



Principais dúvidas dos cuidadores informais no cuidado a idosos com demência: um estudo qualitativo

Joana Chagas¹; <https://orcid.org/0009-0001-6197-9182>; conceptualization; methodology; formal analysis; resources; data curation; writing – original draft preparation; writing – review and editing; visualization; supervision; project administration.

Margarida Peixoto¹; <https://orcid.org/0009-0002-4170-9334>; conceptualization; methodology; formal analysis; resources; data curation; writing – original draft preparation; writing – review and editing; visualization; supervision; project administration.

Ana Isabel Silva²; <https://orcid.org/0009-0009-3693-5397>; conceptualization; methodology; investigation; resources; writing – original draft preparation; writing – review and editing.

Carolina Sotana¹; <https://orcid.org/0009-0001-3468-088X>; data curation; writing – original draft preparation; writing – review and editing.

Daniela Ribeiro¹; <https://orcid.org/0009-0009-6836-5309>; data curation; writing – original draft preparation; writing – review and editing.

Diogo Santos³; <https://orcid.org/0009-0009-3435-7204>; resources; writing – original draft preparation; writing – review and editing.

Joana Brites⁴; <https://orcid.org/0009-0006-3792-0080>; investigation; resources; data curation; writing – review and editing.

Joana Cavaco⁵; <https://orcid.org/0000-0002-2368-5802>; investigation; resources; writing – review and editing.

Laura Lopes⁶; <https://orcid.org/0009-0001-4161-9657>; investigation; resources; writing – review and editing.

Luísa Marques⁴; <https://orcid.org/0009-0008-4981-9478>; investigation; resources; writing – review and editing.

Mafalda Lobato⁶; <https://orcid.org/0009-0006-0241-0021>; conceptualization; methodology; resources; writing – original draft preparation; writing – review and editing.

Rebeca Hatherly⁷; <https://orcid.org/0009-0003-6283-2814>; resources; data curation; writing – review and editing.

Renata Soares⁵; <https://orcid.org/0009-0001-7186-2201>; investigation; resources; writing – review and editing.

Sara Nabais⁸; <https://orcid.org/0000-0002-2826-2200>; resources; data curation; writing – review and editing.

RESUMO

Introdução: O cuidador informal é o indivíduo sem formação formal que assiste uma pessoa com incapacidade de cumprir atividades de vida diária, por exemplo, a pessoa com demência. Estima-se que um quarto dos cuidadores apresente ansiedade e depressão. A literatura demonstra que os cuidadores que se encontram mais confortáveis com a prestação de cuidados são aqueles que apresentam mais conhecimentos e melhores autocuidados e gestão de vida pessoal.

Objetivos: Objetivo principal: saber quais são as principais dúvidas dos cuidadores informais de idosos com demência. Objetivos secundários: caracterizar os cuidadores informais e avaliar as suas necessidades de formação.

Métodos: Procedeu-se a um estudo qualitativo transversal, com entrevista semiestruturada, a cuidadores de idosos com demência. A amostra foi selecionada através de *purposive sampling* para obter uma amostra mais heterogênea. As entrevistas foram realizadas até ser saturada a amostra. Estas foram transcritas e foi utilizado o *software* NVivo para análise de dados, através da pesquisa de temas e subtemas em comum, utilizando a orientação metodológica de *grounded theory*.

Resultados: Dos 12 participantes selecionados, seis (50%) eram mulheres e a maioria eram familiares do idoso com demência. O principal desafio referido pelos participantes foi o seu cansaço e sobrecarga. Quanto às dúvidas, relacionavam-se com a prestação de cuidados, a comunicação e gestão do comportamento do idoso com demência, a estimulação cognitiva, a evolução da doença e os apoios sociais disponíveis.

Conclusão: Este estudo forneceu percepções valiosas para a compreensão das dúvidas mais frequentemente sentidas pelos cuidadores informais de idosos com demência, destacando o testemunho na primeira pessoa. É fundamental investir em programas de formação que vão ao encontro destas necessidades específicas, a fim de capacitar os cuidadores para uma prestação de cuidados de maior qualidade e com menor sobrecarga.

Palavras-chave: Cuidadores informais; Idosos; Demência; Dúvidas; Necessidades.



INTRODUÇÃO

Os cuidadores informais têm um papel fundamental na manutenção dos cuidados diários da pessoa com demência, bem como na conservação da sua qualidade de vida.¹ Para entender estas necessidades é importante lembrar que a demência é uma patologia prevalente. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) estima-se que cerca de 47,5 milhões de pessoas sofram desta condição, prevendo-se um incremento para 75,6 e 135,5 milhões em 2030 e 2050, respetivamente.¹⁻² No que concerne à incidência da demência, na literatura observa-se variação da mesma. Por exemplo, numa revisão de Blossom e colaboradores, alguns estudos revelaram um aumento da prevalência e da incidência, enquanto outros mostraram um declínio ou uma estabilidade das mesmas. A revisão apresenta como possível justificação os critérios mais rígidos para o diagnóstico de demência em anos mais recentes, bem como a melhoria do tratamento dos fatores de risco cardiovasculares nos países desenvolvidos, apesar do envelhecimento da população.³

A demência é uma patologia heterogénea, influenciada por múltiplos fatores de risco, como fatores genéticos, aumento da idade e doença vascular sistémica. Pode ser categorizada em neurodegenerativa ou em não neurodegenerativa.⁴

Sendo a manutenção da qualidade de vida uma prioridade para os indivíduos que sofrem desta doença, é fundamental o papel desempenhado por um cuidador nesta fase da vida.^{1,5} Entende-se por cuidador o indivíduo que assiste uma pessoa que, pelas mais variadas razões, apresenta uma incapacidade que a impossibilita

de cumprir determinadas atividades de vida diária que caracterizam o ser humano quanto à sua existência.⁶ Por definição, o estatuto de cuidador informal implica que o cuidador e o doente residam na mesma habitação e que este não deverá ser remunerado monetariamente pelo ato de cuidar nem por outra atividade profissional. No entanto, muitos cuidadores não têm este estatuto legal por não cumprirem os requisitos exigidos, nomeadamente por não coabitarem com o idoso e/ou por necessidade de manter em simultâneo a sua ocupação profissional (conjugando-a com a prestação de cuidados).

Recentemente tem havido uma crescente evolução no que concerne à valorização dos cuidadores pela sua importância no seio das famílias.⁷ Assim, é importante que os cuidadores informais estejam preparados para monitorizar, supervisionar e antecipar cuidados, com foco na preservação da individualidade da pessoa com demência e na criação de novos papéis com valor para o indivíduo.⁸

Vários estudos apontam que ser cuidador de pessoas com demência tem um impacto negativo na sua saúde física e mental, sendo esta influenciada por múltiplos fatores, como o género, a relação com o paciente, a cultura e as características interpessoais.^{1,8} Estima-se que cerca de um quarto dos cuidadores informais apresenta doença do foro mental, destacando-se as perturbações de ansiedade e depressão.⁹⁻¹⁰ Além disso, parece ser universal o facto dos cuidadores informais apresentarem maiores dificuldades no autocuidado, na gestão da sua vida enquanto ser humano individual e ainda na gestão e cuidado das suas próprias emoções.

No entanto, está também descrito que o empoderamento, a identificação precoce e a intervenção junto dos cuidadores informais em risco estão associadas a resultados positivos, no que concerne à melhoria da qualidade de vida dos mesmos e ao aumento da duração dos cuidados no domicílio aos idosos com demência. Assim, é fundamental conhecer as necessidades destes cuidadores informais para poder ajudar. O ponto de partida do presente projeto, que visa ajudar os cuidadores informais nos cuidados aos idosos com demência, é identificar as dúvidas sentidas pelos mesmos durante a sua atividade de cuidador, bem como apontar as potencialidades e as limitações do contexto em que se inserem.^{1,8,11-13}

1. Médica Interna de Medicina Geral e Familiar. USF Jardim dos Plátanos, ULS Lisboa Ocidental. Linda-a-Velha, Portugal.

2. Médica Interna de Medicina Geral e Familiar. USF Dafundo, ULS Lisboa Ocidental. Cruz Quebrada, Portugal.

3. Médico Interno de Medicina Geral e Familiar. USF Linda-a-Velha, ULS Lisboa Ocidental. Linda-a-Velha, Portugal.

4. Médica Interna de Medicina Geral e Familiar. USF Linha de Algés, ULS Lisboa Ocidental. Algés, Portugal.

5. Médica Interna de Medicina Geral e Familiar. USF Lusa, ULS Lisboa Ocidental, Carnaxide, Portugal.

6. Médica Interna de Medicina Geral e Familiar. USF Conde de Oeiras, ULS Lisboa Ocidental. Oeiras, Portugal.

7. Médica Interna de Medicina Geral e Familiar. USF Delta, ULS Lisboa Ocidental. Paço de Arcos, Portugal.

8. Médica Interna de Medicina Geral e Familiar. USF São Julião, ULS Lisboa Ocidental. Oeiras, Portugal.



Em referência a estudos semelhantes realizados em Portugal destaca-se um estudo de Monteiro, que revelou que 44% da amostra de cuidadores informais referiu dificuldade na prestação de cuidados devido à falta de formação/preparação para lidar com a doença, sendo esta a dificuldade mais reportada; 24% considerou que o comportamento agressivo da pessoa idosa, a incompatibilidade de personalidades, o controlo das emoções e o cansaço físico e psicológico dificultaram o ato de cuidar da pessoa dependente; 15% realçaram que a falta de apoio familiar e/ou técnico é uma barreira para o cuidar e 10% indicaram que a falta de recursos económicos e/ou habitacionais foram um fator dificultador na prestação de cuidados.¹⁴

Devido às dificuldades objetivadas à escala internacional surgiu o *Rhapsody*, um projeto da União Europeia com o objetivo de melhorar os cuidados de pessoas com demência através da promoção do apoio aos seus cuidadores. Este projeto verificou que os cuidadores informais consideram que a informação médica teórica sobre a demência é menos importante do que a informação prática para lidar com os desafios diários que enfrentam, bem como o conhecimento de como lidar com comportamentos das pessoas com esta doença.¹⁵ Pelo contrário, Hwang e colaboradores validaram que a maioria das necessidades manifestadas pelos cuidadores estavam relacionadas com informação sobre a progressão da doença e a gestão de sintomas.¹⁶

Destes estudos depreende-se também que os cuidadores que se encontravam mais confortáveis com a prestação de cuidados eram aqueles que apresentavam mais conhecimentos, menor sobrecarga e, por conseguinte, maiores ganhos associados à saúde.^{14,17}

Em suma, é crucial que sejam identificadas as dúvidas, necessidades formativas e os desafios diários enfrentados pelos cuidadores informais no cuidado a idosos com demência, com o intuito de desenvolver estratégias focadas em apoiar o cuidador, preparar e educar para o curso natural da doença e reduzir a carga física e emocional inerente aos cuidados prestados.¹⁸⁻¹⁹

Considera-se como objetivo principal do trabalho a identificação das principais dúvidas que os cuidadores informais de um idoso com demência têm no seu dia-a-dia. Como objetivos secundários pretende-se caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais, bem como avaliar a sua perceção das necessida-

des de formação sobre cuidados a idosos com demência.

MÉTODOS

Desenho do estudo

Foi realizado um estudo qualitativo transversal. Os autores declararam que não existem conflitos de interesse e que esta investigação não recebeu qualquer subsídio específico de qualquer agência de financiamento público, comercial ou sem fins lucrativos (Anexo I). O protocolo para o estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT) (Anexo II). Foi obtido o consentimento informado por escrito dos participantes após explicação dos objetivos do estudo (Anexo III). Para a realização do estudo qualitativo foram seguidas as normas COREQ (Anexo IV).

Amostra

Foram selecionados cuidadores informais de idosos (>65 anos) com diagnóstico de demência e utentes da Unidade Local de Saúde (ULS) Lisboa Ocidental, através de um método de escolha seletiva (*purposive sampling*) pelos investigadores, considerando-se fatores como idade, sexo, escolaridade, profissão, tempo desde o início da prestação de cuidados e relação com o idoso, de forma a obter uma amostra o mais heterogênea possível. Incluíram-se cuidadores informais com idade igual ou superior a 18 anos, que se expressavam em português, considerados cuidador principal (familiares ou não, coabitantes ou não), que aceitassem participar no estudo, tendo-se excluído os cuidadores que fossem cuidadores profissionais.

Os potenciais participantes foram identificados pelos profissionais da Unidade de Saúde Familiar (USF) que acompanham os idosos com demência, foram contactados telefonicamente e convidados a participar. Seis potenciais participantes recusaram-se a participar, referindo apenas que não estavam interessados.

Recolha de dados

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas baseadas no instrumento de colheita de dados (Tabela 1). As questões foram desenvolvidas pelos investigadores, com o apoio de uma médica experiente em estudos qualitativos.

TABELA 1. Instrumento de colheita de dados

Temas e objetivos	Tópicos e questões-exemplo
Apresentação Legitimação da entrevista Motivação do entrevistado	1. Apresentação do entrevistador 2. Breve descrição dos objetivos e da metodologia da investigação 3. Destaque da importância dos objetivos da investigação e da colaboração do entrevistado para alcançar esses objetivos 4. Garantia de confidencialidade e anonimato da informação partilhada 5. Pedido de autorização para gravação do áudio
Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais	1. Idade 2. Sexo 3. Escolaridade 4. Situação profissional 5. Profissão que exerce/exerceu 6. Relação de parentesco com o recetor de cuidados 7. Se recebeu algum tipo de formação 8. Há quanto tempo presta cuidados 9. Se tem apoio de cuidadores secundários
Caracterização dos idosos com demência	1. Idade 2. Sexo
Questionário	1. No seu dia a dia como cuidador, que cuidados presta à pessoa de quem cuida? 2. Recebeu alguma formação quando se tornou cuidador? 3. Quais os maiores desafios com que se depara na sua função de cuidador de um idoso com demência? 4. Quais as dúvidas que tem em relação a cuidar de um idoso com demência? 5. De forma a sentir-se mais capaz de prestar estes cuidados, que conhecimentos gostaria que lhe fossem transmitidos? 6. Recebendo uma formação sobre cuidar de um idoso com demência, que temas é que gostaria que fossem abordados?
Encerramento	1. Finalizar entrevista 2. Agradecer a disponibilidade demonstrada 3. Despedida

As entrevistas foram realizadas de forma presencial nas USF ou na residência dos cuidadores, conforme a preferência dos participantes. Durante as entrevistas estavam apenas presentes os participantes e as investigadoras, todas médicas internas de medicina geral e familiar na ULS Lisboa Ocidental. As investigadoras não conheciam os participantes antes das entrevistas serem realizadas. Não foram reportados vieses em relação às investigadoras.

As entrevistas tiveram a duração de 30-60 minutos, tendo sido gravadas com *software* de captura de áudio no telemóvel após o consentimento informado dos participantes. Não foram realizadas notas de campo.

Foram realizadas entrevistas até ser atingida a saturação da amostra, definida pela equipa de investigação como a não codificação de um tema novo em mais do que uma entrevista. Não foram realizadas entrevistas repetidas ou de seguimento.

Análise de dados

As entrevistas foram transcritas integralmente e importadas para o *software* NVivo, v. 14, para análise dos temas (*software* disponível em <https://lumivero.com/product/nvivo/>). Dúvidas durante o processo de transcrição foram esclarecidas pelos investigadores que



realizaram as respectivas entrevistas. As transcrições não foram devolvidas aos participantes.

A codificação dos dados foi realizada por dois investigadores. Realizou-se uma primeira leitura de cada entrevista para compreensão global da experiência de cada participante e uma segunda leitura para codificação descritiva linha-a-linha das transcrições. Posteriormente estes códigos foram organizados em temas gerais e subtemas. A investigação seguiu a orientação metodológica de *grounded theory*, que visa desenvolver teorias a partir dos dados recolhidos durante o processo de pesquisa.

Para garantir a confidencialidade e anonimato das utentes, no ficheiro de colheita de dados apenas consta informação sobre as variáveis em estudo, não sendo incluídos dados pessoais identificadores das utentes. O ficheiro está protegido por palavra-passe, apenas podendo ser acedido pelos investigadores. Os dados armazenados serão destruídos num período previsível de três anos após a sua recolha. Os resultados do estudo não foram posteriormente partilhados com os participantes. Os dados do presente estudo estão disponíveis mediante pedido.

RESULTADOS

A recolha de dados decorreu entre 11 e 27/03/2024. Foram inicialmente selecionados vinte participantes, de acordo com um estudo qualitativo semelhante no qual esse foi o número de participantes necessários para atingir a saturação da amostra.¹⁹ Foram realizadas entrevistas até ser atingida a saturação da amostra. No total foram entrevistados 13 participantes, tendo-se excluído um participante por ser cuidador profissional.

As características sociodemográficas dos participantes incluídos encontram-se descritas na Tabela 2. Dos 12 participantes selecionados, seis (50%) eram mulheres. A mediana das idades dos cuidadores foi de 72 anos, com um tempo médio de duração de cuidados de 5,3 anos. A maioria dos cuidadores era familiar do idoso (esposo/esposa/filho), sendo apenas um dos cuidadores vizinho do idoso. Do total de cuidadores informais, dois tinham recebido formação prévia nesta área.

A Figura 1 ilustra os códigos que descrevem os principais temas reportados pelos cuidadores informais nas entrevistas como sendo as suas maiores dúvidas na prestação de cuidados a idosos com demência. A Figu-

ra 2 mostra os temas e subtemas em comum adquiridos durante a análise dos dados.

Cansaço e sobrecarga do cuidador

Uma das principais dificuldades mencionadas pelos cuidadores informais foi o seu cansaço e sobrecarga, tendo sido reportado por 11 dos participantes.

Sobrecarga

"(...) eu ando mesmo, mesmo, mesmo muito atrapalhado". (C4)

"(...) agora andei à procura de um sítio para pôr o meu marido, que eu já não, já estou completamente saturada (...)". (C7)

"É cansativo para mim. Este é o maior desafio". (C6)

Alterações do humor

"Eu já estou nesta fase assim, doutora, eu já não aguento. A minha cabeça já não aguenta". (C1)

"(...) comecei a fumar daí até, até hoje. (...) Cigarro, quer dizer, o cigarro, para mim, é o único alívio que eu tenho. Vou para a varanda, fumo um cigarro, deixo-a a falar". (C4)

"(...) estou realmente muito cansada porque ao princípio a primeira sensação que eu tive foi que a minha vida acabou. (...) Agora até eu morrer ou ele morrer, é assim, acabou-se". (C7)

"Eu é que ando um bocado tensa com isto tudo e ando muito ansiosa, percebe, doutora? Eu é que me sinto muito ansiosa". (C10)

Necessidade de permanência física do cuidador

"(...) se eu a deixar 5 minutos, passados 4 ela está, se calhar, ao pé de mim ou a chamar por mim (...)". (C11)

"Porque ela tem que estar sempre ao pé de mim, eu tenho que estar sempre ao pé dela". (C2)

"Eu não posso estar mais que uma hora fora para tratar das coisas, porque demorei muito tempo, demorei muito tempo (...)". (C4)

Preocupação

"O fogão a gás, eu quando saio de casa e ela fica em casa, como hoje, o gás fica desligado, não vá ela mexer no gás. Porque ela é capaz de acender um bico". (C5)

"É a imprevisibilidade, porque o meu pai agora, de um momento para o outro, acorda à noite". (C6)

TABELA 2. Características sociodemográficas dos participantes (n=12)

	Idade (anos)	Sexo	Escolaridade	Situação profissional	Profissão	Relação de parentesco com o idoso	Formação prévia	Tempo de cuidados	Cuidadores secundários	Idade do idoso (anos)	Sexo do idoso
C1	82	F	3.º ano	Reformado	Profissional de confeitaria	Esposa	Não	2 anos	Não	88	M
C2	73	F	4.º ano	Reformada	Doméstica	Filha	Não	6 anos	Sim, esposo (informal)	93	F
C3	42	F	Mestrado	Ativo	Professora	Filha	Não	10 anos	Sim, irmão (profissional)	82	F
C4	83	M	4.º ano	Reformado	Técnico audiovisual	Esposo	Não	2 anos	Não	81	F
C5	76	M	Licenciatura	Reformado	Eletrotécnico e máquinas	Esposo	Não	6 anos	Não	78	F
C6	48	F	Doutoramento	Ativo	Técnico superior de estatística	Filha	Sim	10 anos	Não	83	M
C7	69	F	Doutoramento	Reformada	Geofísica	Esposa	Sim	4 anos	Sim (profissional)	72	M
C8	72	M	9.º ano	Reformado	Divisão de sinistros	Filho	Não	5 meses	Sim, esposa (profissional)	95	F
C9	93	M	Curso profissional	Reformado	Contabilidade	Esposo	Não	3 anos	Sim, filha e genro (profissional)	94	F
C10	78	F	4.º ano	Reformada	Técnico de farmácia	Esposo	Não	4 anos	Não	78	M
C11	72	M	12.º ano	Reformado	Comercial	Esposo	Não	7 anos	Não	74	F
C12	60	M	9.º ano	Ativo	Desenhador gráfico	Vizinho	Não	5 anos	Sim, vizinha (informal)	79	F

Legenda: F = Feminino; M = Masculino; Cx = Cuidador, sendo x o número atribuído à entrevista.

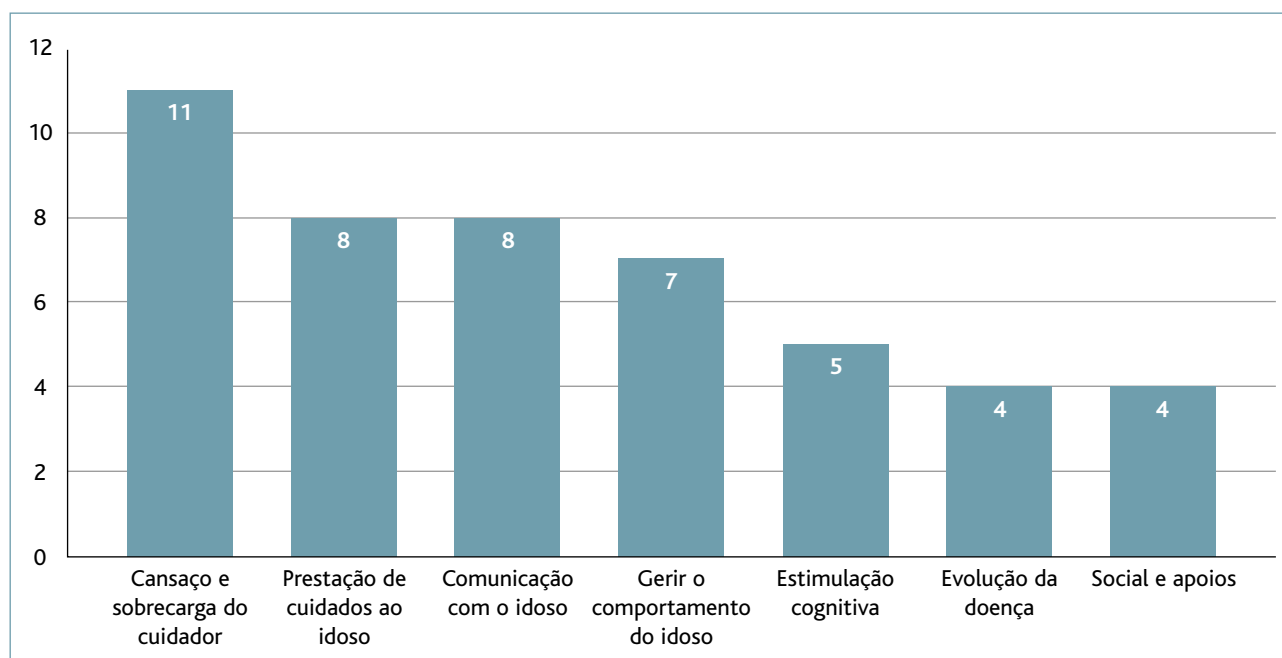


Figura 1. Principais temas das entrevistas.

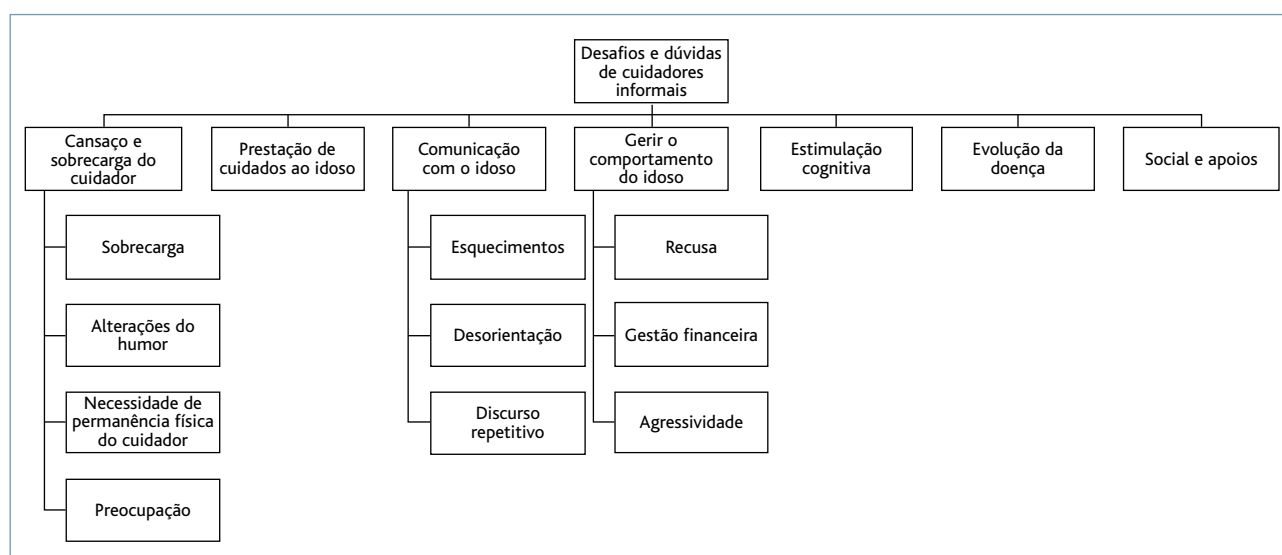


Figura 2. Árvore de codificação do texto em temas e subtemas.

Prestação de cuidados ao idoso

Os participantes também mencionaram questões relacionadas com a prestação de cuidados, algo que foi referido por oito participantes.

“O que eu tive mais dúvidas, depois também não con-

segui na altura, era sobre a fisioterapia. Fiquei muito em dúvida se valia a pena ou não valia a pena fazer fisioterapia”. (C7)

“Como se costuma dizer, é um peso morto, infelizmente, mas é assim. Pronto, não colabora”. (C7)



“(...) o problema é que ela vai estar pouco tempo na cadeira, quer ir depois para a cama e nós não temos forças para a tirar, para pô-la na cama”. (C8)

“(...) há coisas que não sei como é que se faz, nomeadamente como é que se pega num idoso ou numa pessoa que não tem, que a cabeça não ajuda”. (C11)

“E para nós, qual é a melhor maneira de segurar e levantar uma pessoa sem fazer um esforço demasiado grande e sem aleijá-la ou deslocar um braço (...). (C12)

“(...) com o evoluir da situação, os banhos, por exemplo. Como é que vai funcionar, como dar mais eficazmente”. (C12)

Comunicação com o idoso

A comunicação com o idoso foi uma dificuldade reportada por oito cuidadores informais.

Esquecimentos

“Já não é capaz sequer de telefonar! (...) E ela às vezes não é capaz de atender o telefone”. (C5)

“Ele acha que tem entre 10 [anos] e pouco. Ele só lembra dos três irmãos mais velhos, ele nem lembra dos outros irmãos mais novos (...). (C6)

“Não me reconhece como marido, às vezes (...). (C11)

Desorientação

“(...) tem noites que, quando o tempo começa a escurecer, [a utente diz] ‘a minha família onde é que está’, ‘oh mãe, você não tem mais ninguém, sou eu e o meu marido, o seu neto, o bisneto e a sua neta’, ‘ele não é meu neto, é meu filho’, são todos filhos, homem, ‘não é, é meu neto’, ‘ai eu tenho filhos, eu tenho outra filha’, o meu marido diz assim ‘oh [nome da idosa] não tens mais nenhuma filha é só esta’, ‘Não, eu tenho outra, coitadinha, é tão pequenininha, onde será que ela anda?’ E depois põe-se a chorar, nem quer comer. Eu vou comer e ela, coitadinha, passa tanta fome. ‘E os meus pais?’, ‘oh mãe, o seu pai e a sua mãe estão no céu’, ‘Não, eu tenho cá outros’”. (C2)

“(...) se chama o meu pai ‘oh [nome do marido], oh [nome do marido]’ e eu disse ‘oh mãe, o pai não está cá’. Não sei se a gente há de acompanhar, se há de contrariar (...). (C8)

Discurso repetitivo

“(...) a pessoa chega ao ponto de estar cansada de repetir, muitas vezes a mesma coisa.” (C2)

“É muito complicado, às tantas dizer tantas vezes a mesma coisa (...). (C5)

Gerir o comportamento do idoso

Outra das dificuldades mencionada pelos participantes foi a gestão do comportamento do idoso, algo que foi referido por sete participantes.

Recusa

“E depois não aceita que eu mexa nas coisas dela”. (C5)

“Eu ainda tentei, mas ele não queria ir e, portanto, levá-lo à força eu não podia (...). (C7)

“Eu tinha que lhe preparar as medicações às escondidas (...). (C7)

Gestão financeira

“E uma vez também foi aqui ao Continente e foi ao multibanco com uma pessoa, meteu a pessoa dentro do carro e deu-lhe 150 euros”. (C10)

“(...) eu vou levantar dinheiro, entrego-lhe o dinheiro, entrego-lhe a caderneta, entrego o cartão, e ela vai guardar. Passado uma hora ou duas, já não sabe onde é que está”. (C4)

“(...) ela é que escondia o dinheiro! Esquecia-se e depois era eu que lhe roubava o dinheiro! Que confusão que andava para ali!” (C5)

Agressividade

“E depois chama-me nomes, vem para a rua chama-me nomes (...). E depois trata-me mal, depois cospe-me, e depois escarra-me (...). (C1)

“Ele chegou-me a ameaçar de morte, fui dar com uma navalha debaixo da cama”. (C1)

“Já com a minha mãe, se a minha mãe disser qualquer coisa, ele fica chateado e agressivo”. (C6)

Estimulação cognitiva

Foi reportada por cinco cuidadores informais a dúvida de como entreter e estimular cognitivamente o idoso com demência.

“Eu tudo bem, compro-lhe as malhas que ela quer, as agulhas que ela quer, eu quero é que ela esteja entretida”. (C5)

“Comecei a deixar jogos para ele brincar, que ele gostava quando era pequenino, especialmente havia um



jogo em Goa, que ele gostava de jogar imenso chamado Carrom, até arranjei lá e não sei quê, e ele começou a jogar (...). (C6)

"E até mesmo para exercícios de cabeça (...)." (C12)

"A importância de manter o cérebro ainda em funcionamento, ou seja, com pequenas coisas, pequenas ocupações, não é?" (C3)

Evolução da doença

A evolução da doença foi mencionada por quatro cuidadores como uma das suas principais dúvidas.

"Eu não sei como é que a doença vai evoluir, olhe não sei". (C1)

"(...) explicarem o que é a doença, o evoluir da doença (...)." (C3)

"Eu acho que provavelmente o que nós vamos precisar mais de saber é a evolução que a doença pode vir a ter (...)." (C12)

Social e apoios

A componente social e os apoios foram mencionados por quatro cuidadores nas suas entrevistas.

"(...) há cursos (...), mas lá está, não são gratuitos. Fora as despesas que a família tem, não chegam os recursos, não chegam para tudo". (C3)

"E acho que se o Estado pelo menos fizesse um curso ou que ajudasse, pelas unidades familiares que os ajudassem a preparar minimamente, porque nos sentimos completamente sozinhos". (C3)

"Porque se eu tenho amanhã um problema qualquer... o que é que eu faço a esta rapariga?" (C5)

"É um dos problemas que eu às vezes penso..., mas o que é que eu faço se eu tiver um problema? Como é que é?" (C5)

"(...) eu tenho os problemas de saúde e se amanhã não consigo..." (C6)

DISCUSSÃO

É importante reconhecer que a distribuição do género na amostra do presente estudo pode diferir de outros estudos que tenham utilizado métodos de amostragem mais representativos ou aleatórios. O método de seleção da amostra utilizado no estudo foi o de escolha seletiva (*cherry-picking*). Este método possibilitou a inclusão de um número maior de homens na amostra, com o objetivo de garantir a representação da perspe-

tiva dos cuidadores do sexo masculino, enriquecendo os resultados da investigação. O método resultou numa amostra que não é totalmente representativa da realidade, dado que a maior parte dos estudos indicam que os cuidadores informais tendem a ser principalmente do sexo feminino.¹

A referir que a maior parte dos cuidadores eram familiares dos idosos, o que é consistente com a literatura, podendo sugerir um vínculo emocional forte, influenciando o nível de sobrecarga emocional associada aos cuidados prestados.¹ De referir que no presente estudo foi identificado um cuidador que era vizinho do idoso, o que aponta para uma mudança no conceito de família, espelhando cada vez mais a realidade em que os cuidadores deixam de ser apenas da considerada família tradicional, como filho(a)s e cônjuges, passando a integrar outros elementos da comunidade.

Denota-se ainda que também os cuidadores apresentam idade avançada, muitos deles também idosos, com uma mediana de idades de 72 anos e, por isso, tendo as suas próprias limitações, principalmente no que se refere a esforços físicos.

Na amostra estudada, apenas uma minoria dos participantes teve formação prévia nesta área, o que pode justificar as várias dúvidas referidas pelos cuidadores informais no que diz respeito ao cuidado de um idoso com demência.

Verificou-se que ao fim de doze entrevistas se atingiu saturação da amostra, sendo esta mais célere do que o esperado, apontando para um conjunto de dúvidas e necessidades formativas que parecem ser consistentes tanto ao nível do género como da idade dos cuidadores.

De facto, a análise dos dados recolhidos permitiu identificar inúmeras dúvidas sentidas pelos cuidadores informais, refletindo a complexidade associada ao papel de cuidador. Dentro das principais dificuldades apontadas, o cansaço e sobrecarga do cuidador foi a mais frequentemente mencionada, tendo sido reportado por onze dos doze participantes. Os cuidadores descreveram sentimentos de exaustão, ansiedade e depressão com impacto na sua saúde física e saturação emocional. Estes achados são consistentes com a literatura, que aponta para um elevado nível de *stress* e desgaste entre cuidadores de pessoas com demência.²⁰ Em relação a necessidades formativas, questões



relacionadas com a prestação de cuidados, nomeadamente a melhor forma de mover um idoso, e dúvidas sobre a fisioterapia foram comuns, tendo sido mencionadas por oito cuidadores, manifestando a preocupação dos cuidadores em saber como mobilizar o idoso sem se lesionarem. Oito cuidadores referiram não saber a melhor forma de lidar com a desorientação e confabulação dos idosos, não sabendo se devem corrigir o idoso repetidamente. Das restantes dúvidas mencionadas, embora de forma menos frequente, destaca-se a dúvida quanto à evolução da demência como um motivo de preocupação dos participantes, que gostariam de estar mais bem informados sobre o prognóstico.

O presente estudo corrobora o demonstrado por Hwang e colaboradores, que relatava a preocupação dos cuidadores relativamente à informação transmitida pelos profissionais de saúde sobre a progressão expectável da demência e a gestão da mesma.¹⁶

Depreende-se, assim, que é fundamental investir em programas de formação que vão ao encontro destas necessidades, a fim de capacitar os cuidadores para uma prestação de cuidados mais eficaz, com melhor qualidade e com menos ansiedade associada, contribuindo assim para o bem-estar do idoso e para a redução da sobrecarga dos cuidadores informais. Tal só é possível através de equipas multidisciplinares que integrem médicos, enfermeiros, assistentes sociais e outros profissionais, cada um dando respostas simples às questões relacionadas com a sua área de atuação (e.g., o enfermeiro a ensinar técnicas de mobilização de idosos, o médico a esclarecer questões relacionadas com terapêutica e a evolução da doença e o assistente social a esclarecer quanto aos apoios disponíveis na comunidade).

Este estudo qualitativo forneceu percepções valiosas para a compreensão e melhoria das condições enfrentadas pelos cuidadores informais de idosos com demência, destacando o testemunho na primeira pessoa. Para isso utilizou uma metodologia clara, utilizando entrevistas semiestruturadas, que permitiram uma exploração mais abrangente das experiências e sentimentos dos cuidadores, capturando *nuances* que questionários estruturados podem não revelar.

A principal limitação do estudo reside na utilização do método de amostragem de escolha seletiva (*purposive sampling* ou *cherry-picking*). Embora este método

permita a escolha de participantes com determinadas características consideradas relevantes para o estudo, seria interessante terem sido incluídas variáveis adicionais, como diferentes contextos de redes de apoio ou pessoas idosas em diferentes fases da demência, uma vez que as dificuldades enfrentadas pelos seus cuidadores poderiam ser potencialmente distintas. A definição menos rigorosa dos critérios de inclusão pode ter comprometido a representatividade da amostra e contribuído para que a saturação dos dados fosse atingida mais rapidamente do que o esperado. Adicionalmente, a identificação dos cuidadores informais através da referência por profissionais da equipa de saúde pode ter introduzido um viés na seleção da amostra, favorecendo cuidadores mais próximos dos serviços de saúde e possivelmente mais informados. Esta abordagem poderá não refletir a realidade de cuidadores mais isolados e com menor contacto com os serviços de saúde. Por outro lado, esta abordagem também apresentou algumas vantagens, como a maior disponibilidade e interesse dos participantes em colaborar no estudo, o que contribuiu para a credibilidade das respostas obtidas.

Assim, apesar da riqueza dos dados qualitativos obtidos, a generalização dos resultados para uma população mais ampla deve ser realizada com precaução. No futuro seria interessante comparar as necessidades dos cuidadores com base em variáveis como sexo, idade e tempo de experiência na prestação de cuidados, de forma a espelhar uma visão mais abrangente sobre as experiências dos cuidadores informais em Portugal.

CONCLUSÃO

No presente estudo descreveram-se as experiências de cuidadores informais de idosos com demência, uma patologia cada vez mais prevalente nos tempos atuais, salientando-se uma ampla gama de dúvidas, desafios físicos, emocionais e práticos que os cuidadores enfrentam no seu dia-a-dia. As dúvidas identificadas podem servir como base para desenvolver intervenções na comunidade e programas de apoio específicos para cuidadores informais, melhorando a qualidade de vida tanto dos cuidadores como dos idosos com demência.

AGRADECIMENTOS

A equipa de investigadores gostaria de agradecer aos participantes pelo tempo despendido nas entrevistas, partilhando a sua experiência enquanto cuidadores informais, bem como a todos os profissionais que ajudaram



no recrutamento, uma vez que foram indispensáveis para a realização do estudo. A equipa agradece ainda a orientação e supervisão da Dra. Joana Azeredo, que incansavelmente ajudou na estratificação e melhoria da apresentação e interpretação dos resultados, bem como na revisão do manuscrito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dia-logues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-28.
2. Associação Alzheimer Portugal. Prevalência da demência [homepage]. Associação Alzheimer Portugal; 2022 Apr 18 [cited 2023 Sep 12]. Available from: <https://alzheimerportugal.org/prevalencia-da-demencia/>
3. Stephan BC, Birdi R, Tang EY, Cosco TD, Donini LM, Licher S, et al. Sec-ular trends in dementia prevalence and incidence worldwide: a sys-tematic review. *J Alzheimers Dis*. 2018;66(2):653-80.
4. Gale SA, Acar D, Daffner KR. Dementia. *Am J Med*. 2018;131(10):1161-9.
5. Farina N, Page TE, Daley S, Brown A, Bowling A, Basset T, et al. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dem-entia: a systematic review. *Alzheimers Dement*. 2017;13(5):572-81.
6. Oliveira MA, Queirós C, Guerra MP. O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese [The caregivers concept analysed in an autopoietic perspective: from the chaos to the autopoiesis]. *Psicol Saúde Doenç*. 2007;8(2):181-96. Portuguese
7. Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. *Diário da República. I Série*; (171).
8. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia pa-tient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423-8.
9. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the pre-valence and covariates of anxiety in caregivers of people with demen-tia. *Int Psychogeriatr*. 2007;19(2):175-95.
10. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 2008;108(9 Suppl):23-7.
11. Berwig M, Heinrich S, Spahlholz J, Hallensleben N, Brähler E, Gertz HJ. Individualized support for informal caregivers of people with demen-tia: effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):286.
12. Fialho J, Silva C, Saragoça J. Diagnóstico social: teoria, metodologia e casos práticos. Lisboa: Sílabo; 2015. ISBN 9789726188377
13. Soares GM. A sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com de-mência: projeto de apoio ao cuidador [dissertation]. Lisboa: ISCTE – Ins-tituto Universitário de Lisboa; 2018. Available from: <https://www.iscte-iul.pt/tese/7771>
14. Monteiro C. Cuidadores informais de pessoas com demência: perce-ções e necessidades socioeducativas [dissertation]. Bragança: Escola Su-perior de Educação/Instituto Politécnico de Bragança; 2016. Available from: <http://hdl.handle.net/10198/13909>
15. Mendonça A, editor. Guia sobre a demência de início precoce [home-page]. Associação Alzheimer Portugal; 2022 [cited 2023 Sep 13]. Avail-able from: <https://alzheimerportugal.org/guia-sobre-a-demencia-de-inicio-precoce/>
16. Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y, Osenenko P, Davis C, Cogswell J, et al. Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic ad-vanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Pal-liat Support Care*. 2003;1(4):319-29.
17. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas re-percussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão siste-mática da literatura [Burden of caregiving and its repercussions on ca-regivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature]. *Cien Saude Colet*. 2015;20(9):2731-47. Portuguese
18. Akgun-Citak E, Attepe-Ozden S, Vaskelyte A, van Bruchem-Visser RL, Pompili S, Kav S, et al. Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: qualitative research in four European countries, the TRA-CE project. *Arch Gerontol Geriatr*. 2020;87:103971.
19. Harding R, Epiphaniou E, Hamilton D, Bridger S, Robinson V, George R, et al. What are the perceived needs and challenges of informal careg-ivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer*. 2012;20(9):1975-82.
20. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncare-givers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18(2):250-67.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não possuir quaisquer conflitos de interesse.

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Joana Chagas

E-mail: chagas.joana@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0001-6197-9182>

Recebido em 28-11-2024

Aceite para publicação em 31-07-2025



ABSTRACT

INFORMAL CAREGIVERS' MAIN DOUBTS WHEN CARING FOR ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA: A QUALITATIVE STUDY

Introduction: An informal caregiver is an individual without formal training, who assists a person who is unable to carry out activities of daily living, for example, a person with dementia. It is estimated that a quarter of caregivers' experience anxiety and depression. Literature shows that the caregivers who are most comfortable with providing care are those with more knowledge, better self-care and personal life management.

Objectives: The main objective was to survey the main doubts of informal caregivers of elderly people with dementia. Secondary objectives were to characterize the informal caregivers as well as assess their training needs.

Methods: A cross-sectional qualitative study was carried out with semi-structured interviews with caregivers of elderly people with dementia. The sample was selected through purposive sampling to obtain a more heterogeneous sample. The interviews were carried out until sample saturation was reached. These were transcribed and then NVivo software was used to analyze the data, by searching for common themes and sub-themes, using the methodological orientation of grounded theory.

Results: Of the 12 participants selected, six (50%) were women and most were family members of the elderly person with dementia. The main challenge mentioned by the participants was their tiredness and overload. As for doubts, they were related to the provision of care, communication, and managing the behavior of the elderly person with dementia, cognitive stimulation, the evolution of the disease, and the social support available.

Conclusion: This study has provided valuable insights for understanding the most frequent doubts felt by informal caregivers of elderly people with dementia, highlighting first-person testimony. It is essential to invest in training programs that meet these specific needs to empower caregivers to provide higher-quality care with less associated burden.

Keywords: Informal caregivers; Elderly; Dementia; Doubts; Needs.
