

Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**A FACE INVISÍVEL DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS:
AS TRAJETÓRIAS DOS PÓS-CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM A
DOENÇA DE ALZHEIMER**

Olga Vitor Almeida Santos Alves da Silva

Outubro 2017

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado em Psicologia,
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade
do Porto, orientada pelo Professor Doutor *Carlos Manuel Gonçalves*
(FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspetivas, o trabalho e as interpretações da autora no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto concetuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, a autora declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. A autora declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

No culminar de mais uma etapa, quero manifestar o meu agradecimento àqueles que estiveram presentes ao longo deste meu percurso e me motivaram sempre a querer fazer mais e melhor, mesmo nos momentos em que algumas forças teimavam em ceder.

À *minha mãe*, pelo suporte incondicional e porque és e serás sempre o meu “farol”. Há tanto, mas tanto a agradecer...

Aos *meus avós Fernando e Olga*, por me inspirarem, todos os dias, através do vosso exemplo de amor, coragem e superação! Obrigada pela preocupação e carinho constantes.

Ao *meu Pedro*, pelo amor, compreensão, paciência e por me mostrares que o sorriso e a esperança devem estar sempre presentes na forma como encaramos os desafios.

Ao *Professor Doutor Carlos Gonçalves*, pelo acompanhamento e orientação.

À *Professora Doutora Raquel Barbosa*, pela generosidade, disponibilidade e ajuda, fundamentais para a conceção deste trabalho.

À *Professora Doutora Graça Silva*, pela partilha de conhecimentos e sugestões.

À *Professora Doutora Anabela Monteiro*, pela presença e pela preciosa colaboração no início deste projeto.

À *Rita Rainho*, pela tua amizade e por todo o apoio.

À *Raquel Martins*, pelos contributos e pelas palavras de incentivo e serenidade.

À *Vanessa Pereira* e à *Marta Melo*, por me terem recebido de braços abertos e pelo apoio fulcral no recrutamento dos participantes.

A todos(as) os(as) *cuidadores(as) informais de pessoas com demência* com quem me cruzei e *respetivos familiares*, pelas vossas partilhas e por tudo o que me ensinaram.

E, sobretudo, um agradecimento especial aos *pós-cuidadores informais*, participantes deste estudo, pelo contributo que deram a este trabalho final e por me mostrarem que “se faz sentido, cuida, permanece, estima e ama”.

Resumo

A literatura associada à prestação de cuidados a pessoas com a doença de Alzheimer tem-se debruçado, fundamentalmente, sobre os cuidadores informais. Contudo, permanece uma lacuna ao nível da investigação e do próprio reconhecimento por parte da sociedade em relação a estes indivíduos quando integram a condição de pós-cuidadores informais, ou seja, quando cessam a tarefa de cuidar devido à morte do(a) recetor(a) de cuidados.

O presente estudo, assumindo um carácter exploratório, tem como principal objetivo aceder às trajetórias dos pós-cuidadores informais de pessoas com a doença de Alzheimer e compreender o significado subjetivo atribuído às suas experiências, através da sua narrativa pessoal. Assim, a partir de uma abordagem metodológica qualitativa, realizou-se um *focus group*, no qual estiveram envolvidos quatro participantes, com idades compreendidas entre os 41 e os 77 anos ($M = 60$; $DP = 15,53$). Os dados obtidos foram submetidos a uma análise de conteúdo, de acordo com as três fases de Bardin (1977), pelo que as principais categorias e subcategorias identificadas foram posteriormente sistematizadas com recurso ao programa de análise qualitativa NVivo 10.

Os principais resultados evidenciam que a prestação de cuidados deve ser percebida de forma holística, contemplando para além das experiências que precederam a morte do(a) recetor(a) de cuidados, as que se seguiram a este acontecimento. Embora se tenha verificado uma pluralidade de trajetórias, é revelado por todos os participantes que o vínculo emocional estabelecido previamente com a pessoa de quem cuidaram se afigura como o principal fator para terem assumido a prestação de cuidados. Em relação ao apoio social percebido, destaca-se o afastamento da família e dos amigos, ainda que seja salientado o apoio das pessoas que compõem o núcleo familiar, bem como as novas relações de amizade vinculadas, sobretudo, a partir dos grupos de apoio. Relativamente ao apoio formal, os participantes apontam para uma lacuna, em particular, após a morte do(a) recetor(a) de cuidados, não existindo um apoio alternativo e acessível a todos os pós-cuidadores informais. Apesar de todas as dificuldades enfrentadas ao longo do processo, é enfatizada a face positiva desta experiência. Finalmente e no seguimento destas conclusões, são descritas algumas implicações para a prática clínica e expostas as limitações do estudo, bem como algumas sugestões para futuras investigações.

Palavras-chave: Pós-cuidadores informais, doença de Alzheimer, trajetórias, prestação de cuidados.

Abstract

Literature associated with caregiving of people with Alzheimer's disease has mainly focused on informal caregivers. However, there is still a gap in research and society's own recognition of these individuals when they become informal post-caregivers, i.e. when caregiving is terminated due to the death of the care recipient.

The present study, assuming an exploratory character has as main objective to access to the trajectories of the informal post-caregivers of people with Alzheimer's disease and to understand the subjective meaning attributed to their experiences through their personal narrative. Thus, from a qualitative methodological approach, a *focus group* was carried out, in which four participants, aged between 41 and 77 years old ($M = 60$, $DP = 15,53$) were involved. The data were submitted to a content analysis according to the three phases of Bardin (1977). Therefore, the main categories and subcategories identified were later systematized using the NVivo 10 qualitative analysis program.

The main results show that the caregiving should be perceived in a holistic way considering, in addition to the experiences that preceded the death of the care recipient, the ones that followed this event. Although a large number of trajectories has been found, it is revealed by all participants that the emotional bond established previously with the person they cared for appears to be the main factor for caregiving. Regarding the perceived social support, the detachment from family and friends stands out, although the support of the people who make up the family nucleus is emphasized, as well as the new relations of friendship linked mainly from the support groups. In what related to the formal support, the participants point to a gap in particular after the death of the care recipient and there is no alternative support available to all informal post-caregivers. Despite all the difficulties encountered throughout the process, the positive side of this experience is emphasized. Finally and following these conclusions, some implications for clinical practice are explained and the limitations of the study are exposed, as well as some suggestions for future investigations.

Keywords: Informal post-caregivers, Alzheimer's disease, trajectories, caregiving.

Résumé

La littérature associée aux soins des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer a examinée fondamentalement, les soignants naturels. Cependant, reste une lacune au niveau de l'investigation et de la propre reconnaissance de la part de la société relativement à ces individus quand ils intègrent l'état informel de post-soignante, c'est à dire, quand ils cessent leurs tâches de soins en raison de la mort du bénéficiaire de soins.

Cette étude, supposant un caractère exploratoire, a comme principal objectif d'accéder aux trajectoires des aidants naturels informels des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et comprendre le sens subjectif de ses expériences par sa narrative personnelle. Ainsi d'une approche, méthodologique qualitative, un *focus group* s'est réalisé, auquel ont participé quatre participants, âgés entre 41 et 77 ans ($M = 60$; $DP = 15,53$). Les données obtenus ont été soumis à une analyse de contenus, selon les trois phases de Bardin (1977), de sorte que les principales catégories et sous-catégories identifiées ont ensuite été systématisées à l'aide du programme d'analyse qualitative NVivo 10.

Les principaux résultats montrent que la prestation de soins doit être perçue de manière holistique, en contemplant en plus des expériences qui ont précédé le décès du bénéficiaire de soins, celles qui ont suivi cet événement. Bien qu'une pluralité de trajectoires ait été vérifiée, tous les participants révèlent que le lien émotionnel établi précédemment avec la personne qu'ils s'occupent semble être le principal facteur à prendre en charge. En ce qui concerne le soutien social perçu, le détachement de la famille et des amis se distingue, bien que le soutien des personnes qui composent le noyau familial soit souligné, ainsi que les nouvelles relations d'amitié liées, principalement aux groupes de soutien. En ce qui concerne le soutien formel, les participants soulignent une lacune, en particulier, après le décès du bénéficiaire de soins, n'ayant pas d'autres soutiens disponible pour tous les aidants naturels. Malgré toutes les difficultés rencontrés au long du processus, le côté positif de cette expérience est souligné. Enfin et suite à ces conclusions, certaines implications pour la pratique clinique sont expliquées et les limites de l'étude sont exposées, ainsi que certaines suggestions pour les recherches futures.

Mots-clés: Soignants informels, maladie d'Alzheimer, trajectoires, soins.

Índice

Introdução	1
1. Enquadramento teórico	2
2. Metodologia	11
2.1. Objetivos do estudo	11
2.2. Participantes	11
2.3. Procedimento	12
2.3.1. Recolha dos dados	12
2.3.2. Tratamento e análise dos dados	14
3. Apresentação e discussão dos resultados	16
A) A vida enquanto cuidadores informais	17
A1. Diagnóstico do(a) recetor(a) de cuidados	17
A2. Fatores precipitadores da assunção do papel de cuidador(a) informal	19
A3. Crenças pessoais	20
A4. Implicações associadas à prestação de cuidados	21
A5. Dificuldades e constrangimentos durante a prestação de cuidados	24
A6. Estratégias específicas da prestação de cuidados	25
A7. Recursos durante a prestação de cuidados	27
A8. Luto antecipado	29
A9. Fase final da prestação de cuidados	30
A10. Significado do processo de cuidar	31
B) Transição para a condição “pós-cuidadores informais”	32
B1. Processo de luto	32
B2. Recursos após a morte do(a) recetor(a) de cuidados	37
B3. Impacto associado ao processo de cuidar	38
B4. Conselhos e recomendações dirigidos a atuais cuidadores informais	42
C) Futuro	43
C1. Perspetivas	43
C2. Receios	44

4. Considerações finais	45
4.1. Especificidades do <i>focus group</i> realizado	45
4.2. Conclusão	47
4.3. Implicações para a prática	49
4.4. Limitações do estudo e sugestões para futuras investigações	51
Referências bibliográficas	52
Anexos	57

Índice de Anexos

Anexo 1. Caracterização dos participantes e dos cuidados informais prestados	58
Anexo 2. Caracterização dos recetores de cuidados	61
Anexo 3. Guião para discussão do <i>focus group</i>	63
Anexo 4. Declaração de Consentimento Informado	65
Anexo 5. Questionário sociodemográfico do(a) pós-cuidador(a) informal	67
Anexo 6. Questionário sociodemográfico do(a) recetor(a) de cuidados	72

Índice de Quadros

Quadro 1. Organização esquemática dos níveis de análise e respetivas categorias	16
--	----

Lista de abreviaturas

ABVD – Atividades Básicas de Vida Diária

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

DA – Doença de Alzheimer

INE – Instituto Nacional de Estatística

INEM – Instituto Nacional de Emergência Médica

SNS – Serviço Nacional de Saúde

Introdução

Nos últimos anos, tem havido um crescente interesse ao nível da investigação envolto à temática da demência e, particularmente, da doença de Alzheimer dada a sua prevalência. Muitos estudos relatam, com diferentes graus de advertência, uma tendência galopante para o progressivo aumento do número de casos de pessoas que sofrem e virão a sofrer, no futuro, desta doença (Wu, Matthews & Brayne, 2014). É, neste contexto, que surgem os cuidadores informais, que se encontram na linha da frente na prestação de cuidados e que têm recebido, também por parte da investigação, o reconhecimento de que o apoio que providenciam aos seus familiares ou a outros elementos da sua esfera social vai além do seu dever (Orzeck & Silverman, 2008) e poderá acarretar diversas repercussões significativas. O foco da literatura incide, na sua globalidade, sobre estes enquanto desempenham ativamente a tarefa de cuidar, pelo que não lhes é dedicada a mesma atenção a partir do momento em que a pessoa de quem cuidam falece. Assim, a motivação para a realização do presente estudo não só foi instigada pelo interesse pessoal sobre a temática, como pela constatação de uma lacuna em termos de investigação nacional que explore as experiências e as vivências, bem como as necessidades destas pessoas uma vez cessada a prestação de cuidados.

O estudo encontra-se dividido e organizado em quatro secções principais. A primeira diz respeito ao enquadramento teórico no qual se pretende explicar os principais constructos da temática em questão, assim como a investigação desenvolvida no âmbito da prestação de cuidados a pessoas com a doença de Alzheimer, contemplando a fase que precede e sucede a morte do(a) recetor(a) de cuidados, respetivamente. A segunda secção expõe a metodologia utilizada, pelo que se engloba a caracterização dos participantes e os procedimentos adotados para a recolha e análise dos dados. Segue-se a terceira secção com a apresentação e discussão dos resultados, na qual estão fragmentados três níveis de análise, a saber: (a) a vida enquanto cuidadores informais, (b) transição para a condição “pós-cuidadores informais” e (c) futuro, atendendo o sistema de categorias e subcategorias criado. A quarta e última secção descreve as considerações finais do estudo, nas quais está integrada uma reflexão sobre a abordagem adotada para a recolha de dados e que confere uma especificidade da investigação, além das principais conclusões, implicações para a prática clínica, limitações e sugestões para estudos futuros.

1. Enquadramento teórico

A demência, atualmente considerada como uma das principais causas de morte nos países desenvolvidos (Hennings, Froggatt & Payne, 2013), é uma síndrome clínica – ou seja, “um conjunto de sinais e sintomas – mais ou menos – homogéneos” (Sequeira, 2007, p. 21) – caracterizada por diferentes etiologias (demência de Alzheimer, demência frontotemporal, demência com corpos de Lewy, demência vascular) e afeta, sobretudo, pessoas com 65 anos ou mais (Juozapavicius & Weber, 2001; Lima, 2006). A literatura está em concordância ao afirmar que a idade é o seu principal fator de risco (e.g., Sequeira, 2007; Ferrara et al., 2008; Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues & Carvalho, 2015; Firmino, Simões & Cerejeira, 2016), dado que a sua incidência e prevalência duplicam de 5 em 5 anos a partir dos 60 anos (*idem*). Atendendo que o envelhecimento demográfico¹ representa uma das realidades proeminentes das sociedades ditas desenvolvidas (Araújo, Paúl & Martins, 2010) – suscitado pelo aumento consecutivo da esperança média de vida (e.g., Gonçalves Pereira & Sampaio, 2010; Melo, Rua & Santos, 2014), pela queda abrupta da taxa de natalidade, pelo aumento da emigração (Karsch, 2003; Santana et al., 2015) e pela melhoria dos cuidados de saúde (e.g., Oliveira, Queirós & Guerra, 2007; Melo et al., 2014) – é expectável que a incidência de demência aumente exponencialmente nas próximas décadas (Firmino et al., 2016), não sendo Portugal uma exceção.

Refletindo, em particular, sobre a realidade demográfica do nosso país: “a proporção de pessoas com 65 ou mais anos duplicou nas últimas décadas, passando de 8% no total da população portuguesa no ano 1960, para 17% em 2005 e para 19% de acordo com os censos demográficos de 2011” (Santana et al., 2015, p. 183), o que nos permite inferir que Portugal é um país envelhecido. A redução da quantidade da população mais jovem (traduzida pela diminuição da base da pirâmide) assim como o aumento da população idosa (espelhada pelo alargamento do topo da pirâmide) provocaram alterações profundas na estrutura etária da população (Santana et al., 2015), havendo a tendência para que a situação se agrave. Estima-se que a população idosa portuguesa aumente nas próximas décadas, “atingindo entre 36% e 43% da população em 2060” (INE, 2014 *cit in* Santana et al., 2015, p. 183).

Importa evidenciar que, de acordo com os autores anteriormente citados, atualmente só é possível ter conhecimento da prevalência de demência em Portugal através da realização de extrapolações, a partir de vários indicadores indiretos, entre os quais: os registos médicos

¹ Segundo Sequeira (2007, p. 39) o envelhecimento demográfico define-se como o “aumento da proporção de idosos na população total em detrimento da população jovem e/ou em idade ativa”.

– seja por intermédio dos médicos de família em episódios de consulta, de atendimentos em serviços de urgência e/ou internamentos hospitalares –, a aquisição de fármacos específicos para uma determinada patologia, certificados de óbito ou, ainda, tendo por base os dados dos estudos realizados a nível internacional. Relativamente aos certificados de óbito, os autores sublinham o facto de a demência não se afigurar como a causa direta de morte na esmagadora maioria dos casos, pelo que “estará muito provavelmente sub-identificada” no que a isso diz respeito (p. 184). Deste modo, torna-se premente o desenvolvimento de estudos dedicados à epidemiologia da demência em contexto português, com recurso a dados diretos (i.e., mais rigorosos e com maior validade), de modo a compreendermos a realidade nacional.

A doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente das demências, representando 50% a 70% dos casos (Sequeira, 2007; Córdoba & Aparício, 2013; Santana et al., 2015). Trata-se de uma doença neurodegenerativa, progressiva e irreversível, com início lento, insidioso, pelo que o seu diagnóstico é complexo, principalmente numa fase inicial/precoce (Sequeira, 2007), por ainda não existirem repercussões funcionais na vida das pessoas.

Em termos genéricos, a DA começa por se manifestar com défices mnésicos e no seu decurso vai afetando gradualmente outros domínios cognitivos (e.g., linguagem, capacidade visuoespacial, funções executivas) (Firmino et al., 2016), pelo que determinadas alterações comportamentais e de personalidade também vão surgindo (Cruz & Hamdan, 2008; Almeida et al., 2009). O facto de ainda não existir uma cura para esta doença, uma vez que os fármacos atualmente disponíveis apenas atuam ao nível da sintomatologia (Firmino et al., 2016) e não têm “qualquer impacto no processo neurodegenerativo de base” (*idem*, p. 317), faz com que todas estas transformações provoquem uma perda gradual da autonomia do sujeito (Andrade, 2009) e um conseqüente aumento do nível de dependência em relação a terceiros (Martins et al., 2003), quer nas atividades básicas de vida diária (ABVD) (e.g., alimentação, higiene pessoal, mobilidade) como nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (e.g., cuidar da casa, preparar a comida, lavar a roupa, ir às compras). Este processo² afeta de forma muito significativa todos os domínios da vida do próprio sujeito (Sequeira, 2007), bem como a sua família (e em particular, o(a) cuidador(a) informal³, que será alvo de reflexão seguidamente). No entanto, é importante sublinhar, desde já, que a evolução da DA é singular em cada um

² Tem uma duração estimada, na maioria dos casos, entre 8 a 12 anos (Sequeira, 2007) e acaba por conduzir, quase inevitavelmente, à morte do indivíduo com DA.

³ Surgem diferentes conceitos para denominar a pessoa que presta os cuidados informais, tanto na literatura nacional (e.g., cuidador informal, prestador de cuidados informal, dador de cuidados) como internacional (e.g., informal caregiver, family carer). Dado que não existem diferenças objetivas entre eles em termos semânticos (Sequeira, 2007) adotar-se-á, neste estudo, o termo “cuidador(a) informal” devido ao seu predomínio na revisão da literatura realizada.

dos indivíduos e segundo a perspectiva de Abreu et al. (2005 *cit in* Lima, 2006, p. 474): “as diferenças individuais tornam delicada a tarefa de estabelecer estágios fixos de progressão da doença, sendo frequentemente observado que a evolução dos sintomas varia de indivíduo para indivíduo”.⁴ Muitas vezes, o diagnóstico diferencial entre DA e outras possíveis causas dos défices cognitivos (e.g., défices de vitaminas, infeções do sistema nervoso central ou até mesmo depressão) constitui *per se* um desafio clínico (Firmino et al., 2016). Como indicam estes autores, o diagnóstico *in vivo* da DA é probabilístico (i.e., poderá ser determinado com 80-90% de certeza, com base numa avaliação clínica cuidada). Contudo, a sua confirmação só poderá ser assegurada através do “diagnóstico histopatológico da doença, realizado *post mortem*” (*idem*, p. 315). Nos casos, menos comuns, de DA de início precoce, estabelecer um diagnóstico poderá ser ainda mais complexo. Nestas circunstâncias, a doença surge por volta dos 40 anos de idade ou até mais cedo (Lima, 2006) devido, fundamentalmente, a um padrão genético ou herança genética. A DA ao ser considerada uma “síndrome progeróide genética” (*idem*, p. 473), significa que para além de estar associada ao envelhecimento – como descrito anteriormente – apresenta também esta particularidade. Desta forma, urge a necessidade de se proceder atempadamente a um diagnóstico mais fidedigno para que os sujeitos que sofrem desta doença e respetivas famílias possam ter acesso aos serviços de saúde especializados e adquirirem os apoios necessários (Firmino et al., 2016) para enfrentarem, da melhor forma, os desafios que se avizinham.

Ao longo das últimas décadas, tem havido uma crescente ênfase nas políticas sociais que preconizam a manutenção do(a) recetor(a) de cuidados no domicílio – “mesmo quando este tem uma demência” (Garrett, 2005 *cit in* Sequeira, 2007, p. 95) –, de modo a aliviar os encargos financeiros do Estado (e.g., Veloso, 2008; Marques et al., 2012; Grazziano et al., 2014; Larkin & Milne, 2015) sendo, por isso, a família, na generalidade dos casos, a assumir o papel principal na tarefa de cuidar dos seus familiares em situação de dependência (Araújo et al., 2010). Porém, existem algumas diferenças a nível europeu que deverão ser assinaladas: enquanto os cuidados formais⁵ são, frequentemente, substituídos pelos informais nos países do sul da Europa (Bolin et al., 2008 *cit in* Karlsson et al., 2014) e nos países orientais (Genet et al., 2011 *cit in* Karlsson et al., 2014), o norte da Europa perspectiva, por sua vez, o cuidado

⁴ Ainda que na literatura seja congruente que existem três diferentes fases na doença de Alzheimer, os conceitos para denominar cada uma delas difere de autor para autor. Sendo esta matéria, em certa medida, pouco relevante para os objetivos do presente estudo, não se procederá a uma descrição detalhada das várias perspetivas.

⁵ Os cuidados formais são prestados por profissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais ou outros) com preparação específica para desempenhar esse papel, sendo essa atividade remunerada (Oliveira et al., 2007; Sequeira, 2007; Araújo et al., 2010).

informal como um complemento aos cuidados formais (Bolin et al., 2008 *cit in* Karlsson et al., 2014; Genet et al., 2011 *cit in* Karlsson et al., 2014). Isto poderá explicar-se pelo facto de, ao invés do norte da Europa, o sul e a parte oriental encarar a prestação de cuidados como se de uma obrigação se tratasse (Daatland & Herlofson, 2004 *cit in* Karlsson et al., 2014).

Na literatura, o termo “cuidador” é usado indiscriminadamente (e.g., Sequeira, 2007; Molyneaux et al., 2011), permanecendo a controvérsia quanto a uma definição padrão (e.g., Oliveira et al., 2007) na qual possam estar definidos critérios de inclusão passíveis de serem usados, de modo transversal, em contexto de investigação (O’Connor, 2007 *cit in* Molyneaux et al., 2011). Verifica-se que os estudos variam na definição de fatores, tais como coabitação, quantidade e/ou tipo de cuidados prestados (*idem*), pelo que seria importante homogeneizar estes critérios para, de alguma forma, atenuar as interferências produzidas nas investigações sobre o ato de cuidar. Ainda assim, assumir-se-á, no âmbito do presente estudo, a posição de que os cuidadores informais podem ser familiares, amigos, vizinhos ou outros elementos da rede de suporte do(a) recetor(a) de cuidados, que assumem a responsabilidade da prestação de cuidados preferencialmente no domicílio – na sua totalidade ou apenas parcialmente – de uma forma não remunerada e não antecipada (Sequeira, 2007). Poderá, ainda, distinguir-se o cuidador primário/principal do secundário. Enquanto incide, sobre o primário, a totalidade ou a maioria da responsabilidade da prestação de cuidados, o secundário não apresenta esse compromisso, auxiliando – de forma regular ou ocasional – o cuidador principal, seja direta ou indiretamente (e.g., a nível económico ou no apoio em atividades de lazer) (*idem*).

A seleção do(a) cuidador(a) informal que irá assumir a prestação de cuidados a um(a) familiar é determinada por inúmeros fatores, entre os quais se destacam: a obrigação moral, apoiada em aspetos culturais e/ou religiosos (Pimenta et al., 2009); a relação familiar ou grau de parentesco (Martín, 2005 *cit in* Sequeira, 2007; Cruz et al., 2010); a proximidade física e afetiva, determinada principalmente pela relação conjugal ou filial (Cruz et al., 2010), assim como a inexistência de outras respostas e, deste modo, o(a) cuidador(a) informal assume esta tarefa por força das circunstâncias e não por opção própria (Pimenta et al., 2009). De realçar, ainda, o evitamento da institucionalização e a situação atual de emprego (Cruz et al., 2010), pelo que estar sem atividade/desempregado(a) poderá impelir esta escolha (Sequeira, 2007). Há um consenso na literatura no que concerne ao perfil dos cuidadores informais, admitindo que a tarefa de cuidar é assumida, na sua generalidade, por elementos do sexo feminino, em particular, cônjuges, filhas ou noras (e.g., Sequeira, 2007; Honea et al., 2008 *cit in* Sousa et al., 2011) com idades compreendidas entre os 40 e os 65 anos de idade (López, 2017). Estas características poderão dever-se a questões culturais e históricas, dado que as mulheres não

desempenhavam no passado funções fora de casa, justificando, assim, a sua disponibilidade para prestar cuidados aos membros da família (Pimenta et al., 2009). No entanto, este perfil está a desaparecer, gradualmente, na nossa sociedade (Babarro et al., 2004) devido à inserção social da mulher e à sua participação crescente no mercado de trabalho (Pimenta et al., 2009). Esta mudança de paradigma, juntamente com as alterações nas estruturas familiares sofridas nas últimas décadas, impelem o(a) cuidador(a) informal a acumular uma série de papéis (e.g., mãe/pai, esposa/marido, trabalhador(a), filho(a), entre outros) para além da tarefa de cuidar (Pimenta et al., 2009; Alves et al., 2015). Estes aspetos, aliados a um certo desconhecimento sobre a doença de Alzheimer e respetivas implicações, acarretam um risco acrescido de o(a) cuidador(a) informal ser encaminhado para uma situação de sobrecarga – física, emocional, social e financeira (e.g., Marques et al., 2012; Santos & Gutierrez, 2013; Mendes & Santos, 2016). A investigação relativa à sobrecarga⁶ em cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer está amplamente disseminada na literatura, pelo que se define como o conjunto das consequências ou efeitos negativos resultantes da prestação de cuidados no(a) próprio(a) cuidador(a) informal (e.g., Figueiredo & Sousa, 2008; Sequeira, 2010), sendo fragmentada em duas dimensões: a *objetiva* e a *subjativa*.

A sobrecarga objetiva diz respeito às consequências da prestação de cuidados nas diferentes esferas da vida do(a) próprio(a) cuidador(a) informal (i.e. pessoal, familiar, social, económica e profissional), com base em três aspetos: a gravidade e o tipo de dependência do(a) recetor(a) de cuidados, assim como o seu comportamento (Figueiredo & Sousa, 2008). Quanto à sobrecarga subjativa, esta integra as atitudes e respostas (cognitivas e emocionais) do(a) cuidador(a) informal face às exigências impostas pela tarefa de cuidar (Figueiredo & Sousa, 2008), refletindo assim a sua perceção pessoal sobre os efeitos associadas à prestação de cuidados (Sequeira, 2010). É de salientar que a dimensão subjativa da sobrecarga parece constituir, segundo a literatura, um forte preditor do bem-estar, ao invés da objetiva (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980 *cit in* Figueiredo & Sousa, 2008; Vitaliano, Young & Russo, 1991 *cit in* Figueiredo & Sousa, 2008; Kinsella et al., 1998 *cit in* Figueiredo & Sousa, 2008), o que significa que “nem todas as pessoas expostas à mesma sobrecarga objetiva (as mesmas horas de cuidados ou o mesmo tipo de cuidados) sentem subjativamente essa sobrecarga. Ou seja, o modo como os cuidadores [informais] experienciam subjativamente as exigências não é inteiramente determinado pelas condições objetivas da prestação de cuidados” (Figueiredo & Sousa, 2008, p. 16). Assim sendo, é possível compreender que a forma como os cuidadores

⁶ Em inglês, denominada como “burden” e pretende refletir, exclusivamente, a perspetiva negativa da prestação de cuidados (Sequeira, 2010).

informais interpretam as situações *stressantes* advindas da tarefa de cuidar de um(a) familiar com demência é díspar. De acordo com Lazarus & Folkman (1986 *cit in* Martins et al., 2003), esta apreciação depende, fundamentalmente, de fatores *personais* e *situacionais*. Enquanto os fatores pessoais se associam mais às características do próprio indivíduo que providencia os cuidados (e.g., aspetos cognitivos, motivacionais e os hábitos comportamentais) (Martins et al., 2003), os fatores situacionais referem-se à situação *stressora* em si e, por esse motivo, são externos ao indivíduo (Martins et al., 2003). Refletindo, em maior pormenor, nos fatores pessoais: a personalidade do(a) cuidador(a) informal (Wennberg et al., 2014), bem como as estratégias de *coping*⁷ utilizadas (Sequeira, 2007) influenciam a forma como este(a) enfrenta e se adapta à situação. Segundo Martins et al. (2003, p. 132), “a doença, qualquer doença, é sempre uma situação de crise, um acontecimento *stressor*, que produz efeitos no doente e na família” e, perante as adversidades, o(a) cuidador(a) informal tende a mobilizar recursos que o orientam a uma adaptação positiva ou a um “estado de desorganização psicossocial” (*idem*, p. 133). A literatura reconhece, efetivamente e de forma unânime, que cuidar de uma pessoa com demência (e, em particular, com a doença de Alzheimer) é manifestamente diferente de cuidar de uma pessoa com outro tipo de patologia (e.g. Heo, 2014), cuja capacidade cognitiva está intacta e poderá também cooperar (e.g., Pinto & Barham, 2014 *cit in* Guerra et al., 2016). A irreversibilidade da doença de Alzheimer (Sequeira, 2007) associada ao declínio cognitivo e comportamental (progressivo) do indivíduo que a sofre (e.g., Molyneaux et al., 2011; Heo, 2014; Guerra et al., 2016) tornam esta tarefa mais desgastante e exigente para quem assume a prestação de cuidados. Deste modo, a sobrecarga supramencionada poderá ser interpretada como uma reação emocional do(a) cuidador(a) informal à situação e às exigências impostas (Heo, 2014). É postulado, em diversos estudos, que cuidar de alguém com DA poderá gerar repercussões negativas, quer em termos físicos (hipertensão arterial, propensão a infeções e a doenças respiratórias) (Cruz & Hamdan, 2008), como psicológicos (ansiedade, depressão, perturbações do sono) (Sequeira, 2007; Santos & Gutierrez, 2013). As profundas alterações no estilo de vida dos cuidadores informais têm também, habitualmente, um impacto negativo nos contactos sociais estabelecidos por estes, o que se repercute num maior isolamento social (e.g., Sequeira, 2007; Andrade, 2009).

É importante recordar que, atualmente, ainda não existe um estatuto em Portugal que proteja aqueles que desempenham o papel de cuidador(a) informal, quer em termos jurídicos,

⁷ As estratégias de *coping* “representam um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, no sentido de lidar (reduzir, dominar ou tolerar) com as exigências específicas, internas e externas que foram avaliadas como ultrapassando ou excedendo os recursos disponíveis” (Lazarus, 1991 *cit in* Martins et al., 2003, p. 134).

profissionais, de saúde, entre outros. Os apoios existentes para esta população em específico são escassos, o que para além de não permitir otimizar o seu potencial (Sequeira, 2007), pode comprometer o bem-estar e qualidade de vida destes e, por conseguinte, das pessoas de quem cuidam (Leme et al., 2011). Deste modo, existe à partida a expectativa de que os cuidadores informais assumem a responsabilidade da prestação de cuidados aos seus familiares com DA (Larkin & Milne, 2015), independentemente dos recursos que possuem (Araújo et al., 2010). No entanto, estarão os cuidadores informais preparados para o papel que vão desempenhar? Na maioria das vezes, assumem a tarefa de cuidar sem terem os conhecimentos apropriados (Andrade, 2009 *cit in* Alves et al., 2015), pelo que assistem, muitas vezes, a uma deterioração contínua do estado de saúde do(a) recetor(a) de cuidados, sem que exista uma compreensão objetiva do que está a ocorrer (Sequeira, 2007). Assim sendo, é possível atestar a existência e “a influência de diferentes variáveis psicossociais que se articulam num complexo processo multifatorial” (Esteban, Mateo, Izquierdo & Munera, 1995 *cit in* Martins et al., 2003, p. 133), seja a partir do(a) cuidador(a) informal, do(a) recetor(a) de cuidados, como do ambiente em que se desenvolve a prestação de cuidados (Sequeira, 2010 *cit in* Melo et al., 2014).

Apesar de a investigação dar particular destaque aos aspetos negativos da experiência de cuidar, há um interesse crescente em perceber quais os aspetos positivos realçados pelos cuidadores informais, entre os quais se destacam: os sentimentos de bem-estar e satisfação, pelo facto de terem feito diferença na vida do(a) recetor(a) de cuidados (e.g., Sequeira, 2007; Heo, 2014), a oportunidade de expressarem sentimentos de empatia, amor e reciprocidade em relação ao mesmo (Toseland & Smith, 2001 *cit in* Heo, 2014), assim como o aumento da autoestima, da autoeficácia e da realização pessoal, por terem conseguido desempenhar com sucesso o papel de cuidador(a) informal (e.g., Sequeira, 2007).

Importa salientar que a morte do(a) recetor(a) de cuidados é um acontecimento que, à partida, todos os cuidadores informais acabarão por enfrentar dado o carácter progressivo e irreversível da doença de Alzheimer. É, neste seguimento, que alguns autores lançam várias questões pertinentes (e.g., Juozapavicius & Weber, 2001; López, 2017), as quais ainda são pouco refletidas pela investigação e pelas instituições em geral: o que acontece quando os cuidadores informais cessam a prestação de cuidados? Que desafios enfrentam a partir desse momento? Assim, urge a necessidade de se explorar, em maior detalhe, o que se segue a este evento significativo (*idem*), tendo em consideração as crescentes evidências de que se trata de uma etapa desafiante, a qual acarreta adaptações complexas (Watts & Cavaye, 2016).

À semelhança do que acontece com o conceito de “cuidador(a) informal” surgem, na literatura, diferentes termos para denominar as pessoas que, entretanto, cessaram a prestação

de cuidados. Dada a predominância da literatura internacional no que diz respeito ao estudo da fase posterior à tarefa de cuidar, serão expostos os principais conceitos utilizados por esta: “former carers” (e.g., Larkin, 2009; Corey et al., 2016; Watts & Cavaye, 2016), “past carers”, “post-carers” (e.g., Orzeck & Silverman, 2008; Ume et al., 2011; López, 2017) e, em alguns casos, “ex-carers”. Apesar do termo “pós-cuidadores informais” ser pouco conhecido e haver poucas referências nas bases de dados, este começa a disseminar-se pela literatura e descreve com precisão o fenómeno em questão e, por isso, será o conceito adotado neste estudo. Ainda que se tenha mencionado a morte do(a) recetor(a) de cuidados como o principal motivo para a cessação da prestação de cuidados, a maioria dos estudos também indica que os cuidadores informais deixam de ser considerados como tal com a institucionalização da pessoa de quem cuidam (Larkin, 2006; Ume et al., 2011; Cronin et al., 2015; Larkin & Milne, 2017). Por seu turno, alguns estudos sugerem que a entrada de um dependente em cuidados residenciais é apenas mais uma etapa da tarefa de cuidar, pois os cuidadores continuam a providenciar aos seus familiares cuidados informais, ainda que em circunstâncias diferentes (e.g., Quee, 1995 *cit in* Larkin, 2006; Breen, 2012). Assim e considerando a presente controvérsia na literatura, optar-se-á por assumir a perspetiva dos primeiros, pelo que se definirá o(a) pós-cuidador(a) informal como alguém – familiar ou não – que assumiu, no passado, a prestação de cuidados no domicílio – sem que tenha sido remunerado para esse efeito – e que concluiu a tarefa de cuidar devido à morte do(a) recetor(a) de cuidados (Larkin, 2007, 2009; Cronin et al., 2015; Corey et al., 2016).

Quando alguém se torna pós-cuidador(a) informal, confronta-se com um processo de transição, no qual tem que redefinir os seus papéis e reconstruir a sua vida diária (e.g., López, 2017). Apesar destes indivíduos se terem confrontado previamente com outra transição (i.e., quando assumiram o papel de cuidador(a) informal), dar-se-á destaque à primeira transição referida atendendo o âmbito do estudo. Para uma compreensão mais aprofundada sobre este processo e como este afeta os pós-cuidadores informais recorrer-se-á à Teoria das Transições de Meleis, a qual caracteriza a transição “por diferentes etapas dinâmicas, marcos ou pontos de viragem” (Meleis, 2010 *cit in* Melo et al., 2014, p. 145) e a define “através dos indicadores de processo [e.g., envolvimento e respostas dos indivíduos a todo o processo, estratégias de *coping* utilizadas] e dos resultados finais [e.g., integração de novos papéis]” (*idem*). Assim, espera-se que os indicadores de processo sejam os mais apropriados para que os indicadores de resultado se afigurem como “os mais eficientes e saudáveis possíveis” (*idem*). Bridges & Bridges (2009 *cit in* Ume et al., 2011, p. 288) consideram que “a transição se inicia com um final e termina com um novo começo”, tendo uma duração indeterminada (López, 2017). No

intermédio entre estas duas fases, “existem fatores que podem funcionar como facilitadores ou inibidores de uma transição eficaz (e.g., o significado pessoal, as crenças e atitudes, assim como a condição socioeconómica e os recursos sociais)” (Melo et al., 2014, p. 145). O novo começo é marcado pela reorganização e (re)construção de uma nova identidade (Ume et al., 2011; López, 2017), pelo que a interação com os outros, o estabelecimento de novos laços e relacionamentos, a inclusão em grupos, a definição de novas rotinas diárias (muito diferentes das rotinas diárias enquanto cuidadores informais), a confiança e uma maior capacidade para lidarem com a perda da pessoa de quem cuidaram, assim como para enfrentarem os desafios que se seguem são alguns dos exemplos que traduzem uma transição bem-sucedida (*idem*). Deste modo e considerando esta complexa interação entre a pessoa e o ambiente no qual está envolvida, a transição poderá ser potencialmente traumática (Cronin et al., 2015), sobretudo na ausência de um apoio adequado. Orzeck & Silverman (2008) também identificam outras variáveis que influenciam as reações dos pós-cuidadores informais à perda do(a) recetor(a) de cuidados e do universo da prestação de cuidados, entre elas: o seu próprio estado de saúde, a sobrecarga subjetiva e a duração dos cuidados prestados. No estudo de Boerner, Schulz & Horowitz (2004) é sugerida a importância dos aspetos positivos da prestação de cuidados na resposta à morte da pessoa de quem cuidaram, sendo apontado que aqueles que retiram mais benefícios da tarefa de cuidar estão mais propensos a reportar maiores níveis de depressão, dada a perda física do(a) familiar, assim como a perda de um papel significativo.

Atendendo a revisão da literatura até então efetuada, torna-se imprescindível destacar a ideia de que a DA não deve ser considerada unicamente como um problema de saúde, mas também um problema social (e.g., Ferrara et al., 2008; Almeida et al., 2009) ou, como alguns investigadores determinam, um problema de saúde pública (e.g., Schulz et al., 2006; Wu et al., 2014), que tem um impacto significativo não só sobre quem a sofre, como na família e, particularmente, no(a) (pós)cuidador(a) informal (Andrade, 2009). Além disso, os desafios são igualmente impostos às políticas de saúde do nosso país e à sociedade em geral (Firmino et al., 2016) e é, neste contexto, que se pretende através do presente estudo, dar visibilidade à DA, à função e à relevância dos cuidadores informais e, em particular, às experiências e às vivências destes após a morte do(a) recetor(a) de cuidados. Em suma, pretende-se contribuir para o conhecimento científico desta temática, diligenciando-se, por conseguinte, a melhoria da qualidade de vida destas pessoas.

2. Metodologia

2.1. Objetivos do estudo

O presente estudo pretende explorar as experiências dos pós-cuidadores informais de pessoas com demência e apreender o significado subjetivo atribuído às mesmas, através da sua narrativa pessoal. Como objetivos específicos pretende-se (1) conhecer a trajetória destas pessoas a partir do momento em que assumiram o papel de cuidador informal; (2) identificar os momentos mais significativos durante a prestação de cuidados; (3) perceber o impacto da transição para a condição de pós-cuidador(a) informal; (4) compreender a qualidade de vida dos pós-cuidadores informais, com base na avaliação subjetiva do impacto da prestação de cuidados em termos de lazer, saúde física e psicológica, limitações sociais; (5) explorar quais as dificuldades vivenciadas após a cessação da prestação de cuidados; (6) identificar a rede de apoio/suporte destes pós-cuidadores informais; (7) esclarecer que apoios consideram mais relevantes ativar/criar ou melhorar para os auxiliar na adaptação ao papel de pós-cuidadores; (8) depreender as estratégias de autocuidado a que recorrem e, finalmente, (9) compreender como encaram o futuro (e.g., expectativas e receios).

2.2. Participantes

A seleção dos participantes para o presente estudo cumpriu os seguintes critérios de inclusão: (1) indivíduos que tenham prestado, no passado, cuidados informais a uma pessoa com diagnóstico de demência e, por isso, são considerados à data pós-cuidadores informais; (2) o(a) recetor(a) de cuidados já tenha falecido e (3) que estejam interessados e disponíveis em participar e a partilhar a sua experiência pessoal. Não foi aplicada nenhuma restrição ou limitação no que concerne: ao tipo de cuidador (i.e., primário ou secundário), à duração da prestação de cuidados, assim como ao tempo que decorreu desde a morte do(a) recetor(a) de cuidados.

A presente investigação envolveu a participação de quatro pós-cuidadores informais (três elementos do sexo feminino e um do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 41 e os 77 anos ($M = 60$; $DP = 15,53$). Relativamente ao estado civil, três dos participantes são viúvos e uma é solteira. Atualmente, dois dos participantes encontram-se reformados e os outros dois estão empregados, possuindo habilitações académicas desde o ensino básico até ao ensino superior. Todos os participantes são residentes na área metropolitana do Porto e também todos coabitavam com o(a) recetor(a) de cuidados. No que diz respeito ao grau de

parentesco em relação à pessoa de quem cuidaram, três dos participantes são cônjuges e uma delas é filha. A duração da prestação de cuidados variou entre os 8 e 12 anos ($M = 10$), numa base diária de cerca de 6h para uma das participantes e entre as 18h-24h para os restantes. É importante salientar que, no que respeita a este aspeto, inclui-se qualquer momento em que o(a) recetor(a) de cuidados tenha recebido apoio formal. Para todos os participantes, o papel enquanto cuidador(a) informal terminou devido à morte do(a) recetor(a) de cuidados, pelo que o tempo que decorreu desde este acontecimento varia entre 1 e os 9 anos ($M = 5$).

Em relação aos recetores de cuidados, dois eram do sexo masculino e uma do sexo feminino⁸, pelo que o diagnóstico de demência (mais especificamente, doença de Alzheimer) foi realizado, em todos os casos, por um médico neurologista. Ao nível da escolaridade, estes indivíduos tinham formação desde o ensino básico até ao ensino superior. Todos os recetores de cuidados eram casados à data do diagnóstico.

As informações até então descritas relativamente à caracterização sociodemográfica dos participantes deste estudo, bem como à caracterização dos cuidados informais prestados pelos pós-cuidadores poderão ser consultadas em maior detalhe (cf. Anexo 1), assim como os dados referentes aos recetores de cuidados (cf. Anexo 2).

2.3. Procedimento

2.3.1. Recolha dos dados

Atendendo à população-alvo da presente investigação, procurou-se divulgar o estudo e respetivos objetivos junto de um grupo de apoio ligado à temática, da cidade do Porto, de modo a reunir (através de uma amostragem por conveniência) possíveis interessados(as) em colaborar no mesmo⁹. Após uma primeira abordagem realizada pelas facilitadoras do grupo, a investigadora contactou telefonicamente todos os participantes para clarificar os objetivos e esclarecer eventuais dúvidas. O recrutamento de duas das participantes deste estudo seguiu um procedimento distinto: ainda que uma delas integre o grupo de apoio acima mencionado, não esteve presente na sessão em que a investigação foi apresentada, pelo que o seu contacto telefónico foi disponibilizado pelas facilitadoras do grupo; quanto à outra participante, o seu recrutamento foi realizado por intermédio da filha, elemento integrante do mesmo grupo.

⁸ Esta diferença entre o número de pós-cuidadores informais e o número de recetores de cuidados justifica-se pelo facto de duas das participantes serem mãe e filha e terem prestado cuidados à mesma pessoa (i.e., cônjuge e pai, respetivamente).

⁹ Considera-se que os contactos informais estabelecidos com o grupo em questão – realizados previamente ao momento da divulgação do projeto de investigação – permitiram uma maior abertura e disponibilidade dos(as) participantes no decorrer do estudo.

Optou-se por seguir uma abordagem metodológica qualitativa e de cariz exploratório, por diversos motivos, a saber: os objetivos previamente delineados, “que visam proporcionar uma compreensão aprofundada e interpretada do mundo social dos participantes do estudo” (Finch & Lewis, 2003, p. 3), procurando-se compreender as experiências e os significados atribuídos por estes indivíduos aos fenómenos em questão (e.g., Denzin & Lincoln, 2000 *cit in* Finch & Lewis, 2003); o facto de a investigação neste domínio ainda ser parca, sobretudo a nível nacional e por se tratar de uma temática complexa e sensível, esta opção metodológica permite alcançar um outro nível de aprofundamento sobre as perspetivas individuais.

Entre o vasto conjunto de abordagens e métodos qualitativos existentes para a recolha de dados optou-se pela realização de um *focus group* principalmente porque os participantes já se conheciam previamente de um outro grupo, à exceção de um deles e também devido à espontaneidade que é gerada a partir desta técnica. Para além de os indivíduos apresentarem o seu contributo pessoal, há simultaneamente a oportunidade de ouvirem outros testemunhos (Finch & Lewis, 2003) e esta interação entre os vários elementos do grupo (em que colocam questões e procuram esclarecimentos entre eles, comentam aquilo a que atentaram) permite que reflitam sobre o que é dito e que considerem ainda mais os seus próprios pontos de vista (*idem*). O facto de o *focus group* “apresentar um ambiente mais natural que o da entrevista individual, porque os participantes influenciam e são influenciados pelos outros” (Kreuger & Casey, 2000 *cit in* Finch & Lewis, 2003, p. 171) intensifica essa mesma espontaneidade, enriquecendo os dados recolhidos. O guião para discussão do *focus group* foi elaborado com base nos objetivos do estudo e é constituído por um conjunto de questões abertas (cf. Anexo 3), permitindo assim não enviesar as perspetivas individuais e perceber aquilo que cada um considera mais relevante e significativo.

Houve a necessidade em se realizar duas sessões de *focus group*, exatamente com os mesmos participantes, por dois motivos: apesar de já se conhecerem previamente (à exceção de um elemento, como já foi referido), percebeu-se ao longo da primeira sessão que estavam pouco familiarizados com as experiências uns dos outros enquanto cuidadores informais e, por isso, o primeiro contacto assentou fundamentalmente na partilha das suas vivências ainda durante a prestação de cuidados. Além disso, os participantes explicitaram diretamente que sentem a necessidade de expressarem os seus pensamentos e sentimentos junto daqueles que se encontram em circunstâncias similares e que, por isso, os poderão compreender melhor¹⁰.

¹⁰ Apesar de terem participado nas duas sessões de *focus group* cinco participantes, optou-se por excluir o P1 da análise de conteúdo realizada posteriormente por este ter tido uma trajetória de prestação de cuidados díspar comparativamente aos restantes participantes (i.e., o P1 cuidou da sua mãe no domicílio durante cerca de quatro

As duas sessões de *focus group* – espaçadas por dezassete dias – foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes e realizaram-se nas instalações da FPCEUP. Tiveram uma duração aproximada de 2h30 e 3h30, respetivamente. Procurou-se assegurar todas as condições de conforto e privacidade (e.g., isolamento sonoro), tendo-se disposto as cadeiras num formato circular de modo a facilitar a discussão. Além de terem sido expostos, de novo, os objetivos do estudo na primeira sessão, solicitou-se a cada um dos participantes o seu consentimento informado para participar na investigação, mediante a assinatura de um documento (cf. Anexo 4) e a gravação da sessão, em formato áudio, para facilitar a posterior análise de conteúdo¹¹. Posteriormente, foram preenchidos os vários questionários – um deles relativo aos dados sociodemográficos do(a) próprio(a) pós-cuidador(a) informal, bem como a algumas informações gerais subjacentes à prestação de cuidados (cf. Anexo 5) e o outro referente aos dados sociodemográficos do(a) recetor(a) de cuidados (cf. Anexo 6).

Importa referir que se procurou assegurar a heterogeneidade dos participantes (e.g., em termos de idade, sexo ou grau de parentesco em relação ao recetor de cuidados), partindo-se do pressuposto que a diversidade na composição do grupo enriquece *per se* a discussão. Apesar do reduzido número de participantes, explicado pela dificuldade em identificar e em aceder a novas pessoas que cumprissem todos os critérios de inclusão, esta heterogeneidade acabou, em certa medida, por ser garantida.

A confidencialidade dos dados recolhidos foi realçada no início de ambas as sessões, quer em termos da própria investigação (em que algumas informações são ocultadas de modo a preservar a identidade dos participantes), como no funcionamento do próprio *focus group* (em que se pediu ao grupo para não partilhar as informações fornecidas fora do contexto em questão), permitindo-se assim a criação de um ambiente seguro para que pudessem revelar dados que tendem a ser escamoteados.

2.3.2. Tratamento e análise dos dados

Após a etapa da recolha dos dados estar concluída, procedeu-se à transcrição integral das duas sessões de *focus group*, incluindo pausas, silêncios, choros, risos de modo a analisar qualitativamente o seu conteúdo, numa fase posterior. Efetuou-se uma segunda audição das sessões para uma reprodução mais fiel dos discursos dos participantes. Neste sentido, seguiu-

meses, tendo esta sido subsequentemente institucionalizada durante seis anos – até ao momento da sua morte). Ainda que o P1 tenha acompanhado com proximidade todo o processo de institucionalização da sua mãe, esta opção é sustentada pela literatura.

¹¹ Requeriu-se, novamente, no início da segunda sessão o consentimento de todos os participantes para que esta fosse gravada em formato áudio.

se para uma análise de conteúdo, de acordo com as três fases de Bardin (1977), que consistem na pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, estando nesta última fase integradas a inferência e a interpretação¹². Assim, após o primeiro contacto estabelecido com o material e através das repetidas leituras dos documentos, organizaram-se e sistematizaram-se manualmente as ideias iniciais. De seguida, delinearam-se as principais categoriais e subcategorias, tendo estas sido reformuladas continuamente à medida que uma exploração mais cuidada e detalhada ia sendo realizada. A partir desta análise exaustiva dos dados procedeu-se à codificação das duas sessões de *focus group*, primeiramente em modo manual e depois com recurso ao programa de análise qualitativa NVivo 10, tendo em vista a organização da informação, pelo que se aplicou de forma sistemática as decisões tomadas anteriormente. O processo de codificação teve por base os temas gerais implícitos nas questões do guião para discussão do *focus group*, bem como o discurso dos próprios participantes. Por último, surge a fase de tratamento dos dados, cujo objetivo primordial consiste em tornar os dados válidos e significativos. Na estruturação e elaboração da grelha de categorias e subcategorias, houve a avaliação de um segundo juiz com o intuito de se consolidar as deliberações realizadas.

¹² É importante salientar que a análise de conteúdo é uma técnica e não um método, integrando duas dimensões: a *descritiva*, que pretende expor as informações narradas pelos participantes e a *interpretativa*, que resulta do olhar do(a) próprio(a) investigador(a) em relação ao objeto de estudo, com base na literatura existente (Guerra, 2010).

3. Apresentação e discussão dos resultados

De modo a proceder-se a uma apresentação mais organizada, harmoniosa e coerente dos resultados e respetiva discussão, definiram-se três níveis de análise que refletem em certa medida, numa linha temporal, as três fases que contemplam a trajetória do cuidar: (A) a vida enquanto cuidadores informais; (B) a transição para a condição “pós-cuidadores informais” e (C) futuro. A partir dos níveis de análise criou-se um sistema de categorias e subcategorias que servirá de guião, não se seguindo *à priori* uma sequência linear, dado que as trajetórias e as experiências vivenciadas pelos participantes também não o são. No quadro apresentado abaixo é possível visualizar os diferentes níveis de análise e respetivas categorias principais, pelo que as subcategorias respeitantes a cada uma das categorias serão apresentadas ao longo desta secção. Serão apresentados conjuntamente, sempre que possível, extratos dos discursos dos participantes que ilustrem o tema em análise, estabelecendo-se igualmente uma interação com a literatura existente¹³.

Quadro 1. Organização esquemática dos níveis de análise e respetivas categorias

Níveis de análise	Categorias
A – a vida enquanto cuidadores informais	<ol style="list-style-type: none">1. Diagnóstico do(a) recetor(a) de cuidados2. Fatores precipitadores da assunção do papel de cuidador(a) informal3. Crenças pessoais4. Implicações associadas à prestação de cuidados5. Dificuldades e constrangimentos durante a prestação de cuidados6. Estratégias específicas da prestação de cuidados7. Recursos durante a prestação de cuidados8. Luto antecipado9. Fase final da prestação de cuidados10. Significado do processo de cuidar
B – transição para a condição “pós-cuidadores informais”	<ol style="list-style-type: none">1. Processo de luto2. Recursos após a morte do(a) recetor(a) de cuidados3. Impacto associado ao processo de cuidar4. Conselhos e recomendações dirigidos a atuais cuidadores informais
C – futuro	<ol style="list-style-type: none">1. Perspetivas2. Receios

¹³ Pontualmente, surgirão citações do discurso do P1 uma vez que despoletou um novo tema de discussão, com relevância para os objetivos do presente estudo, cujos participantes deram continuidade.

A) A vida enquanto cuidadores informais

Primeiramente, pretendeu-se conhecer e explorar a vida dos participantes enquanto estes assumiram o papel de cuidadores informais até ao momento da sua cessação, pelo que será realizada uma análise descritiva e compreensiva desta trajetória, envolvendo os aspetos mais relevantes e significativos das suas experiências.

A1. Diagnóstico do(a) recetor(a) de cuidados

Nesta primeira categoria em análise estão contempladas três subcategorias, diretamente associadas ao diagnóstico do(a) recetor(a) de cuidados: *tomada de consciência dos sintomas iniciais de demência*; *dificuldades no estabelecimento do diagnóstico* e, finalmente, *reações ao diagnóstico do(a) recetor(a) de cuidados*.

A *tomada de consciência dos sintomas iniciais de demência* do(a) recetor(a) de cuidados foi percecionada sob três diferentes perspetivas: pelos cuidadores informais – “*o meu marido começou a repetir muitas vezes a mesma coisa, a ficar muito parado, a querer falar e as palavras não lhe.../ não tinha uma conversa fluída...*” (P4); pelo(a) próprio(a) recetor(a) de cuidados – “*chegava, sentava-se no sofá e dizia “ai [refere o próprio nome], quem tu eras e quem tu estás...”*, *ele reconhecia que estava doente, que estava a perder as memórias*” (P4), “*quando o marido lá ia [médica do SNS] e se queixava da falta de memória, que se esquecia e se esquecia*” (P3) e por familiares próximos – “*chegou a uma altura, no fim dos anos/ sei lá, talvez quando a minha mulher estava nos 60 e qualquer coisa ou perto de 70.../ a minha filha mais velha disse-me: “ó pai, a mãe repete muitas perguntas, esquece-se de coisas...”*” (P2). Este participante partilha ter tido algumas dificuldades em perceber que se tratavam de sintomas iniciais de demência: “*quando a minha filha começou a alertar-me/ porque eu não me dava conta, vivia com a minha mulher, mas a minha filha alertou-me que a minha mulher se esquecia disto, daquilo...*” (P2), o que poderá explicar-se pela existência de estereótipos negativos sobre o funcionamento cognitivo associado ao envelhecimento (e.g. Firmino et al., 2016), pois referiu “*eu já tinha notado aquilo, mas é normal... ela já não tem 30 anos*” (P2).

Relativamente às *dificuldades no estabelecimento do diagnóstico*, o principal obstáculo encontrado está associado à atribuição de outras causas às alterações (sobretudo, cognitivas) do(a) recetor(a) de cuidados, destacando-se: depressão, *stress*, cansaço, esgotamento e défice de vitaminas, tal como é indicado pela literatura (e.g., Firmino et al., 2016). Assim, o tempo de prestação de cuidados nem sempre refletiu o tempo em que o diagnóstico de demência (e, mais particularmente, DA) esteve estabelecido – “*a doença foi diagnosticada cerca de dois anos após termos procurado ajuda médica... Fomos andando de médico em médico até ser*

diagnosticado...” (P3), *“passaram, seguramente, dois anos...”* (P5). Ainda que tenham sido realizados diversos exames complementares de diagnóstico, esta dificuldade manteve-se – *“obviamente, [o neurologista] não pôde fazer um diagnóstico tão breve quanto se gostaria porque nenhuma análise de imagem mostrava... (...) era só mesmo a nossa observação e o comportamento, eventualmente, em consulta”* (P5), parecendo acentuar-se nos casos em que se trata de DA de início precoce, corroborando os dados de Lima (2006) – *“era impossível diagnosticar um Alzheimer a um homem de 55 anos, não é? Teve de passar o tempo... [para se estabelecer um diagnóstico], os sintomas tiveram que se agravar...”* (P5).

Em relação às *reações ao diagnóstico do(a) recetor(a) de cuidados* optou-se por fazer a distinção entre as reações iniciais ou imediatas e as reações ao longo do processo de cuidar, por se considerar que refletirá mais fidedignamente a trajetória dos participantes. De início, uma das participantes descreveu os esforços realizados na tentativa de obter um diagnóstico – *“quando me apercebi que alguma coisa não estava bem, eu tentei descobrir o que é que se estava a passar aqui... algo não está bem...”* (P3). Uma outra participante partilha que, ao contrário da sua mãe (i.e., P4), procurou informação relacionada com a DA desde que os sintomas da pessoa de quem cuidou começaram a surgir – *“quis saber tudo, sempre, desde o início... (...) a minha mãe, legitimamente, foi querendo saber à medida que as coisas iam acontecendo”* (P5). Um outro participante assume, igualmente, a última posição – *“eu nunca quis saber, antecipadamente, em pormenor...”* (P2).

A nível emocional, verificaram-se algumas reações, entre as quais: choque, por parte de uma das participantes – *“(...) foi um choque, foi um choque... (...) na primeira consulta [o neurologista] disse logo que havia uma demência – isto foi em julho – e depois fez uns testes neuropsicológicos... e em setembro, de facto, apresentou-nos um diagnóstico”* (P3), seguido de alívio, *“já não cabia na cabeça outra hipótese, mas foi saber que a razão de ser de tanta transformação era uma doença... Por acaso, a doença era Alzheimer! Mas senti um alívio, estava a ser demasiado mau para ter uma justificação aceitável”* (P3). Por outro lado, outra das participantes não considera que o diagnóstico tenha proporcionado alívio em si, mas sim na pessoa de quem cuidou. Uma outra reação emocional evidenciada está relacionada com a aceitação do diagnóstico, presente fundamentalmente no discurso de dois dos participantes – *“quando foi feito o diagnóstico, já esperava o resultado e não fiz drama nenhum...”* (P2), *“a partir do momento em que sei que o meu marido está doente (...) eu disse: “não, eu tenho que estar ao lado do meu marido, não há outra hipótese, não há uma 2ª via”. Portanto, eu aceitei”* (P3), a qual é sublinhada ao longo do processo de cuidar – *“eu vivia com ela [esposa] e continuei a viver com ela conforme ela era”* (P2). No que concerne às reações ao longo do

processo de cuidar, uma participante sublinha um dos aspetos já acima mencionados – “à medida que as coisas iam aparecendo, a minha mãe ia lidando com elas e fomos de alguma forma compensando...” (P5). Para além disso, os participantes parecem assumir, na sua generalidade, uma postura protetora (não apenas para com o(a) recetor(a) de cuidados, mas extensível a toda a família) face ao diagnóstico estabelecido – “a família... tivemos que/ eu tive que proteger o meu pai” (P5); “foi a sensação, proteger...” (P3) [“a ele e a nós” (P5)] “eu tive que o proteger a ele e tive que me proteger a mim e proteger os meus filhos” (P3)] [“é verdade...” (P5)] – o que nos remete para a necessidade de terem algum controlo sobre a situação e atenuarem, na medida do possível, o impacto negativo da patologia.

A2. Fatores precipitadores da assunção do papel de cuidador(a) informal

O vínculo emocional, estabelecido previamente com o recetor(a) de cuidados, apresenta-se para todos os participantes como o fator determinante da assunção do papel de cuidador(a) informal – e.g., “eu aceitei aquilo, era a mulher com quem eu casei” (P2), “eu amava o meu marido e, portanto.. eu tinha que o ajudar e tinha que estar ao lado dele em tudo” (P3), “foi o homem da minha vida, cresci muito com ele, aprendi muito com o meu marido... E o meu marido é o meu ponto de referência, que o admirei sempre... como marido, como homem, como pai... foi um grande homem!” (P4). A este fator acrescem, ainda, convicções religiosas e evitamento da institucionalização para um dos participantes (P2), assim como sentimentos de obrigação ou dever moral, em comum com outro participante (P2 e P4) – e.g., “ela aturou-me e também aturei-a a ela, não é? Mas isso era uma obrigação, foi o contrato que fizemos” (P2). Este aspeto revela-se congruente com a literatura que faz referência à *obrigação moral* como um dos motivos mais prevalentes entre cônjuges e filhos para assumirem a tarefa de cuidar (e.g., Sequeira, 2007; Pimenta et al., 2009; Cruz et al., 2010).

De acordo com a literatura, a escolha do(a) cuidador(a) informal não é, frequentemente, consciente e programada e, por esse motivo, emerge progressivamente à medida que a DA vai evoluindo (e.g., Juozapavicius & Weber, 2001; Sequeira, 2007), o que poderá explicar a dificuldade de uma das participantes em definir o início da prestação de cuidados – “eu tenho alguma dificuldade em saber a partir de quando é que eu fui cuidadora” (P3).

Ainda no âmbito da presente categoria, importa destacar que nem sempre os participantes se autoidentificaram como “cuidadores informais”, considerando a tarefa de cuidar como um prolongamento expectável do seu papel enquanto cônjuge ou filha – “por que razão me vêm dar os parabéns se estou a fazer uma coisa que é absolutamente normal” (P2), “não percebia quando as pessoas me diziam o quão valioso era aquilo que eu fazia e eu não percebia...

porque essa era a coisa que eu tinha que fazer...” (P5) – tal como referido noutros estudos (e.g., Molyneaux et al., 2011; Hennings et al., 2013; Mattock & McIntyre, 2016). Este aspeto poderá ser, de alguma forma, percecionado como algo positivo, uma vez que de acordo com Harding & Higginson (2001 *cit in* Molyneaux et al., 2011) ao ser negado um papel anterior (e.g. cônjuge) em prol do papel de cuidador(a) informal poderá causar um impacto negativo no *self* do próprio indivíduo. Num dos casos, em particular, não parece ter havido esta troca ou inversão de papéis – *“eu sempre me vi enquanto filha... Ao estar a cuidar dele, em casa, sabia que era a filha que estava a cuidar”* (P5). Curiosamente e ao contrário do constatado noutros estudos (e.g., Pereira & Botelho, 2011), os participantes parecem encarar, com uma certa estranheza, que as pessoas do seu círculo de relações (e.g., família, amigos ou mesmo desconhecidos) reconhecessem e apreciassem os esforços por si realizados, diariamente, no âmbito da prestação de cuidados. Em termos gerais, a literatura aponta para uma discrepância entre o reconhecimento que os cuidadores informais almejam e aquele que é, efetivamente, alcançado, encarando essa lacuna com deploração (Pereira & Botelho, 2011).

A3. Crenças pessoais

A partir da categoria “crenças pessoais” emergiram duas subcategorias: *crenças pessoais a respeito da doença de Alzheimer, dos sintomas e suas manifestações/implicações* e *crenças pessoais sobre o papel de cuidador(a) informal e a prestação de cuidados*.

Em relação à primeira subcategoria, importa referir que dois dos participantes encararam o diagnóstico do(a) recetor(a) de cuidados como uma “sentença” – e.g. *“alguém falou há um bocado da sentença/ pois, quer dizer, o meu marido tinha 45 anos... tinha eu 41 quando foi lida a sentença”* (P3), possivelmente devido à irreversibilidade da DA e às suas implicações, pelo que é acrescentado por uma das participantes – *“há muitas pessoas que quando é feito o diagnóstico, a primeira coisa que fazem é pedir o divórcio (...) não temos aqui ninguém a quem aconteceu isso, mas é por aí...”* (P5). Sob a perspetiva de uma das participantes: *“estar ao lado de uma pessoa doente exige muito de nós. Estar ao lado de um doente com Alzheimer não sei se exige mais, mas exige de uma maneira diferente... Exige continuarmos de sorriso de orelha a orelha, quando a outra pessoa não sabe quem nós somos... mas nós sabemos!”* (P3). De facto, a literatura corrobora que a partir das características peculiares da demência podem emergir repercussões acrescidas (Sequeira, 2007), dado que os cuidadores informais têm que lidar com o declínio cognitivo e comportamental dos seus familiares (Molyneaux et al., 2011). Os participantes consideram que *“ninguém morre de Alzheimer... [em Portugal]*

morrem de uma pneumonia, morrem de um enfarte.../ sei lá, mas não se morre de Alzheimer” (P3) e que este aspeto contribui para que a doença permaneça, muitas vezes, oculta.

Relativamente às *crenças pessoais sobre o papel de cuidador(a) informal e a prestação de cuidados*, os participantes discutem sobre possíveis diferenças no que diz respeito ao grau de parentesco – *“os companheiros apercebem-se de outras coisas... (...) os filhos, por muito próximos que estejam, não se apercebem... e é inquestionável a proximidade dos filhos, mas os companheiros... até na intimidade, percebíamos que havia coisas que não estavam bem, não é?”* [“sim, sim... concordo plenamente, isso é a realidade” (P4)] [“a natureza da nossa relação é fundamental (...) estas duas senhoras escolheram estar com esta pessoa... Eu não escolhi! Estas pessoas conheceram-se, namoraram... (choro) portanto, isso molda depois a experiência, a forma de sentir” (P5). Aliada a todas as repercussões da DA nos recetores de cuidados, uma das participantes revela: *“é engraçado que eu, a determinada altura, a cuidar do meu marido, lembrava-me “ainda há meia dúzia de anos estava a fazer isto, mas com os filhos”* (P3), uma narrativa que também emerge nos dados do estudo de Mattock & McIntyre (2016) e que parece refletir a mudança de uma relação de reciprocidade para uma relação de dependência (Grazziano et al., 2014).

Sob a perspetiva dos participantes, um fator preponderante para se assumir a prestação de cuidados de alguém com a doença de Alzheimer é a disponibilidade e a vontade para se adaptar às circunstâncias – *“a mudança é nossa, do cuidador. Se não vamos conseguir isso, não vamos ser uns bons... [“cuidadores” (P4)] até pensei se podia dizer cuidadores porque não vai ser cuidador, não é? E estar ao lado de alguém, para quem não temos paciência, que não somos tolerantes [“é o fundamental” (P4)] “que não vamos ter um sorriso para dar, então, se calhar é melhor não estarmos... então pensemos no melhor para o doente”* (P3).

A4. Implicações associadas à prestação de cuidados

No seguimento da análise da categoria anterior, será importante referir que a forma como os participantes perspetivaram a doença do(a) familiar e se posicionaram em relação ao seu papel enquanto cuidadores informais e à própria prestação de cuidados influenciou em certo modo, com maior ou menor intensidade, as várias dimensões das suas vidas (i.e., em termos pessoais, familiares, profissionais e sociais). Tal como reportado na literatura, os cuidadores informais imergem inesperadamente no universo da prestação de cuidados (e.g., Pereira & Botelho, 2011), sendo representativo disso mesmo o facto de os participantes terem prestado cuidados, na sua maioria, entre 18h a 24h por dia aos seus familiares. Deste modo, é possível

reconhecer que o foco dos participantes tornou-se quase exclusivamente limitado à tarefa de cuidar e que, por esse motivo, acabam por surgir inequivocamente algumas implicações.

De um modo geral, os participantes mencionaram a necessidade de adaptarem a sua vida à nova realidade – *“fiz a minha vida normal, adaptada às circunstâncias”* (P2); *“como dizia o [refere o nome do neurologista] “há que adaptar, vamo-nos adaptar” e a partir dali adaptei a minha vida, fui sucessivamente adaptando...”* (P3); *“muita adaptação a ele [ao recetor de cuidados], não é? Nós adaptamo-nos completamente às necessidades dele...”* (P5). Salienta-se que todos os participantes, à exceção de um, mudaram de casa atendendo às necessidades do(a) recetor(a) de cuidados e, num dos casos, aos conflitos ocorridos no ambiente social em que estavam inseridos – *“nós saímos da área onde a família vivia, mas era necessário* (P3); *“mudámos a casa de propósito... Mudámos para um apartamento no rés-do-chão...”* (P5) [*“exatamente, adaptamos o apartamento para a situação”* (P4)].

Ainda que os participantes tenham conseguido manter alguns dos seus hábitos e rotinas, principalmente no que diz respeito ao lazer – *“continuámos a tirar uns fins-de-semana para ir a algum lado (...) continuámos a fazer as nossas caminhadas, o nosso tempo ao ar livre...”* (P3), *“ela tinha outra parte a respeito de ir à igreja, continuou a ir à igreja e eu também... (...) Íamos ao café, lá na minha zona”* (P2) – viram-se obrigados a alterar algumas práticas do seu dia-a-dia, atendendo as repercussões da DA no(a) recetor(a) de cuidados – *“evitava ir aos restaurantes porque ele ia tirar comida das pessoas da mesa do lado... quando ele fez a 1ª vez, sorri, encolhi os ombros e pedi desculpa/ e as pessoas não ficaram incomodadas e a partir daí foi quando decidi: “agora é piqueniques, sempre piqueniques”* (P3). De acordo com Sequeira (2007), o carácter imprevisível das reações das pessoas com demência poderá intensificar os receios e as inquietações dos cuidadores informais contribuindo, deste modo, para um empobrecimento dos contactos e das relações sociais estabelecidas em determinados contextos.

Num caso, em particular, o participante viu-se obrigado a assumir a realização das tarefas domésticas que, até então, estavam ao encargo da esposa – *“quem fazia tudo à minha mulher era eu, não é? Desde fazer de comer a varrer a casa, limpar a casa...”* (P2) (...) *“quem faz as compras sou, naturalmente, eu com a ajuda do meu filho... Antes era a minha mulher que me levava de atrelado e eu tinha que andar ali a fazer o frete de andar a fazer compras...”* (P2). Este aspeto, ainda muito associado aos papéis de género da geração em questão, impõe o afastamento do antigo modo de vida e a redefinição de uma nova identidade – coincidindo com uma das conclusões do estudo de Pereira & Botelho (2011). Além disso, com a evolução da demência aumenta, simultaneamente, a necessidade de os cuidadores prestarem cuidados

ao nível das ABVD e, portanto, existe uma passagem gradual de *fazer com*, para *fazer pelo(a)* recetor(a) de cuidados (Sequeira, 2007), tal como refere um dos participantes: “*primeiro era ela, com a minha ajuda, que fazia a higiene na banheira.. depois comecei eu a fazer*” (P2).

As implicações familiares são reportadas, em maior destaque, por uma das participantes, sobretudo no que concerne às alterações da dinâmica familiar, explicando antecipadamente – “*quando em setembro de 2003 [data do diagnóstico], o meu marido estava com 47 anos, o meu filho mais velho com 18 e a minha cachopa com 15 e aí foi difícil gerir, não é?*” (P3). Os momentos em que a família nuclear se reunia para atividades de lazer diminuíram – “*(...) o filho nesta situação [passear na rua com a presença do pai] não saía de casa, não é? Porque as pessoas reagem de formas diferentes...*” (P3), tendo ocorrido efetivamente a desagregação do sistema familiar – “*o meu filho fugiu para Lisboa [quando entrou no ensino superior]. Eu digo fugiu porque ele agora diz fugiu (...) Fugiu para Lisboa, mas não se desencaminhou... Precisou de fugir... pronto!*” (P3); “*ela [filha] não teve necessidade de fugir, mas eu tive a necessidade de a libertar de muitas coisas ... não estava certo, não é? (...) chegou uma altura e disse à filha: “não, aqui em casa não tens condições para estudar... portanto, vou alugar um quarto e não me vais dar como desculpa que não conseguiste acabar os estudos porque tinhas o teu pai doente e que não tinhas condições para estudar, isso não vais fazer (...) ver a minha filha a passar por isto tudo e ser ela agredida e a dar dois berros ao pai, não, não podia ser*” (P3).

Esta participante destaca, igualmente, o facto de ter conseguido conciliar a prestação de cuidados com a sua atividade laboral – “*nunca deixei o trabalho e continuo a achar que foi o melhor que eu fiz...*” (P3). A permanência nas suas funções laborais parece constituir um contributo para a manutenção da sua identidade e bem-estar, o que espelha a perspetiva de Watts (2015 cit in Watts & Cavaye, 2016) que defende que, para algumas pessoas, o trabalho é essencial para a forma como se posicionam no mundo. Ainda que tenha exercido as funções esperadas, esta participante refere ter tido a possibilidade de adaptar sucessivamente o seu horário de trabalho, mediante as necessidades relativas à tarefa de cuidar – o que reveste *per se* um aspeto facilitador de todo o processo, mas também uma implicação profissional.

Em termos sociais, as principais implicações reveladas pelos participantes dizem respeito à ausência de recursos, sobretudo informais (e.g., família e amigos) a partir do momento em que foi estabelecido o diagnóstico de demência à pessoa recetora dos cuidados. Uma vez que existe uma categoria específica em que se abordará, mais pormenorizadamente, esta matéria (“*recursos durante a prestação de cuidados*”), optar-se-á por abordar as implicações sociais nessa secção.

A5. Dificuldades e constrangimentos durante a prestação de cuidados

Os participantes referem que se depararam durante a prestação de cuidados com diversas dificuldades e constrangimentos que serão agrupados, para a presente análise, em cinco sub-categorias (i.e., no *relacionamento interpessoal*; nos *cuidados instrumentais*; *comorbilidade do(a) recetor(a) de cuidados*; nos *serviços de saúde/serviços sociais* e, por fim, *ambientais*).

No que diz respeito ao contacto direto com as pessoas de quem cuidaram, é mencionado por uma das participantes que a agressividade, não só dirigida a terceiros como ao próprio, foi a principal dificuldade encontrada ao nível do *relacionamento interpessoal*. Além disso, a perda progressiva da capacidade deste para comunicar verbalmente (i.e., afasia), tornou a comunicação mais complexa entre ambos. Relativamente aos *cuidados instrumentais*, todos os participantes referem ter tido dificuldades ao nível da higiene do(a) recetor(a) de cuidados – “*pôr uma fralda não é uma coisa tão fácil quanto isso*” (P3) “[*pois não, não é! Foi a parte mais difícil de fazer*” (P2)]. Também a deambulação constante por parte destes revestiu um dos constrangimentos – “*(...) a determinada altura desisti do campismo, não dava! O marido saía-me da tenda e durante a noite eu não sabia onde ele andava, precisava de fechar uma porta, não é?*” (P3). Em termos de *comorbilidade*, foram surgindo – paralelamente à DA – outros problemas que agravaram o estado de saúde dos recetores de cuidados, tais como: um problema oncológico diagnosticado dois anos após a DA (P2), infeções respiratórias (P2 e P3), assim como o vírus hospitalar denominado SARM ou MRSA (em inglês), que provocou o internamento de um dos recetores, tendo sido acrescentado – “*quando saiu do hospital já nem caminhava, entrou a caminhar e saiu acamado*” (P5).

Em relação às dificuldades encontradas *nos serviços de saúde e nos serviços sociais* por estes participantes, é dado especial realce ao facto de os terem impedido de acompanhar o(a) recetor(a) de cuidados, em várias ocasiões. Nesta sequência, uma das participantes relata um episódio vivenciado – perto da altura do Natal – em que se confrontou com uma participação, por parte de um dos elementos da equipa médica do serviço de urgência, de que o seu familiar tinha sido abandonado no hospital, quando possivelmente teria sido evitável se não lhe fosse negado este acesso. É partilhado, ainda, que durante o ano em que o marido esteve de baixa médica e este teve que se dirigir a várias juntas médicas “*ninguém [lhe] perguntou as horas, (...) nem sequer lhe pediram que escrevesse o nome. Bastava isso para saberem que ele não podia ir trabalhar*” (P3), pelo que lhe foi negada a reforma por invalidez – “*o marido tinha quarenta e pouco anos, não é? Tinha bom corpo, um ar saudável, boa cara, bom ar, tinha mas era que ir trabalhar*” (P3). A participante revela, também, que numa fase mais avançada da doença lhe fora negado o dístico para estacionamento prioritário e que um dos elementos

responsáveis pelo serviço a confrontou com a seguinte informação: “*sabe, o meu pai também tem dificuldades de locomoção... quando vou com ele a um shopping, a um café ou a uma consulta, levo o carro até à porta, ele sai e fica lá à minha espera e eu vou estacionar, não preciso de dístico! (...) olhe, mas se quiser que ponha aqui a cruzinha para poder comprar carro para doente com deficiência e ter regalias fiscais, eu ponho*”. Perante esta situação, a participante expressa: “*(...) se a pessoa chegasse lá com uma perna mais curta, podia fazer a sua vida toda normal, mas tinha direito. Ou uma perna amputada... e Alzheimer, não é? Se o doente tivesse uma cara de doente... não tinha, ele era um risonho, um bem-disposto... O problema dele não era de cara e isto é dramático...*” (P3). Da mesma forma, conta também que lhe fora negado a chave das casas-de-banho adaptadas e que, por esse motivo, tinha que ir especificamente à das senhoras, com o seu marido – “*ter as outras senhoras a ir participar porque um homem não podia entrar ali... e eu disse: “pois, mas eu não vou entrar na dos homens, eu estou consciente... o meu marido é que vem à minha casa-de-banho*” (P3).

Relativamente às *dificuldades ambientais*, os participantes identificam algumas barreiras arquitetónicas, nomeadamente: a inexistência de rampas de acesso para cadeiras de rodas – “*embora haja mais agora, não são as suficientes*” (P2); a degradação do estado dos passeios; o estacionamento de automóveis em locais inapropriados que dificultam um acesso livre e o facto de as habitações não estarem preparadas para pessoas dependentes.

Todas as adversidades relatadas na presente categoria parecem ter afetado negativamente as experiências dos participantes e, portanto, são considerados fatores inibidores do processo de prestação de cuidados.

A6. Estratégias específicas da prestação de cuidados

Todos os participantes, sem exceção, referem ter desenvolvido estratégias específicas no decorrer da trajetória de cuidados, procurando oferecer uma resposta mais positiva, adequada e eficaz à singularidade do que é cuidar de uma pessoa com diagnóstico de demência. Estas estratégias foram divididas por quatro subcategorias, a saber: *promoção do bem-estar do(a) recetor(a) de cuidados e lazer; estimulação (cognitiva/sensorial); supervisão e estratégias de autocuidado durante a prestação de cuidados*.

Com o maior número de referências, surgem as *estratégias específicas de promoção de bem-estar do(a) recetor(a) de cuidados e lazer*, destacando-se os passeios/caminhadas ao ar livre que, em dois dos casos, se foram adaptando com o agravamento dos défices associados à DA – e.g., “*(...) os nossos passeios, eu fazia-os primeiro para ela não perder a elasticidade muscular (...) quando ela não podia mesmo andar, começaram a ser de cadeira de rodas...*”

(P2). Os participantes procuraram também manter algumas das atividades que faziam parte do quotidiano dos recetores de cuidados, tais como: rotinas religiosas – “*ele rezava o Credo e tinha a necessidade sempre de se abeirar do sacerdote e tocar-lhe... Pronto e eu isto tinha que continua a fazer, não é?*” (P3); “*ela [esposa] continuou a ir à igreja, eu ajudava quando ia à comunhão e enquanto me pareceu que ela sabia o que estava a fazer*” (P2) e a atividade profissional – “[por conselho da terapeuta ocupacional] *durante um ano, um ano e tal, o meu marido acompanhou-me sempre para o escritório (choro). Sempre... Ia comigo, sentava-se numa cadeira a ver as pessoas a trabalhar e eu acompanhava-o sempre, punha-o sempre ao corrente do que se passava, para ele não se sentir diminuído, dava-lhe sempre esse apoio...*” [“*e acha que para ele era bom?*” (P3)] “*era, ele sentia-se bem*” (P4), sendo sublinhado “*nós desafiámos a incapacidade dele*” (P5).

Os participantes procuraram também promover o bem-estar do(a) recetor(a) de cuidados, assim como potenciar o melhor cuidado possível através da mudança de habitação – tal como já foi mencionado anteriormente por três dos participantes – ou através de adaptações feitas na própria casa – “*adaptei a casa, na medida do possível... Tirei a banheira, pus um poliban com o comprimento da banheira. Facilitou imenso a vida... Facilitou... senão não havia a possibilidade de fazer uma coisa minimamente bem feita*” (P2).

No que concerne às *estratégias específicas de estimulação cognitiva e/ou sensorial*, uma das participantes indica ter recorrido à musicoterapia como um meio para contornar as graves alterações de comunicação do recetor de cuidados – “*para conversarmos, estava a ser difícil, mas uma coisa que funcionou para podermos estabelecer um diálogo era a musicoterapia... Falávamos através da música... Eu escolhia as canções.../ comecei por escolher canções do nosso tempo, que nós cantávamos ou dançávamos e que ele interagia...*” (P3) – tendo, antes, participado, juntamente com a pessoa de quem cuidou, num *workshop* de musicoterapia para pessoas com demência – “*através da música e através do canto continuámos a agir...*” (P3). Um outro participante encorajou a manutenção de hábitos de leitura da recetora de cuidados como forma de estimulação cognitiva – “*ela levava uma revistinha para ler, depois os óculos já não davam para ler, levava uma lupa para aumentar a capacidade de leitura...*” (P2). A terapia através da reminiscência e a estimulação com recurso a uma sala de *Snoezelen* foram outras das estratégias utilizadas pela P4 e P5, por intermédio do Centro de Dia.

Entre as *estratégias específicas de supervisão* destaca-se: o acompanhamento por parte do recetor de cuidados no local de trabalho dos participantes, quando exequível – “*os filhos quando eram pequeninos/ se eu tinha reuniões ao final do dia, levava-os comigo, punha um papel, lápis e faziam um desenho, estavam à minha beira (...) quando tinha reuniões à noite*

dizia: “atenção que eu vou trazer o meu apêndice!”. Levava o marido para a minha beira, ele sentava-se... não o punha a fazer desenhos, mas punha umas bolachinhas à frente... ele estava ali todo satisfeito e ria-se para os outros... ((risos))” (P3), como fora também referido pela P4, em que o marido a acompanhava para o escritório. Um outro exemplo é igualmente partilhado por estas duas participantes: “sentava-me com ele [marido] no sofá e dizia sempre: “ai, dói-me tanto as pernas, seguras nas minhas perninhas?”. Era o bocadinho que estava com ele no sofá e enquanto estava com as minhas pernas em cima dele, sabia que ele não ia sair, não é? [“eu fazia isso com o meu marido...” (P4)] “está a ver como temos muitas coisas em comum? Tinha a portinha fechada à chave, não é? Lá ficava eu aquele bocadinho... adormecia sempre, mas quando ele se levantava, mexia nas minhas pernas e eu percebia...” (P3). Apesar da sobrecarga e exigência inerentes a todo o processo de prestação de cuidados, os participantes mantiveram os seus interesses/passatempos sempre que possível, tais como: viajar, caminhar, tirar fotografias, ler, ouvir música, constituindo algumas das *estratégias de autocuidado* a que recorreram enquanto cuidaram dos seus familiares.

O facto de as estratégias mencionadas serem específicas para cada um dos casos ajudam a compreender, não só a trajetória de prestação de cuidados, como os recursos psicológicos dos participantes.

A7. Recursos durante a prestação de cuidados

A partir da presente categoria surgiram duas subcategorias que traduzem a presença e/ou a ausência de recursos durante a prestação de cuidados, em dois níveis: pessoal/individual e social.

Iniciando-se a análise pela *presença de recursos*, destacam-se logo ao nível dos recursos pessoais/individuais, os recursos psicológicos dos participantes. O facto de estes procurarem manter uma vida com significado juntamente com o(a) recetor(a) de cuidados, conservando várias atividades que faziam parte do seu quotidiano, expressa resiliência no decorrer de toda a trajetória de cuidar. Este sentido de continuidade descreve, segundo Mattock & McIntyre (2016), a forma como dão coerência às suas vidas, através de atividades ou comportamentos que as ligam ao passado. É sugerido por Perry & O’Connor (2002 *cit in* Mattock & McIntyre, 2016) que os cônjuges ao recorrerem a estratégias para preservar a identidade dos recetores de cuidados (ao proporcionar uma sensação de continuidade com o passado), mantiveram a sua própria identidade como marido ou mulher. Estes dados poderão ser, de alguma forma, transpostos para interpretar os resultados relativos a três dos participantes (P2, P3, P4), uma vez que são cônjuges. A iniciativa dos participantes – e.g., procura de formação e informação

sobre a demência e a prestação de cuidados; a abertura de um Centro de Dia – por parte de uma das participantes – por se ter confrontado com a ausência de respostas adequadas e pela vontade de querer “*dar mais qualidade de vida ao pai*” (P5) e a outras pessoas que integram situações clínicas devido a processos demenciais de várias etiologias – e a capacidade de se manterem positivos revela igualmente resiliência – e.g., “*víamos no meu pai tudo o que ele podia fazer. Tudo, tudo... E, por isso, a noção da perda.../ acho que nós não fomos perdendo, nós fomos sempre ficando com o que estava.*” (P5); “*perante as dificuldades, nós não temos que arregaçar as mangas, levantar a cabeça e agir? Não é isso que uma pessoa tem de fazer? É isso que nós fazemos..*” (P3). De acordo com Donnellan et al. (2014), esta resiliência não se refere apenas às mudanças e aos ajustamentos realizados pelos cuidadores informais, mas também à gestão do *distress* e à procura permanente pela manutenção do funcionamento anterior. As circunstâncias dos participantes parecem ter sido, em certo modo, normalizadas, tal como descrito no estudo dos autores anteriormente citados. Apesar de terem manifestado as suas crenças religiosas, os participantes não expressaram em que medida estas os poderão ter auxiliado no decorrer da prestação de cuidados, porém poderá afigurar-se como uma das estratégias de *coping* a que recorreram para gerarem em si próprios sentimentos de confiança e esperança. A literatura sugere que a religião e a espiritualidade se poderão afigurar como recursos importantes e eficazes para lidar com eventos ou condições *stressantes* (Pargament, 1997 *cit in* Heo, 2014), uma vez que, ao facilitarem e aumentarem os pensamentos e emoções positivas, geram uma maior perceção de autoeficácia (Heo, 2014).

Contrapondo a *presença de recursos* à *ausência de recursos* em termos sociais, é descrito pelos participantes terem recebido mais apoio formal comparativamente ao apoio informal. Quanto ao primeiro, este parece ter sido determinante para os participantes ao longo de toda a prestação de cuidados, pelo que destacam: vários profissionais de saúde (e.g., médicos de família, médicos neurologistas, psiquiatra) e diferentes serviços de saúde e assistência social (e.g., Centros de Dia, apoio domiciliário, grupos de apoio) que parecem ter sido recursos que proporcionaram algum descanso da tarefa exigente de cuidar. Também é referenciado num dos casos, em particular, o apoio do médico de medicina do trabalho “*que ajudou a preparar as coisas para se pedir a baixa médica*” (P4). Ao contrário do sucedido com a P3, os outros participantes sublinham ter tido experiências positivas com as equipas médicas dos serviços de saúde com que contactaram e que o acompanhamento por parte dos cuidadores informais foi facilitado. Porém, é sublinhado por dois dos participantes a lacuna existente ao nível das estruturas especializadas para os casos de demência – “*sou muito cética em relação a outras pessoas, entidades, instituições que tinham de estar presentes e não estão.. que deviam estar*

alertas, atentas e não estão” (P3); “a parte desagradável foi quando se precisou de prestar cuidados mais especializados e não haver uma resposta, necessária e suficiente” (P2), pelo que os recursos económicos parecem ser determinantes – “não há estruturas que ajudem a pessoa de uma maneira que seja possível do ponto de vista financeiro e de apoio eficaz...” (P2). Os participantes revelam que as questões económicas foram uma preocupação ao longo de toda a prestação de cuidados, pelo que revestem em si fatores inibidores deste processo – “a reforma do meu marido não chegava para pagar a medicação, mais as fraldas” (P3).

Em relação ao apoio informal percebido, todos os participantes destacam o afastamento das respetivas famílias, explicando terem recebido apenas o apoio dos elementos do núcleo familiar (referindo-se, na maioria dos casos, aos filhos) – e.g. *“nós temos uma família grande e éramos só eu e a P5” (P4). Conforme relatado, os amigos também se distanciaram – “tinha muitas amigas e amigos... Nenhum foi lá a casa, nunca, visitá-la” (P2); “(...) velhos amigos, grandes amigos, deixaram de nos convidar para ir lá a casa”. Contudo, destacam as novas amizades realizadas durante a fase de prestação de cuidados – “ganhei tantos amigos, conheci tantos amigos que não fazia a mínima ideia que eles eram meus amigos, mas há muita gente boa!” (P3), parecendo amenizar, de alguma forma, amenizar os efeitos negativos provocado pelo afastamento dos amigos de longa data. Para dois dos participantes, os vizinhos também foram uma fonte de suporte (P2 e P3).*

A8. Luto antecipado

O luto dos cuidadores informais de pessoas com demência não se inicia somente com a morte efetiva do(a) recetor(a) de cuidados, mas sim à medida que o estado de saúde deste se vai deteriorando (Orzeck & Silverman, 2008), tendo que lidar com múltiplas perdas ao longo de todo o processo de prestação de cuidados. Uma das participantes enfatizou a perda gradual das funções da pessoa quem cuidou: *“mas essa sensação de estar a fazer o luto, é estranho, é estranho.. porque, eu vi as coisas assim: o meu marido vai partindo.. Portanto, eu vou-me despedindo destas facetas do meu marido... Ele foi partindo e eu fui-me despedindo...” (P3), o que significa que os cuidadores informais se vão deparando com novas perdas conforme a deterioração de determinadas funções (e.g. cognitivas ou outras) no(a) recetor(a) de cuidados (idem). Eis mais um exemplo que ilustra este aspeto: “perante a doença do marido, eu reagi, consciente que ele ia perdendo as suas capacidades cognitivas, motoras, pronto... então vamo-nos despedindo” (P3).*

Os participantes também se confrontaram com perdas simbólicas, especialmente no que respeita à visão que tinham acerca do futuro – “*numa fase muito precoce, eu achei que como casal, como família, tínhamos ainda tantas coisas no nosso plano de vida...*” (P3); “*havia muitos planos feitos para o resto da vida...*” (P5) – um aspeto correspondente ao estudo de Orzeck & Silverman (2008), que indica que muitos cuidadores informais têm que mudar, de forma abrupta e radical, a sua visão sobre a reforma e/ou a velhice comparativamente com o que tinham imaginado.

A9. Fase final da prestação de cuidados

Nesta categoria procurou-se perceber as circunstâncias envoltas à fase final da prestação de cuidados, estando discriminadas duas subcategorias: *últimos dias e morte do(a) recetor(a) de cuidados e cerimónia fúnebre*.

De acordo com López (2017), um dos fatores determinantes para o processo de luto dos cuidadores informais são os últimos dias da fase de agonia do(a) recetor(a) de cuidados. Uma das participantes exemplifica uma das situações vivenciadas pouco tempo antes da morte do seu familiar – “*preparávamo-nos para a ceia de Natal e a médica disse: “temos de decidir, mas o marido não está bem... isto está por horas, é melhor levarmo-lo ao hospital e evitamos o sofrimento”, porque ele chorava e tinha uma posição, a posição fetal, que para mim era indicador de que ele estava com dores e os filhos insistiram: “o pai tem que ir ao hospital!” e foi ali uma discussão que tivemos... e eu disse: “não, o pai não vai ao hospital... Noite de Natal... vamos entregar o pai no hospital e vamos ficar a chorar uns para cada lado? Não, a noite de Natal é para estar a família junta... querem apanhar um bocadinho de ar, vão apanhar um bocadinho de ar... e eu fico com o pai”. Afinal ficamos os quatro... e até à sua partida, estive sempre ao lado dele e posso dizer também que estive com ele até ao fim... (choro). Ele partiu dos meus braços (choro)”* (P3) e acrescenta “*estive com o marido até aos últimos segundos de vida dele e senti que ele partiu muito sereno... e isso deixou-me a mim muito serena também”* (P3). Para a interpretação destes dados, ter-se-á em consideração uma das conclusões do estudo de DiGiacomo et al. (2013) que alega que a ausência de sofrimento no momento da morte dos respetivos cônjuges parece emergir como um fator relevante para o ajustamento subsequente e bem-estar das participantes. Ainda que o estudo recorra a uma população distinta – mulheres, com mais de 65 anos, que cuidaram dos seus maridos, não se focando apenas em casos com diagnóstico de demência – os resultados parecem assemelhar-se, o que nos poderá remeter para o mesmo tipo de vivência. Além disso, ter estado presente

até aos “*últimos segundos de vida dele...*” parece ter sido igualmente fulcral, uma vez que reforça “*nos últimos momentos de vida, eu não fui posta fora*” (P3).

Ainda sobre os últimos dias que cercaram a morte dos recetores de cuidados, é destacado por um dos participantes, com emoção, uma demonstração de carinho e ternura proveniente da pessoa de quem cuidou: “*para além das gargalhadas, houve uma altura e foi nos últimos dias também... antes de ela ir para o hospital com a infeção... que eu abracei-a.../ ela estava na cama (choro)*” [“*e pronto...*” (P1)] “*portanto, abracei-a e ela abraçou-me a mim também.. estava lá o meu filho e eu disse: “olha, a tua mãe respondeu ao meu abraço*” (P2), parecendo este gesto ter sido perspectivado de uma forma muito gratificante e significativa, espelhando possivelmente a manutenção do vínculo emocional, mesmo do ponto de vista da recetora de cuidados.

Importa salientar que dois dos recetores de cuidados têm um aspeto comum na fase final das suas vidas: estiveram, por sugestão dos próprios serviços de saúde (e.g., hospitais), numa unidade de cuidados continuados por já não existirem condições objetivas de prosseguir com a prestação de cuidados no domicílio, como ilustra o seguinte exemplo – “*(...) enquanto não se conseguir controlar a agressividade, ele ir para casa.. não pode..*” [referido no hospital]. *Eu não estava segura, não é? Nem estava ele, nem estava eu...*” (P3).

Relativamente à *cerimónia fúnebre*, duas das participantes salientam o facto de não terem sentido a necessidade de chorar nessa ocasião – “*(...) tive várias pessoas que me disseram: “tu estás aí a controlar-te, mas tu precisas de chorar... Não tenhas problemas, chora”. Não, mas não precisava de chorar*” (P3); “*eu fui exatamente a mesma coisa... não derramei uma lágrima, mas sentidamente!*” (P5) – o que poderá ser explicado pelo facto de a morte não ser completamente inesperada e ter existido um luto antecipado, tal como descrito na categoria anterior. Esta posição revela-se congruente com o estudo de Schulz et al. (2006), que sugere que “quando os cuidadores informais sabem que os seus familiares estão numa trajetória em direção à morte, são mais capazes de lidar com a morte quando esta ocorre” (p. 651).

Um dos participantes aludiu também que, no período que se seguiu à morte da pessoa de quem cuidou, devolveu o equipamento cedido para a prestação de cuidados, nomeadamente a cama articulada que lhe havia sido emprestada, uma tarefa que Larkin (2009) designa como “*closure tasks*”.

A10. Significado do processo de cuidar

Compreender o significado atribuído, pelos participantes, a toda a prestação de cuidados é fundamental, na medida em que nos permite perceber a transição realizada para a condição

“pós-cuidadores informais”, alvo de análise seguidamente. De acordo com López (2017), as lembranças positivas, mesmo que sejam idealizadas, podem ajudar a delinear o processo de transição de uma forma mais pacífica e reforçar o sentimento de missão cumprida (i.e., terem feito tudo o que estava ao alcance de modo a proporcionar o melhor cuidado possível), como veremos adiante. A maioria dos participantes relata ter encarado o processo de prestação de cuidados como uma *missão*, tendo esta palavra sido utilizada nos seus discursos inúmeras e repetidas vezes, uma evidência apontada também nas conclusões do estudo de Corey et al. (2016). Eis um dos exemplos: “*acho que encarei isto como, foi a missão... (choro) não é? Era o que eu tinha que fazer. Foi a missão.*” (P3).

Tal como já referido anteriormente, esta missão ou propósito de vida foi cimentado pelo vínculo emocional estabelecido entre a díade (cuidador(a) informal e recetor(a) de cuidados), numa fase precedente à prestação de cuidados. Quando solicitados a enumerar uma palavra que refletisse todo o processo de cuidar, a resposta dos participantes foi unânime: “amor” – “*podia ser tolerância mas, se calhar, acho que numa palavra só era: amor*” (P3), “*acho que estamos em sintonia, é a palavra exata*” (P4).

B) A transição para a condição “pós-cuidadores informais”

A transição para a condição “pós-cuidadores informais” dos participantes é marcada, em todos os casos, pela morte da pessoa de quem cuidaram. Trata-se de uma transição complexa e cíclica (López, 2017), o que significa que estão presentes alguns avanços e retrocessos ao longo deste processo. As experiências e as vivências dos participantes são indubitavelmente únicas, contudo alguns dos aspetos são partilhados entre todos. Proceder-se-á, agora, a uma análise mais detalhada das principais categorias e subcategorias do presente nível de análise.

B1. Processo de luto

No decorrer do processo de luto dos participantes surgem cinco subcategorias: as *reações à morte do(a) recetor(a) de cuidados*; *crenças e conceções sobre o processo de luto*; *o auto-conceito enquanto pós-cuidadores informais*; *necessidades após a morte do(a) recetor(a) de cuidados* e, por fim, *estratégias de adaptação a uma vida sem o(a) recetor(a) de cuidados*.

Quando ocorre a morte do(a) recetor(a) de cuidados, surge na vida dos participantes mais uma etapa no que concerne às suas trajetórias de prestação de cuidados. É importante relevar que, para além do sofrimento associado à perda física das pessoas de quem cuidaram, estes

pós-cuidadores informais têm que continuar a enfrentar as múltiplas perdas ocorridas durante o período em que assumiram os cuidados dos seus familiares (Orzeck & Silverman, 2008).

De acordo com López (2017), a morte de uma pessoa dependente é, na maioria das vezes, acompanhada por um conjunto de sentimentos contraditórios. Ainda que a tristeza esteja, de forma indubitável, presente nos seus discursos, há um aspeto comum a todos os participantes no que concerne às primeiras *reações à morte do(a) recetor(a) de cuidados*: o sentimento de alívio – *“há pouco disse uma coisa que pode ter caído mal em alguém, mas a ideia era essa mesma... Quando a minha mãe deu o último suspiro à minha beira... [“é, um alívio...” (P5)] não foi: “epá, até que enfim que agora estou à vontade”, não, não é isso...” (P1) [“entendo perfeitamente” (P4)] [“e eu também” (P3)]; “senti-me aliviado porque já não tinha que tratar daquela chata” (P2)*. Esta reação emocional é amplamente evidenciada pela literatura, pelo que surgem várias hipóteses alternativas para a sua interpretação: vinculada a determinadas crenças religiosas (e.g., Juozapavicius & Weber, 2001) ou não, os pós-cuidadores informais poderão percecionar a morte como o fim do sofrimento das pessoas de quem cuidaram (e.g., López, 2017). Além disso, este sentimento de alívio poderá estar também relacionado com a libertação das preocupações e exigências constantes – quer físicas como emocionais – que, muitas vezes, caracterizam o período de prestação de cuidados (Schulz et al., 2003; Schulz et al., 2006; Ume et al., 2011). Por outro lado, é mencionada por uma das participantes uma outra reação emocional: um sentimento de vazio – *“e agora, o que é que eu faço? Se eu tinha uma missão, tinha os dias tão completos, tão cheinhos e, agora, o que é que se faz? Quando a minha prioridade foi cuidar do meu marido... se deixei para segundo plano tantas coisas, como é que ao fim de 12 anos, eu ainda consigo fazer alguma coisa? Se eu deixei tudo para trás e isto é, de facto, um vazio que é difícil... que obriga a aprender novamente... a ir buscar tanta coisa que se relevou”* – um aspeto também referido extensivamente pela literatura (e.g., Ume et al., 2011; Watts & Cavaye, 2016). O vazio após a cessação da prestação de cuidados poderá ser considerado um fenómeno multifatorial (López, 2017), estando subjacentes várias dimensões explicativas para a sua ocorrência. Para além da perda física do(a) recetor(a) de cuidados e do relacionamento quase simbiótico estabelecido entre a díade nos últimos anos, estão: a perda das tarefas e rotinas diárias ligadas ao cuidar, a perda do papel e da identidade enquanto cuidador(a) informal¹⁴ (Cronin et al., 2015), assim como a sensação de perda de um propósito de vida (Larkin, 2009; Corey et al., 2016). Deste modo, é possível reconhecer

¹⁴ Possivelmente devido à despersonalização experimentada pelos participantes durante a fase de prestação de cuidados (Pereira, 2001 *cit in* López, 2017).

que para além de um vazio emocional, parece existir um vazio instrumental. Estes resultados vão de encontro a um dado apontado no estudo de Corey et al. (2016) que apresenta a dificuldade dos (pós)cuidadores informais em lidar com o tempo livre, uma vez que estavam habituados a dias repletos de responsabilidades. Portanto, esta fase exige, para além do processo de luto, a reconstrução da própria identidade (Orzeck & Silverman, 2008).

Se, por um lado, os pós-cuidadores informais podem ter resultados positivos após a morte do(a) recetor(a) de cuidados, devido ao alívio anteriormente referido; por outro lado, poderá ocorrer o oposto, ou seja, por estarem tão envolvidos na prestação de cuidados, lidar com as várias perdas poderá tornar-se mais difícil e a própria sobrecarga associada poderá desgastar os recursos disponíveis e torná-los mais vulneráveis (Bass & Bowman, 1990 *cit in* Robinson-Whelen et al., 2001; Schulz et al., 2006). Um dos participantes, cuja pessoa de quem cuidou faleceu há cerca de um ano, expressa sentimentos de raiva – *“fico zangado por me lembrar das coisas boas que passei com ela... Fico aborrecido, fico com raiva! Não fiquei com raiva por ela perder/ por a perder da doença. Fico com raiva dos momentos que, eventualmente, ainda podia ter e não tenho. Fico com raiva de não a ter (...) os bons momentos não me dão alegria, dão-me tristeza por não poder continuar a tê-los...”* (P2). Segundo Worden (2009), a raiva é frequentemente experimentada após uma perda e pode ser um dos sentimentos mais confusos para quem se encontra em processo de luto. Possivelmente, esta raiva poderá advir de uma sensação de frustração pelo participante saber que não havia nada que pudesse fazer para evitar a morte da sua esposa ou por se sentir indefeso/vulnerável, incapaz de existir sem a pessoa de quem cuidou (*idem*) – e.g., *“gosto de tirar fotografias... mas falta-me a minha assistente, que era a que me aturava!”* (P2). A par desta raiva, este participante parece querer evitar lugares ou outros aspetos que desencadeiam sentimentos dolorosos de tristeza (*idem*) – *“a minha vontade era mudar de casa e de cidade... porque eu estou sempre a passar nos sítios onde andei com a minha mulher e isso faz-me uma raiva danada! Por todos os sítios por onde passo, por todas as coisas que faço, eu lembro-me da dita cuja”* (P2). Também são descritos por este e outra participante alguns sentimentos de ansiedade – *“gosto de recordar o meu marido... não tanto nas fotografias, porque me deixa ansiosa, com saudade, aquela saudade profunda”* (P4) [*“faço minhas as suas palavras, é a mesma reação que eu tenho...”* (P2)], sendo revelada uma sensação de aperto no peito em ambos os casos. De realçar que o marido da P4 faleceu há cerca de nove anos e esta parece exibir uma certa negação emocional em relação à perda – *“é tão profundo pensar que não tenho o meu marido, que eu não queria pensar nisso... (...) só me recordava das coisas boas, quando começava a pensar que o meu marido tinha partido, eu não queria pensar. Ainda hoje.../ às vezes, dou-me a pensar e penso*

que o meu marido está longe, não sei, eu não consigo imaginar que o meu marido que partiu, pronto. Não sei, não tenho explicação para isto, não tenho!” (P4) pelo que acrescenta, ainda, *“há umas semanas atrás (...) tive a sensação que eu não tenho o luto feito.. Eu não fiz o luto (...) acho que ainda não interiorizei... (choro profundo)”* (P4). Estes dados poderão remeter para um luto complicado no caso do P2 e para um luto inibido ou congelado no caso da P4, contudo seriam necessárias informações complementares de modo a proceder-se a esse tipo de concetualizações. No caso particular da P5, esta parece ter identificado um elemento que despoletou o seu processo de luto: a ida a um funeral recentemente – *“acho que foi quando comecei a fazer o luto do meu pai, passados oito anos (choro)”* (P5). Por sua vez, no discurso da P3 é frequente a alusão aos sonhos – *“sonho muitas vezes com o meu marido a rir-se para mim... portanto, eu tenho que me levantar com um sorriso nos lábios, é impossível, não é?”*, mas refere *“durante a noite, não posso dizer que durma bem, durmo pouquinho”* – o que nos poderá remeter para uma possível consequência da prestação de cuidados e um dos sinais de perturbação do sono. Esta participante também partilha um acontecimento ocorrido cerca de dois meses antes da realização das sessões de *focus group* – *“dei por mim a festejar sozinha os 33 anos de casada... E dei comigo na escola a dizer: “hoje tenho de ir embora mais cedo, que eu faço 33 anos de casada...”, disse isto!”* (P3) – que poderá ser explicado pelo facto de se tratar do primeiro ano e das primeiras passagens por datas e acontecimentos significativos após a morte do recetor de cuidados.

A determinada altura, os participantes questionam-se entre si sobre *“o que é isso de fazer o luto?”* (P2) e as reflexões resultantes da discussão permitiram compreender algumas das *crenças e conceções sobre o processo de luto*. Eis algumas das respostas anunciadas: *“antes dizia-se que as pessoas andavam um ano ou dois de preto”* (P2); *“o luto é diferente para cada pessoa, cada pessoa entende-o à sua forma. Por isso, acho que não há uma definição para luto. Para mim, o luto é a aceitação da perda... a aceitação e a constatação da perda..”* (P5). Atendendo que a DA surgiu, em alguns dos casos, precocemente e noutros numa idade mais tardia, os participantes refletem sobre possíveis diferenças – *“a dor não é maior, nem pior, é diferente... mas estar a cuidar de alguém que é uma pessoa que já viveu uma vida completa, até aos 80 anos e depois, infelizmente, tem perda de capacidade... Outra coisa é, inesperadamente ter que viver com esta situação...”* (P5). Além disso, quando questionados sobre as dificuldades encontradas após a prestação de cuidados, um dos participantes revela: *“para mim, transcendem esta conversa. A dificuldade de uma esposa que perde o marido ou de um marido que perde uma esposa são específicas, muito diferentes das dos filhos...”* (P2).

Alguns estudos corroboram a perspectiva deste participante, dado que encontraram um forte preditor na relação “cuidador(a) informal – recetor(a) de cuidados” e verificaram que aqueles que cuidaram de um cônjuge tiveram mais dificuldades na sequência da perda do que outros tipos de relacionamento (e.g., Bass & Bowman, 1990 *cit in* Boerner et al., 2004).

Em relação ao *autoconceito enquanto pós-cuidadores informais*, é unânime a percepção dos participantes de que “*a prestação de cuidados envolve toda a vivência (...) e o cuidador fica cuidador*” (P5), reforçando a perspectiva de Orzeck & Silverman (2008) de se reconhecer o período que segue à morte do(a) recetor(a) de cuidados como uma parte integrante de toda a trajetória de prestação de cuidados – “*(...) o meu depois não acabou com a partida do meu marido... não, não acabou!*” (P3), pelo que é sublinhado por esta participante também: “*não sei se estão de acordo ou se não, nós temos alguma dificuldade em abstrairmo-nos da fase em que fomos cuidadores. Nós vamos sempre retomar a parte em que fomos cuidadores...*” (P3) [“*sim, eu concordo*” (P5)] [“*é*” (P2)] – o que parece espelhar o impacto transformativo de toda esta experiência.

Os participantes revelam como principais *necessidades após a morte do(a) recetor(a) de cuidados* a presença de um apoio que os auxilie na promoção da autoestima – “*precisamos de alguém que nos ajude a gostarmos de nós, que nos ensine como é que havemos de gostar de nós, que nos ajude a pensar quando nós já não somos capazes de pensar... não é?*” (P3) e na reconstrução da sua própria identidade. Além disso, reconhecem a falta de apoio formal que atentem às suas necessidades emocionais – “*precisamos muito de falar... estou na fase em tenho que deitar cá para fora, falar aquilo que eu sinto, junto das pessoas certas aquilo que me vai na alma*” (P3) [“*pois é (...) deveriam existir estruturas que cuidassem dos que já cuidaram, porque o que nós temos falado aqui é que ninguém, digamos, está satisfeito com a vida que tem... Todos estamos numa situação de sofrimento e se a pessoa sofre e não tem quem lhe dê algum apoio, quem a ouça...*” (P2).

Contudo, alguns dos participantes encontraram *estratégias de adaptação a uma vida sem o(a) recetor(a) de cuidados* por si mesmos – uma fase que Larkin (2009) denomina como “a construção da vida após a prestação de cuidados”. Uma das participantes revela “*preciso de ocupar muito os meus dias e como estou no ativo ((risos)) sobrecarreguei-me de trabalho...*” (P3). Se, por um lado, esta estratégia pode ser fundamental no processo de reconstrução após a morte da pessoa de quem cuidou; por outro lado, poderá estar, de alguma forma, a bloquear a tristeza através do excesso de atividade (Worden, 2009) e, assim, não permitir que a tristeza seja experimentada (*idem*). Ao contrário do que fora mencionado pelo P2 e P4, a visualização de fotografias parece ser uma das estratégias encontradas pelas outras participantes para lidar

com o sofrimento e recordar a pessoa falecida – “*ter a presença do meu pai mais visível. Em termos de fotografias, acho que isso ajuda muito*” (P5); “*(...) tenho-as espalhadas pela casa e sempre fotografias onde os quatro estamos a sorrir*” (P3). De acordo com a literatura, esta estratégia parece também revestir uma forma de manterem o vínculo com a pessoa de quem cuidaram (*idem*). Os participantes revelam também algumas das estratégias de autocuidado utilizadas após a morte do(a) recetor(a) de cuidados, entre as quais: caminhadas, meditação, atividades de voluntariado e leitura.

B2. Recursos após a morte do(a) recetor(a) de cuidados

Seguindo-se a mesma linha de raciocínio da categoria “*recursos durante a prestação de cuidados*”, surgem duas subcategorias que traduzem a presença e/ou a ausência de recursos após a morte do(a) recetor(a) de cuidados, em dois níveis: pessoal/individual e social.

As *estratégias de adaptação a uma vida sem o(a) recetor(a) de cuidados* reveladas pelos participantes são alguns dos exemplos que demonstram, uma vez mais, a sua resiliência, pelo que ainda é descrito: “*se não desisti naqueles momentos tão difíceis... não é agora que vou desistir (...) por muito que seja difícil a vida, eu sou capaz de lhe dar a volta*” (P3); “*preciso de tempo para ter saudade, mas eu não posso ficar ali no sofrimento da saudade... eu não posso! Eu tenho que conseguir dar a volta à situação*” (P3). O apoio formal, ainda que mais restrito, continua a ser um dos recursos mais decisivos para os participantes, como é o caso do grupo de apoio e o acompanhamento psiquiátrico para a P3. Contudo, realçam uma lacuna neste tipo de apoio depois de terem cessado a prestação de cuidados – e.g. “*quem quer saber? Ninguém quer saber... Do cuidador, ainda vão sabendo... mal... mas ainda se vai querendo saber. Dos ex-cuidadores, ninguém quer saber!*” (P2).

Em relação ao apoio informal percebido, este mantém-se semelhante ao que era durante a prestação de cuidados, ou seja, permanece a ausência da família mais alargada, pelo que o apoio é, maioritariamente, prestado pelos elementos do núcleo familiar (e.g., filhos). Por sua vez, as amigas vinculadas enquanto os participantes assumiram a tarefa de cuidar também se mantêm conservadas, parecendo atribuírem um valor singular a este recurso: “*outra coisa que também acho que é comum nos nossos casos que, para mim, tem sido importantíssimo... é os amigos! (...) sinto-me muito grata por todos os amigos que, entretanto, se manifestaram e que me têm ajudado, a dizer: “anda, vem, não te metas em casa tanto tempo” e é isso que eu vou fazer...*” (P3). De acordo com Ume et al. (2011), o apoio social positivo é reconhecido como uma componente fundamental para o ajustamento saudável e bem-sucedido dos pós-cuidadores informais. Por fim e à semelhança dos resultados encontrados no estudo de Watts

& Cavaye (2016), todos os participantes reportaram a melhoria dos seus recursos financeiros após a fase de prestação de cuidados e isto explica-se, fundamentalmente, pela ausência das despesas associadas ao cuidado em si – “o marido partiu há ano e meio, o dinheiro que tenho conseguido juntar! É verdade... eu não estava habituada a isto, o dinheiro estava sempre a desaparecer, não é? E em ano e meio, vemos a diferença... deixou-se de comprar aqueles medicamentos, deixou-se de comprar fraldas...” (P3) [“claro que agora...” (P4)] [“ah, pois” (P1)] [“é completamente diferente” (P4)].

B3. Impacto associado ao processo de cuidar

O impacto associado ao processo de cuidar encontra-se no presente nível de análise, uma vez que os participantes refletiram sobre este tópico sob uma visão retrospectiva. Este impacto é analisado em três diferentes dimensões: *impacto positivo/ganhos*, *impacto negativo/perdas* e *impacto transformador*, tendo-se constatado que duas das participantes procederam a esta diferenciação proactivamente (i.e., entre o que foi positivo e negativo ao longo da prestação de cuidados) perante a seguinte questão aberta: quais foram os momentos mais significativos ou marcantes durante a prestação de cuidados?

Iniciaremos a análise a partir do *impacto negativo/perdas*, uma vez que este se contrapõe, ainda que não haja uma discrepância considerável, sobre o *impacto positivo/ganhos*, dando-se desde já destaque à sobrecarga percecionada por alguns dos participantes. Não surpreende que a intensidade e a duração dos cuidados prestados tenham afetado o bem-estar e a saúde destes (pós)cuidadores informais, atendendo que assumiram este papel durante cerca de doze anos, numa base diária entre as 18-24h – uma consideração que se revela consonante com o estudo de Mattock & McIntyre (2016). Eis alguns exemplos ilustrativos: “chegamos ao final do dia cansados, quer dizer quando me deitava, sim aquele cansaço apoderava-se de mim, evidentemente. A energia que me era exigida todos os dias era incrível...” (P3); “(...) ao fim de doze anos... galopantes! Uma pessoa naturalmente está esgotada... está estourada, está cansadíssima... Facilmente se sente que precisava de uns minutinhos para descansar, uns minutinhos para fazer outra coisa qualquer” (P3); “porque quem fazia tudo à minha mulher era eu, não é? Desde fazer de comer a varrer a casa, limpar a casa (...) a minha mulher não fazia nada em casa, chegava a casa e estava tudo feito” (P2). A determinada altura, tal como já fora mencionado, o foco dos participantes limita-se quase exclusivamente em cuidar do(a) familiar, o que se justifica pela crescente exigência que é imposta pelo aumento do grau de dependência do(a) recetor(a) de cuidados e, deste modo, a vida dos cuidadores informais vai sendo construída e projetada em torno de horários sobre os quais têm pouco controlo (Pereira

& Botelho, 2011). Deste modo, os múltiplos papéis assumidos pelos participantes (i.e., como cuidadores, cônjuges, pais, entre outros) acabam por entrar em conflito, o que provoca uma sobrecarga adicional (Ume et al., 2011), como reflete o seguinte exemplo: “*não tinha tempo para nada (...) e não tinha tempo para eles [filhos]*” (P3). Associada a esta sobrecarga, surge nesta mesma participante a revelação de ideação suicida, ainda, no decorrer da prestação de cuidados – “*se não fossem os comprimidinhos cor-de-rosa, eu não sei o que tinha sido da minha vida... [“que medicamente é?” (P2)] [“alprazolam..” (P1)] não sei o que teria sido da minha vida porque ninguém aguenta [“claro..” (P5)] ninguém aguenta e, portanto, precisava de alguma coisa que me ajudasse a ter forças, a sorrir para a vida e a ver aqueles aspetos em que a vida sorria para mim, não é? Porque senão.../passou-me várias vezes pela cabeça que assim não dá, temos que partir.. temos, plural, não é? Temos...*” (P3) – o que poderá ser explicado pela possível intensificação da sobrecarga, ao longo do processo de cuidar, devido particularmente às alterações comportamentais do recetor de cuidados.

É mencionado, similarmente, pelos participantes um impacto negativo em resultado da deterioração do estado de saúde do(a) recetor(a) de cuidados, quer em termos cognitivos – “*depois passou uma fase, aí é que me custou bastante. Foi quando o meu marido começou a perder as faculdades*” (P4), como a nível motor – “*o que me custou muito, muito... foi a perda de independência física... Neste caso, o facto de deixar de andar, ter que ser assistido na cama permanentemente (choro) isso para mim foi muito difícil...*” (P5). A consciência do próprio recetor de cuidados sobre a doença parece agudizar o sofrimento de quem presta os cuidados – “*ele reconhecia que estava doente, que estava a perder as memórias e isso foi uma coisa que me custou muito*” (P4). A necessidade de se deslocarem aos serviços de saúde, regularmente, também é percecionado negativamente pelos participantes, sobretudo devido aos constrangimentos encontrados nestes contextos – e.g., “*a última vez que o levamos às urgências... foi muito complicado, não pude ficar ao lado do marido e achei que um doente desta natureza tem que ter sempre o cuidador ao lado.. e não poder ficar ao lado dele, acho que foi assim a coisa pior que eu senti...*” (P3). Em conformidade com outras investigações, os participantes desafiaram retrospectivamente certas decisões tomadas durante a prestação de cuidados, pelo que aparentam expressar sentimentos de culpa e/ou arrependimento sobre algumas das opções do passado (Corey et al., 2016). No discurso de uma das participantes é possível denotar algum arrependimento por ter sido colocada uma sonda nasogástrica, já numa fase mais avançada da doença, na pessoa de quem cuidou – “*vê-lo comer dava gosto... Custou-me muito e se fosse hoje não o fazia, autorizar que lhe colocassem a sonda, porque colocámos a sonda e/ colocámos a sonda como último recurso, não é? Mas se fosse hoje eu*

não tinha autorizado, porque ele via a comida e estava a fazer assim [exemplifica a mastigação] como os passarinhos, não é? E afinal aquilo estava a entrar pelo nariz, não tinha piada nenhuma...” (P3) Porém, sublinha: “(...) *eu também não me censuro. Digo: “se fosse hoje, se calhar não fazia isto...”*, mas não me censuro dizendo: “*eu procedi mal*” (P3).

Por seu turno, um outro participante descreve uma situação onde parecem estar presentes também estes dois sentimentos: “*um dia, por culpa minha, isso aí/ mas isso, meu amigo, foi o hábito. A minha mulher ficou sentada/ as senhoras faziam-lhe a higiene, levavam-na para o quarto, sentavam-na na cadeira e eu ia acompanhá-las à porta... vinha e depois levava a minha mulher para o pequeno-almoço. E naquele dia fiz a mesma coisa... mas o que é que aconteceu? Enquanto que fui à porta e ainda fui pôr o leite a aquecer, ouço um estrondo no quarto e a minha mulher tinha caído da cadeira, não é? Não fez ferimentos externos, mas tive que chamar o INEM para a levar ao hospital... (...) enfim, com a queda que deu, não bateu de frente, mas deve ter batido de lado na porta, não é? ((suspiro)) a partir desse momento (...) a partir desse dia, ela não voltou... [“a andar” (P5)] a andar... (P2).*

O afastamento da família e dos amigos também é reportado pelos participantes como um dos impactos negativos de todo este processo – “(...) *foi uma falta de respeito a quantidade de pessoas que se afastaram de nós... porque lhes fazia impressão a doença do marido, não conseguiram reagir bem à doença do marido e, portanto, não estiveram connosco durante estes anos todos (...) eu não consigo reaproximar-me da família porque, sinceramente, eles não o são (...) eu não consigo dizer que tenho como amigos as pessoas que lhe faltaram ao respeito (choro)”* (P3). Uma outra participante partilha também que “*outra coisa negativa... foram as diferentes formas como as pessoas lidaram com esta pessoa... sabendo que ela estava doente e tendo a informação de que ela estava doente (...) e a falta de respeito que houve (choro) pela pessoa...*” (P5). Tal como descrito no estudo de Watts & Cavaye (2016), o impacto negativo da prestação de cuidados na vida destes participantes parece ultrapassar o período em que esta tarefa decorreu. Contudo, a experiência de ter cuidado de um familiar com DA parece ser perspectivada pelos participantes de uma forma satisfatória e significativa, um resultado correspondente à literatura. Assim, relativamente ao *impacto positivo/ganhos*, os participantes realçam, desde logo, o crescimento pessoal resultante de todo o processo de cuidar (e.g., Ott et al., 2007; Ume et al., 2011), seja através da aprendizagem constante, como pela possibilidade de terem vivido novas experiências, de terem conhecido novas pessoas e terem estabelecido relações de amizade com estas, pelas novas perspetivas de vida criadas e pelo desenvolvimento de novas habilidades – “(...) *há ambivalência porque, se calhar, foi também uma das melhores coisas que aconteceu nas nossas vidas*” (P5). Esta oportunidade

de crescimento pessoal aplica-se, sob as suas perspetivas, não só ao próprio como às pessoas diretamente envolvidas na prestação de cuidados – “*eu vejo agora nos meus filhos... tiveram a infelicidade de ficar sem pai – nas suas capacidades e em termos físicos – muito cedo... Tiveram a felicidade de vivenciar experiências muito diferentes dos outros... foram muito diferentes dos outros na sua adolescência e juventude, mas atualmente são pessoas muito mais ricas [“claro, claro” (P5)] são pessoas muito mais ricas*” (P3) – um aspeto mencionado igualmente no estudo de Corey et al. (2016). Os participantes também revelam como *impacto positivo/ganhos*, a manutenção do vínculo emocional entre a díade ao longo da prestação de cuidados, terem promovido a qualidade de vida do(a) recetor(a) de cuidados e o sentimento de missão cumprida – “*sinto-me feliz, muito bem comigo mesma por ter conseguido...*” (P3). De acordo com Santos (2003 *cit in* Sequeira, 2007), a perceção de dever cumprido relaciona-se com a satisfação do(a) próprio(a) cuidador(a) informal pela eficiência do seu desempenho, pelo sentimento de bem-estar gerado com a satisfação das necessidades do(a) familiar. Uma das participantes descreve, ainda: “*o que eu queria dizer há um bocadinho.../ não me atrevia a dizer, mas muitas vezes sinto que foi uma bênção... Pode também ser uma oportunidade muito grande (...) mas isso fica aqui entre nós porque dizer que o Alzheimer é um privilégio, uma bênção... não é? Não posso dizer isso a muita gente...*” (P5). Estes resultados poderão ser interpretados a partir de uma das conclusões da investigação de López (2017) que aponta para o facto de existir uma idealização das memórias ao longo do tempo. Também no estudo de Larkin (2006 *cit in* López, 2017), mais de metade dos participantes afirmam perspetivar a prestação de cuidados como uma “honra” ou “privilégio”.

Finalmente, surge o *impacto transformador* relatado pelos próprios participantes em que é vincado o facto de toda esta experiência os ter modificado – “*mudei muito! Sou uma pessoa completamente diferente daquilo que era... vivi experiências muito marcantes, de uma forma muito intensa (...) agora sou reivindicativa (..) sou uma pessoa mais sábia, mais sensível... mais fria, mas mais bondosa... mais compreensiva, mas também pouco tolerante! Tenho as duas coisas*” (P3); “*tornamo-nos também pessoas diferentes lá em casa*” (P5). Num aspeto em específico, a perspetiva de uma das participantes também se alterou no que diz respeito à forma como encara atualmente o cemitério – “*normalmente, não vou ao cemitério. Quando alguém falece, cumprimento a família... até vou à cerimónia fúnebre, mas ao cemitério não vou... Agora, quando me apetece, vou lá e coloco uma rosinha*” (P3).

B4. Conselhos e recomendações dirigidos a atuais cuidadores informais

Os participantes foram convidados a refletir em possíveis conselhos ou recomendações, com base nas suas experiências de prestação de cuidados a um familiar com demência, que pudessem ser dirigidos a atuais cuidadores informais. Desde logo, ressaltou do discurso dos participantes a dificuldade em dar conselhos – *“depende da pessoa também, é muito difícil estar a dizer “faça isto ou faça aquilo”, dar um conselho não conhecendo a pessoa... e não conhecendo a relação entre a pessoa com diagnóstico...”* (P5). À semelhança dos resultados do estudo de Juozapavicius & Weber (2001), os participantes deram conselhos refletindo no período em que ainda desempenhavam a tarefa de cuidar e, mais tarde, para o tempo que se seguiu a essa fase. As respostas foram agrupadas em seis temas principais.

O conselho mais amplamente mencionado relaciona-se com a obtenção de informações sobre a demência, em geral e a doença de Alzheimer, em particular, desde o momento inicial, como reforçam vários participantes. Além da informação, alguns dos participantes expõem a importância de os cuidadores informais procurarem formação – *“precisam de informação e precisam de formação... precisam de saber o que os espera... as situações são diferentes, mas há tanta coisa em comum!”* (P3). Enfatizam, igualmente, a procura de apoio informal – *“procurem alguém com quem conversar e abram-se, porque vão ficar doentes! A situação é difícil”* (P3) – especialmente junto das pessoas que se encontram em circunstâncias similares. A importância dos grupos de apoio existentes é realçada, uma vez que as relações instituídas a partir deste contexto parecem ser mais apreciadas do que as restantes fontes de apoio social, indo ao encontro de uma das evidências enunciadas pelo estudo de Donnellan et al. (2014). Assim sendo, os participantes recomendam a integração dos cuidadores informais em grupos de apoio – *“informação, convívio, está tudo lá!”* (P5), espelhando, de alguma forma, as suas experiências pessoais pois acederam e continuam a aceder a este tipo de suporte. Ainda que não seja completamente intrínseco à fase de prestação de cuidados, é aconselhado por uma das participantes o recurso a serviços especializados – *“dizer à pessoa “nem que tenhas que pagar para ter alguém que te oiça... paga, mas fala... fala sobre as tuas dificuldades, do que estás a passar”* (P3).

Apenas uma das participantes evoca conselhos refletindo exclusivamente no período que se segue à prestação de cuidados, focando-se em prestar apoio a atuais cuidadores informais e a mostrar-se disponível para tal, como é possível constatar no seguinte testemunho – *“eu já passei esta fase, mas eu vivi-a, eu vivi-a. E, portanto, se eu puder fazer alguma coisa para ajudar os outros que estão nesta fase ou que venham a estar... que não passem por aquilo que eu passei, eu vou fazê-lo!”* (P3). Esta narrativa parece confluir também com os dados do

estudo de Juozapavicius & Weber (2001), no qual é referido que os pós-cuidadores informais ao responderem desta forma acabam por utilizar positivamente os conhecimentos produzidos durante a prestação de cuidados. Além disso, Cheng, Mak, Lau, Ng & Lam (2016) revelam no seu estudo um resultado semelhante, pelo que os participantes “ao serem capazes de usar as suas experiências pessoais para confortar e ajudar outros cuidadores [informais]” (p. 458), atribuíram um maior propósito para o que tinham passado e geraram sentimentos de utilidade e empoderamento em si mesmos (*idem*).

Surge, ainda, um outro conselho no discurso de uma das participantes que, embora tenha sido direcionado para os seus filhos em particular, poderá expandir-se a diversos contextos, designadamente para quem se encontra, atualmente, na condição de cuidador(a) informal ou pós-cuidador(a) informal – “*aproveitem, andem, pulem... não é? Mexam-se, lutem e definam objetivos e não esperem para amanhã para viverem o que podem viver hoje... vamos lá! Economizem... não sabem o dia de amanhã, isto não é tudo para estourar*” (P3).

C) Futuro

Contrariamente ao sucedido nos níveis de análise anteriores – isto é, (A) a vida enquanto cuidadores informais e (B) transição para a condição “pós-cuidadores informais” – o nível de análise referente ao futuro foi explorado em menor profundidade, pretendendo-se apenas compreender em que medida a trajetória de prestação de cuidados dos participantes moldou ou alterou a forma como estes o encaram.

Apesar de se ter preparado uma questão direta neste âmbito para a discussão nas sessões de *focus group*, os conteúdos associados acabaram por emergir espontaneamente a partir da própria dinâmica do grupo. O facto de os participantes não se pronunciarem muito sobre este espaço temporal levanta várias hipóteses: o vínculo em relação ao papel enquanto cuidadores informais poderá ainda persistir e, desse modo, estarem muito focados na fase da prestação de cuidados; poderá subsistir igualmente alguma desorganização no que diz respeito a todo o processo vivenciado ou, simplesmente, não terem, ainda, perspetivas bem delineadas sobre os tempos vindouros.

C1. Perspetivas

A partir do discurso de dois dos participantes, é possível atestar as posições antagónicas na forma como cada um perspetiva a eventualidade de um dia poderem vir a sofrer da doença de Alzheimer – “*lembra-se quando nós discutimos “não, eu quero saber o meu diagnóstico, um dia se tiver Alzheimer!”* (P5) [*“lembro-me, lembro-me..”* (P2)] [*“o P2 dizia “eu não quero*

saber” (P5) [*“Não. Eu não disse, mas pensei: “oh, ela é palerma...”* (P2)] *“maluca”* (P5) [*“o que lhe interessa a ela? Quando souber já não se importa...”* (P2)] *“ah não, que quero saber cedo, que eu quero aproveitar a minha vida ao máximo”* (P5) [*“pois, mas não sabe...”* (P2)].

Do ponto de vista de uma outra participante, a sua perspetiva perante o futuro é positiva – *“a vida é para ser vivida e eu vou continuar a sorrir... e a aproveitar a vida!”* (P3), o que denota, uma vez mais, a sua resiliência.

C2. Receios

O único receio partilhado pelos participantes é o de, um dia, virem a sofrer da doença de Alzheimer. Este receio parece traduzir-se, em alguns dos casos, numa hipervigilância sobre o aparecimento dos primeiros sintomas – *“eu já pensei também, muitas vezes: “estou a ficar como o marido” e isso acho que também passa pela cabecinha de nós todos...”* (P3) [*“ah, passa passa...”* (P2)]. Para uma das participantes, o facto de a doença ter surgido no recetor de cuidados precocemente parece, também, exacerbar este receio – *“sim, penso: “Alzheimer numa idade precoce” e eu tenho muito medo”* (P3). Porém, esta participante aparenta adotar uma postura protetora em relação aos seus filhos: *“não sei se eles pensam nisso ou se não, mas eu não lhes devo transmitir esse medo e devo ajudá-los a viver a vida”* (P3).

4. Considerações finais

4.1. Especificidades do *focus group* realizado

A reflexão sobre a dinâmica que caracterizou o *focus group* da presente investigação torna-se indispensável, começando por salientar-se o facto de os participantes terem aceiteado prontamente o seu envolvimento no estudo, por reconhecerem a lacuna ao nível das respostas existentes às suas necessidades, sobretudo depois de terem cessado a prestação de cuidados. Foi notória, desde logo, a vontade intrínseca destes participantes em contribuir, através dos seus testemunhos, para o conhecimento científico da temática em causa, afigurando-se ainda como uma oportunidade para dar visibilidade às dificuldades que enfrentaram (e continuam a enfrentar) no decurso de todo este processo e, desta forma, poderem auxiliar também outras pessoas que se encontrem na mesma condição.

Seguir uma metodologia *focus group* permitiu não só promover o “*rapport*” entre os participantes, com base num ambiente acolhedor, como facilitou a discussão sobre um tema pessoal e sensível durante uma transição de vida particular e comum a todos eles. O facto de se conhecerem previamente de um outro grupo, ainda que um dos elementos não se encontre integrado nesse contexto, também facilitou a dinâmica criada, não obrigando a determinados procedimentos “quebra-gelo” como acontece num grupo em que as pessoas estabelecem um contacto pela primeira vez. Porém, muitas das experiências e dificuldades vivenciadas tanto durante a prestação de cuidados como na condição “pós-cuidadores informais” permaneciam desconhecidas, havendo lugar para a partilha de novas informações de forma mais aberta e autêntica – “*pode parecer estranho o que vou dizer... será com certeza para muitos... mas, se calhar, não é tão estranho entre nós...*” (P3), “*(...) aquilo que eu nunca contei a ninguém enquanto passei por isto... e refiro-me, por exemplo, aos momentos de intimidade com o meu marido. Nunca falei com ninguém sobre isso... As nossas intimidades também não são para falar a toda a gente, mas a nossa foi particular e eu nunca falei com ninguém...*” (P3); “*acho que estamos em sintonia.../ cada um na sua situação, pessoas diferentes... mas estamos em sintonia em muitas coisas... o que me deixa muito mais à vontade para fazer algumas afirmações, por muito estranhas que pareçam, não é?*” (P3).

Em diversas ocasiões, este método de recolha de dados também possibilitou que os participantes encorajassem mutuamente a partilha das suas perspetivas individuais, como se pode verificar nos seguintes exemplos: “*agora a senhora...*” (P3, direccionando-se para a P4) [“*eu vou ver se consigo*” (P4)] [“*consegue, beba um bocadinho de água primeiro..*” (P3) [“*eu*

não sei se vou conseguir, mas pronto” (P4)] *“vai, vai..”* (P3); *“ó P2, eu estou a achar o seu silêncio.../ o senhor está bem?”* (P5) [*“eu ia falar a seguir nisso”* (P1)].

Para além das potencialidades ou vantagens já enumeradas, o *focus group* concedeu, ainda, a possibilidade de se identificar pontos de concordância entre os vários participantes – *“há pouco disse uma coisa que pode ter caído mal em alguém... (...) quando a minha mãe deu o último suspiro à minha beira... (P1) [“é, um alívio” (P5)] “disse que tinha sentido um sentimento de alívio.. não foi “epá, até que enfim que agora estou à vontade”, não... não é isso...” [“entendo perfeitamente” (P4)] [“e eu também” (P3)]; “era isto que eu estava a falar.. é pior agora porque durante a altura dos cuidados isto [a ausência de apoio informal] não era tão premente.. ou uma pessoa não tinha tempo para pensar nisto. E agora tem tempo para sentir tudo (P5) [“é, parece que todos estamos a sentir isso.. (P2)].* O carácter terapêutico assumido pelo próprio grupo parece ter fomentado, em certa medida, a coesão entre os vários elementos, o que poderá explicar-se pelo ambiente seguro e empático estabelecido, tal como ilustram estes exemplos: *“posso só pontualizar uma coisa que também é comum... no nosso caso?”* (P5); *“temos muitas coisas em comum, todos nós”* (P3), *“acho que partilhamos muito o que a P3 disse...”* (P5); *“mas, provavelmente.../ acho que nós as duas nos compreendemos bem porque é a mesma situação...”* (P3 dirigindo-se à P4).

Ainda que se considere um aspeto transversal a todos os participantes, o *focus group* parece ter sido perspectivado por um dos participantes, especificamente, como uma forma de suporte social – *“conheci também uma senhora... cujo marido esteve lá no hospital com uma infeção pulmonar e faleceu no dia 11 de fevereiro. É uma senhora que até queria trazer aqui porque aquela senhora teve um.../ o cuidar dela foi muito doloroso... Foi uma senhora que teve o marido no hospital com uma infeção pulmonar, na altura em que a minha mulher lá esteve também..”* (P2).

Passando para uma análise mais atenta – quer da dinâmica gerada como dos discursos de cada um dos participantes – verificou-se, inicialmente, a dominância de alguns elementos face a uma posição mais defensiva de outros, que se foi esbatendo à medida que encontraram pontos comuns nas suas experiências e vivências, permitindo a partilha emocional. A escolha de uma metodologia distinta não permitiria aceder a determinados tipos de dados, entre eles: o recurso ao humor como mecanismo de proteção, por parte de um dos participantes – *“ora bem, o que hei-de dizer? Portanto, a minha mulher.../ bom, a minha mulher era uma chata, como digo sempre das mulheres, são sempre umas chatas/ que não era nada, estou a brincar [“claro” (P1)] mas.. e.. portanto.. para onde ela ia, eu ia, para onde eu ia ela ia porque era obrigada... Também não, também estou a brincar”* (P2); *“não, se não se sente tão bem como*

se sentia.. / que agora se sente pior, tem assim algumas medidas em mente para..” (P5) [*“olhe menina, tenho lá umas medidas de litro.. mas é mais para a água...”*] (P2)]. Esta postura mais defensiva deste participante também se poderá atestar quando em diversos momentos refere *“faço minhas as vossas palavras”* (P2); *“ora bem, como disse há um bocado faço minhas as vossas palavras...”* (P2).

No discurso de dois dos participantes esteve igualmente patente uma certa confusão, relativamente à sequência dos acontecimentos ocorridos ao longo da prestação de cuidados – *“deixe-me perguntar... a sua esposa chegou a acamar ou não?”* (P5) [*“sim, os dois últimos, os dois últimos/ olhe, sei lá, nem sei. Não foram os dois últimos anos. Foram uns meses só..”*] (P2)]; *“e foi assim.. na [refere o nome do Centro de Dia]... foi para aí dois anos... três [“não, quatro anos no Centro de Dia ou mais”* (P5)] *eu perdi a noção dos anos e entretanto a minha filha pensou, falou comigo [“falei com o meu pai..* (P5)] *com o teu pai que (pausa) gostavas de ir trabalhar para fora [“não, não, não..* (P5)] *eu já estou um bocado perdida...”* (P4) – o que permite lançar algumas hipóteses: esta confusão poderá estar relacionada com o impacto emocional decorrente do processo de luto ou as sessões de *focus group* afiguraram-se como uma das primeiras situações em que os participantes tiveram a oportunidade de integrar toda a trajetória de prestação de cuidados e, por essa razão, exibem esta dificuldade em sequenciar as várias fases e os acontecimentos latentes a cada uma delas.

O desafio colocado à investigadora para facilitar a discussão em ambas as sessões do *focus group* foi encarado com uma certa apreensão e expectativa iniciais por representar uma das primeiras experiências no contacto com a prática profissional em Psicologia e pelo facto de se ter antecipado o confronto com algumas das exigências inerentes à temática. Contudo, estas inquietações diluíram-se à medida que as sessões se foram desenvolvendo, devido em parte à postura acessível, compreensiva e colaborante dos participantes. Apesar do reduzido número de elementos presentes no *focus group*, considera-se que este fator apenas potenciou uma maior proximidade entre todos, dando a oportunidade de extrair dados com uma maior riqueza de detalhes.

4.2. Conclusão

O presente estudo, assumindo um carácter exploratório, pretendeu aceder às trajetórias dos pós-cuidadores informais de pessoas com demência (mais particularmente, com a DA), procurando compreender o significado subjetivo atribuído às suas experiências e vivências. Uma das principais conclusões deste estudo revela que o processo de prestação de cuidados deve ser percebido de forma holística, contemplando não só as experiências que precederam

a morte do(a) recetor(a) de cuidados, como as que se seguiram a este acontecimento. Esta é também uma das conclusões do estudo de Orzeck & Silverman (2008), em que é sublinhado que o impacto (sobretudo, psicológico) da tarefa de cuidar permanece mesmo depois de esta cessar. Assim, o cuidador informal não deverá ser encarado como um mero instrumento para providenciar cuidados (*idem*), devendo-se ter em atenção as suas necessidades contínuas.

Ainda que fosse expectável e desejado que os participantes contextualizassem as suas experiências durante a prestação de cuidados, é curioso o facto de se terem focado ao longo das duas sessões de *focus group* nessa fase das suas vidas e demonstrarem alguma resistência quando solicitados a refletir sobre a transição para a condição “pós-cuidadores informais” e as circunstâncias desde então – o que sugere que o papel enquanto cuidadores informais e as vivências subsequentes os marcaram profundamente. Tal como referido no estudo de López (2017), os discursos dos participantes estão envoltos de um conteúdo emocional intenso, o qual é expresso através da comunicação verbal e não-verbal (e.g., choro), mesmo nos casos em que o(a) recetor(a) dos cuidados já faleceu há nove anos. Os resultados demonstram que o vínculo emocional estabelecido previamente com a pessoa de quem cuidaram é o principal fator para terem assumido a prestação de cuidados, contudo este fator parece envolver em si um dualismo – o que significa que, se por um lado, parece ser o estímulo central, bem como um dos recursos para lidar com todas as implicações e as dificuldades enfrentadas enquanto cuidaram dos seus familiares; por outro lado, parece intensificar o sofrimento associado às várias perdas decorrentes do processo, culminando com a morte de uma figura significativa.

Apesar do reduzido número de participantes no estudo, verificou-se uma pluralidade de trajetórias, as quais foram influenciadas – direta e indiretamente – pela interação de vários fatores, entre os quais: pessoais (e.g., características da própria personalidade, estratégias de *coping* utilizadas, perceções subjetivas sobre a própria prestação de cuidados) e contextuais (quer do ponto do(a) cuidador(a) informal, do(a) recetor(a) de cuidados, como do meio social em que estavam e estão envolvidos). Deste modo, é fulcral que se compreenda, em particular, as experiências individuais dos participantes e a forma como as vivenciaram desde o início, uma vez que estes aspetos influenciam intimamente a (re)construção das suas vidas, a partir do momento em que cessam a tarefa de cuidar. No presente estudo, ressaltam alguns fatores que parecem ter facilitado e, simultaneamente, dificultado uma transição bem-sucedida para a condição “pós-cuidadores informais”, entre os quais se destacam o apoio formal por parte dos profissionais de saúde, o apoio informal proveniente da família e dos amigos e, também, os recursos em termos económicos. Se, por um lado, os profissionais de saúde parecem ter auxiliado alguns destes (pós)cuidadores informais neste processo, no caso específico da P3,

este contacto parece ter constrangido a sua experiência de cuidar e a posterior transição para a viuvez. Apesar de esta evidenciar o apoio providenciado pela médica de família do SNS, o acompanhamento que obteve em contexto privado parece ter sido mais preponderante e é, nesta equação, que surge a questão financeira. É descrito por todos os participantes que para conseguirem prestar os cuidados mais adequados aos seus familiares – sem descuidarem, por conseguinte, o seu próprio bem-estar – tiveram de recorrer a determinados serviços de saúde e sociais (e.g., Centro de Dia, apoio domiciliário, entre outros) sem qualquer apoio. Por sua vez, esta lacuna parece acentuar-se após a morte do(a) recetor(a) de cuidados, não existindo um apoio alternativo e acessível a todos os pós-cuidadores informais. Assim, na ausência de recursos económicos que permitam aceder a certos serviços, estas pessoas poderão integrar situações de grande vulnerabilidade. As necessidades mencionadas pelos participantes deste estudo, principalmente as emocionais, mostram a premência de se criar um apoio específico para esta população-alvo. Este estudo também mostra que o afastamento da família e amigos é transversal a todos os participantes, o qual parece ser explicado pela tenacidade do estigma social envolto à doença de Alzheimer, devido possivelmente a todas as implicações e a todas as alterações (e.g., cognitivas, comportamentais) na pessoa de quem a sofre. Não obstante, é exaltado o apoio das pessoas que compõem o núcleo familiar, assim como as novas relações de amizade vinculadas, sobretudo, a partir dos grupos de apoio – afigurando-se como as mais importantes redes de suporte para os participantes deste estudo.

Os resultados apontam para a possibilidade de a experiência de prestação de cuidados a um(a) familiar com demência (particularmente, DA) envolver uma componente positiva e transformadora, mesmo considerando todas as dificuldades e constrangimentos enfrentados ao longo do processo. Ainda que as implicações apontadas (e.g., pessoais, familiares, sociais, profissionais) apresentem, na sua maioria, um cariz de “peso” e adversidade, os participantes enfatizam a face positiva desta experiência, entre os quais se destaca o crescimento pessoal. Mesmo que alguns participantes não se tenham autoidentificado como *cuidadores informais* durante a prestação de cuidados, parecem conferir uma importância vital a este papel.

4.3. Implicações para a prática

Atendendo os resultados até então apresentados, torna-se pertinente refletirmos sobre os possíveis contributos da presente investigação para a prática. Desde logo, ressalta o facto de ao se ter seguido uma abordagem metodológica qualitativa neste estudo, permitiu expor os vários pontos de vista daqueles que integram um grupo ainda pouco reconhecido na nossa

sociedade: os pós-cuidadores informais de pessoas com demência. Considerando o crescente número de pessoas que assumem o papel de cuidador(a) informal devido, fundamentalmente, à maior prevalência de casos de demência e às políticas sociais que instigam a permanência destas pessoas no domicílio, não nos podemos esquecer que haverá, conseqüentemente, mais pessoas que se encontrarão na condição de pós-cuidadores informais. Assim, este estudo ao possibilitar uma maior compreensão dos significados subjetivos atribuídos às suas vivências, quer durante a prestação de cuidados (e.g., implicações, dificuldades enfrentadas) como no período que se seguiu à morte do(a) recetor(a) de cuidados (e.g., necessidades específicas), remete-nos para a importância de se desenvolverem intervenções adaptadas e adequadas às várias fases percorridas ao longo da trajetória de prestação de cuidados. Ainda que existam alguns serviços disponíveis para os cuidadores informais, muitas das vezes, o que acontece é que ocorrendo a morte do(a) recetor(a) de cuidados, o caso é dado como “encerrado”. Não obstante e considerando os resultados do estudo, não só é relevante perceber o que se sucede imediatamente após a este acontecimento, como nos anos que se seguem (Robinson-Whelen et al., 2011). Assim, é premente o desenvolvimento de um trabalho multidisciplinar, em rede, que realize este acompanhamento e seguindo uma das sugestões de Larkin (2009), poderiam ser introduzidas visitas *follow-up* pelos profissionais que estabeleceram um contacto prévio (i.e., durante a prestação de cuidados) com os cuidadores informais. Da mesma forma, seria benéfico o desenvolvimento de intervenções preventivas (e.g., Boerner et al., 2004; Schulz et al., 2006) que fossem implementadas quando estes, ainda, estão ativamente envolvidos na prestação de cuidados e que os encorajasse a refletir na sua vida para além do papel enquanto cuidadores informais (Larkin, 2009) – uma alternativa às práticas comuns de intervenção. É necessário promover apoio psicossocial a estes indivíduos e Larkin (2007) expressou no seu estudo que os grupos de apoio que se dirigem especificamente aos pós-cuidadores informais poderão ser mais adequados do que os grupos de apoio para cuidadores informais, nos quais os primeiros são, por norma, integrados. Segundo esta autora, os grupos de apoio específicos para pós-cuidadores informais permitem que os participantes partilhem experiências comuns por *já terem sido* cuidadores informais ao invés de *serem* cuidadores informais. Com efeito, não temos conhecimento de que existam grupos de apoio, em particular, para pós-cuidadores informais de pessoas com demência em Portugal, pelo que seria perentória a sua progressão. A consciencialização das necessidades singulares desta população-alvo e o reconhecimento de que o período que se segue à prestação de cuidados é, também, parte integrante de toda a trajetória deverá ter início, sem dúvida, nos profissionais de saúde.

4.4. Limitações do estudo e sugestões para futuras investigações

Apesar das potencialidades do presente estudo para a compreensão do fenómeno em questão, este apresenta algumas limitações, entre as quais se destaca a impossibilidade de se generalizarem os dados, atendendo a abordagem metodológica utilizada (i.e., qualitativa) e o seu cariz exploratório. Embora o reduzido número de participantes tenha permitido extrair dados com uma maior riqueza de detalhes, todos os sujeitos foram recrutados a partir de um só grupo de apoio ligado à temática, o que significa que não estão incluídos pós-cuidadores informais de pessoas com demência de outros contextos. Apesar dos esforços realizados para se alcançar um maior número de participantes, torna-se praticamente impossível identificar os indivíduos que se encontram nestas condições sem que estejam associados a este tipo de entidades. Importa referir, igualmente, que o presente estudo assumiu um carácter transversal (i.e., os dados foram recolhidos num só momento), pelo que foi solicitado aos participantes que refletissem e partilhassem, retrospectivamente, as suas experiências ao longo de todo este processo, não existindo uma comparação em termos longitudinais que permita compreender as perceções subjetivas dos participantes nas diferentes fases.

Deste modo, sugere-se a realização de estudos longitudinais em investigações futuras que permitam compreender, com maior rigor, as trajetórias dos pós-cuidadores informais de pessoas com demência, dando especial enfoque à fase que se segue à morte do(a) recetor(a) de cuidados. Este acompanhamento, ao longo do tempo, permitiria possivelmente minorar a idealização de algumas das memórias dos participantes. Aliar um carácter quantitativo a este tipo de estudos, com recurso a instrumentos psicométricos (e.g. testes ou escalas que avaliem os níveis de ansiedade, sobrecarga ou depressão destes pós-cuidadores informais) poderá ser também uma mais-valia. Considera-se, igualmente, pertinente que estudos futuros procurem avaliar o impacto de intervenções desenvolvidas ao longo da prestação de cuidados e em que medida estas auxiliam no processo de transição para a condição “pós-cuidadores informais”. A inclusão de participantes cujos recetores de cuidados foram institucionalizados no decorrer do processo de cuidar (i.e., situação do P1) em estudos futuros também se afigura como uma linha de investigação importante, de modo a encontrar-se semelhanças e diferenças entre as diferentes formas de se tornar um(a) “pós-cuidador(a) informal” (López, 2017). Por último, sugere-se que a partir de um maior número de participantes, em que estejam contemplados diferentes tipos de relacionamentos que não apenas cônjuges e/ou filhos se procure promover o desenvolvimento de intervenções eficazes para esta população em específico.

Referências bibliográficas

- Almeida, K. S., Leite, M. T. & Hildebrandt, L. M. (2009). Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(2), 403-412.
- Alves, S., Brandão, D., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., Ribeiro, O. & Paúl, C. (2015). Intervenções psicoeducativas e distress psicológico em cuidadores informais: Análise comparativa de dois projetos comunitários. *Revista E-Psi*, 5(1), 94-112.
- Andrade, A. (2009). “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1-14.
- Araújo, I., Paúl, C. & Martins, M. (2010). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 45-53.
- Babarro, A., Barral, A., Ponce, A., Ruiz, R. & Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Boerner, K., Schulz, R. & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging*, 19(4), 668-675.
- Breen, L. (2012). The effect of caring on post-bereavement outcome: Research gaps and practice priorities. *Progress in Palliative Care*, 20(1), 27-30. doi: 10.1179/1743291X12Y.0000000003
- Cheng, S., Mak, E., Lau, R., Ng, N. & Lam, L. (2016). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451-460. doi:10.1093/geront/gnu118
- Córdoba, A. M. & Aparício, M. J. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *Persona y Bioética*, 17(1), 85-95.
- Corey, K. & McCurry, M. (2016). When caregiving ends: the experiences of former family caregivers of people with dementia. *The Gerontologist*, 1-10.
- Cronin, P., Hynes, G., Breen, M., McCarron, M., McCallion, P., & O’Sullivan, L. (2015). Between worlds: the experiences and needs of former family carers. *Health and Social Care in the Community*, 23(1), 88–96. doi: 10.1111/hsc.12149

- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 127-136.
- Cruz, M. & Hamdan, A. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 223-229.
- DiGiacomo, M., Lewis, J., Nolan, M., Phillips, J. & Davidson, P. (2013). Transitioning from caregiving to widowhood. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 817-825.
- Donnellan, W. J, Bennett, K. M. & Soulsby, L. K. (2014). What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study. *Aging & Mental Health*, 1-8. doi: 10.1080/13607863.2014.977771
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., DeVito, E., Di Cioccio, L. & Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(93), 1-5. doi:10.1186/1477-7525-6-93
- Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26(1), 15-24.
- Finch, H. & Lewis, J. (2003). Focus Group. In J. Ritchie & J. Lewis (Eds.), *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers*, (1ª ed.). 170-198, London: SAGE Publications.
- Firmino, H., Simões, M. R., Cerejeira, J. (2016). *Saúde mental das pessoas mais velhas*. (1ª ed.). Lisboa: Lidel.
- Gonçalves-Pereira, M. & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 3-10.
- Grazziano, E., Reis, E., Leda, S. & Lopes, L. (2014). Impacto das orientações para o cuidado e percepção da qualidade de vida em cuidadores de idosos. *Revista de enfermagem UFPE*, 8(8), 2823-2832. doi: 10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201433
- Guerra, I. C. (2010). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Cascais: Princípia Editora.
- Guerra, S., Figueiredo, D., Patrão, M. & Sousa, L. (2016). Family integrity among older caregivers of relatives with dementia. *Paidéia*, 26(63), 15-23. doi: 10.1590/1982-43272663201603
- Hennings, J., Froggatt, K. & Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 683-691. doi: 10.1177/0269216313479685

- Heo, G. (2014). Religious coping, positive aspects of caregiving, and social support among Alzheimer's disease caregivers. *Clinical Gerontologist*, 37, 368–385. doi: 10.1080/07317115.2014.907588
- Juozapavicius, K. P. & Weber, J. A. (2001). A reflective study of Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(1), 11–20.
- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M., Stephan, A., Suhonen, R., Zabalegui, A. & Ingalill, R. (2014). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1405-1416. doi: 10.1111/jan.12581
- Karsch, U. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Larkin M. (2007) Group support during caring and post-caring: the role of carers groups. *Groupwork*, 17(2), 28–51. doi: 10.1921/196213
- Larkin, M. & Milne, A. (2015). Guest editorial: Caring in the 21st century: research evidence and knowledge generation. *Health and Social Care in the Community*, 23(1), 1-3. doi: 10.1111/hsc.12169
- Larkin, M. & Milne, A. (2017). What do we know about older former carers? Key issues and themes. *Health and Social Care in the Community*, 1-8. doi: 10.1111/hsc.12437
- Larkin, M. (2006). *An exploration of the post-caring experiences of former carers*. Unpublished doctoral dissertation, De Montfort University, Inglaterra.
- Larkin, M. (2009). Life after caring: the post-caring experiences of former carers. *British Journal of Social Work*, 39, 1026–1042. doi: 10.1093/bjsw/bcn030
- Leme, J. B., Oliveira, D. C., Cruz, K. C., Higa, C. & D'Elboux, M. (2011). Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem-sucedida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 739-745. doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v10i4.18318
- Lima, J. S. (2006). Envelhecimento, demência e doença de Alzheimer: o que a psicologia tem a ver com isso? *Revista de Ciências Humanas*, 40, 469-489.
- López, G. M. (2017). *Postcuidadors familiars. Estudi qualitatiu sobre la reconstrucció de la vida quotidiana*. Unpublished doctoral dissertation, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Espanha.
- Marques, M. J., Teixeira, H., Souza, D. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. *Trabalho, Educação e Saúde*, 10(1), 147-159

- Martins, T., Ribeiro, J. & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(1), 131-148.
- Mattock, S. & McIntyre, A. (2016). Exploring the role of occupation for spouse-carers before and after the death of a spouse with dementia. *British Journal of Occupational Therapy*, 79(2), 69-77.
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(2), 143-151.
- Mendes, C. & Santos, A. (2016). O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde e Sociedade*, 25(1), 121-132.
- Molyneaux, V., Butchard, S., Simpson, J. & Murray, C. (2011). Reconsidering the term ‘carer’: a critique of the universal adoption of the term ‘carer’. *Ageing & Society*, 31(3), 422–437. doi: 10.1017/S0144686X10001066
- Oliveira, M., Queirós, C. & Guerra, M. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspetiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181-196.
- Orzeck, P. & Silverman, M. (2008). Recognizing post-caregiving as part of the caregiving career: implications for practice. *Journal of Social Work Practice*, 22(2), 211-220.
- Ott, C. H., Sanders, S. & Kelber, S. T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer’s disease and related dementias. *The Gerontologist*, 47(6), 798-809.
- Pereira, H. R., & Botelho, M. A. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2448–2457. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x
- Pimenta, G., Costa, M., Gonçalves, L. & Alvarez, A. (2009). Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 609-614.
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., McGuire, L. & Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving: what happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573-584. doi: 10.1037//0021-843X.110.4.573
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182-188.

- Santos, C. & Guttierrez, B. (2013). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(4), 792-798. doi: 10.5935/1415-2762.20130058
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. & Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658.
- Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., Belle, S. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *New England Journal of Medicine*, 349(20), 1936–1942.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 2(12), 9-16.
- Sousa, J., Silva, A. & Marques, P. (2011). Estratégias do membro da família prestador de cuidados face às manifestações de confusão do seu familiar. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(4), 59-67.
- Ume, E. P. & Evans, B. C. (2011). Chaos and uncertainty: the post-caregiving transition. *Geriatric Nursing*, 32(4), 288-293. doi: 10.1016/j.gerinurse.2011.06.009
- Veloso, E. (2008). A análise da Política da Terceira Idade em Portugal, de 1976 a 2002. In IV Congresso Português de Sociologia, Lisboa, 25-28 junho 2008.
- Watts, J. H. & Cavaye, J. (2016). Being a former carer: impacts on health and well-being. *Illness, Crisis & Loss*, 1-16. doi: 10.1177/1054137316679992
- Wennberg, A., Dye, C., Streetman-Loy, B. & Pham, H. (2014). Alzheimer's patient familial caregivers: a review of burden and interventions. *Health & Social Work*, 40(2). doi: 10.1093/hsw/hlv062
- Worden, J. W., (2009). *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. (4^a ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Wu, Y., Matthews, F. & Brayne, C. (2014). Dementia: time trends and policy responses. *Maturitas*, 79, 191–195.

Anexos

Anexo 1. Caracterização dos participantes e dos cuidados informais prestados.

Caracterização sociodemográfica dos participantes				
	P2	P3	P4	P5
Idade	77	55	67	41
Sexo¹⁵	M	F	F	F
Estado civil	Viúvo	Viúva	Viúva	Solteira
Local de residência	Porto	V. N. Gaia	V. N. Gaia	V. N. Gaia
Habilitações académicas	Ensino secundário (12º ano)	Mestrado	1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)	Licenciatura
Situação profissional atual	Reformado	Empregada	Reformada	Empregada
Profissão (caso se encontre empregado(a) atualmente)	NA ¹⁶	Professora do ensino secundário	NA ¹⁶	Gestora de projetos
Grau de parentesco em relação à pessoa de quem cuidou	Cônjuge	Cônjuge	Cônjuge	Filha

¹⁵ M: masculino; F: feminino.

¹⁶ NA: não se aplica.

Caracterização dos cuidados informais prestados				
	P2	P3	P4	P5
Durante quanto tempo prestou cuidados à pessoa dependente?	12 anos	12 anos	8 anos	8 anos
Há quanto tempo cessou a prestação de cuidados?	1 ano	1 ano e 3 meses	9 anos	9 anos
Por que motivo(s) cessou a prestação de cuidados?	A pessoa a quem prestava cuidados faleceu	A pessoa a quem prestava cuidados faleceu	A pessoa a quem prestava cuidados faleceu	A pessoa a quem prestava cuidados faleceu
Com que frequência prestava cuidados?	Todos os dias	Todos os dias	Todos os dias	Todos os dias
Durante quanto tempo por dia prestava normalmente cuidados?	Entre 18h e 24h	Entre 18h e 24h	Entre 18h e 24h	< 6h
Existiu um cuidador secundário?	Sim	Sim	Sim	Sim
Prestava cuidados a mais do que uma pessoa?	Não	Não	Não	Não
Qual era a distância entre si e a pessoa a quem prestava cuidados?	Vivíamos na mesma casa	Vivíamos na mesma casa	Vivíamos na mesma casa	Vivíamos na mesma casa ¹⁷
Realizou algum trabalho remunerado ao longo da prestação de cuidados?	Não	Sim	Sim	Sim
Após a prestação de cuidados, efetuou ou efetua algum trabalho remunerado?	Não	Sim	Sim	Sim
Assumi, entretanto, o cuidado de mais alguma pessoa?	Não	Não	Não	Sim

¹⁷ A P5 esteve emigrada no último ano de vida do seu pai, tendo a P4 (mãe da P5 e respetiva cónjuge do recetor de cuidados) assumido a totalidade da prestação de cuidados.

Anexo 2. Caracterização dos recetores de cuidados.

Caracterização do(a) recetor(a) de cuidados				
	P2	P3	P4	P5
Ano de nascimento	1932	1957	1945	
Sexo¹⁸	F	M	M	
Estado civil, à data do diagnóstico	Casada	Casado	Casado	
Habilitações académicas	1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)	Licenciatura	3º Ciclo do ensino básico (9º ano)	
Que tipo de demência foi diagnosticada à pessoa de quem cuidou?	Doença de Alzheimer	Doença de Alzheimer ¹⁹	Doença de Alzheimer	
Há quanto tempo foi feito o diagnóstico de demência à pessoa de quem cuidou?	12 anos	13 anos e 8 meses	8 anos	

¹⁸ M: masculino; F: feminino.

¹⁹ Embora se tenha colocado como hipótese de diagnóstico a Demência com corpos de Lewy, esta não foi confirmada.

Anexo 3. Guião para discussão do *focus group*.

Guião para discussão do *focus group*²⁰

Para iniciarmos a discussão, pedia que cada um contextualizasse sumariamente a sua trajetória, desde que assumiram o papel de cuidadores informais até ao momento em que cessaram a prestação de cuidados (e.g., de quem cuidaram, durante quanto tempo prestaram os cuidados, que tipo de demência foi diagnosticada à pessoa de quem cuidaram e há quanto tempo cessaram a prestação de cuidados).

1. Quais foram os momentos mais significativos/marcantes durante a prestação de cuidados?
Colocando na perspetiva de uma balança, que ganhos e perdas retiram dessa experiência?
2. Como experienciaram a transição para a condição de pós-cuidador informal?
3. De que forma a prestação de cuidados no passado interferiu na vossa vida presente – em termos de lazer, saúde física e psicológica e a nível social?
4. A partir do momento em que cessaram a prestação de cuidados, que dificuldades/desafios encontraram?
5. Que apoios consideram necessários criar ou melhorar para auxiliar na adaptação ao papel de pós-cuidador informal?
6. Que tipo de estratégias de autocuidado utilizaram, a partir do momento em que cessaram a prestação de cuidados, para promover o vosso bem-estar?
7. De que forma encaram o futuro (perspetivas, expectativas, receios)?
8. Se pudessem aconselhar, neste momento, alguém que vai começar a cuidar de um familiar com demência, o que diriam?
9. Numa só palavra, que significado retiram da experiência de prestação de cuidados?

²⁰ As questões assinaladas, a sublinhado, apesar de estarem previamente preparadas para a discussão do *focus group* acabaram por não ser colocadas diretamente, uma vez que os conteúdos emergiram espontaneamente a partir da própria dinâmica do grupo.

Anexo 4. Declaração de Consentimento Informado.

Declaração de Consentimento Informado

O presente estudo decorre no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e da Saúde pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto e está sob orientação do Professor Doutor Carlos Gonçalves. Tem como principal finalidade explorar as experiências dos pós-cuidadores informais de pessoas com demência e apreender o significado subjetivo atribuído às mesmas e, por isso, **a sua colaboração é fundamental** para que consigamos compreender melhor esta temática.

As informações serão recolhidas através de dois questionários e de uma sessão, com recurso à metodologia *focus group* (que deverá ser gravada, em modo áudio, para facilitar a posterior análise de conteúdo). Realça-se que toda a informação que prestar é confidencial e anónima, podendo desistir a qualquer momento sem que tal facto tenha consequências para si.

A investigadora, Olga Vitor Almeida Santos Alves da Silva, poderá ser contactada via *e-mail* (mipsi10083@fpce.up.pt) para qualquer esclarecimento adicional.

Agradeço, desde já, a sua colaboração.

Eu, _____, compreendi toda a informação que me foi fornecida acerca do estudo acima referido, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Assim, consinto a minha participação neste estudo e autorizo a utilização das informações partilhadas na presente investigação, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo.

_____, ____ de _____ de _____

Assinatura do(a) pós-cuidador(a) participante: _____

Assinatura da investigadora responsável: _____

Anexo 5. Questionário sociodemográfico do(a) pós-cuidador(a) informal.

Questionário sociodemográfico do(a) pós-cuidador(a) informal

Data de nascimento: ____ / ____ / ____

Sexo: Masculino Feminino

Em que concelho vive? _____

Estado civil:

Solteiro(a) União de facto Divorciado(a)
 Casado(a) Viúvo(a) Outro. Qual? _____

Habilitações académicas:

Não sabe ler nem escrever
 1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)
 2º Ciclo do ensino básico (6º ano)
 3º Ciclo do ensino básico (9º ano)
 Ensino Secundário (12º ano)
 Licenciatura
 Mestrado
 Doutoramento
 Outro. Qual? _____

Situação profissional atual:

Empregado
 Desempregado
 Reformado
 Estudante
 Outra situação. Qual? _____

Caso se encontre empregado(a), qual é a sua profissão? _____

Grau de parentesco em relação à pessoa de quem cuidou:

Pai/Mãe Filho(a) Sogro(a) Cônjuge
 Avô/Avó Irmão/Irmã Tio(a) Outro. Qual? _____

Durante quanto tempo prestou cuidados à pessoa dependente?

_____ Anos _____ Meses

Há quanto tempo cessou a prestação de cuidados?

_____ Anos _____ Meses

Por que motivo(s) cessou a prestação de cuidados?

A pessoa a quem prestava cuidados faleceu

Outro. Qual? _____

Que motivos o(a) levaram a assumir o papel de cuidador(a) informal?

Pode assinalar (X) mais do que uma opção.

Não havia outra alternativa

Evitamento da institucionalização

Motivações afetivas (proximidade emocional)

Sentimentos de obrigação ou dever moral

É algo que me dignifica como pessoa

Características da família nuclear
(proximidade geográfica, estrutura, número de elementos)

Convicções religiosas

Recompensa material

Outro. Qual? _____

Com que frequência prestava cuidados?

Todos os dias

Vários dias por semana

Um dia por semana

Apenas em situação de emergência ou crise

Outro. Qual? _____

Durante quanto tempo por dia prestava normalmente cuidados?

- Pontualmente
- <6 horas
- Entre 6 e 12 horas
- Entre 12 e 18 horas
- Entre 18 e 24 horas
- Outro. Qual? _____

Que tipo de cuidados prestava à pessoa de quem cuidou?

Pode assinalar (X) mais do que uma opção.

- Cuidados pessoais (e.g., higiene pessoal, alimentação, vestir)
- Mobilidade (e.g., transferência da cama para cadeira; subir e descer escadas)
- Trabalhos domésticos (e.g., limpar, cozinhar)
- Gestão da medicação
- Gestão do dinheiro
- Ir às compras
- Tratar de assuntos administrativos (e.g., Finanças, Segurança Social)
- Transporte
- Passear/Atividades de lazer
- Apoio emocional/psicológico
- Apoio monetário
- Supervisão regular
- Outro. Qual? _____

Existiu um cuidador secundário (isto é, alguém que ajudou na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular)?

- Sim
- Não

Prestava cuidados a mais do que uma pessoa?

- Sim
- Não

Qual era a distância entre si e a pessoa a quem prestava cuidados?

- Vivíamos na mesma casa
- Vivíamos em casas diferentes, mas no mesmo edifício
- A uma distância passível de ir a pé
- Até 10 minutos de carro, autocarro ou comboio
- Até 30 minutos de carro, autocarro ou comboio
- Até 1 hora de carro, autocarro ou comboio
- A mais de 1 hora de carro, autocarro ou comboio

Realizou algum trabalho remunerado ao longo da prestação de cuidados?

- Sim
- Não

O(a) recetor(a) de cuidados recebeu apoio a nível social e de saúde?

Pode assinalar (X) mais do que uma opção.

Setor Social

- Apoio domiciliário
- Centro de Dia
- Centro de Convívio
- Outro apoio social
- Qual? _____

Setor da Saúde

- Cuidados em ambulatório
(e.g., consultas externas, Hospital de Dia)
- Enfermagem ao domicílio
- Fisioterapia
- Terapia da Fala
- Terapia Ocupacional
- Outro apoio de saúde
- Qual? _____

Após a prestação de cuidados, efetuou ou efetua algum trabalho remunerado?

- Sim
- Não

Assumi, entretanto, o cuidado de mais alguma pessoa?

- Sim
- Não

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo 6. Questionário sociodemográfico do(a) recetor(a) de cuidados.

Questionário sociodemográfico do(a) recetor(a) de cuidados

Data de nascimento: ____ / ____ / ____

Sexo: Masculino Feminino

Estado civil, à data do diagnóstico:

Solteiro(a) União de facto Divorciado(a)
 Casado(a) Viúvo(a) Outro. Qual? _____

Habilitações académicas:

Não sabe ler nem escrever
 1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)
 2º Ciclo do ensino básico (6º ano)
 3º Ciclo do ensino básico (9º ano)
 Ensino Secundário (12º ano)
 Licenciatura
 Mestrado
 Doutoramento
 Outro. Qual? _____

Que tipo de demência foi diagnosticada à pessoa de quem cuidou?

Doença de Alzheimer
 Demência Vascular
 Demência Frontotemporal
 Demência com corpos de Lewy
 Outro. Qual? _____

Há quanto tempo foi feito o diagnóstico de demência à pessoa de quem cuidou?

_____ Anos _____ Meses

Obrigada pela sua colaboração!