



Cátia Daniela da Silva Queirós

Análise da auto-estima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados – Estudo Comparativo

Dissertação de Mestrado
em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientação: Professora Doutora Maria João Valença Rodrigues da Cunha Ribeiro Soares
Pereira

Outubro, 2015



Cátia Daniela da Silva Queirós

Nº: 22847

Análise da auto-estima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados – Estudo Comparativo

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho realizado sobre a orientação: Professora Doutora Maria João Valença Rodrigues da Cunha Ribeiro Soares Pereira

Outubro, 2015

“Não sei se a vida é curta ou longa para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido se não tocarmos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser colo que acalma, braço que envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita, alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo que sacia, amor que promove.

E nada disso é coisa do outro mundo, mas o que dá sentido à vida.

É o que faz com que ela não seja nem curta nem longa de mais, desde que seja intensa, verdadeira, pura, enquanto durar.

Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina.”

Cora Coralina, Livro Envelhecer Sem Ficar Velho (2013)

Agradecimentos

Não só agradeço como dedico a presente Dissertação de Mestrado à Professora Doutora Maria João Valença Rodrigues Cunha R. S. Pereira, pelo privilégio que me proporcionou desde que aceitou orientar a presente investigação. Desde então, o incentivo e encorajamento, a compreensão, a partilha de preocupações, bem como as chamadas de atenção que me deu serviram de guia e de amparo neste longo caminho.

Agradeço também a todos os Docentes que, ao longo de todo o meu percurso académico, me proporcionaram momentos de reflexão, partilha mas sobretudo de aprendizagem e conhecimento.

Manifesto o meu profundo apreço às Instituições e aos seus representantes destas, pela autorização concedida ao pedido de realização da passagem dos questionários, mas também pelo apoio e disponibilidade demonstrada, como foi o caso da Dra. Raquel Azevedo Freitas (Centro de Dia de S. Pedro Fins), da Dra. Rosa Maria Pinto (Associação de Promoção Social e Cultural de Ermesinde), e da Dra. Carla Monteiro (L3I - Lar de Terceira Idade e Sistemas de Saúde de Rio Tinto).

Aos cuidadores participantes nesta investigação, pela disponibilidade, e testemunhos enriquecedores na realização deste estudo assim como pela esperança que depositaram nesta investigação. Por isso, o meu maior obrigada sendo que sem este valioso contributo nada seria possível de se concretizar.

À minha família, pais, irmão, avós maternos e cunhada, porque sem eles não seria possível chegar ao fim desta longa e desgastante caminhada senão tivesse a compreensão, motivação, força e encorajamento de todos eles. Obrigada por acreditarem em mim, mesmo quando eu própria duvidava, e por serem um verdadeiro exemplo de que quando queremos muito não devemos nunca desistir, e por isso partilho agora esta minha felicidade convosco!

Ao meu namorado, por me serenar e apaziguar, e por se encontrar sempre disponível para me ajudar a ultrapassar algumas etapas tão difíceis. João, obrigada pelo teu amor, carinho e apoio incondicional, sem ti, seria tudo muito mais difícil!

E ainda a todas aquelas pessoas não aqui mencionadas mas que também tiveram o seu contributo na realização deste projeto, pelo estímulo e força constante, o meu eterno e humilde agradecimento.

Análise da auto-estima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados – Estudo Comparativo

Resumo

O presente trabalho procurou analisar as variáveis auto-estima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com a demência de alzheimer, procedendo assim a uma comparação entre dois grupos diferenciados, os idosos que se encontram sem institucionalização e os semi-institucionalizados. Atualmente, a demência de alzheimer, é uma das patologias degenerativa mais comuns na população idosa, e que tem vindo a sofrer um aumento ao longo do tempo, fator esse que leva à necessidade de haver mais cuidadores a prestar cuidados diários. Embora, muitos desses cuidadores já recorrem a um tipo de ajuda por parte de instituições, no sentido de estes lhes ajudarem na prestação de cuidados, isto porque nem sempre os cuidadores o conseguem fazer da melhor forma, naturalmente estas lhes trazem benefícios a nível da sua auto-estima e na procura de uma melhor satisfação com a sua vida. Isto, porque prestar cuidados é de tal forma um acto exigente que causa inúmeras alterações na vida pessoal, social e profissional levando por vezes a um enorme desgaste físico e psicológico, que em alguns casos leva ao surgimento de outros problemas/doenças para o cuidador. Assim, a amostra de conveniência contou com 30 cuidadores, sendo estes homens e mulheres com idade igual ou superior aos 18 anos, do distrito Porto e Bragança, sendo que 15 dizem respeito aos idosos que se encontram sem institucionalização, e os restantes aos semi-institucionalizados. Os cuidadores participantes responderam a 3 questionários, um referente ao questionário sociodemográfico e clínico composto por 49 questões, onde possibilitará não apenas obter dados pessoais mas perceber o papel de cuidador, o que pensam da institucionalização, entre outras questões. Um outro é a escala de auto-estima de Rosenberg (Santos & Maia, 2003), este composto por 10 questões e por fim a escala de satisfação com a vida de Felix Neto e José Barros, composto por 5 questões, também estes com um sentido exploratório de perceber se houve alterações e comparar com os grupos já referidos. Contudo, os principais resultados indicam que estes prestadores de cuidados, apresentam índices elevados de auto-estima bem como satisfação com a vida. Por último, reforçamos a ideia de futuras investigações neste âmbito, pois compreender os cuidadores torna-se tão pertinente quanto compreender a própria doença e o respetivo doente.

Palavras-chave: Demência de Alzheimer; Cuidador; Autoestima; Satisfação com a Vida; Institucionalização;

Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados – Estudo comparativo

Abstract

The present study sought to analyze the variables self-esteem and satisfaction with life of caregivers of seniors with alzheimer dementia, proceeding this way a comparison between two groups differentiated, the seniors who are without institutionalisation and the semi-institutionalized. Currently, the alzheimer dementia, is one of the most common degenerative diseases in the senior population, and which has been suffering an increase over time, a factor that leads to the need for more caregivers to provide daily care. Although many of these caregivers are already using some kind of assistance from institutions, for these to assist them in providing care, this because not always the caregivers can do in the best way, of course they bring them benefits in terms of its self-esteem and in search of a better satisfaction with their life. This is because providing care is such a demanding act that causes numerous changes in personal, social and professional life, sometimes leading to a huge physical and psychological strain, which in some cases gives rise to other problems / diseases for the caregiver. So the convenience sample included 30 caregivers, men and women with aged greater than or equal at 18, living in district Porto and Bragança, and 15 relate to the seniors who are without institutionalization, and the other to semi institutionalized. Participants caregivers responded to three questionnaires, one referring to sociodemographic and clinical questionnaire composed of 49 questions, which will allow not only obtain personal data but realize the role of caregiver, what they think of institutionalization, among other issues. Another is the self-esteem Rosenberg scale (Santos & Maia, 2003), this consists of 10 questions and finally the satisfaction scale with Felix Neto Life and José Barros, composed of 5 questions, also those with a exploratory sense to understand if there were changes and compare with the groups mentioned above. However, the main results indicate these carers have high levels of self-esteem and life satisfaction. Finally, we reinforce the idea of future research in this area for understanding the caregivers becomes so relevant as to understand the disease itself and the patient.

Keywords: Alzheimer's dementia; Caregiver; Self esteem; Satisfaction with life; institutionalization;

Índice

| | |
|------------------------------------------------------------------|-----|
| Agradecimentos | i |
| Resumo | ii |
| Abstract | iii |
| Introdução | 1 |
| ENQUADRAMENTO TEÓRICO..... | 4 |
| Capítulo I – Envelhecimento | 4 |
| 1.1. Conceito de envelhecimento (segundo diversos autores) | 4 |
| 1.2. Envelhecimento e doença | 4 |
| 1.3. Situação atual de envelhecimento demográfico..... | 5 |
| Capítulo II – Demência..... | 5 |
| 2.1. Conceito de demência (segundo diversos autores) | 5 |
| 2.2. Diagnóstico de demência | 6 |
| 2.3. Tipos de demências..... | 6 |
| Capítulo III – Alzheimer..... | 7 |
| 3.1. Conceito de alzheimer (segundo diversos autores)..... | 7 |
| 3.2. Fatores de risco | 7 |
| 3.3. Diferentes possibilidades de diagnóstico | 8 |
| 3.3.1. Doença de alzheimer possível..... | 8 |
| 3.3.2. Doença de alzheimer provável..... | 8 |
| 3.3.3. Doença de alzheimer definitiva | 8 |
| 3.4. Estágios da doença de alzheimer | 8 |
| 3.4.1. Primeiro estágio | 8 |
| 3.4.2. Segundo estágio | 9 |
| 3.4.3. Terceiro estágio..... | 9 |
| 3.4.4. Quarto estágio | 10 |
| 3.4.5. Quinto estágio | 10 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.5. Fases correspondentes ao alzheimer | 10 |
| 3.5.1. Fase inicial do alzheimer | 10 |
| 3.5.2. Fase mais avançada do alzheimer | 12 |
| 3.5.3. Fase terminal | 14 |
| 3.6. Características neuropsicológicas da DA..... | 14 |
| 3.7. Diagnóstico e tratamento medicamentoso | 15 |
| 3.8. Medicamentos usados na DA..... | 15 |
| 3.9. Postura ética e evolução da doença..... | 15 |
| Capítulo IV – Outras questões na DA..... | 16 |
| 4.1. Direito à informação e consentimento | 16 |
| 4.2. Impacto social da DA no doente e respetivo cuidador | 17 |
| 4.3. Custos económicos da DA para o doente e respetivo cuidador | 17 |
| 4.4. O papel da psicologia na DA | 18 |
| 4.5. A Importância das orientações aos cuidadores do doente de alzheimer..... | 18 |
| Capítulo V – O ato de cuidar e os cuidadores..... | 19 |
| 5.1. Conceito de cuidar | 19 |
| 5.2. Papel do cuidador de um doente com DA | 19 |
| 5.3. Cuidador natural na DA | 20 |
| 5.4. Tipos de cuidador..... | 21 |
| 5.5. Fatores que contribuem para o desgaste e que afetam o cuidador de DA | 21 |
| 5.6. Assistência/apoio a cuidadores | 23 |
| Capítulo VI – Apoio..... | 23 |
| 6.1. Apoio ao doente no domicílio..... | 23 |
| 6.2. Apoio familiar e institucional à pessoa idosa | 24 |
| Capítulo VII– A auto-estima e a satisfação com a vida..... | 24 |
| 7.1. A auto-estima | 24 |
| 7.2. A satisfação com a vida | 25 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------|----|
| Capítulo VIII – Institucionalização e Semi-Institucionalização | 25 |
| 8.1. O idoso, a institucionalização e a semi-institucionalização | 26 |
| 8.2. Razões para a institucionalização | 27 |
| 8.3. Fatores associados ao risco de institucionalização | 27 |
| 8.4. O processo de institucionalização | 27 |
| METODOLOGIA | 28 |
| 1. Objetivos de estudo | 28 |
| 2. Variáveis estudadas | 29 |
| 3. Procedimentos e recursos | 29 |
| 4. População e amostra | 30 |
| 5. Critérios de inclusão | 30 |
| 6. Desenho da investigação | 31 |
| 7. Identificação dos Problemas e das Hipóteses de Investigação..... | 31 |
| 8. Material/Instrumentos de avaliação | 32 |
| 8.1. Questionário sociodemográfico..... | 33 |
| 8.2. Escala de auto-estima de Rosenberg (RSES)..... | 33 |
| 8.3. Escala de satisfação com a vida (SWLS)..... | 34 |
| 9. Apresentação de resultados | 35 |
| 9.1. Caracterização sociodemográfica da amostra | 36 |
| 9.2. Caraterização das variáveis em estudo..... | 39 |
| 9.3. Resultados | 39 |
| 10. Discussão dos resultados | 44 |
| Conclusão e considerações finais..... | 47 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 50 |
| ANEXOS | 57 |
| ANEXO A..... | 58 |
| ANEXO B..... | 59 |

| | |
|--------------|----|
| ANEXO C..... | 61 |
| ANEXO D..... | 68 |
| ANEXO E..... | 69 |
| ANEXO F..... | 70 |
| ANEXO G..... | 71 |
| ANEXO H..... | 72 |
| ANEXO I..... | 73 |
| ANEXO J..... | 74 |
| ANEXO L..... | 75 |
| ANEXO M..... | 76 |
| ANEXO N..... | 77 |
| ANEXO O..... | 79 |

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A: Informação relativa ao projeto de investigação

Anexo B: Declaração de consentimento informado

Anexo C: Questionário sócio-demográfico e clínico destinado aos cuidadores participantes

Anexo D: Instrumento utilizado no estudo - *rosenberg self-esteem scale* – RSES

Anexo E: Instrumento utilizados no estudo - escala de satisfação com a vida – *SWLS*

Anexo F: Requerimento enviado às instituições com vista à obtenção de consentimento para a recolha da amostra

Anexo G: Autorização da instituição (Centro de Dia de S. Pedro Fins) para a recolha da amostra

Anexo H: Autorização da instituição (Associação de Promoção Social e Cultural de Ermesinde) para a recolha da amostra

Anexo I: Autorização da instituição (L3I - Lar de Terceira Idade e Sistemas de Saúde de Rio Tinto) para a recolha da amostra

Anexo J: Requerimento enviado ao autor da escala de auto-estima de Rosenberg (RSES), adaptado à população portuguesa

Anexo L: Requerimento enviado ao autor da escala de satisfação com a vida, adaptado à população portuguesa

Anexo M: Autorização para a aplicação da escala de auto-estima de Rosenberg (RSES), adaptado à população portuguesa

Anexo N: Formulário correspondente à autorização para a aplicação da escala de auto-estima de Rosenberg (RSES), adaptado à população portuguesa

Anexo O: Autorização para a aplicação da escala de satisfação com a vida, adaptado à população portuguesa

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Análise de idade, sexo e estado civil dos participantes

Tabela 2 – Análise de Prestação cuidados, ajuda de mais alguém

Tabela 3 – Análise de há quanto tempo o doente manifesta sintomas de doença e em que fase se encontra

Tabela 4 – Análise do índice auto-estima e satisfação com a vida dos cuidadores

Tabela 5 – A auto-estima e a satisfação com a vida do cuidador, é inferior aquando o doente de Alzheimer está numa fase mais avançada ou terminal da doença

Tabela 6 – Os cuidadores de um doente de alzheimer semi-institucionalizado, apresentam índices de auto-estima e satisfação com a vida superiores aos cuidadores de um doente de alzheimer institucionalizado

Tabela 7 – Os cuidadores de um doente de alzheimer do sexo masculino, apresentam índices de auto-estima e satisfação com a vida diferentes aos cuidadores do sexo feminino

ABREVIATURAS E SIGLAS

DA – Doença de Alzheimer

OMS – Organização Mundial de Saúde

RSES – Rosenberg Self-Esteem Scale

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

SWLS – Satisfaction With Life Scale

Introdução

Muitas são as investigações focadas em doentes de alzheimer, onde envolvem a dimensão da patologia, possíveis alterações físicas e psicológicas, e o modo como passam a vivenciar esta mesma.

Por outro lado, poucos são os estudos no âmbito dos cuidadores de doentes de alzheimer, o quanto estes se disponibilizam a ajudar por distintos fatores, mas também as alterações que toda esta patologia pode originar, como por exemplo, diminuição da auto-estima, ou mesmo diminuição da satisfação com a vida.

Assim sendo, o objetivo da presente investigação é analisar as variáveis auto-estima e a satisfação com a vida, isto porque estudos já realizados comprovam ser as alterações mais frequentes nos cuidadores de idosos com alzheimer, procedendo a uma comparação entre dois grupos diferenciados, os idosos que se encontram sem institucionalização e os que se encontram semi-institucionalizados.

Desta forma, organizamos a dissertação em duas partes, sendo que na primeira parte, consiste numa revisão da literatura relativa ao conceito de envelhecimento, demência, doença de alzheimer, cuidador, no sentido de perceber o papel deste perante o idoso com alzheimer, o quanto este tem de se manter o mais informado possível sobre a doença, o modo de adaptação e de ajuste à vida do idoso, as alterações frequentes na sua rotina diária, e o quanto estas podem condicionar a sua vida (nomeadamente ao nível da auto-estima e satisfação com a vida, que são as variáveis em estudo) e ainda o conceito de institucionalização, perceber até que ponto a não institucionalização ou semi-institucionalização pode ou não facilitar ou minimizar o trabalho que o cuidador presta a este idoso com alzheimer (estudo comparativo).

Na segunda parte, apresentamos o estudo empírico, que engloba a definição de objetivos de estudo, apresentam-se as variáveis estudadas, os procedimentos e recursos, a população e amostra (onde se especifica os critérios de selecção da amostra e respetiva descrição), o desenho de investigação, a identificação dos problemas de investigação e respetivas hipóteses de investigação e por fim o material/instrumentos de avaliação.

Relativamente à aplicação dos instrumentos, aplicamos um questionário sociodemográfico e clínico, para descrever a amostra, onde possibilitará não apenas obter dados pessoais mas perceber também o papel de cuidador, o que motiva estes serem e manterem-se como tal, se procuraram ainda obter informação sobre a respetiva doença, ou mesmo intervenção médica/terapêutica para melhor lidarem no sentido de melhorar a prestação de cuidados, ainda as alterações de rotina diária, o que pensam da institucionalização, se acham

que esta minimiza todo o trabalho destes ou possa de alguma forma fazer com que não haja grandes alterações na sua vida, como o deixar de se cuidar, de trabalhar, entre outras questões.

Quanto aos outros dois questionários, são estes a escala de auto-estima de Rosenberg e a escala de satisfação com a vida, ambas adaptadas para a população portuguesa, sendo que estes apresentam um sentido exploratório de análise e de perceber se surgiu alterações e ainda comparar com os grupos já referidos, nomeadamente onde houve mais alterações. É ainda de salientar, que foi realizado um pedido de autorização para a aplicação dos dois questionários aos respectivos autores e onde estes mesmos foram aceites (documentos correspondentes ao requerimento, ver anexos J e L e respetiva autorização, ver anexos M, N e O).

Quanto às instituições disponíveis à realização desta investigação (Centro De Dia de S. Pedro Fins, Associação de Promoção Social e Cultural de Ermesinde, e ainda o L3I - Lar de Terceira Idade e Sistemas de Saúde de Rio Tinto), possibilitaram aos cuidadores frequentar a respetiva instituição e responderem adequadamente e satisfatoriamente aos questionários.

Ainda assim, aqueles que não puderam por alguma razão comparecer na devida instituição, foi nos facultado o seu contacto pessoal para agendar previamente um dia e uma hora da sua disponibilidade e então dirigimo-nos ao local de residência para o preenchimento dos respetivos questionários. Contudo, é de mencionar que previamente à passagem dos questionários foi facultado aos cuidadores, a informação relativa ao projeto de investigação e ainda o respetivo consentimento informado, devidamente lido, dando a oportunidade destes poderem questionar e esclarecer qualquer tipo de dúvida (ver anexo A).

Quanto aos participantes, estes são 30 cuidadores de idosos com a doença de alzheimer, sendo homens e mulheres com idade igual ou superior aos 18 anos, do distrito do Porto e Bragança sendo que 15 dizem respeito aos doentes que se encontram sem institucionalização (não institucionalizados), inteiramente aos cuidados dos cuidadores (esposa, marido, filho, nora, vizinhos, amigos) e os restantes correspondem aos semi-institucionalizados (que se encontram em Centros de Dia onde ao final do dia regressam às suas casas/ dos cuidadores).

Compreender os cuidadores de idosos com alzheimer torna-se tao pertinente quanto compreender os próprios doentes de alzheimer, isto porque as alterações não são apenas vivenciadas pelos portadores da doença mas também por todos aqueles que prestam cuidados. Ainda se torna mais relevante uma vez que envolve inúmeras questões, o cuidador não têm apenas a tarefa de receber junto do doente a notícia, este também tem de saber gerir essa mesma, e tentar procurar informação sobre esta, assim como pedir ajuda a um profssional entendido na área que possa fornecer algum aconselhamento para uma melhor gestão da doença

e do próprio doente que ao longo do tempo sofre grandes alterações que levam a constantes reajustes na vida quotidiana do próprio cuidador.

Também, importa referir que muitos são os fatores que levam estas pessoas a serem cuidadores e manterem-se como tal, isto porque diariamente tem que se adaptar ao doente ou às alterações que a patologia causa neste mesmo, e isso leva a que a pessoa por vezes perca a sua auto-estima, por exemplo não tem tempo para se cuidar dela própria, ou ainda a uma diminuição/perda da satisfação com a vida, em que muitas vezes as pessoas deixam o seu trabalho, deixam de praticar atividade física, deixam de conviver socialmente com os amigos e claramente que gerir a perda de momentos prazerosos para se dedicar muitas vezes a tempo inteiro a um doente que cada vez se torna mais dependente do cuidador, não é de todo fácil.

Este estudo, também tem uma finalidade, criar algum impacto nas pessoas, no sentido destas não verem apenas a situação vivenciada pelo doente mas verem também o lado do cuidador, e em como a vida deste também chega a ser totalmente condicionada.

Por isso, esperemos ter causado algum interesse e que novas investigações possam surgir no âmbito dos cuidadores de idosos com Alzheimer.

Por fim, expomos a conclusão com os fundamentais contributos, implicações e restrições deste estudo, para que em novas investigações, estas possam ser melhoradas.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I – Envelhecimento

1.1. Conceito de envelhecimento (segundo diversos autores)

De acordo com Magnabosco-Martins, Vizeu-Camargo, Biasus (2009), estes descrevem o conceito de envelhecimento como sendo um termo atual na psicologia referindo o termo utilizado na década de 70 como “o curso de vida” ou “life spam”, destacando o envelhecimento como parte da vida em que os indivíduos estão sujeitos a ganhos e também a perdas.

Por outro lado, Oliveira (2010, pp. 9) afirma que pode ser visto como uma “revolução” conforme o título de um livro da autoria de Qualls e Abeles (2000). Este menciona que apesar das mazelas e perdas que se tornam inevitáveis nos mais diversos campos, o envelhecimento apresenta também inúmeras características positivas, como por exemplo, a sabedoria, a maturidade emocional, e a capacidade de usar estratégias pró-ativas que efetivamente ajudam a dar um outro significado à vida.

1.2. Envelhecimento e doença

Berger (2003) afirma existir uma relação entre envelhecimento e doença, ou seja, quanto mais a pessoa for idosa, mais tempo esta esteve exposta a situações de ter fumado caso fosse fumador, ter consumido bastante álcool se fosse o caso, estar sempre com o peso acima do esperado, não ter recorrido a atividades, ou mesmo ter respirado o ar contaminado durante anos, tudo isto foi fator promotor do desenvolvimento da osteoporose, doenças cardíacas, cancro ou ainda outras doenças.

A velhice torna-se um período de vida que visivelmente é caracterizado por inseguranças, medos, receios, e alterações das suas necessidades básicas inerentes ao envelhecimento (Tier, Fontana, Soares, 2004). Assim, as pessoas que se encontram nesta fase apresentam-se como frágeis no que diz respeito a extrair alguma doença, e como tal a recuperação torna-se mais lenta e difícil, onde apresentam maiores riscos de morrer de alguma doença ou infecção (Arking, 1998, citado por Berger).

1.3. Situação atual de envelhecimento demográfico

Diante da situação atual de envelhecimento demográfico, aumento da expectativa de vida e o crescimento da violência, algumas questões são colocadas para a família, sociedade e poder público, no sentido de proporcionar um melhor bem-estar, satisfação e qualidade de vida às pessoas que possuem alguma incapacidade e que necessitam da prestação de cuidados. Por isso, o cuidador torna-se pertinente na vida de um idoso, e desta forma é requisitado a sua presença nos lares havendo a necessidade de orientá-los para um melhor cuidado que possam prestar a esse idoso. Importa ainda referir que o cuidado no domicílio proporciona não apenas um convívio familiar também este satisfatório a todos os envolvidos, assim como diminui o tempo de internação hospitalar e dessa forma reduz as complicações decorrentes de longas internações hospitalares (Ministério da saúde, 2008).

Capítulo II – Demência

2.1. Conceito de demência (segundo diversos autores)

Tradicionalmente, a demência era dividida e classificada de acordo com a idade sendo que quando ocorria antes dos 60anos era denominada de demência pré senil, e depois dos 60anos demência senil ou psicose senil. Contudo, a idade dos 60anos não apresenta qualquer significado específico na demência, ate porque uma pessoa com 40 ou 80anos de idade pode apresentar um diagnóstico de demência senil do tipo Alzheimer (DSTA), e neste aplica-se à presença dos sintomas e não ao fator idade (Berger, 2003).

Assim, demência é uma palavra que advém do latim *dementia*, onde o seu significado etimológico é a mente vazia, sendo que hoje se designa por uma síndrome, ou seja, conjunto de sinais e sintomas, tendo, como características principais o rebaixamento intelectual, da memória, e nomeadamente mudanças no comportamento (Santana; Figueiredo; Ferreira & Alvim, 2008).

Segundo um outro autor, Oliveira (2010, pp. 99) considera a demência como uma deterioração global do funcionamento cognitivo, afetivo, físico, assim como da personalidade, que é derivada ao disfuncionamento ou atrofia do sistema nervoso central (SNC) devido efetivamente a múltiplas e complexas causas.

2.2. Diagnóstico de demência

O diagnóstico de demência traz uma realidade complicada uma vez que implica perdas envolvendo naturalmente a autonomia do corpo e por vezes todo o afastamento do *eu* para o indivíduo, o que complexifica todo o cuidado prestado a esse idoso. Assim, é comum que a família sofra um reajustamento dos seus papéis para um melhor enfrentamento da situação específica no âmbito doméstico (Ramos, 2011).

A característica fundamental da demência é o desenvolvimento contínuo de múltiplos défices cognitivos, nomeadamente a diminuição/perda de memória, associada a pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas (afasia, apraxia, ou mesmo perturbação na capacidade de execução). Estes défices cognitivos terão de ser do tipo grave que causem uma diminuição no funcionamento ocupacional ou social e claramente representarem um declínio para todo o seu funcionamento (DSM-IV-TR).

Por isso, Nunes (2005) afirma que este diagnóstico é analisado em contexto clínico, e efetuado sempre na presença do doente e do cuidador, aquele que é visto como o que se dispõe a uma maior responsabilidade perante todo o processo. O início da demência pode ter uma base degenerativa e como tal manter-se não reconhecido durante um período de meses ou até mesmo anos, sendo recomendado o seguimento durante um determinado tempo.

A dificuldade ou limitação de diagnóstico precoce de demência tem como origem os mais diversos fatores, a idade, a escolaridade, o nível sociocultural, assim como alterações no comportamento ou mesmo repercussões a nível funcional. O diagnóstico de demência é um processo complexo e por vezes dificulta os profissionais, nomeadamente nos mais idosos, nos quais torna-se bastante difícil distinguir as manifestações iniciais próprias da demência das alterações provenientes do envelhecimento normal (Nunes, 2005).

2.3. Tipos de demências

De acordo com o DSM-IV-TR existem vários tipos de demência, como a demência do tipo alzheimer, a demência vascular, a demência secundária a HIV, a demência secundária a traumatismo craniano, a demência secundária a doença de parkinson, a demência secundária a doença de huntington, a demência secundária a doença de pick, a demência secundária a doença de creutzfeldt-jakob, a demência secundária a outros estados físicos gerais, a demência persistente induzida por substâncias, e a demência secundária a múltiplas etiologias. Ainda é incluída neste repartição a demência sem outra especificação (SOE), quando o técnico de saúde

sente incapacidade em determinar uma etiologia específica para os múltiplos défices cognitivos. Embora dos vários tipos de demências referidos, o exemplo mais comum de demência é a doença de alzheimer (Segundo Ramos *et al.*, 2009, citado por Araújo, Oliveira, Pereira, 2012).

Capítulo III – Alzheimer

3.1. Conceito de alzheimer (segundo diversos autores)

A doença de alzheimer (DA) foi determinada pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, em 1907. Esta doença de origem neurodegenerativa, progressiva e irreversível, com aparecimento insidioso, que se manifesta essencialmente pela diminuição da capacidade de memória e das funções cognitivas, o que leva a dificuldades na realização de atividades quotidianas, além dos danos causados no desempenho funcional e social da pessoa portadora (Smith, 1999; Schlindwein-Zanini, 2010; Oliveira et al., 2008 citado por Brasil, Andrade, 2013).

Esta doença é reconhecida como a forma mais comum de demência e apresenta alterações/mudanças neuropsicológicas com déficits cognitivos, nomeadamente no comprometimento de memória, velocidade de raciocínio, atenção, sono, linguagem, agnosias, praxias, funções executivas e episódios que geram confusão mental e ainda distúrbios psicológicos que se manifestam mediante o estágio da doença onde a pessoa se encontra, podendo este ser leve, moderado ou grave (Smith, 1999; Schlindwein-Zanini, 2010; Oliveira et al., 2008 citado por Brasil, Andrade, 2013).

3.2. Fatores de risco

Os fatores de risco são bastante diversificados e complexos pelo que quando estes estão combinados, podem evidentemente aumentar ou diminuir aquilo que será o risco de uma pessoa desenvolver a DA. Relativamente aos fenómenos conhecidos encontra-se o fator idade avançada, histórico familiar de demência e ainda aspetos da genética (Cummings e Colle, 2002, citado por Lima, 2006).

Um estudo efetuado em Boston, não relatou diferenças significativas na incidência nem em prevalência de demência no género feminino (Herbert et al., 2001, citado por Lima, 2006)

este explicou ainda que as diferenças encontradas devem-se precisamente ao facto de a expectativa de vida ser maior na população feminina.

Desta forma, e segundo Lima (2006) a idade avançada é o fator de risco mais importante para desenvolver a DA e não propriamente o fator sexo.

3.3. Diferentes possibilidades de diagnóstico

3.3.1. Doença de alzheimer possível

O diagnóstico da doença de alzheimer possível fundamenta-se na observação de sintomas clínicos e na deterioração de duas ou mais funções cognitivas, por exemplo a memória, a linguagem ou pensamento, quando existe uma segunda doença que não seja vista como causa de demência (Oliveira, Ribeiro, Borges, Luginger, 2005).

3.3.2. Doença de alzheimer provável

O diagnóstico é classificado como provável tendo em conta os mesmos critérios utilizados no diagnóstico da doença de Alzheimer possível, mas aqui na carência de uma segunda doença (Oliveira, Ribeiro, Borges, Luginger, 2005).

3.3.3. Doença de alzheimer definitiva

A identificação de placas e entrançados característicos, na região do cérebro, é a única confirmação exata do diagnóstico da doença de alzheimer. Assim, por este motivo o terceiro diagnóstico, determina a doença de alzheimer, e só pode ser efetuado através de biopsia ao cérebro ou depois da autópsia (Oliveira, Ribeiro, Borges, Luginger, 2005).

3.4. Estágios da doença de alzheimer

3.4.1. Primeiro estágio

Segundo Berger (2003) este estágio diz respeito ao desinteresse por eventos, atividades ou informações recém-adquiridas, nomeadamente nomes de pessoas, ou mesmo de lugares. Desta

forma, o doente apercebe-se de imediato que a sua saúde mental não está bem, e reconhece que tem um problema de memória, e neste caso tenta superá-lo registando alguns endereços, nomes, compromissos de forma a auxiliar a sua memória (Powell, 1994, citado por Berger, 2003). Berger (2003) afirma ainda que neste estágio, muitas são as pessoas que não chegam a superar, e por isso permanecem esquecidas o resto do tempo e prova disso é quando é feita uma autópsia, onde as placas e as massas são visíveis na zona do córtex e por isso confirma a DA numa fase inicial.

3.4.2. Segundo estágio

Para Berger (2003), este estágio gera uma confusão contínua e torna-se generalizada, com deficiências perceptíveis ao nível da concentração e da memória. A fala torna-se incoerente e demasiado repetitiva, o vocabulário é cada vez mais limitado e há confusão na articulação das palavras. Por outro lado, se a pessoa tende a ser desconfiada por natureza, esta pode acusar injustamente alguém de a ter roubado, quando na verdade ela guardou o objeto mas não se recorda do lugar onde o deixou (Wirth, 1993, citado por Berger, 2003). A perda de memória é de tal forma grave neste estágio que as pessoas nem lembram que tem um problema de memória (Folley, 1992, citado por Berger, 2003).

3.4.3. Terceiro estágio

Este estágio é marcado pela intensa perda de memória que se torna mais grave até mesmo perigosa, uma vez que há um descontrolo das necessidades básicas diárias. Uma característica visível é que estas pessoas chegam mesmo a não conseguirem se vestir ou se vestirem é de uma forma bastante desadequada. Também, frequentemente, pode acontecer que estas pessoas saem de casa com intencionalidade de ir a um determinado lugar e de imediato se esquecerem, ou quiserem regressar a casa e não se lembrarem do percurso. O reconhecimento visual, ou seja, o olhar para um objeto e reconhecê-lo, torna-se para um doente de Alzheimer um grande problema, o que deixa a pessoa mais desamparada, sentindo-se mais incapacitada ou incompetente (Berger, 2003).

3.4.4. Quarto estágio

Neste estágio os pacientes já revelam necessitar de um cuidado a tempo inteiro, uma vez que não possuem capacidade alguma para tomarem conta de si mesmos, ou de falarem com as outras pessoas, tornando-se irritados ou mesmo paranóicos. Assim, estas vítimas não reconhecem as pessoas mais chegadas, como os familiares. Por outro lado, não significa que não recordem destas, simplesmente a parte do cérebro que identifica os rostos e objetos já se está a deteriorar daí o não reconhecimento dessas pessoas queridas chega a ser normal (Berger, 2003).

3.4.5. Quinto estágio

Este estágio é considerado como o limite, sendo que as pessoas ficam completamente mudas, sem qualquer tipo de reação quer emocional quer de ação, sendo que não tem reacções. O estágio final conduz à morte, que pode ser de 10 a 15 anos desde a fase inicial (Fromholt & Bruhn, 1998, citado por Berger, 2003).

3.5. Fases correspondentes ao alzheimer

3.5.1. Fase inicial do alzheimer

Falha de memória

Barreto (2005) afirma que os primeiros sinais visíveis e que destacam a DA, é a falha de memória. Nesta fase o doente revela diariamente dificuldades em recordar acontecimentos recentes, embora este ainda se lembre detalhadamente acontecimentos já vividos e estes bastante antigos. Assim, a dificuldade do doente é precisamente revelar pormenores desses acontecimentos, por exemplo a data, o local, e quem esteve presente nesse mesmo acontecimento. Contudo, o doente é capaz de ir aos poucos reconstruindo a recordação desse acontecimento, onde faz um esforço mental para se recordar. Por outro lado, existem situações onde o doente não se consegue recordar absolutamente nada daquele evento recente, ou quando o doente demonstra não reconhecer a própria família.

Desorientação

O doente de alzheimer chega a passar por esta fase de desorientação espacial, onde primeiramente começa por se perder em ruas que não visita muitas vezes, ou que tenham tido modificações demasiado recentes, ou por outro lado chega a perder-se em locais significativos como a sua própria casa. Em termos de desorientação temporal, o doente não reconhece o ano em que se encontra ou o mês em que estamos, também não consegue ter noção do dia da semana e muitas vezes se é cedo ou tarde, ou manhã e noite (Barreto, 2005).

Alterações da linguagem

O doente começa por mostrar dificuldade de nomeação, ou seja atribuir nomes a determinados objetos ou coisas e por isso usa termos para tentar chegar perto do nome que pretendia dizer. Denomina-se a este facto a afasia nominal, em que existe portanto uma perda da capacidade de atribuir nomes. O doente começa a ter um discurso desadaptativo, muitas vezes não consegue dar seguimento à conversa ou quando retoma a conversa já o assunto era outro (Barreto, 2005).

Dificuldade na resolução de problemas

Diariamente dá-se uma perda gradual da capacidade de resolver problemas, e por isso o doente sente dificuldade em arranjar estratégias de forma a solucionar o problema, não consegue fazer cálculos, ou mesmo reconhecer os preços e a moeda e chega a tomar decisões não acertadas (Barreto, 2005).

Alterações da personalidade

O doente adota traços de personalidade mais direccionados para o egocentrismo, desinibição e embotamento, quer isto dizer que o doente começa a adotar uma postura nunca antes adotada como comentários desadequados, termos impróprios e insultuosos sem ter a mínima noção que socialmente estes não são bem vistos e são muitas vezes uma falta de respeito às pessoas (Barreto, 2005).

Vida social

A vida social do doente de alzheimer começa a regredir, o doente se trabalha começa gravemente a cometer erros e a não compreender estes. Aos poucos direcciona-se para o não

cumprimento de pagamento às pessoas que lhe prestam determinados serviços, ou se tem uma dívida perante alguém este tende a não pagar (Barreto, 2005).

Arranjo pessoal

Aqui surge a despreocupação total pela sua higienização, pela forma de se vestir, evitar tomar banho, não muda de roupa porque se esquece ou mesmo por falta de vontade própria. Quando estes doentes vivem solitariamente numa casa, esta torna-se desarrumada e com vestígios de sujidade a aumentarem, porque não limpa mas também não faz com que alguém vá limpar. Se este doente tem animais em casa, estes correm o sério risco de não serem alimentados (Barreto, 2005).

Perturbações de humor

O doente diariamente apercebe-se que está a ficar cada vez mais incapacitado de fazer determinadas tarefas e isso gera-lhe ansiedade e consequentemente insegurança, apresentando um humor mais pessimista. A depressão no caso dos doentes de Alzheimer pode instalar-se e quando isso acontece surge períodos de choro, e o doente chega a falar em deitar fim à sua vida. Surge também uma apatia progressiva, onde o doente começa a desinteressar-se ou a revelar indiferença por aquilo que antes gostava, como a leitura por exemplo (Barreto, 2005).

3.5.2. Fase mais avançada do alzheimer

Apraxia

Para Barreto (2005) o doente perde a capacidade de conseguir realizar atos motores intencionais como a simples tarefa de abrir uma porta que de alguma forma implica algum esforço motor, este acaba por não conseguir fazer esta tarefa, assim como o vestir-se autonomamente.

Agnosia

Aqui o doente perde a capacidade de interpretar uma informação sensorial, ou seja revela dificuldade em identificar determinados cheiros e sons assim como de reconhecer determinadas pessoas, objetos e lugares (Barreto, 2005).

Afasia

O doente nesta etapa vai perdendo aos poucos toda a aptidão comunicativa, sendo que cada vez se torna mais difícil falar com as pessoas à sua volta (Barreto, 2005).

Distorções perceptivas

O doente começa por demonstrar distorções perceptivas e alucinações, ou seja, afirma convictamente ver objetos ou por exemplo pessoas a invadirem a sua casa. A capacidade de visualização dele próprio ao espelho vai se perdendo, e por isso quando se olha não reconhece que é ele próprio, apenas tem uma noção que é alguém que ele conhece. Também demonstra estranheza pela sua casa, pedindo aos familiares que o levem para a verdadeira morada uma vez que este terá sido sequestrado (Barreto, 2005).

Fenómenos delirantes

O doente acredita realmente que está a ser vítima de roubo, ou que o companheiro/a mantém atos sexuais dentro da sua própria casa e muitas que existem pessoas que não o querem vivo. Os doentes nesta fase revelam agitação, hostilidade, agressividade e muitas vezes gritam e tornam-se violentos com as pessoas. Esta agitação é devida essencialmente ao fator tempo, ou seja quando se aproxima do final do dia e é visível a escuridão o doente começa a ficar aterrorizado com esse fenómeno que se denomina sundowning, e que gera imensa ansiedade e stress nos cuidados destes doentes uma vez que não lhes deixam dormir uma noite sossegados. A deambulação é conhecida por uma forma de agitação sendo que o doente vagueia pela casa e muitas vezes direciona-se para fora da casa estando em contato com o perigo. Para alimentar este doente ou mesmo fazer a sua higienização é necessário tomar precauções e formas de contenção (Barreto, 2005).

Perturbação do ritmo sono-vigília

Uma vez que o doente se encontra a maior parte da noite acordado, e ainda adormece por curtos períodos durante o dia, isto leva a alterações no sono-vigília. O sono noturno na maioria das vezes chega a não atingir o nível profundo, e por isso o doente nunca chega a ter um sono repousante. Estas alterações muitas vezes agravam-se através de medicamentos impróprios dados ao doente, seguido de períodos de sedação ao longo do dia ou excitação vespertina. Isto implica, que o doente se torne cada vez menos autónomo e cada mais vez mais dependente de cuidadores, para a realização da sua higiene pessoal, alimentação e cuidados de saúde que ficam à responsabilidade deste cuidador (Barreto, 2005).

3.5.3. Fase terminal

O doente entra numa fase reconhecida por mutismo e aqui não revela nenhum sinal de reconhecimento daquela pessoa. No que diz respeito a alimentação, esta torna-se mais complexa recorrendo ao único meio de ainda se poder alimentar, através da sonda. A incontínência urinária se antes não apareceu o surgimento surge agora nesta fase, em que deixa de ter postura ereta devido à perda dos reflexos de marcha e como tal acaba muitas vezes destinado a uma cadeira de rodas. Também surge a atrofia muscular assim como a paralisia e em alguns casos as contraturas. Ainda surgem outras complicações como obstipação tenaz, infeções respiratórias e urinárias, e úlceras de decúbito. Numa fase de total finalização, o doente deixa de reagir a qualquer estímulo e a vida torna-se vegetativa (Barreto, 2005).

3.6. Características neuropsicológicas da DA

Há medida que a doença progride as alterações neuropsicológicas começam a surgir de tal forma que para além do aparecimento da perda de memória, surge também afasia, defeitos visuo-espaciais, acalculia, alterações no abstrato e no julgamento tal como referidos anteriormente. A apraxia em alguns doentes com DA pode surgir numa fase inicial, embora esta surge mais em fases avançadas, também referida anteriormente (Guerreiro, 2005).

Alguns estudos demonstram queixas não específicas de alterações visuais referenciadas pelos doentes de alzheimer ou ainda pelos seus cuidadores em fases precoces. As queixas são, dificuldades de leitura, dificuldades em pegar num objeto, entre outras. A variante visual da DA também denominada de disfunção progressiva cerebral posterior, precisamente por corresponder a uma atrofia cortical posterior (ACP) é uma forma possível de apresentar a doença de alzheimer (Guerreiro, 2005).

Ainda assim, alguns doentes com alzheimer demonstram sintomas como delírios e alucinações sendo que doentes com DA e delírio podem ter um declínio cognitivo mais rápido do que restantes que não possuem estes sintomas, mas por outro lado não são encontradas relações entre os defeitos a nível neuropsicológico específico e a ocorrência de delírios (Guerreiro, 2005).

3.7. Diagnóstico e tratamento medicamentoso

O diagnóstico é realizado através da exclusão de outras doenças, assim como através do exame minucioso do estado físico e mental do doente. Ainda assim, também fazem parte os exames de sangue, a ressonância magnética, tomografia computadorizada, e ainda a biópsia do tecido cerebral (Bastos et al, 2003 citado por Venezian, 2010). Também se realiza uma avaliação à memória, linguagem, funções executivas, avaliação das funções visuo-perceptivas, avaliação da atenção, habilidades construtivas, conceituação e abstração, e por fim avaliação das praxias (Nitrini et al, 2005 citado por Venezian, 2010).

O Mini Exame do Estado Mental é utilizado como uns dos métodos de triagem essenciais à detecção desta demência, não apenas pela fácil aplicação, mas por baixa variação de um examinador para outro e ainda pelo tempo reduzido de aplicação (Machado et al, 2006, citado por Venezian, 2010).

A inexistência de tratamento que possa curar ou reverter à deterioração causada pela DA, conduzem a outras opções já disponíveis que visam aliviar/ minimizar as alterações comportamentais e déficits cognitivos, através do uso da medicação (Bottino et al, 2002, citado por Venezian, 2010).

Deste modo, o diagnóstico deve ser realizado o mais precoce e preciso, o tratamento farmacológico, a intervenção interdisciplinar e todo o envolvimento da família, amigos e grupos de apoio que podem ser um grande contributo a todo este processo (Machado, 2006, citado por Rodrigues, Gontijo, 2009).

3.8. Medicamentos usados na DA

Mendonça e Couto (2005) mencionam que medicamentos como o vinpocetina, ginkgo biloba, nicergolina, lecitina, piracetam, codergocrina, nimodipina,, citicolina, idebenoma, vitamina E, selénio, entre outros são normalmente usados como parte do tratamento no declínio das funções cognitivas.

3.9. Postura ética e evolução da doença

Os problemas éticos que surgem no tratamento da doença são diferentes tendo em conta o estado evolutivo. Assim, e num estágio precoce, a capacidade de tomada de decisão pode existir e a execução diretiva sobre várias opções futuras deve estar sempre como primeiro plano

da atenção, quer para o doente, médico e familiares ou cuidadores deste. Nos estádios intermédio e tardio, já implica sobretudo que a tomada de decisão seja feita pelos profissionais de saúde, as decisões de limitar a autonomia, e as decisões na interação de familiares e cuidadores do doente e com o respetivo médico. Na fase final da vida, é tido em conta os problemas éticos nomeadamente os limites entre o tratamento adequado ao bem-estar do doente e o tratamento da doença na tentativa de prolongar a vida, como os cuidados paliativos ou o encarniçamento terapêutico (Pontes, 2005).

Capítulo IV – Outras questões na DA

4.1. Direito à informação e consentimento

Pontes (2005) afirma que o doente tem o direito de receber qualquer tipo de informação sobre o seu estado. A DA é vista como a primeira causa de demência e por isso o diagnóstico chega a ter de ser mais preciso e fiável, e os doentes são observados desde o início onde ainda se encontram em fases menos graves. Existem medicamentos considerados úteis na doença de alzheimer mas apresentam uma conotação significativa com a doença.

Nesta etapa surge o conflito ético entre dar toda a informação que por direito o doente tem, mas por outro lado evitar ou minimizar os efeitos negativos da notícia desta doença. Assim, esta informação deve ser devidamente esclarecida, e deve haver oportunidade do doente poder se questionar, para além da informação ser no sentido de alerta da doença que tem, da situação que vive e poderá viver, também deverá ser em forma de esperança no longo caminho que este tem de percorrer e ainda mencionar a participação e auxílio do médico. O estado do doente e a forma como este compreende, poderá estabelecer limites na qualidade e quantidade de informação que será transmitida a este. A comunicação e mesmo discussão da gravidade desta doença deve ser partilhada junto da família e possíveis cuidadores. Assim, a informação deve ser total mas esta deve ser vigiada no sentido de que esta possa eventualmente causar problemas psicológicos quer ao doente quer à família deste, embora nada seja motivo de omissão. A chegada desta informação implica um processo de adaptação quer do doente quer da família, e só mesmo após algum tempo estes podem tomar decisões, como o reajuste na estrutura familiar. Por outro lado, é pertinente esta informação toda para que o doente de alguma forma perceba que os seus sintomas correspondem a uma patologia conhecida o que leva a sentir alguma segurança e por isso permitir-lhe tomar decisões futuras mais acertadas. Esta informação precisa de tempo para ser devidamente entendida, compreendida e claramente

aceite por todos, só desta forma é possível percorrer este longo caminho de forma positiva e cheia de esperança em relação ao futuro (Pontes, 2005).

4.2. Impacto social da DA no doente e respetivo cuidador

Garrett (2005) afirma que esta doença exprime-se através de alterações de cognição, conduta social e psicopatológicas que conduzem a uma crescente diminuição da capacidade funcional, agravando as consequências dependentes do envelhecimento. As alterações cognitivas já referidas interferem na capacidade deste doente exercer atividades como o seu trabalho, de conseguir planear as suas tarefas diárias, de lidar com o meio social até mesmo nas questões de necessidades básicas diárias.

O paciente de DA não consegue comunicar verbalmente quanto desejaria, torna-se uma pessoa sensível ao meio que o rodeia e ainda à forma como as pessoas se relacionam com ele. Quer isto dizer, que uma comunicação interpessoal que seja apropriada a este doente pode evitar medidas de contenção física e também não ter de recorrer à farmacologia. Contudo, o cuidador de um doente de alzheimer chega a ter constrangimentos na sua vida, que tendem a provocar diminuição de qualidade de vida, perda da estabilidade emocional, e a sua saúde que chega também a ser afetada, embora dependa da relação com o doente (Garrett, 2005).

4.3. Custos económicos da DA para o doente e respetivo cuidador

Garrett (2005) afirma que a DA implica esforço no que diz respeito aos custos económicos uma vez que compromete um tratamento médico especializado, mas através do agravamento da doença, torna o doente cada vez mais incapacitado e dependente e isso leva a que este necessite de cuidados e mais apoio. Estas necessidades correspondidas tornam-se dispendiosas para a família, sociedade e ainda estado. Maioritariamente destes gastos são contabilizados, uma vez que são pagamentos diretos como as consultas médicas, os meios subsidiários de diagnóstico, os fármacos, os internamentos em hospitais, o apoio diferenciado e não diferenciado em casa, ajuda de outros técnicos de distintas áreas, transportes, obras realizadas em casa para um melhor ajustamento às necessidades do doente, centros de dia e ainda institucionalizações (Garrett, 2005).

Ainda assim, o custo económico da DA ultrapassa estes custos diretos já referidos, uma vez que os não contabilizáveis como o caso do trabalho excessivo por parte do cuidador principal e pelos cuidadores ocasionais, como outros familiares, amigos e vizinhos, que muitas

vezes também estes tem de recorrer a cuidados médicos. Estes cuidadores que se disponibilizam a prestar cuidados ao doente de Alzheimer, muitas vezes abandonam o seu trabalho, ou tem dificuldades em se empregarem de novo, e ainda por vezes deixam de fazer descontos para as suas reformas (Garrett, 2005).

A institucionalização é normalmente considerada como o recurso que apresenta maior custo, embora se todos os custos forem tidos em conta, provavelmente a institucionalização não se torna um recurso assim tao dispendioso economicamente.

4.4. O papel da psicologia na DA

Quando o diagnóstico da doença de alzheimer é relatado aos pacientes e cuidadores, estes precisam de aceitar o facto de que esta doença não possui qualquer tipo de cura, mas tem alternativas para minimizar ou mesmo retardar os seus efeitos. Além do consumo de medicamentos específicos à doença, que evidentemente apresentam um papel importante no controle dos sintomas, também podem recorrer a distintas intervenções que possibilitam promover a qualidade de vida do portador e de todos aqueles que se encontram envolvidos neste processo (Moniz-Cook, 2006, citado por Lima, 2006).

Neste âmbito, e de acordo com Lima (2006), surge a psicologia com o objetivo de estimular as habilidades cognitivas deste doente, reeducar aqueles que estão numa fase de declínio, incentivar o convívio social que maioritariamente tende a diminuir, promover as atividades de lazer e tudo que é prazeroso ao doente sendo benéfico a este mas também a todos que convivem e que se deparam inseridos neste processo, uma vez que isso gera satisfação, alegria e atenua a dura realidade das limitações que tende a crescer atempadamente, promovendo constantemente um melhor bem-estar e qualidade de vida para todos.

4.5. A Importância das orientações aos cuidadores do doente de alzheimer

A doença de alzheimer apresenta uma dura realidade, esta reduz a capacidade que o indivíduo tem de cuidar de si próprio, e por isso surge aqui uma vítima que se denomina de cuidador. Assim, esta necessita obrigatoriamente de estar bem consigo mesma, aceitar toda a realidade, o difícil trabalho e as tarefas que cada vez mais lhe serão impostas. Importa ainda que este cuidador esteja devidamente bem informado e que possua todo o conhecimento possível sobre a doença e sintomatologia (Bastos et al, 2003, citado por Venezian, 2010).

Este cuidador familiar necessita constantemente de informações para saber como agir em determinadas situações difíceis, e de alguma forma receber a supervisão de profissionais capacitados de maneira a ajudá-lo e a minimizar essa carga exaustiva (Caldeira e Ribeiro, 2004, citado por Venezian, 2010). Os técnicos de saúde podem orientar esse cuidador, explicando como é importante estimular as capacidades cognitivas, e preservar as funções intelectuais o máximo de tempo possível (Medeiros et al, 2006, citado por Venezian, 2010).

Capítulo V – O ato de cuidar e os cuidadores

5.1. Conceito de cuidar

Cuidar, é nada mais que um simples gesto de assistir alguém quando esse alguém necessita de ajuda. O ato de cuidar de alguém, é visto como um ato nobre mas também como um ato de risco ao desenvolvimento de doença física e mental gerada pelo esforço constante e por toda a responsabilidade acrescida que este cuidador tem sobre o doente (Melo, 2005).

Assim, cuidar de pessoas que sofrem de uma demência pode gerar, ao longo de todo esse processo, um desgaste enorme para o cuidador, e comprometer a sua condição de saúde física e mental, conduzindo a quadros de ansiedade, depressão e distúrbios de comportamento (Gaioli, Furegato, Santos, 2012).

Contudo, as pessoas que tem um bom suporte social, ou seja que se envolvem em atividades na comunidade e que constantemente participam em grupos de apoio, obviamente se adaptam melhor à função de cuidar, do que as restantes (Cruz e Hamdan, 2008, citado por Keller, Oliveira, Pracz, Rossi, 2009).

5.2. Papel do cuidador de um doente com DA

Conviver com pessoas que apresentam esta doença, requer uma alteração significativa em toda a dinâmica familiar, pois as necessidades do doente estão em primeiro lugar e por isso leva a um reajustamento no quotidiano de todos os envolvidos. Geralmente uma única pessoa ocupa o papel de cuidador, seja por instinto, disponibilidade, capacidade ou enorme vontade de estar com o doente neste processo e de alguma forma ajudá-lo a ultrapassar toda a complexidade e exigências deste. Assim sendo, este cuidador é denominado de cuidador principal e assume tarefas de assistência, atendendo sempre as necessidades do idoso e responsabilizando-se por estas (Matos, Decesaro, 2012).

Deste modo, o cuidador passa a ser visto como uma figura central na reestruturação da dinâmica familiar (Silveira, 2007 citado por Brasil, Andrade, 2013).

Deve ainda ser uma pessoa bem informada sobre a respetiva doença e todo o processo de evolução desta, de forma a construir um plano de trabalho ajustado à realidade da pessoa e às necessidades que este doente exige e ajudá-lo também a sentir-se na mesma um ser humano digno do respeito e merecedor da qualidade de vida (Ramos, Menezes, 2012).

Também este cuidador sofre um enorme desgaste de ordem física e psicológica, pela complexidade do tratamento, pelas perdas graduais nas funções cognitivas do idoso e pela evolução gradual para quadros de total dependência, exigindo mais deste (Inouye; Pedrazzani & Pavarini, 2010, citado por Araújo, Oliveira, Pereira, 2012).

Por isso, o cuidador do doente de alzheimer e segundo Garrett (2005) é a base do tratamento desta doença com uma pertinência social fundamental. Aqui, este é visto como a pessoa que mantém as necessidades básicas do doente em funcionamento, que de alguma forma o vigia e que serve de auxílio em todo o tratamento. Ainda assim, pode ser aquele que de alguma forma evita que o doente tenha crises de agitação, e agressividade, pode também contribuir para que este não tenha insónias, e ainda realizar exercícios de estimulação cognitivo que visam melhorar a sua memória.

O plano de assistência ao doente com DA deve ser posteriormente tido em conta para o cuidador deste doente, pois este após desempenhar o seu papel, está sujeito a apresentar grandes alterações na sua saúde, referido anteriormente. Ainda assim, alguns estudos focam-se não apenas nos doentes de Alzheimer mas nos cuidadores e por isso ressaltam a importância de assistência no sentido de promover uma melhor satisfação e qualidade de vida para os dois (Ferreira, Aguiar, Menezes, 2014).

5.3. Cuidador natural na DA

Segundo Garrett (2005), o cuidador natural é o parente próximo que normalmente vive com este doente de alzheimer, e que presta cuidados sobre ele. Geralmente, este é a esposa ou marido quem cuida, com a ajuda de filhos, outros parentes, vizinhos ou mesmo amigos. Esta relação entre doente e cuidador é vista socialmente como sendo natural e inevitável. Por vezes os cuidados são prestados pelos filhos, ou noras embora de alguma forma todos participam. Quando não existe cuidador natural, a solução chega a ser a institucionalização. Esta DA acaba por condicionar alterações no doente mas também nos cuidadores, família e meio onde está

inserido o doente, uma vez que conduz a uma perda gradual da independência, leva a que de uma forma natural ou não alguém assuma prestação de cuidados ao doente (Garrett, 2005).

Contudo, Colomé et al. (2011), refere que o cuidador encontra-se associado às mulheres devido às raízes históricas, culturais, sociais e afectivas. Assim, a prática que as mulheres apresentam na prestação de cuidados pelos filhos, do próprio marido e da casa levou a que a adaptação à tarefa enquanto cuidadora de idosos fosse de alguma forma mais facilitada, e por isso ela própria enquanto cuidadora adopta estratégias que visão facilitar todo este trabalho na prestação de cuidados (Ferreira, 2012).

Pereira (s/d) demonstra que segundo Morris, Moris e Britton (1988) estes referem, que diversos investigadores têm sugerido que as diferenças de sexo poderão ser um motivo relevante, sendo que as mulheres tendem a estar mais envolvidas a nível emocional, a manifestar níveis superiores de tensão perante as situações e a ter elevada dificuldade em aceitar o apoio externo no sentido, ou seja, ajuda por parte de outros na prestação de cuidados.

Ainda Pereira (s/d), menciona a existência de outros estudos apontam para que a variável sexo seja apenas um fator essencial no que se refere à pessoa que vai assumir a responsabilidade da prestação de cuidados, verificando-se que após o assumir dessa responsabilidade não existem diferenças significativas no que diz respeito a auto-estima e questões emocionais (Ford *et al.* referido por Brito, 2001).

5.4. Tipos de cuidador

Segundo a OMS existem dois tipos de cuidador, aquele que é visto como cuidador formal, ou seja, profissionais especializados e que são remunerados pelo serviço de cuidados que prestam zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa constantemente assistida.

O cuidador informal é visto como uma rede de apoio constituída geralmente por familiares, amigos, vizinhos ou conhecidos que oferecem apoio e se dispõem a dar toda a assistência a estes idosos com algum grau de dependência ou dificuldades nas atividades ou tarefas de vida diária (OMS, 2005, citado por Inouye, 2008).

5.5. Fatores que contribuem para o desgaste e que afetam o cuidador de DA

O cuidador apresenta um papel de imensa importância aos doentes de alzheimer, para além do impacto psicológico que toda esta doença tem sobre o cuidador, este também se depara

com outros fatores que lhe promovem sobrecarga ou desgaste. São estes, a perda da liberdade, a incapacidade deste poder usufruir os seus tempos livres, a sobrecarga de trabalho e a responsabilidade em assumir tarefas nunca antes realizadas, o desconhecimento sobre a doença, a forma como esta se manifesta no doente, e a forma de lidar com essas mesmas manifestações, as dificuldades financeiras, e ainda a presença de modificações psicopatológicas (Garrett, 2005). A sobrecarga do cuidador, mostra que esta pessoa ao ser provedora de si mesma e do idoso uma vez que assume naturalmente de uma grande responsabilidade, muitas vezes para além das suas limitações físicas e emocionais, motivo pelo qual necessita de ser apoiada, valorizada e reconhecida por todo o trabalho dedicado a este doente (Luzardo, Gorini, Silva, 2006).

Desta forma, este cuidador vive diariamente sobre um reajustamento na sua família devido à progressão da doença, processo que leva ao aumento dos níveis de ansiedade, baixa auto-estima e baixa satisfação com a vida (Luzardo, Gorini e Silva, 2006, citado por Casalles, Schroeder, 2012).

Contudo, Pereira (s/d), afirma ainda que muitas vezes com a evolução da doença, o cuidador apresenta baixa auto-estima, sentindo-se cada vez mais sozinho, com tendência ao isolamento, sendo que a própria, a família, os amigos e os vizinhos tendem ao afastamento (Adams, 1996).

Deste modo, ao longo dos dias, o cuidador vai se deparando com muitos problemas aos quais tem de resolver, sendo que Kuyper e Wester (1998) identificaram alguns desses problemas como, a vida pessoal, onde existe a perda de intimidade e de vida social, a relação entre cuidador e doente, uma vez que o cuidador nem sempre consegue conciliar as suas necessidades com a da pessoa portadora de cuidados, também o avanço da doença torna os cuidadores desmotivados, angustiados e ansiosos, o facto destes cuidadores não se sentirem devidamente informados sobre a doença e isto gera angústia e por fim os problemas de saúde dos cuidadores, sendo que estes apenas recorrerem aos serviços de saúde quando a situação por si é grave, e por vezes encontram-se insatisfeitos com a sua própria vida (Pereira, s/d).

Um estudo realizado pela Pfizer em 2001, e segundo Pereira (s/d), apresenta as manifestações da doença como sendo o que mais afeta o cuidador e que conduzem a maiores implicações a nível emocional para o cuidador, estando relacionadas com os aspetos evolutivos da doença (APFADA, 2004).

5.6. Assistência/apoio a cuidadores

Segundo Melo, as intervenções terapêuticas junto dos prestadores de cuidados informais deverão ter em conta o apoio psicológico sendo este essencial a todo o processo, a educação e informação sobre a patologia para de alguma forma o cuidador estar mais familiarizado com a doença e por isso prestar uma melhor ajuda ao doente.

Especificando a educação e a informação, estas tem sido alvo de atenção, uma vez que a existência de falta de informação e incompetência sobre a realização dos cuidados diários ao familiar são vistos como dificuldades percebidas pelo cuidador, sendo que estas muitas vezes podem condicionar o ato de cuidar, pelo que se torna pertinente a necessidade da educação e informação através de programas individuais ou em grupos (Melo, 2005).

Estudos têm vindo a ser realizados neste âmbito, sendo que o foco maioritário consiste na assistência de cuidadores para melhor lidarem com a dependência das atividades diárias, e possíveis alterações a nível do comportamento destes doentes, desenvolvendo neste sentido intervenções que auxiliam no autocuidado e proporcionam ao cuidador um suporte de informação e de habilidades técnicas que visam maximizar capacidades que contribuem para a prevenção de comportamentos pouco desejáveis no doente, assim como a redução do peso de cuidar e a diminuição do risco de institucionalização deste doente (Melo, 2005).

Capítulo VI – Apoio

6.1. Apoio ao doente no domicílio

O apoio no domicílio centra-se numa perspetiva de intervenção holística, sendo o objetivo principal é manter o doente a um nível de maior de independência, e não necessitar de tantos cuidados, minimizando as perturbações de comportamento num ambiente pouco restritivo, tendo como referência manter a qualidade de vida, apoiar os doentes e as famílias nas suas habitações, reduzir a morbilidade associada assim como o sofrimento, contribuir para o melhoramento da auto-estima e integridade pessoal, e otimizar o papel da família e de outros cuidadores na prestação de cuidados ao doente. Desta forma, apoiar o doente no domicílio, significa acordo entre o próprio doente, o cuidador e o ambiente, sendo que todos estão dispostos a contribuir para um melhor bem-estar (Melo, 2005).

6.2. Apoio familiar e institucional à pessoa idosa

Arca (2007), refere a família como a instituição central da nossa sociedade. Relata ainda, que não se pode defender a desinstitucionalização dos idosos e deixar inteiramente todas as tarefas de apoio, de prestação de cuidados, de responsabilidade acrescida apenas nas mãos destas famílias. Desta forma, os serviços sociais facilitam as famílias uma vez que se ocuparão de problemas mais específicos como a saúde, habitação, cultura e atividades de lazer, embora isto não significa que as famílias deixarão de prestar atenção aos idosos (Bazo, 1998, citado por Arca, 2007, pp. 273).

Capítulo VII– A auto-estima e a satisfação com a vida

7.1. A auto-estima

O termo auto-estima foi apresentado por William James há mais de 100 anos e este pode ser determinado como o sentimento, o apreço e toda a consideração que uma pessoa sente por si própria, quer isto dizer o quanto gosta de si, como se vê e o que pensa sobre si mesmo (Almeida, Nunes, Rezek, Novo, Schnaider, 2012).

Ainda assim, Romero *et al* (2002), citado por Silva, 2007, refere que a auto-estima desenvolve-se através de experiências de interação com o contexto que nos rodeia. Assim, esta necessita de ser fortalecida através de processos, uma vez que se torna indispensável para o desenvolvimento normal e saudável das pessoas (Branden, 1995, citado por Silva, 2007).

A auto-estima, durante algum tempo, foi vista como um importante contributo para o bem-estar mental das pessoas (Sonstroem, 1984, citado por Silva, 2007) e ainda integral (Letícia Casique, 2004, citado por Silva, 2007), e está relacionada com qualidades positivas (Diener & Diener, 1995, citado por Silva, 2007). São essas qualidades positivas, a estabilidade emocional e ajuste às exigências da vida (Sonstroem, 1997, citado por Silva, 2007); o bem-estar subjectivo, felicidade, satisfação com a vida, ajuste/adaptação social, independência, adaptabilidade, liderança e um nível elevado de objectivos alcançados na educação, no trabalho como no desporto (Diener & Diener, 1995; Wylie, 1989, citado por Silva, 2007); e ainda os comportamentos saudáveis (Torres & Fernandez, 1995, citado por Silva, 2007).

A baixa auto-estima, maioritariamente, pode ser acompanhada de desordens mentais, como a depressão clínica, a ansiedade (Baumeister, 1993; Watson, Suls, & Haig, 2002, citado

por Silva, 2007), as neuroses, a noção de “não ter poder”, os distúrbios alimentares (Polivy & Herman, 2002) e também tendências ao suicídio (Brow, 1993, citado por Silva, 2007).

7.2. A satisfação com a vida

Segundo Ferreira (2012), após o retratar da realidade que envolve o ser cuidador de idosos com DA, passando das motivações para o ser, para as tarefas que desempenham e toda a sua apreciação relativamente às mesmas, entre outros aspectos abordados, o conceito de satisfação tem como propósito compreender se esta é uma realidade sentida/vivenciada pelos próprios cuidadores. Como tal, menciona o seu objectivo com um propósito, identificar fatores de satisfação na vida do cuidador provenientes do ato de cuidar. Para isso, quando questionados sobre os benefícios pessoais que todo este acto de cuidar potencia, as respostas foram abrangentes, uma vez que todos mencionam retirar algo de bom e bastante satisfatório no trabalho que prestam ao cuidar de idosos patológicos (Ferreira, 2012).

Um outro aspeto mencionado como sendo algo satisfatório na vida dos cuidadores é precisamente o conjunto de competências e habilidades que vão sendo adquiridas ao longo de todo este processo de prestação de cuidados ao doente (referida por Brito, 2002, citado por Sequeira, 2007).

Os doentes que recebem o cuidado são os grandes apreciadores do trabalho dos cuidadores, sendo que os cuidadores na maioria das vezes referem sentir esse mesmo apreço por pequenos gestos e atitudes que os idosos têm perante os cuidadores, embora obviamente também ocorram situações menos agradáveis/satisfatórias aos cuidadores condicionando a vida destes (Ferreira, 2012).

Numa questão: “Dá-lhe satisfação ver que a pessoa de quem cuida se sente bem?” e segundo Ferreira (2012), este conseguiu perceber que existe satisfação na vida do cuidador quando este exerce cuidados perante o doente e sente que este demonstra melhorias. Por outro lado, o saber que ajudam alguém que necessitam de cuidados, que dedicam parte do seu tempo a promover um melhor bem estar ao doente, levam a que estes cuidadores revelam algum nível de satisfação.

Capítulo VIII – Institucionalização e Semi-Institucionalização

De acordo com Carneiro et al., (s/d), as instituições sejam elas de longa permanência para idosos ou mesmos os denominados centros de dia/convivência para idosos constituem

espaços físicos e sociais que visam manter a sensação de ambiente familiar, acolhendo-os e não apenas acomodá-los em espaços especializados. Esses espaços, dada a importância da socialização que assumem e que é marcado pelo processo de longevidade das pessoas, devem considerar a história de vida e criar um ambiente de continuidade da estrutura familiar e social das pessoas, promovendo a autoestima e uma melhor satisfação/qualidade de vida.

Assim, Carneiro et al., (s/d), referem-se aos centros de dia/convivência também conhecidos por semi-institucionalização, como uma instituição destinada a oferecer atividades educativas e recreativas ao idoso, com o objetivo de promover-lhes conhecimento, autonomia, socialização com o restante grupo, estimulando sempre a interação social.

8.1. O idoso, a institucionalização e a semi-institucionalização

Toffler (s/d, citado por Couvreur, 1999) citado por Ferreira, 2012, refere que primeiramente a família era vista como o suporte do idoso, atualmente já recorrem à semi-institucionalização sendo que a família volta a estar com o idoso no final do dia, situação que realça a importância da satisfação com a vida no idoso mas também no cuidador.

Jacob (2002, citado por Almeida, 2008), citado por Ferreira, 2012, refere o termo semi-institucionalização quando o idoso permanece durante o dia, ou uma parte, numa instituição a si destinada. Quando a sua permanência destes idosos se prolonga pelas 24 horas então designam-se de idosos institucionalizados residentes.

De acordo com Pereira, (s/d), Já em 1988 Morris, Morris e Britton afirmavam que manter um idoso com demência na comunidade está relacionado com a existência de apoio familiar, enquanto que a institucionalização ou semi-institucionalização pode estar mais direcionada para o bem-estar e satisfação com a vida do cuidador do que a incapacidade e necessidades do doente.

Segundo, Toffler (s/d, citado por Couvreur, 1999) citado por Ferreira, 2012, refere que numa fase inicial a família era vista como o suporte do idoso, embora hoje, já recorrem à semi-institucionalização sendo que a família volta a estar e a prestar cuidados ao idoso mas apenas ao final do dia, situação que promove uma melhor autoestima e satisfação com a vida no idoso mas também no cuidador.

Assim, Pereira (s/d), afirma que os serviços de semi-institucionalização encontram-se associados de forma significativa com o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores informais (Carretero Gómez *et al.*, 2006). Os cuidadores que usufruam deste tipo de serviços/apoio expõem níveis inferiores de *stress*, ansiedade, depressão e sobrecarga, assim

como um número inferior de doenças, menos sentimentos de raiva, adotando um pensamento mais positivo (Lyons e Zarit, 1999). Evidenciando ainda uma menor tendência ao isolamento social e emocional e níveis superiores de autoestima, assertividade e satisfação com a vida (Bourgeois, Schultz e Burgio, 1996).

8.2. Razões para a institucionalização

Jacob, 2002 citado por Almeida, 2008), citado por Ferreira, 2012, refere que uma razão para a institucionalização é principalmente pelo facto da família deste idoso não conseguir dar resposta às necessidades que este precisa ou mesmo quando outras respostas sociais não conseguem prestar todos os cuidados que são solicitados.

8.3. Fatores associados ao risco de institucionalização

Levenson (2001, citado por Almeida, 2008), citado por Ferreira, 2012, refere os fatores associados ao risco de institucionalização, sendo estes as deficiências cognitivas, o facto de se viver sozinho, a diminuição/perda de apoios sociais, os problemas com as tarefas/atividades de vida diária, a pobreza e as deficiências na rede de saúde informal.

Por outro lado, Martins (s/d), citado por Ferreira, 2012, demonstra o fator isolamento como a causa mais comum para recorrer a instituições de acolhimento, embora não é devido totalmente a esse fator mas aqueles já mencionados anteriormente.

8.4. O processo de institucionalização

Segundo Ferreira (2012), a entrada do idoso numa instituição é geralmente um processo difícil para o idoso, especialmente quando este ainda possui autonomia suficiente ou ainda pelo motivo de um acontecimento trágico (por exemplo, falecimento de um cônjuge).

Born e Boechat (2006), citado por Ferreira, 2012, referem que por mais qualidade e bom funcionamento que a instituição possua, vai haver sempre um pequeno afastamento do convívio social e familiar. Ainda assim, o idoso institucionalizado precisa de se acostumar ao seu novo contexto, a novas rotinas, a novas pessoas que irão partilhar o seu espaço, seja o grupo de utentes seja os técnicos, e ainda a toda esta nova realidade que pode gerar angústia, medo, revolta, insegurança e desconfiança.

Contudo, Ferreira, 2012, afirma que a institucionalização não deve ser vista apenas pela negativa, uma vez que existem idosos que se sentem mais acompanhados, activos e mesmo mais felizes nesses contextos, do que sós em suas casas. Ao longo deste processo de mudança, o idoso pode criar as suas próprias estratégias de adaptação e desenvolver uma sensação de maior satisfação.

Embora, ainda apresentem uma conotação negativa no que diz respeito ao abandono dos idosos por parte da família, as instituições para idosos já começam a ser melhor vistas por estes, devido à preocupação destas em terem especial atenção às características individuais de cada utente, no sentido de procurarem dinamizar atividades do agrado do utente e que também envolvem a família na vida da instituição (Ferreira, 2012).

Por fim, e segundo Ferreira, 2012, é indispensável a atenção especial no acolhimento do idoso na instituição, uma vez que é o primeiro contacto direto que o mesmo tem com o local que vai ser o seu segundo ou até único lar. Contudo, é importante o acompanhamento deste não apenas no acolhimento mas ao longo do seu dia-a-dia na instituição, preservando a sua privacidade, vontade e unicidade.

METODOLOGIA

Este capítulo diz respeito à metodologia apresentada nesta investigação, onde se inicia pelos objetivos de estudo. Seguidamente, apresentam-se as variáveis estudadas, os procedimentos e recursos, a população e amostra (onde se especifica os critérios de selecção da amostra e respetiva descrição), o desenho de investigação, a identificação dos problemas de investigação e respetivas hipóteses de investigação e por fim o material/instrumentos de avaliação.

1. Objetivos de estudo

De um modo geral, esta investigação tem como finalidade analisar a auto-estima e a satisfação com a vida, numa amostra 30 cuidadores de idosos com alzheimer, em dois grupos diferenciados, uma vez que a amostra foi repartida, sendo que 15 corresponde aos idosos sem institucionalização e os restantes aos semi-institucionalizados, estes recolhidos em três instituições (Centro De Dia de S. Pedro Fins, a Associação de Promoção Social e Cultural de Ermesinde, e ainda o L3I - Lar de Terceira Idade e Sistemas de Saúde de Rio Tinto).

Para além do objetivo geral, também esta investigação foi orientada segundo objetivos específicos:

(1) Observar as variáveis sociodemográficas, como a variável sexo, a idade, o grau de escolaridade, situação profissional/ocupação, o estado civil, concelho de residência, com quem vive, relação de parentesco, entre outras;

(2) Analisar a auto-estima e a satisfação com a vida do cuidador, nas distintas fases da doença;

(3) Perceber se a auto-estima e satisfação com a vida, são diferentes nos dois grupos diferenciados, sem institucionalização e semi-institucionalizados;

(4) Compreender se a auto-estima e a satisfação com a vida, são diferentes nos cuidadores homens e mulheres;

2. Variáveis estudadas

As variáveis que foram estudadas foram selecionadas tendo em conta a revisão da literatura e mediante os objetivos de investigação previamente citados. Sendo estas, duas variáveis, a auto-estima e a satisfação com a vida, de cuidadores de idosos com alzheimer, que se encontram sem institucionalização ou semi-institucionalizados (dois grupos diferenciados).

Além disto, foram seleccionadas para este estudo, as variáveis sociodemográficas que apresentam ser de extrema importância para a caracterização da amostra, são estas variáveis, o sexo, a idade, o grau de escolaridade, situação profissional/ocupação, o estado civil, concelho de residência, com quem vive, relação de parentesco, entre outras.

3. Procedimentos e recursos

Relativamente às instituições que se demonstraram disponíveis à realização deste estudo, e que permitiram obter a recolha de amostra no grupo pertencente aos semi-institucionalizados, são estas instituições o Centro De Dia de S. Pedro Fins, a Associação de Promoção Social e Cultural de Ermesinde, e ainda o L3I - Lar de Terceira Idade e Sistemas de Saúde de Rio Tinto. Deste modo, foram facultados documentos correspondentes a toda informação relativa ao projeto de investigação a cada instituição, sendo que logo se disponibilizaram a dar o seu valioso contributo, possibilitando aos cuidadores frequentar a instituição para responderem de forma adequada e ajustada aos questionários. Contudo, em alguns casos estes cuidados não puderam por algum motivo comparecer na devida instituição

nos dias referidos para a passagem do questionário, e por isso as instituições facultaram o contato pessoal destes cuidadores para podermos agendar um dia e uma hora da sua conveniência de forma a que estes pudessem na mesma participar no respetivo estudo, tendo sido previamente autorizado pelos próprios cuidadores a nossa presença no local de residência destes. Importa mencionar que previamente à passagem dos questionários foi facultado aos cuidadores, toda a informação relativa ao projeto de investigação e ainda o respetivo consentimento informado, devidamente lido, dando a oportunidade destes poderem questionar e esclarecer qualquer tipo de dúvida, uma vez que a participação destes é livre, com consciência, assim como a desistência também poderia ser efetuada a qualquer momento. Ainda assim, a questão da confidencialidade foi mantida no presente estudo.

4. População e amostra

Amostra significa precisamente uma parte de uma determinada população que permita obter informações referentes às características dessa mesma população (Almeida & Freire, 2003; Pais Ribeiro, 2007). Assim, esta investigação foi constituída por uma amostra de 30 cuidadores de idosos que tinham a doença de alzheimer, sendo que 15 desses idosos encontravam-se no grupo dos sem institucionalização (inteiramente aos cuidados dos cuidadores (esposa, marido, filho, nora, vizinhos, amigos) e os restantes no grupo dos semi-institucionalizados (que se encontram em Centros de Dia onde ao final do dia regressam às suas casas/ dos cuidadores).

5. Critérios de inclusão

Estes participantes são homens e mulheres, com idade igual ou superior a 18 anos, que sejam cuidadores de idosos com doença de alzheimer, e que estes idosos se encontram sem institucionalização ou semi-institucionalizados. Ainda assim, estes cuidadores não deveriam apresentarem quaisquer alterações neurológicas/ cognitivas que impedissem o preenchimento do questionário ou mesmo a possibilidade de causar inviesamento de resultados. Estes participantes, após receberem toda a informação relativa ao projeto de investigação (ver anexo A), aceitaram participar no estudo de forma consciente e voluntária, submetendo-se ao preenchimento da declaração de consentimento informado onde declararam participar, sabendo que não serão remuneradas pela sua participação no estudo. Contudo, estes critérios mencionados anteriormente foram devidamente aplicados na fase de recrutamento e por isso a

exigência tornou-se maior, e claramente o número de participantes mais limitado. Por fim, dos 30 participantes já referidos anteriormente, é confirmado a não desistência por parte de nenhum participante e por isso houve uma taxa de participação/aderência ao estudo de 100%.

6. Desenho da investigação

No que diz respeito ao estudo este pode ser considerado uma investigação do tipo observacional, isto quer dizer que o investigador não participa nem chega a intervir, mantendo uma posição neutra/passiva, de forma a evitar qualquer enviesamento de respostas (Pais Ribeiro, 2007). Também este estudo pode ser do tipo descritivo, isto porque fornece toda a informação respetiva à população que se encontra no estudo, de forma a promover um melhor entendimento aos intervenientes/participantes (Pais Ribeiro, 2007). Também este descreve as variáveis em causa (auto-estima e satisfação com a vida), e ainda compara ou identifica diferenças entre os grupos dos participantes (Sem Institucionalização/ Semi-institucionalizados). Pode ainda ser, uma investigação do tipo probabilística, uma vez que foram escolhidos cuidadores, mas estes a prestarem cuidados a idosos com a doença de alzheimer, onde estes idosos estivessem enquadrados nos dois grupos diferenciados (sem institucionalização e semi-institucionalizados). É ainda do tipo correlacional, isto porque se pretende relacionar duas variáveis, sendo estas a variável autoestima e a variável satisfação com a vida. Por fim, trata-se ainda de um estudo de natureza quantitativa, dado que é um processo dedutivo onde os dados numéricos permitem obter todo o conhecimento objectivo, relativamente à variável em estudo, e onde os dados numéricos que foram recolhidos por instrumentos/questionários que têm como característica comum serem reduzidos a apenas um número, possam representar uma entidade abstracta (Pais Ribeiro, 2007).

7. Identificação dos Problemas e das Hipóteses de Investigação

De acordo com os objetivos propostos formulamos as seguintes hipóteses de investigação

H1: A auto-estima e a satisfação com a vida do cuidador, é inferior aquando o doente de alzheimer está numa fase mais avançada ou terminal da doença.

H2: Os cuidadores de um doente de alzheimer semi-institucionalizado, apresentam índices de auto-estima e satisfação com a vida superiores ao cuidadores de um doentes de alzheimer não institucionalizado.

H3: Há diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores homens e mulheres ao nível da auto-estima e satisfação com a vida.

8. Material/Instrumentos de avaliação

Inicialmente, foi entregue aos participantes um documento onde consta toda a informação relativa ao projeto de investigação, onde este é lido junto do participante e é dada a oportunidade deste mesmo expor as suas dúvidas.

De seguida, é fornecido um documento que se denomina de consentimento informado, onde o participante para além de ter lido, teve a oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas onde posteriormente teve de assinar o respetivo como forma de ter tomado conhecimento do referido estudo, e onde declara ter tido a oportunidade de questionar as suas dúvidas, e como tal encontra-se disposto a participar conscientemente e livremente neste estudo, dando o seu precioso contributo.

Deste modo, e neste estudo foram utilizadas técnicas, ou seja, um conjunto de processos que operam como instrumentos de trabalho, sendo que permitem obter pesquisas, e ainda a recolha e tratamento de informações para assim alcançar resultados (Bravo, 1988, cit. in Jacinto, 2010). Assim, foram utilizadas as técnicas não documentais, precisamente o questionário, onde este continha questões do tipo fechadas mas também do tipo semi-abertas. Relativamente ao processo de recolha de dados este foi efetuado mediante três questionários claramente anónimos e do tipo autorresposta, sendo estes: o questionário sociodemográfico e clínico onde inclui variáveis como o sexo, a idade, o grau de escolaridade, a situação profissional/ocupação, o estado civil, o concelho de residência, questões estas mais ligadas à identificação pessoal, mas também composto por questões correspondentes à temática do projeto de investigação em causa, como por exemplo, se é a primeira vez que cuida de alguém, a duração de prestação de cuidados, se tem ajuda de alguém, os motivos que levaram a ser e a manter-se como cuidador, a fase da doença em que o doente se encontra, se já alguma vez recorreu a alguma instituição, e quais os motivos, entre outras questões. Para além deste questionário, existem mais dois, estes também importantes à realização do projeto, sendo um correspondente à variável autoestima, a escala de auto-estima de Rosenberg – RSES (ver anexo D) e outro correspondente à variável satisfação com a vida, a escala de satisfação com a vida – SWLS (ver anexo E) ambos adaptados para a população portuguesa. Contudo, os instrumentos de avaliação utilizados neste estudo são descritos abaixo.

8.1. Questionário sociodemográfico

Este questionário foi organizado para o respetivo estudo, tendo como objectivo principal a recolha de dados relativos aos participantes (cuidadores), como por exemplo a idade, o grau de escolaridade, a situação profissional/ocupação, o estado civil, concelho de residência, relação de parentesco. Deste modo, este questionário oferece maioritariamente questões do tipo fechadas, em que as opções de resposta constam no questionário, mas por outro lado é composto por algumas questões que permitem que o participante dê um outro tipo de resposta, ou mesmo complete a sua resposta (ver anexo C).

8.2. Escala de auto-estima de Rosenberg (RSES)

A Rosenberg self-esteem scale é uma escala unidimensional, originalmente desenvolvida por Morris Rosenberg (1965), versão adaptada para a população portuguesa de Santos e Maia (2003), em que esta permite avaliar de um modo geral a auto-estima.

Assim sendo, esta escala foi construída como uma escala de guttman, ou seja, avalia a auto-estima através dos 10 itens pelo qual a escala é constituída por afirmações sobre o valor pessoal, sendo que metade das afirmações são típicas de sujeitos com baixa auto-estima (sendo estes os itens 2, 5, 6, 8 e 9) e afirmações que dizem respeito à valorização elevada da auto-estima (são estes os itens 1, 3, 4, 7 e 10). Estes itens são ainda formulados positivamente ou negativamente e de forma alternada, precisamente para que haja uma diminuição do enviesamento de respostas. Assim, a escala de guttman garante toda a unidimensionalidade devido a um padrão estabelecido, que deve ser determinado anteriormente à aceitação da escala. Ou seja, permite isto concluir que a adequação de cada item não está determinada antecipadamente pela relação que estabelece com a pontuação total, mas através do seu padrão relacional que vai estabelecendo com todos os itens da escala.

Também esta escala, é do tipo Likert, uma vez que cada afirmação, apresenta quatro opções de resposta e possui 10 itens em que a resposta é cotada de 1 a 4 sendo que os itens de orientação negativa (itens 2, 5, 6, 8 e 9), são cotados da seguinte forma, (1) “concordo fortemente”, (2) “concordo”, (3) “discordo”, (4) “discordo fortemente”. Quanto aos itens de orientação positiva (itens 1, 3, 4, 7 e 10), estes são cotados como (4) “concordo fortemente”, (3) “concordo”, (2) “discordo”, (1) “discordo fortemente” (ver anexo D).

Deste modo, a média dos 10 itens fornece a cotação da escala, onde os scores totais podem variar entre 10 e 40, sendo que os resultados mais elevados correspondem a níveis de auto-estima altos, o que significa que as pessoas consideram-se de valor, apresentam orgulho por aquilo que são e fazem, sem se verem como superiores relativamente aos outros. Por outro lado, os valores mais baixos são indicadores de uma baixa auto-estima, onde as pessoas tendem a desvalorizarem-se, mostram-se insatisfeitas perante tudo, e ainda demonstram sentir falta do respeito dos outros (Santos & Maia, 2003).

Esta escala é um instrumento de medida breve, global e unidimensional referente à auto-estima (respeito e aceitação de si próprio) e que pode ser devidamente aplicado a pessoas de qualquer idade (Pais Ribeiro, 2007).

Tal como já foi referido anteriormente o facto deste instrumento ser de medida breve, apresentar uma linguagem acessível e o estudo original de validação apresentar um resultado final positivo, tornou a escala de auto-estima de Rosenberg num modelo bastante utilizado na avaliação da auto-estima para investigações no âmbito da psicologia (Blascovich & Tomaka, 1991; Chiu, 1988; Keith & Bracken, 1996, cit. in Santos & Maia, 2003). Relativamente à consistência interna o coeficiente de *alpha de Cronbach* varia entre .77 a .88 e neste estudo o coeficiente de *alpha de Cronbach* é de .72, o que segundo (Field, 2009) a consistência interna é aceitável.

8.3. Escala de satisfação com a vida (SWLS)

A satisfaction with life scale (SWLS) é uma escala que foi criada por Diener, Emmons, Larsen e Griffin (1985), adaptada à população portuguesa por Felix Neto e José Barros, com o objetivo principal de avaliar o que cada indivíduo pensa sobre a qualidade da sua própria vida. Assim, este questionário e devido à abrangência dos itens que o constituem admite que o participante avalie alguns domínios da sua vida, como por exemplo a saúde, a família, o bem-estar académico e profissional, assim como o seu estado de espírito, onde este mesmo analisa a sua própria existência que poderá ser direcionada para o positivo ou mesmo para o negativo (Seco *et al.*, 2005).

Deste modo as investigações que foram desenvolvidas em torno deste instrumento levaram ao surgimento de uma versão de apenas 5 itens, sendo estes direcionados no sentido positivo, recorrendo, na sua versão original a uma escala de tipo *Likert* de 7 pontos. Ainda assim, após alguns anos da sua publicação, este questionário assim como os estudos que despoletaram foram submetidos a uma revisão realizada por Pavot e Diener (1993), onde

revelaram que o conceito de satisfação com a vida constitui um constructo psicológico de grande significado e de extrema relevância, tendo este sido validado em amostras de diferentes contextos socioculturais e linguísticos, sendo que estes apresentaram também bons índices de fidelidade e de validade (Arrindell *et al.*, 1999, *cit. in* Seco *et al.*, 2005).

A existência de dois momentos diferentes permitiram a validação desta escala adaptada para a população portuguesa, sendo que o primeiro momento foi através de um estudo realizado por Neto, Barros e Barros (1990) e o segundo momento através da repetição da validação da escala, efetuada por Simões (1992).

Este segundo momento, permitiu que algumas alterações surgissem de forma a melhorar e obter uma melhor compreensão dos itens que constituem a respetiva escala, no sentido de poderem auxiliar as populações de nível cultural inferior à população que havia constituído a amostra de Neto (1990), reduzindo ainda para 5 o número de opções de resposta, sendo estas (1) “Discordo Muito”, (2) “Discordo um Pouco”, (3) “Não Concordo nem Discordo”, (4) “Concordo um Pouco” e (5) “Concordo Muito” (ver anexo E). Desta forma, o facto de ter surgido esta redução nas opções de resposta levou a uma simplificação na forma de preencher a respetiva escala, modificando conseqüentemente a pontuação obtida pelo sujeito, uma vez que a pontuação pode variar entre um valor mínimo de 5 pontos e um valor máximo de 25 pontos, sendo que este último uma elevada satisfação com a vida.

Esta redução de 7 para 5 opções de resposta, foi obtida por (Simões, 1992) no segundo momento referido anteriormente, ainda assim os valores que dizem respeito à fidelidade (*Alfa de Cronbach* de .77) são equivalentes aos de Neto *et al.*, (1990) no primeiro momento. Neste estudo o coeficiente de alpha de Cronbach é de .613, e de acordo com (Field, 2009) a consistência interna é aceitável.

9. Apresentação de resultados

Os resultados que vamos apresentar em seguida dizem respeito às análises estatísticas dos dados recolhidos e estão organizados de forma a dar resposta às questões de investigação que orientaram este estudo obtidos através do programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences* – versão 22).

Através do teste Shapiro, verificou-se que os pressupostos da distribuição normal nas variáveis em estudo estavam cumpridos $p > .05$ assim foram utilizados testes paramétricos para comparação de 2 grupos (t test independent) e mais de 2 grupos (ANOVA).

Neste capítulo, apresentamos uma descrição dos resultados e a sua interpretação será efectuada num capítulo posterior dedicado à discussão dos mesmos.

9.1. Caracterização sociodemográfica da amostra

Amostra e participantes

Como podemos observar na tabela 1, o total da amostra foi constituída por 30 cuidadores informais (N = 30), com uma média de idade de 61.3 anos (DP = 16.4), sendo maioritariamente do sexo feminino (80%). No que se refere ao estado civil, maioritariamente N = 25, (83.4 %) casados/ união facto.

Tabela 1

Análise de idade, Sexo e Estado Civil dos Participantes

| Total N | Idade M(DP) | Sexo | | | Estado Civil | |
|------------|----------------|-----------|----------|----------|--------------------------|------------|
| | | Masculino | Feminino | Solteiro | Casado/Uniao de facto | Divorciado |
| 30 | 61.3(16.4) | 6(20.0) | 24(80.0) | 4(13.3) | 25(83.4) | 1(3.3) |

Relativamente à escolaridade, grande parte dos participantes tinha o 4º ano de escolaridade N = 11 (36.7%) e 23.4% frequentou o ensino superior. No que concerne à ocupação do participante N = 14 (46.7%), são reformados e vivem grande parte em Valongo N = 11 (36.7%), sendo que N = 2 (6.7%) vivem em Macedo de Cavaleiros. Quanto à relação de parentesco com o doente de alzheimer, grande parte (43.3%) refere-se a Marido/Esposa, e N =9 (29.9%) refere-se a filhos.

De forma a compreender o papel do cuidador de um idoso com alzheimer bem como as alterações que surgem na vida deste e ainda os constantes reajustamentos na sua vida quotidiana foi feita uma análise descritiva das variáveis pertinentes para este estudo.

Como se pode observar a partir da tabela 2, estes cuidadores informais referem exercer a prestação de cuidados, entre 1 e 5 anos N = 15 (50%) e mais de 5 anos N = 10 (33.3%), sendo

que a maioria dos mesmos (73.3%) tem ajuda por parte de familiares N = 20 (40.1%) e somente (6.6%) tem ajuda de profissionais.

Tabela 2

Análise de Prestação cuidados, Ajuda de mais alguém

| Variáveis | | N | % | | N | % |
|-----------------------|------------------|----|------|---------------|----|------|
| Prestação de cuidados | Recentemente | 5 | 16.7 | | | |
| | Entre 1 a 5 anos | 15 | 50 | | | |
| | Mais de 5 anos | 10 | 23.3 | | | |
| Ajuda de mais alguém | Sim | 22 | 73.3 | Profissionais | 2 | 6.6 |
| | | | | Instituição | 8 | 26.6 |
| | | | | Familiares | 20 | 40.1 |
| | Não | 8 | 26.7 | | | |

No que concerne ao motivo que o/a levaram a ser e a manter-se cuidador N = 12 (40%) mencionaram que eram a única pessoa disposta a ajudar, por outro lado (43.3%) dos participantes referiram a razão de parentesco para ser cuidador. Através da tabela 3, verifica-se que grande parte dos doentes (46.7%) manifestam sintomas de doença entre 1 e cinco anos e 17 (56.7) destes encontram-se numa fase mais avançada do alzheimer.

Tabela 3

Análise de há quanto tempo o doente manifesta sintomas de doença e em que fase se encontra

| Variáveis | | N | % |
|----------------|--------------------|----|------|
| Tempo | Recentemente | 5 | 16.7 |
| | Menos de 1 ano | 2 | 6.7 |
| | Entre 1 a 5 anos | 14 | 46.7 |
| | Mais de 5 anos | 9 | 30 |
| Fase da doença | Fase inicial | 11 | 36.7 |
| | Fase mais avançada | 17 | 56.7 |
| | Fase terminal | 2 | 6.7 |

Quanto ao papel do cuidador de um idoso com alzheimer, verifica-se que N = 25 (83.3%) considera que houve alterações na sua vida diária, sendo que 20% dos participantes deixaram de ter atividades de lazer/convívio com amigos, contudo (66.7%) dizem que não deixam em algum momento de se cuidar por falta de tempo. Neste estudo, foi também importante perceber como o cuidador se sente no final do dia depois de ter prestado horas de cuidados ao doente e a maioria N = 17 (56.7%) refere que esteja cansada, mas orgulhosa pelo seu trabalho e pronta para mais um dia, enquanto que (40%) se sente cansado/a, contudo a maioria (80%) refere que nunca sentiu que deveria abandonar a prestação de cuidados.

Quando inquiridos se tiveram formação sobre a doença de alzheimer para cuidar do doente, a maioria (63.3%) afirma que não teve qualquer tipo de formação, sendo que recorrem ao médico de família, N = 16 (53.3) quando necessitam de outro tipo de ajuda.

No que concerne à institucionalização (96.7%) dos participantes mencionam que não tem preconceito perante a mesma e (50%) referem que já recorreram a alguma instituição, sendo que (40%) menciona incapacidade de prestar serviços, (53.3%) refere alterações da vida pessoal e (43.3%) indica alterações na vida profissional. Neste estudo observa-se que N = 25 (83.3%) dos cuidadores considera que a institucionalização beneficia a sua autoestima, de igual modo referem que pode retirar a sobrecarga física e emocional (93.3%). Paralelamente (90%) dos cuidadores acreditam que a institucionalização ou a semi-institucionalização do doente promove uma melhor satisfação com a vida na pessoa que presta cuidados.

9.2. Caraterização das variáveis em estudo

Para analisar a auto-estima e a satisfação com a vida, utilizamos a escala de auto-estima de Rosenberg (RSES) e escala de satisfação com a vida (SWLS) e de acordo com a tabela 4 verifica-se que os prestadores de cuidados apresentam índices elevados de autoestima (M= 30.29, DP = 3.88) bem como satisfação com a vida (M = 15.76, DP = 4.11), tendo em conta os critérios de cotação das referidas escalas.

Tabela 4

Análise do índice auto-estima e satisfação com a vida dos cuidadores

| | M | DP |
|---------------------------------------|----------|-----------|
| Índice auto-estima (N = 28) | 30.29 | 3.88 |
| Índice satisfação com a vida (N = 29) | 15.76 | 4.11 |

9.3. Resultados

Após a caraterização das variáveis, este estudo visa perceber se existem diferenças na auto-estima e satisfação com a vida, dos cuidadores do doente com alzheimer sem institucionalização e semi-institucionalizados.

Assim, são descritas abaixo as respetivas hipóteses de investigação, a respetiva fundamentação teórica assim como os resultados obtidos.

H1: A auto-estima e a satisfação com a vida do cuidador, é inferior aquando o doente de alzheimer está numa fase mais avançada ou terminal da doença.

Fundamentação Teórica

De acordo com a literatura, e de acordo com Pereira (s/d), com a evolução da doença, o cuidador apresenta baixa auto-estima, sentindo-se cada vez mais sozinho, com tendência ao isolamento, sendo que a própria família, amigos e vizinhos recorrem também ao afastamento (Adams, 1996).

Assim, e neste seguimento, o cuidador ao longo dos dias, vai se deparando com muitos problemas aos quais tem de resolver, sendo que Kuyper e Wester (1998) identificaram alguns desses problemas como, a vida pessoal, onde existe a perda de intimidade e de vida social, a relação entre cuidador e doente, uma vez que o cuidador nem sempre consegue conciliar as suas necessidades com a da pessoa portadora de cuidados, também o avanço da doença torna os cuidadores desmotivados, angustiados e ansiosos, o facto destes cuidadores não se sentirem devidamente informados sobre a doença e isto gera angústia e por fim os problemas de saúde dos cuidadores, sendo que estes apenas recorrerem aos serviços de saúde quando a situação por si é grave, e por vezes encontram-se insatisfeitos com a sua própria vida (Pereira, s/d).

Também Pereira (s/d), num estudo realizado pela Pfizer (2001) apresenta as manifestações da doença como sendo o que mais afeta o cuidador e que conduzem a maiores implicações a nível emocional para o cuidador, estando relacionadas com os aspetos evolutivos da doença (APFADA, 2004).

Através da tabela 5 (abaixo referida), foi observada uma diferença significativa nos índices de satisfação com a vida dos participantes incluídos nas três fases da doença ($F(2,26) = 3.459, p = .047$).

Através do teste post-hoc Tukey verificou-se que os índices de satisfação com a vida dos cuidadores dos doentes em fase terminal é superior ($M = 21.5, DP = 2.12$) ao índice da satisfação com a vida dos restantes grupos. Por outro lado, no que se refere aos índices de auto-estima não se verifica diferenças estatisticamente significativas entre as três fases de doença.

Tabela 5

A auto-estima e a satisfação com a vida do cuidador, é inferior aquando o doente de alzheimer está numa fase mais avançada ou terminal da doença

| Variáveis | Fases da doença | N | M | DP | F |
|-----------------------|---------------------------------|----|--------|--------|--------|
| Auto-estima | Fase inicial do alzheimer | 10 | 29.100 | 2.5144 | 1.477 |
| | Fase mais avançada do alzheimer | 16 | 30.563 | 4.5014 | |
| | Fase terminal | 2 | 34.000 | 1.4142 | |
| Satisfação com a vida | Fase inicial do alzheimer | 11 | 14.091 | 4.3921 | 3.459* |
| | Fase mais avançada do alzheimer | 16 | 16.188 | 3.4297 | |
| | Fase terminal | 2 | 21.500 | 2.1213 | |

* $p \leq .05$

H2: Os cuidadores de um doente de alzheimer semi-institucionalizado, apresentam índices de auto-estima e satisfação com a vida superiores aos cuidadores de um doente de alzheimer não institucionalizado.

Fundamentação Teórica

De acordo com a literatura, e segundo Toffler (s/d, citado por Couvreur, 1999) citado por Ferreira, 2012, refere que numa fase inicial a família era vista como o suporte do idoso, embora hoje, já recorrem à semi-institucionalização sendo que a família volta a estar e a prestar cuidados ao idoso mas apenas ao final do dia, situação que promove uma melhor autoestima e satisfação com a vida no idoso mas também no cuidador.

De acordo com Pereira, (s/d), Já em 1988 Morris, Morris e Britton afirmavam que manter um idoso com demência na comunidade está relacionado com a existência de apoio familiar, enquanto a institucionalização ou semi-institucionalização pode estar mais direcionada para o bem-estar e satisfação com a vida do cuidador do que a incapacidade e necessidades do doente.

Assim, Pereira (s/d), afirma que os serviços de semi-institucionalização encontram-se associados de forma significativa com o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores

informais (Carretero Gómez *et al.*, 2006). Os cuidadores que usufruam deste tipo de serviços/apoio expõem níveis inferiores de *stress*, ansiedade, depressão e sobrecarga, assim como um número inferior de doenças, menos sentimentos de raiva, adotando um pensamento mais positivo (Lyons e Zarit, 1999). Evidenciando ainda uma menor tendência ao isolamento social e emocional e níveis superiores de auto-estima, assertividade e satisfação com a vida (Bourgeois, Schultz e Burgio, 1996).

Através da tabela 6, constatou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nos índices de auto-estima e satisfação com a vida do participante semi-institucionalizado e não institucionalizado.

Tabela 6

Os cuidadores de um doente de alzheimer semi-institucionalizado, apresentam índices de auto-estima e satisfação com a vida superiores aos cuidadores de um doente de alzheimer institucionalizado

| Variáveis | Grupo | N | M | DP | T |
|-----------------------|-------------------------|----|-------|------|--------|
| Auto-estima | Semi-institucionalizado | 10 | 30.43 | 4.09 | .191 |
| | Sem institucionalização | 16 | 30.14 | 3.80 | |
| Satisfação com a vida | Semi-institucionalizado | 11 | 15.00 | 3.85 | -1.030 |
| | Sem institucionalização | 16 | 16.57 | 4.36 | |

* $p \leq .05$

H3: Há diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores homens e mulheres ao nível da auto-estima e satisfação com a vida.

Fundamentação Teórica

De acordo com a literatura, e segundo Colomé et al. (2011), o papel de cuidador encontra-se associado às mulheres devido às raízes históricas, culturais, sociais e afectivas. Assim, a prática que as mulheres apresentam na prestação de cuidados pelos filhos, do próprio marido e da casa levou a que a adaptação à tarefa enquanto cuidadora de idosos fosse de alguma forma mais facilitada, e por isso ela própria enquanto cuidadora adopta estratégias que visão facilitar todo este trabalho na prestação de cuidados (Ferreira, 2012).

Pereira (s/d) demonstra que segundo Morris, Moris e Britton (1988) estes referem, que diversos investigadores têm sugerido que as diferenças de sexo poderão ser um motivo relevante, sendo que as mulheres tendem a estar mais envolvidas a nível emocional, a manifestar níveis superiores de tensão perante as situações e a ter elevada dificuldade em aceitar o apoio externo no sentido, ou seja, ajuda por parte de outros na prestação de cuidados.

Contudo, e segundo Pereira (s/d), outros estudos apontam para que a variável sexo seja apenas um fator essencial no que se refere à pessoa que vai assumir a responsabilidade da prestação de cuidados, verificando-se que após o assumir dessa responsabilidade não existem diferenças significativas no que diz respeito a auto-estima e questões emocionais (Ford *et al.* referido por Brito, 2001).

Verificou-se através da tabela 7, que não existem diferenças estatisticamente significativas nos índices de autoestima e satisfação com a vida dos participantes de acordo com o sexo.

Tabela 7

Os cuidadores de um doente de alzheimer do sexo masculino, apresentam índices de auto-estima e satisfação com a vida diferentes aos cuidadores do sexo feminino

| Variáveis | Grupo | N | M | DP | <i>t</i> |
|-----------------------|-----------|----|-------|------|----------|
| Auto-estima | Masculino | 6 | 24.33 | 2.58 | .270 |
| | Feminino | 22 | 24.00 | 2.71 | |
| Satisfação com a vida | Masculino | 6 | 15.67 | 2.88 | -.060 |
| | Feminino | 23 | 15.78 | 4.43 | |

10. Discussão dos resultados

Esta investigação teve como principal objetivo, analisar a auto-estima e a satisfação com a vida, numa amostra 30 cuidadores de idosos com alzheimer, em dois grupos diferenciados, o grupo de 15 que corresponde aos idosos sem institucionalização e os restantes ao grupo dos semi-institucionalizados,

Tendo em conta esse mesmo objetivo, e de acordo com o objetivo específico, sendo este, análise da auto-estima e a satisfação com a vida do cuidador, nas distintas fases da doença, apresentamos seguidamente a primeira hipótese, a auto-estima e a satisfação com a vida do cuidador, é inferior aquando o doente de alzheimer está numa fase mais avançada ou terminal da doença.

Assim, e de acordo com a literatura encontrada, os autores Adams (1996), Kuyper e Wester (1998), Pfizer (2001), citados por Pereira (s/d) referem que com o avanço da doença este cuidador tende a apresentar uma baixa auto-estima com probabilidade de afastamento ou isolamento. Por outro lado, a progressão da doença leva a que os cuidadores sofram de problemas pessoais, sociais, e mesmo de saúde o que leva a que estes se encontrem insatisfeitos com a sua própria vida. Quanto às implicações emocionais para o cuidador, estas estão relacionadas com os aspetos evolutivos da doença e todas as transformações que estas ocorrem no doente mas que condicionam a vida do cuidador que presta cuidados e que de alguma forma vivencia estas mesmas transformações.

Apesar da literatura ir de encontro com a minha hipótese formulada, os resultados não evidenciam o mesmo e por isso neste estudo essa hipótese, é não corroborada isto porque verificou-se que os índices de satisfação com a vida dos cuidadores dos doentes em fase terminal é superior ($M = 21.5$, $DP = 2.12$) ao índice da satisfação com a vida dos restantes grupos (fase inicial do alzheimer ou fase mais avançada do alzheimer). Por outro lado, no que se refere aos índices de auto-estima não se verifica diferenças consideradas estatisticamente significativas entre as três fases provenientes da doença.

Quanto ao segundo objetivo, sendo este, perceber se a auto-estima e satisfação com a vida, são diferentes nos dois grupos diferenciados, sem institucionalização e semi-institucionalizados, levantou-se a segunda hipótese, os cuidadores de um doente de alzheimer semi-institucionalizado, apresentam índices de auto-estima e satisfação com a vida superiores aos cuidadores de um doente de alzheimer não institucionalizado.

Assim, e de acordo com a literatura encontrada, os autores Toffler (s/d, citado por Couvreur, 1999) citado por Ferreira, e ainda Morris, Morris e Britton (1988), Lyons e Zarit, (1999) e Carretero Gómez *et al.*, (2006) e Bourgeois, Schultz e Burgio, (1996), citados por Pereira (s/d), afirmam que a semi-institucionalização promove uma melhor auto-estima e satisfação com a vida no idoso mas também no cuidador. Por outro lado, também referem que a institucionalização ou semi-institucionalização pode estar mais direcionada para o bem-estar e satisfação com a vida do cuidador mais do que a incapacidade e necessidade do próprio doente portador do Alzheimer. Também os cuidadores que usufruam deste tipo de serviços/apoio evidenciam ainda uma menor tendência ao isolamento social e emocional e por isso experienciam níveis superiores de auto-estima, assertividade e satisfação com a vida.

Apesar da literatura encontrada ir de encontro com a hipótese, neste estudo essa hipótese, é não corroborada, isto porque constatou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nos índices de auto-estima do participante semi-institucionalizado ($M = 30.43$, $DP = 4.09$), e sem institucionalização ($M = 30.14$, $DP = 3.80$), assim como nos índices de satisfação com a vida do participante semi-institucionalizado ($M = 15.00$, $DP = 3.85$), e sem institucionalização ($M = 16.57$, $DP = 4.36$).

Quanto ao terceiro e último objetivo, sendo este, compreender se a auto-estima e a satisfação com a vida, são diferentes nos cuidadores homens e mulheres, levantou-se a terceira hipótese, há diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores homens e mulheres ao nível da auto-estima e satisfação com a vida.

Assim, e de acordo com a literatura encontrada, os autores revelam ter opiniões distintas, por isso o autor Colomé *et al.* (2011) citado por Ferreira (2012), refere o cuidador como sendo maioritariamente composto por mulheres onde devido à prestação de cuidados que já apresentam, com os filhos e marido revelam já ter algum à vontade na prestação de cuidados o que facilita o papel de cuidador. O autor Morris, Morris e Britton (1988) citado por Pereira (s/d), referem, que diversos investigadores têm sugerido que as diferenças de sexo poderão ser um motivo relevante, uma vez que as mulheres tendem a estar mais envolvidas a nível emocional. Ainda assim, Ford *et al.* (referido por Brito, 2001) citado por Pereira (s/d), afirmam que outros estudos apontam para que a variável sexo seja apenas um fator essencial no que se refere à pessoa que vai assumir a responsabilidade da prestação de cuidados, verificando-se que após o assumir dessa responsabilidade não existem diferenças significativas no que diz respeito a auto-estima e questões emocionais.

Tendo em conta a literatura encontrada, e neste caso a opinião distinta segundo alguns autores, neste estudo essa hipótese, não é corroborada uma vez que não existem diferenças estatisticamente significativas nos índices de auto-estima dos participantes do sexo masculino (M= 24.33, DP= 2.58), e do sexo Feminino (M= 24.00, DP= 2.71) e ainda nos índices satisfação com a vida dos participantes do sexo Masculino (M= 15.67, DP= 2.88) e do sexo feminino (M= 15.78, DP= 4.43).

Apesar deste resultado não ir de encontro com a referida hipótese este vai de encontro com o que um autor disse na literatura, Ford *et al.* (referido por Brito, 2001) citado por Pereira (s/d), onde estes afirmam que outros estudos comprovam que relativamente à variável sexo, não existem diferenças significativas no que diz respeito a auto-estima e questões emocionais.

Finalmente, o presente estudo demonstrou que apesar de muitas vezes as hipóteses que formulamos fazerem algum sentido para quem investiga, assim como a fundamentação teórica encontrada sustentar essas mesmas hipóteses, nem sempre os resultados vão de encontro com o esperado.

Conclusão e considerações finais

Começamos esta investigação por afirmar que muitas são as investigações existentes focadas nos idosos com alzheimer e agora que chegamos ao fim desta e concluímos que até ao momento a literatura sugere poucos estudos que investigam a associação entre a auto-estima e satisfação com a vida focadas nos cuidadores de idosos com alzheimer, assim como a questão da institucionalização e termo mais recente, semi-institucionalização.

Por isso, torna-se importante a necessidade de continuar a explorar esta complexa temática que poderá ainda dar tantas respostas para muitas questões. Não obstante, consideramos que, através da presente investigação conseguimos contribuir para a obtenção de um maior conhecimento relativamente à auto-estima e satisfação com a vida de cuidadores assim como a doença envolvente, o papel e contributo destes cuidadores assim como a questão da institucionalização. Tendo em conta os objetivos aos quais nos propusemos, e que de alguma forma orientaram toda a nossa ação, tentaremos então abreviar as conclusões do nosso estudo.

Numa primeira instância, é de toda a conveniência salientar que para uma amostra constituída por 30 cuidadores informais, estes apresentavam uma média de idade de 61.3 anos, em que maioritariamente eram do sexo feminino e que se encontravam casados ou em união facto. Constatamos ainda que a maioria dos participantes tinham o 4º ano de escolaridade, estes eram reformados, e residiam no concelho de Valongo. Quanto à relação de parentesco com o doente, estes são na maioria, marido ou esposa, que prestavam cuidados entre 1 e 5 anos, onde contavam com a ajuda de familiares. Por sua vez, estes cuidadores consideram-se cuidadores por seres os dispostos a ajudar sendo que estes doentes manifestam sintomas da doença entre 1 e 5 anos, encontrando-se numa fase mais avançada do alzheimer. Relativamente ao papel de cuidador, na maioria referem causar alterações na sua vida diária, embora não deixaram em algum momento de se cuidar por falta de tempo. Após horas de prestação de cuidados, estes mencionaram sentir-se cansados, mas orgulhosos pelo seu trabalho, sendo que nunca sentiram que deveriam abandonar a prestação de cuidados. Quanto à formação sobre a doença de alzheimer para cuidar do doente, a maioria afirma que não teve qualquer tipo de formação, e por isso recorrem ao médico de família. No que diz respeito à institucionalização, não apresentam na maioria qualquer preconceito perante esta, referindo que já recorreram ou pensam recorrer, por motivos maiores de alterações da vida pessoal. Ainda a institucionalização para a maioria dos cuidadores, beneficia a sua auto-estima, podendo retirar a sobrecarga física e emocional e promover uma melhor satisfação com a vida na pessoa que presta cuidados.

Relativamente à análise da auto-estima e a satisfação com a vida, utilizamos a escala de auto-estima de Rosenberg e a escala de satisfação com a vida, ambas adaptadas à população portuguesa, tal como já referimos anteriormente, e deste modo concluímos que os prestadores de cuidados apresentam índices elevados de auto-estima bem como satisfação com a vida. Por outro lado, foi observada uma diferença significativa nos índices de satisfação com a vida dos participantes incluídos nas três fases da doença, sendo que os índices de satisfação com a vida dos cuidadores dos doentes em fase terminal são superiores ao índice da satisfação com a vida dos restantes grupos. Quanto aos índices de auto-estima não se verifica diferenças estatisticamente significativas nas três fases de doença. Ainda assim, constatamos que não existem diferenças estatisticamente significativas nos índices de auto-estima e satisfação com a vida do participante semi-institucionalizado e não institucionalizado. Por fim, verificamos que também não existem diferenças estatisticamente significativas nos índices de auto-estima e satisfação com a vida dos participantes de acordo com o sexo.

De forma a obter uma melhor interpretação dos resultados deste estudo, é importante considerar algumas limitações metodológicas que estão inteiramente associadas a este. Em primeiro lugar, o facto da amostra ser relativamente pequena ($N=30$), em segundo lugar, o facto dos 15 cuidadores correspondentes aos idosos com Alzheimer que se encontram semi-institucionalizados, serem procurados em apenas três instituições, dado que seria importante implementar este estudo em mais instituições, embora o que impediu que isso acontecesse foi precisamente porque a maioria das instituições frequentadas numa fase de recolha apenas apresentavam casos de demência não apresentando diagnósticos confirmados de Alzheimer e como tal isso limitou o número correspondente à amostra. Em terceiro lugar, para nós também uma limitação foi o facto de esta investigação ter sido a cuidadores informais, o que limitou também o número de participantes, uma vez que muitos dos que foram contactados desde logo demonstraram não querer cooperar na presente investigação, por inúmeros fatores, nomeadamente o facto de ou não terem disponibilidade no caso dos filhos, ou sendo marido ou esposa seria o tempo que estariam a dispor que lhes retirariam tempo útil para poder fazer as suas tarefas. Em quarto lugar, foi a passagem dos questionários referentes aos cuidadores de idosos com Alzheimer que se encontram sem institucionalização, visto que neste caso foi necessário agendarmos com os respetivos cuidadores dias e horas em que estes pudessem estar disponíveis a colaborar no estudo, e obviamente que isso em relação ao fator tempo não nos ajudou muito, e para além disto o facto de termos que nos dirigir ao local de residência de praticamente 15 cuidadores o que também em termos de tempo não nos facilitou. Em quinto lugar, e considerado a última limitação, foi precisamente a passagem do questionário

sociodemográfico e clínico uma vez que este apresentava 49 questões e como tal, tornou-se um pouco cansativo para os próprios cuidadores o que de alguma forma fez com que a passagem dos respetivos questionários referentes à auto-estima e satisfação com a vida não levassem tanta atenção quanto o primeiro, isto porque se tornou um pouco exaustivo para os participantes.

Contudo, tendo em conta as conclusões do nosso estudo, sentimos que o nosso modesto contributo fará certamente que outros investigadores possam ganhar a curiosidade de reflectir sobre esta temática que tanto ainda tem para dar, e que as limitações do nosso estudo aqui referidas possam de alguma forma contribuir para um melhoramento em investigações posteriores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, A., Nunes, F., Rezek, G., Novo, N., & Schnaider, T. (2012). Qualidade de vida, autoestima, depressão, espiritualidade em pais cuidadores de menores diabéticos. Faculdade de Medicina da Universidade do Vale do Sapucaí - Pouso Alegre (MG). V.4, n.2, p. 94-100.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2003). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. (3ª Ed.) Braga: Psiquilíbrios Edições.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. (4ª.ed.Rev.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Araújo, C., Oliveira, J., & Pereira, J. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*. São Paulo, Brasil, 15 (2), 119-137.
- Arca, B. (2007). Apoio Familiar e Institucional à Pessoa Idosa. In: A. C. Osório, A., Pinto, F. *As pessoas idosas – contexto social e intervenção educativa*. (pp. 269- 280). Lisboa: Instituto Piaget., Horizontes pedagógicos.
- Bagne, B., & Gasparino, R. (2014). Qualidade de vida do cuidador do portador de doença de alzheimer. *Rio de Janeiro*, 22 (2),258-63.
- Barreto, J. (2005). Os Sinais da Doença e a Sua Evolução. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 27-40). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Baptista, B. (2012). A autonomia do doente – dos fundamentos teóricos às diretivas antecipadas de vontade. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Medicina. Universidade da Beira Interior. Covilhã.
- Berger, K. (2003). *O desenvolvimento da pessoa da infância até à terceira idade*. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 5ªEdição.

- Blascovich, J., & Tomaka, J. (1991). Measures of self-esteem. In John P. Robinson, Phillip R. Shaver, & Lawrence S. Wrightsman (Eds.), *Measures of personality and social psychological attitudes* (Vol. 1) (pp.115-160). San Diego, CA: Academic Press.
- Brasil, M., & Andrade, C. (2013). Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de alzheimer. *Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia-GO, Brasil*, v.18, n. 4, 713-723.
- Carneiro, L., Kollett, M., Alves, S., & Gomes, R. (s/d). A importância do lazer para a autoestima da pessoa idosa institucionalizada.
- Cassales, L., & Schroeder, F. (2012). Cuidadores de idosos com alzheimer em suas configurações: familiares e profissionais. *Simpósio de ensino, pesquisa e extensão*.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, pp. 71-75.
- Ferreira, D., Aguiar, V., & Meneses, R. (2014). A qualidade de vida no contexto do ser cuidador familiar do idoso com alzheimer: revisão integrativa. *Recife*, 8 (8), 2883-8, DOI: 10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201440.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. (1ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Ferreira, M. (2012). *Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para a obtenção do Grau de Mestre em Educação Social. Bragança.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do Envelhecimento*. (1ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores
- Gaioli, C., Furegato, A., & Santos, J. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de alzheimer associado à resiliência. *Florianópolis*, 21 (1), 150-7.

- Garrett, C. (2005). Impacto Sócio-Económico da Doença de Alzheimer. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 227-234). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Gonçalves, M. (2009). A experiência de familiares cuidadores de idosos com a doença de alzheimer e métodos de investigação utilizados junto a esta população. Dissertação de mestrado. Porto alegre.
- Guerreiro, M. (2005). Avaliação Neuropsicológica das Doenças Degenerativas. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 83-102). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Inouye, K. (2008). Educação, qualidade de vida e doença de alzheimer: visões de idosos e seus familiares. Programa de pós-graduação em educação especial. Centro de educação e ciências humanas. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos.
- Inouye, K., Barham, E., Pedrazzani, E., & Pavarini, S. (2010). Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil. 23(3), 582-592.
- Jacinto, B. P. (2010). Qualidade de vida e espiritualidade do idoso institucionalizado. Tese de Mestrado. Universidade de Aveiro.
- Keith, L. K., & Bracken, B. A. (1996). Self-concept instrumentation: A historical and evaluative review. In B. A. Bracken (Ed.), *Handbook of self-concept: Developmental, social, and clinical considerations* (pp. 91-170). New York: Wiley.
- Keller, E., Oliveira, R., Pracz, R., & Rossi, S. (2009). O sofrimento psíquico do cuidador familiar do portador da doença de alzheimer. Cesumar- Centro universitário de Maringá, Paraná, Brasil.
- Lima, J. (2006). Envelhecimento, demência e doença de Alzheimer: o que a psicologia tem a ver com isso? *Revista de Ciências Humanas*. Florianópolis, n. 40, 469-489.

- Luzardo, A., Gorini, M., & Silva, A. (2006). Características de idosos com doença de alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Florianópolis*, 15 (4), 587-94.
- Martins, C., Camargo, B., & Biasus, F. (2009). Representações sociais do idoso e da velhice de diferentes faixas etárias. *Bogotá, Colombia*, v.8, n.3, 831-847.
- Matos, P., & Decesaro, M. (2012). Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais, 14 (4), 857-65.
- Melo, G. (2005). Apoio ao Doente no Domicílio. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 183- 197). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Mendonça, A., Couto, F. (2005). Terapêutica Farmacológica da Demência. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 111- 119). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Ministério da Saúde. (2008). Guia prático do cuidador. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília –DF.
- Moreira, P., Oliveira, C. (2005). Fisiopatologia da Doença de Alzheimer e de Outras Demências. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 41-57). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Neto, F., Barros, J., & Barros, A. (1990). Satisfação com a vida. In L. Almeida, R. Santiago, P. Silva, O. Caetano, & J. Marques (Eds.). *A acção educativa: Análise psico-social* (pp. 105-117). Leiria: ESEL/APPORT.
- Nóbrega, J., Silva, G., Nóbrega, A., Araujo, R., Ventura, H., & Costa, S. (2014). Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. *Artigo Científico, Pombal - PB – Brasil*, v. 9, n.1, 01 – 09.

- Nunes, B. (2005). A Demência em Números. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 11-22). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Oliveira, B. (2010). *Psicologia do envelhecimento e do idoso*. Oliveira de Azeméis: Livpsic – Legis Editora., 4ªEdição.
- Oliveira, M., Ribeiro, M., Borges, R., & Luginger, S. (2005). *Doença de alzheimer. Perfil neuropsicológico e tratamento*. Trabalho de licenciatura. Universidade Lusíada do Porto - Departamento de Psicologia.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2007). *Avaliação em Psicologia da Saúde: instrumentos publicados em Português*. (1ª Ed.) Coimbra: Quarteto Editora.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2007). *Metodologia de Investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis Editora.
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5 (2), 164-172.
- Pereira, M. (s/d). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto.
- Ramos, J. (2011). *Ritual do cuidar de idosos com demência de alzheimer: história oral de vida de cuidadores familiares*. Universidade federal de bahia. Salvador.
- Ramos, J., & Menezes, M. (2012). *Cuidar de idosos com doença de alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural*. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Brasil, v. 13, n. 4, 805-815.

- Robusto-Leitão, O. (2005). Aspectos Éticos a Doença de Alzheimer. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 203-211). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Rodrigues, M., & Gontijo, D. (2009) Doença de Alzheimer: Uma análise da produção científica publicada em periódicos brasileiros no período de 2002 a 2007. Porto Alegre, v. 14, n.1, 25-43.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.
- Santana, I. (2005). A Doença de Alzheimer e Outras Demências – Diagnóstico Diferencial. In: A. C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.), *A doença de alzheimer e Outras Demências em Portugal*. (pp. 61- 79). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas
- Venezian, M. (2010). Abordagem fisioterapêutica na doença de alzheimer. Revista Hórus, v.4, n. 2.
- Santos, P. J. (2008). Validação de Rosenberg Self-esteem Scale numa amostra de estudantes do ensino superior. *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos, XIII*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Santos, P. J. & Maia, J. (2003). Análise factorial confirmatória e validação preliminar de uma versão portuguesa da escala de auto-estima de Rosenberg. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática, 2*, 253-28.
- Seco, G. M., Casimiro, M. C., Pereira, M. I., Dias, M. I., & Custódio, S. M. (2005). Para uma abordagem psicológica da transição do Ensino Secundário para o Ensino Superior: *pontes e alçapões*. Instituto Politécnico de Leiria.
- Seima, M., & Lenardt, M. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com alzheimer. Porto alegre, v. 10, n. 2, 388 – 398.
- Serbim, A., & Figueiredo, A. (2011). Qualidade de vida de idosos em um grupo de convivência. Porto Alegre. V.21, n. 4, 166-172.

- Silva, A. (2007). Auto-percepções, auto-estima, ansiedade físico-social e imagem corporal dos praticantes de fitness. Estudo comparativo entre praticantes da ilha de São Jorge e da ilha de São Miguel. Faculdade de ciências do desporto e educação física. Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, XXVI (3), 103-115.
- Tier, C., Fontana, R., & Soares, N. (2004). Refletindo sobre idosos institucionalizados. Brasília, 57 (3), 332-5.
- Venezian, M. (2010). Abordagem fisioterapêutica na doença de alzheimer. *Revista Hórus*, v.4, n. 2.
- Zanini, R. (2010). Demência no idoso: aspectos neuropsicológicos. Trabalho realizado na Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC, Florianópolis-SC, Brasil. 18(2), 220-226.

ANEXOS

ANEXO A

INFORMAÇÃO RELATIVA AO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Eu, Cátia Daniela da Silva Queirós, aluna do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde no Instituto Universitário da Maia (ISMAI), encontro-me a desenvolver, sob a orientação da Professora Doutora Maria João Cunha R.S. Pereira, a minha dissertação sobre “Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados – Estudo Comparativo”.

Este estudo consiste, na análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos, que apresentam a patologia Alzheimer e que se encontram não institucionalizados e semi-institucionalizados. Pretende-se perceber de que forma é que a intitucionalização tem influência no cuidador sob o ponto de vista de minimizar a exaustão física e emocional, promovendo a este, uma boa autoestima e melhor satisfação com a vida.

No âmbito deste estudo é necessário proceder a uma recolha de dados, para o qual solicitamos a sua colaboração, durante uns breves minutos, para o preenchimento dos questionários anexos a este documento. Os responsáveis pela realização desta dissertação garantem que todas as informações que nos forem fornecidas serão sempre tratadas de modo confidencial e anónimo, sendo somente requerido que assine o presente documento de consentimento.

Importa ainda referir que a participação e preenchimento dos questionários é de cariz voluntário, pelo que se pretender desistir, poderá fazê-lo a qualquer momento. Se desejar poderá também ter acesso aos seus resultados, através do fornecimento do seu contacto ou endereço eletrónico, para dessa forma possamos comunicar o resultado dos mesmos.

A investigadora,

Cátia Queirós.

ANEXO B

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, Cátia Daniela da Silva Queirós, aluna do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde no Instituto Universitário da Maia (ISMAD), encontro-me a desenvolver, sob a orientação da Professora Doutora Maria João Cunha R.S. Pereira, a minha dissertação sobre “Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados – Estudo Comparativo”.

Este estudo consiste, na análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos, que apresentam a patologia Alzheimer e que se encontram não institucionalizados e semi-institucionalizados. Pretende-se perceber de que forma é que a intitucionalização tem influência no cuidador sob o ponto de vista de minimizar a exaustão física e emocional, promovendo a este, uma boa autoestima e melhor satisfação com a vida.

No âmbito deste estudo é necessário proceder a uma recolha de dados, para o qual solicitamos a sua colaboração, durante uns breves minutos, para o preenchimento dos questionários anexos a este documento. Os responsáveis pela realização desta dissertação garantem que todas as informações que nos forem fornecidas serão sempre tratadas de modo confidencial e anónimo, sendo somente requerido que assine o presente documento de consentimento.

Importa ainda referir que a participação e preenchimento dos questionários é de cariz voluntário, pelo que se pretender desistir, poderá fazê-lo a qualquer momento. Se desejar poderá também ter acesso aos seus resultados, através do fornecimento do seu contacto ou endereço eletrónico, para dessa forma possamos comunicar o resultado dos mesmos.

Eu, _____,
cuidador (a)do idoso de Alzheimer, declaro que fui esclarecido(a) sobre o presente estudo, tendo-me dado a oportunidade de fazer as perguntas que achei pertinentes, assim sendo, aceito participar neste estudo de forma consciente e voluntária, e autorizo a utilização do conteúdo dos questionários na realização deste trabalho.

Assinatura do cuidador/participante no estudo

Assinatura da Investigadora responsável

Maia, _____, de _____ de 2015

O meu obrigada pela colaboração,

Cátia Queirós

ANEXO C

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

O presente questionário sociodemográfico e clínico foi elaborado a partir da revisão da literatura, cujo objetivo essencial é obter dados que permitem caracterizar a amostra, ou seja, cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados.

Preencha por favor os dados que se seguem abaixo.

Dados demográficos:**Sexo:**Masculino Feminino

1. Idade: _____

2. Grau de escolaridade: _____

3. Situação profissional/Ocupação: _____

4. Estado Civil:-Solteiro/a -Casado/a -Divorciado/a -Viúvo/a -União de facto

5. Concelho de residência: _____

6. Com quem vive: _____

7. Relação de parentesco: _____

8. Primeira vez que cuida de alguém:-Sim -Não

9. Duração da prestação de cuidados:

- Recentemente
- Menos de 1 ano
- Entre 1 e 5 anos
- Mais de 5 anos

10. Tem ajuda de mais alguém:

- Sim
- Não
- Se Sim, Quem? _____

11. Motivos que o/a levaram a ser e a manter-se cuidador:

- Única pessoa disposta a ajudar
- Por se sentir útil a alguém
- Porque se imagina um dia numa mesma situação
- Outro Qual? _____

12. Há quanto tempo o doente manifesta sintomas da doença:

- Recentemente
- Menos de 1 ano
- Entre 1 e 5 anos
- Mais de 5 anos

13. Fase da doença que se encontra o doente:

- Fase inicial do Alzheimer
- Fase mais avançada do Alzheimer
- Fase terminal

14. Depois do surgimento da patologia, sente que o doente perdeu parte da sua autonomia?

- Sim Não

15. Com o avanço da doença, apercebeu-se que o doente deixou de poder tomar as suas próprias decisões, sendo esta tarefa do cuidador?

Sim Não

16. Considera que não descansa o necessário devido aos cuidados prestados ao doente?

Sim Não

17. Quantas horas por dia descansa:

-Menos de 5 horas

-Entre 5 e 7 horas

-Mais de 7 horas

18. Houve alteração na sua rotina diária?

Sim Não

19. Deixou de fazer algumas tarefas?

Sim

Não

Se Sim, Quais? _____

20. Deixou em algum momento de se cuidar por falta de tempo?

Sim Não

21. A sua vida social foi afetada?

Sim Não

22. Como se sente ao final do dia depois de ter prestado horas de cuidados ao doente:

-Cansada

-Desmotivada

-Cansada mas orgulhosa pelo seu trabalho e pronta para mais um dia

23. Acompanha o doente nas consultas hospitalares:

Sim Não

24. Teve formação sobre a doença de Alzheimer para cuidar do doente?

Sim Não

25. Onde obteve essa informação:

-Livros

-Internet

-Médico

-Outro Qual? _____

26. Alguma vez sentiu que essa informação sobre a doença de Alzheimer lhe foi pouco útil?

Sim

Não

27. Considera que tem a informação necessária para a prestação de cuidados?

Sim

Não

28. Recorre a outro tipo de apoio:

-Médico de família

-Psicólogo/terapeuta

-Instituições

29. Já alguma vez sentiu que deveria abandonar a prestação de cuidados?

-Sim

-Não

-Se Sim, porquê? _____

30. De entre vários fatores vivenciados pelo doente e também considerados complicados para os cuidadores, e em relação aos abaixo descritos, quais considera ter mais impacto na sua vida?

- Alterações comportamentais demonstradas pelo doente

Sim

Não

- Dificuldades que o doente demonstra no desempenho de atividades rotineiras

Sim

Não

- Não reconhecimento de pessoas significativas ao doente

Sim

Não

- Isolamento do doente

Sim

Não

- Os avanços da doença que levam a constantes readaptações na vida do cuidador

Sim Não

- Reestruturação constante do ambiente familiar

Sim Não

31. Tem preconceito perante a institucionalização?

Sim Não

32. Já recorreu alguma instituição:

Sim Não

33. Motivos que levaram a recorrer á instituição:

-Sentiu-se incapaz de prestar cuidados

Sim Não

-Alterações na vida pessoal

Sim Não

-Alterações na vida profissional

Sim Não

- Outro Qual? _____

34. Se ainda não recorreu já pensou em recorrer?

-Sim

-Não

-Se Não, porquê? _____

35. Não sente que uma instituição poderia prestar um tipo de cuidados que você não conseguiria prestar?

Sim Não

36. Sente-se capaz de prestar todos os cuidados?

Sim Não

37. Não pensa como isso faria sentir bem o doente?

Sim Não

38. Já comentou alguma vez isso com o doente?

Sim Não

39. Alguma vez ouviu alguma história ou teve alguma experiência com instituições que cuidam de doentes com Alzheimer?

Sim Não

40. A existência de técnicos especializados nestas instituições tranquiliza-o/a?

Sim Não

41. Considera que a institucionalização possa beneficiar a sua autoestima?

Sim Não

42. Concorda que a institucionalização pode retirar a sobrecarga física e emocional que tem na prestação de cuidados ao doente?

Sim Não

43. Pensa que a institucionalização ou semi-institucionalização para o doente pode promover uma melhor satisfação com a vida na pessoa que presta cuidados?

Sim Não

44. Consegue imaginar que o doente numa instituição poderia permitir que a sua vida pessoal e social voltasse a ser o que era?

Sim Não

45. Para si em institucionalizar um doente de Alzheimer é pensar:

- Obter uma ajuda mais especializada na gestão da doença

Sim Não

-Manter estes doentes em constantes atividades e tarefas

Sim Não

-Promover aos doentes um maior contacto e socialização destes

Sim Não

- Permitir que o cuidador mantenha a sua vida pessoal e social

Sim Não

- Diminuir ao cuidador a sobrecarga de trabalho

Sim Não

- Não ter trabalho ou preocupação de nada

Sim Não

46. Como se sente ou pensa sentir quando deixa ou tenciona deixar o doente na instituição:

-Aliviado/a

-Despreocupado/a

-Tranquilo/a

47. Alguma vez o doente chegou a casa e demonstrou não gostar de estar institucionalizado?

-Sim

-Não

-Se Sim, Porquê? _____

48. Além do apoio que a instituição presta ao doente, já alguma vez consultou a instituição para obter mais informação e de alguma forma poder ajudar no tempo em que o doente regressa para casa?

Sim Não

49. Em algum momento pensou que a institucionalização foi ou poderia ser uma mais valia para o doente assim como para o cuidador?

Sim Não

Obrigada pela sua preciosa participação nesta primeira fase.
Por favor, prossiga para os questionários seguintes.

Projeto de Investigação
Análise da auto-estima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados– Estudo comparativo
Investigadora responsável
Cátia Daniela Da Silva Queirós
Contacto: catiadqueiros@gmail.com

ANEXO D

ESCALA DE AUTO-ESTIMA DE ROSENBERG - RSES

Segue-se uma lista de afirmações que dizem respeito ao modo como se sente acerca de si próprio(a). À frente de cada uma delas assinale com uma cruz (X), na respectiva coluna, a resposta que mais se lhe adequa.

| | Concordo Fortemente | Concordo | Discordo | Discordo Fortemente |
|--------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Globalmente, estou satisfeito(a) comigo próprio(a). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Por vezes penso que não sou bom/boa em nada. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Sinto que tenho algumas qualidades. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Sou capaz de fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Sinto que não tenho muito de que me orgulhar. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Por vezes, sinto-me de facto, um(a) inútil. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Sinto-me uma pessoa de valor, pelo menos tanto quanto a generalidade das pessoas. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Gostaria de ter mais respeito por mim próprio(a). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Bem vistas as coisas, inclino-me a sentir que sou um(a) falhado(a). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Adopto uma atitude positiva para comigo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Agradecemos a sua preciosa participação neste questionário.

ANEXO E

ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA – SWLS

Mais abaixo, encontrará cinco frases, com que poderá concordar ou discordar. Empregue a escala de 1 a 5, à direita de cada frase. Marque uma cruz (x), dentro do quadrado que melhor indica a sua resposta, tendo em conta as seguintes opções:

- (1) DM – Discordo Muito
 (2) DP – Discordo um Pouco
 (3) NCND – Não Concordo nem Discordo
 (4) CP – Concordo um Pouco
 (5) CM – Concordo Muito

| | DM | DP | NCND | CP | CM |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. A minha vida parece-se, em quase tudo, com o que eu desejaria que ela fosse. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. As minhas condições de vida são muito boas. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Estou satisfeito(a) com a minha vida. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Até agora, tenho conseguido as coisas importantes da vida, que eu desejaria. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Se eu pudesse recomeçar a minha vida, não mudaria quase nada. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Agradecemos a sua preciosa participação neste questionário.

ANEXO F**REQUERIMENTO ENVIADO ÀS INSTITUIÇÕES COM VISTA À OBTENÇÃO DE
CONSENTIMENTO PARA A RECOLHA DA AMOSTRA**

Exmos (as). Senhores (as).

Eu, Cátia Daniela da Silva Queirós, sou aluna de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde no Instituto Universitário da Maia (ISMAI), e encontro-me a realizar a minha dissertação sobre o tema de “Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados - Estudo Comparativo”, sob a orientação da Professora Doutora Maria João Cunha R.S. Pereira,

Deste modo, peço a vossa valiosa colaboração, enquanto Instituição, para que possam facultar contactos de cuidadores de idosos com Alzheimer, que se encontram nestes dois grupos distintos, sem institucionalização ou semi-institucionalizados, na medida em que seja permitido contactar estes mesmos cuidadores, informá-los devidamente sobre o presente estudo, e de alguma forma pedir também a preciosa colaboração destes, para que o estudo possa ser realizado.

Subscrevo-me apresentando o meu agradecimento e os melhores cumprimentos,

Cátia Queirós

(catiadqueiros@gmail.com/913667685)

ANEXO G

**AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO (CENTRO DE DIA DE S. PEDRO FINS)
PARA A RECOLHA DA AMOSTRA**

JUNTA DE FREGUESIA DE S. PEDRO FINS

- CENTRO DE DIA -

Assunto: Resposta ao pedido de consentimento informado

Na sequência do pedido submetido ao Centro de Dia da Junta de Freguesia de S. Pedro Fins, informa-se que a instituição terá todo o prazer em autorizar a aplicação de questionários no âmbito da investigação/dissertação de mestrado, desde que seja requerido, aos utentes e seus familiares o consentimento informado e desde que não se faça sentir qualquer constrangimento no ritmo normal de funcionamento do Centro de Dia.

Sem qualquer outro assunto de momento, e na expectativa de que a investigação decorra da melhor forma possível, com os mais respeitosos cumprimentos, atenciosamente me subscrevo:

S. Pedro Fins, 22 de Junho de 2015

A Diretora do Centro de Dia e Psicóloga da Junta de Freguesia de S. Pedro Fins:

Raquel Aguiar

MAIA

Portadora da Cédula Profissional número 3677

Doutorada em Psicologia da Educação pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

ANEXO H

AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO (ASSOCIAÇÃO DE PROMOÇÃO SOCIAL E CULTURAL DE ERMESINDE) PARA A RECOLHA DA AMOSTRA

**Associação de Promoção Social e Cultural de Ermesinde**

Centro de Dia – CAE: 85323 – NIF: 501661271 – Telef. 229750815 – Telm. 925304961
Rua Mário Pais de Sousa, N° 136 - E Mail: apsce07@gmail.com
4445-507 Ermesinde

Declaração de Consentimento Informado

Designação do Estudo: *“Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados - Estudo Comparativo*

Eu, abaixo-assinado (Rosa Maria Freitas Pinto), na qualidade de representante desta instituição, declaro que fui informada pela *Cátia Daniela da Silva Queirós, aluna de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde no Instituto Universitário da Maia (ISMAI)*, de que o Estudo de Investigação acima mencionado se destina à realização de uma dissertação sobre o tema de “Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados.

Declaro que neste estudo está prevista a realização de contactos com cuidadores de idosos com Alzheimer, institucionalizados nesta instituição, tendo-me sido explicado em que consistem e quais os seus possíveis efeitos.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato dos participantes.

Ermesinde, 07 outubro de 2015

Assinatura

Rosa Maria Freitas Pinto

ANEXO I

AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO (L3I - LAR DE TERCEIRA IDADE E SISTEMAS DE SAÚDE DE RIO TINTO) PARA A RECOLHA DA AMOSTRA**L3I**

SISTEMAS DE SAÚDE, LDA.

Declaração

A investigadora Cátia Daniela da Silva Queirós dirigiu-se ao L3.I com um pedido formal por carta para a colaboração de um projecto de investigação em que pretendia a realização de questionários e o fornecimento de contactos de cuidadores de idosos com Alzheimer, e a nossa instituição autorizou essa recolha dessa amostra e o fornecimento de todos os contactos necessários para o estudo no âmbito "Análise de questionários aos cuidadores dos doentes com alzheimer auto-estima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados – Estudo Comparativo" .

8.10.2015

ANEXO J**REQUERIMENTO ENVIADO AO AUTOR DA ESCALA DE AUTO-ESTIMA
DE ROSENBERG (RSES), ADAPTADO À POPULAÇÃO PORTUGUESA**

Caro,

Prof. Dr. Paulo Jorge Santos

Eu, Cátia Daniela da Silva Queirós, sou aluna de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde no Instituto Universitário da Maia (ISMAI), e encontro-me a realizar a minha dissertação sobre o tema de “Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados - Estudo Comparativo”, sob a orientação da Professora Doutora Maria João Cunha R.S. Pereira, Deste modo, e uma vez que penso ser o autor que tenha validado este questionário/escala para a população portuguesa (2003) venho por este meio solicitar-lhe a autorização para a aplicação da Escala de Auto-estima de Rosenberg (RSES)- (versão adaptada para a população portuguesa de Santos e Maia 2003), assim como o envio da respetiva escala e sua cotação.

Agradeço desde já a sua melhor atenção.

Com os melhores cumprimentos e aguardando uma resposta com a brevidade possível.

Cátia Queirós,

ANEXO L**REQUERIMENTO ENVIADO AO AUTOR DA ESCALA DE SATISFAÇÃO
COM A VIDA, ADAPTADO À POPULAÇÃO PORTUGUESA**

Caro,

Prof. Dr. Felix Neto

Eu, Cátia Daniela da Silva Queirós, sou aluna de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde no Instituto Universitário da Maia (ISMAI), e encontro-me a realizar a minha dissertação sobre o tema de “Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados - Estudo Comparativo”, sob a orientação da Professora Doutora Maria João Cunha R.S. Pereira,

Deste modo, e uma vez que penso ser o autor que tenha validado este questionário/escala para a população portuguesa, venho por este meio solicitar-lhe a autorização para a aplicação da Escala de Satisfação com a vida - SWLS (versão adaptada para a população portuguesa) assim como o envio da respetiva escala e sua cotação.

Agradeço desde já a sua melhor atenção.

Com os melhores cumprimentos e aguardando uma resposta com a brevidade possível.

Cátia Queirós,

ANEXO M**AUTORIZAÇÃO PARA A APLICAÇÃO DA ESCALA DE AUTO-ESTIMA
DE ROSENBERG (RSES), ADAPTADO À POPULAÇÃO PORTUGUESA**

Cara Cátia Queirós,

Agradeço que aceite partilhar comigo os resultados da sua investigação quando esta estiver concluída. Terei muito prazer em ser, eu próprio, a enviar uma cópia da Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES).

A RSES foi uma escala criada em 1965 por Morris Rosenberg. A versão portuguesa que lhe envio data de 2003. Quanto ao formulário preenchido que me enviou é como uma prova da autorização que lhe concedi.

Com os melhores cumprimentos

Paulo Santos

ANEXO N

Formulário

Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES)*

Paulo Jorge Santos, Versão Portuguesa da *Rosenberg Self-Esteem Scale*

(Rosenberg, 1965)

1. Identificação do Estudo/Projecto

Análise da autoestima e satisfação com a vida de cuidadores de idosos com Alzheimer, sem institucionalização e semi-institucionalizados – Estudo Comparativo

2. Identificação do Investigador Responsável

[para alunos] Orientador/supervisor de projeto/tese

Nome: Cátia Daniela Da silva Queirós

Morada: Rua Alto da Costa, nº145, 4425-012, Águas Santas Maia, Maia

E-mail: catiadqueiros@gmail.com

3. Identificação dos elementos da equipa do projeto

Nome: Cátia Daniela da Silva Queirós (Investigadora)

E-mail: catiadqueiros@gmail.com

Nome: Dra. Maria João Valença Rodrigues Cunha R. S. Pereira (Orientadora)

E-mail: mpereira@docentes.ismai.pt

4. Objectivos do Projecto

Geral: De um modo geral, esta investigação tem como finalidade analisar se a autoestima e a satisfação com a vida se esta se altera/diminui nos cuidadores de idosos com Alzheimer, e se esta perda é mais significativa em idosos que se encontram sem institucionalização ou não, e se a semi-institucionalização auxilia o cuidador. Portanto, é perceber também a relevância ou não das instituições e se estes ajudam ou não a manter o cuidador com uma boa autoestima e a sentir-se satisfeito com a sua vida.

Específicos:

- Compreender o papel do cuidador num doente de Alzheimer, assim como as possíveis alterações que surgem na vida deste cuidador e que originam constantes reajustamentos na sua vida quotidiana;

- Analisar se a autoestima do cuidador sofreu alterações assim como a satisfação com a vida destes, com o avanço da doença no idoso;

- Perceber ainda relativamente á autoestima e satisfação com a vida, se esta é diferente nos dois grupos, sem institucionalização e semi-institucionalizados;

- E ainda entender até que ponto a semi-institucionalização pode reduzir a sobrecarga deste cuidador proporcionando uma melhor autoestima e satisfação com a vida deste;

5. Dados Metodológicos**5.1. Tipo de população**

Cuidadores de idosos com Alzheimer, e que estes idosos se encontrem sem institucionalização (não institucionalizados), inteiramente aos cuidados dos cuidadores (esposa, marido, filho, nora, vizinhos, amigos) ou ainda semi-institucionalizados (que encontram em Centros de Dia onde ao final do dia regressam às suas casas/ dos cuidadores).

5.2. Tamanho da amostra

30 Cuidadores participantes de ambos os géneros com idade igual ou superior aos 18anos, sendo metade, e portanto 15 cuidadores serão referentes aos idosos que se encontram sem institucionalização e os restantes 15 que se encontram semi-institucionalizados.

5.3. Bateria de avaliação (outros instrumentos)

- Questionário sócio-demográfico;

- Escala de Autoestima de Rosenberg – RSES

- Escala de Satisfação com a vida – SWLS

* Enviar por *e-mail*: pjsosantos@sapo.pt

ANEXO O**AUTORIZAÇÃO PARA A APLICAÇÃO DA ESCALA DE SATISFAÇÃO
COM A VIDA, ADAPTADO À POPULAÇÃO PORTUGUESA**

Boa tarde Cátia,

Nada tenho a opor quanto à utilização da SWLS na sua investigação.

Com os melhores cumprimentos

Félix Neto