

NOVA MEDICAL SCHOOL / FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
Universidade Nova de Lisboa

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA NO CASAL

Maria João Lopes Marques

Abril de 2015

NOVA MEDICAL SCHOOL / FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
Universidade Nova de Lisboa

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA NO CASAL

Maria João Lopes Marques

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde e
Envelhecimento

Orientador:

Prof. Doutor Manuel Gonçalves Pereira, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova
de Lisboa

Abril de 2015

RESUMO

A experiência de viver com demência ocorre, frequentemente, num contexto de uma relação conjugal duradoura. A qualidade da relação e o sentido de coerência (conjunto de características pessoais que permite compreender, gerir e integrar os factores de stress de forma construtiva) apresentam-se como factores promotores e protectores da saúde, no contexto de experiências adversas, nomeadamente de doença. Provavelmente, o mesmo poderá acontecer nos quadros demenciais.

O presente estudo teve como objectivo principal analisar o impacto do diagnóstico, no contexto das fases iniciais de demência, em casais de pessoas idosas, explorando o papel da qualidade da relação conjugal e do sentido de coerência na confrontação com o diagnóstico e na experiência de viver com a doença.

Realizámos um estudo observacional de seis casais de pessoas idosas (pessoas com demência e respectivos cônjuges prestadores de cuidados), com recurso a entrevistas individuais e conjuntas como suplemento metodológico central, suportado pela utilização dos instrumentos: Orientation to Life Questionnaire - SOC (Antonovsky, 1987) e Quality of Carer-Patient Relationships – QCPR (Spruytte et al. 2000).

Os resultados sugerem que a qualidade da relação e um sentido de coerência mais elevado podem facilitar uma adaptação bem-sucedida aos desafios, promover a adopção de estratégias para reforçar os aspectos positivos da experiência de cuidar e atenuar os negativos (sobrecarga e sofrimento psíquico do cuidador), encorajar padrões positivos no acesso e na utilização dos cuidados formais e adiar a institucionalização precoce da pessoa com demência.

Palavras-chave: demência, diagnóstico, qualidade da relação conjugal, sentido de coerência, casais de pessoas idosas

ABSTRACT

In couples, caregiving experiences in dementia usually occur within long-standing relationships preceding the onset of the illness and evolving as it progresses. The quality of relationship (QR) and Antonovsky's salutogenic construct of sense of coherence (SOC) are assumed to promote and protect health in stressful situations, such as dementia. SOC refers to the extent to which a person considers his/her life as comprehensible, manageable and meaningful.

We aim to uncover the role of QR and SOC as moderator or mediator in the ability of patients and their partners to cope with the impact of dementia

We studied six couples in which one spouse had been diagnosed with dementia. We used a qualitative research approach (combining in-depth individual and joint interviews), triangulated with the measures Orientation to Life Questionnaire - SOC scale (Antonovsky, 1987) and the Quality of Carer-Patient Relationships – QCPR (Spruytte et al. 2000).

The method was informed by a literature review on the role of RQ and SOC within dementia. Results highlight the importance of listening to both spouses, in a dyadic perspective, while acknowledging the voice of PwD themselves despite methodological challenges. Aspects of prior relationship impact on caregiving dynamics and on how the care-giver and care-recipient roles are experienced. At the same time, the experience of living with dementia impacts on the relationship, often causing change or loss which is difficult to accept or adjust to.

Diagnosis played an important role on the SOC's comprehensibility component (life makes sense). Good pre-caregiving and current relationship was associated with carers' ability to cope, namely on SOC's manageability (problems will be bearable) and meaningfulness (life is viewed as a challenge).

Our findings suggest that an understanding of QR and SOC prior to diagnosis may encourage positive patterns of care, foster successful adaptation to changing needs, and support in-home arrangements as long as possible.

Keywords: dementia, diagnosis, quality of relationship, sense of coherence, elderly couples

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Doutor Manuel Gonçalves Pereira (Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, FCM UNL), Orientador da Tese. Estou-lhe profundamente agradecida pelas oportunidades que me concedeu. Sem o seu incentivo, apoio e confiança, não teria sido possível concretizar este projecto.

À Prof^a Doutora Ana Verdelho (Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa) e à Dra. Conceição Balsinha (FCM UNL) pela colaboração na discussão do protocolo de investigação.

À Prof. Maria Amália Botelho (FCM UNL) pelo encorajamento que me permitiu levar a bom termo o trabalho a que me propus.

À Direcção do Hospital do Mar – Luz Saúde pela cedência do espaço para parte do trabalho de campo.

Aos doentes e familiares cuidadores que participaram neste estudo pela coragem e pelo testemunho para todos nós.

À minha família pelo apoio e carinho em todos os momentos.

À Mariana pela compreensão nos momentos em que estive ausente.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	iii
LISTA DE FIGURAS	vi
LISTA DE TABELAS	Erro! Marcador não definido.
INTRODUÇÃO	ix
1.1. Aspectos gerais do envelhecimento demográfico no contexto da população portuguesa	1
1.1.1. A demência como problema prioritário de saúde pública	4
1.2.1. Aspectos familiares nos cuidados informais na demência	5
1.2.2. As relações conjugais, o bem-estar no envelhecimento e a saúde mental	5
CAPÍTULO 2. CONCEITOS EM ESTUDO: REVISÃO DA LITERATURA	9
2.1. A qualidade da relação conjugal em contexto de demência	9
2.2. A abordagem salutogénica e o sentido de coerência	10
2.2.1. Recursos Generalizados de Resistência	11
2.2.2. Operacionalização do Sentido de Coerência	12
2.2.3. O sentido de coerência em contexto de demência	13
CAPÍTULO 3. METODOLOGIA	15
3.1. Objectivos do estudo	15
3.2. Tipo de estudo	15
3.3. Participantes	15
3.4. Dimensões em estudo	16
3.5. Instrumentos de avaliação	16
3.6. Preparação e condução do estudo	19
3.10. Aspectos éticos	22
4.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes	24
4.1.1. Características da amostra das pessoas com demência	24
4.1.2. Características da amostra dos cônjuges-cuidadores	26
4.1.3. Características dos casais (pessoa com demência e cônjuge-cuidador)	26
4.2. Análise dos resultados quantitativos	27
4.3. Análise dos resultados qualitativos	28
4.3.1. Capacidade de Compreensão	29
4.3.2. Capacidade de Gestão	36
4.3.3. Capacidade de Investimento	43
CAPÍTULO 5. DISCUSSÃO	48
CAPÍTULO 6. CONCLUSÃO	60
ANEXOS	67
Anexo 1: Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e contextuais	68

Anexo 2: Guião de entrevista individual (pessoa com demência)	69
Anexo 3: Guião de entrevista individual (cônjuge-cuidador)	70
Anexo 4: Guião de entrevista conjugal	71
Anexo 5: Aprovação da realização do estudo pela Comissão Ética da FCM-UNL	72
Anexo 7: Formulário de consentimento informado prévio (pessoa com demência)	74
Anexo 8: Formulário de consentimento informado (participante)	75

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Principais indicadores de envelhecimento em Portugal	2
Gráfico 2: Índice de dependência de idosos	3

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Instrumentos de avaliação	16
Tabela 2. Características sociodemográficas dos participantes	24
Tabela 3. Características sociodemográficas das pessoas com demência	25
Tabela 4. Características clínicas das pessoas com demência	25
Tabela 5. Características sociodemográficas dos familiares	26
Tabela 6. Características contextuais dos casais	26
Tabela 7. Pontuação dos instrumentos de avaliação	27

LISTA DE ABREVIATURAS

ADI – Alzheimer’s Disease International

AIVD – Actividades Instrumentais de Vida Diária

AVD – Actividades de Vida Diária

DP – Desvio Padrão

FCM – NMS/Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa

INE – Instituto Nacional de Estatística

MeSH – Medical Subject Headings

OMS/WHO – Organização Mundial de Saúde / World Health Organization

QCPR – Quality of Carer-Patient Relationships

SOC – Sense of coherence (sentido de coerência)

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

RGR – Recursos Generalizados de Resistência

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UN/NU – Nações Unidas / United Nations

UNL – Universidade Nova de Lisboa

Estou intrigado. O que se passou comigo entre os finais de Setembro de do ano passado e Março deste ano? A ausência de consciência que me colocou absolutamente fora da realidade, que segredos esconde? Como assumir e integrar na minha memória pessoal, na minha identidade, um período de vida que apenas funcionou como antecâmara da morte?

Ao longe, numa praia, casais que habitualmente se encontravam, no mês de Agosto, passeiam. Regressavam em felicidade. Acordei de manhã. A fúria, a incapacidade, a sobrevivência.

Os casais amigos, ao longe, na praia distante, perderam-se no horizonte.

(excerto do diário de um doente, participante no estudo)

INTRODUÇÃO

Em Portugal, a investigação em matéria de cuidados na demência é ainda escassa, apesar de os quadros demenciais serem reconhecidos como um problema prioritário de saúde, a nível mundial.

Na ausência de uma cura que possa alterar a progressão das demências, a investigação sobre o impacto do diagnóstico nas pessoas com demência e cônjuges cuidadores assume uma enorme importância.

Acresce serem também quase inexistentes os estudos, que exploram o papel da qualidade da relação conjugal e do sentido de coerência (conjunto de características pessoais determinando uma orientação para a vida que permite interpretar os factores de *stress* de forma construtiva) em contexto de demência.

Uma das lacunas evidentes é o desequilíbrio entre o corpo de investigação destinado a identificar factores de risco e a menor atenção que os determinantes protectores têm suscitado.

É neste contexto que surge o presente trabalho ancorado num estudo observacional de casais de pessoas idosas (pessoas com demência e respectivos cônjuges prestadores de cuidados), mediante uma avaliação multidimensional (impacto do diagnóstico, qualidade da relação e sentido de coerência). O seu objectivo principal é analisar o impacto do diagnóstico, no contexto das fases iniciais de demência, em casais de pessoas idosas e explorar o papel da qualidade da relação conjugal e do sentido de coerência, que se apresentam como determinantes na compreensão, gestão e interpretação que o casal faz do diagnóstico e da experiência de viver com a doença.

Para responder à questão enunciada, o trabalho encontra-se estruturado da seguinte forma.

O Capítulo 1 encerra um enquadramento teórico sobre o envelhecimento e aspectos gerais da prestação de cuidados informais/familiares em contexto de demência.

O Capítulo 2 inclui uma revisão da literatura sobre a qualidade da relação e o papel do sentido de coerência em contexto de demência.

O Capítulo 3 apresenta a metodologia do estudo, nomeadamente quais os participantes, o contexto e os instrumentos de avaliação, procedimentos de recolha e de análise da informação, bem como questões éticas.

O Capítulo 4 sistematiza os resultados obtidos. Este encontra-se dividido em secções, as quais reflectem os componentes do sentido de coerência (capacidade de compreensão, capacidade de gestão, capacidade de investimento).

No Capítulo 5 são discutidos os resultados principais e o seu enquadramento na literatura, sendo apresentadas as limitações do estudo e feitas sugestões para investigação futura.

Seguem-se as conclusões do trabalho no Capítulo 6.

CAPÍTULO I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Aspectos gerais do envelhecimento demográfico no contexto da população portuguesa

O envelhecimento populacional apresenta-se como uma das principais questões demográficas e sociais do mundo actual, sendo uma realidade particularmente premente nas sociedades mais industrializadas e desenvolvidas. Representa, no âmbito da repartição da população por idades, um envelhecimento na base da pirâmide etária, traduzido pela redução da fecundidade, e um envelhecimento no topo da pirâmide, em virtude do aumento da esperança de vida (resultado do controlo da morbilidade e da mortalidade), que pode conjugar-se com alterações das estruturas etárias intermédias, devidas à emigração de adultos activos (Hoff, 2009). Designa, no essencial, a progressiva diminuição do peso das gerações mais jovens a favor das gerações mais velhas (UN, 2010).

Assinale-se que, a nível global se tende a considerar idosa a população com 60 e mais anos, sendo porém o limiar de 65 anos mais habitualmente usado com referência aos países desenvolvidos. Importa, no entanto, questionar se este limiar, a partir do qual se constrói a categoria dos idosos, se adequa às características das sociedades modernas, tendo em conta que este marcador decorre directamente da determinação oficial de acesso à reforma e reforça uma visão tradicional e menos abrangente do envelhecimento. A reflexão e o debate poderão sair mais beneficiados pela utilização de indicadores mais adequados para a avaliação das estruturas demográficas e o peso do envelhecimento das populações (Fernandes, 2008), como o alongamento da vida que tem repercussões no próprio conceito de velhice, numa lógica de reforço do marcador de idade biológica, traduzindo a diversidade no envelhecimento, face à idade cronológica.

A tendência de envelhecimento demográfico apresenta contornos e ritmos distintos em diferentes regiões, sendo que nos países mais desenvolvidos e, nomeadamente, na Europa, as pessoas de 65 e mais anos representam actualmente uma proporção mais elevada da população. A nível mundial, a expectativa é que o número de idosos ultrapasse o de crianças em 2045 – situação que já aconteceu nas regiões mais desenvolvidas em 1998 (UN, 2010).

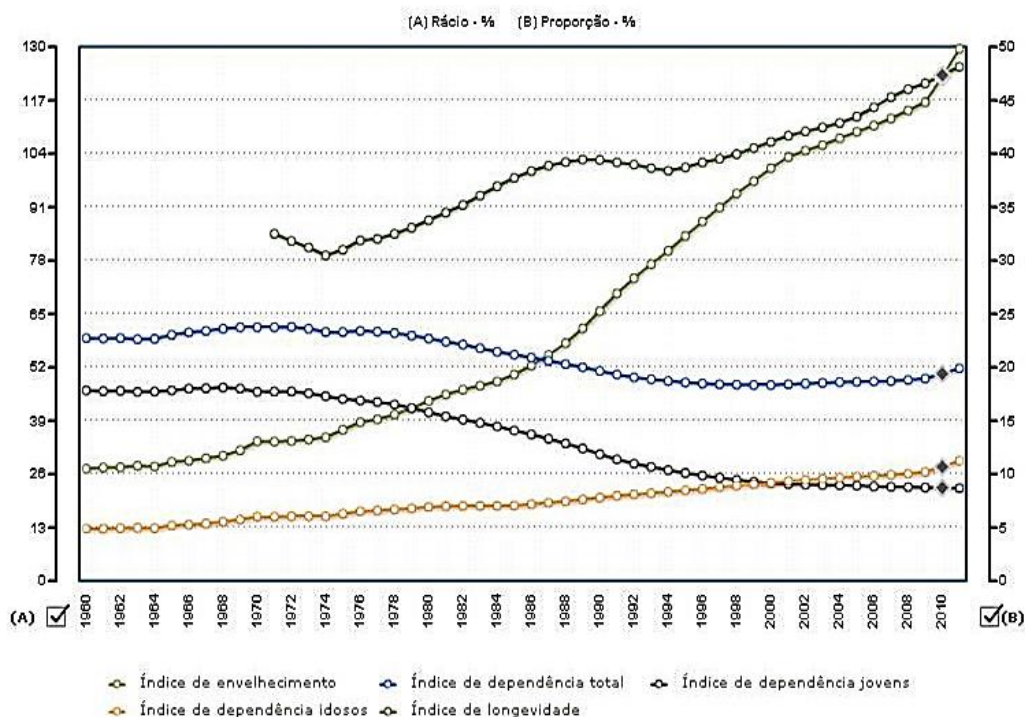
À semelhança dos países da Europa, também Portugal não foi excepção na evolução demográfica. O ranking de países mais envelhecidos do mundo é liderado pelo Japão (22,6% de habitantes com 65+ anos), ocupando Portugal, com 17,9% de idosos, o sexto lugar nesse mesmo ano de 2010 (Population Reference Bureau, 2011). Segundo os resultados do Censos 2011, a população idosa residente em Portugal, com 65 ou mais anos, sobe para 19% da população total, alcançando 2,023 milhões de pessoas face a

1,573 milhões de jovens. Na última década o número de idosos cresceu cerca de 19% (INE, 2011).

Em 2012, a esperança de vida à nascença da população portuguesa situava-se nos 80,5 anos, com uma assimetria em termos de género (82,3 anos para as mulheres e 76,4 anos para os homens). Para o mesmo período, a média UE27 situava-se nos 74 anos. Em 2011, o índice de envelhecimento de Portugal situou-se nos 129.6, não estando ainda disponíveis dados da UE27 para o mesmo período. De assinalar que, em 2009, Portugal apresentava um índice de envelhecimento de 116.5 e a UE27 um índice de 110.6.

A taxa de natalidade portuguesa traduziu-se, em 2011, em 9,2 nascimentos por 1000 habitantes e o índice de fecundidade situou-se, em 2010, em 1,3, abaixo do limiar mínimo que permite a renovação de gerações (cerca de 2,1 filhos por mulher em idade fértil).

Gráfico 1: Principais indicadores de envelhecimento em Portugal



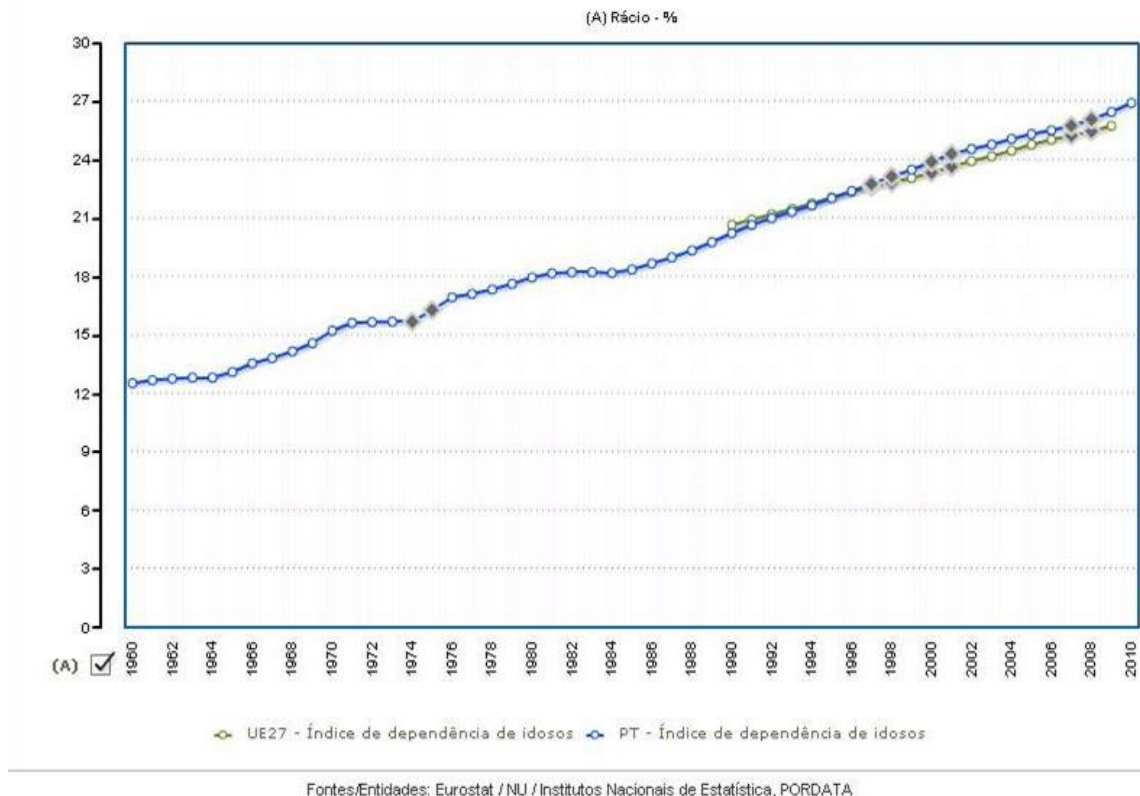
Fonte: INE, PORDATA

Os resultados dos Censos 2011 indicam assimetrias regionais, sendo que cerca de um terço dos idosos encontra-se na Região Norte (31%), seguida pelas regiões Centro e Lisboa (26%).

Na última década, o número de pessoas idosas a viver sozinhas (400 964) ou a residir exclusivamente com outras pessoas com 65 ou mais anos (804 577) aumentou cerca de 28%, tendo passado de 942 594 em 2001, para 1 205 541 em 2011. O índice de

dependência apresenta perspectivas de aumentar, o que significa que os idosos se encontrarão em situações de dependência em sobrecarga de outrem. Em 2011, Portugal apresentava um índice de dependência de idosos de 29,2%, não havendo ainda dados disponíveis relativamente à UE27 para o mesmo período. Sabe-se que em 2009, Portugal apresentava um índice de dependência de idosos de 26,5%, ligeiramente acima da média UE27 (25,8%).

Gráfico 2: Índice de dependência de idosos



Fonte: Eurostat /Nações Unidas / INE, PORDATA

Os impactos do envelhecimento

O aumento demográfico das pessoas idosas, nos últimos cinquenta anos, converteu este grupo social num foco de interesse individual e colectivo, devido às suas implicações a nível familiar, social, económico e político (Osório, 2007). Embora o processo de envelhecimento seja extremamente complexo e possa trazer inúmeros desafios ao indivíduo e às sociedades, deve ser perspectivado como um processo normal, universal, gradual e irreversível de mudanças e transformações que ocorrem com a passagem do tempo (Figueiredo, 2007). Neste sentido, a principal característica do envelhecimento é a variabilidade inter e intra-individual, ou seja, o processo de envelhecimento ocorre de forma

distinta em diferentes indivíduos, mas também na mesma pessoa, dependendo da dimensão considerada, da fase de envelhecimento e do momento em que é vivenciado.

É certo que o crescimento da esperança de vida reflecte uma conquista e que o aumento das qualificações (escolares e profissionais) e o acesso a informação por parte das gerações actuais irá determinar idosos muito diferentes dos actuais. O acesso ao conhecimento permite escolher comportamentos mais saudáveis. No entanto, o aumento da esperança de vida representa, igualmente, ameaças relativamente ao aumento dos custos em cuidados de saúde, primários e hospitalares e continuados, e nos encargos humanos e financeiros que decorrem do aumento de situações de incapacidade e dependência (Fernandes, 2007).

Assiste-se ao aumento do número de pessoas idosas e muito idosas e ao aumento do número de pessoas dependentes. A dependência associada a doenças crónicas e degenerativas favorece o acréscimo da necessidade de cuidados pessoais, sociais e de saúde, com consequências negativas para a estrutura e dinâmicas das famílias de idosos e com idosos a cargo e para os sistemas de protecção social existentes (Fernandes, 1997; Mendes, 2011). No entanto, os efeitos do alongamento da vida sobre a incapacidade têm uma leitura ambivalente. Segundo Ana Fernandes (2007) que cita Mormiche, podemos assistir a três cenários possíveis decorrentes do crescimento da esperança de vida: a) um cenário de aumento de prevalência de incapacidade (em que mortalidade recua mais do que a morbilidade e a incapacidade); b) um cenário de manutenção da morbilidade (a idade de aparecimento das doenças incapacitantes desloca-se paralelamente com a idade da morte) ou a um cenário de compressão da morbilidade (influenciado pela melhoria das condições de vida e de cuidados de saúde que proporciona melhores condições de vida). Mesmo que o último cenário, mais optimista, se verifique, o aumento do número de pessoas idosas irá determinar o aumento da proporção das incapacidades.

1.1.1. A demência como problema prioritário de saúde pública

A demência é um problema prioritário de saúde pública (WHO & ADI, 2012) e um desafio para muitas pessoas mais velhas e suas famílias. A nível mundial, cerca de 35,6 milhões de pessoas vivem com demência. Este número deverá duplicar em 2030 (WHO & ADI, 2012).

Em Portugal, os resultados de um estudo no Norte do país apontam para uma prevalência de demência de 2,7% entre os 55 e os 79 anos (Nunes et al., 2010). Outro estudo estima que 153 mil pessoas vivam com demência no nosso país, 90 mil com doença de Alzheimer (Alzheimer Europe, 2009). Aguarda-se a publicação dos resultados do estudo

10/66 Portugal, conduzido pelo Departamento de Saúde Mental da FCM-UNL, que teve como objectivo a determinação da prevalência de demência e depressão do idoso em duas áreas geográficas portuguesas. Os resultados preliminares indicavam uma taxa de prevalência de 7.3% (95% IC: 5.5-9.6) para o diagnóstico de demência, de acordo com o algoritmo 10/66 (Gonçalves-Pereira et al., 2013;).

Prevê-se que a pressão relativa aos cuidados formais e informais na demência aumente (Wolfs, 2011), representando um desafio económico, social e político. O custo dos cuidados relacionados com demência, a nível mundial, ascende a mais de 604 mil milhões de dólares por ano (ADI, 2010; WHO & ADI, 2012).

1.2.1. Aspectos familiares nos cuidados informais na demência

Dois terços das pessoas com demência vivem na comunidade, sozinhas ou com um familiar. Na Europa, cerca de 70% das pessoas com demência recebem apoio, não remunerado, prestado pelos respectivos familiares (ADI, 2010; Gonçalves-Pereira & Mateos, 2006; Madureira, 2010). No mundo ocidental, 30% a 60% dos cuidadores informais são os respectivos cônjuges, enquanto a proporção global de mulheres rondará 2/3 a 3/4, variando com o contexto sociocultural (Brodsky, 2005).

A investigação tem documentado níveis apreciáveis de sobrecarga familiar e de necessidades na área do apoio emocional e psicoeducativo (Gonçalves Pereira & Sampaio, 2011), num contexto em que a proporção de cuidadores com morbilidade é superior à da população em geral (Gonçalves Pereira & Mateos, 2006).

Os familiares-cuidadores recebem geralmente pouca informação ou apoio na fase de diagnóstico inicial, durante a qual poderiam ser adoptadas estratégias de intervenção para reforçar os aspectos positivos da experiência de cuidar e atenuar os negativos (sobrecarga e sofrimento psíquico do cuidador).

1.2.2. As relações conjugais, o bem-estar no envelhecimento e a saúde mental

Para Paúl (1997: 106-107), “os cônjuges estão na primeira linha de prestação de cuidados em situação de doença ou incapacidade”, prestando “mais horas de assistência, tendo mais probabilidade de fornecer cuidados pessoais, tolerando maiores incapacidades e por mais tempo, com menor ajuda externa e mais custos pessoais”. Como explicita a teoria da substituição hierárquica de Cantor, referida por Paúl (1997), o cônjuge é a primeira escolha em termos de cuidados, seguido dos filhos. Fernandes (2008) salienta que “o suporte familiar que decorre da situação conjugal é (...) considerado como um factor protector da mortalidade”. Solteiros e viúvos apresentam probabilidades de morrer sempre mais elevadas que os casados e os divorciados, havendo alguns assimetrias de género a

assinalar, como vêm reafirmar os resultados das diversas vagas de aplicação do Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE).

As relações conjugais podem ser particularmente relevantes no que toca à adaptação aos desafios impostos pelo envelhecimento. Segundo três estudos publicados que conduziram revisões sobre as dinâmicas das relações conjugais das pessoas idosas (Hoppmann e Gerstorff, 2009; Rohr e Lang, 2009; Walker e Luszcz, 2009) a existência de ligações afectivas próximas, entre as quais podemos destacar o casamento, parece favorecer o processo de envelhecimento com bem-estar físico e psicológico. Esta afirmação é especialmente relevante para os casais com relações mais duradouras. Vários estudos referem, no entanto, que a associação entre as dinâmicas conjugais e o bem-estar depende, sobretudo, da qualidade da relação.

Paúl (1997) e Gil (1999) referem o método dos círculos ou diagrama de convoy (Antonucci; Kahn e Akiyama). As relações sociais podem ser hierarquizadas e ajudam a compreender como a interacção específica com certos indivíduos possui um efeito mais significativo do que outros. Este método permite captar a estrutura da rede, É pedido à pessoa para a partir de 6 categorias – famílias; parentes; vizinhos; amigos; ex-colegas de trabalho e profissionais; distribuir essas mesmas pessoas por 3 círculos de proximidade afectiva ou relacional. No 1º círculo situam-se sobretudo as relações familiares, a família directa (cônjuges, filhos e netos).

As actuais tendências demográficas e sociais exigem estudos que forneçam uma melhor compreensão das relações conjugais das pessoas idosas e os efeitos destas dinâmicas no envelhecimento e no bem-estar. Embora as pessoas tendam a casar mais tarde, o aumento da esperança de vida poderá conduzir a casamentos ou uniões consensuais mais longos. Paralelamente, assiste-se ao crescimento de dinâmicas menos tradicionais (relações homossexuais, famílias reconstruídas) e importa conhecer os efeitos destas novas relações. Por outro lado, a estrutura das relações familiares tem sido perturbada pela instabilidade conjugal como indica o crescimento da taxa de divórcios e separações (Fernandes, 2007). Embora os idosos actuais ainda não tenham sido afectados por esta evolução, a tendência parece indicar um aumento das situações de isolamento das gerações futuras [Fernandes 2008].

Apesar das relações conjugais duradouras desempenharem um papel determinante no bem-estar da população idosa, as suas dinâmicas ainda são pouco compreendidas. Apesar de se assistir a um corpo crescente de estudos nesta temática, as três revisões de literatura (Hoppmann e Gerstorff, 2009; Rohr e Lang, 2009; Walker e Luszcz, 2009) indicam que: a) a escassez de estudos longitudinais sobre relações duradouras, sendo a maioria em desenho transversal; b) a maioria dos estudos analisa a influência do estado civil (regra

geral apenas casamentos) e não a natureza da relação conjugal ao longo do tempo; c) os estudos centram-se na apreciação do cônjuge enquanto cuidador e da sobrecarga associada, em especial quando se tem um parceiro com um défice cognitivo; d) os estudos centram-se apenas num dos cônjuges, não abarcando as dinâmicas intra-relacionais e o impacto em ambos os cônjuges ou no casal enquanto sistema; e) os estudos não abrangem o casal na sua relação com outras dinâmicas – familiares, amigos e vizinhos, comunidades locais, entre outros.

Relativamente à satisfação conjugal, uma das revisões sistemáticas (Walker e Luszcz, 2009) apela à teoria da selectividade sócio emocional, proposta por Carstensen et al (1999), para explicar a diminuição dos contactos sociais nos idosos, correspondendo a uma redistribuição de recursos e selecção activa de investimentos significativos. Quanto à rede social de suporte, os idosos interagem com menos pessoas e preferencialmente com pessoas próximas, o que reforça o papel da relação conjugal (Antonucci, 2001). Ao longo do ciclo vital, as pessoas tornam-se emocionalmente mais selectivas, preferindo manter relações qualitativamente significativas. Com o passar da idade, a interacção social tende a ser cada vez mais incentivada pela regulação da emoção e cada vez menos motivada pela possibilidade de obtenção de informação ou pelo atendimento das necessidades de afiliação com parceiros sociais desconhecidos. Apesar dos níveis de satisfação elevados em casais com idades avançadas importa compreender que este cenário aparentemente positivo é influenciado por: a) estudos que envolvem cônjuges com relações superiores a 30 anos e que superaram com sucesso vários desafios; b) estudos que abrangem cônjuges com idades compreendidas entre os 60-80 anos, com capacidade funcional elevada, e que ainda não estão confrontados com os desafios que caracterizam as idades mais avançadas; c) um fenómeno coorte abarcando casais que permanecem juntos apesar da persistência de conflitos duradouros. Este quadro 'rosa' pode mudar com as futuras gerações que chegam às idades mais avançadas com histórias e padrões de relacionamento mais diversos e que poderão enfrentar novos desafios como a probabilidade do aumento do declínio cognitivo num ou nos dois parceiros.

Quanto à concordância entre os cônjuges no bem-estar psicológico: a) a maioria dos estudos revela concordância entre os cônjuges na apresentação de sintomas depressivos, sobretudo nas idades mais avançadas; b) os estudos referem que a presença de sintomas depressivos num dos cônjuges influencia o outro, mesmo depois de controlar as variáveis de saúde e sociodemográficas; c) é necessária mais investigação para determinar o impacto diferencial da depressão atendendo ao género; d) a qualidade da relação poderá atenuar o efeito de contágio (teoria de contágio afectivo ou emocional).

A concordância no bem-estar físico encontra menos sustentação nas revisões sistemáticas acima referidas: a) os estudos referem que a concordância no bem-estar físico

relaciona-se sobretudo com a partilha de estilos de vida e comportamentos de risco, nomeadamente na partilha de factores de risco cardiovasculares, incluindo pressão arterial elevada; b) os estudos sobre associações entre a qualidade das relações conjugais e a doença centram-se, geralmente, em doenças específicas, não permitindo generalizações; c) os estudos sugerem que as pessoas idosas com casamentos duradouros demonstram maior resiliência, podendo atenuar os efeitos negativos da doença, declínio cognitivo e, alguns desafios familiares, sociais e económicos.

A qualidade das relações conjugais e o bem-estar é complexa e a causalidade bidireccional. A existência de ligações afectivas próximas e a qualidade da relação – e não o estado civil em si - parece favorecer o processo de envelhecimento com bem-estar físico e psicológico. O suporte ou apoio familiar que decorre da situação conjugal é considerado como um factor protector da mortalidade [Fernandes, 2008]. No entanto, apesar das relações conjugais alargarem as opções de desenvolvimento, podem representar, entre outros, uma maior vulnerabilidade à experiência de perda.

CAPÍTULO 2. CONCEITOS EM ESTUDO: REVISÃO DA LITERATURA

2.1. A qualidade da relação conjugal em contexto de demência

A qualidade da relação da pessoa com demência e do cônjuge que presta cuidados, enquanto avaliação global e subjectiva da relação (Fincham & Rogge, 2010), tem sido documentada na literatura como um factor protector em situações de vida adversa, como os quadros demenciais, nomeadamente nas fases iniciais da doença (Ablitt et al., 2009; Braun et al., 2009; Clare et al., 2012).

Uma melhor qualidade da relação está associada a níveis mais elevados de qualidade de vida. Mais especificamente, uma melhor qualidade da relação prévia (anterior à doença) e actual está associada a uma menor sobrecarga, *stress*, depressão e melhor qualidade de vida dos cuidadores (Ablitt et al., 2009; Quinn et al., 2009, Clare et al., 2012, Daire, 2002; Kramer, 1993; Mahoney et al., 2005; Rankin et al., 2001; Steadman, Tremont, & Davis, 2007; Williamson & Shaffer, 2001). Relativamente às pessoas com demência, uma relação de pior qualidade pode estar associada a níveis mais elevados de depressão (Clare et al., 2012).

Alguns estudos evidenciam que os cuidadores de pessoas com demência ligeira a moderada têm níveis de qualidade de relação equiparáveis aos dos grupos de controlo (Heru et al., 2004), embora a investigação escasseie e os resultados não sejam consensuais. Um estudo longitudinal documentou que os cuidadores (cônjuges) apresentam uma menor qualidade de relação face ao grupo de controlo (Clare et al. 2012). Já os níveis de qualidade de relação das pessoas com demência não diferem de forma significativa dos seus cuidadores ou do grupo de controlo (Clare et al., 2012; Sands et al., 2004). Verificam-se maiores discrepâncias diádicas no grupo clínico face ao grupo de controlo.

A avaliação da qualidade da relação dos cuidadores apresenta um declínio significativo ao longo da doença, contrariamente à das pessoas com demência, embora neste último grupo se verifique uma diferença de género no declínio da qualidade da relação (Clare et al., 2012).

A literatura aponta para a necessidade de investigação adicional sobre a qualidade da relação nos estádios iniciais de demência (Clare, 2002), enquanto período crítico no qual há necessidade de um maior ajustamento, os recursos são severamente desafiados e o coping pode ser insuficiente (Quinn et al., 2009).

A investigação salienta, igualmente, a relevância da análise da qualidade da relação prévia e actual das díades (pessoa com demência e familiar-cuidador), sobretudo num

contexto de quadro demencial no qual as alterações relacionais podem ser significativas (Gonçalves Pereira & Mateos, 2006; Hoppman & Gestorf, 2009).

2.2. A abordagem salutogénica e o sentido de coerência

Perante o mesmo acontecimento, os indivíduos são afectados de forma distinta, dependendo de componentes intrínsecas e extrínsecas com impacto no bem-estar psíquico, físico e social (definição de Saúde da OMS).

Voltando ao campo dos cuidados informais, a vulnerabilidade da personalidade pode estar associada à sobrecarga e os recursos adaptativos a maior protecção e bem-estar. Se as questões do *coping* têm sido exploradas, o mesmo não se tem verificado, por exemplo, com estilos de personalidade “resistentes ao stress” e dos quais salientamos, pela consistência da investigação relacionada, o sentido de coerência (SOC).

Partindo deste pressuposto, o presente trabalho centra-se no sentido de coerência, conceito que exprime uma característica intrínseca própria a todos os indivíduos, mas, porque diferente de indivíduo para indivíduo, constitui uma variável importante na sua capacidade de lidar com os stressores.

A investigação evidencia que o efeito das experiências adversas, onde se enquadram os quadros demenciais, pode ser mediado pelo constructo central do modelo salutogénico (Antonovsky, 1979, 1987). Antonovsky rompendo com o domínio da orientação patogénica da saúde passou a considerar que o conceito de saúde não implica apenas a ausência de doença, mas inclui os factores de *stress* e a garantia de um máximo de funcionalidade.

O modelo salutogénico insere-se no âmbito do modelo de saúde positiva – Salutogénico - de Aron Antonovsky (1987). Antonovsky, com este modelo, procura identificar quais os mecanismos que poderão predispor o indivíduo para a saúde ou, por outras palavras, que factores estão implicados na manutenção de um bem-estar físico e psicológico.

O modelo de Antonovsky preocupa-se com os determinantes protectores da saúde, e não apenas com os factores que causam a doença, e enquadra a saúde e a doença num mesmo *continuum* (Antonovsky, 1987, 1993a), procurando os factores que poderiam ter influência ao longo desse *continuum*. Assim, passou também a dedicar atenção aos recursos disponíveis para lidar com o amplo leque de factores stressores e patogénicos (Antonovsky, 1987). Na sua opinião, o indivíduo encontra-se e encontrar-se-á sempre exposto a situações de risco, e de alto risco, sendo por isso importante perceber como se poderá viver bem na presença de factores stressores e condicionantes, e como se poderá retirar vantagem de alguns deles.

Numa tentativa de responder à questão de, o que é que no indivíduo facilita ou promove a sua saúde, Antonovsky procura quais as forças ou recursos que têm um papel determinante. Nesta perspectiva, a forma como o indivíduo lida com a pressão despertada por stressores irá condicionar a sua movimentação ao longo do continuum saúde-doença.

O Sentido de Coerência (SOC)¹, constructo central do modelo salutogénico, apresenta-se como um conjunto de características pessoais determinando uma orientação para a vida que permite interpretar os factores de *stress* de forma construtiva (Antonovsky, 1979 e 1987; Saboga, 1998).

Desde finais da década de 90, o SOC foi catapultado para o âmbito da promoção da saúde (WHO, 1997). A importância das conclusões baseadas em estudos empíricos envolvendo o SOC, levou à sua introdução nos documentos da OMS, inserindo-o na ordem do dia das grandes linhas mestras orientadoras das macro-políticas de promoção da saúde mental do século XXI.

O conceito de Antonovsky constitui uma proposta inovadora no campo da identificação e especificação das características do indivíduo que facilitam uma estratégia que se adapta na resolução de problemas e gestão do *stress* da vida, desempenhando um acção promotora da saúde mental e da qualidade de vida.

A relação entre o SOC, a percepção sobre a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida tem sido abordada num corpo crescente de publicações científicas (Eriksson & Lindström 2005; Eriksson & Lindström 2006; Eriksson & Lindström 2007). Um SOC elevado está fortemente associado a uma melhor percepção de saúde geral, em especial de saúde mental.

O SOC pode representar uma variável tampão face ao impacto negativo de um evento adverso e ao impacto negativo do cuidar. Alguns estudos evidenciam que o SOC pode ser alterado por mudanças significativas na experiência de vida (Nilsson et al., 2003; Smith et al., 2003; Volanen et al., 2007) ou intervenções profissionais (Langeland et al., 2006; Weissbecker et al., 2002). A literatura aponta para a necessidade de aumentar o conhecimento sobre a forma como se podem reforçar os recursos de forma a elevar o SOC (Hart et al., 2006; Langeland et al., 2006, 2007; Smith et al., 2003).

2.2.1. Recursos Generalizados de Resistência

Numa tentativa de compreender como as pessoas vivem as suas experiências de vida, Antonovsky (1987) desenvolveu ainda o conceito de recursos generalizados de resistência (“generalized resistance resources”), sugerindo que seria a repetição das suas experiências de vida que possibilitava a evolução e a estruturação do sentido de coerência.

¹ Do inglês *sense of coherence* (Antonovsky, 1979).

Antonovsky explorou os diferentes factores que contribuiriam para um coping bem-sucedido. Desta exploração resultou um conjunto de factores, tais como características físicas (inteligência, personalidade...) e sociais (suporte social, recursos financeiros...), que contribuem de forma efectiva para a resistência da pessoa. A este conjunto de variáveis, Antonovsky chamou de recursos generalizados de resistência (RGR). Os recursos generalizados de resistência são preditores de qualidade de vida e incluem características das pessoas, grupos ou ambientes que facilitem a capacidade de coping em situações de stress e a tensão.

Os recursos generalizados de resistência proporcionam à pessoa um conjunto de experiências de vida caracterizadas pela consistência e pelo equilíbrio entre as exigências impostas pelos acontecimentos de vida e as capacidades da pessoa, e pela participação individual na obtenção dos resultados da acção socialmente valorizada, que promovem o desenvolvimento de um forte sentido de coerência. Assim, os recursos generalizados de resistência determinam o nível de sentido de coerência (Nunes, 1999).

Alguns desses dispositivos – recursos generalizados de resistência – que facilitam a gestão da tensão, numa situação de *stress*, podem agrupar-se nas seguintes dimensões (Nunes, 1999):

- Recursos generalizados de resistência físicos ou bioquímicos;
- Recursos generalizados de resistência artefactuais e materiais (recursos monetários, status, etc.);
- Recursos generalizados de resistência cognitivos (inteligência, conhecimento, etc.);
- Recursos generalizados de resistência emocionais (auto-conceito, ego, etc.);
- Recursos generalizados de resistência interpessoais (apoio social, etc.);
- Recursos generalizados de resistência macrosocioculturais (pertença política, convicção religiosa, etc.).

Segundo Antonovsky (1987), a própria ausência de alguns recursos generalizados de resistência pode tornar-se num stressor e, por sua vez, pode moldar um fraco sentido de coerência. Para Antonovsky (1984), os recursos generalizados de resistência estão, apenas, potencialmente disponíveis, pelo que cabe à pessoa activá-los face às situações de vida e agentes stressores. Deste modo, as pessoas diferem no modo e na quantidade de transformação do potencial que têm em acção.

2.2.2. Operacionalização do Sentido de Coerência

O SOC foi operacionalizado em torno de três componentes² que abrangem as características cognitivas, instrumentais e motivacionais: 1) a capacidade de compreensão

² Do inglês *comprehensibility, manageability e meaningfulness* (Antonovsky, 1987).

que traduz a medida como o indivíduo apreende os estímulos intrínsecos ou extrínsecos como informação ordenada, consistente e clara; 2) a capacidade de gestão que consiste na percepção que o indivíduo desenvolve dos recursos pessoais ou sociais que estão ao seu alcance para satisfazer as exigências requeridas pela situação de estímulo; 3) a capacidade de investimento que refere a capacidade de sentido que o sujeito retira dos acontecimentos de vida, e por isso encontra razão para neles investir a sua energia e interesse ou superar as situações com dignidade.

Antonovsky (1993) considera o sentido de coerência como um constructo de significado universal, que atravessa barreiras de género, classe social, regiões e culturas. Deste modo, o sentido de coerência não se refere apenas a uma estratégia de *coping* específica, mas sim a factores que, em todas as culturas, são sempre a base para uma estratégia de *coping* bem-sucedida face aos factores stressores. Tais pressupostos tornam o sentido de coerência diferente de alguns outros conceitos, como o de auto-eficácia, locus de controlo interno, *hardiness* e *coping*, focalizados no problema, e de outras estratégias de resolução de problemas (Antonovsky, 1993b).

De salientar que o SOC não deve ser encarado como uma estratégia de *coping* nem como determinante de padrões de comportamento ou de estratégias de *coping* específicas. Deve-se sim considerar que irá determinar a percepção e interpretação que se faz das experiências de vida. Deste modo, um indivíduo que revele um SOC forte poderá vir a utilizar estratégias de *coping* mais adaptativas e adequadas a determinada situação.

2.2.3. O sentido de coerência em contexto de demência

Na demência, em particular, os poucos estudos existentes, corroboram os resultados da relação entre o SOC e a qualidade de vida (Kuroda, 2007; Pusswald, 2012; Valimäki, 2009 e 2014). Kuroda (2007) demonstra que o SOC de cônjuges de pessoas com demência é significativamente mais elevado do que o SOC da população em geral do mesmo grupo etário e que o acto de cuidar pode reforçar o SOC. Pusswald (2012) evidencia que os doentes de Parkinson têm um SOC mais baixo face ao grupo de controlo, e que o SOC tem um papel preditivo na qualidade de vida dos doentes.

O SOC parece ser uma característica relativamente estável da personalidade, tendendo talvez a aumentar com a idade (Eriksson & Lindström, 2005). No entanto, os resultados não são consensuais relativamente à estabilidade do SOC em contexto de demência. Kuroda (2007) refere que o acto de cuidar pode reforçar o SOC. Já Valimäki (2014) demonstra, através de um estudo longitudinal, que o SOC regista um declínio ao longo da progressão da doença, indo ao encontro da abordagem de Antonovsky (1987) que refere a possibilidade de alterações temporárias, incluindo um declínio, na presença de doença.

Em Portugal, surgiram trabalhos relacionados com o SOC e a percepção de saúde, em particular com idosos (Ferreira, 2007; Machado, 2008), desconhecendo-se estudos realizados em contexto de demência.

A revisão da literatura evidencia a escassez de estudos, nomeadamente prospectivos, sobre o papel do SOC em contexto de demência e a sua relação com a qualidade de vida das pessoas com demência e familiares-cuidadores (Holst et al., 2011) e a quase ausência de estudos sobre o SOC na pessoa com demência e familiar-cuidador (a maioria dos estudos centra-se apenas nos cuidadores).

É possível que a aferição do SOC das pessoas com demência e familiares-cuidadores permita estruturar estratégias de prevenção/intervenção mais adequadas em custo-benefício, na medida em que o esforço dos serviços e da comunidade em geral se deverá central preferencialmente nos grupos de risco.

CAPÍTULO 3. METODOLOGIA

3.1. Objectivos do estudo

Objetivo geral

Analisar o impacto do diagnóstico, no contexto das fases iniciais de demência, em casais de pessoas idosas.

Objetivos específicos

1. Descrever a avaliação dos casais sobre a qualidade da relação conjugal (prévia ao diagnóstico e na fase inicial, pós-diagnóstico);
2. Explorar o impacto do diagnóstico de demência e da fase inicial da doença na qualidade da relação conjugal e nas alterações percebidas pelos casais;
3. Explorar o papel do SOC e da qualidade da relação, como determinantes na compreensão, gestão e investimento ao nível individual e diádico face ao diagnóstico de demência e à experiência inicial de lidar com a doença.

3.2. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo observacional, transversal, descritivo e analítico de uma amostra de seis casais de pessoas idosas (pessoas com demência e cônjuges-cuidadores), mediante avaliação multidimensional (impacto do diagnóstico, qualidade da relação conjugal e SOC).

3.3. Participantes

Foram seleccionados seis casais heterossexuais de pessoas idosas (pessoas com demência e respectivos cônjuges), num total de doze pessoas. A selecção dos participantes foi feita mediante colaboração de alguns clínicos responsáveis pelos casos (amostra de conveniência), com recurso aos critérios de inclusão/exclusão explicitados.

Os participantes foram seleccionados, na Área Metropolitana de Lisboa, em consulta de medicina geral e familiar - cuidados primários de saúde, em consultas de neurologia e psiquiatria e na consulta externa de um Hospital que integra a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Critérios de inclusão:

Para qualquer um dos participantes: 1) idade igual ou superior a 65 anos; 2) casados/união de facto; 3) a residir no domicílio na altura do diagnóstico; 4) ausência de outra doença neuropsiquiátrica grave.

Especificamente para os cônjuges com demência: 1) com diagnóstico de demência confirmado pelos clínicos responsáveis; 2) com manifestações clínicas de demência ligeira segundo a escala GDS (Global Deterioration Scale/Escala de Deterioração Global (Reisberg et al, 1982).

E os seguintes critérios de exclusão:

1) grau de deterioração cognitiva ou alteração comportamental grave que impossibilite a realização das entrevistas.

Especificamente para os cônjuges com demência: 1) acamados, internados ou a viver em instituições, exceptuando eventuais períodos de internamento, nos seis meses anteriores (por exemplo, por intercorrência médica).

3.4. Dimensões em estudo

Foi realizada uma avaliação multidimensional (impacto do diagnóstico, qualidade da relação conjugal e SOC).

As variáveis impacto do diagnóstico, qualidade da relação conjugal e SOC foram avaliadas num momento único. Na análise da variável qualidade da relação, privilegiou-se um desenho misto (retrospectivo e prospectivo) para aferir a qualidade prévia da relação.

3.5. Instrumentos de avaliação

A revisão da literatura reforça a necessidade de investigação adicional sobre esta temática com base em abordagens qualitativas, nomeadamente para avaliar as relações diádicas e superar as limitações na recolha de dados resultantes do declínio cognitivo das pessoas com demência (Braun, 2009; Evans & Lee, 2013; Quinn et al. 2009).

Com este propósito, e com base na experiência prévia da investigadora na exploração qualitativa, recorreu-se à realização de entrevistas semi-estruturadas individuais e conjuntas como suplemento metodológico central, bem como à análise dos diários escritos por alguns participantes.

Tabela 1: Instrumentos de avaliação

Dimensões	Sub-dimensões	Participante	Instrumentos
Dados sociodemográficos	Idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação	Pessoa com demência Cônjuge-cuidador	Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e contextuais
Dados clínicos	Data de início da doença – início dos sintomas ou do diagnóstico; informação prestada sobre a doença; cuidados em curso	Pessoa com demência	Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e contextuais Os elementos clínicos, em termos de diagnóstico, foram aplicados

			pele clínico responsável
Dados contextuais	Duração da relação; período(s) de continuidade/descontinuidade na relação; situação de residência; área de residência; número de filhos e/ou netos	Pessoa com demência Cônjuge-cuidador	Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e contextuais Entrevista em profundidade individual
Impacto do diagnóstico	Confrontação com o diagnóstico, estratégias de adaptação às fases iniciais da demência, experiência da demência	Pessoa com demência Cônjuge-cuidador	Entrevista em profundidade individual
Qualidade da relação	Percepção sobre a relação prévia e actual, alterações percebidas na qualidade da relação	Pessoa com demência Cônjuge-cuidador	Entrevista em profundidade individual Quality of Carer-Patient Relationships – QCPR (Spruytte et al., 2000)
		Pessoa com demência e cônjuge-cuidador	Entrevista conjunta em profundidade
Sentido de coerência individual	Capacidade de compreensão, capacidade de investimento, capacidade de gestão	Pessoa com demência Cônjuge-cuidador	SOC: Orientation to Life Questionnaire (Antonovsky, 1987). Versão portuguesa validada (Saboga, 1998). www.salutogenesis.net/
Sentido de coerência familiar	Capacidade de compreensão, capacidade de investimento, capacidade de gestão	Pessoa com demência Cônjuge-cuidador	FSOC: Orientation to Life Questionnaire (Antonovsky & Sourani, 1988) - itens 1, 3,14,16,19 integrados no guião de entrevista individual

O protocolo de avaliação foi constituído por uma ficha de dados sociodemográficos, clínicos e contextuais (Anexo 1), por três guiões de entrevista (2 guiões de entrevista individual e 1 guião de entrevista conjugal – Anexos 2, 3 e 4) e 2 questionários de auto resposta.

Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e contextuais

A recolha de dados sociodemográficos, clínicos e contextuais foi feita através de uma ficha construída para o efeito, a fim de coligir informação não coberta pelos outros instrumentos de avaliação, sobre as pessoas com demência e respectivos cônjuges-cuidadores.

Entrevistas

Como instrumento central do presente estudo privilegiámos a entrevista. O guião de entrevista semiestruturada individual (dirigido ao cônjuge cuidador e ao cônjuge com demência) foi desenvolvido com base na investigação conduzida por Clare (2002) e enriquecido com dimensões do questionário FSOC: Orientation to Life Questionnaire (Antonovsky & Sourani, 1988).

O guião de entrevista não estruturada, dirigido ao casal, foi desenvolvido com base na investigação conduzida por Beard et al. (2012); Daniels et al. (2007); Pesonen et al. (2011); Robinson et al. (2005); Molyneaux et al. (2011).

Desta forma, procurámos assegurar a triangulação dos participantes (cônjuge cuidador e cônjuge com demência).

Diários

Além da entrevista, recorreremos à análise dos diários de alguns participantes (1 pessoa com demência e dois cônjuges-cuidadores), nos quais relataram as suas experiências de vida, incluindo as relacionadas com a vivência da demência.

SOC: Orientation to Life Questionnaire (Antonovsky, 1987)

O questionário de orientação para a vida, avaliando o sentido interno de coerência (SOC), foi construído por análise de um conjunto de itens elaborados por Antonovsky (1998). Há uma versão alargada, de 29 itens, e a simplificada, de treze (ambas para auto-preenchimento). As respostas definem-se em escalas Likert de sete posições, com frases-âncora nos extremos. Há onze itens relacionados com capacidade de compreensão, dez com capacidade de gestão e oito com capacidade de investimento (num agrupamento decorrente do processo de criação do instrumento e não de uma solução factorial). A análise não tem sugerido inequivocamente o uso de subescalas, nem de versões mais reduzidas que a SOC-13 (Klepp et al. 2007).

Pontuações elevadas traduzem um SOC elevado. O instrumento tem sido utilizado em múltiplos estudos, estando validado em culturas muito diferentes. As suas características psicométricas estão documentadas: elevada consistência interna (alfa de Cronbach 0.84-0.93) e fiabilidade teste-reteste, validade convergente com locus de controlo e discriminante com medidas de ansiedade. As pontuações da SOC-29 oscilam entre 100.5 (DP 28.5) e 164.5 (DP 17.0), e as da SOC-13 entre 35.39 (DP 0.10) e 77.6 (DP 13.8) (Eriksson & Lindström 2005).

Em suma, a escala SOC é um instrumento válido, fiável e aplicável transculturalmente para medir a capacidade das pessoas em lidar com situações de *stress*, permanecendo bem (Eriksson & Lindström 2005, 2006, 2007).

Utilizámos a forma simplificada (13 itens) da versão portuguesa validada (Saboga Nunes, 1998; Gonçalves Pereira, 2009).

Da sua validação para Portugal (n=643, Saboga, 1999) encontraram-se os seguintes resultados que reforçam a pertinência transcultural deste constructo: elevada consistência interna (Alpha Cronbach= .83 - .90); validade convergente com o Locus de Controlo Interno-Externo (r= +.36); validade convergente com a avaliação subjectiva da saúde (r= +.31);

validade discriminante com o Teste de Ansiedade ($r=-.27$); validade discriminante com o Isolamento ($r=-.45$); validade discriminante com o traço de stress ($r=-.23$); consistência e validade interna da escala em situações de re-teste($r=.88$).

Quality of Carer-Patient Relationships – QCPR

O questionário Quality of Carer-Patient Relationships – QCPR consiste num conjunto de 14 itens para auto-preenchimento elaborados por Spruytte et al. (2000) para avaliar o afecto (por exemplo, “Eu e o meu companheiro/minha companheira passamos bastante tempo juntos de uma forma agradável”), a presença ou ausência de conflito ou criticismo (por exemplo, “Eu e o meu companheiro/minha companheira discordamos frequentemente”).

A escolha deste instrumento foi determinada por: 1. ser um questionário testado com cuidadores de pessoas com demência (Spruytte et al. 2002) e com pessoas com demência e respectivos cuidadores (Woods et al. 2012); 2. ser relativamente breve e de fácil aplicação; 3. centrar-se em aspectos positivos da relação, como o afecto e a ausência de criticismo, na linha da abordagem salutogénica.

As respostas definem-se em escalas Likert de cinco posições (de “totalmente em desacordo” a “totalmente de acordo”) dependendo de como a pessoa em questão descreve a relação.

As características psicométricas da QCPR estão documentadas: elevada consistência interna para os cuidadores (alfa de Cronbach 0.85) e para as pessoas com demência (alfa de Cronbach 0.80) e validade convergente com outras medidas de qualidade da relação e *stress* do cuidador (Woods et al. 2012).

A cotação é efectuada por soma das pontuações de cada item. Para o cálculo da pontuação, o valor atribuído aos itens relativos ao criticismo deve ser invertido. Uma pontuação mais elevada reflecte uma melhor percepção sobre a qualidade da relação. As pontuações da QCPR oscilam entre 14-70 e a mediana do intervalo das pontuações possíveis diferencia uma “boa” relação (score >42) de uma “má” relação (score ≤ 42). O questionário permite ainda a utilização autónoma das duas subescalas: afecto (8 itens) e criticismo (6 itens).

3.6. Preparação e condução do estudo

Preparação dos instrumentos de avaliação

Relativamente ao Quality of Carer-Patient Relationships – QCPR, sem tradução validade em português, foram desenvolvidos os passos habituais de validação preliminar: tradução, retroversão por tradutor certificado fluente em português e na língua materna do questionário e revisão pelos autores do mesmo. Este processo culminou numa discussão com um painel de peritos para aferição da aceitabilidade da versão final.

Foi também efectuado um pré-teste dos guiões de entrevista individual e colectiva, resultando na adaptação deste instrumento.

Condução do estudo

A investigadora contactou previamente participantes (doentes e respectivos cuidadores) para explicar o objectivo da investigação, pedir a sua colaboração e agendar as avaliações. Estas tiveram lugar nas suas próprias casas ou noutra local conveniente, em ambiente da maior privacidade.

No início das entrevistas, foram novamente explicitados os objectivos da investigação e pedida a assinatura do consentimento informado e esclarecido.

A investigadora procurou garantir que os participantes tivessem uma pausa e/ou assegurou a repartição da avaliação em dois momentos distintos.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Após a análise dos dados, as entrevistas foram destruídas.

3.7. Plano de análise

Análise qualitativa

Previamente à análise dos dados, propriamente dita, estudámos as interacções e as dinâmicas do casal, incluindo aspetos comunicativos não-verbais, anotados no decorrer das entrevistas conjuntas (Reed e Payton, 1997; Webb e Kevern, 2001). No processo de anotação, tivemos em conta o referencial proposto por Stevens (1996), adaptado para os efeitos deste estudo: a) afirmações que causaram tensão conjugal; 2) temas consensuais; 3) aspectos silenciados; 4) emoções excessivas.

A análise de dados foi realizada com base na técnica de análise de conteúdo qualitativa convencionada (Hsieh & Shannon 2005), que é geralmente usada em desenhos de investigação cujo objectivo é descrever e compreender um fenómeno.

Segundo os autores, a análise de conteúdo pode ser feita segundo três tipos de abordagens: a convencional, a dirigida e a sumativa, sendo que no âmbito do nosso estudo, optámos pela combinação das duas primeiras, ou seja, conciliámos, na análise dos dados, uma categorização dedutiva e indutiva (Hsieh & Shannon 2005).

Os temas de codificação dos dados obtidos foram elaborados *a priori* (categorização dedutiva), ou seja, tivemos em conta, na análise dos mesmos, a abordagem salutogénica, nomeadamente os componentes do SOC (capacidade de compreensão, capacidade de gestão e capacidade de investimento), de acordo com os objectivos do estudo.

No que se refere às categorias de codificação dos dados, a elaboração destas emergiu da leitura dos textos resultantes das entrevistas e dos diários (categorização indutiva). Ou seja, os dados foram analisados indutivamente, sendo que, a partir dos mesmos e das relações que se estabeleceram entre si, ao longo de todo o processo de recolha, procedeu-se à definição de

um quadro coerente de categorias e subcategorias. A análise indutiva tem particular interesse na análise de dados qualitativos visto que esta permite uma aproximação mais rica dos dados recolhidos. A categorização dos dados emerge das perspetivas expressas pelos vários sujeitos, não resultando de um quadro prévio imposto pelo investigador (Hsieh & Shannon 2005).

Num primeiro momento, procedemos à leitura de todos os dados, aspeto favorável à perceção do todo. Numa segunda fase, agrupámos progressivamente os dados pela proximidade dos significados, formando categorias (mais abrangentes) e subcategorias (mais restritas) de significação. Procedemos, depois, à codificação que consiste na atribuição de um código, neste caso utilizámos cores, a cada categoria e subcategoria, e de seguida todas as informações provenientes foram codificadas com a cor correspondente a cada categoria ou subcategoria. Posteriormente, as categorias foram integradas nos temas previamente identificados. Neste sentido, elaborámos uma Tabela constante no Anexo 9, onde apresentamos uma sistematização dos temas, das categorias, das subcategorias e das unidades de sentido, retiradas dos próprios textos.

As categorias devem ser definidas de forma tão precisa quanto possível, requerendo especificações para as definições operacionais e regras de decisão usadas (HALL, 2002). A definição das categorias assentou nos critérios de objectividade, exaustividade, exclusividade e fiabilidade. A objectividade significa que, de forma semelhante, investigadores diferentes podem classificar uma determinada informação; a exaustividade, que todo o corpo relevante foi codificado; a exclusividade, que uma informação só pode ser destinada a uma categoria; e a fiabilidade (Graneheim & Lundman 2004), que pessoas diferentes devem codificar o mesmo texto da mesma forma. Recorreu-se à análise inter-observadores para garantir a fiabilidade na análise dos dados.

A análise de conteúdo foi realizada com recurso ao programa NVivo®, Version 10.0, rentabilizando as competências da investigadora na exploração deste tipo de software de análise qualitativa.

Análise estatística

Realizou-se uma análise descritiva de todas as variáveis de interesse (nomeadamente da qualidade da relação e do sentido de coerência). A análise estatística foi realizada com recurso ao programa Statistical Package for the Social Sciences, Version 22.0 for Windows (SPSS®).

3.9. Desafios metodológicos

Os objectivos definidos na presente investigação depararam-se com riscos que importa reconhecer e mitigar:

1) a aplicação da escala SOC nunca foi validada em doentes com demência, tendo sido apenas explorada nos cuidadores familiares. Holst et al. (2011) procuraram contornar esta limitação metodológica recorrendo aos familiares próximos para prestarem informação sobre o

SOC da pessoa com demência severa. No entanto, apesar da utilidade comprovada desta medida, a informação prestada é retrospectiva (o SOC antes do início de demência), podendo enviesar os resultados obtidos. Apesar dos desafios éticos e metodológicos, a investigação confirma os benefícios da escuta do indivíduo demenciado (Hellstrom et al., 2007). Na presente investigação, a aplicação da escala SOC foi complementada pela combinação de métodos observacionais e entrevistas para avaliar as relações e dinâmicas conjugais e superar as limitações na recolha de dados resultantes do declínio cognitivo dos cônjuges demenciados (Pesonen et al., 2011; Hellstrom et al., 2007).

2) a investigação demonstra que pessoas com demência ligeira a moderada são capazes de preencher auto-questionários e fornecer informação fidedigna sobre a sua saúde, bem-estar e qualidade de vida (Cahill, 2004; Duchek et al., 2007; Sullivan, 2007; Trigg, 2007; Mak, 2012). O presente estudo, ao explorar a aplicação da escala SOC em pessoas com demência ligeira a moderada, ajudou a revelar os ajustamentos necessários para as pessoas com demência e informar investigações posteriores para a validação da escala junto deste grupo.

3) a literatura reconhece a inexistência de uma tradução operacional satisfatória do constructo colectivo complexo como o FSOC (Sagy & Antonovsky, 1998). Procurámos contornar esta limitação metodológica, incorporando alguns itens do FSOC nos guiões de entrevistas individuais, em detrimento da aplicação da escala FSOC.

3.10. Aspectos éticos

O protocolo recebeu aprovação da comissão de ética da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (Anexo 5). No âmbito da investigação, foi submetido um formulário geral de notificação à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd), tendo em conta que qualquer recolha/tratamento de dados pessoais da vida privada/saúde, mesmo que sumária, carece de legalização e obtenção de uma autorização prévia (art. 27º e 28º da Lei 67/98). Foi, igualmente, requerida a autorização da Direcção do Hospital do Mar – Luz Saúde (Anexo 6).

Em todas as fases do projecto foram assegurados o anonimato e/ou a confidencialidade dos participantes (doentes e respectivos familiares) no estudo. No anonimato não é possível estabelecer uma ligação entre os dados e o indivíduo a que eles se referem; na confidencialidade é possível estabelecer a ligação entre ambos, embora se assuma o compromisso de não revelá-los.

Os participantes foram referenciados pelos seus médicos assistentes com base nos critérios de inclusão/exclusão. Realça-se que esta referenciação foi feita com autorização específica dos participantes (Consentimento informado prévio – Anexo 7).

Na fase de recolha de informação, foi obtido o consentimento informado dos participantes (doentes e respectivos cônjuges). O consentimento informado constituiu um momento de

comunicação efetiva, numa lógica de aumento da capacitação da pessoa, fornecendo-lhe as ferramentas necessárias à decisão de participação na investigação.

O documento de consentimento informado (Anexo 8): a) assegurou a confidencialidade dos dados sociodemográficos e elementos clínicos; b) foi feito em duplicado, para que um dos exemplares possa ficar na posse da pessoa; c) identificou a instituição; d) explicou o papel dos investigadores que terão acesso aos dados e apresentou o contacto da investigadora que dá a informação e recolhe o consentimento para eventuais esclarecimentos; e) descrever os objetivos que se pretendem alcançar; f) identificou os potenciais benefícios e riscos associados; g) clarificou o carácter voluntário da participação, garantindo que os cuidados que são prestados aos participantes não serão alterados pela sua recusa em participar no estudo.

Na fase de tratamento dos dados, procurou-se: 1) codificar os dados de investigação com a maior brevidade possível; 2) envolver o menor número de pessoas neste processo; 3) proteger os dados de identificação contra perdas, furtos, reprodução ou difusão acidental através da encriptação dos mesmos. Apenas a investigadora, com a chave de encriptação, podia decodificar os dados e lê-los.

Na fase de redacção, foi sempre salvaguardado o anonimato dos participantes. A identificação dos participantes nunca será tornada pública.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

4.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

A amostra consistiu em seis casais de pessoas idosas (pessoas com demência e respectivos cônjuges), num total de 12 pessoas. A selecção dos participantes foi feita pelos clínicos responsáveis, com recurso aos critérios de inclusão/exclusão explicitados na secção anterior. As características sociodemográficas dos participantes estão resumidas na tabela 2. Na constituição da amostra, procurou-se assegurar uma repartição equitativa segundo o género. Caracterizando o total da amostra, a idade média foi de 74.4 anos (DP 7.8). A escolaridade dos participantes era variada. Seis pessoas possuíam o primário completo, 4 pessoas possuíam o secundário completo e 2 pessoas tinham um grau de licenciatura ou superior. A maioria dos participantes (10) estavam reformados.

Tabela 2. Características sociodemográficas dos participantes

Idade (anos)	Média (\pm DP): 74,4 (7,8); mediana: 75,5 Mín-máx: 58-83
Sexo	Masculino: 6 Feminino: 6
Estado civil	União de Facto: 2 Casados: 10
Ocupação actual	Empregados: 2 Reformados/pensionistas: 10
Escolaridade (nível máximo de ensino atingido)	1º ciclo do ensino básico (1-4 anos): 6 Ensino secundário (10-12 anos), cursos técnico-vocacionais: 4 Ensino superior (2º ciclo – Mestrado): 2

Apresenta-se média (desvio-padrão); mediana; mínimo-máximo.

4.1.1. Características da amostra das pessoas com demência

As características sociodemográficas das pessoas com demência estão resumidas nas tabelas 3 e 4. Todos os cônjuges com doença apresentavam diagnóstico de demência, na maioria (4 pessoas) doença de Alzheimer. Em complemento, referimos que duas pessoas com demência recorriam, apenas, aos cuidados primários; dois dos participantes

eram acompanhados por especialistas de neurologia e/ou psiquiatria, em consultório privado, e os outros dois participantes recebiam apoio de neurologia num hospital da rede pública.

Tabela 3. Características sociodemográficas das pessoas com demência

Idade (anos)	Média (\pm DP): 76,3 (4,8); mediana: 75,5 Mín-máx: 70-83
Sexo	Masculino: 3 Feminino: 3
Estado civil	União de Facto: 1 Casados: 5
Ocupação actual	Reformados/pensionistas: 6
Escolaridade (nível máximo de ensino atingido)	1º ciclo do ensino básico (1-4 anos): 3 Ensino secundário (10-12 anos), cursos técnico-vocacionais: 2 Ensino superior (2º ciclo – Mestrado): 1
Apresenta-se média (desvio-padrão); mediana; mínimo-máximo.	

Tabela 4. Características clínicas das pessoas com demência

Diagnóstico	Doença do tipo Alzheimer: 4 Demência Vasculiar: 1 Demência secundária a Doença de Parkinson: 1
Idade no início da doença (anos)	Média 73,1 (DP 5,3); mediana 72; mín-máx: 67-81
Tempo desde o diagnóstico (anos)	Média 3,1 (DP 1,3); mediana 3; mín-máx: 2- 6
Apresenta-se média (desvio-padrão); mediana; mínimo-máximo.	

4.1.2. Características da amostra dos cônjuges-cuidadores

As características sociodemográficas dos cônjuges-cuidadores estão resumidas na tabela 5.

Tabela 5. Características sociodemográficas dos familiares

Idade (anos)	Média (\pm DP): 72,5 (9,6); mediana: 76 Mín-máx: 58-83
Sexo	Masculino: 3 Feminino: 3
Estado civil	União de Facto: 1 Casados: 5
Ocupação actual	Empregados: 2 Reformados/pensionistas: 4
Escolaridade (nível máximo de ensino atingido)	1º ciclo do ensino básico (1-4 anos): 3 Ensino secundário (10-12 anos), cursos técnico-vocacionais: 2 Ensino superior (2º ciclo – Mestrado): 1

Apresenta-se média (desvio-padrão); mediana; mínimo-máximo.

4.1.3. Características dos casais (pessoa com demência e cônjuge-cuidador)

As características contextuais dos casais estão resumidas na tabela 6.

Tabela 6. Características contextuais dos casais

Duração da relação	Média 49,5 (DP 7,7); mediana 51,5; mín-máx: 35- 58
Períodos de descontinuidade na relação	Inexistentes
Desde quando residem sós	Média 21,5 (DP 1,6); mediana 22,0; mín-máx: 19- 23
Número de filhos	Média 1,6 (DP 0,4); mediana 2; mín-máx: 1- 2
Número de netos	Média 2,6 (DP 0,7); mediana 2,5; mín-máx: 1- 4

Área de residência	Urbano: 5
	Suburbano: 1

Apresenta-se média (desvio-padrão); mediana; mínimo-máximo.

4.2. Análise dos resultados quantitativos

Os resultados obtidos a partir dos instrumentos estão resumidos na tabela 7. Dada a dimensão da amostra, procedemos apenas a uma análise descritiva dos resultados.

Tabela 7. Pontuação dos instrumentos de avaliação

Instrumentos	Dimensões
	Média (±DP); mediana; mínimo-máximo
SOC-13	
Pessoas com demência	Média 53,3 (DP 7,5); mediana 50; mín-máx: 48- 62
Cônjuges-cuidadores	Média 56,7 (DP 2,9); mediana 57; mín-máx: 53- 60
QCPR (Quality of Carer-Patient Relationships)	
Pessoas com demência	Média 57 (DP 9); mediana 57; mín-máx: 48- 66
Subescala Afecto	Média 35 (DP 5,5); mediana 36; mín-máx: 29- 40
Subescala Criticismo	Média 22 (DP 3,6); mediana 21; mín-máx: 19- 26
Cônjuges-cuidadores	Média 43,3 (DP 1,1); mediana 44; mín-máx: 42- 44
Subescala Afecto	Média 27 (DP 1); mediana 27; mín-máx: 26- 28
Subescala Criticismo	Média 16,3 (DP 0,5); mediana 16; mín-máx: 16- 17

O SOC foi avaliado pelas pessoas com demência e pelos respectivos cônjuges, através da aplicação do questionário de orientação para a vida (Antonovsky, 1998). Os cônjuges-cuidadores apresentaram um score de 56.7 (2.9), enquanto os seus cônjuges com demência apresentaram uma pontuação de 53.3 (7.5).

A qualidade da relação conjugal presente foi avaliada pelas pessoas com demência e pelos respectivos cônjuges, com recurso à Quality of Care-Patient Relationships - QCPR (Spruytte et al. 2002). Os cônjuges-cuidadores apresentaram um score de 43.3 (1.1), e os seus familiares com demência apresentaram uma pontuação de 57 (9).

Quanto à subescala do criticismo, as pessoas com demência obtiveram um score de 22 (3.6), superior à pontuação dos seus familiares – 16.3 (0.5). Nesta subescala, uma pontuação superior reflecte uma avaliação mais negativa dos participantes relativamente à presença de comentários críticos frequentes e/ou atitudes de hostilidade na relação com a outra pessoa da díade.

Na subescala do afecto, as pessoas com demência apresentaram um score de 35 (5.5), enquanto os seus cônjuges apresentaram uma pontuação de 27 (1).

4.3. Análise dos resultados qualitativos

Neste trabalho, poderemos utilizar as expressões ‘pessoa com demência’, ‘doente’ ou ‘cônjuge com demência” indiscriminadamente. O mesmo se aplica ao ‘cuidador’ familiar/informal que poderá ser apelidado de ‘cônjuge’, ‘cônjuge-cuidador’, ‘familiar’ ou ‘companheiro(a)’.

Antonovsky salientou a importância de utilizar abordagens qualitativas para explorar o SOC, para além da aplicação e da análise do questionário de orientação para a vida (Antonovsky, 1987). Seguindo este repto, procurámos descrever e compreender a capacidade de compreensão, de gestão e de investimento das pessoas com demência e dos seus cônjuges-cuidadores a partir da análise de conteúdo qualitativa das entrevistas individuais e conjuntas, bem como de alguns diários dos participantes.

Alguns autores exploraram a abordagem salutogénica, com recurso a métodos qualitativos, em contextos de doença diversos (Griffiths et al. 2011; Milberg & Strang 2003; Milberg & Strang 2004) outros estudos especificamente no campo da demência, mas apenas com os familiares cuidadores (Pretorius et al. 2009; Potgieter & Heyns 2006). Tanto quanto é do nosso conhecimento, nunca se procedeu ao estudo do SOC, com recurso a abordagens qualitativas, envolvendo as pessoas com demências e os seus cônjuges-cuidadores.

Como referido na secção anterior, os três componentes do SOC (capacidade de compreensão, capacidade de gestão e capacidade de investimento) serviram como temas pré-definidos no tratamento e na interpretação dos resultados. Posteriormente, identificámos 10 categorias, mutuamente exclusivas, 24 subcategorias e eventuais subdivisões (Apêndice 1).

4.3.1. Capacidade de Compreensão

A capacidade de compreensão traduz a medida como o indivíduo apreende os estímulos intrínsecos ou extrínsecos como informação ordenada, consistente e clara (componente cognitiva do SOC).

A análise qualitativa revelou a importância de três factores que facilitaram a compreensão da situação por parte das pessoas com demência e cônjuges: (1) o diagnóstico enquanto processo; (2) o timing e a forma de revelação do diagnóstico; (3) o conhecimento prévio sobre a doença/experiência anterior de prestação de cuidados.

(1) Diagnóstico enquanto processo

O aspecto que mais se destacou foi a importância do diagnóstico, enquanto marco na vivência da doença. As entrevistas documentaram a experiência de viver com demência como um processo individualizado e complexo composto por vários estágios progressivos, e não apenas como um evento isolado.

Os cuidadores referiram três fases distintas: um período de incerteza/ansiedade (pré-diagnóstico); um período de descoberta/confrontação (diagnóstico); um período de adaptação/aceitação (pós-diagnóstico).

Os relatos das pessoas com demência centraram-se, sobretudo, no impacto do momento de confrontação com o diagnóstico e no período posterior de adaptação à doença. Os cônjuges com demência exibiram uma gama variada de respostas emocionais que podem ser divididas em três categorias gerais: as respostas evidenciando dificuldade na compreensão e/ou negação activa do diagnóstico; reações de luto/crise emocional relacionado com a experiência de perdas reais ou previstas associadas à doença; e respostas de confrontação positivas para gerir a progressão da doença.

A fase pré-diagnóstico

Durante esta fase, alguns dos cônjuges tornaram-se, gradualmente, conscientes da existência de problemas de memórias nos familiares mas atribuíram o esquecimento ao processo de envelhecimento. Em três casais, esta percepção foi reforçada pelo parecer dos médicos de referência.

Com o agravamento dos problemas de memória, os cuidadores começaram a suspeitar que algo não estava bem. A falta de informação sobre a causa do desconforto ou dos sintomas começou a gerar alguma ansiedade. Para três cuidadores, houve um despertar dramático quando ocorreram incidentes críticos que forçaram o reconhecimento da existência de problemas graves.

Era hora de almoço. Fomos almoçar ao hipermercado e aproveitámos para fazer umas compras. Fui arrumar os sacos ao carro e quando olhei à minha volta nunca mais vi a minha mulher. Pensei 'se calhar estava cansada, meteu-se nalgum táxi e foi para casa'. Passadas umas horas ligaram da polícia a dizer que a tinham lá. Comuniquei à médica de família o que se tinha passado e a partir daí tive de começar a vigiá-la. Foi só nessa altura que me apercebi. Nunca me tinha apercebido de nada. (Cônjuge-cuidador).

Nos outros casais, episódios menos significativos, mas inusitados nos comportamentos dos companheiros(as), serviram de alerta. Este processo de tomada de consciência levou os cuidadores a procurar ajuda profissional.

Eu notava um dormir muito inquieto. Comecei a notar também dificuldade na fala, em completar um raciocínio. Comecei também a notar alterações na letra. (...) Disse isto ao médico [ao reumatologista] e ele disse 'Ele está muito ansioso'. (Cônjuge-cuidador).

Em dois casos, a discrepância entre as acusações de esquecimento por parte dos cuidadores e a experiência das pessoas das pessoas com demência contribuiu para alguma ansiedade, frustração, incerteza, o que por sua vez colocou pressão nas relações conjugais.

Quem começou a notar (os problemas de esquecimento) foi mais a minha mulher. Dizia-me 'Já perguntaste isso de manhã. Estás a perguntar-me a mesma coisa'. Acho que é um bocado de exagero da parte dela. Eu acho que me repito mais para fazer conversa com a minha mulher do que por esquecimento. Está-me sempre a diminuir. Acho que é um bocado de exagero da parte dela. Eu acho que me repito mais para fazer conversa com a minha mulher do que por esquecimento. (Cônjuge com demência).

Apenas dois doentes, com um nível de escolaridade mais elevado, tiveram alguma consciência do agravamento dos problemas de memórias e desenvolveram estratégias de

forma a ocultar os sintomas perante os cuidadores e restantes familiares e amigos. As tentativas para esconder os problemas e manter a normalidade provocaram sofrimento psicológico. Em determinado momento, estas estratégias começaram a falhar e os amigos próximos e familiares aperceberam-se do declínio cognitivo e expressaram a sua preocupação.

[Quando o médico me disse que tinha problemas de memória] Fiquei um bocado assustado e comecei a ter o cuidado (quando vou ao banco, depositar ou levantar dinheiro...) vou mais concentrado para não falhar. Eu não notava [os problemas de memória]. Senti que era mais uma precaução da parte do médico por causa da minha idade. Chamou-me a atenção para eu estar mais atento. Levei mais para esse lado. A falar com as pessoas comecei a estar mais atento para ver se notavam alguma falha. Eu próprio comecei a retrair-me (porque a minha mulher estava sempre a chamar-me a atenção). As pessoas já têm dito à minha mulher 'O seu marido parece que está diferente'. Porque eu sou muito falador e brincalhão. As pessoas notam que eu não estou com o mesmo espírito. As pessoas começaram a notar diferença na minha maneira de ser mas é para me defender. Não quero que também digam que eu não estou bom. (Cônjuge com demência).

Quando estávamos em reuniões conjuntas. Ele não se dava conta do tempo de espera que precisava e da repetição da mesma ideia. Também se começaram a notar conflitos interpessoais com alguns colegas, o que não era hábito. Um pouco mania de perseguição. (Cônjuge-cuidador).

A fase do diagnóstico

Segundo os relatos, o momento do diagnóstico apresentou-se como a fase mais angustiante da doença. Para os cuidadores, porque foram confrontados com a prova inequívoca de que o familiar tinha uma doença crónica. Os cuidadores que já tinham detectado sintomas antes da revelação do diagnóstico, receberam o diagnóstico com alívio, por encontrarem uma justificação para os sintomas psicológicos e para as alterações comportamentais dos seus familiares.

Parece horrível dizer isto, mas eu já não aguentava saltar de médico para médico, com o meu marido, sem saber o que era. Quase que respirei de alívio quando finalmente soubemos o que era. Até os meus filhos achavam

que eu estava a exagerar. Mas eu já sabia. Foram muitos anos de casamento. Conhecia-o de ginjeira. E ele estava diferente. Mas só eu é que notava as diferenças. (Cônjuge-cuidador)

Os cuidadores, para os quais estes sintomas não foram tão perceptíveis, mostraram-se mais afectados pela revelação do diagnóstico. A totalidade expressou um sentimento de perda (antecipada) do seu familiar, enquanto os cônjuges com demência referiram o receio de perder as suas capacidades.

Foi um choque. Foi como se me tivessem roubado os 56 anos de casamento em segundos. Notava que ela estava mais esquecida. Mas só isso... Tal como eu. Estávamos os dois a ficar mais velhos. Apenas isso. Quase que preferia que tivessem dito a palavra cancro. (Cônjuge-cuidador)

Viajava muito. Tinha uma vida muito activa profissional e social. Tudo isso seria limitado. Psicologicamente passei muito mal. (Cônjuge com demência)

Os relatos dos doentes são reveladores de alguma ambivalência no momento de revelação do diagnóstico. Alguns acolheram a informação com angústia, pois o diagnóstico obrigou-os a reconhecer que a sua auto-imagem não correspondia à realidade. Para estes, a experiência foi tão traumática que foram incapazes de compreender ou sequer ouvir a informação inicial comunicada, sendo que muitos relaram uma sensação de irrealidade e dormência. Para dois doentes, a revelação do diagnóstico forneceu uma explicação para a sua experiência.

Fiquei knockout (K.O.). Tinha começado a sentir estes problemas de memória há algum tempo. Tinha perfeita consciência das minhas limitações. Sentia-me mais lento nas respostas. Estou sempre a perguntar à minha mulher 'Achas que estou melhor?'

A fase do pós-diagnóstico

Embora o ajustamento se tenha revelado difícil para a maioria dos participantes, especialmente logo após o diagnóstico, alguns mostraram-se capazes de se adaptar com sucesso. O contacto da pessoa com demência com a realidade da doença desencadeou, inicialmente, sintomas depressivos, mas favoreceu posteriormente a adesão ao tratamento e à gestão dos sintomas, e uma melhor adaptação à situação de cronicidade da doença.

A ideia de suicídio aparece como a única alternativa. Nessa altura lembrei-me de todos os autores (Hemingway, Virginia Woolf...) que eu admirava e que se suicidaram. A partir daí construí toda uma teoria de autojustificação. Já não era o antigo eu, nem o novo eu que estava dependente da doença. Tudo isto era sentido. E daí ter a porta aberta para o suicídio. Discuti muito isso com a minha mulher e com o meu filho porque não concordavam com esta minha forma de enfrentar. Achavam que era uma atitude derrotista. E tinham razão. (Cônjuge com demência)

Nos dois casos em que se registou a confrontação com o diagnóstico sem uma reação depressiva, verificou-se uma não-aceitação da doença e maior dificuldade na adesão à terapêutica. Os dois doentes rejeitaram a ideia de estar doente, minimizando ou ignorando a situação, não percecionando qualquer processo de transição.

Sáímos de lá e a minha mulher continuou na mesma. Entrou-lhe por um ouvido. Saiu pelo outro. Foi como se tivéssemos ido tomar café à rua e voltado a casa. Nem falou sobre isso. Disse apenas que não queria voltar àquele médico. Continuou a vidinha de sempre. Naquele momento, senti-me muito sozinho. Se tentava tocar no assunto dizia-me ‘Lá estás tu!’ (Cônjuge-cuidador)

Mesmo quando as pessoas estavam mais cientes do diagnóstico, algumas mostraram-se confusas e inseguras por causa da incompreensibilidade e imprevisibilidade da doença e das alterações associadas.

Tive muito medo naquele momento. Porquê a mim? Porquê numa fase da vida em que nos estávamos a preparar para aproveitar a reforma. Comecei a ter medo de sair à rua. De fazer as coisas que outrora fazia. (Cônjuge com demência)

Nos seis casos, verificou-se um período de “casulo”, durante o qual as pessoas com demência, por receio de não serem aceites por amigos, vizinhos ou por estarem tristes, alienaram-se, reduziram a actividade social, com a perda de relacionamentos significativos. Estas emoções estiveram relacionadas, em parte, com o estigma associado à demência.

Começou a sentir-se, a pouco e pouco, afastado, numa profissão em que tinha investido muitíssimo e na qual era muito considerado. Para ele, foi

extremamente traumatizante... ver outros no seu lugar, sem compreender porquê. Começou a fechar-se, cada vez mais, com os amigos. Começou a ficar obcecado com a sua doença. As conversas eram todas centradas na sua doença, e no seu 'eu'. Sentia que não o estavam a compreender. Começa a fechar-se. A enclausurar-se. E a enclausurar-me. (Cônjuge-cuidador)

(2) Timing e forma de revelação do diagnóstico

O segundo aspecto que mereceu reflexão pelos participantes foi o timing e a forma de revelação do diagnóstico.

Segundo a maioria dos cuidadores, o diagnóstico não foi atempado (oportuno face às necessidades das pessoas com demência e seus familiares), tendo contribuído para algum desgaste emocional.

O diagnóstico veio passado uns cinco anos depois de tentarmos procurar a razão das manifestações que estavam a acontecer. Foi muito demorado. Fiquei sem energia. Foi desgastante. Inicialmente, foi feito um diagnóstico de outra doença. Vários anos em que se acreditou ser outra doença e eu a ser acompanhado por um médico não especializado (Cônjuge-cuidador)

Alguns cônjuges expressaram, posteriormente, revolta e indignação pois sentiram que os médicos menosprezaram a importância dos primeiros sintomas e os alertas dos familiares, atribuindo os problemas identificados ao processo de envelhecimento.

Começavam a notar-se algumas manifestações que não tinham a ver com a outra doença já diagnosticada há muito tempo mas que o médico atribuía à ansiedade. O médico achou que o meu marido estava ansioso porque tinha deixado de fazer coisas que lhe davam prazer. Não descodificou os sinais que, quanto a mim, já lá estavam. Fomos a vários médicos. Nunca nenhum médico apontou para mais alguma coisa além da doença reumatológica. (Cônjuge-cuidador)

Um outro aspecto importante para os cuidadores foi a forma de transmissão da informação por parte dos médicos. A fraca qualidade da informação prestada, no entender de dois cuidadores, teve como consequência a não retenção da informação por parte dos doentes. A habilidade interpessoal dos médicos no processo de divulgação afetou o nível de

ansiedade e a esperança vivida pelos doentes e suas famílias e influenciou, também, a sua adaptação à doença.

Debitou a palavra doença de Alzheimer e não se preocupou em explicar o diagnóstico. Foi tudo geral e superficial. (cônjuge-cuidador). (Cônjuge-cuidador)

O médico disse-me 'Isto é para a vida. Prepare-se para uma carga de trabalhos'. Se ainda acreditava em alguma coisa, essa esperança morreu ali. (Cônjuge-cuidador)

Em oposição, o cuidado de outros profissionais na revelação do diagnóstico ajudou a enfrentar a doença, sobretudo por terem consultado a família e envolvido a mesma neste processo. Nestes casos, a divulgação formal representou um gatilho importante na tomada de decisões sobre o futuro e contribuiu para expressar sentimentos de perda e luto.

Fomos a um neurologista que nos recebeu imediatamente e quando observou disse 'Não tenho dúvida nenhuma. Vamos fazer mais exames para ver o grau e começar a tratar.' Foi extremamente positivo. Estabeleceu, de imediato, uma boa relação com o meu marido e comigo. Voltámos ao médico, depois de termos feito os exames, e confirmou-se tudo. (Cônjuge-cuidador)

(3) Conhecimento prévio sobre a doença / experiência anterior de prestação de cuidados

A maioria dos casais, no momento do diagnóstico, detinham pouca informação sobre a doença, situação que intensificou a dificuldade de decidir como agir perante o diagnóstico e o processo de revelação.

Não sabia nada sobre a doença. Só me conseguia lembrar da situação de uma vizinha, cujo marido parecia um louco. Não queria que me acontecesse a mim. Não sabia o que fazer. Não sabia o que sentir. Durante algum tempo, tive vergonha de contar aos meus amigos. (Cônjuge-cuidador)

Não sei como reagir. Não sei o que vai acontecer, durante quanto tempo. Se tenho mais um ano...se vai piorar daqui a cinco anos...Não sei o que esperar. O médico também não se compromete com nada. Diz 'cada caso é um caso'. (Cônjuge-cuidador)

O conhecimento prévio sobre a doença, por parte dos cuidadores, contribuiu para uma melhor compreensão da situação, pois tiveram oportunidade de reflectir sobre as alterações futuras e as reacções dos seus cônjuges e de outros familiares.

A mãe de uma amiga tinha doença de Alzheimer e os sinais eram semelhantes. Assim que me comecei a aperceber de algumas mudanças, devorei tudo o que na internet. Comecei a pensar 'E se isto for verdade o que vou fazer? O que vou dizer ao meu marido. Como vão as minhas filhas reagir?' (Cônjuge-cuidador)

Os cônjuges também recorreram às suas próprias experiências de vida para compreender as reacções dos seus familiares face à sua forma tradicional de agir, no momento do diagnóstico e na adaptação à doença.

Foram muitos anos. Conheço tão bem o meu marido que percebi logo a angústia dele quando o médico falou dos problemas de memória. Já sabia que assim que saíssemos do consultório ia querer desistir de tudo.

Experiências anteriores, como cuidar de pais e/ou outros familiares, foram decisivas em ajudar o cuidador a compreender e a gerir a situação.

Parecia que estava a ver o mesmo filme novamente. Tinha passado aquilo com o meu pai que teve demência. Nem queria acreditar. Mas agora, olhando para trás, acho que me ajudou a saber como lidar com a situação. (Cônjuge-cuidador)

4.3.2. Capacidade de Gestão

A capacidade de gestão consiste na percepção que o indivíduo desenvolve dos recursos pessoais ou sociais que estão ao seu alcance para satisfazer as exigências requeridas pela situação de estímulo (componente instrumental).

A análise qualitativa revelou a importância de quatro factores que facilitaram a capacidade de gestão por parte das pessoas com demência e cônjuges: (1) comunicação do casal; (2) suporte social; (3) espiritualidade; (4) estratégias de *coping* centradas no problema.

Embora, no início, o diagnóstico de demência possa ter sido devastador, com o tempo, tornou-se, para alguns, mais um desafio do que uma ameaça. Com um grau variável de sucesso, a demência foi integrada na vida do doente e da sua família e tratada de forma mais positiva. Segundo os cuidadores, esta integração é um processo cíclico. Devido à natureza progressiva da demência, novas dificuldades podem surgir que forcem todos os envolvidos a reavaliar a situação (por exemplo, a identificar mudanças e a procurar o seu significado e reagir em conformidade).

Há momentos em que sinto que conseguimos estar bem. Em que aprendemos a gerir as limitações e a levar a vida para a frente com alguma normalidade. Mas, no momento a seguir, acontece qualquer coisa que nos faz ter de recomeçar tudo do início. E a aprender novamente. Sinto que comprei um passe vitalício numa montanha russa... ou pior... num comboio fantasma. Nunca sei o que vai estar escondido na próxima esquina. São surpresas atrás de surpresas. (Cônjuge-cuidador)

No processo de transição saúde/doença verificaram-se condições facilitadoras e inibidoras. Com base nas entrevistas foi possível compreender as estratégias encontradas para ultrapassar os factores que interagem negativamente e dar ênfase aos favoráveis.

(1) Comunicação do casal

A comunicação entre os cônjuges desempenhou um papel muito importante na adaptação individual e relacional de cada elemento da díade conjugal. A partilha de sentimentos, pensamentos e preocupações mostrou estar associada a níveis superiores de intimidade, empatia e satisfação conjugal, factores que conduziram, subsequentemente, a uma melhor adaptação. Em contraste, a presença de criticismo mostrou estar associada a uma avaliação negativa da qualidade da relação conjugal.

A relação é boa. Temos algumas discussões mas nada de maior. Nem ofensas verbais. A única coisa que não gosto é quando a minha mulher me diz que eu não estou bom. Sempre houve desacordo mas, antigamente, não vinha com a conversa 'Não estás bom'. Acaba por ser um massacre. Acabamos por ficar na dúvida se estamos bons ou não. Mas não passa disto. Eu acho que ao dizer-me que não estou bom retira-me a auto-estima e eu começo a duvidar se estarei mesmo assim. E começo a ter medo dos contactos. (Cônjuge com demência)

A comunicação facilitou a adaptação por meio de três vias distintas. Em primeiro lugar, diminuiu a ansiedade. Em segundo, permitiu ao doente e ao cuidador receber feedback do(s) outro(s) acerca das suas reações, normalizando a sua experiência. Por fim, permitiu também uma melhor resolução dos problemas, na medida em que puderam passar a ver a sua situação a partir de uma perspectiva diferente, mais ampla e objetiva.

Eu acho que ela tem uma força enorme. Quando ela está doente eu fico pior. Desanimo com mais facilidade. Ela tem uma força tremenda para ela e para mim. Estou sempre a perguntar-lhe 'Sentes diferença? Estou melhor? Estou pior'. Quando surge algum problema, falamos e tentamos resolver. (Cônjuge com demência)

Foi, igualmente, possível aferir que as dificuldades sentidas radicam, sobretudo, em estilos de comunicação prévios, e não em alterações associadas à doença.

Nunca senti que o meu marido me ouvisse. Foi sempre uma pessoa autoritária, fria, distante. Continua tudo na mesma. De vez em quando tento desculpar por saber que é da doença, mas a verdade é que foi sempre assim... (Cônjuge-cuidador)

Com base nas entrevistas, identificaram-se três tipos de estratégias de comunicação: (1) comunicação mutuamente construtiva (discussão mútua das questões, expressão de sentimentos, compreensão do ponto de vista do outro); (2) evitamento mútuo (evitamento mútuo da discussão e afastamento mútuo); e (3) exigência-afastamento (pressão para que o companheiro discuta um problema seguida do seu afastamento). Verificou-se que a primeira estratégia estava associada a níveis inferiores de sofrimento psicológico nos dois elementos da díade e a uma melhor qualidade da relação conjugal; contrariamente, a estratégia de exigência-afastamento associava-se a maior sofrimento psicológico e menor qualidade da relação conjugal, igualmente em ambos os elementos; por fim, o evitamento mútuo, embora estivesse associado a níveis superiores de sofrimento psicológico, não se relacionava com a qualidade da relação conjugal.

Apesar do papel positivo da comunicação na adaptação individual e relacional, observou-se, por vezes, obstáculos a essa partilha.

Uma das razões subjacentes às dificuldades de comunicação no casal foi o desejo, por parte de um dos elementos da díade, de não perturbar o parceiro ou incomodá-lo com

os seus receios e preocupações (*protective buffering*). Apesar de a intenção subjacente ao uso dessa estratégia ser a promoção do bem-estar do companheiro (doente ou não) e a sua protecção quanto às preocupações relacionadas com a doença, com o objetivo último de diminuir ou evitar a sua perturbação emocional, essa estratégia não trouxe benefícios ao doente, ao companheiro ou ao casal. A não partilha de sentimentos e preocupações sobre um acontecimento de vida perturbador comprometeu o processo de manutenção da intimidade na medida em que se perdeu uma oportunidade para que o outro respondesse de forma empática e responsiva.

Há alturas em que prefiro agir como se estivesse tudo normal. Tenho medo de também ficar doente e de não conseguir cuidar dela. Mas tento não falar sobre isso com ela. Sei que se falasse sobre isso talvez ela compreendesse... Sinto que se criou um abismo entre nós. Quando ela faz coisas que me deixam fora de mim, nem lhe digo nada porque vejo nos olhos dela que fica triste com isso. Além da minha mulher, perdi a minha confidente (Cônjuge com demência)

Outro obstáculo à comunicação, foi a adopção, por parte dos cuidadores, de uma estratégia de sobreprotecção, subestimando as capacidades do doente, resultando, numa ajuda excessiva e desnecessária e/ou em tentativas de restrição das actividades do doente.

Passei a tratá-lo como meu filho. Faço tudo por ele. Só não lhe mudo as fraldas...por enquanto. Ele até é capaz de fazer algumas coisas, mas prefiro seu eu, não vá ele magoar-se. (...) De vez em quando percebo que ele tem vontade de ir jogar cartas lá abaixo (ao centro recreativo) mas tenho medo de deixá-lo ir. Quando ele vai à padaria, telefono primeiro ao dono que nos conhece bem (Cônjuge-cuidador)

Essa estratégia foi utilizada nos casos em que companheiros não se sentiam autoconfiantes no apoio dado ou quando sentiam que o doente tinha dificuldades em lidar com a doença.

Tenho muitas dúvidas se estou a fazer as coisas bem. Sei que ando sempre em cima dele com medo que aconteça alguma coisa. Vemos tantos casos de pessoas que saltam pela janela ou que saem à rua e se perdem. (Cônjuge-cuidador).

(2) Suporte social

O apoio social, e a competência para ativar esse apoio, surge como um aspeto significativo na capacidade de adaptação à doença. O suporte social, em diferentes dimensões que variam desde o apoio familiar e do grupo de pares até ao apoio dos profissionais de saúde e às ajudas técnicas que poderão ser necessárias, assumiu um papel importante no *continuum* saúde/doença. O suporte social funcionou como uma estratégia de *coping*, actuando na diminuição do *stress*. O apoio do cônjuge foi a forma de suporte social mais importante para os doentes entrevistados.

Não sei o que seria de mim sem a minha mulher. Foi e é a minha a minha razão de viver. É ela que me apoia em todos os momentos. Não me apetece estar com mais ninguém. Só quero estar com a minha mulher. É com ela que me sinto bem. Os outros podem criticar-me. A minha mulher não. Esteve e está sempre ao meu lado (Cônjuge com demência)

As alterações que a doença provocou na dinâmica familiar foram, em alguns casos, amortecidas por um suporte social eficaz, que se constituiu como um fator de desenvolvimento dos mecanismos de adaptação da família. Ao falarmos nos recursos da família, podemos estar a referir-nos à capacidade de adequação a novas situações, concordância na unidade familiar, coerência nas decisões a tomar, forma como estão constituídos e eficácia a resolver conflitos.

Nessa altura, reunimo-nos em casa do meu filho e pensámos na melhor solução. A minha nora até já pensou em mudar-se para aqui para nos poder ajudar. Sempre que a situação se agrava, pego no telefone e vemos o que fazer (Cônjuge-cuidador)

Mas também experiências anteriores, estrutura, função, processo familiar, recursos, capacidades da mesma, entre outros são factores que vão contribuir para delinear as estratégias de *coping*.

Já passámos por momentos muito difíceis na vida e mantemo-nos sempre unidos. Ainda há cinco anos, com o divórcio da minha filha, parece que ainda ficámos mais unidos. Falamos sobre tudo cá em casa. E eu não me posso chegar à frente, chega a minha filha. Até os meus netos se preocupam e tentam ajudar (Cônjuge-cuidador)

Os resultados demonstram que, de uma forma geral, os cuidadores apresentaram redes sociais pequenas, muito concentradas nas relações familiares, sublinhando a natureza desgastante da experiência de cuidar.

Sou eu e ele. Aliás, sou eu... Não sei a quem recorrer. O meu filho está longe e tem a vida dele. Há dias em que já nem me apetece sair da cama (Cônjuge-cuidador)

As famílias com menor capacidade de adaptação foram aquelas que apresentavam um número mais alargado de causas de *stress* em simultâneo, como a prestação de cuidados a mais do que um elemento da família.

Foram vários anos a cuidar da minha mãe que morreu com cancro e agora do meu marido, Já não aguento mais. Cheguei a uma altura em que pensei que o internamento era a única solução. (Cônjuge-cuidador)

Os cuidadores valorizaram mais o apoio da família e/ou redes informais em detrimento dos serviços formais. Estes resultados poderão ter várias explicações. Em primeiro lugar, as respostas sociais de que os cuidadores familiares "usufruem" não são especificamente direccionadas para as suas necessidades, mas sim para as necessidades da pessoa idosa, centrando-se sobretudo no apoio ao nível das atividades básicas de vida diária; portanto, é o idoso dependente o principal beneficiário dos serviços. Os cuidadores valorizam mais o apoio (e quem o presta) para lidar com conflitos emocionais, sentimentos de culpa, de tristeza ou ansiedade do que o apoio ao nível dos cuidados instrumentais. Para dois cuidadores, o apoio psicossocial obtido durante o processo de adaptação, enquanto fonte de sensibilização e informação, foi determinante no fortalecimento da relação conjugal.

Não sei o que seria de mim, se não tivesse tido o apoio da psicóloga do centro de dia. Sempre que estou mal, ligo-lhe. Foi ela que me explicou muitos dos aspectos da doença e não o médico. Ajudou-me muito e ao meu marido. Falou muito connosco. (Cônjuge-cuidador)

(3) Espiritualidade

O recurso à espiritualidade, enquanto procura pessoal de respostas para perguntas sobre os fundamentos da vida (King & Koenig, 2009), foi uma das estratégias referidas pelos participantes.

Diferentes autores apontam a existência de duas dimensões espirituais: (a) dimensão vertical (religiosa), que está associada a uma relação com o transcendente e com a prática da religião; e a (b) dimensão horizontal (existencial), relativa ao sentido de esperança e à atribuição de sentido e significado da vida resultante da relação com o eu, os outros e o meio (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; Volca net al., 2003).

A perspectiva mais existencialista da espiritualidade foi a mais referida pelos participantes porque permitiu aos participantes nutrir esperança, re-significar, experimentar e atribuir sentido à doença, vida e morte.

A vida para ter sentido tem de conviver com a morte. É o último sentido da existência e da identidade de cada um (Cônjuge com demência - excerto do diário).

Nesses momentos, temos de acreditar que isto está a acontecer por algum motivo. Pensamos muito na vida. Sinto que mudei o meu relacionamento com os outros. Comecei a valorizar aspectos menos materiais. (Cônjuge-cuidador)

(4) Estratégias de *coping* centradas no problema

As estratégias de *coping* centradas na resolução de problemas revelaram-se determinantes na capacidade de gestão, nomeadamente na tentativa de melhoria dos recursos para lidar com a situação de mudança.

Com base nas entrevistas realizadas, verificámos que os casais recorreram, preferencialmente, às seguintes estratégias: (1) procura de informação sobre a doença; (2) promoção da autonomia e independência da pessoa com demência; (3) adaptação do ambiente de modo a prevenir acidentes; (4) procura de apoio profissional, social, económico.

A postura perante a doença foi de querer saber tudo sobre a doença. Ir para o computador, comprar toda a literatura que havia e aperceber-se do que era o percurso, a doença, a incapacidade. E, nessa altura, olhando para trás, percebo que ele devia ter sido acompanhado, não apenas por neurologia, mas também por psiquiatria. Entretanto, tinha-se reformado. E eu estava a trabalhar. Foi também uma transição muito dura. Eu cheia de trabalho e o meu marido reformado. (Cônjuge-cuidador)

Para que a coisa não se agrave vou tentando que ela continue a fazer a lida da casa. (Cônjuge-cuidador)

Parecia uma tontinha. Comecei a mudar tudo cá em casa e no jardim. Até na casa de banho, tirei a banheira e pus um polibã para evitar as quedas. Coloquei apoios em tudo quanto era lado. Os meus filhos ainda me convenceram a mudar o fogão a gás para um eléctrico porque uma vez se esqueceu dos bicos ligados. (Cônjuge-cuidador)

Cheguei a um ponto em que senti que estava por do que ele. Precisava mais eu do psiquiatra que ele. E fui a uma consulta. Á escondida de todos. Tinha vergonha eu. Ele é que estava doente e eu é que ia ao psiquiatra. (Cônjuge-cuidador)

4.3.3. Capacidade de Investimento

A capacidade de investimento que refere a capacidade de sentido que o sujeito retira dos acontecimentos de vida, e por isso encontra razão para neles investir a sua energia e interesse ou superar as situações com dignidade (componente motivacional).

A análise qualitativa revelou a importância de três factores que facilitaram a capacidade de investimento por parte das pessoas com demência e cônjuges: (1) a qualidade prévia da relação conjugal, incluindo a história de vida do casal; (2) a qualidade actual da relação conjugal; (3) estratégias de *coping* centradas nas emoções.

(1) Qualidade prévia da relação conjugal

A forma como os doentes e seus familiares analisam e interpretam a transição pela qual estão a passar no seu estado de saúde/doença está directamente relacionada com a percepção sobre a qualidade prévia da relação conjugal.

Os cuidadores que relataram “os bons velhos tempos”, uma melhor qualidade da relação (prévia ao diagnóstico de demência), expressaram uma sensação de gratificação e satisfação, melhor resolução de problemas e comunicação e maior qualidade de vida.

A nossa relação era muito boa. Foram cinco anos de namoro e cinquenta e tal anos de casamento. Nunca consegui abalar de perto da minha mulher sem fazer as pazes. Vou cuidar dela até ao fim. De vez em quando, ainda sinto

que me olha nos olhos como antigamente e, aí, esqueço todas as tristezas.
(Cônjuge-cuidador)

Quase todos os participantes discutiram longamente o impacto que a sua história conjugal teve na adaptação à doença. A maioria dos entrevistados ressaltaram que as memórias positivas anteriores foram determinantes para ajudar a enfrentar e superar os desafios.

Passámos por muito juntos. Fomos muito felizes. Às vezes, dou por mim a reviver esses tempos e isso ajuda-me. Parece que me dá ânimo para continuar (Cônjuge-cuidador).

Por outro lado, alguns dos participantes indicaram que as experiências negativas do passado, no contexto da relação conjugal, dificultaram alguns aspectos da prestação de cuidados. Expressaram maior angústia, ansiedade, sintomas depressivos e maior reatividade emocional face aos desafios de cuidar.

Tratou-me mal a vida inteira e agora tenho de tratá-lo bem? Apesar de tudo o que me fez passar? E parece vem a querer atenção, quando sempre que podia passava noites fora de casa... (Cônjuge-cuidador)

Dois cuidadores expressaram algum ressentimento e frustração perante a necessidade de cuidar do cônjuge com demência, apesar de terem sofrido abuso físico e/ou psicológico ao longo da relação. Embora uma percepção negativa sobre a qualidade prévia da relação conjugal não tenha tido impacto na forma de prestação de cuidados, parece estar associada a uma sensação de maior sobrecarga para o cuidador.

Eu sei que tenho de cuidar dele. É minha obrigação. É o meu dever apesar de tudo o que me passar. Mas já não aguento mais. Há dias em que me apetece sair pela fora e não voltar. (Cônjuge-cuidador)

No entanto, a situação oposta também se verificou. Um outro cuidador com uma percepção negativa da relação prévia sentiu-se culpado por estas emoções negativas e redobrou, conseqüentemente, os cuidados.

De vez em quando sei que descarrego por tudo o quanto me fez sofrer e continua a fazer sofrer...mas passa rápido. Arrependo-me logo a seguir a

gritar com ele. Nesses dias até lhe faço a sobremesa preferida dele.
(Cônjuge-cuidador)

(2) Qualidade actual da relação conjugal

Com base nas entrevistas realizadas, verificámos que dois factores estão estreitamente associados com a percepção sobre a qualidade da relação actual: a mudança verificada nos papéis de cada elemento da díade; alterações em matéria de intimidade / sexualidade.

Todos os participantes assinalaram alterações marcantes na relação com o companheiro(a).

A relação com a minha mulher sofreu um grande abalo. A minha doença tornava-me irascível. Desconfiava de tudo o que viesse da parte dela. Sei só que fui terrível. (Cônjuge com demência).

Tive conflitos graves com a minha mulher. Imputava-lhe a responsabilidade de tudo o que me estava a acontecer...de estar assim (Cônjuge com demência).

Mesmo os casais que vivem em harmonia, que continuaram a funcionar bem, após o diagnóstico, isto é, mantendo uma relações afectuosa em que impera o respeito, regras de conduta, comunicação clara e aberta, flexibilidade, capacidade de adaptação e relação com outros grupos, são casais que sofrem, com frequência, dificuldades na doença, nomeadamente pela mudança de papéis. Na maioria dos casais, a doença tornou-se a razão de ser da relação, assente numa lógica de “doentes” e “enfermeiros”.

Comecei a mudar de função e a ter uma função de enfermeira. Procurava-me para saber o que devia tomar. Daquela pessoa que cuidava. [Cuidador 5]

Os papéis de género que os casais tinham estabelecido no início das suas relações também desempenharam um papel na avaliação da qualidade da relação actual. A título ilustrativo, os cuidadores do sexo masculino mostraram maior ressentimento por terem de assumir todas as tarefas de casa, além da prestação de cuidados ao cônjuge com demência, face a um passado em que as esposas tinham a responsabilidade sobre os deveres associados com a manutenção da casa.

Não basta cuidar dela. Agora também tenho de aprender a cuidar da casa. A lavar roupa. A cozinhar. Nunca me imaginei, com esta idade, a ter de fazer estas coisas. (Cônjuge-cuidador)

Em cinco casos, assistiu-se a uma perda de intimidade com o cônjuge, nomeadamente na capacidade de responder afectivamente (expressão de afectos) e no envolvimento afectivo.

A relação hoje é má. Uma ligação separada. Antigamente era uma vida única. Hoje são vidas separadas. A pior casa que pode acontecer é um casal começar a dormir separados. (Cônjuge-cuidador)

No que toca à sexualidade, todos os cuidadores apontaram alterações negativas devidas às limitações físicas e psicológicas do cônjuge com doença, mas igualmente devidos à mudança de papéis. Para os cuidadores e alguns doentes, a total ausência de informação prestada pelos profissionais de saúde sobre os impactos da doença na sexualidade ou sobre os eventuais efeitos secundários da medicação, dificultou a adaptação do casal neste campo.

Enquanto há muitos doentes que camuflam, eu manifestava abertamente e explicava em que é que consistia. Problemas de ereção resultantes da doença. Eu não sabia. Nunca nenhum médico me disse 'Cuidado que pode ter um problema'. Quando comecei a ler na literatura que era um dos problemas roguei tantas pragas aos médicos. Se é verdade que tomar consciência nos torna infelizes, também é verdade que com informação eu posso encontrar meios e estratégias de autocontrolo (Cônjuge com demência)

Para as pessoas com demência, instalou-se, igualmente, o receio de se tornarem um fardo para os seus cônjuges, sentindo-se responsáveis pelo sofrimento destes.

Em certos momentos, só me quero matar para não continuar a causar mais sofrimento à minha mulher. Não é justo para ela. Passou por tanto na vida...agora mais isto. Aguento tudo, menos ver a minha mulher triste. (Cônjuge com demência)

Os casais com uma percepção negativa sobre a qualidade prévia e actual da relação conjugal, demonstraram necessidades acrescidas de apoio para lidar com a doença.

(3) Estratégias de *coping* centradas nas emoções

As estratégias de *coping* centradas na gestão das emoções revelaram-se determinantes na capacidade de investimento perante a natureza irreversível da demência, nomeadamente na tentativa de superar a situação com dignidade ou manter esperança e optimismo.

Com base nas entrevistas realizadas, verificámos que os casais recorreram, preferencialmente, às seguintes estratégias: (1) evitar perspectivar o futuro / ansiedade de separação; (2) assegurar tempo livre de obrigações através de actividades de lazer; (3) escrita de um diário.

Futuro? Que futuro? Tento ir levando um dia de cada vez. Desisti de pensar no dia de amanhã. Ainda fico mais desesperada. Não saber se também vou ficar doente. Se vou ter de interná-lo. Se vou ter dinheiro para isso. Se...se...se. (Cônjuge-cuidador)

Sinto que perdi a minha mulher em vida. É como assistir a duas mortes. Uma lenta. Outra que será rápida. (Cônjuge-cuidador)

A ideia até me veio de um programa que vi na televisão. Nesse dia, comecei a escrever, a pôr no papel os meus pesadelos. A escrever sobre as nossas memórias. (Cônjuge-cuidador)

CAPÍTULO 5. DISCUSSÃO

Neste capítulo, abordamos alguns resultados, enquadrando-os na literatura. Para maior clareza da exposição, adoptamos a organização pela qual enunciámos os objectivos da investigação. Salientamos pontos fortes e limitações do estudo, discutindo o significado teórico e prático dos resultados. Finalmente, apontamos pistas de investigação.

O impacto do diagnóstico

Os resultados obtidos confirmaram que o diagnóstico representou, para as pessoas com demência e cônjuges-cuidadores, um momento chave na vivência com a doença, tendo influenciado o processo de adaptação individual e relacional.

Foram descritas fases distintas neste processo de adaptação inicial à doença: aparecimento dos problemas, ainda sem diagnóstico; a confrontação com o diagnóstico (considerado, de forma ambivalente, com preocupação e alívio), aumento da tensão relacional e da sobrecarga, por agravamento da dependência e comportamentos problemáticos da pessoa com demência.

O impacto no casal

As necessidades e as expectativas dos elementos da díade variam, por vezes, distintamente, evidenciando a relevância de investigação adicional sobre a adequação do processo de revelação do diagnóstico, ao paciente e ao seu familiar, para que este possa constituir um instrumento de apoio na tomada de consciência e na adaptação à doença.

A confrontação com o diagnóstico teve efeitos múltiplos (positivos e negativos) nos casais. Alguns cônjuges encontraram alívio ao confirmarem a existência de um problema, facilitando a compreensão e a justificação dos primeiros sintomas identificados. Para outros casais, o diagnóstico provocou um aumento da preocupação e da ansiedade, sobretudo nos casos em que o nível de informação prestado ficou aquém das necessidades dos cônjuges. A revelação do diagnóstico, não sensível às especificidades dos pacientes e dos seus familiares, resultou numa dificuldade acrescida na confrontação com a doença e conduziu a uma maior tensão na relação conjugal (Bamford et al., 2008).

A experiência de perda foi um aspecto transversal na confrontação com o diagnóstico, tal como evidenciado na literatura (Clare et al., 2012; Hellstrom et al. 2007; Robinson et al., 2005; Werezak & Stewart 2002). Para as pessoas com demência, a perspectiva de perda das capacidades, nomeadamente das cognitivas, gerou sintomas depressivos e conduziu à adopção de estratégias de *coping* de evitamento de contactos sociais e/ou isolamento, pelo receio do estigma associado à doença. No caso dos cônjuges-cuidadores, a perda do companheiro afectivo e a perspectiva de alterações significativas no

estilo de vida. A dimensão de perda foi uma das dimensões centrais no estudo de Robinson et al. (2005) que explorou as reacções dos casais ao diagnóstico de demência.

Esta profusão de efeitos ambivalentes, associados ao processo de diagnóstico e às fases iniciais de adaptação à doença, foi veiculada noutros estudos, incluindo aqueles que se centraram exclusivamente nos cônjuges-cuidadores (Quinn et al. 2008; Stokes et al. 2012); os que incidiram especificamente na experiência dos cônjuges com demência (Caddell & Clare 2011; Kitwood 1997; Langdon et al. 2007; Wolverson Radbourne et al. 2010) bem como os estudos que exploraram as perspectivas de ambos (Beard et al. 2012; Clare 2010; Quinn et al. 2008; Derksen et al. 2006; Robinson et al. 2005; Steeman et al. 2007).

O impacto no cônjuge com demência

A nossa investigação confirmou os benefícios do envolvimento activo das pessoas com demência para a compreensão da adaptação inicial à doença, no contexto de uma relação conjugal. Evidenciámos que os doentes, com demência ligeira a moderada, são capazes de partilhar a sua experiência, de forma coerente e clara, em sintonia com outros autores (Langdon et al. 2007). Os estudos que exploram as perspectivas deste grupo, e a sua reacção ao diagnóstico, são escassos e apresentam resultados nem sempre consensuais (Bamford et al., 2008).

As pessoas com demência exibiram uma gama variada de respostas emocionais que podem ser divididas em três categorias gerais: respostas evidenciando dificuldade na compreensão e/ou negação activa do diagnóstico; reacções de luto/ crise emocional relacionadas com a experiência de perdas reais ou antecipadas; e respostas de confrontação positivas para gerir a progressão da doença. Estes padrões aparecem contemplados na literatura que explorou a perspectiva das pessoas com demência em contexto de demência (Caddell & Clare 2011; Langdon et al. 2007; Preston et al. 2007; Wolverson Radbourne et al. 2010). A revisão de literatura de Bamford et al. (2008) concluiu que reacções catastróficas são raras, sendo que os efeitos negativos, como a depressão, são frequentemente atenuados por aspectos positivos como o suporte dos familiares mais próximos, nomeadamente dos cônjuges.

Verificámos, em conformidade com outros estudos, que é essencial que a revelação ocorra nos estágios iniciais da doença e que haja maior atenção para a repetição da informação e para a verificação da compreensão sobre o diagnóstico (Aminzadeh et al., 2007; Bamford et al., 2008; Elson, 2006). A fraca qualidade da informação prestada resultou na não retenção da informação por parte dos pacientes e, conseqüentemente, numa maior dificuldade de adesão à terapêutica.

O impacto no cônjuge-cuidador

Embora as experiências dos cuidadores tenham sido diversificadas, os níveis reduzidos de informação sobre a doença e de apoio prático ou emocional disponíveis foram denominadores comuns no acentuar dos aspectos negativos da experiência de cuidar (sobrecarga e sofrimento psíquico do cuidador), tal como veiculado noutros estudos (Preston et al. 2007). Os resultados demonstraram que as informações prestadas no momento do diagnóstico foram percebidas como gerais e superficiais. Estes resultados são consentâneos com outros estudos (Aminzadeh et al., 2007; Barrett & Keller, 2006; Bamford et al. 2008).

A nossa investigação evidenciou ainda que o diagnóstico não foi atempado (oportuno face às necessidades das pessoas com demência e seus familiares), tendo contribuído para algum desgaste emocional. Este achado está presente nas revisões de literatura que indicaram que, para os familiares, é essencial que a confirmação do diagnóstico ocorra nos estágios iniciais da doença (Bamford et al. 2004; Steeman et al., 2006).

Em suma, os resultados permitiram concluir que os estádios iniciais de demência são um período crítico no qual há necessidade de um maior ajustamento, os recursos são severamente desafiados e o *coping* pode ser insuficiente. As respostas e as dinâmicas do casal são elementos importantes, designadamente nesta fase de ajustamento inicial após o diagnóstico da doença, tal como verificado por outros autores (Quinn et al. 2008; Clare et al. 2012). Não obstante, com algumas exceções (Aminzadeh et al. 2007; Derksen et al. 2006; Keady & Nolan, 2003; Robinson et al. 2005; Steeman et al. 2007), poucos estudos têm tentado combinar e explorar as perspectivas das pessoas com demência e dos seus parceiros nas fases iniciais de demência.

O papel da qualidade da relação

A qualidade da relação conjugal foi assinalada como um dos recursos mais importantes na capacidade de adaptação dos casais, nomeadamente nas fases iniciais da doença. Estes resultados estão em sintonia com as conclusões da revisão da literatura sobre esta temática (Braun et al. 2009; Quinn et al. 2009; Evans & Lee 2014; Ablitt et al. 2009).

Alterações relacionais marcantes

O estudo documentou que a maioria dos participantes percebeu alterações significativas na relação. Estes resultados são consentâneos com outros estudos que

assinalam que, no contexto de um quadro demencial, as alterações relacionais podem ser significativas (Gonçalves Pereira & Mateos, 2006; Hoppman & Gestorf, 2009).

Os resultados indicaram que as mudanças nas relações conjugais e nos papéis dos familiares se começaram a fazer sentir antes do diagnóstico e que foram consolidadas durante e após o diagnóstico. A maioria dos cônjuges-cuidadores expressou tristeza pela mudança drástica na transição do papel de 'marido/mulher' para o papel de 'enfermeiro(a)'. As pessoas com demência expressaram tristeza por recearem ser um fardo para o companheiro ou pelas alterações que sentiram no comportamento dos seus cônjuges, nomeadamente um aumento do criticismo e hostilidade.

A demência, de uma forma que a distingue de muitas outras doenças, representa uma perda do "self" com enorme dor para o próprio e para quem está envolvido. Pode viver-se um luto antecipado (*"when I'm gone" syndrome*), em que não há morte real mas sim simbólica, com necessidade de re-elaborar a relação. Alguns estudos exploraram este aspecto, procurando analisar a forma como os casais reconstruíram a relação, com a procura de uma nova identidade conjugal

Os resultados do nosso estudo sugeriram que os casais que mantiveram a capacidade de responder afectivamente (expressão de afectos) e de se envolver afectivamente demonstraram um melhor ajustamento individual e relacional nas fases iniciais da doença. A literatura corrobora estes resultados e refere que uma relação conjugal mais positiva, pautada por uma maior coesão, intimidade e satisfação, está associada a um melhor ajustamento individual perante a doença (Giese-Davis et al., 2000; Pistrang & Barker, 1995), incluindo em matéria de sexualidade (Blieszner & Shifflett, 1990; Morris et al., 1988), de reciprocidade (Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Murray et al., 1999) e de comunicação (de Vugt et al., 2003; Murray et al., 1999; Savundranayagam et al., 2005).

Uma das alterações mais marcantes na relação conjugal relaciona-se com a intimidade, aspecto confirmado nas revisões de literatura sobre o impacto da demência nas relações (Braun et al. 2009; Evans & Lee 2014; Quinn et al. 2009). Os resultados demonstraram que a intimidade e a sexualidade são temas 'tabu' na comunicação entre os profissionais de saúde, os pacientes e os seus familiares. Esta ausência de oportunidade para abordar os desafios sentidos conduziu a dificuldades acrescidas na discussão e resolução de problemas em matéria de intimidade e da sexualidade.

O nosso estudo revelou que, um dos factores que mais contribuiu para as alterações percebidas pelas pessoas com demência face à qualidade da relação actual, foi o aumento do criticismo/hostilidade por parte dos cuidadores. Com efeito, pela sua vulnerabilidade e porque as próprias redes sociais estão diminuídas, as pessoas com demência são extremamente sensíveis às alterações relacionais com as pessoas significativas para elas. O estudo de Gonçalves-Pereira (2009) relativamente às pessoas

com esquizofrenia...O resultado do estudo REMCARE (Woods et al. 2012) identificou, à semelhança do nosso estudo, uma avaliação mais negativa do criticismo, por parte das pessoas com demência, enquanto indicador da qualidade da relação. Os dados qualitativos do nosso estudo corroboraram esta percepção por parte dos cônjuges com demência que se aperceberam das mudanças no comportamento dos seus companheiros e de um aumento do conflito e do número de críticas negativas.

Quanto à subescala do criticismo, encontrámos diferenças entre os dois grupos. As pessoas com demência avaliaram de forma mais negativa a presença de comentários críticos frequentes e/ou atitudes de hostilidade. A subescala do afecto mereceu maior concordância entre os dois grupos.

Qualidade da relação presente (pós-diagnóstico)

O nosso estudo revelou diferenças nas perspectivas dos dois grupos (pessoas com demência e cônjuges cuidadores) sobre a qualidade da relação. Os familiares que prestam cuidados avaliaram de forma menos positiva a qualidade da relação actual. Este resultado segue as conclusões de outros estudos que, recorrendo ao mesmo instrumento de avaliação - QCPR (Spruytte et al. 2002; Woods et al. 2012), e apesar das diferenças amostrais e metodológicas, identificaram uma qualidade da relação mais fraca na perspectiva dos cuidadores.

A avaliação da qualidade da relação pelos participantes foi positiva (score >42), apesar do aparecimento da doença. No entanto, verificámos que os cuidadores têm uma percepção mais negativa da qualidade da relação face aos seus cônjuges com demência), diferença que poderá encontrar justificação na sensação de sobrecarga associada à prestação de cuidados. Este aspecto foi explorado, em profundidade, nas entrevistas com os participantes.

Com base nos dados qualitativos, foi possível aferir que a avaliação menos positiva sobre a qualidade da relação apareceu associada a uma percepção de maior sobrecarga e a níveis mais elevados de sofrimento psíquico. Estes resultados são consentâneos com a literatura que confirma a relação entre a qualidade da relação, a sobrecarga (Morris et al., 1988b) e depressão do cuidador (Knop et al., 1998; Morris et al., 1988b; Rankin, Haut, & Keefover, 2001; Townsend & Franks, 1995).

À luz de outros estudos (Gonçalves Pereira & Mateos, 2006; Gonçalves Pereira & Sampaio, 2011), a nossa investigação também documentou níveis apreciáveis de sobrecarga familiar e de necessidades na área do apoio emocional e psicoeducativo, num contexto em que a proporção de cuidadores com morbilidade é superior à da população em geral.

Em oposição, os cuidadores que reportaram uma melhor qualidade de relação destacaram os aspectos positivos de cuidar, como uma sensação de satisfação, gratificação, reconhecimento, maior capacidade de resolução de problemas e melhor comunicação. Estes dados corroboram as conclusões de outros estudos (Kramer, 1993; Williamson & Shaffer, 2001; Steadman et al., 2007; Kramer, 1993).

Relativamente às pessoas com demência, uma relação de pior qualidade mostrou estar associada a níveis mais elevados de depressão, resultados consentâneos com a literatura (Clare et al., 2012).

Qualidade da relação prévia (ao diagnóstico)

A nossa investigação salientou a relevância da análise da qualidade da relação prévia ao diagnóstico como factor facilitador decisivo na adaptação individual e relacional ao contexto de doença, sobretudo para os cônjuges-cuidadores. Mais especificamente, uma melhor qualidade da relação prévia mostrou estar associada, tal como em outros estudos, a uma menor sobrecarga, *stress*, depressão e melhor qualidade de vida dos cuidadores (Ablitt et al., 2009; Boylstein & Hayes, 2012; Clare et al., 2012, Daire, 2002; Kramer, 1993; Mahoney et al., 2005; Quinn et al., 2009; Steadman et al., 2007; Valimaki et al., 2012).

A perspectiva dos cuidadores sobre a qualidade da relação tem sido bastante documentada na literatura (Aminzadeh et al. 2007; Stokes et al. 2012). O nosso estudo pretendeu dar um contributo sobre a perspectiva das pessoas com demência relativamente ao impacto da qualidade da relação conjugal, tema que tem sido menos explorado na investigação (Clare et al. 2012). O estudo destes autores recomendou investigação adicional sobre as similitudes e as discrepâncias na avaliação dos elementos do casal, bem como sobre os factores que influenciam a avaliação da qualidade da relação por parte das pessoas com demência.

Em suma, o nosso estudo demonstrou que, dado o papel da qualidade da relação conjugal na adaptação à doença, os profissionais de saúde devem ter um abordagem que se centre não apenas nos cuidados prestados à pessoa doente mas também na situação dos familiares. Estes resultados são consentâneos com Foldemo et al. (2005) cit. em Gonçalves-Pereira (2009).

Parafraseando Woods et al. (2007), importa passar de uma abordagem centrada na pessoa, tal como Kitwood (1997) preconizou, para uma abordagem que se centre, igualmente, na relação (*relationship centred approach*). Importa acolher a diversidade de experiências, de acordo com a personalidade, a história de vida e o estilo de *coping* de cada

indivíduo tal como ter em conta a evolução da relação conjugal e os recursos familiares na adaptação à doença.

O papel do SOC

Os resultados sugerem que o SOC, constructo central da abordagem salutogénica, se apresentou como determinante na compreensão, gestão e interpretação que os participantes fizeram do diagnóstico de demência e das fases iniciais da doença.

Parafraseando Antonovsky (1987), quando recorre à metáfora do rio como fluxo da vida, o SOC foi o que permitiu que alguns dos cônjuges conseguissem nadar bem, enquanto outros estiveram numa luta constante para se manterem à superfície. O SOC foi uma variável decisiva na interpretação das diferenças individuais na capacidade de lidar com a doença.

As entrevistas revelaram o contributo diferenciado dos três componentes do SOC (capacidade de compreensão; capacidade de gestão; capacidade de investimento) na forma como as pessoas com demência e os seus cônjuges lidam com o diagnóstico e com a doença.

Para os cuidadores, a capacidade de compreensão (componente cognitiva do SOC) teve pouco peso na capacidade de adaptação individual e relacional, nomeadamente na fase inicial de confrontação com o diagnóstico. Os cônjuges-cuidadores mostraram uma enorme fragilidade neste período e uma dificuldade acentuada na compreensão dos sintomas e do diagnóstico. Estes resultados são consentâneos com o estudo de Rena et al. (1996), que analisou a relação entre o SOC e o ajustamento dos casais à incapacidade de um dos cônjuges com incapacidade severa, relatando o contributo diferenciado dos três componentes entre os elementos da díade.

No grupo dos cônjuges-cuidadores, a capacidade de gestão teve o contributo mais elevado para a aceitação da doença de forma construtiva. Os resultados sugerem que a adaptação individual e relacional dos cônjuges-cuidadores foi facilitada pela percepção que estes desenvolveram dos recursos disponíveis ao seu alcance para satisfazer as exigências requeridas pela situação de estímulo. A capacidade de investimento também desempenhou um papel decisivo. Em certa medida, também conseguiram atribuir um sentido a este acontecimento de vida e encontrar razões para nele investir a sua energia e interesse ou superar a situação com dignidade.

Para as pessoas com demência, a capacidade de investimento teve o contributo mais elevado para o fortalecimento da relação, enquanto vontade de investir e superar as dificuldades trazidas pela doença.

Estes resultados sobre o contributo decisivo da capacidade de investimento são importantes, tendo em linha de conta a abordagem do autor da abordagem salutogénica que entende este componente motivacional como o elemento crucial sem o qual a capacidade de compreensão ou de gestão poderão ser apenas temporárias (Antonovsky, 1987). Os estudos de Gallagher et al. (1994) e Pretorius et al. (2009) corroboraram a importância da capacidade de investimento na adaptação individual e conjugal a um quadro demencial.

Estes resultados devem ser interpretados com cautela uma vez que a literatura não tem sugerido inequivocamente o uso de subescalas para medir, separadamente, os três componentes (Klepp et al. 2007), embora Antonovsky (1987) tenha referido que poderia ser útil desenhar medidas autónomas para avaliar os três componentes. Os resultados do nosso estudo são importantes na medida em que, fazendo apelo aos métodos qualitativos, conseguimos explorar, em profundidade, o contributo diferenciado dos três componentes, a partir do relato das pessoas com demência e dos seus cônjuges-cuidadores.

O SOC demonstrou resultados importantes, que passamos a resumir.

Os cuidadores, apesar dos stressores que enfrentam, foram capazes de manter um sentido de coerência comparável ao da população em geral. Estes resultados estão em linha com outros estudos que utilizaram a versão abreviada do questionário com cuidadores de pessoas com demência e que tiveram uma pontuação de 62.8 (12.1) (Kuroda et al. 2007).

O nível de SOC do cuidador apareceu relacionado com a sobrecarga. O SOC é um instrumento importante num *coping* bem-sucedido e esta relação não é surpreendente (Eriksson & Lindström 2005; Eriksson & Lindström 2006). O SOC demonstrou ser um indicador importante na identificação dos cuidadores em risco. Os cuidadores com um SOC mais baixo demonstraram uma vulnerabilidade acrescida logo nas fases iniciais da demência. A literatura refere a necessidade de identificar os cuidadores em risco no momento do diagnóstico, de forma a que possam receber apoio psicossocial e aconselhamento para prevenir a sobrecarga e o sofrimento psicológico, associados à prestação de cuidados (Andrén & Elmståhl 2008; Välimäki et al. 2009, 2012, 2014).

Ao contrário dos estudos que verificaram que os cônjuges-cuidadores do sexo feminino são um grupo especialmente vulnerável (Andrén & Elmståhl 2008), os nossos resultados evidenciaram a vulnerabilidade acrescida dos cônjuges-cuidadores masculinos, em matéria de sobrecarga e sofrimento psicológico.

Os participantes com um SOC mais elevado revelaram-se menos atingidos comportamental/emotivamente, psicológica e psicossomaticamente pelos efeitos dos stressores aos quais estão sujeitos. Em particular, os cuidadores com um SOC mais elevado não recorreram a estratégias de gestão da situação através de um aumento de

criticismo e/ou hostilidade face aos companheiros com doença. Estes resultados são consentâneos com Gallagher et al. (1994).

É possível que a aferição do SOC das pessoas com demência e familiares-cuidadores permita estruturar estratégias de prevenção/intervenção mais adequadas em custo-benefício, na medida em que o esforço dos serviços e da comunidade em geral se deverá central preferencialmente nos grupos de risco.

Os itens do SOC com pontuação mais baixa foram os relativos ao futuro. A literatura tem evidenciado que os cuidadores de pessoas com demência tem receio do futuro (Kuroda et al., 2007) e não sabem quanto tempo conseguem continuar a prestação de cuidados, sem recorrer à institucionalização do seu familiar.

Encontramos assim um contributo para o desenvolvimento de metodologias de intervenção que visam reforçar a capacidade dos indivíduos gerirem, de modo saudável, a sua exposição a factores traumáticos de natureza psicossocial. Sendo o SOC um instrumento de ponderação que entra em linha de conta simultaneamente com vários aspectos do indivíduo (afectividade, as redes informais e formais de apoio social, aspectos cognitivos e informacionais) revela-se promissor quanto à sua capacidade auxiliadora no completar de um quadro de diagnóstico que oriente o profissional de saúde nos cuidados a prestar. Esta avaliação determina a capacidade de domínio das incoerências e acontecimentos de vida.

Pontos fortes do estudo

O nosso trabalho contribui, em vários aspectos, para o conhecimento dos casais que lidam com um contexto adverso, como um quadro demencial. Tanto quanto sabemos, este foi o primeiro estudo, a recorrer à avaliação multidimensional do impacto do diagnóstico, qualidade da relação conjugal e SOC, em casais de pessoas idosas, em contexto de demência.

Na primeira parte do estudo, realizámos uma revisão sistemática do papel do SOC em contexto de demência. Tanto quanto sabemos, esta é a primeira revisão desta temática a nível internacional. Na segunda parte do estudo, a análise das fragilidades identificadas pela literatura serviu para robustecermos a metodologia da investigação e colmatarmos algumas das lacunas identificadas.

A utilização de métodos qualitativos permitiu desvendar dados essenciais relativos à situação do cuidador e da pessoa com demência que outra abordagem provavelmente não teria conseguido. Isto parece consentâneo com os resultados de outros estudos que exploraram o referencial salutogénico, noutros contextos que não o da demência, através do recurso a estudos mistos ou qualitativos (Cowley & Billings 1999; Milberg & Strang 2003;

Milberg & Strang 2004; Waldrop & Rinfrette 2009; Wennerberg et al. 2012) e no campo específico da demência (Potgieter & Heyns 2006; Pretorius et al. 2009).

A utilização de entrevistas em profundidade, com um guião desenvolvido a partir do referencial salutogénico, permitiu explorar as experiências bem-sucedidas e os determinantes protectores em detrimento dos factores de risco. O recurso a entrevistas conjuntas, além das entrevistas individuais, permitiu confrontar perspectivas, discutindo similitudes e divergências entre os elementos da díade e abordar temas raramente discutidos pelo casal, como a intimidade e a sexualidade.

Os resultados demonstraram que o desenho de estudos centrados na perspetiva diádica, através do envolvimento do cônjuge-cuidador e do cônjuge com demência, podem conduzir a uma melhor compreensão e a intervenções mais precoces e eficazes junto dos casais/famílias. Estes resultados são consentâneos com outros estudos (Quinn et al. 2008; Braun et al. 2009).

Apesar dos desafios, a nossa investigação confirmou os benefícios da escuta da pessoa com demência, assegurando a criação de um contexto seguro. O recurso às entrevistas, como suplemento metodológico central, para compreender a adaptação individual e relacional, superou as limitações resultantes do declínio cognitivo dos cônjuges com demência. Estes resultados são confirmados na literatura (Genda et al. 2006; Pesonen et al. 2011; Hellstrom et al., 2007).

Não obstante, reconhecemos algumas limitações que passamos a discutir.

Limitações do estudo

Devem ser reconhecidas limitações metodológicas no nosso estudo, determinando prudência na interpretação dos resultados.

A revisão da literatura evidencia a escassez de estudos, nomeadamente prospectivos, para avaliar a evolução do SOC (Holst et al., 2011) e da qualidade da relação (Quinn et al. 2009). No entanto, o desenho transversal do nosso estudo não permitiu aferir a evolução destes determinantes protectores no contexto das fases iniciais da doença.

A dimensão reduzida do número de participantes impõe, igualmente, prudência na interpretação dos resultados. Os resultados do nosso estudo apontaram algumas diferenças na adaptação individual e relacional tendo em conta o género ou as habilitações literárias dos participantes, que beneficiariam de um alargamento no número de participantes para identificar tendências. Para o ajustamento diádico, foi encontrado o efeito de género. Os cônjuges cuidadores masculinos exibiram piores resultados em matéria de sobrecarga e sofrimento psicológico. Os resultados do nosso estudo indicaram ainda uma diferença nas estratégias de *coping* utilizadas pelos cônjuges cuidadores do sexo feminino e masculino, sendo que os homens recorreram preferencialmente a estratégias centradas no problema e

as mulheres a estratégias centradas nas emoções. Alguns autores têm procurado uma justificação para estes dados (Pretorius et al. 2009; Potgieter & Heyns 2006).

Especificamente quanto à escolha dos instrumentos de avaliação, importa ainda referir que recorreremos à utilização do instrumento QCPR (Spruytte et al. 2002) para avaliar a qualidade da relação conjugal que, apesar de testado no contexto europeu, não foi validado no contexto nacional. Utilizámos, ainda, o questionário SOC que, estando amplamente validado com cuidadores de pessoas com demência (Andrén & Elmståhl 2005; Kuroda et al. 2007; Lundman et al. 2010; Matsushita et al. 2014; Orgeta & Sterzo 2013; Pretorius et al. 2009; Potgieter & Heyns 2006; Thygesen et al. 2009; Välimäki et al. 2014), incluindo em Portugal, no estudo FAMIDEM (Gonçalves Pereira, 2015 – comunicação pessoal), foi apenas pontualmente aplicado junto de pessoas com demência integradas num grupo que incluía participantes com outras incapacidades (Lundman et al. 2010; Thygesen et al. 2009).

Sugestões para investigação futura

O SOC parece ser uma característica relativamente estável da personalidade, tendendo talvez a aumentar com a idade (Eriksson & Lindström, 2005). No entanto, os resultados não são consensuais relativamente à estabilidade do SOC em contexto de demência. Alguns estudos evidenciam que o SOC pode ser afectado por experiências negativas e/ ou positivas. Kuroda (2007) refere que o acto de cuidar pode reforçar o SOC. Já Valimäki (2014) demonstra, através de um estudo longitudinal, que o SOC regista um declínio ao longo da progressão da doença, indo ao encontro da abordagem de Antonovsky (1987) que refere a possibilidade de alterações temporárias, incluindo um declínio, na presença de doença. Importa desenvolver investigação longitudinal para explorar a estabilidade do SOC no decurso de experiências de vida adversas, como os quadros demenciais. Quer para os cuidadores quer para as pessoas com demência é um processo longo marcado por várias fases de transição. Investigação adicional com recurso a estudos longitudinais poderá ajudar a compreender como se podem reforçar os recursos generalizados de resistência para aumentar o SOC (Hart et al, 2006; Langeland et al., 2006, 2007; Smith et al., 2003)

A literatura aponta ainda para a necessidade de investigação adicional sobre a qualidade da relação e qualidade de vida nos estádios iniciais de demência (Clare, 2002), enquanto período crítico no qual há necessidade de um maior ajustamento, os recursos são severamente desafiados e o coping pode ser insuficiente (Quinn et al., 2009). Os estudos referem ainda que a avaliação da qualidade da relação dos cuidadores apresenta um declínio significativo ao longo da doença, contrariamente à das pessoas com demência, embora neste último grupo se verifique uma diferença de género no declínio da qualidade da

relação (Clare et al. 2012). A investigação poderá sair beneficiada com estudos adicionais sobre a qualidade da relação e o efeito de género nas diferenças encontradas.

Para que o conhecimento nesta área se torne mais sólido e dado que os resultados deste estudo não são generalizáveis, seria importante que o estudo fosse replicado com outras díades compostas por subgrupos distintos de cuidadores familiares.

Finalmente, parece-nos relevante estimular produção científica que explore as diferenças nas abordagens centradas na pessoa (Kitwood 1997) das abordagens centradas na relação (Woods et al. 2007), relação essa que pode ser alargada a uma tríade, englobando o cuidador formal.

CAPÍTULO 6. CONCLUSÃO

Os nossos objectivos foram concretizados. A literatura sugere que o efeito das experiências adversas, onde se enquadram os quadros demenciais, pode ser mediado pelo SOC (Eriksson & Lindström 2006; Andrén & Elmståhl 2008; Matsushita et al. 2014; Potgieter & Heyns 2006; Pretorius et al. 2009; Välimäki et al. 2009) e pela qualidade da relação conjugal (Quinn et al. 2009).

A amostra foi constituída por seis casais a residir em casa, num total de doze participantes. Com base nas recomendações da literatura, optou-se por um estudo de desenho qualitativo, com recurso à realização de entrevistas semi-estruturadas individuais e conjuntas como suplemento metodológico central, suportado pela utilização dos instrumentos: *Orientation to Life Questionnaire - SOC* (Antonovsky, 1987) e *Quality of Carer-Patient Relationships – QCPR* (Spruytte et al. 2000).

O presente estudo centrou-se numa questão pouco explorada, a nível nacional e internacional. Ao longo desta investigação foi estudado o impacto do diagnóstico de demência em casais de pessoas idosas, bem como o papel do SOC e da qualidade da relação conjugal, que se apresentaram como determinantes na compreensão, gestão e interpretação que o casal faz do diagnóstico e da experiência de viver com a doença.

O estudo de casais ainda não é uma metodologia amplamente utilizada, mesmo quando as dimensões em causa têm um carácter relacional. O estudo comparativo das dimensões individuais e relacionais, no contexto da díade, constitui uma fonte importante de informação, a ser integrada na intervenção clínica, aumentando a compreensão das interações e especificidades do casal e consiste num dos contributos dados por este estudo.

Este estudo demonstrou a importância, para os profissionais dos serviços de saúde e dos serviços sociais, de terem em conta, no processo de diagnóstico, a avaliação da qualidade da relação (prévia e actual) e do SOC dos doentes e dos seus cuidadores familiares. Esta avaliação, centrada na pessoa e na relação, permite identificar as pessoas mais vulneráveis e em situação de risco, para que se possam realizar intervenções adequadas.

Pensamos ter contribuído para o avanço na avaliação das famílias que lidam com um acontecimento de vida adverso, como um quadro demencial, na clínica e na investigação, assim como para guiar a implementação de algumas intervenções.

Será fundamental repensar as questões ligadas ao acto de cuidar, de acordo com a lógica da salutogénese e da promoção da saúde mental dos familiares e dos próprios doentes.

BLIOGRAFIA

- Alzheimer's Disease International (2010). World Alzheimer's Report 2010: the global economic impact of dementia. London.
- Ablitt A., Jones G., Muers J. (2009). Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*, 13, 467–511.
- Andrén, S., Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping: new perspectives on mental and physical well-being*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1998). The structure and properties of the sense of coherence scale. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. E. Fromer (Eds.), *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resiliency* (pp. 21-40). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Antonovsky, A. & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50 (1), 79-92.
- Banerjee , S., Samsi, K., Petrie, C., Alvir, J., & Treglia , M. (2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24, 15-24.
- Bárrios, H. Verdelho, A., Narciso, S., Gonçalves-Pereira, M. Logsdon, R., Mendonça, A. (2013). Quality of life in patients with cognitive impairment: validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Portugal. *International Psychogeriatric Association*, 25(7), 1085-1096.
- Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer , S., Lautenschlager, N., Almeida, O. (2010). Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *Plos One*, 13(5).
- Byrne-Davis, L. M., Bennett, P., & Wilcock, G. (2006). How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Quality of Life Research*, 15, 855-65.
- Borglin, G., Jakobsson, U., Edberg, A., Hallberg, R., (2006) Older people in Sweden with various degrees of present quality of life: their health, social support, everyday activities and sense of coherence. *Health and Social Care in the Community*, 14, (2), 136-146.
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R. & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: a dyadic perspective. *Aging & Mental Health*, 13(3), 426-436.
- Brody, H. Thomson C., Fine M.. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 20, 537-546.

- Clare, L., Nelis, S., Whitaker, C., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., Woods, R., & Morris, R. (2012). Marital relationship quality in early-stage dementia: perspectives from people with dementia and their spouses. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(2), 148–158.
- Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., & Vilalta-Franch, J. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24, 585-94.
- Daire, A. (2002). The influence of parental bonding on emotional distress in care giving sons for a parent with dementia. *Gerontologist*. 42(6), 766–771.
- Denzin, N. (2006). *Sociological Methods: A Sourcebook*. 5th ed. 2006: Aldine Transaction.
- Drageset, J., Nygaard, H., Eide, G., Bondevik, M., Nortvedt, M., Natvig G. (2008). Sense of coherence as a resource in relation to health-related quality of life among mentally intact nursing home residents - a questionnaire study. *Health Qual Life Outcomes*. 21(6), 85.
- Ekman, I., Fagerberg, B., Lundman, B. (2002). Health-related quality of life and sense of coherence among elderly patients with severe chronic heart failure in comparison with healthy controls. *Heart Lung*, 31(2), 94-101.
- Eriksson, M., & Lindstrom, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(6), 460-466.
- Eriksson, M., & Lindstrom, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(5), 376-381.
- Eriksson, M., & Lindstrom, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(11), 938-944.
- Ettema, T., Droes, R., de Lange, J., Mellenbergh, G., & Ribbe, M. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*. 14(3), 675–686.
- Evans, D., Lee, E. (2013). Impact of dementia on marriage: a qualitative systematic review. *Dementia*, 12(1), 1-20.
- Fincham, F. & Rogge, R. (2010). Understanding Relationship Quality: theoretical challenges and new tools for assessment. *Journal of Family Theory & Review*, 2, 227-242.
- Fuh, J., & Wang, S. (2006). Assessing quality of life in Taiwanese patients with Alzheimer's Disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21, 103-7.
- Gonçalves Pereira, M., & Mateos, R. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In H. Firmino, L. P. Cortez, A. Leuschner, & J. Barreto (Eds.), *Psicogeratria*, 541-560. Coimbra: Edições Psiquiatria Clínica.
- Gonçalves Pereira, M. (2010). Famílias de pessoas com síndromes psicóticas: Análise dimensional e avaliação da efectividade de uma intervenção em grupos para familiares. Tese de doutoramento, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Gonçalves Pereira, M., Carmo, I., Alves da Silva, J., Papoila, A. L., Mateos, R., & Zarit, S. (2010). Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics*, 22(2), 270-280.

- Gonçalves Pereira, M., & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência. Da clínica à Saúde Pública. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 3-10.
- Gonçalves-Pereira, M., Cardoso, A.M., Verdelho, A., Alves da Silva, J., Gens, P., Raminhos, C., Fernandes, A., Caldas de Almeida, M., Ferri, C., Prince, M., Xavier, M. (2013). The 10/66–Dementia Research Group prevalence study in Portugal: Preliminary results (2012). Abstracts “Psychosomatic assessment and integrative care”. *Psychother Psychosom* 2. 82 (suppl 1), 37.
- Hellstrom, I., Nolan, M., Nordenfelt, L., & Lundh, U. (2007). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. 14(5), 608-619.
- Heru, A., Ryan, C., Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 19(6), 533-537.
- Higgins J., Green S. (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.1.0 [updated March 2011]. The Cochrane Collaboration, 2011. Disponível em www.cochrane-handbook.org.
- Holst. G., & Rennemark, M., Hallberg, I. (2011). Self and next of kin's assessment of personality and sense of coherence in elderly people: Implications for dementia care. *Dementia*, 11(1), 19-30.
- Hoppmann, C., & Gerstorf, D. (2009). Spousal Interrelations in Old Age - A Mini-Review. *Gerontology*, 55, 449-459.
- Jonker, C., Gerritsen, D., Bosboom, P., & Steen, J. (2004). A model for quality of life measures in patients with dementia: Lawton’s next step. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 18(2), 159-64.
- Kramer B. (1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*. 42,(4), 367–375.
- Klepp, O. M., Mastekaasa, A., Sorensen, T., Sandanger, I., & Kleiner, R. (2007). Structure analysis of Antonovsky’s sense of coherence from an epidemiological mental health survey 361 with a brief nine-item Sense of Coherence scale. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 16(1), 11-22.
- Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer’s disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 8(3), pp. 138-50.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S. and Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510–519.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (2005). Assessing changes in quality of life in Alzheimer’s disease. In *Research and practice in Alzheimer’s disease*. Paris: Serdi Press.
- Logsdon, R., McCurry, S., Teri, L. (2007). Evidence-based interventions to improve quality of life for individuals with dementia. *Alzheimers Care Today*, 8, 309-318.
- Madureira, S. (2010), A educação dos cuidadores. Dossier: demências. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 26, 62-7.
- Mahoney R., Regan C., Katona C., et al. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 13, 795–801.
- Nygren, B., Alex, L., Jonsen, E., Gustafson, Y., Norberg, A., Lundman, B. (2005). Resilience, sense of coherence, purpose in life and self-transcendence in relation to perceived physical and mental health among the oldest old. *Aging Ment Health*, 9, 354-362.

- Novelli, M., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging Ment Health*, 14, 624-31.
- Nunes B., Silva R. D., Cruz V.T., Roriz J.M., Pais J., Silva M.C. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurol.*, 10:42.
- Pesonen H., Remes A. & Isola, A. (2011). Ethical aspects of researching subjective experiences in early-stage dementia. *Nursing Ethics*, 18(5), 651-61.
- Pinquart M., Sorensen S. (2003), Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*. 18, 250-267.
- Potgieter, J., & Heyns, P. (2006). Caring for a spouse with Alzheimer's disease: Stressors and strenghts. *South African Journal of Psychology*, 36(3), 547-563.
- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: an interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, 12(6), 769-778.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 13(2), 143-154.
- Rankin E., Haut M., Keefover R. (2001). Current marital functioning as a mediating factor in depression among spouse caregivers in dementia. *Clin Gerontol.* 23, 27-44.
- Ready, E. (2002). Quality of Life in Dementia. *Medicine and Health*, 85(7), 216-8.
- Ritchie, J. & Spencer L. (1994). *Qualitative data analysis for applied policy research*, in Analysing qualitative data, A.B.a.P. Burgess, Editor. 1994, Sage.
- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9(4), 337-347.
- Saboga N., (1998). Compreender o cidadão e fortalecê-lo na gestão do "stress": Introduzindo o conceito do sentido interno de coerência. *Revista Portuguesa De Saúde Pública*, 16(4), 25-31.
- Sands, L., Ferreira, P., Stewart, A., Brod, M., & Yaffe, K. (2004). What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 12, 272-280.
- Smith S., Lamping D., Banerjee S., Harwood R., Foley B., Smith P. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess.* 9(10).
- Steadman, P., Tremont, G., & Davis, J. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 20(2), 115-119.
- Sullivan, J. (2007), Meaningful Self-Reporting of Quality of Life in People Living with Dementia. *Social Work Theses*. Paper 9.

- Van Puymbroeck, M. & Ritman, M. (2005). Quality of life predictors for caregivers at 1 and 6 months poststroke: results of path analyses. *J Rehabil Res Dev*, 42, 747-760.
- Vogel, A., Mortensen, E., Hasselbach, S., Andersen, B., & Waldemar, G. (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21, 1132-38.
- Walker, R., & Luszcz, M. (2009). The health and relationship dynamics of late-life couples: a systematic review of the literature. *Ageing & Society*, 29, 455-480.
- Williamson G, Shaffer D. (2001). The Family Relationships in Late Life Project. Relationship quality and potentially harmful behaviors by spousal caregivers: how we were then, how we are now. *Psychol Aging*. 16, 217–226.
- Wlodarczyk, J., Brodaty, H., & Hawthorne, G. (2004). The relationship between quality of life, Mini-mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*, 39, 25- 33.
- WHOQOL Group. (1997). *Measuring quality of life*. Geneva: The World Health Organization.
- Wolfs, C.A., et al. (2011). Predictive Factors for the Objective Burden of Informal Care in People With Dementia: A Systematic Review. *Alzheimer disease and associated disorders*.
- World Health Organization and Alzheimer's Disease International. (2012). Dementia: A public health priority. Geneva: World Health Organization.

ANEXOS

Anexo 1: Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e contextuais

Dados sociodemográficos

PESSOA COM DEMÊNCIA	CÔNJUGE
Sexo:	Sexo:
Idade:	Idade:
Estado civil:	Estado civil:
Escolaridade:	Escolaridade:
Última ocupação profissional:	Última ocupação profissional:

Dados contextuais

Duração da relação (nº de anos):
Período(s) de continuidade/descontinuidade na relação:
Desde quando vivem sós:
Número de filhos e/ou netos:

Dados clínicos da pessoa com demência

Diagnóstico:

Data de início da doença:

Grau de evolução da doença:

Défices mais prevalentes:

Observações:

Data da primeira avaliação:

Anexo 2: Guião de entrevista individual (pessoa com demência)

1. Tenho ideia que tem tido dificuldades com a sua memória...esquece-se de algumas coisas. O que lhe disseram sobre o problema que tem?
2. Como se sentiu quando o médico lhe disse que tem um problema grave de memória (de se esquecer de tudo)?
3. Como tem reagido, no dia-a-dia, ao problema que tem de memória?
4. Como descreve a relação actual com o seu companheiro(a)?
5. Desde que começou a sentir problemas com a sua memória, sentiu mudanças na relação que tem com seu companheiro(a)?
6. Se sim, quais foram as principais mudanças na relação com seu companheiro(a)?
7. Acha que o apoio do seu companheiro(a) tem influenciado a forma como tem lidado com o problema de memória que tem?
8. Assinale o grau de acordo ou desacordo entre si e o seu companheiro(a) relativamente a cada item da lista que se segue.

FSOC Scale (Antonovsky & Sourani, 1988) - Items 1, 3,14,16,19							
	1	2	3	4	5	6	7
1. Acha que se entendem bem um com o outro? (capacidade de compreensão)	Entendemo-nos muito bem						Não nos entendemos
3. Acha que é sempre possível conseguir ajuda do seu companheiro(a) quando surge um problema? (capacidade de gestão)	Posso contar sempre com o apoio do meu companheiro(a)						Nunca posso contar com apoio do meu companheiro(a)
14. Vamos imaginar que se sente cansado, desiludido, zangado ou com outro sentimento parecido. Acha que do seu companheiro(a) se apercebe dos seus sentimentos? (capacidade de compreensão)	O meu companheiro(a) apercebe-se dos meus sentimentos						O meu companheiro(a) não se apercebe dos meus sentimentos
13. Olhando para trás, sente que vida com do seu companheiro(a)...	Fez sentido (e teve objectivos claros)						Não fez sentido (nem teve objectivos claros)
16. Quando o seu companheiro(a) enfrenta um problema grave, acha que...	Vamos conseguir ultrapassar as dificuldades						Não vamos conseguir ultrapassar as dificuldades

Anexo 3: Guião de entrevista individual (cônjuge-cuidador)

1. Como se sentiu quando o médico disse ao seu companheiro(a) que este(a) tinha problemas graves de memória?
2. Como tem reagido, no dia-a-dia, aos problemas relacionados com a existência da doença do seu companheiro(a)?
3. Como descreve a relação actual com o seu companheiro(a)?
4. Desde que diagnosticaram este problema sentiu mudanças na relação que tem com o seu companheiro(a)?
5. Se sim, quais foram as principais mudanças na relação com o seu companheiro(a)?
6. Qual a relação entre a maneira como habitualmente se davam enquanto casal (antes do início da doença) e a forma como tem lidado com as dificuldades relacionadas com a existência da doença?
7. Assinale o grau de acordo ou desacordo entre si e o seu companheiro(a) relativamente a cada item da lista que se segue.

FSOC Scale (Antonovsky & Sourani, 1988) - Items 1, 3,14,16,19							
1. Acha que se entendem bem um com o outro? (capacidade de compreensão)	1 Entendemo-nos muito bem	2	3	4	5	6	7 Não nos entendemos
3. Acha que é sempre possível conseguir ajuda do seu companheiro(a) quando surge um problema? (capacidade de gestão)	1 Posso contar sempre com o apoio do meu companheiro(a)						7 Nunca posso contar com apoio do meu companheiro(a)
14. Vamos imaginar que se sente cansado, desiludido, zangado ou com outro sentimento parecido. Acha que do seu companheiro(a) se apercebe dos seus sentimentos? (capacidade de compreensão)	1 O meu companheiro(a) apercebe-se dos meus sentimentos						7 O meu companheiro(a) não se apercebe dos meus sentimentos
13. Olhando para trás, sente que vida com do seu companheiro(a)... (capacidade de investimento)	1 Fez sentido (e teve objectivos claros)						7 Não fez sentido (nem teve objectivos claros)
16. Quando o seu companheiro(a) enfrenta um problema grave, acha que... (capacidade de gestão)	1 Vamos conseguir ultrapassar as dificuldades						7 Não vamos conseguir ultrapassar as dificuldades

Anexo 4: Guião de entrevista conjugal

1. Como casal, falem um pouco sobre a vossa relação actual.
2. Quais foram os acontecimentos que mais marcaram a vossa relação?
3. Como se confrontaram com o diagnóstico dos problemas graves de memória?
4. Como têm reagido, no dia-a-dia, aos problemas associados a estas dificuldades de memória?
5. Desde o diagnóstico, verificaram alterações na vossa relação?
6. Falem um pouco sobre as alterações mais marcantes.

Anexo 5: Aprovação da realização do estudo pela Comissão Ética da FCM-UNL



UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA
Faculdade de Ciências Médicas
Comissão de Ética
(Presidente: Prof. Doutor Diogo Pais)

Decisão final sobre o projeto "O Impacto do Diagnóstico de Demência no Casal"

A Comissão de Ética da FCM-UNL (CEFCM) decidiu, por unanimidade, aprovar o projeto de investigação intitulado " O Impacto do Diagnóstico de Demência no Casal" (nº 17/2013/CEFCM), submetido pela Dra. Maria João Marques.

Lisboa, 08 de Julho de 2014

O Presidente da Comissão de Ética,

(Prof. Doutor Diogo Pais)

TO WHOM IT MAY CONCERN

The Ethics Committee of the Faculty of Medical Sciences of the New University of Lisbon (Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, FCM-UNL) has unanimously approved the Research Project entitled "O Impacto do Diagnóstico de Demência no Casal " (nr. 17/2013/CEFCM), submitted by Dr. Maria João Marques.

Lisbon, July 8th, 2014

The Chairman of the Ethics Committee,

(Prof. Doutor Diogo Pais)

Anexo 6: Aprovação da realização do estudo pela Direcção do Hospital do Mar – Luz Saúde



Assunto: Parecer relativo à tese de mestrado: "O impacto do diagnóstico de demência no casal"

Data: 14 de Março de 2014

Foi avaliado pela presente Comissão Científica o pedido de recolha de dados no Hospital do Mar para a tese de mestrado: "O impacto do diagnóstico de demência no casal", solicitado pela mestranda Maria João Marques, aluna do Mestrado em Saúde e Envelhecimento, 3ª Edição, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, sob orientação do Prof. Doutor Manuel Gonçalves Pereira.

O presente trabalho está bem fundamentado, estruturado e tem interesse científico. Aguarda parecer de comissão de ética que já foi solicitado.

Neste contexto o parecer da Comissão Científica é favorável à participação do Hospital do Mar no estudo proposto.

Pela comissão científica

Helena Bárrios

Anexo 7: Formulário de consentimento informado prévio (pessoa com demência)

O presente estudo tem como objectivo analisar o impacto da doença em casais de pessoas idosas. Este estudo é realizado no âmbito do mestrado “Saúde e Envelhecimento” da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.

A selecção dos casais que irão integrar o projecto será feita pelos seus Médicos Assistentes, que conhecem o seu estado de saúde e a caracterização dos elementos da respetiva história clínica, tendo em conta os critérios de inclusão do estudo. A participação no estudo consiste na realização de entrevistas individual e colectiva (casal) bem como no preenchimento de questionários de auto-resposta, sobre diferentes áreas da sua vida (individual, familiar, social).

Se aceitar que o seu médico assistente referencie o seu nome para participar neste estudo assine, por favor, no espaço abaixo. Obrigada pelo contributo inestimável para este estudo.

.....
Tomei conhecimento do objectivo do estudo. Foi-me explicado que a eventual participação no estudo só poderá ter lugar após o preenchimento e a recolha do respectivo consentimento informado, livre e esclarecido. Assim, autorizo que o meu médico assistente referencie o meu nome para eventual participação no estudo e forneça informação clínica à equipa de investigação.

Data: ___/___/_____

Assinatura do(a) participante

Anexo 8: Formulário de consentimento informado (participante)

Objectivo do estudo

O presente estudo tem como objectivo analisar o impacto da doença em casais de pessoas idosas. Este estudo é realizado no âmbito do mestrado “Saúde e Envelhecimento” da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.

Papel do participante

A sua participação no estudo é inteiramente voluntária e consiste na realização de entrevistas individual e colectiva (casal) bem como no preenchimento de questionários de auto-resposta, sobre diferentes áreas da sua vida (individual, familiar, social). É inteiramente livre de deixar o estudo em qualquer altura. Abandonar o estudo nunca irá afectar, seja de que maneira for, os cuidados de saúde que lhe estão a ser prestados ou ao seu familiar ou pessoa próxima.

Papel dos Investigadores

Os dados serão tratados de modo a garantir, em todos os momentos, o anonimato e confidencialidade dos participantes e serão utilizados exclusivamente no presente estudo. Os contactos serão feitos em ambiente de privacidade. Os registos áudio são tornados anónimos e usados apenas para o estudo; serão destruídos logo que não sejam necessários. Nos resultados do estudo, as suas respostas só vão contar para um resumo final, em que entram as respostas de todas as pessoas que participaram. Ninguém vai conseguir identificar as suas respostas. Nenhum elemento da equipa do estudo poderá dar qualquer informação sua a ninguém (incluindo ao seu familiar/amigo), sem a sua autorização. Os resultados do estudo serão publicados como tese de mestrado e poderão ser submetidos a publicação em revista científica a decidir, estando garantido o anonimato.

Se aceitar participar neste estudo assine, por favor, no espaço abaixo. Obrigada pelo contributo inestimável para este estudo.

Tomei conhecimento dos objectivos do estudo e do que tenho de fazer para participar. Fui esclarecido sobre todos os aspectos importantes, nomeadamente o carácter voluntário da participação. Tive tempo para reflectir sobre a proposta. Tomei conhecimento de que os cuidados que me são prestados (ou ao meu familiar) não serão alterados pela recusa em participar no estudo. Assim, declaro que aceito participar nesta investigação.

Data: ___/___/_____

Assinatura do(a) participante

Assinatura da investigadora principal

Nome da investigadora principal: Dr^a Maria João Marques

Nome do orientador: Prof. M. Gonçalves Pereira | U.C. Psicologia Médica e Medicina Comportamental

Instituição: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa

Telefone de contacto: 96 6562857 / 21 8803000

Endereço de contacto: Departamento de Saúde Mental
Faculdade de Ciências Médicas - UNL
Campo dos Mártires da Pátria, 130
1169-056 Lisboa

Este documento é composto de 1 página e feito em duplicado. Uma via para a investigadora, outra para a pessoa que consente.

