pp.50-70. Rio de Janeiro: Fiocruz. Consultado a 27 Dez. 2016. Disponível em: <http://static.scielo.org/scielobooks/d2frp/pdf/minayo-9788575413043.pdf>

- Neumann, S. M. F. (2010). *Doença de Alzheimer na família, repercussões sobre o seu funcionamento* (Tese de Mestrado). Disponível em: Biblioteca de Teses e Dissertações da Universidade católica de Pernambuco.
- Novais, C.S.A. (2013). *Mediação Familiar, (in)voluntariedade e (não) acordo- que relação?* (Tese de Mestrado). Disponível em: Repositório da Universidade de Lisboa.
- Oliveira, A. & Freire, I. (2009). *Cadernos de apoio à formação - sobre... A Mediação sócio-cultural*. Lisboa: Textype.
- Organização das Nações Unidas (1999). *Direitos Humanos e Serviço Social: Manual para Escolas e Profissionais de Serviço Social*. Capítulo 1: Lisboa, ISSS.
- Piedade, V. (2009). *Mediação Familiar e "Empowerment"*. (Estudo de um curso de formação). Disponível em CPIHTS- Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social
http://www.cpihts.com/PDF07/Patr%C3%ADcia%20Piedade_.pdf
- Pimentel, L. (2013). *Filho és, Pai serás... Cuidar de pessoas em contexto familiar*. Lisboa: Coisas de ler.
- Pereira, M.F.C. (2011) *Cuidadores Informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional, Social e Psicopatologia* (Tese de Mestrado). Disponível em Repositório Aberto da Universidade do Porto.
- Phaneuf, M. (2010). *O envelhecimento perturbado: A doença de Alzheimer (2ªed.)*. Amadora: Lusodidacta.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L.V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva
- Santos, A. (2012). *Liderança no Feminino: um estudo de caso*. (Tese de Mestrado). Disponível em Estudo Geral- Repositório digital da Universidade de Coimbra.
- Santos, D.I.F.A. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente - Um estudo no concelho da Lourinhã* (Tese de Mestrado). Disponível em Repositório Aberto da Universidade Aberta.

- Sharp, M., & Dohme (2006). *Enciclopédia Médica - Doenças do cérebro e do Sistema Nervoso (vol. 5)*. Matosinhos: Quidnovi.
- Shirley, A. (2015). Intervenção com crianças e suas famílias: Qual a melhor estratégia? In M.I. Carvalho (Coord.) *Serviço social com famílias*. Lisboa: Pactor, pp.25-42
- Silva, L.F. (2001). *Acção social na área da família*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Teixeira, P. (2006). *Envelhecendo passo a passo*. Consultado a 13 de jan. 2017.
Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0283.pdf>
- Terra, N.L. & Boschini, R.C. (2004). Mitos e verdades sobre terapias antienvhecimento. *Revista AMRIGS*, 48 (4), 285-290.
- Torremorell, M. C. B. (2008). *Cultura de Mediação e Mudança social*. Porto Editora.
- Vieira, R. & Vieira, A. (2016). Mediações Socioculturais: Conceitos e Contextos. In R. Vieira, J. Marques, P. Silva, A. Vieira & C. Margarido (Coord.) *Pedagogias de Mediação Intercultural e Intervenção Social*. Porto: Edições Afrontamento, pp.27-55.
- Marques, J. C., Faria, S., Silva, P., Vieira, R. & Lopes, S.M. (2016). A Prática da investigação no estudo da interculturalidade. In R. Vieira, J. Marques, P. Silva, A. Vieira & C. Margarido (Coord.) *Pedagogias de Mediação Intercultural e Intervenção Social*. Porto: Edições Afrontamento, pp.125-155
- Vítor, T.L.P & Anadão, N.V.R.S. (2014, Nov.) Familiares de Idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspetos psicossociais. *Cadernos de Graduação- Ciências Biológicas e da Saúde*, 2(2), 111-130

Outras Fontes:

- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos doentes de Alzheimer (2015). *A doença de Alzheimer*. Consultado a 3 de Jan de 2017. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer>
- Borges, L. (2015, Setembro, 9). *Em 2050, Portugal será o 4.º país mais envelhecido do mundo*. Consultado a 3 Out 2017. Disponível em:

http://www.jornaldenegocios.pt/economia/mundo/detalhe/portugal_sera_o_quarto_pais_com_populacao_mais_idosa_em_2050

Martins, A. (2015, Setembro, 4). *Teste usa 10 indicadores para detectar sinais de Alzheimer em 5 minutos*. Consultado a 12 Dez 2017. Disponível em: http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2015/09/150816_alzheimer_perguntas_pai

INE (2016). *Indicadores de Envelhecimento-Portugal*. Consultado a 2 de Abr. de 2017. Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>

RCM Pharma (2013, Julho, 31). *Um simples exame de sangue pode detectar Alzheimer*. Consultado a 12 Dez. 2017. Disponível em: http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-78-11-80-um-simples-exame-ao-sangue-pode-detectar-alzheimer

Sanches, A., Mendonça, C., Guerreiro, J. & Correia, D. (2017). *A vida desde 1820*. Consultado a 5 Mai. 2017. disponível em: <http://www.publico.pt/multimedia/infografia/a-vida-desde-1820>

Apêndices

Apêndice A- Guião para entrevista semi-directiva aos familiares dos doentes de Alzheimer

Guião para entrevista Semi-diretiva aos familiares dos doentes de Alzheimer

Pretendo aplicar este guião de entrevista aos familiares dos doentes de Alzheimer, de modo a conseguir perceber o impacto que a doença de Alzheimer pode ter tanto nas relações familiares como na estrutura da própria família. Bem como de que modo as pessoas da família reagem a este diagnóstico e que tipo de mecanismos estas utilizam para conseguirem lidar com a doença.

Tópicos	Informação Pretendida	Questões
Contexto Clinico	Perceber se a doença foi detetada a tempo e se foi realizado ou não um diagnostico	Quais foram os sinais que levaram a suspeitar que a pessoa poderia ter essa doença? Como foi descoberta a doença, teve algum diagnostico? Que tipo de acompanhamento/conselhos recebeu?
Relação utente/profissional/famílias	Compreender se o familiar ao ter conhecimento do diagnostico procurou ajuda profissional	Procurou saber mais sobre a doença ou a ajuda de algum profissional? Tem conhecimento de alguma associação que dê apoio a estes casos?
Contexto psicossocial	Entender de que modo o familiar e o doente reagem à noticia e de que modo a sua vida social será ou não afetada	Se teve diagnostico qual foi a sua reação? O doente aceitou bem a doença? A família, amigos, vizinhos... estão a par da situação em que a doente se encontra? Se sim, como reagiram?
Contexto familiar	De que modo a doença irá ou não afetar as relações e a estrutura familiar	De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

<p>Abordagem sobre apoios sociais</p>	<p>Até que ponto o estado e as outras entidades privadas ajudam ou não os familiares de pessoas com demências sendo estes os seus cuidadores principais ou não.</p>	<p>Na sua opinião que tipos de apoios deveriam existir para ajudarem as famílias das pessoas com a doença de Alzheimer?</p>
<p>Reconhecimento das necessidades/problemas</p>	<p>Perceber quais são as maiores dificuldades desta doença</p>	<p>Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença? Sente necessidade de algum tipo de formação sobre a doença e como lidar com ela?</p>

Apêndice B- Guião para entrevista semi-directiva ás instituições que acolhem doentes de Alzheimer

Guião para entrevista Semi-diretiva ás instituições que acolhem doentes de Alzheimer

Pretendo aplicar este guião de entrevista ás instituições que acolhem doentes de Alzheimer, para assim conseguir perceber a relação que os familiares mantêm com os doentes de Alzheimer depois da institucionalização dos mesmos numa instituição. Bem como as estratégias que estes usam para conseguirem interagir com os doentes de Alzheimer.

Tópicos	Informação Pretendida	Questões
Contexto clinico	Perceber se a instituição acha que a família estava informada da doença antes de recorrer à institucionalização do doente	Acha que as famílias destes utentes estão suficientemente informadas sobre a doença e sabem as consequências que esta trará? Onde tendem a informar-se? A instituição já promoveu alguma iniciativa no sentido de sensibilizar/formar/ ajudar os familiares destes doentes? Não só dos que estão institucionalizados, mas para a comunidade em geral
Relação Instituição/famílias	Compreender a relação que os familiares mantêm com a instituição	Nota que os familiares destes utentes recorrem à instituição como apoio quando surgem duvidas sobre a doença e sobre a forma de lidar com o doente? Quais as dúvidas mais comuns? Os familiares procuram-na para se manterem a par da evolução da doença?
Contexto psicossocial	Entender de que modo o familiar tenta criar uma relação com o utente	Os familiares destes utentes fazem visitas semelhantes ás dos outros utentes a nível de frequência e duração? Nota que os familiares que visitam esses doentes são os mesmos que cuidavam deles antes ou estes recebem visitas de outras pessoas? Quando os familiares desses utentes os visitam tentam levá-los para espaços mais isolados ou ficam na sala comum?

		Reparou em algum método ou estratégia específica que os familiares desses utentes usem para comunicar com eles?
Reconhecimento das necessidades/problemas	Perceber se as famílias ao institucionalizarem o doente aceitaram ou não a doença	Acha que os familiares destes utentes aceitam a doença, ou ainda tem algumas dificuldades?

Apêndice C- Termo de consentimento livre e esclarecido

Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezado(a) participante:

O meu nome é Vânia Sofia Gomes Sousa e sou estudante do mestrado de Mediação Intercultural e Intervenção Social da escola Superior de Educação e Ciências Sociais em Leiria.

Estou a realizar uma dissertação cujo o tema é: A reação dos familiares ao aparecimento da doença de Alzheimer na família. Sendo que os meus objetivos desta investigação serão perceber o impacto que esta doença trará para a família; as reações que os familiares terão ao receber este diagnóstico e de que modo o aparecimento da doença poderá ou não mudar a dinâmica familiar.

-A entrevista que será gravada se assim permitir;

-A sua participação neste estudo é voluntária e se decidir poderá não participar ou se quiser poderá desistir em qualquer momento, tem absoluta liberdade para o fazer;

-A sua identidade será protegida e mantida em sigilo. E serão omitidas todas as informações que permitam identifica-lo(a);

-Toda a informação que irá partilhar será única e exclusivamente utilizada neste estudo.

Consinto em participar deste estudo e declaro ter recebido uma cópia deste termo de consentimento.

(Nome ou assinatura do participante)

(Local e data)

(Nome ou assinatura do investigador)

(Local e data)

Apêndice D - Transcrição das entrevistas exploratórias

Entrevista a um Médico de Família

Duração: 40 minutos

Realizada a 25 de outubro de 2016

Trabalha à cerca de 48 anos como médico (isto pois “comecei a exercer por volta do ano de 1968 mais ou menos”)

1- Durante esse tempo de serviço já teve algum caso de doentes em que se suspeitasse, estes terem a doença de Alzheimer?

R: Pois, foram tantos os casos que nem sei dizer quais eram efetivamente de Alzheimer ou não. Há uns anos quando comecei o termo que se utilizava era o de estéreo esclerose, agora há alguns anos é que apareceu o conceito de demências, nomeadamente o de Alzheimer. Embora que hoje em dia acho que uma pessoa começa a ter perdas de memória e dizem logo que é Alzheimer quando na verdade é a idade e que com ela trará as demências o que é normal. Sendo que se isso começa a acontecer numa pessoa com quarenta e tal anos, isso já é preocupante e talvez sim, nesse caso se possa suspeitar de Alzheimer e terá que fazer os exames para ver.

2-Nesses casos de suspeita qual foi o procedimento que era adotado?

R: É assim, antigamente não existiam grandes procedimentos, na medida em que era normal a pessoa chegar aquela idade e ter esse tipo de doenças. Então nós só dizíamos à família que o doente tinha estéreo esclerose e a família é que tinha que lidar com a doença, ficando alguém da família normalmente em casa a tomar conta da pessoa. Hoje em dia aqui mais na parte da província não existe esse tal encaminhamento, diz-se igualmente à família que o paciente tem demência e esta é que gere como sabe. As diferenças é que antigamente as famílias eram mais alargadas e este cuidar era mais fácil na medida em que existiam várias pessoas para cuidar da pessoa, hoje em dia temos o doente e um cuidador que por cuidar da pessoa está quase igual ao doente. Pois este tipo de doenças provoca muito desgaste para a pessoa que cuida e como esta não tem muitas ajudas, na maioria dos casos na fase final da doença os cuidadores não aguentam mais e vão por estes doentes nos lares, pois só assim conseguem descansar.

3- Sabe se existem algum tipo de apoio para os familiares desses doentes? Se sabe qual é o tipo de ajuda?

R: A nível de ajudas, estas pessoas na província a que mais utilizam são os lares, pois como já disse anteriormente chegam a uma fase da doença que estão de tal modo desgastados que veem o lar como o seu único apoio. Também sei que existe uma associação que ajuda os familiares desses doentes embora aqui não aparece muitas vezes.

4- Quais são as reações iniciais dos familiares quando essa possibilidade ou certeza de diagnóstico aparece?

R: As reações dos familiares não são as melhores, numa fase inicial estes referem que os seus familiares não tem nada e que os possíveis sintomas são apenas derivados à idade avançada e nada mais. Mas depois já começam a mudar o seu discurso, pois com o avançar da doença estes começam a ficar mais sobrecarregados, e começam então a dizer que afinal o seu familiar se calhar tem a doença, e que pensaram bem e que realmente já tinham visto os vários sintomas da doença a manifestar-se, havendo assim uma quase aceitação da doença.

5- Na sua opinião que tipo de ajudas é que os familiares desses doentes deveriam de ter?

R: A nível de ajudas acho que se deveria de ajudar mais os cuidadores, pois estes ficam com uma grande sobrecarga, deveriam de ter mais apoio psicológico e físico para conseguirem descansar mais. A nível do doente é mais complicado pois, nos meios urbanos as pessoas são normalmente mais instruídas, e por isso mesmo conseguem prevenir mais facilmente este género de doenças do que as pessoas que vivem em meios rurais. Isto, pois, o principal meio de prevenção são as atividades que permitam um desenvolvimento intelectual e se a pessoa não sabe ler ou não é instruída torna-se mais complicado ter esse mesmo desenvolvimento. Outro fator, é também o facto de os doentes aparecerem nos lares já em fases avançadas da doença, e assim sendo já se torna complicado conseguir ajudar a pessoa, pois se pomos ou não um livro à frente da pessoa é o mesmo. E nesses casos a única ajuda que conseguimos dar a esses doentes são os medicamentos, que pela experiencia que tive e pelo que já falei com um colega que é neuropsiquiatra, damos os medicamentos quase por descargo de consciência, pois não se sabe ao certo se estes estão ou não a atrasar a doença. Esta

situação também ocorre com as outras doenças cognitivas, em que o final é sempre o mesmo independentemente da doença que fora, que é a pessoa esquecer-se de tudo.

Entrevista a uma Assistente Social

Local: Centro bem-estar social de Águas Belas;

Duração: 8 minutos e 17 segundos.

1- Ao longo da sua carreira enquanto assistente social já se deparou com casos de pessoas que sofriam da doença de Alzheimer?

R: Neste momento até a instituição tem dois utentes com Alzheimer e um que ainda não está diagnosticado, mas vai fazer uma TAC. Porque estamos a desconfiar que este está em vias de ser diagnosticado a doença.

2- Desses casos que referiu, sabe dizer quais é que foram realmente diagnosticados por um médico especialista?

R: Sim, esses dois que eu disse, já entraram aqui para a instituição com o diagnóstico clínico de doentes de Alzheimer, o outro caso que referi anteriormente é um caso que não tem família mas que nós com o decorrer da situação, primeiro, inicialmente pensamos que teria sido um AVC mas depois com as perdas de memória, o não ter a noção do tempo, nem do espaço, nem a semana, começamos a achar que havia ali algo mais. Então agora está a ser acompanhado clinicamente, mas tudo leva a crer que seja Alzheimer também.

3- Na sua opinião como é que as famílias lidam com essa doença?

R: Inicialmente é uma negação, embora que quando chegam aqui à instituição já está a algum tempo essa negação e já está a passar para outra fase do processo. Em termos de tratamento que nós lidamos mais com eles é uma saturação física e psicológica, eles chegam-nos aqui mais para pedir ajuda se calhar dizem que é para eles, mas também para salvaguardar o descanso das próprias famílias, porque é um cansaço físico e psicológico muito grande. Os cuidadores estão completamente já desgastados e então pedem-nos ajuda, porque um doente de Alzheimer não é ele que nos vem pedir ajuda, e a família do doente só chega a vir pedir ajuda mesmo quando eles próprios já não aguentam dar os cuidados básicos à pessoa, já estão tão cansados e saturados fisicamente e psicologicamente que se vão apoiar na instituição. Somos o último recurso, é a ideia do eu não consigo mais, não aguento mais, preciso de alguém que me ajude, nem que seja temporariamente, aquele tempo que esteja lá estão eles a viver um bocadinho o que deixaram de viver a algum tempo.

4-Acha que as famílias procuram saber mais sobre a doença, saber as ajudas de que dispõem ao se depararem com esta situação?

R: Temos as duas vertentes, temos as famílias que são o núcleo que fecham-se entre si e tentam resolver os problemas entre eles mesmos e sabem pelo nome que é, mas não querem saber muito mais, apenas perguntam como é que vai ser a fase, que fase vão passar, que cuidados é que necessário ter, como é que eles vão ficar daqui a algum tempo. E temos outras famílias que não, que querem saber mais que procuram até associações, se estas existem perto de casa e procuram outros que estejam a trabalhar com este tipo de doenças/patologia.

5- Na sua opinião que tipo de ajuda ou acompanhamento essas famílias deveriam ter ao seu dispor? E se tem conhecimento de algumas ações de sensibilização ou formação para estas situações?

R: Aqui no concelho eu não conheço, só conheço a nível profissional em Pombal que é a Associação de doentes de Alzheimer. Os que me chegam aqui, como disse tenho dois casos institucionalizados e aqui estamos a funcionar também como centro de convívio e temos alguns utentes a frequentar essa valência e temos mais uma senhora a enfrentar esse problema. A família como disse inicialmente, são daquelas famílias nucleares que se fechou e eu depois ao conversar com eles e para tentar explicar e para também tentar enquadrar a senhora nas atividades, porque não é fácil quando eles estão descompensados, não é fácil nos conseguirmos que eles consigam participar ativamente nas atividades, tentei explicar a eles que havia outra forma de eles poderem conhecer a doença. Inclusive era a Associação e até mesmo procurar na net outras famílias que tenham doentes com esta patologia, eu acho que fui bem-recebida na informação que dirigi, mas como tudo é assim a gente aqui no gabinete dizemos uma coisa e depois lá fora não sabemos se vai ser aceite ou não. Mas da minha parte que eu digo, em relação aos cuidadores ou neste caso a nós enquanto instituição para cuidar com eles eu tento dar formação naquilo que sei e quando não sei também tento procurar ajuda externa para podermos lidar com a situação.

6- Qual o papel de um Assistente social ou mediador nestas situações?

R:Eu neste momento falo a título pessoal eu sou assistente social e sou mediador. Sou mediador da instituição nos serviços que nós temos e sou mediador da patologia família, porque eles muitas vezes recorrem a nós com desespero enorme e primeiro temos que dialogar com a família, tentar que eles acalmarem um bocadinho para vermos qual é as reais necessidades tanto da família, tanto do doente. Porque nós sabemos que quando eles nos batem a esta porta já não aguentam mais e, o não aguentar mais não quer dizer que nós ao termos algum cuidado a dar ao exterior seja o cuidado adequado a cada situação, então é necessário

explicar quais as funções da instituição e quais são as necessidades da família daí nós sermos um bocadinho mediadores, do que temos para dar e do que eles querem receber.

Apêndice E - Transcrição das entrevistas semiestruturadas realizadas

Transcrição da Entrevista nº1

Local de Entrevista: Freguesia de Areias

Perfil: M, cuidadora informal principal da mãe e madrinha

Idade: 44 anos

Duração da Entrevista: 19m 7s

1-Quais foram os sinais que levaram a crer que tanto a sua mãe como a sua madrinha poderiam ter essa doença?

R: É assim, começou por se esquecer das coisas, começou por ter crises de agressividade, tentativas de suicídio, por mais medicamentos que tomasse aquilo nunca fazia efeito. Era assim por exemplo ela tomava um metamidol aquilo não resultava, ela tomava dois, não resultava ela tomava três, às tantas tínhamos que a trazer para o hospital porque aquela mistura toda então é que fazia o efeito completamente contrario. Até que houve uma altura em que ela perdeu mesmo a consciência, ela deixou de conhecer, a única pessoa que ela reconheceu foi o meu pai de resto à volta ela deixou de conhecer todos. **E no caso da sua madrinha?** No caso da minha madrinha, a minha madrinha começou com tremuras, porque a minha madrinha começou antes da demência a aparecer com Parkinson. Com muitas tremuras, com os movimentos presos, não conseguia andar, mas até estava bastante consciente, até que de um momento para o outro as coisas se desequilibraram todas.

2-Como foi descoberta a doença, teve algum diagnóstico?

R: A minha mãe já estava a ser acompanhada há muito tempo, a nível de psiquiatria e pronto já tomava muitos medicamentos, tudo. E então começamos a aperceber que as coisas não estavam mesmo bem, na última tentativa de suicídio dela, ela saiu de casa muito exaltada e tentou ir para a linha esperar o comboio, e nessa altura, quando a fomos buscar ela já não me aceitou a mim, nem o meu pai a única pessoa que ela aceitou ainda foi o meu filho o mais novo. Foi o que a conseguiu trazer para casa, o estado dela era tal que tivemos que chamar a ambulância, traze-la para o hospital e ela teve oito dias internada na psiquiatria, a partir dai foi feito logo o diagnóstico que havia ali uma demência, depois levamos a um especialista mesmo de Alzheimer que foi logo feito o diagnóstico. **E a outra senhora?** A minha madrinha foi posteriormente, como

já tínhamos o caso da minha mãe, quando a começamos a ver a ela naquela situação acabamos por levar logo à mesma médica o diagnóstico também foi feito logo.

3-Na altura lembra-se qual foi o seu primeiro impacto ao saber que era Alzheimer a doença que tinham?

R: Nós já vínhamos a sofrer disto há uns anos, pronto e as coisas foram sendo graduais. Quando acabou por vir mesmo o diagnóstico já acabou por não ser uma surpresa assim tão grande, já tínhamos feito muita pesquisa, mesmo a nível da net e tudo de ver os sintomas de Alzheimer e eu já tinha dito ao meu pai que era aquilo que elas tinham de certeza porque aquilo enquadrava-se naquele padrão. Depois a preocupação foi de que como podíamos de certo modo ajuda-las, foi a nossa maior preocupação foi essa.

4-Procureu ou teve ajuda de algum profissional, ou associação para saber como lidar com esse diagnóstico?

R: Foi a médica dela, a médica explicou-nos como é que ia ser o evoluir, como é que seria, os cuidados que deveríamos ter, o que se podia ser feito. Só que no início ela foi à médica por ela consciente, apesar de já não ser ela capaz de cuidar dos medicamentos dela porque os medicamentos tiveram que ser todos retirados da mão dela, para ela não misturar, tivemos que retirar tudo, mas o meu pai ainda conseguia estar com ela e ainda conseguiu ir acompanhando a situação. À medida que a doença foi evoluindo, depois foi completamente diferente.

5-Como é que o doente reagiu perante esse diagnóstico?

R: Não foi fácil para ela, ela dizia que” já sabia que tinha lá alguma coisa, já sabia que a minha cabeça que ia ser assim, eu já sabia, eu já sabia” só que depois a minha mãe quando esteve internada na psiquiatria, quando ela veio para casa ela vinha... Pronto o que eles procuraram fazer foi acalma-la, pronto, e a quantidade de medicamentos que ela trazia era tal que ela parecia um morto vivo. Não se levantava sozinha, não se deitava sozinha, tínhamos que a levantar para uma cadeira, conforme a puséssemos ela ficava o dia inteiro. O meu pai ia à fazenda um bocadinho, punha lá sentada ao pé dele, tínhamos que a trazer para casa, sempre ali, pronto parecia mesmo um *zombie*. Depois quando fomos com ela à médica, a médica confirmou-lhe o diagnóstico, mas tirou-lhe alguns dos medicamentos porque ela trazia dois indutores de humor que não podiam ser tomados juntos, pronto mas claro nós na altura no hospital foi o melhor que fizeram para acalmar aquela crise, porque ela esteve amarrada e tudo durante a noite quando esteve no hospital, ela estava muito agressiva. No hospital ela não me reconhecia, quis-me bater, mandaram-me sair ela ficou só com o médico, ela tinha internamento

compulsivo, porque ela não aceitou ser internada. [suspiro] **E no caso da sua madrinha?** Ela foi perdendo gradualmente a consciência sem nunca se ter muito bem apercebido do que se estava a passar com ela. Ela era uma doente mais fácil também de lidar, o próprio feitio dela já era mais calmo, se bem que depois de já ter este diagnóstico feito ela teve momentos de agressividade para a mocinha que estava lá a tomar conta delas, quando lhe dizia que tinha que comer, ou quando ela se queria levantar, ela implicava que se queria levantar porque queria ir apanhar a roupa, ela dizia-lhe que não podia ser e ela ralhava, mas quando lhe falavam em mim ela acalmava-se porque ela criou-me, pronto de certo modo quando lhe diziam olha vou chamar a MJ, ela “ não é preciso” porque ela não queria de certo modo ficar mal vista vamos lá [risos] porque tinha aquele miminho.

6-Sendo assim a senhora é a cuidadora informal principal, mas tem uma cuidadora formal a cuidar das doentes?

R: Sim, tenho uma senhora que faz as manhãs pronto também eu trabalho na escola. Ela faz as manhas, dá-lhes o almoço, prepara tudo, lava-as porque elas estão completamente dependentes neste momento. Elas já não comem sozinhas, não usam fraldas, não andam, estão em camas de grades precisamente por isso, porque se tentavam levantar e caíam. A minha mãe ainda consegue levantar por exemplo uma mão, se tiver comichão na cara anda consegue coçar, a minha madrinha já não, nada absolutamente, praticamente nem força tem neste momento para falar. A minha mãe depois ou três dias para cá que está bastante consciente entre aspas, pronto tem uma conversa mais ou menos coerente, mas de um momento para o outro é capaz de meter no meio qualquer coisa que estava fora do contexto, mas reconhece-me neste momento, reconheceu os meus filhos e tudo só que é alturas [voz mais abatida].

7-De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R: Muito, olhe o meu pai que até era uma pessoa bastante ativa, praticamente neste momento a vida dele resume-se a estar ali ao pé delas a fazer-lhes companhia, ele não sai dali para lado nenhum, nenhum mesmo. [fala de modo pausado]. Quer dizer pode ir ao médico, pode ir fazer uma compras, mas vem sempre em alturas que esteja lá a pessoa que está lá a ajudar, de resto ele não sai, ou então espera que eu chegue para sair dali. Da minha parte pronto, todos os dias eu vou a casa deles sábados, domingos, todos os dias. A nível de férias disto ou daquilo impensável, porque eles não podem ficar sozinhos, depois da parte dos meus filhos também é um desgaste porque é assim nós sabemos que elas estão ali, que precisam de nós e nunca sabemos o que vamos

encontrar, mas a família uniu-se toda à volta delas as duas. Modificamos tudo, a nível de casa, neste momento a casa dos meus pais está arranjada para o conforto delas duas só a pensar nelas, mobílias que foram desmanchadas, pronto coisas que foram tiradas do caminho, casas de banho que foram remodeladas, cadeiras de rodas, um investimento todo, cadeiras de rodas, cadeiras para banhos, tudo para que elas tenham um máximo de conforto, vive-se em função delas as duas ali.

8-Em algum momento ponderaram fazer a institucionalização das doentes?

R: É assim nós não temos no nosso país de certo modo instituições capazes de cuidar destes doentes, penso eu com a dignidade que eles merecem, pronto. Eu investiguei e vi uma instituição na zona de cascais que realmente tinha condições tanto que mete muito poucos doentes, mas também a nível económico era impensável por duas pessoas numa instituição dessas é incomportável. Por uma então por outra, qual é que se vai escolher? Não é? E então a solução foi que optamos realmente foi por deixar as duas em casa, uma pessoa que tomasse conta delas as duas com carinho, com conforto com aquilo que nós família lhe podemos dar. Até porque a experiencia que eu tenho de instituições, tive uma experiencia muito má com umas pessoas de família e nunca ia sujeitar a minha mãe e a minha madrinha a uma coisa dessas [tom de voz baixa].

9-Tem conhecimento de alguma associação que ajude as famílias e os doentes desta doença?

R: Sim, vi várias na net, mas não contactei nenhuma, mas vi realmente, até porque quando fiz essas pesquisas todas e comprei livros e também levei para o meu pai para vermos mesmo os estados todos da doença e a evolução que aquilo vai tendo, tudo e realmente tive conhecimento, mas não entrei em contacto.

10-A nível de contexto social os seus amigos e vizinhos sabem da doença da sua mãe e madrinha, como estes reagiram?

R: Não tivemos problema algum, pelo contrário temos pessoas que se tem prontificado a ajudar sempre que é preciso, ouvem qualquer coisa, veem uma ambulância chegar. Já aconteceu a dois ou três dias atrás que a minha madrinha teve que ir para o hospital, porque depois também a nível orgânico as coisas começam a complicar-se e neste momento a bexiga dela por exemplo, faz infeções urinárias com muita frequência também está sempre de fraldas e tivemos que a trazer para o hospital, depois apareceu logo alguém que viesse comigo ao hospital com ela, uma vez que o meu pai ficou, ele também já tem 79 anos e pronto. O meu pai ficou em casa com a minha mãe e com a moça que estava, houve alguém que veio comigo para eu não ir sozinha com ela e que

acompanhou até Abrantes e que acompanhou a situação toda, neste aspeto temos tido muito apoio.

11-Na sua opinião que tipos de apoios deveriam existir para ajudarem as famílias das pessoas com a doença de Alzheimer?

R: Deviam até porque é assim, se elas estivessem num lar por exemplo os pagamentos do lar podem entrar no IRS, a menina que está me casa a tomar conta que tem tudo desde caixa a seguro tudo, não entra nessas coisas, não entra nada. Se nós a tivéssemos numa instituição aquilo que pagávamos á instituição entrava, como optamos. Estamos sempre a dizer que devemos de ter os idosos em casa e não sei o quê, temos os idosos em casa e tudo daquilo que se paga não tem hipótese, não entra mesmo, entra claro os medicamentos, as fraldas essas coisas entram agora os outros cuidados delas não. Mesmo a nível dos impostos quer dizer que fosse possível o ordenado dela, porque está tudo legalizado, nós temos a menina na caixa, no seguro, temos tudo ela faz os papéis dela do IRS, nós fazemos os nossos com a despesa que temos dela, mas aquilo não entra é como se não se pague.

12-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: A evidente degradação delas no dia-a-dia, é muito difícil porque é assim nós sabemos que ela não há hipótese nenhuma, não há esperança nenhuma, não é? Quando há uns tempos atrás se falou numa possível operação ao cérebro e num medicamento novo que andava ai, o meu pai ficou logo todo contente, “vamos avançar nisso com elas”, ele nem pensou que com a idade que elas já têm e os problemas de saúde que já vinham de trás não era possível já fazer-se isso. Há um medicamento para o Alzheimer neste momento e um para o Parkinson, a medica deles aqui Há tempos disse-nos até assim “não adianta estar a dar-lhes mais medicamentos porque o estado já está irreversível é que nem sequer o medicamento já estava a fazer com que a doença não avançasse” só que cheguei a casa com o meu pai e pusemo-nos a pensar, mas são dois seres humanos que estão aqui, ora se nós lhes deixamos de dar o medicamento para as tremuras elas vão passar a tremer o dia todo apesar de estarem deitadas não é, se lhes deixamos de dar o medicamento para o Alzheimer elas vão descompensar e vão passar estar a chorar e a gritar e continuamos a dar-lhe, não há hipótese. Mas é o que o meu pai me diz muitas vezes, “filha isto é uma morte lenta” e é. Hoje chegamos lá e eu venho para casa toda contente porque elas até me reconheceram, aquilo está mais ou menos bem e eu venho para casa feliz e contente, no outro dia eu chego lá e elas já não sabem o meu nome, é mesmo isto é ver que não há nada que se possa fazer para evitar

o evoluir desta doença... é terrível, é mesmo muito, muito difícil, até porque são duas pessoas que me dizem muito. Houve uma altura em que a minha mãe precisou de ajuda até para se lavar, e o meu pai telefona-me a dizer “ó filha se puderes vir aqui abaixo no fim-de-semana que eu preciso de mudar a fraudada á mãe, mas ela está toda suja e eu não sou capaz” eu fui lá e a minha mãe estava minimamente consciente e disse-me assim “Ó filha, é difícil fazer isto para ti, não é?” “eu disse-lhe “Não mãezinha, é difícil porquê tu tens vergonha?” respondeu “ Eu não, mas acho que para ti isto deve de ser muito difícil isto.” Disse-lhe “Não mãezinha, não penses nisso”. No outro dia a seguir eu cheguei lá e disse-lhe “Ó mãezinha venho tratar de ti e venho-te mudar” ela olha assim para mim como quem diz quem és tu e vens fazer o quê? Isto não há explicação, sinceramente às vezes venho para casa e digo para o meu marido hoje estava tudo bem lá em baixo, no outro dia venho e choro que pareço uma perdida, porque não, pronto. É vê-las assim, é ver uma luzinha que se vai apagando lentamente e nós não podemos fazer nada. É muito, muito difícil, olhe eu não fui capaz, eu sei que elas neste momento já não vestiam a roupa normal delas [pessoa entra e sai da sala]. Elas inicialmente vestiam a roupinha normal delas, depois passaram a andar de fatos de treino com camisolas mais largas que fossem mais fáceis de vestir e nós fomos sempre fazendo esse investimento. De um momento para o outro elas passaram a estar de pijama e camisa de dormir porque estão na cama, então começamos a investir nisso em robes e tudo, mas ficou lá as roupas delas. As roupas que estavam no roupeiro, os sapatinhos delas estavam na despensa e ninguém era capaz de mexer em nada nisso tive que arranjar coragem e tirar aquelas coisas todas, eu podia ter dado isso, eu não fui capaz porque olhei para o meu pai e ele disse-me “Ó filha elas ainda estão aqui” e eu disse-lhe “Pois estão” e guardamos dentro de uma arca. Eu sei que elas já não vão voltar a vestir, mas tudo isto a nível emocional é muito difícil, muito mesmo.

13-Já pensou em frequentar um grupo de ajuda onde pessoas partilham os mesmos problemas com a doença?

R: É possível que fosse mais fácil e até para o meu pai, se calhar porque eu já cheguei a ter que ir para casa deles e disse-lhe assim “ó pai, vai-te deitar e vai dormir” agora elas de noite estão absolutamente compensadas e passam a noite toda a dormir. A partir do momento que lhe dá os medicamentos, mas até se estabilizar e conseguir as doses que fossem adaptadas, houve noites muito complicadas, houve noite que passavam a gritar a noite toda e depois quando acontece alguma coisa fora elas sentem, por exemplo se o meu pai não estiver bem de saúde, se tiver alguma coisa é frequente a

minha madrinha que até nem fala, nem tem praticamente força para falar neste momento só sussurra e é quando não mexe só a cabeça e está ali de olhos vidrados que me faz uma impressão tremenda, mas ela sente se o meu pai não está bem, ela fica muito mais agitada e a minha mãe é igual. Para ele acho que ainda mais porque eu ainda venho aqui para a escola durante o dia, estou aqui com os miúdos com as colegas vou desabafando é diferente, ele não ele está ali, mas ele também não quer sair dali, não é capaz de se desligar delas, não é mesmo.

Transcrição da Entrevista nº2

Local de Entrevista: Freguesia de Tomar

Perfil: J, cuidador informal secundário da mulher e irmã

Idade: 80 anos

Duração da Entrevista: 9m 33s

1-Quais foram os sinais que levaram a crer que tanto a sua mulher como a sua irmã poderiam ter essa doença?

R: O que eu notei na minha mulher foi, isto aos uns anos atrás, três, quatro anos ou mais, alterações na personalidade dela, tivemos uma discussão grande, eu com ela e ela comigo, coisa que nunca tinha existido antes entre nós e a partir daí houve aquela parte em que ela foi internada, ali no hospital em Tomar e pronto a partir daí, as coisas começaram-se a complicar sempre cada vez mais. Pronto e foi assim, as coisas de dia para dia iam-se complicando, eu propriamente não sabia o que era que ela tinha, eu pensei que fosse aquela parte do sistema nervoso, mas depois levamo-la a uma neurologista aqui ao entroncamento, onde ela nos disse que dos testes que ela fez, sim senhora, que era o Alzheimer, nessa altura ela ainda andava agarrada a nós. A médica lá até nos ensinou como é que havíamos de andar com ela sempre á frente dela e não atrás, nem de lado, era sempre á frente dela ou com as mãos agarradas e a puxa-la e ela andou assim ainda alguns tempos, depois a coisas piorou, piorou uma vez que ela estava ali naquele banco ali ao fundo (aponta para o banco) e eu levantei-a e já não me recordo se era para ir tomar banho, sei que era para ir á casa de banho e eu disse assim “olha agarra-te aqui, enquanto eu vou buscar a cadeira” porque eu ainda não tinha cadeira de rodas nesse tempo, porque ela ainda não precisava de cadeira de rodas, eu tenho ali uma cadeira do computador onde eu me sentava, fui buscar aquela cadeira que ela tinha uma rodinhas quando chego aqui, ela estava no chão estendida com o banco em cima dela a partir daí meu deus foi o fim. Pois fraturou a bacia, teve muito tempo imobilizada na cama e a partir daí nunca mais voltou a andar, nem agarrada a nós, nem sozinha, nada, nunca mais começou a andar e depois a partir daí é o dia-a-dia. Tenho ali a minha tabua (aponta para a senhora que cuida das duas doentes) de salvação, de segunda a sexta-feira que infelizmente ao sábado ela não pode também tem a vida dela, ao sábado e domingo não vem, mas de segunda até sexta á tarde é o que me vale. **E no caso da sua irmã?** No caso da minha irmã, o caso já foi diferente, a minha irmã estava em casa da minha filha, esteve lá muitos anos e ela quando ela

para lá foi, ainda se locomovia, depois mais tarde a coisa complicou-se com a minha mulher e a minha irmã. A minha irmã chegou a um ponto que já não podia lá estar sozinha, a Dora (senhora que cuida das doentes) vinha se embora e a minha irmã não podia lá ficar sozinha e então passou a minha irmã a vir aqui para casa, passou ali para aquele quarto e depois continuou assim, a moça continuou com ela, em vez de estar lá em Tomar, passou para aqui e já cá está á uns anitos.

2- Procurou saber mais sobre a doença quando soube o diagnostico?

R: Não, não tentei informar-me porque a informação que eu tinha era da neurologista, a neurologista é que dizia, ela faz isto, faz aquilo e eu tentava sempre seguir as ordens da neurologista, mas de resto nunca. Ia a minha filha pesquisar, de vez em quando dizia “olha paizinho fui á net tive a ver isto, tive a ver aquilo, passa-se isto passa-se aquilo e era a partir dai, eram as únicas informações que eu tinha.

3- De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R: Isso aí... tem que se lhe diga, alterou muito, alterou muito a minha vida, alterou a vida de nós todos, da minha filha, da moça que está a tomar conta delas, alterou a vida de nós todos.

4- Procurou algum tipo de apoios ajudas que pudesse ter?

R: O tipo de ajudas que eu tive, foi a minha filha que o procurou, foi na segurança social, foi a tal pensão de invalidez total. Levamo-la lá ela foi à junta e claro é a única ajuda que tivemos até hoje.

5- A nível de contexto social os seus familiares, amigos e vizinhos sabem da doença da sua mulher e irmã, como estes reagiram?

R: Olhe a nível familiar, família praticamente já não tenho, a única família que tenho é a minha filha e os meus netos aqui em Tomar, de resto não tenho cá mais ninguém, tem uma senhora que mora em Tomar que é irmã da minha mulher, mas isso não conta, não conta porque ela está aqui a três quilómetros de Tomar e nunca foi capaz de vir aqui diretamente para ver a irmã, nunca veio e tanta vez que ela chama por ela, de noite. Às vezes começa a chamar “Aurora, Aurora” e eu disse “ Não chames porque não há cá nenhuma Aurora, tu sabes que não há ca nenhuma Aurora” e pronto ela acalma-se. De resto tenho umas primas ausentes estão lá para Lisboa, mas também é a mesma coisa que não ter, á uma que é a única que ainda que de vez em quando telefona para cá a perguntar como é que estamos, como é que elas estão de resto mais ninguém.

6- Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: A maior dificuldade.... Olha para mim a maior dificuldade é eu não ter forças para poder lidar com a minha mulher como eu queria, gostaria e é aquilo que eu tenho pedido sempre, para Deus dar-me forças (emocionou-se).

Transcrição da Entrevista nº3

Local de Entrevista: Freguesia de Paio Mendes

Perfil: L, cuidadora informal principal do marido

Idade: 75 anos

Duração da Entrevista: 5m 11s

1-Quais foram os sinais que levaram a crer que o seu marido poderia ter essa doença?

R: Muito lento, muito lento para fazer alguma coisa e pronto, querer fazer e as mãos não têm força e caminhar muito devagarinho, e pronto fomos ao médico que nos alertou porque viu as mãos muito a tremer, mandou uma carta à médica de família e ela disse que não se tinha apercebido disso como ele estava muito lento receitava uma ampola para a cabeça, mas depois é que o mandou para uma médica para Torres Novas que ele agora anda a ser seguido e então começou a tomar outra medicação, mas nunca recuperava muito. A nível de cabeça muito muito para baixo, a enfraquecer muito a cabeça e pronto a esquecer-se das coisas, deixa-las passar, outras vezes pensava outras coisas diferentes sem jeito.

2-Como é que o seu marido reagiu perante esse diagnóstico?

R: Notou o que acontecia mas às vezes nem sabia dizer o que era, começou a ir mesmo para baixo. Ele soube de tudo, foi sempre sabedor de tudo, o quê é que esquecia, começou a perder a ideia muito frequente.

3-Na altura lembra-se qual foi o seu primeiro impacto ao saber que era Alzheimer a doença que ele tinha?

R: Comecei a ter que o vestir, calça-lo e tudo. Começou a perder as forças todas. Tivemos que encarar, tivemos de acompanhar a doença como ela se foi desenvolvendo, tivemos que aceitar, o que é que nós havíamos de fazer.

4-Procurou ou teve ajuda de algum profissional, ou associação para saber como lidar com esse diagnóstico?

R: Não, era só eu, quando o meu filho lá ia ou a minha nora ajudavam no que eles podiam.

5-A nível de contexto social os seus amigos e vizinhos sabem da doença, como estes reagiram?

R: Ficou tudo chocado, mas agora acompanharam sempre aqueles que puderam, a dar um bocadinho de apoio e de conforto também.

6-De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R: Sim tivemos que mudar algumas coisas, agora estou a morar em casa da minha nora porque não consigo já lidar com ele sozinha e a minha casa não tem as condições, pronto é uma casa já antiga, entrava frio, os quartos pequeninos á moda de antigamente. E eu sozinha não conseguia, é muito complicado.

7-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: Tem que se fazer um esforço e procurar forças onde mesmo que não haja temos que as ir buscar, á medida das nossas posses tem que se fazer o esforço para o zelar para o tratar, para lhe dar o apoio que ele precisa á medida das nossas posses, não há outro remédio temos que fazer assim.

Transcrição da Entrevista nº4

Local de Entrevista: Freguesia de Paio Mendes

Perfil: T, cuidadora informal secundária do sogro

Idade: 46 anos

Duração da Entrevista: 5m 17s

1-Quais foram os sinais que levaram a crer que o seu sogro poderia ter Alzheimer?

R: Foi começar a tremer, começamos a ver e depois levamo-lo ao médico de família que o encaminhou para uma neurologista e depois foi quando ela nos disse que era isso, porque a gente não conhecia isto.

2-Como foi descoberta a doença, teve algum diagnóstico?

R: É assim nós fomos ao médico de família, o medico de família mandou-nos para o neurologista e foi depois o neurologista que nos disse que era isto. **Quando diz, isto é, o Alzheimer ou o Parkinson?** Foi o Parkinson mas tem indícios das duas coisas.

3-Na altura lembra-se qual foi o seu primeiro impacto ao saber que era Alzheimer?

R: ohh, aquilo foi assim para baixo, ele foi logo assim para baixo nunca mais... Isto começa a apanhar os nervos das pessoas, começa a apanhar sei lá a cabeça, pronto isto com o andar do tempo é sempre a piorar nada a melhorar. **E por exemplo na sua perspetiva como é que encarou a doença?** Tive que encarar, 'né', temos que estar preparados [momento de pausa] para o que vem, temos que olhe.

4-De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R: Pois, agora mudou, porque eu comecei a andar sempre com eles lá para Torres Novas, sempre a caminho do hospital. Agora estão a morar em minha casa, porque agora apareceu outra coisa, agora começou a ficar com retenção de líquidos, tem um tumor na bexiga.

5-Procurou ou teve ajuda de algum profissional, ou associação para saber como lidar com esse diagnostico?

R: Ahhh não, nós perguntamos, o médico deu-nos logo a medicação e com a medicação e tal temos andado assim, não fizemos procuramos nenhum grupo nem fizemos pesquisa sobre a doença. A nível de apoios também ainda não procuramos nada, ainda não fui ver nada disso, tenho estado a ver como vão surgindo as coisas e o modo de como se vai desenrolando. É assim ele tem esta doença à mais ou menos dois

anos ou mais, mas foi há dois anos para cá é que isto começou a notar-se mais, porque começa a tremer.

6-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: Ohhh é o andar, cai para o lado temos que andar uma de cada lado, e a nível psicológico também porque a cabeça dele, também está mal. Aqui em casa está mais ou menos, lá no hospital variou de todo.

7-Sente que necessita de alguma formação ou apoio para lidar melhor com esta doença?

R: Agora é assim, tenho aqui o lar de dia, que já vem cá dar um apoio, porque eu tenho que trabalhar, vem cá o lar e pronto, o que é que eu vou pedir mais.

8-Nunca pensou em por o doente num lar?

R: Ah sim isso também já propuseram isso quando fomos ao hospital, mas é assim eu acho que ele está melhor aqui, ao pé da família, porque ele vai para o hospital fica avariadinho e então olha está aqui, com um bocado de sacrifício porque eu trabalho e coiso, mas tudo se remedeia, tudo se vai passando.

Transcrição da Entrevista nº5

Local de Entrevista: Freguesia de Paio Mendes

Perfil: R, cuidador informal da mãe

Idade: 48 anos

Duração da Entrevista: 3m 34s

1-Na altura lembra-se qual foi o seu primeiro impacto ao saber que era Alzheimer a doença que o seu pai tinha?

R: Isso não foi de um dia para o outro, não é? Isso tem sido ao longo do tempo, tem agravando com o tempo. Ninguém aceita bem, quem é que aceita bem, mas vai-se andando.

2-Procurou saber mais sobre a doença ou a ajuda de algum profissional?

R: Eu não conhecia esta doença, foi a médica é que nos explicou, andamos na médica em Torres Novas, daquela especialidade de neurologia, anda lá á três ou quatro anos ou mais... Isto começa muito lentamente, nunca vai melhorar, vai sempre, sempre, sempre piorar. A nível de ajudas de associação não procuramos nenhuma, andamos na médica e pronto temos as consultas de rotina, receitavam o medicamento que eles viam que era necessário para aquilo. De seis em seis meses ia-se lá e pronto tem sido assim.

3-De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R: Muda muita coisa, a dinâmica já não fica a mesma não fica não é? Só complica, a pessoa está diferente.

4-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: pois... lidar com ele, elas até sabem melhor que eu, a minha mãe esteve com ele sozinho mais de dois anos assim, nesta situação até ao mês passado, está aqui, hospital e cá, pois é isto.

Transcrição da Entrevista nº6

Local de Entrevista: Freguesia do Bêco

Perfil: A, cuidadora informal principal da mãe

Idade: 60 anos

Duração da Entrevista: 15m 36s

1-Quais foram os sinais que levaram a crer que a sua mãe poderia ter essa doença?

R: Pronto, o primeiro sinal que eu comecei a notar foi ela ao arrecadar das coisas tudo fora do lugar, pronto ela sabia bem onde eram as coisas, tudo o que era utensílios da cozinha, era tudo fora do lugar, eu via-me perdida até para dar com as coisas. Quando ela levava a roupa dela ali para dentro, nunca mais sabia onde é que ela estava, em seguida começou a não dormir, começou a andar sempre levantada, começou como ela por fora andava sempre a fazer chichi ali e necessidade acolá, pensava que estava na rua fazia-me isso dentro de casa, tanto fazia ali como acolá pronto andava naquilo. Um dia ela pensava que subindo ela para cima da janela que a perna que ficava para fora chegava ao chão, estava ali como se fosse só galgar o degrau e ela subiu para cima de um banco, derrubou-se da janela a baixo e caiu da janela abaixo. A partir daí começou a nunca estar sossegada na cama, a virar-me as coisas todas ao contrário, um dia virou-me a cabeceira da cama toda, eu nem sei como é que ela não ficou debaixo dela, outras vezes ia-se deitar ao pé da falecida irmã e dizia que ela é que se tinha ido deitar ao pé dela. Depois comecei a ver coisas feitas e perguntava-lhe quem é que as tinha feito ela dizia que não tinha sido ela, mas eu sabia que tinha sido ela a fazê-las. Já andava com ela nos médicos á muito e eu contava isto tudo ao médico mas ela chegava lá batia em muitas coisas que ele lhe procurava, ela acertava nessas coisas e ele tinha alturas em que lhe mudava o medicamento e eu dizia para ele “Você vai mudar o medicamento e eu vou ver-me perdida com ela” o corpo dela ressentia-se logo na mudança da medicação, até que um dia ele mudou-lhe uma medicação que eu já não sabia o que lhe havia de fazer, toda noite não pregamos olho nem eu nem ela e pronto até que um dia eu estava aqui na cozinha e ela fechou-me as portas todas e veio ter comigo á cozinha eu estava ali a trabalhar e eu disse “ó mãe vá para a cama, que eu daqui a bocadinho já a vou lá chama”, mas ela não foi para a cama, eu dei-lhe um espaço ai de dez minutos, um quarto de hora, ou muito um quarto de hora que eu vou para dentro as portas todas fechadas, tive que arrombar lá uma porta para ver se ela

tinha ido para a cama, nada, não estava lá. Fugiu, eu fartei-me de andar á procura dela, o meu marido com um carro e eu a pé por ai fora, depois fui duas vezes para casa dos meus filhos, dei a volta vinha ela ali toda molhadinha, aqui caia, aqui se levantava por essas ervas fora. E pronto, ali começou a estar sempre a cabeça a não se lembrar de nada, sempre cada vez mais atrofiada, cada vez mais atrofiada ao ponto que ela depois eu vi-lhe uma perna toda negra e até pensei que tinha sido quando ela baldeou a cabeceira da cama que ela tinha lá apanhado qualquer coisa e eu chamei a ambulância e levei-a a Tomar, lá não me disseram nada, não lhe encontraram nada, viram-lhe a perna inchada só até ao joelho. Ela depois veio ali a outro médico a Ferreira, um neurologista e então ele disse-me que aquilo tinha jeito de ser uma Tromboflebite, levei-a ao médico para que ela fosse fazer uma exame, levei-a a o médico e não me mandou fazer exame nenhum, unicamente receitou-lhe uns comprimidos para ela urinar, chega a casa foi quando ela me partiu a perna, vinha lá do médico, dali foi para Abrantes lá estive bastante tempo, lá é que disseram que tinha sido uma Tromboflebite e que tinha duas veias rebentadas dentro, mas ela já não se lembrava de nada, por vezes já não nos conhecia e dali foi para o Bento XVI em Fátima e então o neurologista que era o Dr. Alfredo Sá é que declarou que era realmente Alzheimer declarado e ele dali é que lhe receitou o medicamento para ela acalmar, porque ela andava muito agitada, e dali foi quando ela veio para ali (lar) trouxe o medicamento onde ela deveria de ter análises de quinze em quinze dias ou muito de mês a mês, ali não lhe tiraram nada arrebitou-lhe aquelas veias, porque por dentro já tinha as veias muito fraquinhas, fez-se um braço todo negro, uma perna a cara toda manchada e quando eu lá cheguei, que me telefonaram a dizer que ela tinha ido para Abrantes, disseram-me que ela já se tinha mandado da cama a baixo umas poucas de vezes e pronto agora está mais calma com os medicamento mas pronto tem aquilo declarado. Agora á quinze dias foi a Tomar a um neurologista onde ele lhe tirou um medicamento que ela já tomava á muito tempo e eu se tenho ido não o deixava tirar porque ela andou ali uma semana que eu vinha muito desconsolada para casa, que ela só falava no passado, no pai e na mãe, no meu pai, nas primas do casalinho, tudo o que era tudo por lá. Aqui não sabe, nem se lembra da casa, não se lembra de nada, prontos está esquecida está tudo assim.

2-Procurou saber mais sobre a doença ou a ajuda de algum profissional?

R: Foi à medida que foi aparecendo, porque o médico nunca me disse nada, neste médico que eu andava em Tomar nunca me disse que era Alzheimer, eu uma vez em Ferreira eu a aviar os medicamentos, eu disse assim para o farmacêutico “Olhe para é

que é este medicamento?” ele respondeu “Este medicamento é para o Alzheimer” e eu dali é que fui tirando e de outras pessoas que diziam o que era e eu dali é que fui vendo como é que as coisas eram. Antes de ir para o Bento XVI e de isto tudo estar declarado, antes de ter partido a perna, veio aqui uma enfermeira para fazer esse acompanhamento para me ensinar como é que se havia de lidar com a doença, mas eu comecei a ver que eu não tinha peito para ela, porque onde ela se agarrasse aquilo era dela, ela agarrava-se a uma coisa qualquer e eu não conseguia tirar a mão e então eu comecei a pensar, estou sozinha a minha saúde não é nada também e comecei a pensar noutra vida porque eu tinha que a por num lar, porque de outra forma eu não conseguia e foi assim.

3-De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R: Epah, não mudou nada, temos que ir encarando as coisas como elas são, eu não posso ir lá mais vezes visita-la do que as que vou. Vou às vezes duas vezes durante a semana, outras vezes vou uma e vou encarando assim a vida e pensar que amanhã ou noutro dia sou eu. É assim ela agora está ao encargo do lar embora que a gente a vá acompanhado ou ela tenha um problema qualquer em que temos que ser nós que o tenhamos que o resolver, não é o lar que é mesmo assim, prontos temos que a acompanhar até ao resto da vida.

A decisão de pô-la num lar foi minha, porque eu uma vez disse para o meu marido “Um dia destes não vai uma, vão duas para lá!”, pronto tinha levado uma prótese á pouco tempo, eu só numa noite da meia-noite ás seis da manhã levantei-me mais de cinquenta vezes, ela não parava na cama e eu comecei a ver que aquilo não era vida para mim, tinha que a por num sitio onde tomassem conta dela.

4-A nível de contexto social os seus amigos e vizinhos sabem da doença da sua mãe, como estes reagiram?

R: Não, que aqui não, os vizinhos aqui se estiverem doentes são capazes de reparar se uma pessoa lá não ir, mas uma pessoa também o cá tem não é, quem é que não tem. É raro perguntarem, se passarem por nós perguntam por ela assim como a tia também perguntava, mas de resto cada um tem que se desenrascar.

5-Na sua opinião que tipos de apoios deveriam existir para ajudarem as famílias das pessoas com a doença de Alzheimer?

R: Epah, quem tem pessoas que ajudam aconselho a por exemplo se eu tivesse cá pessoas, por exemplo o meu irmão ou a minha cunhada ou os meus filhos estivessem disponíveis para me ajudar tudo bem. Os meus filhos ainda me diziam “Então, mas arranja alguém para de dia” e eu dizia “E para de noite?” quer dizer eu nem descansava

de dia nem de noite eu não podia, mas quem tiver vida para isso tê-la em casa acompanhada na mesma. Tenho muita pena de não ter a minha mãe em casa, muita pena mesmo, a gente a lembrar-se de coisas que ela passou na vida dela, gostava de a acompanhar de outra forma, mas eu não consigo. Por isso é que eu tento ir lá mais vezes que eu posso.

6-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: Epah, a maior dificuldade é em tudo, é que estas pessoas, eu penso que elas não têm ideia, o que elas tentarem fazer elas fazem, se elas se lembrarem de fugir, elas fogem e uma pessoa nem se dá por ela, se lembrarem de baterem a uma pessoa qualquer elas batem, se lembrarem de atirar para dentro de um poço atiram-se e uma pessoa não chega a dar por isso. Por isso isto é muito complicado termos uma pessoa destas em casa. Fui uma vez visitar a minha mãe ao lar e estava a ver que um senhor lá me batia, ele está lá agora já está mais calmo de uma forma. Disseram lá que ele ainda tinha batido lá a duas raparigas e que um dia fugiu lá por aquelas acácias acima as cachopas atrás dele e ele não lhes dava mão, tiveram que chamar os bombeiros para o apanhar e os bombeiros é que o foram buscar estas pessoas tornam-se agressivas, que é mesmo assim, se elas não tiverem bem medicadas bem, prontas que elas não estejam bem calminhas, tornam-se muito agressivas com esta doença, eu nunca pensei na minha vida palavra de honra, ouvia falar nesta doença, mas sinceramente nunca pensei que ela era assim.

Transcrição da Entrevista nº7

Local de Entrevista: Freguesia de Paio Mendes

Perfil: G, irmã da doente

Idade: 75 anos

Duração da Entrevista: 8m 44s

1-Como descobriu que a sua irmã teria a doença de Alzheimer?

R: Portanto eu comecei a presenciar ela se esquecer muito, esquecia-se e depois começou a trocar as coisas, as palavras e nós começamos a desconfiar que era essa a doença que ela tinha, até que depois foi confirmado pelos médicos.

2-Já conhecia esta doença antes do diagnóstico da sua irmã ter sido feito?

R: Eu não conhecia a doença, porque eu nos meus tempos não se falava nesta doença. Às vezes acontecia as pessoas que não andavam bem de cabeça, mas ninguém sabia o porquê de isso acontecer, porque eram uns tempos em que não era esclarecido o motivo das doenças e então também era raramente que se viam essas pessoas assim, lá se via uma ou outra mas muito raramente. À medida que os tempos foram mudando e as doenças foram evoluindo cada vez mais, depois é que se começou a ouvir cada vez mais falar que realmente as pessoas que não estavam bem de cabeça que a doença era Alzheimer, mas eu nunca tinha ouvido falar nela se quer.

3-Que tipo de relação mantinha antes com a sua irmã?

R: Antes era uma relação muito boa, a gente não estava muito em contacto uma com a outra porque numa casa de nove filhos ela era das mais velhas e eu era a mais nova e então ela casou eu era muito novinha ainda e depois não tive muito contacto com ela porque ela estava na casa dela e não nos víamos muitas vezes. Mas ultimamente tínhamos mais contacto porque vivíamos mais perto uma da outra e então tínhamos mais contacto e ela era uma pessoa muito ativa, muito ativa em tudo a trabalhar e a gerir, também teve muitas contrariedades na vida, não sei se isso terá alguma coisa a ver com a doença porque tinham feitos opostos ela com o marido e isso assim e depois as coisas, ficou viúva por bastante tempo antes de começar a aparecer essa doença, mas com o decorrer do tempo as coisas foram-se agravando e ela foi ficando pior, até chegou ao ponto de umas vezes conhece-me outras vezes não me conhece, mas sabe muito bem quem eu sou que sabe dizer sempre o meu nome, isso tem ela bem gravado. Mas agora vou visita-la lá à instituição onde ela está, mas à primeira vista ela é capaz

de dizer que não sabe quem eu sou, não me conhece, mas depois começando a ver e a falar e ela depois lembra-se que tem uma irmã que se chama G, mas assim de resto pouco mais se lembra.

4-De que modo é que acha que doença mudou em algo a sua família?

R: Sempre tem que se mudar alguns hábitos, porque no início é difícil, a gente não consegue ter uma conversa correta com ela como tínhamos, não se consegue esclarecer nada nem falarmos dos tempos presentes, e depois muda, muda muita coisa, o tratamento das pessoas, a gente que ainda temos um bocadinho de lucidez temos que desculpar aquelas pessoas e temos de saber falar com elas, acho que é o que eu entendo. Ela é capaz de me perguntar pelos pais, que não os vê á muito tempo, e pronto eu calome e digo-lhe para ficar descansada que eles estão bem, não vou estar a entrar em pormenores que eles já faleceram ou isto ou aquilo, não lhe digo nada disso só digo que estão bem e ela fica mais calma

5-A família, amigos, vizinhos... estão a par da situação em que a doente se encontra?

R: Ah, isso todos sabem como ela está, mas nem todos se preocupam, até como quero dizer, até há muito a maneira de quando as pessoas estão com esta doença, seja famílias, seja amigos de dizer “ah ela não me conhece o que é que eu vou lá fazer ao pé dela?” e começam é uma maneira de desprezo de desprezar as pessoas, uma coisa que eu acho que não está certo porque a pessoa uma vez não conhece, mas outra vez pode reconhecer e lembrar-se e mesmo que a pessoa não reconheça, nós reconhecemo-lo a ela. Mas há um bocadinho a tentação para desprezar essas pessoas para o abandono. **Então existe um pouco o estigma social sobre essas pessoas?** Exatamente, não vão visita-la porque dizem “ah o que eu vou fazer ao pé dela, não me conhece não diz nada de jeito?” e depois não vão, uma coisa que eu acho que está muito mal.

6-Acha que a instituição está mais bem preparada para apoiar essas pessoas do que as famílias?

R: Eu acho que na instituição eles estão mais bem acompanhados, porque em casa as famílias é impossível poderão e terem uma pessoa que esteja lá para as acompanhar, e além disso é o seguinte é que uma pessoa só a cuidar destes doentes com esse tipo de doença, acho que a pessoa em pouco tempo ficava também no mesmo estado e na instituição aquilo fazem turnos, as pessoas vão variando e está sempre acompanhada, porque aquelas pessoas têm muito a tendência de fugir de casa e depois não sabem

onde é que vão e perdem-se e lá não têm esse perigo e têm outra coisa também que têm a medicação mais acompanhada e para mim acho que estão melhores na instituição do que propriamente em casa, porque a família não têm disponibilidade, pois é normal que estivesse melhor na família, mas a família raramente tem disponibilidade e mais a mais para suportar uma doença daquelas.

7-Na sua opinião que deveria haver algum tipo de formação para ajudarem as famílias das pessoas com a doença de Alzheimer a saber lidar com o problema?

R: Ah isso é sempre bom haver formação, para as pessoas que têm essas doenças na família, porque há muitas pessoas que não sabem lidar com esta doença, porque à bem pouco tempo aquela senhora que foi lá para a instituição também com aquela doença o marido que não compreendia a doença dela, dizia que ela andava maluca e não compreendia que aquilo é uma doença que ninguém tem culpa e depois não lhe desculpam as coisas, não a sabem compreender e depois aquilo agrava muito a doença.

8-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: A maior dificuldade é primeiro até que não se saiba como é que é a doença e depois saber lidar com ela, acho que a maior dificuldade é essa.

Transcrição da Entrevista nº8

Local de Entrevista: Freguesia de Ferreira do Zêzere

Perfil: S, cuidadora informal principal da mãe

Idade: 35 anos

Duração da Entrevista: 10m 33s

1-Quais foram os sinais que levaram a crer que a sua mãe poderia ter essa doença?

R: A primeira vez que eu notei que a minha mãe poderia ter a doença foi quando no meio de uma conversa, estava também a televisão ligada e apareceu o Pedro Teixeira e a minha mãe olhou para a televisão e disse “olha andei com aquele rapaz nas vindimas” e depois eu disse-lhe “ó mãe, achas que podias ter andado com aquele rapaz nas vindimas, ele tem trinta anos e tu andas-te à mais de trinta anos nas vindimas, à trinta anos onde é que este rapaz não andava” e ela disse “ não, estou-te a dizer andei com ele nas vindimas e eu já era velha ele era novo” e depois foi uma grande discussão, porque eu não aceitei bem, para já acho que nunca ninguém está preparado para uma coisa destas, entrei em discussão, a minha mãe insistia que era que andou com ele e eu sempre a dizer-lhe “não pode ser é impossível, ó mãe estás bem da cabeça, não podes estar bem da cabeça” “estou, então não estou, sei muito bem o que é que faço e sei muito bem que andei com ele nas vindimas, eu é que já era velha e ele era novo”. Eu fui para casa a pensar nisto, ainda falei com o meu irmão e o meu irmão disse que já à muito tempo que eu noto que a mãe se esquece de muita coisa, normalmente nunca se lembra do nome da neta que está lá fora, do nome da mulher do meu irmão também se esquece muito, o meu irmão nunca se esqueceu, e eles ao telefone notavam que havia ali qualquer coisa, porque estão no meio de uma conversa e a minha mãe volta à mesma conversa, faz as mesmas perguntas que já fez e repete muita coisa.

2-Como foi descoberta a doença, teve algum diagnóstico?

R: Fui a um neurologista, já que o médico de família nunca quis saber dela para nada, dava-lhe medicamentos para a depressão sempre, andava a tomar medicamentos para a depressão e nunca a mandou para a especialidade. E tive uma colega minha que me disse “ah, porque é que não a levas a um neurologista?” e eu levei e logo ai ele notou que havia lá qualquer coisa era demência e depois ela fez mesmo um exame em Coimbra que diagnosticava demência, não sei explicar o resto. Uma espécie de demência porque ela fez vários testes, uma hora e meia ou duas horas lá dentro em que

fez vários testes em que o médico disse que era uma demência qualquer possível Alzheimer, eu não sei bem explicar o nome concreto.

3- Procurou saber mais sobre a doença ou a ajuda de algum profissional?

R: É assim eu não conhecia a doença, quer dizer conhecia porque a minha mãe tomou conta de uma senhora que tinha Alzheimer, mas é sempre diferente viver a doença a uma pessoa que não nos é nada em que nós, levamos com aquela do esqueceu-se é da idade, está a dizer disparates é da idade, a gente não liga, eu não ligava, não me era nada não era do meu sangue, não tinha muita afinidade com a senhora, levava aquilo tudo na brincadeira, eu brincava com ela, ela brincava comigo, mas levávamos aquilo na brincadeira mesmo. Essa senhora também tinha Alzheimer e dizia-me muita vez “ah porque é que vestes calças, tu és um homem para vestir calças?” e eu levava aquilo tudo na brincadeira. Agora ver a minha mãe a dizer essas coisas, ou outras coisas é diferente. A nível de acompanhamento e ajudas não tive nenhuma, perguntei ao médico de família e ele disse que não era possível ter apoio, visto que não é uma coisa fácil de lidar e ainda hoje eu não sei lidar com isso, o meu pai também não. E eu perguntei ao médico de família se não havia apoio psicológico, porque eu não sabia lidar com a situação e gostava de saber como falar com ela, como lidar com a situação, eu durante muito tempo eu chocava com ela, eu tentava dizer “ não, não é assim” e não é assim que se deve de fazer, deve-se dar razão e passar ao lado, mas eu não, eu tentava, e acabava sempre por discutir com ela e tentar explicar que não era assim que era ao contrário a maneira certa e nunca tive apoio nem nunca tive nada ele disse que não havia nada disso, “mas por acaso a minha madrinha falou que lá em Lisboa havia apoio psicológico”, “ah só se é lá em Lisboa, aqui não há nada disso” e ficamos assim nunca tivemos apoio nenhum. E as coisas começaram a ficar cada vez piores, porque ela começou a fugir de casa de madrugada, começou também a virar-se contra o meu pai e a ficar agressiva. Uma das vezes que fugiu tentamos leva-la para casa, o David o meu marido é quem normalmente a conseguia acalmar, mas naquele dia também não conseguia ela só dizia “eu não vou para casa, ele não se vai embora”, e depois ela pega num pau e dá-lhe com um pau a ele, ela que nunca se tinha virado a ele, deu-lhe com um pau. No outro dia também estava de volta do carro do meu pai a dizer ao meu pai que queria atirar pedras ao carro, e o David também disse “ ohh então o que você vai fazer, vai agora partir o carro todo” e ela disse “sai da frente se não apanhas também” e ela mandou-lhe uma pedra só que ele desviou-se, já andava assim mais... E agora todas as noites já fugia, uma destas noites meteu-se no meio do mato e se não fossem

os cães nós nem a encontrava-mos, tínhamos os vizinhos e nós à procura. Houve uma altura que nós chamamos também a GNR, mas também não vale a pena chamar a GNR que eles também, passou mais de uma hora é que eles telefonaram a dizer que estavam a libertar a patrulha para ir, porque eu acho que com Alzheimer eles são obrigados a vir, porque não é um desaparecimento qualquer, nós dissemos que era Alzheimer e não sei o que eles estiveram a fazer, pois passado uma hora ou mais de uma hora é que ligaram a dizer que iam por a patrulha a caminho.

4-A nível de contexto social os seus amigos e vizinhos sabem da doença da sua mãe, como estes reagiram?

R: Sabem, uma das vizinhas que ainda tinha dúvidas se o meu pai lhe queria bater ou não, porque não percebe eu já lhe expliquei várias vezes o que ela tem, “ah mas ela diz sempre que foge de lá porque diz que o teu pai lhe quer bater” “sim da mesma maneira que ela dizia que andavam homem na varanda e quando você ia lá com ela, ela dizia que andavam homens na varanda para assaltar a casa, você ia lá e via que não havia lá homens nenhuns” “pois, também é verdade” depois passado um dia ou assim ela aparecia lá outra vez, porque ela ia lá quase todos os dias aquela vizinha e a outra também e ela voltava a dizer “será que o teu pai...” eu estou a dizer que é mais fácil ela bater no meu pai, porque o meu pai tem uma trombose e é completamente entrevado e mal caminha, ela mal um encostam ele cai logo para o chão. Essa pronto era assim mais, agora à outra ela dizia às vezes mal de mim à frente dela “ ah os meus filhos não querem saber de mim para nada, só querem saber do pai” e eu claro que ia para o meu cantinho e começava a chorar sem ela se aperceber (emociona-se) e essa vizinha é que percebia, que a senhora que esteve lá em casa da minha mãe um tempo, também tinha Alzheimer e ela dizia “ ó S1 tens que dar um desconto, porque já sabes que isto é da doença, a gente sabe, tens que dar um desconto, deixa a falar não faz mal” oh está bem, mas não é fácil nós ouvirmos o que ela está lá a dizer.

5-De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R: Mudou bastante, tanto que no principio o meu filho ainda ia lá para casa deles, ainda tomaram conta dele até a um ano e meio, até que comecei a aperceber-me de várias coisas e a minha mãe começou a fazer muitas misturas na comida por exemplo, foi uma das coisas que o meu pai também notou que ela andava a fazer muitas misturas, era capaz de por massa, batata, couve, feijões metia para lá tudo e mais alguma coisa e então eu resolvi tirar o meu filho e pô-lo no jardim de infância. E agora pu-la num lar recentemente e vamos lá praticamente todos os dias vê-la, porque antes nós

tínhamos que ir todos os dias a casa para ver como é que estava e depois ás tantas da noite para procura-la para saber onde é que ela estava, o meu pai ainda houve uma altura em que eu disse “porque é que tu não fechas a porta? Ela assim não sai” e ele fechou a porta e ela partiu a porta toda, partiu a fechadura, não sei como é que ela fez aquilo, só sei que ela deu cabo da fechadura toda conseguiu abrir a porta e sair, o meu pai tinha posto um portão novo em baixo e até no portão deu cabo da fechadura.

6-Na sua opinião que tipos de apoios deveriam existir para ajudarem as famílias das pessoas com a doença de Alzheimer?

R: Epah, acho que devia de haver apoio para saber lidar com a doença. (emocionou-se)

7-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: Quando ela está lá com a neura dela, ela tem momentos que até está bem e diz tudo, tanto que há consultas que eu fui com ela ao médico e ela disse tudo certo, mas depois passa-lhe aquela e de repente já está tudo diferente, já diz que o meu pai é isto é aquilo que lhe quer bater, que faz isto, que faz aquilo, ninguém quer saber dela para nada, coisas do género e vai-se embora.

Transcrição da Entrevista nº9

Local de Entrevista: Freguesia de Ferreira do Zêzere

Perfil: P, cuidadora informal principal da sogra

Idade: 46 anos

Duração da Entrevista: 17m 45s

1-Quais foram os sinais que levaram a crer que a sua sogra poderia ter essa doença?

R: É assim nós começamos a ver que ela não dizia muitas vezes as coisas, coisa com coisa, a fazer as coisas de casa ela fazia coisas absurdas como por a loiça ao sol, como andar sempre a esconder comer dentro dos bolsos, assim várias coisas absurdas que a gente começou a ver e o meu sogro começou a dizer ele que vivia com ela que ela não andava bem da cabeça, nós ao principio não quisemos, como não estávamos ali nós dizíamos “ah isso é ele que diz”, ele às vezes saia-se assim com umas, às vezes dizia-lhe “tu és burra” dizia coisas assim, que agora modificou completamente (atende chamada telefónica). E depois ela partiu uma perna pelo fémur e teve que fazer uma cirurgia à perna e então isso ai despoletou tudo, quando chegamos ao hospital ela tinha que estar amarrada porque ela queria sair mesmo com a perna partida, ela não dizia coisa com coisa e nós começamos a ver, e ela já ia a umas consultas, primeiro era do estomago, depois começou a ir de neurologia a Torres Novas e ela começou a dizer que ela realmente, tinha feito uns exames e que ela tinha Alzheimer, começou a tomar a medicação, ela depois foi para minha casa, porque ela tinha que estar deitada porque ela não tinha a perceção que não podia andar em cima da perna, porque à pessoas que partem mas podiam andar em cima da outra e aquela não, mas ela não podia ela tinha que ficar acamada e ela fazia coisas... Ela saltava da cama com a perna partida e com as grades, uma cama articulada, ela tirava a roupa toda e despia-se toda, ela ia com as mãos à fraude e arrancava tudo, prontos foi assim um descalabro. Depois ela já podia por a perna no chão, foi para casa dela para ao pé do marido, mas ela nunca mais, por exemplo ela antes de partir a perna ia acender o lume para fazer a comida punha uns paus pequenos e depois aquilo dava um lume grande mas entretanto aquilo acabava e já estava tudo cozido, quando não estava nada, assim umas coisas absurdas que a gente pensava como é que ela que era tão certinha e perdeu isso tudo, depois foi para o centro

de dia, no centro de dia ela já não tinha muita noção, de como é que ia, para onde é que ia, às vezes dizia que queria estar ao pé do marido, mas via-se que ela escondia comida dentro da roupa, no guarda-fato, assim coisas que nem dá para explicar e foi sempre tão boazinha e ela fazer aquelas coisas, aquilo fazia-nos confusão, só que isto tem sido tudo muito rápido, porque ela esteve no centro de dia durante dois anos e ela depois também teve uma fase muito agressiva, o meu sogro até tinha medo que ela lhe bate-se, porque quando a contrariavam, aquilo era cada de repente. Chegamos até a ter medo que ela lá no centro de dia, chegou a quase, um senhor depois também não perdoou, chegaram a quase vias de facto o que vale é que as meninas vieram logo e pararam e depois começou a tomar outra medicação para acalmar, mas ela mesmo de noite na cama ao meu sogro estava sempre a puxar, passava a noite assim parecia que estava a dormir mas estava sempre assim, nem sei como é que ele conseguia dormir, mas ele teve sempre uma paciência com ela. E ele diz que quando ela faz assim, “ela coitada não sabe o que faz, ela coitadinha não sabe o que faz “e está sempre ali e ainda esta semana disse coisas que me comoveram como ela não queria comer e ele diz assim “vá ó Alzira come lá eu dou-te um beijo” e ela ria-se logo, ele não lhe deu um beijo mas vai assim “ó Alzira, de quem é que tu gostas?” e ela olha assim para ele a rir-se “gosto de ti” e ele disse “eu também gosto de ti” acho isso muito amoroso pronto, no fim de sessenta anos de casados ainda terem essas coisas assim de carinho. E ela pronto no início de Abril já era muito difícil ela deixou de ter a ideia de ir à casa de banho e então ela acabou por ou desaprender de caminhar, não conseguir caminhar que achamos por melhor ela ficar em casa na cama e é onde ela está, e começou a não conseguir comer e agora tem que ser com uma seringa, tudo passado, não tem sonda, mas com a seringa assim ao cantinho da boca para ir, até a água e tudo. Fui com ela ao hospital acho que ainda veio pior, ela por exemplo está sempre a dobrar a roupa, mesmo a roupa da cama está sempre a dobrar, “você está a arrumar a roupa?” “pois tenho que a arrumar” está sempre, sempre nisto. Ela mudava a roupa de sitio, ela se visse uma linha puxa, puxa acaba por descoser tudo, ela cozia, descosia, às vezes ia com a tesoura cortava o buraco ainda maior e depois tornava a coser, coisas que ela antes não fazia muito agora andava sempre a coser, teve várias fases que a gente via que não é de uma pessoa completamente normal, eu já tenho dito ao meu sogro e à minha irmã que dá a sensação que nós temos a cabeça cheia de algo e que a dela ficou vazia porque ela olha com olhar fixo para o teto, e eu pergunto “o que você está a ver?” “ah estou a estender a roupa” e está ali na cama, está noutro mundo completamente à

parte, e outra coisa ela parece que tem duas personalidades, porque ela fala entre dentes por exemplo” vai te embora!” e eu dizia assim “então, está a mandar-me embora?” “eu? És capaz de dizer que eu disse alguma coisa?”, à dias que me conhece, à outros dias que não me conhece, às vezes não conhece os filhos, os netos já não os conhece à algum tempo, mas às vezes de vez em quando ainda acerta no nome deles e isso é muito triste estar assim.

2-Que tipo de acompanhamento/conselhos recebeu?

R: Não, não recebemos nada, simplesmente a médica disse que era assim, pronto deu a medicação e que era assim que tínhamos que ir aprender a viver com as coisas, e é cada dia é uma coisa nova e a gente tem que ir, as meninas do centro de dia vão dando, porque eu não estava a conseguir por exemplo dar-lhe a comida com a colher e elas é que me aconselharam a comprar daquelas seringas de alimentação, que é para alimentar com a sonda para eu passar a comida e depois por no canto da boca e dando assim ela vai engolindo não deita para fora, porque ela com a colher parece que chucha com a língua, não abre a boca, só se fosse para respirar é que abria e ai conseguíamos por a colher mas demorava muito tempo e ela não comia nada de jeito, não bebia água e assim com a seringa já vai, por isso é que eu digo é viver um dia de cada vez, as coisas vão aparecendo e a gente vai tentando arranjar novos truques para conseguir lidar com a situação, mas ficou acamada há tão pouco tempo e já tem os pés escuros, prestes a ficar ferida. Ela foi diagnosticada aí há uns quatros anos, com aquelas primeiras coisas.

3-Procurou saber mais sobre a doença ou a ajuda de algum profissional?

R: É assim eu não conhecia a doença, ouvia falar e lembro-me da S3 dizer olha a avó vai deixar de conhecer a família, os filhos e eu dizia “ai eu nem quero pensar nisso, que isso se calhar não é bem assim e como cada corpo é um corpo, uns reagem de uma maneira, e outros doutra” e lá está as coisas vão aparecendo e a gente vai vendo, porque assim pessoalmente não a conhecia, como conheço agora com ela. Ela por exemplo está sempre a falar na mãe, “a minha mãezinha” o meu sogro às vezes diz-lhe “a tua mãe está no céu” ela desata a chorar, a chorar como se estivesse no funeral, a gritar, outras vezes diz “viste a minha mãe?” e eu respondo “ não, deve de estar lá na porta, ela depois vem cá” ela assim fica mais serena. Também diz “tenho que ir apanhar os figos para por a secar” e eu digo “ e isso é para quê?” e ela responde “para vender às senhoras” ela de vez em quando sai-se assim com umas coisas engraçadas.

4-De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R:É assim a gente foi vivendo um dia de cada vez, conforme as coisas iam aparecendo, por vezes os filhos têm muito o habito de chegar ao pé dela e eu acho que não é correto, pronto eu já lhes tenho dito, mas aquilo está enraizado “então conhece-me?” eu acho que isso pronto a gente tem que lidar com eles como se fosse normal sei lá dizer assim “então está boa?” se ela disser “ah, quem é não a conheço?” “ah não, então eu só vim cá visita-la” pronto faz de conta que estamos a entrar no jogo dela, porque acho que o contrariar é complicado porque ela fica assim. Ela às vezes diz “tomaras tu ter uma cabeça como a minha!” e eu a dizer “ah pois”, e ela dizia “ainda sei fazer as minhas continhas todas”, “ah, sabe então quanto é que é dois mais dois?” e ela “ah isso agora não interessa nada” pronto ela desviava, não sabia, mas desviava.

5-A família, amigos, vizinhos... estão a par da situação em que a doente se encontra? Se sim, como reagiram?

R: Eles diziam “ah coitada”, “ah a ti Alzira, não merecia”, “ah como ela está e como ela era”, “ah mas tem muito bom aspeto”, pronto é assim.

6-Na sua opinião que tipos de apoios deveriam existir para ajudarem as famílias das pessoas com a doença de Alzheimer?

R: Olha havia de ter mais apoio a nível dos médicos, até eu fui esta semana para eles lá irem vê-la lá em casa, o médico está de férias por isso desenrasque-se, pronto eu levei ao hospital ela ainda veio pior, porque nós agora nem percebemos o que ela diz, vem constipada ou apanhou qualquer coisa não sei. E é triste porque quando a gente liga para o INEM e perguntam que idade é que tem a gente diz, ela tem oitenta e seis anos, eu sinto que para lhe chamar a ambulância estive trinta e dois minutos a falar ao telefone com os do INEM, a fazerem perguntas se ela tinha os olhos assim, se ela tinha as pupilas dilatadas, se tinha os olhos vidrados, se ela tinha febre, etc. Mas não fizeram apenas uma vez essa pergunta, tornavam a fazer e eu disse eu só quero uma ambulância para levar a minha sogra ao hospital, porque ela não está bem, pronto já estava desidratada e com uma infeção urinária, porque ela não comia e não bebia e acho que há uma falta de humanização. Aqui neste meio não há nada, pronto tens que te desenrascar, pronto não há apoio, devia de haver alguma coisa a explicar olhe lida assim, lida assado, pronto não vejo, aqui assim à volta nada que se interessem, olhe é mais um caso que está ali.

7-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: A dificuldade é a gente ter que lidar com a pessoa e tem que ser sempre a concordar, porque nós para conseguirmos alguma coisa, a gente tem que engolir muita coisa. E

eu vejo porque tenho casos na família que já chegaram a pé dela e dizem “ah você não pode fazer assim, tem que ser assado” e a gente não pode ser assim porque se não, não apanhamos nada, a gente tem que ir brincando, dizendo uma paródias, brincando, cantando tudo na boa, porque se não, não conseguimos nada e há pessoas que não conseguem, eu estou a tomar conta dela porque vou conseguindo tanto lidar com ela como com o meu sogro que tem a mesma idade e que também precisa de apoio e não o posso contrariar, porque se não começa ali a haver um choque e não somos aceites, estar ali e depois começa a haver ali um ambiente desagradável e ele às vezes começa a dizer mal deste e daquele e eu digo “olhe que todos temos defeitos” nunca fui rude com ele e tem tudo assim a correr na paz, mas para lidar com ela tem que ser igual modo, porque se não aquilo criava umas coisas e ela começa a gritar, chegou uma altura que o meu sogro disse ao médico que tinha medo que ela lhe batesse, porque quando a contrariavam ficava agressiva.

Transcrição da Entrevista nº10

Local de Entrevista: Freguesia de Ferreira do Zêzere

Perfil: N, cuidadora informal da avó

Idade: 32 anos

Duração da Entrevista: 16m 55s

1-Quais foram os sinais que levaram a crer que a sua avó poderia ter essa doença?

R: O facto de ela começar de um momento para o outro a esquecer-se dos netos, o primeiro impacto dela foi esquecer-se do netos especialmente das raparigas, ela como teve dois rapazes tinha mais paixão pelos rapazes, esqueceu-se muito repentinamente das raparigas e das coisas da rotina dela, começou a repetir as rotinas e achamos que não era normal, pronto e aí sim levamo-la ao médico tentar ver o que ela tinha e pronto até que se chegou a este diagnóstico que ela tinha Alzheimer já com alguma evolução.

2-Já conhecia a doença e as suas consequências?

R: Eu já conhecia a existência da doença, mas não conhecia o impacto da doença. Ou seja o facto de trabalhar aqui (lar) faz com que nós temos casos de Alzheimer existe um aqui de uma senhora nova que sempre me fez um bocadinho, não é de curiosidade, mas tentar perceber o como é que o nosso cérebro conseguia fazer isso. Lá está o facto de a minha avó ter, obrigou-me a tentar perceber a evolução da doença, como é que ela poderia ficar, o facto de como é que nós deveríamos de fazer como ela se esquecia de nós como é que nós deveríamos de agir para não a assustar, obrigou-nos a todos nós termos um bocadinho mais de trabalho de agir, uns mais e outros menos como é obvio, mas tentar lidar da melhor maneira, porque é uma situação um bocadinho estranha e foi mais ou menos isso pesquisamos, estudamos tentamos perceber, se calhar não foi o suficiente deveríamos ter estudado mais mas pronto não é mesmo nada a minha área, mas sim foi mais ou menos isso que nós fizemos cada um à sua maneira mas sim.

3-De que modo é que a doença mudou a sua vida e a da sua família?

R: Olha relativamente, a minha avó era, uma pessoa muito, muito agitada não conseguia parar quieta, eu costumava dizer que ela, talvez pelos meus problemas de saúde ela corria muito mais depressa que eu, ela tinha uma força, ela passava os dias todos na fazenda e ainda falava nisso ainda ontem falou nisso e pronto nós víamos com regularidade ela ia lá a casa, agora ultimamente, ou nos últimos meses obriga em que todos os dias alguém vá lá, damos sempre, nós os netos, obrigação ao filhos e

às noras. A gente faz sempre aquela escala, mas sempre fazemos questão de que um esteja sempre presente, especialmente porque nós sabemos o que é a doença e sabemos que é complicado, mas não vivemos com ela vinte e quatro horas, ou seja ela viveu quatro meses em casa da minha tia quando ela partiu a perna e mesmo assim já foi um bocadinho complicado porque ela já não nos conhecia enquanto netas nós não podíamos estar lá, se fossemos acompanhadas ela até já dizia que nós eramos namoradas dos meus primos e tudo porque não nos conhecer. Agora fazemos com que os filhos vão lá, porque ela ainda conhecia os rapazes e ainda fazia e nós íamos lá, mas irmos lá ou não irmos para ela era igual, às vezes ela até se assustava, especialmente com os meus primos eu como me afastava mais uma das peripécias que ela fez com os meus primos é que eles achavam que a avó não se ia esquecer deles. Então o meu primo é muito de falar muito alto então entrou disparado lá em casa a falar e a falar e quando chegou a cozinha ela estava escondida com uma faca com medo deles já e foi aí que eles perceberam em parte que ela já não se lembrava deles e acho que foi isso de nós mudarmos um bocadinho a nossa rotina de não fazermos aquela barulheira, aquela confusão toda que a gente fazia e tentar mudar um bocadinho, não a pensar em nós mas a pensar nela, fizemos um bocadinho isso, mas sim acaba por ser um bocadinho estranho.

4-Na sua opinião que tipos de apoios deveriam existir para ajudarem as famílias das pessoas com a doença de Alzheimer?

R: Eu acho que acima de tudo um bocadinho mais de divulgação da doença, por acaso aconteceu uma coisa esta semana que me fez um bocadinho parar, eu tive o cuidado de pesquisar o que era a doença e a evolução da doença e faz-me muita confusão pessoas que trabalham com idosos, que estão com idosos, não vinte e quatro horas porque não estão em lar mas sim em centros de dias e que olham para uma pessoa e percebem que a evolução da doença é assim mesmo ou seja as faltas de ar dela tem a ver com a evolução da doença, o não falar ou a dificuldade, o chuchar na língua são coisas que eu sei que é mesmo da doença e as pessoas que lá vão não terem essa capacidade de perceberem. Ou seja eu acho que à falta de um bocadinho dessa divulgação, porque há muita gente que acha que é uma, mas não só, doença mais para a classe idosa e por ser uma doença da classe idosa, acha-se que ok, deixa estar isto é dos velhos, isso vai morrer e acho que as próprias famílias acabam por não dar essa importância. As pessoas que às vezes pedimos ajuda não as sabem e pronto, ou seja acabou por dar uma grande confusão lá em casa este fim de semana porque depois a

minha tia já dizia que a minha avó tinha tido outra coisa, que aquilo não era nada da doença, o meu avô já dizia que a minha avó tinha cancro, ou seja fez uma grande confusão e isto estamos a falar de pessoas de oitenta e seis anos que já é difícil perceber porque é que uma mulher que se esquece do marido e que aquela já não é relação e pessoas que veem de fora que deviam de ter aquele estudo ou saber um bocadinho ainda em vez de os ajudarem ainda os complicam um bocadinho mais, eu acho que falta isso e se calhar as pessoas que lidam diretamente com os idosos e com as famílias deviam de estar um bocadinho mais preparadas, porque normalmente é onde as pessoas vão pedir ajuda, estas famílias e eu falo por mim sabia lá eu o que é que a gente poderia fazer para ajudar a ela, não tendo eu as bases disso e eu notei que elas também não tinham. Ou seja tivemos que ser nós a tentar arranjar estas bases, a tentar perceber a melhor maneira para lidar com ela, porque eles não nos conseguiram, não houve esse apoio, por acaso houve uma bombeira que é engraçado porque as únicas pessoas que nos ajudaram e que nos deram essas bases foram dois bombeiros, uma bombeira que eu disse “epah a minha avó está assim, assim e assim” e ela virou-se para mim e disse “exatamente, isso é da doença” e eu disse “epah, estava com duvidas, tinha já pesquisado e achava que era mas precisava de uma segunda opinião” e efetivamente a minha irmã comentou comigo que o futuro sogro dela disse-lhe “prepara-te porque vai-lhe acontecer isto, isto e isto” e a minha irmã ficou parada a pensar, “eu já tinha lido isto” e foram informações que não foram feitas por pessoas que estavam dentro da doença, eu acho que ainda é preciso muito e mesmo as associações que há, são associações que estão muito na parte do litoral, esquecem-se um bocadinho da parte interior e a parte interior se calhar é onde existem mais casos de pessoas em que as famílias não têm bases para conseguirem pesquisar. Por acaso eu tentei perceber onde é que havia associações e bases para internar a minha avó, porque a minha avó estava numa fase muito complicada e a gente pensou em interna-la e eu sempre disse a eles que não haveríamos de interna-la num lar qualquer, não por menosprezar os lares do concelho, mas acho que não faria sentido, porque por uma razão. Eu tenho aqui exemplos e sei disso é muito complicado uma pessoa que tem a doença, ela vai se revoltar e vai para um lar destes em que as pessoas por muita preparação que têm não têm as bases que as pessoas especializadas têm. Eu noto aqui, muitas vezes eles tentam fugir, porque estão em sítios novos e elas não sabem como é que devem de lidar com eles e então tentamos chegar a isso e percebemos que acabava por ser muito longe e por muito que eu gostasse de a ter posto lá, acabava por não

compensar, porque a família não estaria presente, ou seja que quanto mais tempo a família estaria ausente mais tempo ela se esquecia, iria se esquecer muito mais facilmente de nós e depois acabamos por desistir por isso mesmo. Acho que na zona, nesta região falta essa base para os idosos.

5-A família, amigos, vizinhos... estão a par da situação em que a doente se encontra? Se sim, como reagiram?

R: É engraçado porque uma das coisas que eu tentei perceber naquela é se existia alguém à volta que também tivesse e não. Nós tivemos alguma facilidade porque aqui em Ferreira houve um caso de alguém muito novo que teve e isso facilitava-nos um bocadinho a vida porque nós dizíamos “foi exatamente o que aconteceu a ela” mas no início era muito complicado, acho que era muito mais complicado para os irmãos perceber que ela não se lembrava de muitas coisas, ela lembrava-se de coisas antigas, o desligar de ela era muito beijoqueira. Os vizinhos, não sabiam acho que não se aperceberam, sabiam que ela estava doente, mas não tiveram aquela importância porque a vida dela também acabou por ser centro de dia, casa, centro de dia e ela acabou por não ter um impacto direto depois com os vizinhos, porque ela à noite, começava a noite muito cedo e o meu avô por segurança trancava os portões com cadeados porque ela achava que tinha que ir para o pinhal na mesma e os médicos tinham avisado, se ela caísse outra vez, aí já não havia nada a fazer. Por isso os únicos vizinhos mais próximos também tinham um caso muito grave de saúde lá em casa e acabavam por não ter muito tempo de terem aquela relação muito próxima e depois também já se sabe que estamos a ver situações onde as pessoas estão cada vez mais deserto, e a zona onde eles moram acaba por estar efetivamente muito desabitada e vivem muito isolados, por isso o contacto que eles tinham mais direto era mesmo com a família.

6-Qual é a maior dificuldade que sente ao cuidar da pessoa com esta doença?

R: Eles deixarem de nos conhecer, por uma simples razão, e isso eu a apercebi-me. Porque eu sei que no início as pessoas à volta tem muito o habito de perguntar a ela “ainda se lembra de mim, sabe quem eu sou?” pronto e eu à medida que eu me apercebi que a minha avó não me conhecia eu deixei de a tratar por avó, porque eu apercebi-me que eu ao trata-la por avó ela ficava de pé atrás, do género “eu não tenho netos” ela dizia isso muitas vezes e então eu comecei a trata-la pelo nome e pronto os meus primos, nunca aceitaram que ela iria esquece-los e eles continuavam a fazer essa pergunta e eu percebi que para eles era muito constrangedor e muito complicado para

nós porque ela não nos conhecia e eles ficavam arrasados, mas eu percebia o pânico dela de não se lembrar de nós e acho que de vez em quando dava uma reprimenda a eles “vocês não perguntem isso”, mas sei que era complicado. Lá está eu se calhar tive essa vantagem e a minha irmã também deixou de o fazer porque nós falávamos muito disso, porque era muito complicado para ela, porque ela dizia que não tinha netos e acho que para ela era péssimo a gente olhar à volta e pensar, mas eu não os conheço e eles dizem que eu sou da família deles então evitamos isso. Os rapazes era pergunta central e eu apercebi-me há um mês atrás que ela entrava em muito *stress*, aquele stress de mas eu não os conheço, mas notava-se quando ela os conhecia, especialmente os filhos, ria-se e isso tudo eu acho que é a parte mais complicada e é a parte que as famílias não percebem que não devem de fazer essa pergunta, por muito que avisem, por muito que se diga, eu percebo o lado das famílias porque também sei o meu e sei o quanto me custava não lhe dizer isso, ela teve uma fase que ela sempre foi muito beijoqueira, e ela tinha uma fase que a gente ia para lhe dar beijo e que ela recuava para trás, claro que nos custava muito mas era uma decisão para a proteger a ela e não a revoltar mas também sei que o nosso lado também não era muito fácil porque ela não nos conhece, nós levávamos muito no brincar com a minha irmã nós dizíamos “epah já fomos deserdadas”, “hoje já somos netas”, porque havia fases em que ela falava. Mas acho que é a fase de toda a doença e de todo o processo acho que é a fase mais complicada e é uma doença que por acaso, no caso dela ela não tenha sofrido muito, deste processo todo porque ela nunca se esqueceu do marido, porque há doentes que têm uma fase em que se esquecem do marido, ela tinha fases muito repentinas e quando não se lembrava do marido o marido estava no trabalho e aquele senhor foi ali ajudar ou seja mas nunca se revoltou nisso e eu acho que de todo o processo da doença está a sofrer mais quem está à volta, quem está a viver cada hora de que ela não está bem e isso tudo do que propriamente ela, porque ela da outra vez que foi ao hospital ela fez uma festa quando viu os bombeiros, vai passear, porque ela adora passear, ela adorava andar de carro para ela era uma festa. Por isso é que eu digo eu acho que e uma doença é mais para a família do que para eles, se calhar ela porque nunca sentiu aquela revolta de ter sido abandonada lidou aquilo sempre com muita facilidade também, para ela estava tudo muito bem o que também acaba por ser muito bom.

Transcrição da Entrevista nº11

Local de Entrevista: Freguesia de Ferreira do Zêzere

Perfil: I, 60 anos, encarregada geral de um lar

Duração da Entrevista: 18m 59s

1-Acha que as famílias destes utentes estão suficientemente informadas sobre a doença e sabem as consequências que esta trará?

R: Algumas sim, outras não. Há famílias que ficam muito aflitas sem saber bem o que é, as outras que já têm mais uma noção, têm por vezes dificuldade em aceitar que a família tenha isso. Então insistem em estar sempre a repreende-los e a insistir com eles o que por vezes não adianta nada, só está a contraria-los e a agita-los e às vezes é preferível deixa-los andar, desde que estejam controlados. **Onde é que acha que as famílias tendem a informar-se?** Eu acho que até as famílias nem se vão informar, quando os casos aparecem em casa eles procuram normalmente aí já, alguém que os segure porque a tendência deles é um bocado o andar, o caminhar sem ter noção do tempo e de onde estão, e quando eles começam a chegar a esse ponto eles começam a procurar logo um lugar numa instituição.

2-A instituição já promoveu alguma iniciativa no sentido de sensibilizar/formar/ajudar os familiares destes doentes? Não só dos que estão institucionalizados, mas para a comunidade em geral

R: Não, ainda não fez nada. Nesse sentido ainda não fez nada, aceitamos os idosos, esclarecemos as famílias quando vão lá, que não é um caso assim tão invulgar e que acaba por ser normal dentro daquilo que nos aparece, porque às vezes o difícil é o aceitar que se tem aquela doença.

3-Os familiares destes utentes recorrem à instituição como apoio quando surgem dúvidas sobre a doença e sobre a forma de lidar com o doente?

R: É assim normalmente os casos que nos aparecem ali, quando aparecem já é um pedido de ajuda extrema, já é para internamento, não tanto de nós irmos ajudar a casa, mas de eles irem já para a instituição. **Mas desses casos que são para institucionalizar esses familiares já não têm nenhuma dúvida?** É assim agora apareceu-nos lá um caso em que a filha já não consegue controlar a mãe em casa. A mãe está com o pai em casa, mas a mãe faz aquilo que quer e bem entende sem ter noção daquilo que está a fazer e o pai está com bastante dificuldade em conseguir controlar a mãe, pois a senhora fica agitada quando é contrariada e nesse sentido ela foi logo nos pedir ajuda a nós. Foi-nos perguntar se tínhamos internamento e o

problema dela é se a mãe vai fugir ou não do lar, porque a tendência normalmente é para fugir e nós respondemos-lhe “ninguém nos garante que não fuja mas temos alarmes nas portas para esse tipo de situações”, “ah mas ela também salta janelas”, pois é natural que ela tente por algum lado tentar fugir só que depois também vai ter que ser medicada pelo neurologista, psiquiatra se necessário tudo o que têm a ver com essa doença, mas é dado só consoante a ordem médica. Nós ali não damos nada sem a ordem médica, no caso desta senhora o médico é de Lisboa, tentámos ligar para o médico ele não nos atendeu, entretanto falamos com o médico da instituição ele disse que era para dar outra medicação para acalmar durante uns dias e pronto, agora vamos ver como é que a senhora vai reagindo. Ela entrou segunda-feira, não queríamos que ela entrasse ontem por causa do feriado, porque normalmente nunca queremos que eles entrem antes de um feriado ou no fim-de-semana para nós os acompanharmos mais, ontem à noite estava terrível porque queria ir para casa e que estávamos todos a engana-la eu disse que ia buscar o telefone para telefonar à filha ela descansou e nunca mais disse nada, acalmou. Porque às vezes é o não contrariar é dizer que sim que a gente vai fazer e eles acabam por aceitar e ficam mais calmos.

4-Os familiares procuram a instituição para se manterem a par da evolução da doença?

R: Sim, às vezes perguntam isso, outras vezes eles vão notando as alterações e achando estranho, o porquê de ele agora já não liga nenhuma a eles? O porquê de ele não perguntar por eles?, e nós vamos notando isso que é com o evoluir da doença, nós perguntamos ao utente: “então esteve cá o seu filho?”, “não, ninguém me veio ver”. Temos lá pessoas que por vontade deles andavam sempre a comer, eles acabam por perder um bocadinho da noção. E os próprios familiares acabam pouco a pouco por se irem apercebendo e depois ficam é um bocado angustiados, devido ao facto dos familiares já não os reconhecerem, eles pouco a pouco vão se apercebendo e depois há os esclarecimentos que são feitos com as assistentes sociais. E quando há dúvidas vão perguntar a elas e mais esclarecimentos podem perguntar ao médico lar ou propriamente ao neurologista que segue o caso em questão, pois os familiares podem acompanhar os doentes às consultas para conseguir perceber o que se está a passar mesmo com o utente.

5-A nível de visitas dos familiares destes utentes fazem visitas semelhantes às dos outros utentes a nível de frequência e duração?

R: É assim nós por instituição no início nos utentes com essas doenças nem deixamos, ou seja temos a nossa opinião que os familiares não devem de os ir visitar nos primeiros dias, que é para ver se eles se começam a adaptar para não terem aquela noção. Quando eles vêm cá a primeira vez ao fim de oito a dez dias assim o utente já está mais adaptado, porque, entretanto, já arranjou um colega que conversou, já arranjou ali um amigo, acaba por estar mais sossegado e mais adaptado. A família depois começa também a aperceber-se que o familiar também já está mais seguro, também começa a descansar mais e depois as visitas são normalmente regulares, os casos que temos lá não é por terem o Alzheimer que se deixaram de ir visitar, vão visita-los normalmente. Esta politica que falei anteriormente é só mais para os doentes de Alzheimer ou alguns utentes que tenham alguma doença mais complicada, pois as pessoas esquecem-se com muita facilidade, estão no mundo deles, mas nestes primeiros dias ainda existe aquele elo de ligação e depois é um corte radical em todos os sentidos, a nível de hábitos de casa, de família e de tudo isso então esta política serve para tentarmos desligar um bocadinho, não é... É assim as outras pessoas que forem visitar veem-nos, eles estão lá estão normais, sentados na sala não à problema nenhum, é mais uma questão de eles tentarem adaptar-se da melhor maneira.

6-Nota que os familiares que visitam esses doentes são os mesmos que cuidavam deles antes ou estes recebem visitas de outras pessoas?

R: Não, normalmente é quem cuidava deles, sim é mais por aí, porque dá-me a impressão que estes doentes já têm poucas visitas em casa. E daí eles também já não terem ajuda para tomar conta deles em casa então são eles sozinhos os familiares diretos a tomar conta deles daí serem mais eles a fazerem as visitas.

7-Quando os familiares desses utentes os visitam tentam leva-los para espaços mais isolados ou ficam na sala comum?

R: É assim nisto eles estão à vontade temos duas salas eles podem estar numa sala com os outros todos, ou numa mais em particular. Às vezes alguns familiares gostam de os levar para a outra sala para lhe darem o lanche que eles trazem, e nós deixamos eles darem-lhe o lanche nessa sala, mas claro o lanche tem que ser controlado sobretudo se a pessoa for diabética ou se tiver algum problema mais a nível de alimentação, fora disso não há problema nenhum. Mas não se nota muito que haja assim muita diferença, eles às vezes até gostam de estar com os outros utentes, para tentar também perceber com os outros utentes o que se passa com o seu familiar no dia-a-dia, aquelas pequenas coisas que a nós também não nos faz diferença porque no fundo é a realidade e nós não escondemos nada dos familiares, se tivermos que chamar

a atenção com o utente chamamos mas informamos sempre a família do sucedido, se por exemplos eles levantam a bengala, ou porque eles às vezes são um bocado agressivos por estarem a ser contrariados, dentro de um lar são as coisas normais. Agora a nível de visitas não temos nada que diga que tem que estar numa sala separada, ou numa sala junta é onde queiram.

8-Reparou em algum método ou estratégia específica que os familiares desses utentes usem para comunicar com eles?

R: Sim às vezes, existem certos jogos com certas leituras, estar a tentar que eles estejam atentos, mas eles acabam mesmo por se abstrair das coisas e aquilo para eles acaba por ser nada e os familiares com o tempo também vão-se desligando, porque no fundo não há nada que os entretenha que a gente diga olha vamos jogar este jogo ou fazer uma pintura, ou uma coisa qualquer, eles às vezes põe o dedo na tinta e dizem logo que já está feito acabou-se. São pessoas que não são capazes de estar ali muito tempo concentradas. Tirando alguns casos que já são coisas deles o ir regar a horta, o lavar e vão, vão dar uma volta. Tinha lá uma senhora que ia todos os dias tratar das galinhas, então ela ia até ao refeitório depois do refeitório virava e depois vinha para cima e depois perguntava-nos “então onde é que é o caminho para minha casa?” “olhe, é lá em cima e vira à direita”, ela virava à direita entrava na sala sentava-se e perguntávamos-lhe “então já foi tratar das galinhas?” “já, estavam boas, já lhe dei o milho”. Temos lá um senhor que também vai lavar a terra muita vez, dá a volta com a cadeira de rodas, mas ele chega cansado, só de dar a volta à frente dos cadeirões chega cansadíssimo “então já lavrou a terra?”, “já, para hoje já está, hoje venho cansado” nota-se que ele viveu mesmo a situação e é o que a gente acha que não vale a pena estar a contrariar, às vezes até dizemos que estamos a ficar malucos como eles entre aspas, mas no fundo é deixar à vontade, para quê estar a dizer não, não. No início, ele não tem nada que lavar porque aqui não há nada para lavar, mas porque é que o senhor não pode ir, ele vai na cadeirinha de rodas dá uma ou duas voltas ao pé dos sofás se aquilo na cabeça dele é o que lhe está a pedir nesse momento é a vivência do passado, porque é que ele não pode ir, ele não faz mal a ninguém, dá a volta chega com a cadeira de rodas e fica descansado. Eles vivem no mundo deles, não vale a pena estar a contrariar, na minha opinião.

9-Acha que os familiares destes utentes aceitam a doença, ou ainda tem algumas dificuldades?

R: Alguns têm alguma dificuldade porque, por vezes é um bocado o pensar que são os pais que são teimosos, porque não gostam de ser contrariados, porque às vezes não aceitam logo de início a doença, porque estão a ficar malucos... não é o ficar malucos, pronto é a doença em si só que não conseguem aceitar que aquilo seja doença. Porque eles acham que a pessoa em si está tonta e o doente em si acha que os familiares estão a contraria-lo e depois ai existe um choque e ao criar-se um choque começa a haver atritos e depois começa a haver a dificuldade em quem é que se acredita, se é na mãe ou é no pai. Depois tem que se ver realmente quem é que está doente, se é a mãe ou é o pai, no caso que agora recentemente temos lá o pai tanto se queixou e só se realmente começaram a ver que a mãe estava mal quando ela começou a sair de casa e passaram a noite toda à procura dela, entretanto só começaram a saber dela por causa dos cães que iam atrás dela, começaram a chamar pelos cães e eram ele que indicavam onde é que a senhora estava e dai trazerem agora a senhora para a instituição porque agora viram que a senhora não está bem, embora ela já tivesse muitos esquecimentos e andasse num nerologista, mas acharam que aquilo não era bem ainda o Alzheimer.

E depois de haver a institucionalização do doente os familiares já conseguem aceitar a doença? Eu acho que quando já lá vão pô-lo é quando já estão a perceber, porque quando vão lá pô-lo a situação já está a chegar ao limite e isso cada vez se nota mais que os utentes quando vão para a instituição, já vão mesmo por necessidade quase extrema, antigamente notava-se que iam para lá pessoas muito mais jovens setenta anos mais ou menos, agora os que entram com essa idade já são pessoas que estão no limite já mesmo da doença que já ninguém os consegue controlar em casa e é muito nessa situação que vão para lá. Temos lá um doente que era muito ativo e de um momento para o outro pronto a doença avançou rapidamente, começou a ser agressivo em casa, começaram a não conseguir controla-lo e foi para a instituição e connosco foi muito difícil porque ele foi muito agressivo, agarrou algumas funcionarias entretanto com a medicação lá começou a controlar e prontos agora está mais ou menos adaptado, porque nota-se também que quando a família os vai visitar se eles estão nessa fase de mais agitação eles à noite ninguém os atura, principalmente quando eles começam a ficar muito agitado porque eles rente à noite eles querem ir para casa e depois eles ali não é a casa deles, eles ali não têm nada. Embora a gente lhe diga que tem um quarto isso para eles não lhes diz nada, a gente pode ir mostrar o quarto dez vezes durante o dia, chega à noite continuam sem quarto, porque para eles até que não se adaptem e não estejam bem e mesmo assim temos lá uma senhora que de vez em quando ainda

nos vem pedir um quarto, porque “esta noite não tive onde dormir, e veja lá se me consegue arranjar um quartinho esta noite” e nós dizemos que sim, o quarto é sempre o mesmo já há quatro ou cinco anos que ela lá está, mas de vez em quando ainda nos vem pedir o quarto que não tem onde dormir. E nós nessas fases, quando está mais agitados nós pedimos à família para não vir, durante aqueles dois ou três dias e depois entretanto eles já estão mais estáveis. A semana passa tive um caso de uma senhora que tinha saído com os familiares, quando ela voltou estava na hora do lanche perguntamos se já tinha lanchado e ela disse “ah não menina, ninguém me deu nada”, responderam “não me diga que ninguém lhe deu lanche?” “não, ninguém me deu lanche nenhum” e eu fui perguntar ao familiar se não tinha dado lanche à utente ao que o familiar respondeu “demos, mas se ela quiser lanchar outra vez, pode comer” a questão é que se nós lhe andarmos sempre a dar comida ela irá sempre comer, eles não têm a noção.

Apêndice F- Quadros de Análise das entrevistas realizadas

Quadro de Análise da entrevista do familiar M

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
<p>Primeiros Indícios</p>	<p>Históricos clínicos; Diagnostico</p>	<p>“(...) começou por se esquecer das coisas, começou por ter crises de agressividade, tentativas de suicídio (...)”</p> <p>“(...) ela perdeu mesmo a consciência, ela deixou de conhecer, a única pessoa que ela reconheceu foi o meu pai de resto à volta deixou de conhecer todos.”</p> <p>“(...) começou com tremuras, porque a minha madrinha começou antes da demência a aparecer com Parkinson.”</p> <p>“Com muitas tremuras, com os movimentos presos, não conseguia andar, mas até estava bastante consciente, até que de um momento para o outro as coisas se desequilibraram todas.”</p> <p>“(...) na ultima tentativa de suicídio dela, ela saiu de casa muito exaltada e tentou ir para a linha esperar o comboio, e nessa altura, quando a fomos buscar ela já não me aceitou a mim, nem o meu pai a única pessoa que ela aceitou ainda foi o meu filho o mais novo.”</p> <p>“(...) ela teve oito dias internada na psiquiatria, a partir dai foi feito logo o diagnostico que havia ali uma demência,</p>	<p>Começou por ter logo sintomas característicos da doença;</p> <p>No caso da madrinha primeiro teve Parkinson e foi este que o levou ao Alzheimer;</p> <p>Na ultima tentativa de suicídio a família percebeu que algo de grave se passava pois esta já não conhecia nenhum deles, só conhecia o neto mais novo;</p> <p>Esteve internada na psiquiatria e foi quando diagnosticaram que havia uma demência, posteriormente mandaram para um especialista que diagnosticou Alzheimer;</p> <p>No caso da madrinha viram os mesmos sintomas e levaram logo à</p>

		<p>depois levamos a um especialista mesmo de Alzheimer que foi logo feito o diagnóstico.”</p> <p>“(…) quando a começamos a ver a ela naquela situação acabamos por levar logo à mesma médica o diagnóstico também foi feito logo.”</p>	<p>mesma médica que a diagnosticou também com Alzheimer;</p>
<p>Contexto Psicossocial</p>	<p>Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;</p>	<p>“Nós já vínhamos a sofrer disto à uns anos, pronto e as coisas foram sendo graduais.”</p> <p>“Quando acabou por vir mesmo o diagnóstico já acabou por não ser uma surpresa assim tão grande, já tínhamos feito muita pesquisa, mesmo a nível da net e tudo de ver os sintomas de Alzheimer (…)”</p> <p>“(…) a médica explicou-nos como é que ia ser o evoluir, como é que seria, os cuidados que deveríamos ter, o que se podia ser feito.”</p> <p>“Não foi fácil para ela, ela dizia que” já sabia que tinha lá alguma coisa, já sabia que a minha cabeça que ia ser assim, eu já sabia, eu já sabia” (…)”</p> <p>“Ela foi perdendo gradualmente a consciência sem nunca se ter muito bem apercebido do que se estava a passar com ela.”</p> <p>“(…)depois de já ter este diagnóstico feito ela teve momentos de agressividade para a mocinha que estava lá a</p>	<p>O impacto não foi muito grande, pois a doença foi algo gradual;</p> <p>Já se tinham informado sobre a doença e procurado saber o que podiam fazer para ajudar os familiares naquela fase;</p> <p>Tiveram o apoio da neurologista, que lhes explicou o que deviam de fazer e em que consiste esta doença;</p> <p>A doente teve consciência ao início do que se estava a passar e foi informada sobre a doença;</p> <p>A madrinha nunca chegou a perceber o que tinha, foi perdendo a consciência sem que lhe conseguissem explicar o que se passava;</p> <p>Os vizinhos e amigos ajudam no que podem;</p>

		<p>tomar conta delas, quando lhe dizia que tinha que comer, ou quando ela se queria levantar, ela implicava que se queria levantar porque queria ir apanhar a roupa, ela dizia-lhe que não podia ser e ela ralhava (...)"</p> <p>"Não tivemos problema algum, pelo contrario temos pessoas que se tem prontificado a ajudar sempre que é preciso (...)"</p>	
Contexto familiar	<p>Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;</p>	<p>" (...) tenho uma senhora que faz as manhãs pronto também eu trabalho. Ela faz as manhas, dá-lhes o almoço, prepara tudo, lava-as porque elas estão completamente dependentes neste momento."</p> <p>"Muito, olhe o meu pai que até era uma pessoa bastante ativa, praticamente neste momento a vida dele resume-se a estar ali ao pé delas a fazer-lhes companhia, ele não sai dali para lado nenhum, nenhum mesmo."</p> <p>"Da minha parte, pronto, todos os dias eu vou a casa deles sábados, domingos, todos os dias. A nível de férias disto ou daquilo impensável, porque eles não podem ficar sozinhos, depois da parte dos meus filhos também é um desgaste porque é assim nós sabemos que elas estão ali, que precisam de nós e nunca sabemos o que vamos encontrar, mas a família uniu-se toda à volta delas as duas."</p>	<p>Tem uma cuidadora formal que cuida da mãe e da madrinha durante o dia;</p> <p>O pai passou a viver em função da mulher e da irmã;</p> <p>Toda a família uniu-se em prol do bem-estar das duas doentes;</p> <p>Fizeram alterações na casa para esta ser mais funcional para as duas senhoras;</p>

		<p>“Modificamos tudo, a nível de casa, neste momento a casa dos meus pais está arranjada para o conforto delas duas só a pensar nelas (...)”</p>	
<p>Abordagem sobre os apoios sociais</p>	<p>Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;</p>	<p>“É assim nós não temos no nosso país de certo modo instituições capazes de cuidar destes doentes, penso eu com a dignidade que eles merecem (...)”</p> <p>“(...) mas também a nível económico era impensável por duas pessoas numa instituição dessas é incomportável.”</p> <p>“(...) vi várias na net, mas não contactei nenhuma, mas vi realmente, até porque quando fiz essas pesquisas todas e comprei livros e também levei para o meu pai para vermos mesmo os estados todos da doença e a evolução que aquilo vai tendo (...)”</p> <p>“(...) a nível dos impostos quer dizer que fosse possível o ordenado dela, porque está tudo legalizado, nós temos a menina na caixa, no seguro, temos tudo ela faz os papeis dela do IRS, nós fazemos os nossos com a despesa que temos dela, mas aquilo não entra é como se não se pague.”</p>	<p>É contra a institucionalização, pois acha que não existem instituições que consigam dar o apoio necessários a este tipo de doentes;</p> <p>E a nível económico fica muito caro por duas pessoas numa residência sénior;</p> <p>Pesquisou e sabe que existem várias associações, mas não contactou com nenhuma;</p> <p>Fala que devia de haver mais apoios económicos para quem cuida dos familiares em casa, isto pois, o estado não contabiliza o ordenado da cuidadora formal no IRS;</p>
<p>Reconhecimentos das dificuldades</p>	<p>As principais dificuldades;</p>	<p>“A evidente degradação delas no dia-a-dia, é muito difícil porque é assim nós sabemos que ela não há hipótese nenhuma, não há esperança nenhuma, não é?”</p> <p>“(...) o meu pai me diz muitas vezes, “filha isto é uma morte lenta” e é. Hoje chegamos lá e eu venho para casa toda contente porque elas até me reconheceram, (...) no outro dia eu chego lá e elas já não sabem o meu nome, é</p>	<p>A família tem um sentimento de impotência perante o evoluir da doença;</p>

		<p>mesmo isto é ver que não há nada que se possa fazer para evitar o evoluir desta doença... é terrível, é mesmo muito, muito difícil, até porque são duas pessoas que me dizem muito.”</p> <p>“As roupas que estavam no roupeiro, os sapatinhos delas estavam na despensa e ninguém era capaz de mexer em nada nisso tive que arranjar coragem e tirar aquelas coisas todas, eu podia ter dado isso, eu não fui capaz porque olhei para o meu pai e ele disse-me “Ó filha elas ainda estão aqui” e eu disse-lhe “Pois estão” e guardamos dentro de uma arca. Eu sei que elas já não vão voltar a vestir, mas tudo isto a nível emocional é muito difícil, muito mesmo.”</p>	
--	--	--	--

Quadro de Análise da entrevista do familiar J

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
Primeiros indícios	Históricos clínicos; Diagnostico	<p>“(…) uns anos atrás, três, quatro anos ou mais, alterações na personalidade dela, tivemos uma discussão grande, eu com ela e ela comigo, coisa que nunca tinha existido antes entre nós e a partir daí houve aquela parte em que ela foi internada, ali no hospital e pronto a partir daí, as coisas começaram-se a complicar sempre cada vez mais.”</p> <p>“(…) as coisas de dia para dia iam-se complicando, eu propriamente não sabia o que era que ela tinha, eu pensei que fosse aquela parte do sistema nervoso, mas depois levamo-la a uma neurologista aqui ao entroncamento, onde ela nos disse que dos testes que ela fez, sim senhora, que era o Alzheimer (…)”</p> <p>“No caso da minha irmã, o caso já foi diferente, a minha irmã estava em casa da minha filha, esteve lá muitos anos e ela quando ela para lá foi, ainda se locomovia, depois mais tarde a coisa complicou-se (…)”</p> <p>“A minha irmã chegou a um ponto que já não podia lá estar sozinha (…)”</p>	<p>Começou a ter indícios da doença a uns três ou quatro anos atrás;</p> <p>Pensavam que fosse um problema do sistema nervoso, mas depois da ida ao neurologista foi diagnosticado Alzheimer;</p> <p>O caso da irmã foi diferente, foi aos poucos que foi ficando afetada pela doença</p> <p>A irmã ficou totalmente dependente</p>
		<p>“Olhe a nível familiar, família praticamente já não tenho, a única família que tenho é a minha filha e os meus netos aqui em Tomar, de resto não tenho cá mais ninguém, tem uma senhora</p>	<p>A nível familiar diz que só tem a filha e os netos, o resto dos familiares não mantêm contacto com eles;</p>

<p>Contexto Psicossocial</p>	<p>Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;</p>	<p>que mora em Tomar que é irmã da minha mulher, mas isso não conta, não conta porque ela está aqui a três quilómetros de Tomar e nunca foi capaz de vir aqui diretamente para ver a irmã, nunca veio e tanta vez que ela chama por ela (...)"</p> <p>"(...) tenho umas primas ausentes estão lá para Lisboa, mas também é a mesma coisa que não ter, à uma que é a única que ainda que de vez em quando telefona para cá a perguntar como é que estamos, como é que elas estão de resto mais ninguém."</p>	
<p>Contexto familiar</p>	<p>Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;</p>	<p>"(...) alterou muito a minha vida, alterou a vida de nós todos, da minha filha, da moça que está a tomar conta delas, alterou a vida de nós todos."</p> <p>"Tenho ali a minha tabua (aponta para a senhora que cuida das duas doentes) de salvação, de segunda a sexta-feira que infelizmente ao sábado ela não pode também tem a vida dela, ao sábado e domingo não vem, mas de segunda até sexta á tarde é o que me vale."</p>	<p>Refere que foi uma mudança que afetou todos os membros da família;</p> <p>Conta com a ajuda de uma cuidadora formal que vai lá durante a semana prestar auxílio;</p>
		<p>"(...) não tentei informar-me porque a informação que eu tinha era da neurologista, a neurologista é que dizia, ela faz isto, faz</p>	<p>Não quis informar-se, porque a neurologista explicou logo tudo;</p>

<p>Abordagem sobre os apoios sociais</p>	<p>Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;</p>	<p>aquilo e eu tentava sempre seguir as ordens da neurologista, mas de resto nunca.”</p> <p>“(…) a minha filha (...), de vez em quando dizia “olha paizinho fui á net tive a ver isto, tive a ver aquilo, passa-se isto passa-se aquilo e era a partir dai, eram as únicas informações que eu tinha.”</p> <p>“O tipo de ajudas que eu tive, foi a minha filha que o procurou, foi na segurança social, foi a tal pensão de invalidez total, levamo-la lá ela foi à junta e claro é a única ajuda que tivemos até hoje (...)”</p>	<p>A filha, pesquisava e dizia o que ia acontecer;</p> <p>Teve alguma ajuda a nível social que foi a pensão de invalidez;</p>
<p>Reconhecimentos das dificuldades</p>	<p>As principais dificuldades;</p>	<p>“A maior dificuldade.... Olha para mim a maior dificuldade é eu não ter forças para poder lidar com a minha mulher como eu queria (...)”</p>	<p>Tem um sentimento de impotência, pois queria fazer mais e nota que não tem força para tal;</p>

Quadro de Análise da entrevista do familiar L

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
Primeiros Indícios	Históricos clínicos; Diagnostico	<p>“(…) muito lento para fazer alguma coisa e pronto, querer fazer e as mãos não têm força e caminhar muito devagarinho, e pronto fomos ao médico que nos alertou porque viu as mãos muito a tremer (…)”</p> <p>“A nível de cabeça muito, muito para baixo, a enfraquecer muito a cabeça e pronto a esquecer-se das coisas, deixa-las passar, outras vezes pensava outras coisas diferentes sem jeito.”</p> <p>“(…) fomos ao médico que nos alertou porque viu as mãos muito a tremer, mandou uma carta à médica de família e ela disse que não se tinha apercebido disso como ele estava muito lento receitava umas ampolas para a cabeça, mas depois é que o mandou para uma médica para Torres Novas que ele agora anda a ser seguido (…)”</p>	<p>Começou a ter indícios da doença de Parkinson e de Alzheimer;</p> <p>Foi um médico das urgências que mandou uma carta para a médica de família, e esta encaminhou o caso para um neurologista, que lhe fez o diagnóstico e onde está a ser seguido;</p>
Contexto Psicossocial	Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;	<p>“Ele soube de tudo, foi sempre sabedor de tudo, o quê é que esquecia, começou a perder a ideia muito frequente.”</p> <p>“Tivemos que encarar, tivemos de acompanhar a doença como ela se foi desenvolvendo, tivemos que aceitar, o que é que nós havíamos de fazer.”</p>	<p>Refere que o doente sabia da doença, mas que foi perdendo a memória à medida que ia avançando a doença;</p> <p>Teve um sentimento de resignação, a doença apareceu e tenta resolver os problemas à medida que aparecem;</p>

		“Ficou tudo chocado, mas agora acompanharam sempre aqueles que puderam, a dar um bocadinho de apoio e de conforto também.”	Os vizinhos e amigos ficam chocados mas apoiam a família;
Contexto familiar	Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;	“(…) tivemos que mudar algumas coisas, agora estou a morar em casa da minha nora porque não consigo já lidar com ele sozinha (…)” “(…) a minha casa não tem as condições, pronto é uma casa já antiga, entrava frio, os quartos pequeninos á moda de antigamente. E eu sozinha não conseguia, é muito complicado (…)”	De momento está a morar em casa do filho; Devido á sua idade e ás condições da casa não conseguia cuidar do doente sozinha;
Abordagem sobre os apoios sociais	Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;	“(…) era só eu, quando o meu filho lá ia ou a minha nora ajudavam no que eles podiam.”	Refere que não tiveram qualquer ajuda sem ser da família;
Reconhecimentos das dificuldades	As principais dificuldades;	“Tem que se fazer um esforço e procurar forças onde mesmo que não haja temos que as ir buscar, á medida das nossas posses tem que se fazer o esforço para o zelar para o tratar, para lhe dar o apoio que ele precisa á medida das nossas posses, não há outro remédio temos que fazer assim.”	Demonstra um sentimento resiliência perante esta doença de tentar arranjar forças onde consegue;

Quadro de Análise da entrevista do familiar T

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
Primeiros Indícios	Históricos clínicos; Diagnostico	<p>“ohh, aquilo foi assim para baixo, ele foi logo assim para baixo nunca mais... Isto começa a apanhar os nervos das pessoas, começa a apanhar sei lá a cabeça, pronto isto com o andar do tempo é sempre a piorar nada a melhorar.”</p> <p>“Foi começar a tremer, começamos a ver e depois levamo-lo ao médico de família que o encaminhou para uma neurologista e depois foi quando ela nos disse que era isso, porque a gente não conhecia isto.”</p>	<p>Começou a ter indícios da doença de Parkinson e de Alzheimer;</p> <p>Foi um médico das urgências que mandou uma carta para a médica de família, e esta encaminhou o caso para um neurologista, que lhe fez o diagnóstico e onde está a ser seguido;</p>
Contexto Psicossocial	Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;	<p>“Tive que encarar, né, temos que estar preparados [momento de pausa] para o que vem (...)”</p> <p>“ (...) tenho aqui o lar de dia, que já vem cá dar um apoio, porque eu tenho que trabalhar, vem cá o lar e pronto, o que é que eu vou pedir mais.”</p>	<p>Teve um sentimento de resignação, a doença apareceu e tenta resolver os problemas à medida que aparecem;</p> <p>Tem ajuda do apoio domiciliário que vai lá ajudar;</p>
Contexto familiar	Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;	<p>“(...) mudou, porque eu comecei a andar sempre com eles lá para Torres Novas, sempre a caminho do hospital. Agora estão a morar em minha casa (...)”</p>	<p>Houve uma mudança nas rotinas da família;</p>

<p>Abordagem sobre os apoios sociais</p>	<p>Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;</p>	<p>“(…) já propuseram isso quando fomos ao hospital, mas é assim eu acho que ele está melhor aqui, ao pé da família, porque ele vai para o hospital fica variadinho e então olha está aqui, com um bocado de sacrifício porque eu trabalho e coiso, mas tudo se remedeia, tudo se vai passando (…)”</p> <p>“nós perguntamos, o médico deu-nos logo a medicação e com a medicação e tal temos andado assim, não procuramos nenhum grupo nem fizemos pesquisa sobre a doença.”</p> <p>“A nível de apoios também ainda não procuramos nada, ainda não fui ver nada disso, tenho estado a ver como vão surgindo as coisas e o modo de como se vai desenrolando.”</p>	<p>Propuseram-lhes a institucionalização, mas acham que ele está melhor e casa com a família;</p> <p>Perguntaram, mas ninguém lhes informou de nada, não procuraram nenhum grupo;</p> <p>Á medida que vão surgindo os problemas, é que vão pensando sobre o modo de os resolver;</p>
<p>Reconhecimentos das dificuldades</p>	<p>As principais dificuldades;</p>	<p>“Ohhh é o andar, cai para o lado temos que andar uma de cada lado, e a nível psicológico também porque a cabeça dele, também está mal.”</p>	<p>Fala mais sobre as dificuldades físicas da doença;</p>

Quadro de Análise da entrevista do familiar R

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
Primeiros indícios	Históricos clínicos; Diagnostico	“Eu não conhecia eta doença, foi a médica é que nos explicou, andamos na médica em Torres Novas, daquela especialidade de neurologia, anda lá á três ou quatro anos ou mais (...)”	Revela que não conhecia bem a doença, mas que teve explicações da médica neurologista;
Contexto Psicossocial	Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;	“Isso tem sido ao longo do tempo, tem agravando com o tempo. Ninguém aceita bem, quem é que aceita bem, mas vai-se andando.”	Denota-se algum sentimento ainda de revolta, ainda não aceitou a doença;
Contexto familiar	Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;	“ Muda muita coisa, a dinâmica já não fica a mesma não fica não é? Só complica, a pessoa está diferente.”	Revela que a dinâmica ficou diferente pois a pessoa está diferente;
Abordagem sobre os apoios sociais	Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;	“A nível de ajudas de associação não procuramos nenhuma, andamos na médica e pronto temos as consultas de rotina, receitavam o medicamento que eles viam que era necessário para aquilo. De seis em seis meses ia-se lá e pronto tem sido assim.”	A nível de ajudas não pediu nada só têm as consultas e os medicamentos que a medica prescreve;
Reconhecimentos das dificuldades	As principais dificuldades;	“(…) lidar com ele, elas até sabem melhor que eu, a minha mãe esteve com ele sozinha mais de dois anos assim (...)”	Acha que o mais complicado é lidar com a pessoa no dia-a-dia;

Quadro de Análise da entrevista do familiar A

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
Primeiros Indícios	Históricos clínicos; Diagnostico	<p>“(…) o primeiro sinal que eu comecei a notar foi ela ao arrecadar das coisas tudo fora do lugar, pronto ela sabia bem onde eram as coisas, tudo o que era utensílios da cozinha, era tudo fora do lugar, eu via-me perdida até para dar com as coisas.”</p> <p>“(…) outras vezes ia-se deitar ao pé da falecida irmã e dizia que ela é que se tinha ido deitar ao pé dela.”</p> <p>“E pronto, ali começou a estar sempre a cabeça a não se lembrar de nada, sempre cada vez mais atrofiada, cada vez mais atrofiada (…)”</p> <p>“(…) ela já não se lembrava de nada, por vezes já não nos conhecia e dali foi para o Bento XVI em Fátima e então o neurologista que era o Dr. Alfredo Sá é que declarou que era realmente Alzheimer declarado e ele dali é que lhe receitou o medicamento para ela acalmar, porque ela andava muito agitada (…)”</p>	<p>Os primeiros sintomas que teve foram esquecimentos;</p> <p>Levaram-na aos cuidados continuados em Fátima e foi lá que lhe foi diagnosticado pelo neurologista a doença de Alzheimer;</p>

<p>Contexto Psicossocial</p>	<p>Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;</p>	<p>“(…) eu comecei a ver que eu não tinha peito para ela, porque onde ela se agarrasse aquilo era dela, ela agarrava-se a uma coisa qualquer e eu não conseguia tirar a mão e então eu comecei a pensar, estou sozinha a minha saúde não é nada também e comecei a pensar noutra vida porque eu tinha que a por num lar, porque de outra forma eu não conseguia e foi assim.”</p> <p>“É raro perguntarem, se passarem por nós perguntam por ela assim como a tia também perguntava, mas de resto cada um tem que se desenrascar.”</p> <p>“(…) veio aqui uma enfermeira para fazer esse acompanhamento para me ensinar como é que se havia de lidar com a doença (…)”</p>	<p>A filha começou a ver que não conseguia lidar com a situação da mãe e começou a pensar por a mãe numa instituição sénior;</p> <p>Os vizinhos perguntam, mas é apenas para as conveniências, não dão grande ajuda, esta sente-se sozinha a lidar com a doença da mãe;</p> <p>A ajuda que teve foi de uma enfermeira que lhe foi explicar a doença e o que ela devia de fazer;</p>
<p>Contexto familiar</p>	<p>Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;</p>	<p>“Epah, não mudou nada, temos que ir encarando as coisas como elas são, eu não posso ir lá mais vezes visita-la do que as que vou. Vou às vezes duas vezes durante a semana, outras vezes vou uma e vou encarando assim a vida e pensar que amanhã ou noutro dia sou eu.”</p>	<p>A nível de mudanças no seio familiar, esta refere que agora pôs a mãe num lar e que vai lá visita-la quando pode;</p>

<p>Abordagem sobre os apoios sociais</p>	<p>Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;</p>	<p>“A decisão de pô-la num lar foi minha, porque eu uma vez disse para o meu marido -Um dia destes não vai uma, vão duas para lá!, pronto tinha levado uma prótese á pouco tempo, eu só numa noite da meia noite ás seis da manhã levantei-me mais de cinquenta vezes, ela não parava na cama e eu comecei a ver que aquilo não era vida para mim, tinha que a por num sitio onde tomassem conta dela.”</p>	<p>A decisão da institucionalização foi feita por ela, pois esta apercebeu-se que não tinha condições físicas e psicológicas para cuidar da mãe como ela merece;</p>
<p>Reconhecimentos das dificuldades</p>	<p>As principais dificuldades;</p>	<p>“Epah, a maior dificuldade é em tudo, é que estas pessoas, eu penso que elas não têm ideia, o que elas tentarem fazer elas fazem, se elas se lembrarem de fugir, elas fogem e uma pessoa nem se dá por ela, se lembrarem de baterem a uma pessoa qualquer elas batem, se lembrarem de atirar para dentro de um poço atiram-se e uma pessoa não chega a dar por isso.”</p>	<p>Esta acha que a maior dificuldade é o facto das pessoas com esta doença quando fixam em algo é muito complicado demove-las;</p>

Quadro de Análise da entrevista do familiar G

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
Primeiros Indícios	Históricos clínicos; Diagnostico	“(….)Comecei a presenciar ela se esquecer muito, esquecia-se e depois começou a trocar as coisas, as palavras e nós começamos a desconfiar que era essa a doença que ela tinha, até que depois foi confirmado pelos médicos.”	Começou a presenciar esquecimentos;
Contexto Psicossocial	Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;	<p>“Eu não conhecia a doença, porque eu nos meus tempos não se falava nesta doença. Às vezes acontecia as pessoas que não andavam bem de cabeça, mas ninguém sabia o porquê de isso acontecer, porque eram uns tempos em que não era esclarecido o motivo das doenças”</p> <p>“(…) isso todos sabem como ela está, mas nem todos se preocupam , até como quero dizer, até há muito a maneira de quando as pessoas estão com esta doença, seja famílias, seja amigos de dizer “ah ela não me conhece o que é que eu vou lá fazer ao pé dela?” e começam é uma maneira de desprezo de desprezar as pessoas, uma coisa que eu acho que não está certo porque a pessoa uma vez não conhece, mas outra vez</p>	<p>Não conhecia a doença refere que antigamente também existiam esquecimentos, mas não chegavam a saber o porquê de eles acontecerem;</p> <p>Acha que existe o estigma social sobre essas pessoas pois muitas vezes as pessoas não os vão ver pois dizem que eles não os vão conhecer;</p>

		pode reconhecer e lembrar-se e mesmo que a pessoa não reconheça, nós reconhecemo-lo a ela.”	
Contexto familiar	Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;	<p>“Antes era uma relação muito boa, a gente não estava muito em contacto uma com a outra porque numa casa de nove filhos ela era das mais velhas e eu era a mais nova e então ela casou eu era muito novinha ainda e depois não tive muito contacto com ela porque ela estava na casa dela e não nos víamos muitas vezes. Mas ultimamente tínhamos mais contacto porque vivíamos mais perto uma da outra (...)”</p> <p>“Mas agora vou visita-la lá à instituição onde ela está, mas à primeira vista ela é capaz de dizer que não sabe quem eu sou, não me conhece, mas depois começando a ver e a falar (...)”</p> <p>“Sempre tem que se mudar alguns hábitos, porque no início é difícil, a gente não consegue ter uma conversa correta com ela como tínhamos, não se consegue esclarecer nada nem falarmos dos tempos presentes, e depois muda, muda muita coisa, o tratamento das pessoas (...)”</p>	<p>Refere que eram uma casa com 9 filho e sendo a doente a mais velha e ela uma das mais novas não tinham grande interação, mas que se davam bem;</p> <p>Depois de casarem fortaleceram mais os laços pois viviam mais próximas de momento vai visita-la ao lar;</p> <p>Refere que os hábitos e as dinâmicas mudaram devido a esta se esquecer do tempo presente;</p>

<p>Abordagem sobre os apoios sociais</p>	<p>Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;</p>	<p>“Eu acho que na instituição eles estão mais bem acompanhados, porque em casa as famílias é impossíveis poderão e terem uma pessoa que esteja lá para as acompanhar, e além disso é o seguinte é que uma pessoa só a cuidar destes doentes com esse tipo de doença, acho que a pessoa em pouco tempo ficava também no mesmo estado e na instituição aquilo fazem turnos, as pessoas vão variando e está sempre acompanhada (...).”</p> <p>“Ah isso é sempre bom haver formação, para as pessoas que têm essas doenças na família, porque há muitas pessoas que não sabem lidar com esta doença, (...)”</p>	<p>Concorda com a institucionalização, pois refere que lá a irmã estará mais bem acompanhada do que em casa;</p> <p>Concorda com a formação tanto dos profissionais como dos familiares;</p>
<p>Reconhecimentos das dificuldades</p>	<p>As principais dificuldades;</p>	<p>“A maior dificuldade é primeiro até que não se saiba como é que é a doença e depois saber lidar com ela, acho que a maior dificuldade é essa.”</p>	<p>A dificuldade diz ser lidar com a doente com esta doença;</p>

Quadro de Análise da entrevista do familiar S

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
Primeiros Indícios	Históricos clínicos; Diagnostico	<p>“(…) foi uma grande discussão, porque eu não aceitei bem, para já acho que nunca ninguém está preparado para uma coisa destas, entrei em discussão, a minha mãe insistia que era que andou com ele (Pedro Teixeira) nas vindimas e eu sempre a dizer-lhe -não pode ser é impossível, ó mãe estás bem da cabeça, não podes estar bem da cabeça (…)”</p> <p>“(…) eles ao telefone notavam que havia ali qualquer coisa, porque estão no meio de uma conversa e a minha mãe volta à mesma conversa, faz as mesmas perguntas que já fez e repete muita coisa.”</p> <p>“Fui a um neurologista, já que o médico de família nunca quis saber dela para nada, dava-lhe medicamentos para a depressão sempre, andava a tomar medicamentos para a depressão e nunca a mandou para a especialidade.”</p>	<p>Começou a ter grandes discussões com a mãe e dizia que ela estava mal da cabeça;</p> <p>O irmão que estava longe quando ligava também notou que a mãe não estava bem, esta começava-se a repetir;</p> <p>Foi ao neurologista por indicação de uma amiga, já que o médico de família nunca se mostrou muito interessado na situação da mãe;</p> <p>Lá este diagnosticou-lhe como tendo Alzheimer;</p>

		<p>“(...) tive uma colega minha que me disse -ah, porque é que não a levas a um neurologista? e eu levei e logo ai ele notou que havia lá qualquer coisa era demência e depois ela (...)fez vários testes em que o médico disse que era uma demência qualquer possível Alzheimer, eu não sei bem explicar o nome concreto.”</p>	
<p>Contexto Psicossocial</p>	<p>Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;</p>	<p>“É assim eu não conhecia a doença, quer dizer conhecia porque a minha mãe tomou conta de uma senhora que tinha Alzheimer, mas é sempre diferente viver a doença a uma pessoa que não nos é nada em que nós, levamos com aquela do esqueceu-se é da idade, está a dizer disparates é da idade, a gente não liga, eu não ligava, não me era nada não era do meu sangue, não tinha muita afinidade com a senhora, levava aquilo tudo na brincadeira, eu brincava com ela, ela brincava comigo (...)”</p> <p>“Agora ver a minha mãe a dizer essas coisas, ou outras coisas é diferente.”</p> <p>A nível de acompanhamento e ajudas não tive nenhuma, (...) eu perguntei ao médico de família se não havia apoio psicológico, porque eu não sabia lidar com a situação e gostava de saber como falar com</p>	<p>Conhecia a doença pois a mãe tinha tomado conta de uma senhora que sofria dessa doença, mas não sabe lidar com a doença refere que quando é com uma pessoa de sangue é diferente;</p> <p>Refere que não teve qualquer tipo de ajuda e de acompanhamento, perguntou ao médico de família, mas este refere que aqui não existe;</p>

		<p>ela, como lidar com a situação, eu durante muito tempo eu chocava com ela, eu tentava dizer “ não, não é assim” e não é assim que se deve de fazer, deve-se dar razão e passar ao lado, mas eu não, eu tentava, e acabava sempre por discutir com ela e tentar explicar que não era assim que era ao contrário a maneira certa e nunca tive apoio nem nunca tive nada ele disse que não havia nada disso, “mas por acaso a minha madrinha falou que lá em Lisboa havia apoio psicológico” , “ah só se é lá em Lisboa, aqui não há nada disso” e ficamos assim nunca tivemos apoio nenhum.</p>	
<p>Contexto familiar</p>	<p>Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;</p>	<p>“Mudou bastante, tanto que no principio o meu filho ainda ia lá para casa deles, ainda tomaram conta dele até a um ano e meio, até que comecei a aperceber-me de várias coisas e a minha mãe começou a fazer muitas misturas na comida por exemplo (...)”</p>	<p>Mudou, pois, antes deixava o filho ao cuidado da mãe agora teve que por o filho numa creche;</p>

<p>Abordagem sobre os apoios sociais</p>	<p>Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;</p>	<p>“E agora pu-la num lar recentemente e vamos lá praticamente todos os dias vê-la, porque antes nós tínhamos que ir todos os dias a casa para ver como é que estava e depois ás tantas da noite para procura-la para saber onde é que ela estava (...)”</p> <p>“(...) acho que devia de haver apoio para saber lidar com a doença.”</p>	<p>Esta refere que teve que por a mãe numa residência sénior, pois já não conseguia lidar com a mãe devido ao facto de esta estar sempre a fugir;</p> <p>E acha que devia de existir mais apoios para saber como lidar com a doença;</p>
<p>Reconhecimentos das dificuldades</p>	<p>As principais dificuldades;</p>	<p>“Quando ela está lá com a neura dela, ela tem momentos que até está bem e diz tudo, tanto que há consultas que eu fui com ela ao médico e ela disse tudo certo, mas depois passa-lhe aquela e de repente já está tudo diferente, (...)”</p>	<p>A maior dificuldade são as mudanças bruscas de humor da mãe características da doença;</p>

Quadro de Análise da entrevista do familiar P

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
Primeiros Indícios	Históricos clínicos; Diagnostico	<p>“É assim nós começamos a ver que ela não dizia muitas vezes as coisas, coisa com coisa, a fazer as coisas de casa ela fazia coisas absurdas como por a loiça ao sol, como andar sempre a esconder comer dentro dos bolsos, assim várias coisas absurdas que a gente começou a ver e o meu sogro começou a dizer ele que vivia com ela que ela não andava bem da cabeça (...)”</p> <p>“(...) ela já ia a umas consultas, primeiro, era do estomago, depois começou a ir de neurologia a Torres Novas e ela começou a dizer que ela realmente, tinha feito uns exames e que ela tinha Alzheimer, começou a tomar a medicação, ela depois foi para minha casa (...)”</p> <p>“(...) no inicio de Abril já era muito difícil ela deixou de ter a ideia de ir à casa de banho e então ela acabou por ou desaprender de caminhar, não conseguir caminhar que achamos por melhor ela ficar em casa na cama e é onde ela está, e começou a não conseguir comer e agora tem</p>	<p>Começou a ter esquecimentos e a fazer coisas que normalmente não faria;</p> <p>Foi ao neurologista que lhe diagnosticou o Alzheimer e de momento está em casa da senhora P;</p> <p>Em Abril a doença foi avançando e de momento está acamada e precisa que lhe deem comida á boca passada;</p>

		que ser com uma seringa, tudo passado, não tem sonda, mas com a seringa assim ao cantinho da boca para ir, até a água e tudo (...)"	
Contexto Psicossocial	Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;	<p>“Não, não recebemos nada, simplesmente a médica disse que era assim, pronto deu a medicação e que era assim que tínhamos que ir aprender a viver com as coisas, e é cada dia é uma coisa nova e a gente tem que ir, as meninas do centro de dia vão dando, porque eu não estava a conseguir por exemplo dar-lhe a comida com a colher e elas é que me aconselharam a comprar daquelas seringas de alimentação (...)"</p> <p>“É assim eu não conhecia a doença, ouvia falar e lembro-me da minha sobrinha dizer olha a avó vai deixar de conhecer a família, os filhos e eu dizia “ai eu nem quero pensar nisso, que isso se calhar não é bem assim e como cada corpo é um corpo, uns reagem de uma maneira, e outros doutra” e lá está as coisas vão aparecendo e a gente vai vendo, porque assim pessoalmente não a conhecia, como conheço agora com ela.”</p> <p>“Eles diziam “ah coitada”, “ah a ti Alzira, não merecia”, “ah como ela está e como ela era”, “ah mas tem muito bom aspeto”, pronto é assim.”</p>	<p>Não tiveram nenhuma ajuda a médica apenas lhes deu os medicamentos e vão lidando com as coisas á medida que aparecem, as meninas do centro de dia é que ajudam;</p> <p>Não conhecia a doença, mas a sobrinha que conhecia ia dizendo o que ia se passar;</p> <p>Os vizinhos vão perguntando sobre o estado da senhora;</p>

<p>Contexto familiar</p>	<p>Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;</p>	<p>“É assim a gente foi vivendo um dia de cada vez, conforme as coisas iam aparecendo, por vezes os filhos têm muito o habito de chegar ao pé dela e eu acho que não é correto, pronto eu já lhes tenho dito, mas aquilo está enraizado “então conhece-me?” eu acho que isso pronto a gente tem que lidar com eles como se fosse normal sei lá dizer assim “então está boa?” se ela disser “ah, quem é não a conheço?” “ah não, então eu só vim cá visita-la” pronto faz de conta que estamos a entrar no jogo dela, porque acho que o contrariar é complicado porque ela fica assim.”</p>	<p>Foram mudando pequenos hábitos, de momento estão a tentar habituar-se á doença;</p>
<p>Abordagem sobre os apoios sociais</p>	<p>Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;</p>	<p>“Aqui neste meio não há nada, pronto tens que te desenrascar, pronto não há apoio, devia de haver alguma coisa a explicar olhe lida assim, lida assado, pronto não vejo, aqui assim à volta nada que se interessem, olhe é mais um caso que está ali.”</p>	<p>Acha que no meio rural não existem ajudas para este tipo de doenças, mas gostava de ter alguém que lhe explicasse melhor a doença e como saber lidar com ela;</p>
<p>Reconhecimentos das dificuldades</p>	<p>As principais dificuldades;</p>	<p>“A dificuldade é a gente ter que lidar com a pessoa e tem que ser sempre a concordar, porque nós para conseguirmos alguma coisa, a gente tem que engolir muita coisa.”</p> <p>“(…)eu estou a tomar conta dela porque vou conseguindo tanto lidar com ela como com o meu sogro que tem a mesma idade e que também precisa de apoio e não o posso contrariar, porque se não começa ali a haver um choque e não somos aceites, estar ali e depois começa a haver ali um ambiente desagradável (...)”</p>	<p>A dificuldade é mais a nível intergeracional pois também tem que lidar com o sogro e por isso tem que conseguir apoiar tanto a sogra com a doença, como o sogro que já tem alguma idade;</p>

Quadro de Análise da entrevista do familiar N

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
<p>Primeiros Indícios</p>	<p>Históricos clínicos; Diagnostico</p>	<p>“(…) ela começar de um momento para o outro a esquecer-se dos netos (…)”</p> <p>“(…) começou a repetir as rotinas e achamos que não era normal, pronto e ai sim levamo-la ao médico tentar ver o que ela tinha e pronto até que se chegou a este diagnostico que ela tinha Alzheimer já com alguma evolução.”</p> <p>“Eu já conhecia a existência da doença, mas não conhecia o impacto da doença. Ou seja, o facto de trabalhar aqui (lar) (…) sempre me fez um bocadinho, não é de curiosidade, mas tentar perceber o como é que o nosso cérebro conseguia fazer isso. “</p> <p>“(…) o facto da minha avó ter, obrigou-me a tentar perceber a evolução da doença, como é que ela poderia ficar, o facto de como é que nós deveríamos de fazer como ela se esquecia de nós como é que nós</p>	<p>Começou a ter esquecimentos;</p> <p>Conhecia a doença, pois trabalha numa residência sénior, embora que admita ter estudado melhor a doença quando apareceu na avó;</p>

		deveríamos de agir para não a assustar, obrigou-nos a todos nós termos um bocadinho mais de trabalho de agir (...)”	
Contexto Psicossocial	Impacto da doença na família, no doente e nos amigos e vizinhos; Ajudas;	“(...) ela passava os dias todos na fazenda e ainda falava nisso ainda ontem falou nisso e pronto nós víamos-mos com regularidade ela ia lá a casa, agora ultimamente, ou nos últimos meses obriga em que todos os dias alguém vá lá, damos sempre, nós os netos, obrigação ao filhos e às noras.” “Os vizinhos, não sabiam acho que não se aperceberam, sabiam que ela estava doente, mas não tiveram aquela importância porque a vida dela também acabou por ser centro de dia, casa, centro de dia e ela acabou por não ter um impacto direto depois com os vizinhos (...)”	Antigamente era a avó que ia vê-los, agora são eles que tem que ir; Os vizinhos não se aperceberam muito, pois a avó já andava no centro de dia e por isso já não tinha tanta convivência com os vizinhos;
Contexto familiar	Mudanças nas dinâmicas familiares; Cuidadores formais;	“A gente faz sempre aquela escala, mas sempre fazemos questão de que um esteja sempre presente, especialmente porque nós sabemos o que é a doença e sabemos que é complicado, mas não vivemos com ela vinte e quatro horas (...)” “(...) mudarmos um bocadinho a nossa rotina de não fazermos aquela barulheira, aquela confusão toda que a gente fazia e tentar mudar um	Começaram a fazer escalas de visitas; Mudaram algumas rotinas e dinâmicas para adaptar á nova situação da avó;

		bocadinho, não a pensar em nós mas a pensar nela, fizemos um bocadinho disso, mas sim acaba por ser um bocadinho estranho.”	
Abordagem sobre os apoios sociais	Opinião sobre a Institucionalização; Conhecimento sobre instituições e apoios disponíveis;	<p>“(…) um bocadinho mais de divulgação da doença, (…) eu tive o cuidado de pesquisar o que era a doença e a evolução da doença e faz-me muita confusão pessoas que trabalham com idosos, que estão com idosos, não vinte e quatro horas porque não estão em lar mas sim em centros de dias e que olham para uma pessoa e não percebem que a evolução da doença é assim mesmo (…)”</p> <p>“(…) as pessoas que lidam diretamente com os idosos e com as famílias deviam de estar um bocadinho mais preparadas, porque normalmente é onde as pessoas vão pedir ajuda, estas famílias e eu falo por mim sabia lá eu o que é que a gente poderia fazer para ajudar a ela, não tendo eu as bases disso e eu notei que elas também não tinham.”</p> <p>“(…) eu acho que ainda é preciso muito e mesmo as associações que há, são associações que estão muito na parte do litoral, esquecem-se</p>	<p>Acha que deveria existir uma maior divulgação da doença e mais formações para as pessoas que trabalham todos os dias com estas pessoas;</p> <p>Acha que as associações que existem muitas não estão preparadas para os receber e as que reúnem condições são mais próximas do litoral, ou seja muito longe;</p>

		<p>um bocadinho da parte interior e a parte interior se calhar é onde existem mais casos de pessoas em que as famílias não têm bases para conseguirem pesquisar.”</p> <p>“(…) eu tentei perceber onde é que havia associações e bases para internar a minha avó, porque a minha avó estava numa fase muito complicada e a gente pensou em interna-la e eu sempre disse a eles que não haveríamos de interna-la num lar qualquer (…) ela vai se revoltar e vai para um lar destes em que as pessoas por muita preparação que têm não têm as bases que as pessoas especializadas têm.”</p> <p>“(…) e então tentamos chegar a isso e percebemos que acabava por ser muito longe e por muito que eu gostasse de a ter posto lá, acabava por não compensar, porque a família não estaria presente, ou seja que quanto mais tempo a família estaria ausente mais tempo ela se esquecia, iria se esquecer muito mais facilmente de nós e depois acabamos por desistir por isso mesmo.”</p>	
Reconhecimentos das dificuldades	As principais dificuldades;	“Mas acho que é a fase de toda a doença e de todo o processo acho que é a fase mais complicada (…)”	Acha que é a doença toda muito difícil;

Quadro de Análise da entrevista ao cuidador formal I

Categoria de análise	Subcategorias	Excertos da entrevista	Análise
<p>Momento da descoberta da doença</p>	<p>Perceber se conhecem a doença; se estão informadas; iniciativas da instituição</p>	<p>“Algumas sim, outras não. Há famílias que ficam muito aflitas sem saber bem o que é, as outras que já têm mais uma noção, têm por vezes dificuldade em aceitar que a família tenha isso.”</p> <p>“ Eu acho que até as famílias nem se vão informar, quando os casos aparecem em casa eles procuram normalmente aí já, alguém que os segure porque a tendência deles é um bocado o andar, o caminhar sem ter noção do tempo e de onde estão, e quando eles começam a chegar a esse ponto eles começam a procurar logo um lugar numa instituição.”</p> <p>“Não, ainda não fez nada. (...) aceitamos os idosos, esclarecemos as famílias quando vão lá, que não é um caso assim tão invulgar e que acaba por ser normal dentro daquilo que nos aparece (...)”</p>	<p>Existem famílias que estão informadas sobre a doença e outras não;</p> <p>Acha que as famílias não vão informar-se, só quando a doença começa a piorar é que estes começam a procurar meios de os controlar, seja a contratação de um cuidador formal, seja uma vaga numa residência sénior;</p> <p>A instituição ainda não faz formação nenhuma sobre a doença, mas informa os familiares que já existem vários casos que o deles não é isolado;</p>

<p>Relação família/ instituição</p>	<p>Impacto da doença na família; relação que a família mantém com a instituição</p>	<p>“É assim normalmente os casos que nos aparecem ali, quando aparecem já é um pedido de ajuda extrema, já é para internamento (...)”</p> <p>“(...) às vezes perguntam isso, outras vezes eles vão notando as alterações e achando estranho, o porquê de ele agora já não liga nenhuma a eles ?, o porquê de ele não perguntar por eles?, e nós vamos notando isso que é com o evoluir da doença, nós perguntamos ao utente: “então esteve cá o seu filho?”, “não, ninguém me veio ver”. ”</p> <p>“E os próprios familiares acabam pouco a pouco por se irem apercebendo e depois ficam é um bocado angustiados, devido ao facto dos familiares já não os reconhecerem, eles pouco a pouco vão se apercebendo e depois há os esclarecimentos que são feitos com as assistentes sociais.”</p> <p>“E quando há duvidas vão perguntar a elas e mais esclarecimentos podem perguntar ao médico lar ou propriamente ao neurologista que</p>	<p>Esta refere que os familiares quando chegam á residência sénior já é em última instância;</p> <p>Alguns familiares são preocupados e perguntam o porquê do familiar ter mudado os seus comportamentos e são informados ou pelas assistentes sociais da residência ou se quiserem falar com alguém mais a nível mais clinico podem falar com o médico da residência ou com os neurologistas que seguem o caso;</p> <p>A instituição tem uma política de quando entram membros novos na instituição com este género de problemas aconselham a que os familiares não os visitem nos primeiros dias para estes se melhor ambientarem á instituição;</p> <p>As famílias depois vão-se habituando a esta nova rotina e</p>
--	---	--	---

		<p>segue o caso em questão, pois os familiares podem acompanhar os doentes às consultas para conseguir perceber o que se está a passar mesmo com o utente.”</p> <p>“É assim nós por instituição no início nos utentes com essas doenças nem deixamos, ou seja temos a nossa opinião que os familiares não devem de os ir visitar nos primeiros dias, que é para ver se eles se começam a adaptar para não terem aquela noção.”</p> <p>“A família depois começa também a aperceber-se que o familiar também já está mais seguro, também começa a descansar mais e depois as visitas são normalmente regulares, os casos que temos lá não é por terem o Alzheimer que se deixaram de ir visitar, vão visita-los normalmente (...)”</p>	<p>vão fazendo visitas normais e regulares como os outros;</p>
		<p>“Não, normalmente é quem cuidava deles, sim é mais por aí, porque dá-me a impressão que estes doentes já têm poucas visitas em casa.”</p> <p>“Mas não se nota muito que haja assim muita diferença, eles às vezes até gostam de estar com os outros utentes, para tentar também</p>	<p>Normalmente quem os visita mais é quem esteve a tomar conta deles;</p> <p>Não nota diferenças entre as visitas dos familiares com esta doença em relação aos outros utentes, às vezes gostam é de</p>

<p>Contexto psicossocial</p>	<p>Estratégias de aproximação da família ao doente; Estratégias para lidar com a doença</p>	<p>perceber com os outros utentes o que se passa com o seu familiar no dia-a-dia (...)"</p> <p>"Sim ás vezes, existem certos jogos com certas leituras, estar a tentar que eles estejam atentos, mas eles acabam mesmo por se abstrair das coisas e aquilo para eles acaba por ser nada e os familiares com o tempo também vão-se desligando, porque no fundo não há nada que os entretenha (...)"</p>	<p>falar com os outros utentes para saberem como o familiar tem andado;</p> <p>Esta refere que existem alguns jogos e leituras que estes familiares às vezes fazem com eles, mas é muito complicado pois estes doentes não se conseguem fixar em nada;</p>
<p>Reconhecimentos das dificuldades</p>	<p>Institucionalização; principais dificuldades</p>	<p>"Alguns têm alguma dificuldade porque, por vezes é um bocado o pensar que são os pais que são teimosos, porque não gostam de ser contrariados, porque às vezes não aceitam logo de início a doença, porque estão a ficar malucos... não é o ficar malucos, pronto é a doença em si só que não conseguem aceitar que aquilo seja doença."</p> <p>"Porque eles acham que a pessoa em si está tonta e o doente em si acha que os familiares estão a contraria-lo e depois aí existe um choque e ao criar-se um choque começa a haver atritos (...)"</p> <p>"Eu acho que quando já lá vão pô-lo é quando já estão a perceber, porque quando vão lá pô-lo a situação já está a chegar ao limite e isso cada vez se nota mais que os utentes quando vão para a instituição, já vão mesmo por necessidade quase extrema, antigamente notava-se que iam para lá pessoas muito mais jovens setenta anos mais ou menos, agora os que entram com essa idade já são pessoas que estão no limite já mesmo da doença que já ninguém os consegue controlar em casa e é muito nessa situação que vão para lá."</p>	<p>Alguns familiares ainda não aceitam bem a doença pensam que os pais são simplesmente teimosos, ou malucos;</p> <p>E quando se vai por esse caminho começa-se a contrariar o doente começam a entrar num ciclo vicioso pois começam a aparecer os conflitos entre familiares e doente;</p> <p>Acha que quando os familiares vão lá pô-los já percebem a doença pois cada vez mais poem os doentes no fim da doença por não conseguirem mais tratar deles, coisa que antes isso não acontecia;</p>

