



**Bárbara Martins**  
**Jorge Gonçalves**

**Perceção da Qualidade de Vida do Idoso  
com Demência e do seu Cuidador**

Contributo do Enfermeiro de Família



**Bárbara Martins  
Jorge Gonçalves**

**Perceção da Qualidade de Vida do Idoso  
com Demência e do seu Cuidador**

Contributo do Enfermeiro de Família

Relatório de Estágio apresentado à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Assunção das Dores Laranjeira de Almeida, Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Dedico este trabalho ao meu avô, por me ter ensinado que a vida não é fácil, mas que há sempre algo a aprender depois de cada obstáculo.

## **O júri**

Presidente

**Professora Doutora Marília dos Santos Rua**  
Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Arguente

**Professora Isabel Maria Antunes da Costa Rodrigues Barroso**  
Professora Adjunta da Universidade de Trás-os-Montes e Alto-Douro

Orientadora

**Professora Doutora Assunção das Dores Laranjeira de Almeida**  
Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

## **Agradecimentos**

Dedico os meus especiais agradecimentos à Professora Doutora Assunção Laranjeira pela sua orientação, as sugestões, o apoio, os conselhos, a disponibilidade, a compreensão e tolerância ao longo deste trabalho.

Às colegas da UCSP da Branca pelo seu acolhimento, colaboração, aprendizagens partilhadas e por me integrarem na sua equipa de trabalho.

A todos idosos e cuidadores informais que voluntariamente participaram nesta investigação tornando possível a realização deste estudo.

À minha mãe pelo amor, força, disponibilidade, carinho e compreensão neste longo percurso.

Às minha queridas amigas por toda a paciência, compreensão e apoio, nos momentos em que não priorizei este projeto.

À Doutora Adelaide Pereira por ter compreendido a minha situação e ter feito o que estava ao seu alcance para que eu conseguisse acabar este trabalho.

Agradeço a uma pessoa muito especial, pelo seu carinho, amor e cuidado.

**Palavras-chave**

Idoso; Cuidador Informal; Demência; Enfermeiro de Família; Qualidade de Vida

**Resumo**

**Enquadramento** – O presente relatório reporta-se ao estágio de natureza profissional desenvolvido na UCSP de Albergaria-a-Velha, Branca, de setembro de 2017 a junho de 2018, sob tutoria da enfermeira Antonieta Braz. A demência é uma doença degenerativa incapacitante, com repercussões a nível físico psíquico e social, consequentemente esta diminuí a qualidade de vida não só do idoso em causa, como também no seu sistema familiar. Torna-se assim pertinente, face ao pouco conhecimento sobre esta temática percecionada no contexto de estágio, perceber qual a perceção da qualidade de vida destes idosos/famílias e qual o papel dos enfermeiros de família, no apoio aos mesmos, para que consigam auferir de uma melhor adaptação às novas exigências surgidas com o processo de envelhecimento patológico.

**Objetivos** - Analisar o conhecimento dos enfermeiros de família e estratégias adotadas para lidar com os idosos com comprometimento cognitivo e com as suas famílias; caracterizar o perfil dos cuidadores e dos idosos segundo as variáveis sociodemográficas; avaliar a perceção dos idosos e dos cuidadores informais sobre a perceção geral da qualidade de vida do idoso com comprometimento cognitivo e identificar correlações.

**Metodologia** – O presente trabalho de investigação baseia-se num estudo quantitativo, exploratório e correlacional, realizado na UCSP de Albergaria-a-Velha extensão da Branca, numa amostra de 41 pares de idoso/cuidador selecionada através do score apresentado na aplicação da escala 6 CIT. Após a seleção, os pares, responderam a um questionário, realizado pela investigadora, para a obtenção dados sociodemográficos dos idosos e cuidadores, afim de percecionar a qualidade de vida do idoso o estudo utilizou a escala QoL-AD. Para analisar o conhecimento dos enfermeiros de família e estratégias que estes adotam para facilitar a adaptação por parte dos idosos e da família utilizou-se questionário realizado pela investigadora.

**Resultados:** a média dos scores obtidos na escala QoL-AD dos idosos e dos cuidadores foi respetivamente 27,73 pontos e 30,561 pontos. Ao aplicar a correlação linear de Pearson, obteve-se  $r=0,887$  e  $p>0.01$ , o que corresponde a uma correlação forte, positiva e diretamente proporcional entre a perceção da QV do idoso e do cuidador.

**Keywords**

Old man; Informal Caregiver; Dementia; Family Nurse; Quality of life

**Abstract**

**Background** - This report refers to the professional stage developed at Albergaria-a-Velha's UCSP, from September 2017 to June 2018, under the supervision of nurse Antonieta Braz. Dementia is a degenerative and incapacitating disease, with repercussions at the physical and social level, consequently it decreases the quality of life not only of the elderly in question, but also in their family system (Evans et al., 1992 cited by Costa (2012)). It is therefore relevant, given the current context and the outlook for the future, to understand what is the perception of the quality of life of these elderly / families and what is the role of family nurses in supporting them so that they can better adapt to the new demands from the process of pathological aging.

**Objectives** - To analyze the knowledge of family nurses and strategies adopted to deal with the elderly with cognitive impairment and their families; characterize the profile of caregivers and the elderly according to sociodemographic variables; to evaluate the perception of the elderly and the informal caregivers on the general perception of the quality of life of the elderly with cognitive impairment and to identify correlations.

**Methodology**- The present study is based on a quantitative, exploratory and correlational study carried out in the Albergaria-a-Velha UCSP extension of Branca, in a sample of 41 pairs of elderly / caregiver selected through the score presented in the scale 6 CIT. After the selection, the pairs answered a questionnaire, carried out by the researcher, to obtain sociodemographic data of the elderly and caregivers the researcher perception of quality of life the study used the QoL-AD scale. For analyze the knowledge of family nurses and strategies they adopt to facilitate the adaptation by the elderly and the family was used a questionnaire carried out by the researcher.

**Results:** The average of the total scores of the elderly and the caregivers on QoL-AD scale were respectively 27.73 points and 30.561 points. When applying Pearson's linear correlation,  $r = 0.887$  and  $p > 0.01$  were obtained, which corresponds to a strong, positive and directly proportional correlation between the perception of the QoL of the elderly and the caregiver.

## **Siglas e Acrónimos**

ACES– Agrupamento De Centros de Saúde  
APA– American Psychological Association  
ARS– Administração Regional de Saúde  
AVD – Atividades de Vida Diária  
CIPE– Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem  
6 CIT– Six Item Cognitive Impairment Test  
DA – Doença de Alzheimer  
DCL– Défice cognitivo ligeiro  
DFT – Demência Frontotemporal  
DV – Demência Vascular  
ESF– Enfermagem de Saúde Familiar  
ESSUA–Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro  
INE – Instituto Nacional de Estatística  
IPB– Instituto Politécnico de Bragança  
MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar  
OCDE– Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico  
QoL-Quality of Life  
QoL-AD– Quality of Life- Alzheimer Disease  
SNS – Sistema Nacional de Saúde  
UCSP– Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados  
UTAD– Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro  
VD– Visita Domiciliária

INTRODUÇÃO.....	10
CAPITULO I - ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA DO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS .....	12
1. CONTEXTUALIZAÇÃO .....	13
2. REFLEXÃO SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS .....	15
CAPITULO II – ESTUDO EMPIRICO .....	21
1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO .....	22
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	24
2.1 Demência .....	24
2.2 Família .....	31
2.3 O cuidador informal.....	34
2.4 A qualidade de vida .....	36
2.5 O papel do enfermeiro .....	37
3. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	39
3.1. Tipo de estudo .....	39
3.2. População e Amostra/ Caraterização dos Participantes .....	40
3.3. Problemática e objetivos.....	42
3.4. Instrumentos de recolha de dados .....	42
3.5. Procedimentos de recolha de dados e considerações éticas .....	44
3.6. Procedimentos de análise dos dados.....	45
4. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS.....	47
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	60
6. CONCLUSÃO .....	66
6.1. Conclusões .....	66
6.2. Limitações do estudo.....	67
6.3. Implicações para a prática profissional /propostas de alteração de práticas profissionais.....	68
SINTESE CONCLUSIVA DO RELATÓRIO .....	69
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	71
ANEXOS .....	77
APÊNDICES .....	86

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Prevalência da Demência .....	25
Figura 2 Lobos Cerebrais .....	28
Figura 3 Funções Cerebrais: Cérebro Normal versus Cérebro com Demência (Steele, 2010, p. 12) .....	28

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Caracterização sociodemográfica dos idosos com comprometimento cognitivo.....	48
Tabela 2 Avaliação do nível de comprometimento cognitivo escala 6 CIT.....	49
Tabela 3 Percepção de cada dimensão da QoL-AD segundo o relato do Idosos .....	50
Tabela 4 Percepção de cada dimensão da QoL-AD segundo o relato do Idosos (Parâmetros estatísticos) .....	51
Tabela 5 Caracterização sociodemográfica do cuidador .....	53
Tabela 6 Cuidador Informal versus a "Arte do Cuidar" .....	54
Tabela 7 Percepção de cada dimensão da QoL-AD segundo o relato do Cuidador Informal .....	55
Tabela 8 Percepção de cada dimensão da QoL-AD segundo o relato do cuidador (Parâmetros estatísticos) .....	56
Tabela 9 Características Sociodemográficas dos Enfermeiros.....	58

## **LISTA DE GRÁFICOS**

Gráfico 1 Pontuações finais de QV nas versões do idoso e do cuidador ..... 56

Gráfico 2 Pontuações finais de QV nas versões do idoso e do cuidador gráfico de dispersão... 56

## **INDICE DE ANEXOS**

Anexo I Six Item Cognitive Impairment Test (6CIT) 6CIT - Kingshill Version 2000; ..... 78

Anexo II QoL-AD Versão para o Cuidador Informal..... 79

Anexo III QoL-AD Versão para o Idoso .....	80
Anexo IV Email Trocado com o Enfermeiro João Apóstolo.....	81
Anexo V Email Trocado com o Doutora Helena Bárrios.....	82
Anexo VI Email Trocado com o Doutora Helena Bárrios.....	83
Anexo VII Autorização da Comissão de Ética .....	84
Anexo VIII Autorização da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro .....	85

## **INDICE DE APÊNDICES**

Apêndice I Declaração Consentimento Livre e Informado para enfermeiros.....	87
Apêndice II Questionário para os enfermeiros de Albergaria-a-Velha .....	89

Apêndice III Declaração Consentimento Livre e Informado para os cuidadores .....	91
Apêndice IV Questionário caracterização sociodemográficos do familiar .....	92
Apêndice V Declaração Consentimento Livre e Informado para os idosos .....	95
Apêndice VI Questionário caracterização sociodemográficos do idoso .....	97

## INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio, tem como tema “Perceção da Qualidade de Vida do Idoso com Demência e do seu Cuidador- Contributo do Enfermeiro de Família”, enquadrando-se na 3ª edição do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar (ESF), resultante do consórcio entre Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA), Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (UTAD) e Instituto Politécnico de Bragança (IPB). Este realizou-se na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) de Albergaria-a-Velha, na extensão da Branca, sob tutoria da Enfermeira Antonieta Braz e orientação da Professora Doutora Assunção das Dores Laranjeira de Almeida.

O constante envelhecimento da população, coloca novos desafios em termos sociais, económicos e sanitários, assumindo cada vez maior importância nas políticas de saúde (Videira, 2008) citado por (A. Andrade & Martins, 2011). Embora, uma grande maioria desta crescente população envelheça sem grande comprometimento cognitivo, é relevante realçar que uma parte padece de um processo demencial (Caldas, 2002).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a demência traduz-se “numa alteração progressiva da memória e da ideação, suficientemente grave para limitar as atividades de vida diária, que dura por um período mínimo de seis meses e está associada à perturbação de pelo menos uma das funções seguintes: linguagem, cálculo, julgamento, alteração do pensamento abstrato, praxia, gnosia ou modificação da personalidade” (Fontaine, 2000).

Existem em Portugal cerca de 150.000 pessoas com demência, a maioria das quais com mais de 65 anos, uma vez que o principal risco para o desenvolvimento de demência é a idade. Tendo em conta este contexto, e com o envelhecimento populacional, esta dimensão tenderá a aumentar (Despacho nº5988 2018).

As alterações decorrentes de uma doença incapacitante como a demência, têm repercussões a nível físico psíquico e social, diminuído conseqüentemente a qualidade de vida não só do idoso em causa, como também no seu sistema familiar (Evans et al, 1992 citado por (Costa, 2012)). Convertendo-se assim numa patologia familiar, uma vez que todos os membros experienciam uma influência negativa do sofrimento. Provocando na família um reajuste na sua estrutura anterior, de acordo com: o momento evolutivo da sua história familiar, do idoso em questão, da gravidade, do tipo do processo patológico e das crenças associadas à doença em concreto (Costa, 2012). De acordo com Martins (2003) citado por Costa (2012), a funcionalidade

adquirida após o diagnóstico da doença, vai interferir na forma como a família integra a doença, na crise subsequente e na reorganização que consegue implementar.

Em 2018 foi aprovada uma Estratégia de Saúde na Área das Demências por parte do Ministério da Saúde que define “os princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência, os critérios a utilizar na intervenção preventiva, as medidas a adotar relativamente à deteção precoce, as medidas de acesso ao diagnóstico médico bem como ao diagnóstico compreensivo, e o escalonamento das respostas terapêuticas nos três níveis de cuidados de saúde, clarificando-se um percurso de cuidados para as pessoas com demência, assente nos princípios da ética, proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade (Despacho nº5988 2018).

Neste contexto os enfermeiros de saúde familiar têm uma intervenção fundamental na promoção de uma melhor adaptação à doença. Torna-se assim pertinente, face ao contexto atual e às previsões para o futuro, compreender qual a perceção da qualidade de vida destes idosos/famílias e qual o papel dos enfermeiros de família, no apoio aos mesmos, para que consigam auferir de uma melhor adaptação às novas exigências surgidas com o processo de envelhecimento patológico.

O estudo é de carácter quantitativo, exploratório e correlacional e tem como objetivos:

- Relacionar a avaliação dos idosos e dos cuidadores informais sobre a perceção geral da qualidade de vida do idoso com comprometimento cognitivo
- Caracterizar o perfil dos cuidadores e dos idosos segundo as variáveis sociodemográficas;
- Analisar o conhecimento dos enfermeiros de família e estratégias adotadas para lidar com os idosos com comprometimento cognitivo e com as suas famílias.

O trabalho encontra-se dividido em três partes: análise e reflexão crítica e desenvolvimento das competências; estudo empírico e síntese conclusiva do relatório. Na primeira parte o leitor encontrará a contextualização do estágio e a reflexão sobre o desenvolvimento de competências no mesmo. A segunda parte é constituída pela contextualização do estudo, enquadramento teórico, enquadramento metodológico, apresentação dos resultados, discussão dos resultados e a conclusão. Na terceira parte como foi supracitado a síntese conclusiva do relatório.

O presente documento encontra-se organizado de acordo com as normas da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro e as referências bibliográficas de acordo com a Norma *American Psychological Association (APA)*, sexta edição.

**CAPITULO I - ANÁLISE E REFLEXÃO  
CRÍTICA DO DESENVOLVIMENTO DE  
COMPETÊNCIAS**

## 1. CONTEXTUALIZAÇÃO

O presente relatório ostenta as intervenções de desenvolvimento de competências referentes à Unidade Curricular Estágio II, do 2º semestre do 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar, resultante do consórcio entre a Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA), a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (UTAD) e o Instituto Politécnico de Bragança (IPB) no ano letivo 2017/2018.

O estágio decorreu na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) de Albergaria-a-Velha, Pólo Branca, desde o dia 25 de setembro de 2017 a 21 de junho de 2018, sob tutoria da Enfermeira Antonieta Braz e orientação da Professora Doutora Assunção das Dores Laranjeira de Almeida.

A UCSP da Branca situa-se no distrito de Aveiro, concelho de Albergaria-a-Velha, pertencendo ao Agrupamento de Centros de Saúde Baixo Vouga (ACES Baixo Vouga) e está integrada no Centro de Saúde de Albergaria-a-Velha. A Branca é uma vila com 30,29 km<sup>2</sup> de área geográfica e com 5621 habitantes, abrangendo as localidades de Coche, Alsaperna, Outeirinho, Souto, Chaque, Fundo de Vila, Barroca, Escusa, Laginhas, Cristelo, Soutelo, Albergaria-a-Nova, Fradelos, Casaldima, Nobrijo, Mundo Novo, Samuel, Eiras, Cardeal e Palhal (Conselho de Albergaria-a-Velha Branca, 2006).

Esta Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), integra uma equipa multidisciplinar de 3 médicos e 3 enfermeiras, num modelo de trabalho de médico e enfermeira de família, ou seja, uma filosofia de Equipa de Saúde Familiar. O horário de funcionamento é segundas-feiras e quartas-feiras das 08h00 às 13h00 e 14h00 às 18h00, terças-feiras e sextas-feiras das 8h00 às 13h00 e quintas-feiras das 8h00 às 13h00 e 14h00 às 16h00. Presta cuidados de saúde personalizados à população inscrita na UCSP, garante consultas médicas e de enfermagem de Saúde Materna, Planeamento Familiar e Rastreio Oncológico, Saúde Infantil e Consulta de Diabetes, atendimento médico e de enfermagem em situações de doença aguda e cuidados no domicílio de Enfermagem e Medicina Geral e Familiar.

No início deste estágio, foram delineados os seguintes objetivos: cuidar da família como unidade de Cuidados; prestar cuidados específicos nas diversas fases do ciclo de vida da família ao nível da prevenção primária, secundária e terciária; mobilizar os recursos da comunidade para a prestação de cuidados à família capacitando a mesma face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento; identificar precocemente os determinantes da saúde com efeitos na saúde; desenvolver em parceria com a família processos de gestão, promoção, manutenção e

recuperação da saúde familiar, identificando e mobilizando os recursos necessários à promoção da sua autonomia e elaborar o relatório de estágio.

Durante a prática clínica, visa-se desenvolver as seguintes competências: reconhecer a complexidade do sistema familiar, considerando as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto-organização, que lhe confere uma organização estrutural específica; conceber a família como uma unidade em transformação, sujeita a transições normativas decorrentes dos seus processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital; e desenvolver o processo de cuidados com colaboração da família estimulando a participação significativa em todas as fases do mesmo; realizar uma avaliação, qualquer que seja o contexto da prestação de cuidados, à família no que diz respeito à sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento; reconhecer situações de especial complexidade formulando respostas adequadas aos processos globais inerentes ao desenvolvimento familiar, na realização e avaliar as intervenções de modo a promover e a facilitar as mudanças no funcionamento familiar.

## 2. REFLEXÃO SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Nos dias de hoje, é possível observar as diferentes formas que a família tem assumido ao longo dos tempos (M. M. F. Martins, 2002). Este conceito, constantemente mutável, abrange vários tipos família, tais como: famílias nucleares, famílias monoparentais, famílias reconstituídas, famílias homossexuais, entre outras (Monahan, Sands, Marek, & Green, 2009). A família deve ser vista como unidade de transformação, identificada como um sistema social que se autodefine e que recria funções específicas ao longo da sua trajetória evolutiva, permitindo ampliar o foco para uma visão mais ampla dos seus potenciais (M. H. Figueiredo, 2012). Neste sentido, é fundamental que os cuidados de enfermagem se centrem não só no idoso, mas também na sua família. Para isso, é basilar que o enfermeiro de família, esteja desperto para as alterações decorrentes da doença, no intuito de dar resposta às necessidades/expectativas do idoso/família (Ordem Dos Enfermeiros, 2010).

Nesta perspetiva, os Cuidados de Saúde Primários assumem um papel privilegiado, no que diz respeito à família como alvo de cuidados de saúde, evidenciando o papel promissor do enfermeiro de família, como agente de mudança, num contexto de proximidade de cuidados às famílias de uma comunidade específica (M. H. Figueiredo, 2012). Segundo a International Council of Nurses (2008, p. 4):

*“Os cuidados de saúde primários são os cuidados de saúde essenciais baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente idóneas e socialmente aceitáveis, tornadas universalmente acessíveis para os indivíduos e as famílias da comunidade através da sua participação integral, e a um custo acessível à comunidade e ao país (...). Inclui ainda os cuidados primários, ou seja, o diagnóstico e tratamento de doenças e lesões. Inclui, além disso, os elementos críticos da promoção da saúde e prevenção de doenças e de lesões. Uma das suas principais vantagens consiste na participação do cidadão na identificação das necessidades e na prestação de serviços, bem como no facto de trazer estes serviços, tanto quanto possível, para próximo das pessoas.”*

Consequentemente, o Sistema Nacional de Saúde (SNS) deve organizar-se de acordo com as suas carências e dileções, privilegiando *“a sua dignidade e autonomia, focando-se na qualidade e na ética da prestação de cuidados e promovendo disponibilidade, acessibilidade, comodidade, celeridade e humanização”* (Despacho nº5988 2018, p. 17094). Contudo, os cuidados de saúde primários, bem como o próprio SNS, apresentam lacunas na provisão de cuidados em algumas áreas específicas (Miguel & Sá, 2010).

Com o intuito de fomentar os conhecimentos e melhorar a prática clínica inscrevi-me neste campo disciplinar de enfermagem, que é a Saúde Familiar, uma vez que é uma área progressiva e diversificada, que focaliza a família como unidade de cuidados. Esta área de estudo promove a saúde dos utentes, famílias e comunidade, prevenindo possíveis doenças nos mesmos. Deste modo, o meu estágio e estudo focalizam fundamentalmente as transições familiares, a forma como a família de um idoso com demência realiza a transição, o que faz o enfermeiro de família para tornar mais favorável esta transição e como pode o enfermeiro ajudar a família a encarar esta nova realidade.

Em Enfermagem, o estágio, é uma parte integrante do mestrado para a obtenção do grau de mestre, este encontra-se previsto no Decreto -Lei n.º 74/2006, de 24 de março, na redação conferida pelo Decreto -Lei n.º 63/2016, de 13 de setembro (Regulamento nº392, 2018) (Ordem Dos Enfermeiros, 2015). O estágio conjeta elevados níveis de exigência, contacto com os infinitos desafios e tarefas do mundo profissional, incitando, sem qualquer dúvida, uma excelente oportunidade de crescimento, analisando o sujeito e a sua família como um todo (os seus conhecimentos, comportamentos, a sua identidade, as suas relações e afetos, bem como a sua personalidade) (Caires & Almeida, 2000). *“É na sinergia e na conflitualidade presente entre estas dimensões do funcionamento do indivíduo, em interação com todo um conjunto de variáveis contextuais que a aprendizagem/desenvolvimento ocorre”* (Bullough & Gitlin, 1994; Lobato, 1998; Caires, 1998 citados por (Caires & Almeida, 2000, p. 236).

Segundo Silva e Silva (2004), a aprendizagem em contexto de estágio, permite ao aluno inserir-se na equipa de enfermagem e estabelecer relações mais equitativas e próximas entre os enfermeiros do exercício, aprendendo com eles a “enfermagem prática”, facilitando a sua inserção no mundo do trabalho. No decorrer deste estágio, foi-me possível realizar um trabalho em equipa, organizar o trabalho individual, estabelecer relações interpessoais, partilhar responsabilidades e aprender a aprender com as novas situações experienciadas. Esta interação com a família e com a equipa multidisciplinar, fez-me desenvolver capacidades para resolução de problemas, pensamento criativo e um pensamento reflexivo.

O pensamento reflexivo permite ao enfermeiro obter uma ideia mais elucidada, e uma planificação da ação mais consistente para o suporte da sua identidade profissional (Neves, 2015). Uma prática reflexiva na enfermagem, deve ser assumida como premissa para a formação de profissionais autónomos e críticos. Percebe-se, assim, que esta prática deve ser vista como uma aptidão indispensável no contexto clínico dos estudantes de enfermagem, pois permite que

os mesmos se tornem autoconscientes e prestem os melhores cuidados, com atitudes reflexivas pré, pós e na ação (Peixoto & Peixoto, 2016).

Perante as atividades volvidas no decorrer do estágio, no âmbito de Saúde Familiar em contexto de Cuidados de Saúde Primários, adquire as seguintes competências:

- Reconhecimento da complexidade do sistema familiar, considerando as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto-organização, que lhe confere uma organização estrutural específica;
- Conceção da família como uma unidade em transformação, sujeita a transições normativas decorrentes dos seus processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital;
- Desenvolvimento do processo de cuidados com colaboração da família estimulando a participação significativa em todas as fases do mesmo;
- Realização de uma avaliação, qualquer que seja o contexto da prestação de cuidados, à família nas dimensões estrutura, desenvolvimento e funcionamento;
- Reconhecimento das situações de especial complexidade formulando respostas adequadas aos processos globais inerentes ao desenvolvimento familiar;
- Realização de avaliação das intervenções de modo a promover e a facilitar as mudanças no funcionamento familiar.

Estas competências foram alcançadas e aperfeiçoadas, devido à utilização do ciclo de GIBBS G. (1988) citado por Neves (2015). O ciclo de GIBBS foi elaborado pelo professor Graham Gibbs, em 1988 e publicado no seu livro *“Learning by doing”* (Aprendendo fazendo). Este ciclo é bastante útil, uma vez que pode ser utilizado na reflexão da “enfermagem prática” e na correlação entre a prática e a linha de pensamento do profissional. O ciclo assenta em seis fases, que o enfermeiro tem de seguir para obter uma melhor intervenção no cerne da família (Neves, 2015) (MindTools Corporate, 2014). Na primeira fase deste ciclo, “Descrição” o enfermeiro de família tem que explanar o que se sucedeu, da forma o mais detalhada possível, sem tirar conclusões. Para tal deve ter sempre presente a seguinte pergunta, para atingir esse objetivo: “O que aconteceu?”. Na segunda fase “Pensamento e Sentimentos”, o enfermeiro tem que encorajar a exposição dos sentimentos vivenciados durante a experiência em estudo, tentando sempre evitar qualquer tipo de comentário ou conclusão. Para que esta fase seja corretamente realizada, o enfermeiro de família, deve tentar que respondam à seguinte pergunta: “O que estou a pensar e a sentir?”. Na terceira fase “Avaliação”, o enfermeiro de família, tem que encorajar o olhar atento da família sobre quais as abordagens que funcionaram e as que não funcionaram para a resolução do problema, tendo por base a pergunta: “O que foi bom e mau

na experiência?”. Na quarta fase “Análise”, o enfermeiro de família, tem que analisar o que está a estudar, com o apoio de todo o processo até então, tendo em mente a pergunta “Que sentido podemos encontrar na situação?”. Na quinta fase “Conclusão”, o enfermeiro de família, tem que extrair conclusões do que aconteceu e incentivar a família a pensar na situação, tendo por base a pergunta “Que mais poderia ter feito?”. Por fim, na sexta fase deste ciclo “Planear a ação”, o enfermeiro de família, usufruindo da informação recolhida, tem de planear possíveis ações que a família possa utilizar no futuro para uma resolução mais eficaz do problema para o qual se aplicou o Ciclo de GIBBS. Não esquecendo que, o enfermeiro de família deve comprometer a mesma a executar o plano de ação e verificar se este está a ser posto em prática ou não. (MindTools Corporate, 2014)(Neves, 2015).

Neste sentido, o enfermeiro de família ao utilizar este ciclo adquire competências que permitem intervir em parceria com as famílias e com os membros individualmente; em atividades específicas; ao longo do ciclo vital familiar e nas transições vivenciadas em casos de doença/saúde. Verifica-se este tipo de intervenção nas diferentes consultas que o enfermeiro de família realiza, tais como: saúde do adulto; saúde materna; saúde infantil; planeamento familiar e rastreio oncológico; vigilância de diabetes; tratamentos de feridas e na visita domiciliária. Além deste ciclo o enfermeiro de família padece de instrumentos de avaliação da família que favorecem a comunicação terapêutica, um conhecimento detalhado da família e possibilitam uma maior compreensão da dinâmica e funcionalidade familiar (M. H. Figueiredo, 2012). Para executar uma avaliação dinâmica e ecológica da unidade familiar, incluindo a sua perspetiva sistémica para a prestação de cuidados seguros e adequados às famílias, durante o Estágio utilizaram-se diversos instrumentos de avaliação familiar: Genograma, Ecomapa, APGAR familiar de Smilkstein, Escala de Graffar; Escala de Readaptação Social de Holmes-Rahe e o Modelo Dinâmico Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF). Esta abordagem dos cuidados de enfermagem à família numa perspetiva holística, psicossocial, colaborativa e de eficiência permitiu organizar formas de intervenção que deram resposta aos cuidados específicos nas diferentes fases do ciclo de vida ao nível da prevenção primária, secundária e terciária indo ao encontro das necessidades de saúde das famílias acompanhadas (promoção e a vigilância da saúde, a prevenção, o diagnóstico e o tratamento da doença e o desenvolvimento de cuidados de enfermagem específicos dirigidos às situações de maior risco ou vulnerabilidade de saúde).

No decorrer do estágio, embora tenha adquirido as competências citadas anteriormente utilizando os utensílios que o enfermeiro de família tem ao seu dispor, deparei-me, que não existe no ceio dos profissionais de saúde o reconhecimento da saúde familiar. Durante a

realização do mesmo, observei que os profissionais de saúde ainda estão muito focados no utente e não têm presente que ao cuidar da família podem não só melhorar a saúde do utente, mas também de todos em seu redor. Dado o utente é parte integrante da família, a sua saúde é também afetada quando este padece de um estado de doença.

Perante este facto, o trabalho de investigação realizado durante o Estágio, é de todo pertinente, dinâmico e com grande contributo para o conhecimento mais aprofundado do tema *“Perceção da Qualidade de Vida do Idoso com demência e do seu cuidador- Contributo do Enfermeiro de Família”*.

O contributo do enfermeiro de família a um idoso demenciado e à sua família, vai muito além dos cuidados básicos que dirigimos aos idosos sem comprometimento cognitivo, dependendo evidentemente da participação ativa da família (Pestana & Caldas, 2009). A busca por estratégias, por parte do enfermeiro de família, para potenciar e manobrar a prestação de cuidados expande o conhecimento e a experiência de enfermagem de família, auferindo uma importante contribuição para a gerontologia e neuropsiquiatria geriátrica, no sentido de operacionalizar novos modelos de cuidado e assistência à saúde dos idosos e respetivas famílias (Pestana & Caldas, 2009). O enfermeiro de família cuida da família como unidade de cuidados e presta cuidados gerais e específicos nas diferentes fases da vida do indivíduo e da família, ao nível da prevenção primária, secundária e terciária, em articulação ou complementaridade com outros profissionais de saúde (Decreto-Lei nº118, 2014). Este tem como função promover a capacitação da família, face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento, através do:

*“a) Desenvolvendo o processo de cuidados em colaboração com a família e estimulando a participação significativa dos seus membros em todas as fases daquele processo;*

*b) Focalizando -se na família como um todo e nos seus membros individualmente e prestando cuidados nas diferentes fases da vida da família;*

*c) Avaliando e promovendo as intervenções que se mostrem mais adequadas a promover e a facilitar as mudanças no funcionamento familiar, de acordo com as decisões estabelecidas no âmbito da coordenação da equipa multiprofissional”*(Decreto-Lei nº118, 2014, p. 4070).



## **CAPITULO II – ESTUDO EMPIRICO**

## 1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

A investigação é deveras importante para uma prática de cuidados de enfermagem de qualidade, devendo esta incidir conjuntamente em investigações centradas nos cuidados de enfermagem e nas investigações realizadas em outras disciplinas, como sociologia, psicologia e biologia, entre outras (Berger, Mailloux-Poirier, & Madeira, 1995).

No entanto, a investigação em Enfermagem de Família, apenas se desenvolveu a partir da década de noventa, do século XX, surgindo um crescente interesse a nível teórico e clínico relativamente às questões da família, enquanto cerne da prestação de cuidados. A investigação contribuiu para significativas mudanças na intervenção familiar (M. H. Figueiredo, 2012). Com base nesta linha de pensamento, é essencial investigar a família de forma global e holística, considerando-a como uma organização de relações dinâmicas, contextuais e complexas em interação com o meio (M. H. Figueiredo, 2012).

O presente estudo, irá abordar a perceção da qualidade de vida do idoso com demência e do seu familiar. Uma vez que, a demência é um problema emergente de Saúde Pública, (Organização Mundial de Saúde, 2012 citada por Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves, & Lleixà-Fortuño, 2016), e como a família é a principal fonte de cuidados, são apresentados vários desafios aos cuidadores, que têm de assegurar todos os cuidados aos seus familiares (Sousa et al., 2016). Consequentemente, o cuidador perante a evolução da demência tem de auxiliar o portador da doença nas atividades de vida diária (AVD), como por exemplo: cuidados de higiene, alimentação, administração de medicamentos e administração das finanças (Bagne & Gasparino, 2014). Acabando por estar exposto a uma sobrecarga que pode acarretar problemas sociais, físicos e psíquicos, comprometendo a qualidade de vida da família. Cabe ao enfermeiro, percecionar estas alterações e capacitar o cuidador e o portador de demência para uma melhor adaptação à mesma. De modo a promover a saúde da família, os enfermeiros devem determinar os critérios concretos de saúde e de bem-estar e elaborar as estratégias necessárias para retardar os efeitos de um envelhecimento patológico e diminuir as suas consequências negativas (Berger et al., 1995).

Uma vez que, a demência é uma doença que necessita de vários instrumentos de diagnóstico, apenas podemos falar de comprometimento cognitivo, para tal avaliação, procede-se à utilização a escala 6 CIT. Esta foi selecionada devido à sua rapidez de preenchimento e eficácia de avaliação, já que o SCLínico Hospitalar (software que disponibiliza um combinado de materiais auxiliares para a uniformização dos procedimentos e dos registos clínicos, de forma a garantir a

normalização da informação (Direção Geral de Saúde, 2010)), não padece de qualquer escala de avaliação de défice cognitivo em idosos. A utilização da mesma, possibilita ao enfermeiro de família, de forma rápida, obter um score do comprometimento cognitivo e caso este exista contactar outros profissionais de saúde, para a averiguação desta suspeita. O enfermeiro de família é deveras importante, dado que se encontra na linha da frente com o idoso e com a sua família. Esta, na maioria dos casos, é a primeira a constatar que o idoso possui um comprometimento cognitivo.

Além desta escala, é usada também a escala Quality of Life- Alzheimer Disease (QoL-AD), que é um instrumento adaptado, traduzido e validado para a população portuguesa para avaliação da Qualidade de Vida (QV) do idoso com demência, na perspetiva do cuidador e do idoso. Apesar de ter sido elaborada para a sua aplicação em doentes de Alzheimer, Barrios (2012, p. 72) ao traduzir e validar a escala para a população portuguesa demonstrou, em conclusão, que:

*“(...) os questionários aplicados à amostra seleccionada (104 díades doente/cuidador), composta por doentes com diagnóstico de défice cognitivo ligeiro, ou demência ligeira a moderada (MMSE $\geq$ 10), doença de Alzheimer ou demência vascular, e seus cuidadores, foram válidos. A distribuição das cotações das escalas foram adequadas, revelando boa aceitabilidade. (...) Verificámos que os níveis de consistência interna não são afectados pelo nível de compromisso cognitivo (sendo adequado quer no grupo com DCL, quer no grupo com demência).”*

Além destes instrumentos, são utilizados questionários de caracterização sociodemográficos do idoso com comprometimento cognitivo e do seu cuidador informal, estes têm como objetivo a colheita de dados pessoais e sociodemográficos do idoso e do cuidador, para perceber a realidade vivenciada por ambos.

Com o intuito de compreender a realidade vivenciada pelos enfermeiros de família perante esta patologia, é aplicado um questionário realizado pela investigadora, que tem como finalidade a identificação das estratégias elaboradas e executadas consoante as necessidades percecionadas.

## 2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

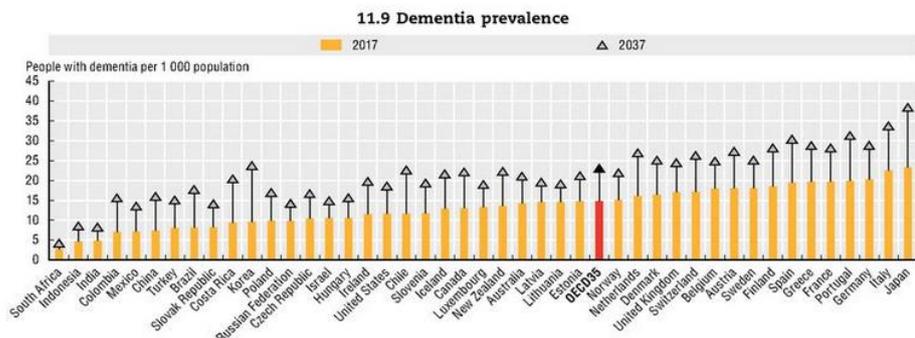
### 2.1 Demência

Segundo a última estimativa anual, realizada em Portugal em 2017, pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), existiam cerca de 2 213 274 pessoas com mais de 65 anos num total de 10 291 027 de habitantes (Instituto Nacional de Estatística, 2017). Este número traduz o envelhecimento populacional (Berger et al., 1995), observado na generalidade dos países, com tendência a aumentar devido ao avanço da medicina e à melhoria das condições de vida (Fontaine, 2000). Este constante envelhecimento da população, coloca novos desafios em termos sociais, económicos e sanitários, assumindo uma maior importância nas políticas de saúde (Videira, 2008) citado por (A. Andrade & Martins, 2011), o que demonstra a necessidade do desenvolvimento de uma medicina geriátrica, como especialidade diferenciada, favorecendo uma abordagem holística do idoso pelos profissionais de saúde (García et al., 2006).

O envelhecimento é um processo natural que faz parte da evolução do ser humano, no entanto quando a sociedade não tem em mente esta premissa, é usual atribuir determinados processos patológicos ao processo de envelhecimento, condicionando um tratamento atempado e adequado (García et al., 2006). Para um tratamento atempado e adequado é fundamental perceber a diferença entre as mudanças de um envelhecimento primário (normativo) e secundário (patológico) (Monahan et al., 2009). Com a percepção das alterações que advêm com o envelhecimento, torna-se mais fácil perceber que uma doença como a demência está relacionada com as alterações secundárias e não ocorrem em todos os idosos (Monahan et al., 2009).

Em Portugal, são escassos os dados comunitários sobre idosos, sendo que a maioria dos estudos pioneiros têm mais de 30 anos (Gonçalves et al., 2016). No *“Health at a Glance 2017”* (“Uma visão da saúde”) da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) publicado a 10 de novembro de 2017, é feita a apresentação de novos dados sobre a prevalência da demência. Este exhibe que Portugal é o quarto país com mais casos de demência por cada mil

habitantes. A média da OCDE é de 14.8 casos por cada mil habitantes, sendo que em Portugal a estimativa é de 19.9 casos por mil habitantes.



Source: OECD analysis of data from the World Alzheimer Report 2015 and the United Nations.

**FIGURA 1 PREVALÊNCIA DA DEMÊNCIA**

Como podemos observar na *figura1*, Portugal apenas se encontra com números de casos de demência, inferiores ao Japão com 23.3 casos por mil habitantes, seguindo-se Itália e Alemanha (OCDE, 2017)(Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos doentes de Alzheimer A.P.F.A.D.A, 2017).

De acordo com mesmo relatório, estima-se que o número de casos de demência em Portugal irá subir de 205 mil casos, para 322 mil casos de demência até 2037 (OCDE, 2017)(Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos doentes de Alzheimer A.P.F.A.D.A, 2017).

Em 2010 foi aprovada, pelo Presidente de Assembleia da República Jaime Gama, a Resolução da Assembleia da República número 133/2010, esta propõe ao governo que reconheça as demências como uma prioridade nacional, que reconheça a doença de Alzheimer como doença crónica e que aprove um Programa Nacional para as Demências, com base num plano condicionado pelos custos associados à doença. Este plano contempla:

*“a) Os mecanismos fomentadores do diagnóstico precoce das demências, designadamente através dos médicos de família e a sua referência e encaminhamento atempados para consultas de especialidade;*

*b) O aproveitamento das estruturas e serviços da Rede de Cuidados Continuados Integrados, investindo na prestação de cuidados sócio sanitários aos doentes portadores de demências, através da criação e desenvolvimento de unidades de dia e promoção de autonomia e de equipas domiciliárias integradas;*

*c) Os modelos de intervenção comunitária que articulem cuidadores e serviços de saúde e de apoio social, assegurando aos doentes portadores de deficiência uma intervenção de elevada humanidade e proximidade;*

*d) A valorização social da intervenção dos familiares dos doentes portadores de demência, concretizada através de apoios específicos e interdisciplinares, que lhes permitam, sempre que adequado e pelo maior tempo possível, a permanência no respetivo domicílio e o retardamento de uma eventual institucionalização;*

*e) A criação de unidades especializadas e, desde que autonomizadamente, de espaços específicos em unidades de saúde e de apoio social destinados a receber doentes portadores de demência, assegurando-lhes apoios adequados;*

*f) A formação e informação sistemática dos profissionais de saúde, nomeadamente no acesso aos progressos científicos registados no conhecimento e tratamento das demências, facilitando e assegurando aos doentes diagnósticos corretos e tratamentos adequados;*

*g) A formação sistemática dos cuidadores informais dos doentes portadores de demência, investindo, para esse efeito, também na formação de formadores;(…)*

*j) A promoção da cidadania ativa e da participação dos doentes e seus representantes legais encarados como detentores de direitos com vista a prevenir todo o tipo de exploração das pessoas com demência e garantir a sua integridade física e a salvaguarda da sua dignidade (...)" (Resolução da Assembleia da República n.º 133 Assembleia da República, 2010, p. 5441).*

Apesar de ter sido aprovada a Resolução de Assembleia da República número 133/2010, em 18 de junho de 2016 no primeiro Encontro Nacional de Cuidadores Informais de Alzheimer e Demências Similares, a Dra. Leonor Guimarães (vice-presidente da Alzheimer Portugal), destacou a necessidade iminente da criação e implementação do estatuto de cuidador e de um plano nacional para as demências (Reis & Alvarez, 2017). Demonstrando assim, que a Resolução de Assembleia número 133/2010 não foi implementada.

Nos primórdios, acreditava-se que o esquecimento e a desorientação faziam parte de um normal processo de envelhecimento e que estes eram inevitáveis. Atualmente, a demência é considerada anormal, com causa em diversos fatores, muitos dos quais identificáveis (Steele,

2010). Esta é “caracterizada por um declínio cognitivo, com caracter permanente, progressivo ou transitório, (...) acarretando repercussões sociais e ocupacionais ao paciente” (Pestana & Caldas, 2009, p. 584).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a demência traduz-se

*“numa alteração progressiva da memória e da ideação, suficientemente grave para limitar as atividades de vida diária, que dura por um período mínimo de seis meses e está associada à perturbação de pelo menos uma das funções seguintes: linguagem, cálculo, julgamento, alteração do pensamento abstrato, praxia, gnosia ou modificação da personalidade”* (Fontaine, 2000, p. 164).

Segundo a Associação de Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (2006, p. 17)

*“o termo “demência” refere-se a uma série de sintomas que são habitualmente observados em pessoas com doença cerebral resultante de dano ou perda de células cerebrais. A perda de células cerebrais é um processo natural, mas nas doenças que conduzem à demência isto acontece de uma forma muito mais rápida, e faz com que o cérebro da pessoa deixe de funcionar da maneira habitual”.*

Para uma melhor prestação de cuidados é fundamental que o profissional de saúde tenha em mente as áreas cerebrais e a manifestações da demência consoante a área afetada, na [figura 2](#) e [3](#) é possível observar os lobos cerebrais e as funções cerebrais num Cérebro Normal versus Cérebro com Demência (Mundo da Educação, 2014) (Steele, 2010). É de salientar que, apesar de ter em mente esta informação, o profissional de saúde não pode esquecer que qualquer diagnóstico de demência deve ser feito com base no conhecimento da função prévia do paciente e com auxílio em instrumentos adequados. Este deve incluir uma história da doença atual; testes cognitivos para determinar o declínio; avaliação neurológica para excluir um Acidente Vascular Cerebral, doença de Parkinson e outras condições neurológicas; exames laboratoriais para detetar anormalidades metabólicas tais como doenças da tiroide; exames de imagem cerebral para exclusão de tumores; avaliação médica, incluindo revisão cuidadosa de medicamentos com prescrição médica e venda livre; avaliação psiquiátrica para descartar depressão e outros transtornos mentais (Steele, 2010) (Livingston et al., 2017).

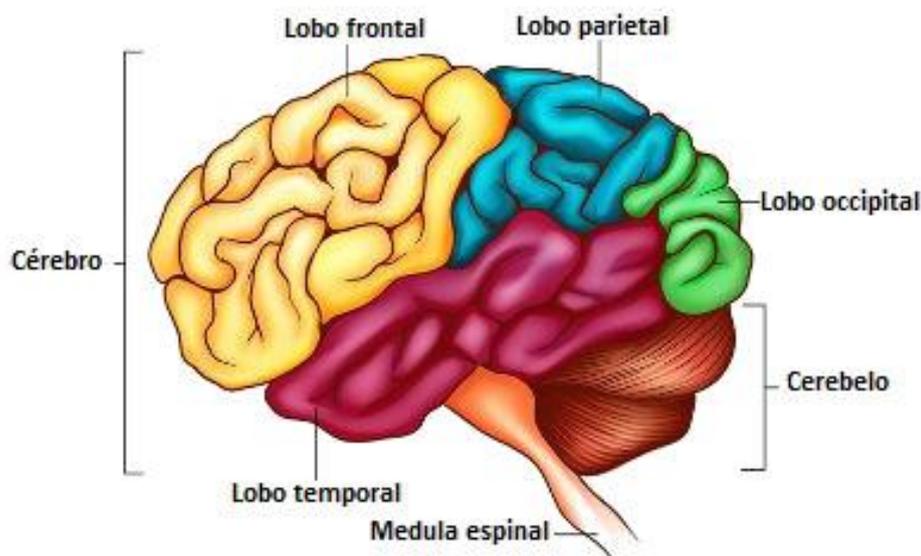


FIGURA 2 LOBOS CEREBRAIS

“Lobo Cerebral	Função Normal	Impacto da Demência	Impacto sobre o comportamento
<b>Frontal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organização de tarefas</li> <li>• Regulação das boas maneiras</li> <li>• Inibição de impulsos</li> <li>• Tomada de Decisão</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de sequenciar as etapas de uma tarefa</li> <li>• Incapacidade de controlar e inibir o comportamento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso de roupas íntimas sobre a roupa</li> <li>• Realização de refeição no prato de outra pessoa</li> <li>• Ofensas, blasfêmias</li> </ul>
<b>Lobo Parietal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção sensorial</li> <li>• Movimento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de interpretar as sensações táteis</li> <li>• Dificuldade de realizar movimentos motores já aprendidos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de identificar uma comida estragada pelo cheiro</li> <li>• Incapacidade de sentir quando a pele está a queimar-se</li> <li>• Dificuldade na orientação do corpo para entrar num carro</li> </ul>
<b>Lobo Temporal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Memória</li> <li>• Fúria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de formar novas memórias</li> <li>• Alteração de reação emocional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realização de perguntas repetidas</li> <li>• Reações inesperadas com surtos de raiva por motivos pequenos</li> </ul>
<b>Lobo Occipital</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconhecimento do que se vê</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de reconhecer objetos, lugares e pessoas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não reconhecimento da família e possível medo dela</li> <li>• Desejo de ir para casa constantemente</li> <li>• Incapacidade de reconhecer o que é ou não alimento”</li> </ul>

FIGURA 3 FUNÇÕES CEREBRAIS: CÉREBRO NORMAL VERSUS CÉREBRO COM DEMÊNCIA (STEELE, 2010, P. 12)

Ao saber as manifestações da doença o profissional de saúde pode adquirir uma melhor abordagem à doença e optar pelas melhores estratégias disponíveis, o que por sua vez melhora os cuidados prestados e a aptidão em capacitar a família para esta mudança, diferenciando assim, o que é um estado de demência de um comprometimento cognitivo leve (Livingston et al., 2017). Ambos são caracterizados por um declínio cognitivo, mas na demência o declínio afeta as atividades de vida diária (AVD) ou funcionamento social. No entanto, no comprometimento cognitivo leve o idoso ainda consegue realizar tarefas complexas, como pagar as contas. A demência é geralmente precedida por alterações cognitivas leves (Livingston et al., 2017).

As demências são classificadas em primárias e secundárias, consoante a sua origem. As demências primárias têm como causa uma “afeção cerebral”, nas secundárias a origem é alheia ao sistema nervoso, mas com “*repercussão «secundária» sobre a função cognitiva do indivíduo*” (García et al., 2006, p. 180). As demências secundárias podem ser originárias de doenças do metabolismo, infeções, traumatismos cranianos, consumo de substâncias tóxicas, neoplasias, entre outras (García et al., 2006). Os tipos de demências primárias conhecidas são: a doença de Alzheimer (DA), a Demência Vascular (DV), a Demência Mista, a Demência Frontotemporal (DFT) e a Demência de Corpos de Lewy (Livingston et al., 2017) e (Steele, 2010).

A doença de Alzheimer (DA) é uma doença degenerativa que representa cerca de 50-60% dos casos de demência (García et al., 2006)(Leitão et al., 2006)(Steele, 2010)(Gratao et al., 2010)(F. Pereira, 2015). A DA é uma doença neurodegenerativa incurável, sem uma origem conhecida. Estudos realizados, mostram uma acentuada atrofia do cérebro por perda de neurónios, uma diminuição das conexões sinápticas e a presença de placas senis por depósito anormal da proteína beta amiloide entre os neurónios eovelos neurofibrilantes por depósito intraneuronal de proteínas procedentes da destruição da própria proteína (García et al., 2006). Como foi dito anteriormente, não há cura conhecida, apenas existem medicamentos que podem ajudar a atenuar sintomas como: agitação, a ansiedade, a depressão, as alucinações, a confusão e a insónia (Steele, 2010)(Leitão et al., 2006). Um indivíduo que sofra DA apresenta também amnésia: perda de memória; afasia: prejuízos de comunicação; apraxia: comprometimento na realização de movimentos motores aprendidos, como incapacidade para imitação de gestos; agnosia: prejuízo no reconhecimento de informações recebidas por meio de estruturas sensitivas, por exemplo reconhecimento de faces e cores. (Steele, 2010) (Apostolo, 2015).

A segunda demência mais comum é a Demência Vascular (DV), que tem origem em micro enfartes cerebrais, que interferem com a perfusão sanguínea cerebral. Embora sejam micro enfartes, o efeito combinado pode prejudicar seriamente as funções cerebrais do indivíduo.

Normalmente, esta pode estar relacionada com fatores de risco vascular como, a hipertensão, obesidade, tabagismo e hipercolesterolemia (níveis de colesterol elevados). Os sintomas dependem unicamente da localização da perda neuronal, frequentemente ocorrem perturbações na marcha com um maior número de quedas associado, incontinência, presença de labilidade emocional, a paralisia pseudobulbar (*“Conjunto de perturbações que simulam uma afeção do bulbo raquidiano: disartria (alteração da articulação da fala), palilalia (repetição anormal e involuntária de certas palavras), nasalização da voz, dificuldade na deglutição, choro e riso espasmódico (...)”*) (Médicos de Portugal, 2017)) e outras alterações motoras (Steele, 2010) (García et al., 2006) (Leitão et al., 2006). É de realçar que a DA e a DV podem ocorrer simultaneamente, designando-se de demência mista. A demência mista apresenta aspetos clínicos de uma demência degenerativa e uma demência vascular, com diferentes graus de gravidade entre ambas (García et al., 2006).

A demência frontotemporal (DFT) é uma demência degenerativa, que afeta principalmente os lobos frontal e temporal anterior. É caracterizada pelas perturbações de comportamento e pela conservação da função cognitiva, pelo menos na fase inicial da doença (García et al., 2006). As principais características da demência frontotemporal são:

- *“Desinibição e comportamento social inadequado;*
- *Comportamento sexual impróprio;*
- *Perda da preocupação com a higiene e com a aparência;*
- *Aumento acentuado de apetite e ganho de peso;*
- *Apatia;*
- *Falta de preocupação com os outros;*
- *Comportamentos compulsivos e repetitivos, como tocar e colecionar coisas;*
- *Colocação de objetos na boca;*
- *Perda de memória (...)”*(Steele, 2010, p. 18)

A linguagem destes doentes é lenta, com frases simples, mas com uma estrutura gramatical complexa. Normalmente possuem uma demora em encontrar a palavra correta (anomia) e às vezes é substituída por outra, mas mantém a compreensão da linguagem. Não existe tratamento específico para esta doença, no entanto pode se obter a melhoria dos sintomas com inibidores da recaptção de serotonina, neurolépticos e carbamazepina (García et al., 2006) (Steele, 2010).

A demência de Corpos de Lewy é apenas descrita há cerca de 20 anos, por isso estima-se que esteja infradiagnóstica. Está é caracterizada por um declínio cognitivo progressivo. Clinicamente, é observável uma flutuação dos níveis de consciência em vários momentos do dia,

alucinações visuais e auditivas, delírios, sintomatologia extrapiramidal, quadros sincopais inexplicados por outra patologia (sintomas parkinsonianos) e hipersensibilidade aos neurolépticos. A evolução é bastante rápida para um caso de demência (García et al., 2006) (Steele, 2010). Os pacientes com demência de Corpos de Lewy, muitas vezes preferem passar longos períodos no leito a dormir. As alucinações visuais são na sua maioria bastante reais, de modo a que os doentes de demência de Corpos de Lewy as descrevem perfeitamente. Na sua generalidade, são alucinações assustadoras e preocupantes, uma vez que estes pacientes são sensíveis aos neurolépticos, torna-se difícil amenizar as alucinações. Os sintomas parkinsonianos advêm de um movimento lento e equilíbrio precário, levando alguns dos pacientes com demência de Corpos de Lewy, a quedas e rigidez muscular. Estes sintomas agravam-se consoante a progressão da doença. O tratamento da demência de Corpos de Lewy é baseado nas características clínicas do Parkinson, para as alucinações e para os delírios paranoicos. Os medicamentos para DA são usados em alguns destes pacientes para a disfunção cognitiva (Steele, 2010).

Consequentemente, é deveras importante que os profissionais de saúde estejam capacitados para lidarem com idosos que sofrem de demência e com as suas famílias. Neste contexto, os enfermeiros de saúde familiar têm uma intervenção fundamental na promoção de uma boa adaptação da família e do idoso a esta nova realidade. Torna-se assim pertinente, face ao contexto atual e às previsões para o futuro, compreender qual a perceção da qualidade de vida destes idosos/famílias e qual o papel dos enfermeiros de família, no apoio aos mesmos, para que se consiga auferir uma melhor adaptação perante exigências de um estado demencial.

## **2.2 Família**

Ao longo dos anos, a sociedade portuguesa tem sofrido mudanças significativas, na estrutura e na organização familiar (M. H. Figueiredo, 2012). A família nuclear deixou de ser o modelo major e atualmente existem inúmeras formas de organização familiar (Gomes et al., 2002) citado por (A. Andrade & Martins, 2011). Embora existam estes processos de transformação, esta mantém-se como unidade emocional e afetiva, caracterizando-se pelas suas dimensões psicológica e social (M. H. Figueiredo, 2012). Citando Araújo (2014, p. 13), a família é

*“(...) o primeiro e mais importante grupo social, o habitat natural para o desenvolvimento e automatização dos seus membros. (...) É na família que o indivíduo adquire as suas primeiras competências. É no contexto familiar que a criança desenvolve o seu processo de socialização primária, preparando-se assim para a idade adulta e para assumir estilos de vida que condicionarão de forma determinante o seu ciclo de vida”.*

Uma vez que, a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) é um apoio fundamental para a nossa prática (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 115), torna-se pertinente o conhecimento da sua definição de família, sendo esta:

*“conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo coletivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas. A unidade social, constituída pela família como um todo, é vista como algo mais que os indivíduos e as suas relações legais, incluindo as pessoas significativas que constituem as partes do grupo”.*

A família é a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira que contribui para o seu desenvolvimento, socialização e formação da sua personalidade (M. M. F. Martins, 2002). A família pode ser vista também como, uma organização social com a capacidade de reestruturação perante adversidades ou situações de transição saúde/doença, como por exemplo perante o envelhecimento ou a perda dos seus membros, sendo reconhecida como uma referência auto-organizativa. Apresentando-se assim, como um potencial de suporte na prevenção da doença e na manutenção e recuperação da saúde (Abreu, 2009 referido por Araújo, 2014).

De modo a compreender melhor a família como unidade, é essencial a sua conceptualização através de um paradigma que permita compreender a sua complexidade, globalidade, reciprocidade, multidimensionalidade, numa abordagem que considere tanto a historicidade da família, quanto o seu contexto. Para tal, é necessário ampliar a observação do indivíduo para a família; a compreensão da sua complexidade através das relações intra-sistémicas e inter-sistémicas; a aceitação dos seus processos de auto-organização e reconhecer a sua participação no sistema, pela validação de possíveis realidades (H. Figueiredo, 2012).

A compreensão da estrutura familiar, processos de desenvolvimento e estilo de funcionamento, fomentam uma prática direcionada para a capacitação funcional das famílias face às exigências e especificidades do ciclo vital. Nesta conceptualização surge a necessidade de um quadro legislativo nos Cuidados de Saúde Primários, que contemple a família como alvo dos cuidados de saúde, priorizando o papel do enfermeiro de família, como agente da mudança, num contexto de proximidade de cuidados a um número limitado de famílias integradas na comunidade em que executa a sua intervenção (M. H. Figueiredo, 2012). Por isso, foi criado o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), que pretende proporcionar um quadro de referência para a prestação de cuidados à família, promovendo a capacitação da mesma, consoante as suas necessidades, exigências e especificidades do seu desenvolvimento.

Quando os enfermeiros proporcionam cuidados fundamentados no conceito da saúde familiar eles são capazes de aceder a um nível mais holístico de informações que lhes permite melhor avaliar e compreender o impacto da família no indivíduo, assim como fazer uma previsão das influências de saúde ao longo da vida (Ellis, Anderson, & Spencer, 2015).

No contacto com o idoso, o enfermeiro de família deve considerar o utente como parte integrante de uma unidade familiar, com características interdependentes e interconectadas, ao invés de uma coleção de membros individuais. A família é uma unidade emocional e simbiótica, em que as condições de saúde são capazes de influir, nas interações recíprocas (Ellis et al., 2015).

No seu artigo Bell (2016) cita o trabalho de Meyer (2009), no qual é demonstrado que a aprendizagem e a prática de habilidades relacionais ajudam os enfermeiros a aprofundar a compreensão da perspectiva das famílias; a enriquecer a sua capacidade de comunicação, dando-lhes confiança e diminuindo a ansiedade.

Neste sentido, torna-se imperativo o compromisso e o esforço das instituições de ensino em enfermagem, na implementação oportunidades de prática supervisionada de conversas terapêuticas, em consultas reais com famílias ou em Laboratórios de Enfermagem Familiar. Com estas simulações de interações terapêuticas, pretende-se promover o desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais, nomeadamente a capacidade do enfermeiro aplicar, na sua prática clínica, estratégias comunicacionais, como a harmonia e o sincronismo na linguagem verbal, não-verbal e para-verbal, capazes de promover empatia, confiança, segurança e escuta ativa. (Bell, 2016).

Também a Ordem dos Enfermeiros (OE) se mostrou empenhada em dar resposta às novas políticas de saúde baseando-se nas diretrizes nacionais e internacionais, e em melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem à população. Em 2010, criou o Título de Enfermeiro de Enfermagem de Saúde Familiar, que visa responder às novas exigências, competências e desafios impostos aos enfermeiros.

A avaliação da família do idoso deve ser vista como meio de apoio social, sobretudo em termos de saúde funcional e bem-estar, é essencial, por isso serem incluídas perguntas como quem é que auxilia os idosos quando eles necessitam de ajuda em determinadas atividades; em quem confiam; se o apoio dado é suficiente e a mais importante de todas, quem é o seu cuidador principal se detiverem alguma necessidade. O enfermeiro além do que foi dito anteriormente, também tem de avaliar o papel do doente na prestação de apoio à família. Muitos idosos, sobretudo as mulheres, são cuidadoras de outros membros da família. O enfermeiro tem de

determinar se os idosos são cuidadores, de quem cuidam e se possuem algum apoio se alguma coisa lhes acontecer (Monahan et al., 2009).

Citando Berger, Mailloux-Poirier e Madeira (1995, p. 426)

*“As políticas familiares em relação às famílias dos idosos estão longe de explorar ao máximo este “capital-família” e pretextam, por vezes erradamente, o estereótipo da indiferença dos familiares para assim excluir de facto de responsabilidades em relação aos velhos. Quando se sabe que as famílias constituem muitas vezes a única razão de viver dos idosos. É totalmente inaceitável querer trabalhar a qualidade de vida das pessoas de idade sem encontrar novos modos de colaboração com as pessoas à sua volta, que seria possível implicar bastantes mais.”*

Como foi descrito anteriormente, a demência é uma doença crónica e progressiva que conduz o idoso a um declínio cognitivo e alterações comportamentais, este compromete a realização das atividades de vida diária (AVD's). Esta perda de autonomia conjetura que algum membro do núcleo familiar assuma a função de cuidador, isto é, o membro da família que se responsabiliza por assegurar as necessidades do idoso, esta tarefa pode se tornar deveras desgastante proporcionando fatores de risco à saúde desse cuidador (L. Pereira & Soares, 2015).

### **2.3 O cuidador informal**

O cuidador principal é aquele que assume a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso. Os cuidadores secundários podem ser familiares, voluntários e profissionais, que realizam as atividades que complementam os cuidados ao idoso. Usa-se a denominação para “cuidador formal” (principal ou secundário) para um profissional que recebe remuneração monetária pelos cuidados prestados e “cuidador informal” para familiares, amigos, ou voluntários da comunidade que prestem cuidados ao idoso, mas que não recebem qualquer tipo de remuneração (Caldas, 2002).

Como foi referido anteriormente, a política que foi aprovada na Resolução de Assembleia da República número 133/2010, não teve qualquer efeito prático, nem outras medidas propostas para a criação do estatuto de Cuidador Informal (Reis & Alvarez, 2017). Dado que, os casos de demência têm vindo a aumentar em Portugal, torna-se necessário um cuidador principal, que esteja presente na rotina do idoso num processo demencial, testemunhando todas as manifestações da demência e com o encargo de zelar pela integridade física do mesmo (Leite, Camacho, Queiroz, & Feliciano, 2009). Como a demência é um processo longo e dinâmico, que vai se alterando conforme a progressão da mesma, os doentes necessitam de cuidados que vão desde o apoio às atividades mais complexas do dia-a-dia (por exemplo a gestão do seu

patrimônio, ida às compras), até às mais básicas como autocuidado, exigindo uma supervisão permanente (Alzheimer Disease International, World Alzheimer Report, 2013 citado por (Reis & Alvarez, 2017).

As alterações decorrentes de uma doença incapacitante como a demência, têm repercussões a nível físico psíquico e social, diminuído conseqüentemente a qualidade de vida não só do idoso em causa, como do seu sistema familiar (Evans et al, 1992 citado por (Costa, 2012). Convertendo-se numa patologia familiar, uma vez que todos os membros experienciam uma influência negativa do sofrimento. Provocando na família um reajuste na sua estrutura anterior, de acordo com: o momento evolutivo da sua história familiar, do idoso em questão, da gravidade, do tipo do processo patológico e das crenças associadas à doença em concreto (Costa, 2012). De acordo com Martins (2003) citado por Costa (2012), a funcionalidade adquirida após o diagnóstico da doença, vai interferir na forma como a família integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar.

Perante isto, existe a grande necessidade de uma atenção holística para com a família, tendo em conta todas as suas necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais e todo o seu contexto familiar. No que se refere, à situação dos familiares como recetores de cuidados, eles requerem informação e acompanhamento por parte dos profissionais, de forma a reunirem as melhores condições para lidarem com a situação/problema (Costa, 2012). Uma vez que a maioria das demências tem um início gradual, muitos cuidadores não reconhecem que há um problema significativo com um membro da família, até que ocorra uma crise. (Steele, 2010).

Os cuidadores informais têm todos os encargos relacionados com o cuidar do doente com demência, conseqüentemente ocorre um impacto negativo na conjuntura familiar, já que a «arte do cuidar» exige atenção, tempo e esforço (Brum et al., 2013). Estes podem gerar no cuidador fatores de stress e apresentar uma sobrecarga relacionada com o cuidar (Leite et al., 2017). Ocorrendo, por sua vez, vários tipos de conseqüências na vida do cuidador, tais como: conseqüências familiares, conseqüências emocionais, conseqüências para a sua saúde, conseqüências laborais, dificuldades económicas e diminuição das atividades de ócio (Carrasco & Lozano, 2006). Gerando no cuidador aflições, angústias e perturbações e conseqüentemente este opta, muitas vezes, pela contratação de alguém que o auxilie (Brum et al., 2013).

Quando o diagnóstico é confirmado, os profissionais de saúde devem proporcionar condições para que os cuidadores adquiram instrumentos para uma melhor adaptação à doença (Brum et al., 2013). Logo, as estratégias da equipa de enfermagem devem ter como objetivo o esclarecimento de dúvidas, tornando o cuidar menos penoso por meio da compreensão dos

fatores evolutivos no desenvolvimento da demência, sugerindo estratégias (consecução dos planos terapêuticos) que proporcionem a qualidade de vida dos cuidadores e dos idosos (Leite et al., 2017) (Mayor & Leite, 2011).

## **2.4 A qualidade de vida**

Com a melhoria das condições socioeconómicas e com o avanço da medicina, tanto a esperança de vida, como o número de idosos têm aumentado exponencialmente. Consequentemente são equacionadas questões de ordem psicológica, social e económica, provocando uma preocupação acrescida e constante com a qualidade de vida (QV) da população (Coutinho et al. 2009 citado em (Ricardo; Santos, Santos, Santos, & Duarte, 2013)).

Segundo Martins (2004, p. 25) a Qualidade de Vida para a Organização Mundial de Saúde (OMS) (1974) *“trata-se da perceção, por parte do individuo ou grupos, das suas necessidades e daquilo que não lhes é recusado nas ocasiões propícias e à sua felicidade”*. Existem enumeras definições de QV, o estudo realizado por Canavarro et al. (2009, p. 117) com titulo Desenvolvimento e Propriedades do Mundo Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização de Saúde, em Portugal, *“Development and Psychometric Properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal”* explica que a que a QV

*“é a perceção que o individuo tem sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*.

Os estudos de Paula, Roque e Araújo (2008) e Bagne e Gasparino (2014) esclarecem que a qualidade de vida é um conceito amplo, que abrange a complexidade do construto e inter-relaciona o meio-ambiente com aspetos físicos e psicológicos, o nível socioeconómico, as relações sociais e crenças pessoais.

Como foi supracitado, a perda da independência do idoso que sofre de demência, obriga a que um dos membros da família assuma funções de cuidador principal. Consequentemente, o cuidador assume a responsabilidade do cuidar, o que pode se tornar uma atividade desgastante e propiciar fatores de risco à saúde do mesmo (L. Pereira & Soares, 2015). O cuidar de uma pessoa com demência pode afetar de maneira severa a saúde do cuidador, principalmente psicologicamente e emocionalmente. Muitos cuidadores apresentam níveis elevados de depressão e uma saúde física mais deteriorada em comparação aos não cuidadores da mesma faixa etária (Aravena et al., 2016). Segundo Oliveira (2015), outras pesquisas identificaram

diferenças entre os cuidadores mais velhos e mais novos em relação às especificidades do contexto de cuidado. Neste contexto, o cuidador é obrigado a fazer um reajuste da sua vida para conviver com as implicações causadas pela doença do seu familiar, factos que conduzem à significativa interferência na sua QV (L. Pereira & Soares, 2015).

A QV tornou-se um meio, de avaliação para estratégias que determinam a escolha de tratamentos e cuidados, permitindo priorizar o financiamento em saúde e assistência social. Esta pode fornecer uma compreensão mais abrangente do impacto do cuidado na vida de um cuidador e fornecer evidências para planejar estratégias apropriadas, especialmente no setor de atenção primária à saúde (Oliveira et al., 2015).

A QV tem indicadores objetivos e subjetivos. Entre os indicadores objetivos podemos incluir o padrão de vida, níveis de doenças crónicas, relações interpessoais com familiares e amigos e recursos comunitários. Os indicadores subjetivos baseiam-se na avaliação das pessoas com a sua vida, felicidade, alimentação adequada, recursos financeiros e moradias, relações familiares e sentir-se valorizado (Raquel Santos et al., 2014). Na área da saúde, a qualidade de vida pode ser avaliada pelos parâmetros objetivos ou subjetivos, com base na natureza biológica, clínica, epidemiológica e avaliações de indivíduos e de grupos, contemplando as normas e as expectativas sociais de bem-estar (C. F. dos Santos & Gutierrez, 2013).

Para o SNS, a qualidade no sector da saúde é um imperativo moral, uma vez que contribui para a melhoria da equidade e do acesso aos cuidados de saúde em tempo útil, para a segurança e na adequação dos cuidados prestados (Direção Geral de Saúde, 2015). Nesta perspetiva, a qualidade é também, uma resposta pragmática à necessidade de sustentabilidade do SNS, pois colabora para melhoria da efetividade e da eficiência da prestação de cuidados de saúde (Direção Geral de Saúde, 2015).

## **2.5 O papel do enfermeiro**

Como foi supracitado, a demência é uma doença degenerativa, que causa dor nos familiares, quando estes observam o seu familiar a perder a sua dignidade ao longo da evolução da mesma, podendo vir a acrescentar-se à dor existente, a imagem de um ente querido que termina os seus dias como um “destroço” (Fontaine, 2000, p. 172).

Segundo Figueiredo (2012, p. 58), a doença de um dos membros da família representa uma crise ou transição accidental na família, estando intrínsecas alterações na dinâmica familiar como contrapartida às perturbações, no intuito de manter a estabilidade. Para que tal aconteça, é exigido do enfermeiro de família uma especial atenção, conhecimento e experiência, visto que

esta transição corresponde a um período de maior vulnerabilidade para os indivíduos (Guimarães & Silva, 2016).

Segundo Chick & Meleis (1986, pp. 238–239), a transição é um conceito essencial no cerne das teorias de desenvolvimento, teorias do stress e teorias de adaptação. As transições estão constantemente relacionadas à mudança e desenvolvimento, tópicos estes basilares para a enfermagem. As transições são períodos geralmente estáveis, que fazem parte do domínio desta profissão quando se aborda a saúde e a doença, ou quando estas se manifestam em comportamentos relacionados com a saúde.

Na perspectiva de Meleis (2010) citada por Melo, Rua & Santos (2014), para uma melhor compreensão de como o processo de transição influencia os cuidadores informais torna-se uma mais valia o uso da Teoria de Transições de Meleis. Esta caracteriza a transição como um processo com diferentes etapas dinâmicas, marcos e pontos de viragem, podendo ser elucidada através dos indicadores de processo, dos resultados finais e compreendida como a *“passagem entre duas fases da vida, ou de um estado para outro, pelo que se espera alcançar a adequada adaptação ao novo papel e/ou situação”*(Melo et al., 2014, p. 145). Durante este processo, podem existir fatores que funcionam como facilitadores ou inibidores de uma transição eficaz, tais como: os conhecimentos e capacidades, o significado pessoal, as crenças e atitudes, a condição socioeconómica e os recursos comunitários e sociais disponíveis (Melo et al., 2014).

Devido a isto, torna-se deveras importante que o enfermeiro, seja capaz de minimizar possíveis consequências destas transições, afim de promover uma melhor adaptação a esta nova realidade e desmistificação de crenças que podem vir a dificultar este processo. O enfermeiro de família, com o propósito de minimizar possíveis consequências das transições, deve em primeiro lugar compreender a composição, a estrutura, a função e a capacidade de  *coping*  da família e posteriormente como criar estratégias de enfermagem adequadas aos pontos fortes e fracos da família (Potter, 2003).

A intervenção do enfermeiro, no cerne de uma família que possui um idoso com demência é facilitada, quando este detém conhecimentos científicos e conhecimentos básicos de enfermagem de família, que lhe permitem identificar as necessidades dos utentes e das suas famílias.

### 3. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A metodologia de um estudo corresponde à apresentação dos procedimentos a adotar durante as diversas fases da investigação, tendo como objetivo principal proporcionar ao investigador um plano que lhe permita seguir o melhor itinerário, de acordo com a natureza do problema em estudo (Duarte, 2011b)

Neste capítulo serão abordadas as questões metodológicas; designadamente o tipo de estudo; a população e amostra/caracterização dos participantes; a problemática e objetivos; instrumentos de recolha de dados; procedimentos de recolha de dados; considerações éticas e procedimentos de análise de dados.

#### 3.1. Tipo de estudo

Para Fortin (2000) os enfermeiros, favorecem a investigação sobre problemas clínicos, por se encontrarem num ambiente propício à investigação e a uma avaliação clínica da aplicabilidade dos resultados obtidos nos seus estudos. Qualquer que seja o nível de formação dos enfermeiros, sejam eles líderes ou consumidores de investigação, o processo deve ser uma parte integrante da profissão (Fortin, 2000).

Também a Ordem dos enfermeiros (2006, p. 1) incita a investigação em Enfermagem, referindo que esta

*“é um processo sistemático, científico e rigoroso que procura incrementar o conhecimento nesta disciplina, respondendo a questões ou resolvendo problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades. Engloba todos os aspectos da saúde que são de interesse para a Enfermagem. Inclui, por isso, a promoção da saúde, a prevenção da doença, o cuidado à pessoa ao longo do ciclo vital, durante problemas de saúde e processos de vida, (...)”*

Para a realização deste estudo foram convencionadas as diretrizes recomendadas pela Ordem dos Enfermeiros (2006), esta explana os quatro eixos prioritários de investigação em enfermagem: adequação dos cuidados de enfermagem gerais e especializados às necessidades do cidadão; educação para a saúde na aprendizagem de capacidades; estratégias inovadoras de gestão / liderança; formação em enfermagem no desenvolvimento de competências.

Segundo Fortin (2000), o nível de conhecimentos da área em estudo determina a escolha do tipo de investigação. Se existem poucos ou nenhuns conhecimentos sobre um assunto, o investigador, orientará o seu estudo para a descrição de um conceito ou fator. Pode mostrar-se importante estudar as características de uma população particular antes de elaborar uma intervenção para melhorar o estudo. Atendendo as informações que o investigador possui no início do estudo, desenvolveu-se um estudo exploratório correlacional numa perspetiva quantitativa.

Face à problemática estudada a realização de um estudo quantitativo, exploratório e correlacional foi o mais pertinente, pretendendo correlacionar a perceção da qualidade de vida dos idosos com demência e a dos seus cuidadores e analisar o conhecimento dos enfermeiros de família e estratégias adotadas para lidar com os idosos com comprometimento cognitivo e com as suas famílias.

O método quantitativo encontra-se apoiado na filosofia positivista, a qual emerge de uma tradição sustentada nas ciências físicas. As investigações são direcionadas de modo a alcançar resultados que contenham o menor enviesamento possível, estando o investigador preocupado com a generalização dos resultados (Duarte, 2011b) (G. Silva, 2010).

Tendo em conta os objetivos delineados, as características do estudo, o tempo e recursos disponíveis para a investigação, o estudo que irá ser realizado será do tipo exploratório e correlacional. Segundo Amador, (2010) um estudo exploratório baseia-se numa revisão de literatura, entrevistas ou outros métodos de colheita de informação fomenta a qualidade de informação acerca do objeto estudado e quais as melhores formas de o abordar (Amador, 2010). No entanto, um estudo correlacional permite estabelecer e quantificar relações entre uma e inúmeras variáveis simultaneamente. Não procura estabelecer uma relação causa-efeito, apenas calcular o grau e a direção de uma relação entre duas variáveis é expressa por um coeficiente de correlação (Amador, 2010).

### **3.2. População e Amostra/ Caraterização dos Participantes**

Segundo Fortin (2000, p. 41) a população *“compreende todos os elementos (pessoas, grupos, objectos) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo”*. A amostra é considerada uma parte de uma população sobre a qual se faz a investigação, na perspetiva de Fortin (2000, p. 41) esta é *“o subconjunto de elementos ou sujeitos tirados da população que são convidados a participar no estudo. É uma replica em miniatura, da população alvo.”*

A seleção dos participantes tem por base uma amostragem não probabilística de conveniência, neste âmbito para Aires (2015) a amostragem é intencional, porque o investigador seleciona os sujeitos com critérios específicos.

Os critérios de inclusão são:

- Idosos inscritos na UCSP de Albergaria-a-Velha
- Idosos com idade igual ou superior a 65 anos.
- Idosos que após aplicação da escala 6CIT obtenham um score de 8 a 25.
- Idosos que aceitem participar no estudo.
- Cuidadores dos respetivos idosos selecionados que aceitem participar no estudo
- Cuidadores com mais de 18 anos.
- Enfermeiros da UCSP de Albergaria-a-Velha.

Critérios de exclusão:

- Idosos sem cuidador informal
- Idosos com o score de 6 CIT superior a 25 ou inferior a 8

Após aprovação da comissão de ética da Administração Regional de Saúde (ARS) Centro (abril de 2018) (Anexo XIII), efetuou-se a aplicação da escala 6 CIT a 61 idosos tendo sido excluídos 20 idosos por obterem um score inferior a 8 ou superior a 25, tendo a amostra sido constituída por 41 pares de idosos e seus respetivos cuidadores.

Pela impossibilidade de obter, através do programa informático (SClinico®), de maneira fidedigna, formal e quantificável, os idosos que possuem algum défice cognitivo e os seus respetivos cuidadores informais, o exercício para a sua diferenciação e seleção foi efetuado com base na aplicação da escala 6CIT. Esta foi aplicada a todos os idosos com mais de 65 anos que apareceram no serviço e consoante o score da 6 CIT foram selecionados para participar no estudo (idosos com score igual ou superior a 8 até um score igual 25). Os respetivos cuidadores dos participantes foram entrevistados ou por via telefónica quando não acompanharam o idoso em estudo ou presencialmente quando o fizeram.

### **3.3. Problemática e objetivos**

Neste estudo pretende-se analisar a “Percepção da Qualidade de Vida do idoso com demência e a do seu cuidador” em contexto de Cuidados de Saúde Primários, identificando o contributo do enfermeiro de família nesta adaptação. Tendo em conta a temática apresentada estabeleceram-se os seguintes objetivos orientadores deste estudo no âmbito do estágio:

- Relacionar a avaliação dos idosos e dos cuidadores informais sobre a percepção geral da qualidade de vida do idoso com comprometimento cognitivo
- Caracterizar o perfil dos cuidadores e dos idosos segundo as variáveis sociodemográficas;
- Analisar o conhecimento dos enfermeiros de família e estratégias adotadas para lidar com os idosos com comprometimento cognitivo e com as suas famílias;

Deste modo, ter-se-ão em conta as características sociodemográficas do cuidador informal; as características sociodemográficas dos idosos com comprometimento cognitivo para caracterizar a amostra e tentar correlacionar os scores obtidos na escala Quality of Life.

A Qualidade de Vida é obtida através do questionário Quality of Life Alzheimer Disease (QoL-AD) (Anexo V e IX) e as características sociodemográficas do cuidador informal, do idoso estudado e do enfermeiro são obtidas através de questionários realizados pela investigadora (Anexo II,IV,VIII) e o grau de comprometimento cognitivo é estudado através do questionário Teste de Declínio Cognitiva de 6 Itens (6 CIT) (Anexo VII).

### **3.4. Instrumentos de recolha de dados**

A seleção dos instrumentos é feita em função das questões em estudo e da sua operacionalização, considerando os objetivos do estudo e o nível de conhecimentos que o investigador quer obter.

O presente estudo, com vista a atingir os objetivos propostos recorreu:

- A um questionário realizado pela investigadora, com intuito de compreender a realidade vivenciada pelos enfermeiros de família perante esta patologia, este tem como finalidade analisar o conhecimento dos enfermeiros de família e estratégias adotadas para lidar com os idosos com comprometimento cognitivo e com as suas famílias (Anexo II);
- A um questionário para caracterização sociodemográfica do idoso com comprometimento cognitivo (Anexo VIII);

- Questionário para caracterização sociodemográfica do cuidador informal e de contextualização da prestação de cuidados (Anexo IV);
- À escala 6-item Cognitive Impairment Test (Teste de Declínio Cognitiva de 6 Itens) desenvolvida em 1983 Katzman e seus colaboradores e traduzida, testada e validada para a população portuguesa por Paiva e Apostolo (2015) (Apóstolo, Paiva, Silva, Santos, & Schultz, 2017) (Anexo VII);
- À escala de Quality of Life- Alzheimer Disease (QOL-AD), desenvolvida em 1999 por Logsdon e colaboradores, traduzida, testada e validada para a população portuguesa por Bárrios (2012)(Anexo V e IX).

***Questionário para caracterização sociodemográfica do cuidador informal e de contextualização da prestação de cuidados***

O questionário de caracterização sociodemográfica do cuidador e de contextualização da prestação de cuidados questiona informações acerca do género, idade, estado civil, grau de escolaridade, classificação da situação financeira, situação profissional, número de horas despendidas semanalmente na prestação de cuidados, coabitação com a pessoa dependente, grau de parentesco com a pessoa dependente, ajuda na prestação de cuidados, frequência de usufruto de férias e com quem fica o idoso nesse período.

***Questionário para caracterização sociodemográfica do utente em estudo***

O questionário de caracterização sociodemográfica do utente em estudo interroga informações acerca do género, idade, estado civil, grau de escolaridade, situação profissional, coabitação e situação financeira.

***Questionário para os enfermeiros de família da UCSP de Albergaria-a-Velha***

O questionário para os enfermeiros de família da UCSP de Albergaria-a-Velha, padece de uma breve caracterização sociodemográfica do enfermeiro e identificação das necessidades percebidas perante esta patologia. Indaga informações acerca do género, idade, estado civil, anos de exercício da profissão, grau académico, em que unidade de saúde trabalha, quantos idosos que sofrem de demência possui no ficheiro, com que frequência realiza visitas domiciliárias a famílias que possuem familiares com demência, que estratégias são utilizadas para facilitar a adaptação da família à demência.

***Escala 6-item Cognitive Impairment Test (Teste de Declínio Cognitiva de 6 Itens)***

O Teste de Declínio Cognitivo de 6 Itens, tradução de Six Item Cognitive Impairment Test, foi desenvolvido em 1983, por Katzman e seus colaboradores. É composto por seis perguntas

básicas, não-culturais e que não exigem uma interpretação complexa, com um tempo estimado em cinco minutos. Com recurso a um sistema de pontuação inversa, os resultados podem assumir scores de 0 a 28 (Huw, 2010; Larner, 2013 citados por (Paiva & Apóstolo, 2015)). Importa referir que pontuações mais baixas correspondem a um menor comprometimento cognitivo e pontuações mais elevadas correspondem a um maior comprometimento cognitivo.

A escolha deste instrumento para a avaliação do declínio cognitivo vincula-se ao fato de ser uma escala construída e validada para a população portuguesa, adaptando-se ao contexto social e cultural nacional. Inclui apenas seis perguntas o que permite uma análise rápida e eficaz do estado cognitivo do idoso. Uma vez que o estado cognitivo dos idosos não se encontra registado em diário clínico, este instrumento tornou-se uma forma eficiente e de rápida de avaliação do estado cognitivo de cada idoso. Para um score de 0-7 não existe comprometimento cognitivo, 8-28 indica diminuição de moderada a grave (Kingshill, 2000)(Paiva & Apóstolo, 2015)(Apóstolo et al., 2017) (Anexo VII)..

#### ***Escala Quality of Life- Alzheimer Disease (QOL-AD)***

A escala QOL-AD foi desenvolvida por Logsdon e os seus colaboradores em 1999 (Anexo V e IX). Esta baseia-se no modelo teórico de Lawton de qualidade de vida em demência, constituído por entrevistas aos doentes, cuidadores e especialistas, para conseguir maior abrangência das áreas avaliadas (assegurando assim a validade de conteúdo). A escala é composta por 13 itens, cotados em escala de Likert de 4 pontos, conforme se a resposta for “Fraco”, “Razoável”, “Bom” ou “Excelente”. Sendo aplicada ao doente, sob a forma de entrevista acompanhando guião pré-definido, e ao seu cuidador principal sob a forma de questionário. Ao cuidador é solicitado que preencha o questionário referindo o que considera ser a opinião do doente sobre si próprio em relação a cada item. O preenchimento é simples, e o tempo estimado é de cerca de dez a quinze minutos para o doente e cerca de 5 minutos para o cuidador. A cotação é efetuada por soma das pontuações de cada item. Assim sendo, a pontuação mínima é 13 e máxima 52 (Bárrios, 2012). Como foi supracitado, esta escala segundo a tradução e validação realizada por Barrios (2012), pode ser utilizada para comprometimento cognitivo, ligeiro, moderado e grave.

### **3.5. Procedimentos de recolha de dados e considerações éticas**

Na perspetiva de Fortin (2000), a investigação quando aplicada a seres humanos, pode acarretar danos aos direitos e à liberdade dos indivíduos em estudo. Neste sentido, torna-se necessário promover as medidas necessárias para proteger os direitos e liberdades dos seus intervenientes. Para Fortin (2000), nas investigações deve ser protegida a confidencialidade, a intimidade, o

anonimato, a autodeterminação, a proteção contra o desconforto e prejuízo e assegurar sempre um tratamento justo e equitativo.

A colheita de dados, foi realizada entre os meses de maio e junho de 2018. Como foi dito anteriormente, foram entrevistadas todas as pessoas com mais de 65 anos que foram a consultas médicas ou de enfermagem na UCSP da Branca nesse período. Antes do preenchimento do questionário e das escalas foram explicados aos idosos de forma clara e ao cuidadores quando presente, o tema em estudo, os objetivos do estudo, em que consistia o estudo, que nenhuma informação que o (s) identifica-se seria incluída no questionário e que qualquer eventual referência seria substituída por códigos (ID). Os cuidadores informais que não acompanharam os idosos foram contactados via telefone e foi informado, de forma clara, a mesma informação que foi dada ao idoso antes de qualquer questão relativa ao estudo. A preservação da identidade dos entrevistados, corresponde a um problema de alta relevância ética (Gil, 2002). Foi também explanado que responder a este questionário não era prejudicial à sua saúde e a sua decisão de participar ou não participar não teria qualquer impacto no seu tratamento clínico presente ou futuro. Posteriormente, foi solicitada a sua colaboração e que respondessem às questões com a máxima veracidade, não existindo respostas “certas” ou “erradas”.

A fim de que o estudo fosse realizado convenientemente, o investigador solicitou a autorização à comissão de ética ARS Centro, e à coordenadora da UCSP de Albergaria-a-Velha Dra. Maria Irene Sampaio Santos.

### **3.6. Procedimentos de análise dos dados**

A análise de um estudo deve ser realizada de modo a atender aos objetivos do estudo e a comparar e confrontar dados, com o objetivo de confirmar ou rejeitar a(s) hipótese(s) ou os pressupostos da pesquisa (Prodanov & Freitas, 2013).

A análise e a interpretação dos dados advém das evidências observadas, de acordo com a metodologia utilizada, com relações feitas através do referencial teórico e complementadas com o posicionamento do pesquisador (Duarte, 2011a).

Após a colheita de dados, o pesquisador dispõe de todas as informações necessárias à conclusão de seu trabalho, ou seja, a(s) hipótese(s) já terá (ão) sido verificada(s) e a resposta ao Problema em estudo foi obtido (Prodanov & Freitas, 2013)

A análise dos dados será efetuada através do programa Microsoft Office Excel 2010. Este permitiu realizar a correlação entre os dados obtidos nos questionários aplicados à amostra escolhida, e proceder a verificação de alguns dados estatísticos como a moda, mediana, desvios-padrão e frequências absolutas e relativas. Tornando-se deveras vantajoso uma vez, que após a inserção dos dados obtidos nos questionários, com maior rapidez pode se proceder à correlação entre variáveis, realização de gráficos e a tendência de resposta da amostra.

## **4. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS**

No presente subcapítulo procede-se à apresentação dos resultados obtidos com este estudo, com o objetivo de dar resposta às questões de investigação. A apresentação está organizada, obedecendo a seguinte estrutura:

- Caracterização sociodemográfica dos idosos com comprometimento cognitivo
- Avaliação do nível de comprometimento cognitivo
- Avaliação da Qualidade de Vida na perceção do idoso
- Caracterização sociodemográfica do cuidador
- Avaliação da Qualidade de Vida do idoso na perceção do cuidador
- Caracterização sociodemográfica do enfermeiro e identificação das estratégias realizadas pelo mesmo.

### **Caracterização sociodemográfica dos idosos com comprometimento cognitivo**

A amostra de idosos com comprometimento cognitivo deste estudo era composta por 22 mulheres (53,66%) e 19 homens (46,34%) com uma média de idades de 74,46 anos, desvio-padrão (DP) 6,31. O estado civil predominante, da amostra, era casado com 56,10%, seguido de viúvo com 21,95% e solteiro com 14,63%. Relativamente à situação socioeconómica 41,46% dos idosos referem que não chega para as suas necessidades, 31,71% que são suficientes, 26,83% referiram que sobrava algum dinheiro. Observou-se também que 46,34% dos idosos coabitavam com o marido ou mulher, 12,19% com os filhos, 19,51% em outra situação e 7,32% habitavam sozinhos. No que respeita à situação laboral a maioria (90,56%) encontrava-se na reforma (Tabela 1).

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA
<b>GÊNERO</b>	(n)	%
MASCULINO	19	46,34%
FEMININO	22	53,66%
TOTAL	41	100%
<b>FAIXA ETÁRIA</b>		
(65-75)	21	51,22%
(76-85)	16	39,02%
MAIS DE 86	4	9,76%
TOTAL	41	100%
<b>ESTADO CÍVIL</b>	(n)	%
CASADO	23	56,10%
DIVORCIADO	1	2,44%
UNIÃO DE FACTO	2	4,88%
VIÚVO	9	21,95%
SOLTEIRO	6	14,63%
TOTAL	41	100%
<b>ESCOLARIDADE</b>	(n)	%
PRIMEIRO CICLO	37	90,24%
SEGUNDO CICLO	2	4,88%
TERCEIRO CICLO	1	2,44%
LICENCIATURA	1	2,44%
TOTAL	41	100%
<b>FINANÇAS</b>	(n)	%
NÃO CHEGAM PARA AS NECESSIDADES	17	41,46%
SUFICIENTES	13	31,71%
SOBRA ALGUM DINHEIRO	11	26,83%
TOTAL	41	100%
<b>AGREGADO FAMILIAR</b>	(n)	%
SOZINHO	3	7,32%
COM A ESPOSA OU MARIDO	19	46,34%
COM FILHOS	5	12,19%
COM FILHOS, NORA OU GENRO	4	9,76%
COM FILHOS, NORA OU GENRO E NETOS	2	4,88%
OUTRA SITUAÇÃO	8	19,51%
TOTAL	41	100%
<b>SITUAÇÃO LABORAL</b>	(n)	%
REFORMADO	40	97,56%
EMPREGADO(A) A TEMPO PARCIAL	0	0%
DESEMPREGADO	0	0%
DOMÉSTICA	1	2,44%
EMPREGADO(A) A TEMPO INTEGRAL	0	0%
ESTUDANTE	0	0%
TOTAL	41	100%

**TABELA 1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS IDOSOS COM COMPROMETIMENTO COGNITIVO**

### **Avaliação do nível de comprometimento cognitivo escala 6 CIT**

Na tabela dois, agruparam-se as respostas fornecidas pelos idosos à escala 6 CIT relativamente à orientação espaço temporal, distribuídas pelas 6 questões que a escala explana. Nesta é possível também observar a média, valores mínimos e máximos, desvio padrão em cada uma das questões e na sua globalidade.

Na primeira questão da escala 82,93% respondeu corretamente, obtendo-se uma média de 0,683. Na questão “Em que mês estamos?” 90,24% respondeu corretamente, explanando uma média de 0,293. Na terceira questão 92,68% respondeu corretamente, obtendo-se uma média de 0,225. Na quarta questão 78,05% responderam corretamente e 9,76% cometeram mais do

que um erro, auferindo-se uma média de 0,634. Na questão “Diga os meses do ano na ordem inversa” 29,27% cometeram mais do que um erro; 36,58 % cometeram apenas um erro, obtendo-se uma média de 1,902. Na questão “Repita a frase com o endereço” 46,34% erraram tudo e 17,08% cometeram três erros, obtendo-se uma média de 8,585. Na sua globalidade o score médio foi de 12,244.

QUESTÃO	COTAÇÃO	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA	Nº DE ITENS	FREQUÊNCIA ABSOLUTA TOTAL	MÍNIMO	MÁXIMO	MÉDIA	DESVIO-PADRÃO
EM QUE ANO ESTAMOS?	Correto 0 pontos	34	82,93%	2	41	0	4	0,683	1,524
	Incorreto 4 Pontos	7	17,08%						
EM QUE MÊS ESTAMOS?	Correto 0 pontos	37	90,24%	2	41	0	3	0,293	0,901
	Incorreto 3 Pontos	4	9,76%						
QUE HORAS SÃO? (APROXIMADAMENTE)	Correto 0 pontos	38	92,68%	2	41	0	3	0,225	0,791
	Incorreto 3 Pontos	3	7,32%						
CONTE NA ORDEM INVERSA DE 20 ATÉ 1	Correto 0 pontos	32	78,05%	3	41	0	4	0,634	1,299
	Um erro 2 Pontos	5	12,19%						
	Mais do que um erro 4 pontos	4	9,76%						
DIGA OS MESES DO ANO NA ORDEM INVERSA	Correto 0 Pontos	14	34,15%	3	41	0	4	1,902	1,609
	Um erro 2 pontos	15	36,58%						
	Mais do que um erro 4 pontos	12	29,27%						
REPITA A FRASE COM O ENDEREÇO	Correto 0 Pontos	0	0%	6	41	6	10	8,585	1,499
	1 erro 2 pontos	0	0%						
	2 erros 4 pontos	0	0%						
	3 erros 6 pontos	7	17,08%						
	4 erros 8 pontos	15	36,58%						
	Tudo errado 10 pontos	19	46,34%						
6 CIT ESCALA GLOBAL					41	8	25	12,244	3,923

**TABELA 2 AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE COMPROMETIMENTO COGNITIVO ESCALA 6 CIT**

### Avaliação da Qualidade de Vida na percepção do idoso

Na tabela três, agruparam-se as respostas fornecidas pelos idosos à escala QoL-AD relativamente às suas treze dimensões, saúde física, energia, humor/disposição, condições de

vida, memória, família, casamento, amigos, como se sente em geral, capacidade para fazer coisas em casa, capacidade para fazer coisas para se divertir, dinheiro e a vida como um todo.

Os resultados obtidos, da percepção da QoL- AD do idoso são apresentados na *tabela 3* através da frequência relativa e frequência absoluta das respostas em cada dimensão da escala. Das 13 testadas pela escala, foi possível verificar que os idosos avaliaram negativamente (fraco e razoável) dez dimensões da mesma e duas positivamente (bom e excelente). Pode-se observar que os itens com maior insatisfação foram saúde física (87,8%), energia (82,93%), humor/disposição (60,97%), condições de vida (53,65%), memória (73,17%), em geral como se sente (68,26%), capacidade de realizar as tarefas de casa (58,54%), capacidade de fazer coisas para se divertir (63,41%), dinheiro (85,37%) e vida como um todo (80,48%).

Em relação aos itens positivos (bom e excelente), a família (80,48%), o casamento (69,57%) (não esquecendo que a amostra é de apenas 23 idosos) (69,57%) e amigos (75,61%), foram as dimensões que obtiveram maior satisfação.

DIMENSÕES	FRACO		RAZOÁVEL		BOM		EXCELENTE	
	F(n)	f(%)	F(n)	f(%)	F(n)	f(%)	F(n)	f(%)
SAÚDE FÍSICA	17	41,46%	19	46,34%	5	12,19%	0	0%
ENERGIA	13	31,71%	21	51,22%	6	14,63%	1	2,44%
HUMOR/DISPOSIÇÃO	6	14,63%	19	46,34%	15	36,58%	1	2,44%
CONDIÇÕES DE VIDA	5	12,19%	17	41,46%	16	39,02%	3	7,32%
MEMÓRIA	13	31,71%	17	41,46%	9	21,95%	2	4,88%
FAMÍLIA	2	4,88%	6	14,63%	27	65,85%	6	14,63%
CASAMENTO (TOTAL DE 23 PESSOAS)	2	8,69%	5	21,74%	10	43,48%	6	26,09%
AMIGOS	5	12,19%	5	12,19%	27	65,85%	4	9,76%
EM GERAL, COMO SE SENTE	10	24,36%	18	43,90%	11	26,83%	2	4,88%
CAPACIDADE DE REALIZAR TAREFAS EM CASA	12	29,27%	12	29,27%	16	39,02%	1	2,44%
CAPACIDADE DE FAZER COISAS PARA SE DIVERTIR	17	41,46%	9	21,95%	12	29,27%	3	7,32%
DINHEIRO	12	29,27%	23	56,10%	6	14,63%	0	0%
VIDA COMO UM TODO	8	19,51%	25	60,97%	5	12,19%	3	7,32%

**TABELA 3 PERCEÇÃO DE CADA DIMENSÃO DA QoL-AD SEGUNDO O RELATO DO IDOSOS**

A tabela quatro resume a informação das dimensões da escala QoL-AD onde se pode verificar a média, valores mínimos e máximos, desvio padrão em cada uma das questões e na sua

globalidade. Podemos confirmar que o valor médio da saúde física foi 1,707, da energia 1,878, e humor/disposição 2,268.

Para as condições de vida o valor médio foi de 2,414; sendo que a média mais alta se refere a família com 2,902 e casamento com 2,869.

No que diz respeito à dimensão amigos o valor médio foi de 2,869; como se sente em geral 2,122, capacidade para fazer coisas em casa 2,146, capacidade para fazer coisas para se divertir 2,024, dinheiro 1,854 e a vida como um todo 2,073. A nível da escala QoL-AD na sua globalidade o valor médio foi de 27,732 com um desvio padrão de 6,225.

DIMENSÕES	FREQUÊNCIA ABSOLUTA (N)	MÍNIMO	MÁXIMO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO
SAÚDE FÍSICA	41	1	3	1,707	0,680
ENERGIA	41	1	4	1,878	0,748
HUMOR/DISPOSIÇÃO	41	1	4	2,268	0,742
CONDIÇÕES DE VIDA	41	1	4	2,414	0,805
MEMÓRIA	41	1	4	2	0,866
FAMÍLIA	41	1	4	2,902	0,700
CASAMENTO (TOTAL DE 23 PESSOAS)	23	1	4	2,869	0,920
AMIGOS	41	1	4	2,732	0,807
EM GERAL, COMO SE SENTE	41	1	4	2,122	0,842
CAPACIDADE DE REALIZAR TAREFAS EM CASA	41	1	4	2,146	0,882
CAPACIDADE DE FAZER COISAS PARA SE DIVERTIR	41	1	4	2,024	1,012
DINHEIRO	41	1	3	1,854	0,654
VIDA COMO UM TODO	41	1	4	2,073	0,787
ESCALA QOL-AD GLOBAL	41	19	42	27,732	6,225

**TABELA 4 PERCEÇÃO DE CADA DIMENSÃO DA QoL-AD SEGUNDO O RELATO DO IDOSOS (PARÂMETROS ESTATÍSTICOS)**

### **Caracterização sociodemográfica do cuidador**

Participaram neste estudo quarenta e um cuidadores informais, verificando-se que 31 são do género feminino (75,61%) e 10 são do género masculino (24,39%). A média de idades desta amostra foi de 56,5 anos. Constatou-se que 65,85% dos cuidadores informais são casados, 14,63% são divorciados e 9,76% são solteiros. Relativamente à escolaridade dos mesmos, apenas 29,27 % frequentou o 1ºciclo, seguindo de 21,95% que frequentou o 2º ciclo, 14,63% o 3ºciclo e cerca de 21,95% frequentou os diferentes graus do ensino superior. Em relação ao status socioeconómico, cerca de metade da amostra (56,01%) caracterizou as suas finanças

suficientes para um mês, no entanto 26,83% responderam que o dinheiro não chega para as suas necessidades. Na sua maioria, os cuidadores informais analisados, são filhos dos idosos analisados 53,66%, no entanto 21,95% são mulheres dos idosos em estudo. No que respeita à situação laboral, 34,15% está empregado a tempo integral (8h de trabalho diárias), 29,27% encontra-se reformado e com igual valor (9,76%) desempregado e doméstico(a). Na pergunta “Quantas pessoas habitam com o seu familiar?”, auferiu-se que agregado familiar do idoso é constituído em média 2,10 pessoas. Ou seja, 34,15% coabitam com mais 2 pessoas e 26,83% com mais 3 pessoas (Tabela 5).

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA
<b>GÉNERO</b>	(n)	%
MASCULINO	10	24,39%
FEMININO	31	75,61%
TOTAL	41	100%
<b>FAIXA ETÁRIA</b>	(n)	%
(31-40)	8	19,51%
(41-50)	6	14,63%
(51-60)	12	29,27%
(61-70)	9	21,95%
(71-80)	5	12,20%
MAIS DE 81	1	2,44%
TOTAL	41	100%
<b>ESTADO CIVIL</b>	(n)	%
CASADO	27	65,85%
DIVORCIADO	6	4,63%
UNIÃO DE FACTO	2	4,88%
VIÚVO	2	4,88%
SOLTEIRO	4	9,76%
TOTAL	41	100%
<b>ESCOLARIDADE</b>	(n)	%
PRIMEIRO CICLO	12	29,27%
SEGUNDO CICLO	9	21,95%
TERCEIRO CICLO	6	14,63%
SECUNDÁRIO	5	12,20%
LICENCIATURA	5	12,19%
MESTRADO	2	4,88%
DOUTORAMENTO	2	4,88%
TOTAL	41	100%
<b>FINANÇAS</b>	(n)	%
NÃO CHEGAM PARA AS NECESSIDADES	11	26,83%
SUFICIENTES	23	56,10%
SOBRA ALGUM DINHEIRO	7	17,07%
TOTAL	41	100%
<b>GRAU DE PARENTESCO</b>	(n)	%
MULHER	9	21,95%
MARIDO	4	9,76%
FILHO (A)	22	53,66%
NETO (A)	0	0

SOBRINHO (A)	1	2,44%
GENRO/NORA	1	2,44%
IRMÃO/IRMÃ	2	4,88%
AMIGO	2	4,88%
TOTAL	41	100%
<b>SITUAÇÃO LABORAL</b>	(n)	%
REFORMADO	12	29,27%
EMPREGADO(A) A TEMPO PARCIAL	7	17,07%
DESEMPREGADO	4	9,76%
DOMÉSTICA	4	9,76%
EMPREGADO(A) A TEMPO INTEGRAL	14	34,15%
ESTUDANTE	0	0%
TOTAL	41	100%
<b>COABITAÇÃO DO FAMILIAR</b>	(n)	%
0 PESSOAS	3	7,32%
1 PESSOA	10	24,39%
2 PESSOAS	14	34,15%
3 PESSOAS	11	26,83%
4 PESSOAS	1	2,44%
+ DE 5 PESSOAS	2	4,88%
TOTAL	41	100%

**TABELA 5 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DO CUIDADOR**

Pela análise da tabela 6, verifica-se que, e no que diz respeito à “arte do cuidar”, 58,54% responderam que não possuem qualquer tipo de ajuda para executar esta tarefa e 41,46% responderam que sim. Analisando a amostra que respondeu afirmativamente à questão anterior, 47,06% padecem da ajuda de um familiar e 41,18% de ajuda de uma instituição privada.

Os cuidadores informais analisados, em média despendem é de 98,34 horas por semana à «arte de cuidar» o idoso. Nesta amostra 46,34% cuida do idoso durante toda a semana (168 horas) e 34,15% apenas 24h por semana, destes no que diz respeito aos hábitos de férias 58,54% não costuma ir de férias. Dos 41,46% que costumam ir de férias, 88,23% vai apenas uma vez por ano deixando seu familiar com outro familiar 47,06%. Dos cuidadores que não vão de férias 33,33% nunca foi de férias, 33,33% não vai num intervalo de (3-10) anos e 25%, não vai à mais de 20 anos (Tabela 6).

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA
<b>POSSUI AJUDA FÍSICA PARA CUIDAR DO SEU FAMILIAR?</b>	(n)	%
SIM	17	41,46%
NÃO	24	58,54%
TOTAL	41	100%
<b>QUE AJUDA FÍSICA</b>	(n)	%
INSTITUIÇÃO PRIVADA	7	41,18%
FAMILIAR	8	47,06%
EMPREGADA DOMÉSTICA	1	5,88%
VIZINHOS	1	5,88%
TOTAL	17	100%
<b>QUANTO TEMPO DESPENDE A CUIDAR DO SEU FAMILIAR?</b>	Frequência (n)	%

24H POR SEMANA (1 DIA)	14	34,15%
48H POR SEMANA (2 DIAS)	4	9,76%
72H POR SEMANA (3 DIAS)	3	7,32%
96H POR SEMANA (4 DIAS)	1	2,44%
120H POR SEMANA (5 DIAS)	1	0
TODA A SEMANA	19	46,34%
TOTAL	41	100%
<b>COSTUMA IR DE FÉRIAS?</b>		
	(n)	%
SIM	17	41,46%
NÃO	24	58,54%
TOTAL	41	100%
<b>QUANTAS VEZES VAI DE FÉRIAS?</b>		
<b>(AMOSTRA DE N=17)</b>		
	(n)	%
2 VEZES POR ANO	2	11,76%
1 VEZ POR ANO	15	88,24%
SEMPRE QUE ME APETECE	0	0%
TOTAL	17	100%
<b>COM QUEM FICA O FAMILIAR NESSE PERÍODO?</b>		
<b>(AMOSTRA DE N=17)</b>		
	(n)	%
FAMILIAR	8	47,06%
INSTITUIÇÃO PRIVADA	2	11,76%
OUTRA	7	41,18%
TOTAL	17	100%
<b>HÁ QUANTO TEMPO NÃO VAI DE FÉRIAS?</b>		
<b>(AMOSTRA DE N=24)</b>		
	(n)	%
NUNCA FOI	8	33,33%
(1-2) ANOS	2	8,34%
(3-10) ANOS	8	33,33%
(10-19) ANOS	0	0%
+ DE 20 ANOS	6	25%
TOTAL	24	100%

**TABELA 6 CUIDADOR INFORMAL VERSUS A "ARTE DO CUIDAR"**

### **Avaliação da Qualidade de Vida do idoso na percepção do cuidador**

Na tabela sete, agruparam-se as respostas fornecidas pelos cuidadores à escala QoL-AD relativamente a sua opinião sobre a qualidade de vida na perspetiva do idoso, nas suas treze dimensões.

Foi possível verificar que os cuidadores avaliaram negativamente (fraco e razoável) sete dimensões da mesma e seis positivamente (bom e excelente). Pode-se observar que os itens com maior insatisfação foram saúde física (58,53%), energia (53,65%), humor/disposição (51,21%), memória (56,1%), capacidade de fazer coisas para se divertir (68,29%), dinheiro (78,05%) e vida como um todo (51,21%).

Em relação aos itens positivos (bom e excelente), as dimensões, condições de vida (53,66%), a família (85,37%), o casamento (78,26%) (não esquecendo que a amostra é de apenas 23 idosos nesta dimensão), amigos (65,86%), em geral como se sente (53,66%) e a capacidade de realizar as tarefas de casa (58,54%), foram as dimensões que obtiveram maior satisfação.

DIMENSÕES	FRACO		RAZOÁVEL		BOM		EXCELENTE	
	F(n)	F(%)	F(n)	F(%)	F(n)	F(%)	F(n)	F(%)
SAÚDE FÍSICA	9	21,95%	15	36,58%	17	41,46%	0	0%
ENERGIA	5	12,19%	17	41,46%	17	41,46%	2	4,88%
HUMOR/DISPOSIÇÃO	5	12,19%	16	39,02%	18	43,90%	2	4,88%
CONDIÇÕES DE VIDA	3	7,32%	16	39,02%	19	46,34%	3	7,32%
MEMÓRIA	10	24,39%	13	31,71%	15	36,58%	3	7,32%
FAMÍLIA	0	0%	6	14,63%	24	58,54%	11	26,83%
CASAMENTO (AMOSTRA N=23)	2	8,69%	3	13,04%	15	65,22%	3	13,04%
AMIGOS	1	2,44%	13	31,71%	26	63,42%	1	2,44%
EM GERAL, COMO SE SENTE	4	9,76%	15	36,58%	21	51,22%	1	2,44%
CAPACIDADE DE REALIZAR TAREFAS EM CASA	6	14,63%	11	26,83%	22	53,66%	2	4,88%
CAPACIDADE DE FAZER COISAS PARA SE DIVERTIR	13	31,71%	15	36,58%	12	29,27%	1	2,44%
DINHEIRO	8	19,51%	24	58,54%	8	19,51%	1	2,44%
VIDA COMO UM TODO	6	14,63%	15	36,58%	18	43,90%	2	4,88%

**TABELA 7 PERCEÇÃO DE CADA DIMENSÃO DA QoL-AD SEGUNDO O RELATO DO CUIDADOR INFORMAL**

A tabela oito, resume a informação das dimensões da escala QoL-AD onde se pode verificar a média, valores mínimos e máximos, desvio padrão em cada uma das dimensões e na sua globalidade. Podemos confirmar que o valor médio das dimensões saúde física foi de 2,195, da energia 2,390, e do humor/disposição 2,415. Para as condições de vida o valor médio foi de 2,536, da memória 2,268, da família 3,122, e do casamento (numa amostra de 23 idosos) 2,826.

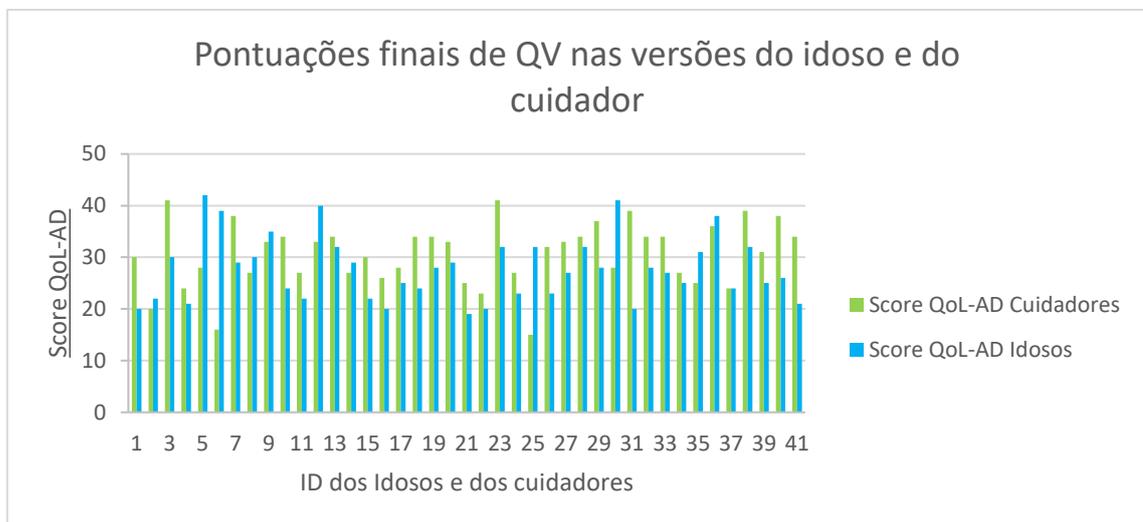
A dimensão com a média mais elevada foi a dimensão família (3,122) seguida das condições de vida (2,536). A média mais baixa refere-se a dimensão capacidade para fazer coisas para se divertir (2,024) e do dinheiro (2,049). A nível da escala QoL-AD na sua globalidade o valor médio foi de 30,561, com um desvio padrão de 6,201 (Tabela 9).

DIMENSÕES	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	MÍNIMO	MÁXIMO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO
SAÚDE FÍSICA	41	1	3	2,195	0,782
ENERGIA	41	1	4	2,390	0,771
HUMOR/DISPOSIÇÃO	41	1	4	2,415	0,774
CONDIÇÕES DE VIDA	41	1	4	2,536	0,745
MEMÓRIA	41	1	4	2,268	0,923
FAMÍLIA	41	2	4	3,122	0,640
CASAMENTO (TOTAL DE 23 PESSOAS)	23	1	4	2,826	0,778
AMIGOS	41	1	4	2,658	0,57
EM GERAL, COMO SE SENTE	41	1	4	2,439	0,709
CAPACIDADE DE REALIZAR TAREFAS EM CASA	41	1	4	2,488	0,810
CAPACIDADE DE FAZER COISAS PARA SE DIVERTIR	41	1	4	2,024	0,851
DINHEIRO	41	1	4	2,049	0,705

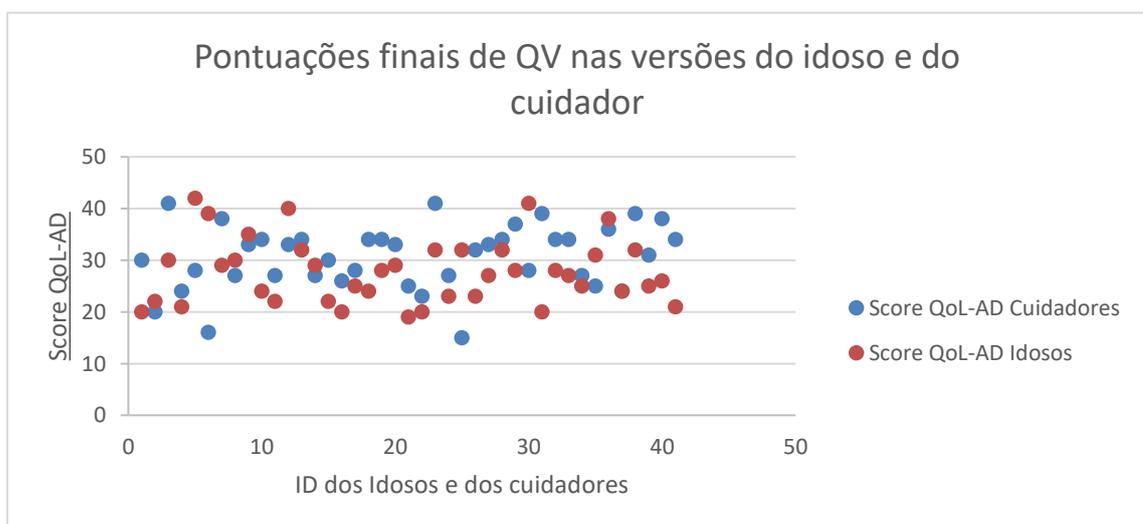
VIDA COMO UM TODO	41	1	4	2,390	0,802
ESCALA QoL-AD GLOBAL	41	15	41	30,561	6,201

**TABELA 8 PERCEÇÃO DE CADA DIMENSÃO DA QoL-AD SEGUNDO O RELATO DO CUIDADOR (PARÂMETROS ESTATÍSTICOS)**

No gráfico seguinte, é apresentada a distribuição dos scores totais de Qualidade de Vida do idoso com o comprometimento cognitivo e do seu respetivo cuidador informal. Devido à proteção de dados dos entrevistados, estes estão identificados no eixo horizontal pelo número (ID) que foi atribuído, aquando da análise de dados. Em termos gerais, a média na escala QoL-AD, do cuidador informal, foi de 30,561 com um desvio padrão de 6,201, e do idoso com comprometimento cognitivo foi de média 27,732 com um desvio padrão de 6,225.



**GRÁFICO 1 PONTUAÇÕES FINAIS DE QV NAS VERSÕES DO IDOSO E DO CUIDADOR**



**GRÁFICO 2 PONTUAÇÕES FINAIS DE QV NAS VERSÕES DO IDOSO E DO CUIDADOR GRÁFICO DE DISPERSÃO**

Ao aplicar o teste de correlação de linear de Pearson, foi possível correlacionar que a QV na perspectiva do cuidador informal acompanha a QV do idoso, com um coeficiente de  $r = 0,887$  e  $p > 0,01$ , estes valores indicam a presença de uma relação forte, positiva e proporcional entre as variáveis, demonstrando que, sob a ótica do cuidador, a baixa QV percebida pelo mesmo acompanha a QV atribuída pelo idoso.

### **Caracterização sociodemográfica do enfermeiro**

Dos 6 enfermeiros participantes todos são do gênero feminino (100%), e trabalham na sua totalidade na UCSP de Albergaria-a-Velha. A faixa etária média desta amostra foi de 38,67 anos. No que diz respeito aos anos de exercício da profissão, este tem um valor médio de 16,17 anos. Relativamente ao grau acadêmico 33,33% possuem uma Licenciatura em Enfermagem, 33,33% uma especialidade na área de enfermagem, 16,67% mestrado e 16,67% uma pós-graduação. Na questão “Quantos idosos que sofrem de demência possui no seu ficheiro?” 66,67% não sabe, 16,67% respondeu “Até 50 idosos” e 16,67% “Mais de 100 Idosos”. No que diz respeito às visitas domiciliares 33,33% realizam todos os meses, 33,33% de 6 em 6 meses e 33,33% nunca realiza (Tabela 10).

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA
<b>GÊNERO</b>	(n)	%
MASCULINO	0	0%
FEMININO	6	100%
TOTAL	6	100%
<b>FAIXA ETÁRIA</b>	(n)	%
(30-40) ANOS	5	83,33%
MAIS DE 40 ANOS	1	16,67%
TOTAL	6	100%
<b>ANOS DE EXERCÍCIO DA PROFISSÃO</b>	(n)	%
(10-20) ANOS	5	83,33%
+ DE 20 ANOS	1	16,67%
TOTAL	6	100%
<b>GRAU ACADÊMICO</b>	(n)	%
LICENCIATURA	2	33,33%
PÓS-GRADUAÇÃO	1	16,67%
MESTRADO	1	16,67%
ESPECIALIDADE	2	33,33%
TOTAL	6	100%
<b>UNIDADE DE TRABALHO</b>	(n)	%
UCSP DE ALBERGARIA-A-VELHA	6	100%
TOTAL	6	100%
<b>IDOSOS COM DEMÊNCIA</b>	(n)	%
NÃO SEI	4	66,67%
ATÉ 50 IDOSOS	1	16,67%
DE 50 A 100 IDOSOS	0	0%
MAIS DE 100 IDOSOS	1	16,67%
TOTAL	6	100%
<b>COM QUE FREQUÊNCIA REALIZA VISITAS DOMICILIÁRIAS A FAMÍLIAS QUE POSSUEM IDOSOS COM DEMÊNCIA</b>	(n)	%
TODOS OS DIAS	2	33,33%
DE 6 EM 6 MESES	2	33,33%
NUNCA	2	33,33%
TOTAL	6	100%

**TABELA 9 CARATERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS ENFERMEIROS**

Na pergunta “Com que frequência realiza visitas domiciliares a Famílias que possuem utentes que sofrem de demência?”, caso respondessem “Nunca”, os enfermeiros, tinham de justificar a sua resposta. As justificações apresentadas para não realizarem visitas domiciliárias a famílias que possuem utentes que sofrem de demência, foram:

- ✓ *“Se for só pela demência, não costumo fazer VD. Só se houver tratamentos de Enfermagem a realizar.”*
- ✓ *“Não estão identificados, os domicílios geralmente são realizados por necessidade de tratamento de feridas.”*

Na pergunta 8 que questiona “Que estratégias utiliza para facilitar a adaptação da família à demência, se as utilizar?”, foram obtidas as seguintes respostas:

- ✓ *“Comunicação, orientação espacial, memorização. As visitas são feitas para tratamento de feridas em utentes com demência e não pela demência em si.”*
- ✓ *“Procurar perceber as necessidades da família e utente, gerindo os meios existentes para facilitar o dia-a-dia dos mesmo.”*
- ✓ *“Ensinos à família relativos à doença tentando aumentar o conhecimento destes sobre a doença, forma de cuidar a pessoa com esta patologia e estratégias para aumentar a qualidade de vida da pessoa/família com esta patologia.”*
- ✓ *“Utilização dos recursos na comunidade centro de dia com reabilitação neurológica. Verificação do cuidado no domicílio. Utilização de estratégias de coping.”*

## **5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Como foi dito anteriormente, a investigação é deveras importante para uma prática de cuidados de enfermagem de qualidade, devendo esta incidir conjuntamente em investigações centradas nos cuidados de enfermagem e nas investigações realizadas em outras disciplinas, como sociologia, psicologia, biologia entre outras (Berger et al., 1995).

Nesta perspetiva, procedeu-se à discussão dos resultados obtidos, procurando estabelecer a relação entre a informação obtida e os objetivos traçados, assim como a comparação com a informação encontrada durante a revisão de literatura da especialidade. Desta forma, a discussão dos resultados terá uma linha condutora e um encadeamento estruturado. afim de permitir ao enfermeiro de família intervir de forma perspicaz neste contexto familiar.

### **5.1 Relacionar a avaliação dos idosos e dos cuidadores informais sobre a percepção geral da qualidade de vida do idoso com comprometimento cognitivo**

Quando o enfermeiro de família, executa a “arte do cuidar” no cerne da família o seu objetivo principal é ajudar os seus membros e a família a atingirem e a manterem o melhor estado de saúde possível, em qualquer situação. Não podendo esquecer que, os membros da família afetam o idoso com comprometimento cognitivo e este, por sua vez, afeta a sua família(Potter, 2003). Consequentemente, deve ser realizado um diagnóstico de enfermagem que se centre na capacidade da família para enfrentar a situação vivenciada, seja esta uma doença aguda, uma transição ou comportamentos negativos que ameacem a saúde da família a curto ou longo prazo. O uso adequado de recursos internos e externos pode permitir que a família ultrapasse os desafios do dia-a-dia e as ocorrências inesperadas que ameaçam a saúde e o equilíbrio (Potter, 2003).

Os diagnósticos de enfermagem podem também, centrar-se nas mudanças dos processos familiares ou papéis dos membros. Durante a doença aguda, a família fica muito vulnerável e tensa, centrando-se unicamente no membro doente, esquecendo as necessidades dos seus outros membros. O diagnóstico de enfermagem envolve uma base de dados sobre a família, que permite a identificação de um fator ou vários fatores de modo a elaborar um conjunto de intervenções e um plano de cuidados que visam o aumento da saúde na família (Potter, 2003).

O presente estudo permitiu relacionar a percepção de QV do cuidador e do idoso com comprometimento cognitivo, bem como a valorização de ambos em relações interpessoais

nesse convívio. A família, o casamento e os amigos foram as dimensões avaliadas positivamente por ambos os grupos.

Após a análise das 13 dimensões da escala QoL-AD é de realçar que ambos os grupos (idosos/cuidadores) classificaram a qualidade da saúde física, da energia, do humor, da memória, da capacidade para fazer coisas para se divertir, do dinheiro e da vida em geral como sendo negativas, posto isto, é de denotar as áreas que o enfermeiro de família deve intervir, nesta amostra, para aumentar a qualidade de vida dos mesmos.

Ao aplicar o teste de correlação linear de Pearson, foi possível identificar que a QV do cuidador acompanha a QV do idoso, com um coeficiente de  $r=0,887$  e  $p>0,01$ , indicando a presença de uma correlação forte, positiva e diretamente proporcional entre as variáveis. Esta correlação elucida que para esta amostra, caso seja aumentada a percepção da qualidade de vida do idoso a percepção do seu cuidador também iria aumentar. Os resultados obtidos corroboram os dados observados e descritos na literatura, nos estudos de Borgui, Sassá, Matos, Decesaro & Marcon (2011), Inouye et al (2009), Inouye, Pedrazzani, Pavarini & Toyoda (2010), Buasi & Permsuwan (2014) e Barrios (2012). Apesar dos scores corroborarem é deveras importante realçar que numa escala (QoL-AD) em que o score total mínimo é de 13 pontos e o máximo é de 52 pontos, a média de scores totais obtidos pelos cuidadores e pelos idosos foi de 30,561 e 27,732 respetivamente, não foi muito alta, explanando que a qualidade de vida em média dos idosos analisados, não é muito elevada.

Para melhorar a qualidade de vida destes doentes e das suas famílias e face as exigências do crescente número de utentes que sofrem de demência, o Estado definiu uma estratégia que permite o desenvolvimento de políticas de saúde, com base a características do Sistema Nacional de Saúde Português. A Estratégia de Saúde na Área das Demências, define

*” os princípios que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência, os critérios a utilizar na intervenção preventiva, as medidas a adotar relativamente à deteção precoce, as medidas de acesso ao diagnóstico médico bem como ao diagnóstico compreensivo, e o escalonamento das respostas terapêuticas nos três níveis de cuidados de saúde, clarificando-se um percurso de cuidados para as pessoas com demência, assente nos princípios da ética, proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade.”*(Despacho nº5988, 2018, p. 17094)

Além disto, esta estratégia visa a elaboração de Planos Regionais da Saúde para as Demências, que se ajustem às especificidades de cada Região do país e das respetivas Redes, garantindo a interligação e inclusão dos vários meios regionais e locais. Esta também pretende auferir as

condições necessárias para que otimizar a utilização dos recursos disponíveis, garantindo a sua articulação e, sempre que possível, integrando-os em canais facilitadores do acesso aos cuidados de saúde necessários.

## **5.2 Caracterizar o perfil dos cuidadores e dos idosos segundo as variáveis sociodemográficas;**

Com a análise dos dados sociodemográficos do cuidador, percebe-se que o predomínio dos cuidadores são do género feminino, este facto fortifica a informação encontrada no estudo de Anjos, Boery & Pereira (2014), que explicita o papel da mulher como cuidadora informal, devido ao papel que esta exerce na sociedade, determinado historicamente como provedora de cuidados, sendo esta função naturalmente percebida tanto pela mulher como pela sociedade. Cuidar dos familiares idosos, é apenas mais um dos papéis que a mulher assume na esfera doméstica (Anjos et al., 2014)(C. F. dos Santos & Gutierrez, 2013)(Caldas, 2002).

Embora as mulheres sejam a maioria dos cuidadores, corroborando com inúmeros estudos, a intervenção do género masculino na “Arte do Cuidar” foi eloquente, não devendo ser ignorada (Inouye et al., 2009) (Anjos et al., 2014)(Inouye, Pedrazzani, & Pavarini, 2010). Outro dado observado, na amostra em estudo é que existem idosos a cuidar de outros idosos. Ainda que este dado não seja inédito, tal informação deve ser valorizada pelos profissionais de saúde e investigadores, visto que a tendência dessa situação, é se tornar comum com o aumento da esperança média de vida e prejudicar a qualidade de vida desses idosos. Com a recolha de dados foi possível observar, que a maioria dos cuidadores são filhos dos idosos estudados, dado fundamental para uma boa avaliação do relacionamento entre os mesmos (idosos/filhos) (Caldas, 2002). Essa informação pode ser explanada pelo enfermeiro de família através do Ecomapa, assim como todas as relações familiares que o idoso possui (M. H. Figueiredo, 2012). Além deste facto, o enfermeiro deve tentar saber se o idoso ainda ajuda os filhos monetariamente e se coabita com o mesmo (Berger et al., 1995).

Como podemos ver nos resultados obtidos, a maioria dos idosos e cuidadores têm apenas o primeiro ciclo, o que obriga o enfermeiro a ter em atenção nos termos que utiliza quando expressa a informação e a adaptar a sua maneira de expor as informações, a ambos, de modo a que estes percebam o que lhes é dito e que retenham a informação transmitida (Berger et al., 1995).

Não esquecendo que devido à baixa escolaridade, não só podem advir baixas reformas, uma vez que os idosos não tiveram trabalhos bem remunerados e não fizeram descontos consideráveis para a Segurança Social, mas também, podem advir carências em proporcionar cuidados que

exijam mais custos, por parte dos cuidadores, se estes não possuírem trabalho bem remunerado (Anjos et al., 2014). Infelizmente, podemos observar nos resultados obtidos, que a maioria dos idosos descreve as suas finanças como insuficientes para as suas necessidades, assim como os seus cuidadores que na sua maioria classificam as suas finanças de suficientes ou insuficientes para as necessidades. Posto isto, cabe ao enfermeiro de família encaminhar para as entidades competentes ou informar os cuidadores, dos apoios que podem obter para melhorarem a sua situação financeira e a do idoso.

Com base, nos resultados obtidos percebeu-se que a maioria dos cuidadores não possui qualquer ajuda física para cuidar do seu familiar, despende a semana toda a cuidar do mesmo e não usufrui de férias há mais de 3 anos ou nunca usufruiu. Isto acarreta, problemas a nível físico, psicológico e socioeconómico, que podem levar o cuidador a um nível elevado de stress, acabando por ter repercussões na qualidade dos cuidados prestados ao idoso durante a evolução da doença. As consequências que podem advir com o cuidar de um idoso com este tipo de doença, são: doenças ósseas, doenças cardiovasculares, transtornos emocionais como a depressão, ansiedade, alteração das relações laborais e sociais, e diminuição dos seus recursos financeiros (A. M. Andrade, 2012). No intuito de melhorar esta sobrecarga, devem ser criadas intervenções que sejam exequíveis pelo enfermeiro de família com vista à promoção da saúde de ambos (idoso/cuidador) e prevenção do agravamento da demência ou da sobrecarga vivenciada pelo cuidador. Assim como uma consulta de enfermagem para o cuidador e para o idoso com demência, nesta o enfermeiro consegue fazer diagnósticos de enfermagem e posteriormente planear as intervenções.

### **5.3 Analisar o conhecimento dos enfermeiros de família e estratégias adotadas para lidar com os idosos com comprometimento cognitivo e com as suas famílias;**

Com o intuito de perceber a realidade vivenciada pelos enfermeiros de família, a investigadora realizou um questionário aos enfermeiros de família da UCSP de Albergaria-a-Velha, extensão da Branca. Após a análise do mesmo, foi percebido que a visita domiciliar aos idosos com comprometimento cognitivo e respetivas famílias, apenas ocorre quando existe uma patologia que necessite de uma enfermagem mais técnica, como por exemplo o tratamento de feridas. Tendo em conta esta realidade, é deveras importante realçar que a visita domiciliar

*“é um instrumento de realização de cuidados no domicílio, sendo constituído por acções sistematizadas para viabilizar o cuidado a pessoas com algum nível de alteração no estado de saúde ou para realizar actividades preventivas vinculadas aos programas de*

*saúde. A visita domiciliar permite uma aproximação aos factores determinantes do processo de saúde-doença no âmbito familiar, bem como a identificação das formas de relacionamento, trabalho e vida dos membros que a compõem, como estes se relacionam e contribuem para o processo de cuidado e recuperação de um dos seus elementos.”* (Fernandes, Rodrigues, & Ramos, 2016, p. 4).

Quando os enfermeiros de família realizam a visita domiciliária, devido à sua profissão e à proximidade com as pessoas, lidam com uma panóplia de processos de transição em contextos distintos e em incalculáveis ocasiões, acabando por serem os principais cuidadores dos cuidadores que se encontram em transição. Consequentemente, assistem às mudanças e exigências que advêm das vivências dos familiares, perante a arte do cuidar e no incremento do papel de cuidador, acabando por ser o enfermeiro de família o profissional de saúde que prepara o cuidador para esta nova etapa. Este promove e incentiva a obtenção de novos saberes, aprendizagem de habilidades e capacidades relacionadas com a situação experienciada, de modo a facilitarem todo o processo de adaptação (Meleis 2010 citado por Melo, Rua & Santos (2014). Para que exista uma relação favorável entre o enfermeiro, paciente e cuidador durante uma visita domiciliária, é necessário construir vínculos entre o enfermeiro de família e o paciente/cuidador. Para isso, o enfermeiro deve manter diante do idoso e de sua família uma atitude acolhedora que expresse escuta, compreensão e comprometimento. Neste sentido, o enfermeiro, durante a visita, deve ter uma atitude de pré-disposição para transmitir conhecimentos, compartilhando saberes e tornando o idoso e o seu cuidador corresponsáveis pelo tratamento, tendo sempre em atenção o controle de um possível tendência a uma excessiva intervenção profissional, que possa impedir a autonomia do idoso ou interferir na participação da família nas decisões referentes ao cuidado, permitido que esta procure soluções para os problemas (Vigêta, n.d.). Posto isto, deve ser promovida a visita domiciliar às famílias com idosos com comprometimento cognitivo, afim de facilitar a adaptação a esta nova realidade. Deve ser também fomentada na sociedade, a importância da intervenção do enfermeiro de família no domicílio, no cerne destas famílias.

Neste questionário foi também possível, perceber que os enfermeiros possuem algumas estratégias que facilitam a adaptação à doença, tais como: comunicação, orientação espacial e memorização; ensinamentos à família relativos à doença e estratégias para aumentar a qualidade de vida da pessoa/família. Contudo os enfermeiros de família inquiridos, não têm presente qual o número de idosos com comprometimento cognitivo que possuem no seu ficheiro clínico.

Ao observar esta realidade o enfermeiro de família, torna-se responsável por uma avaliação precisa dos idosos e de um diagnóstico de enfermagem adequado, podendo posteriormente planejar estratégias preventivas e de manutenção, necessárias para a promoção da saúde do idoso e da sua família (Berger et al., 1995). O enfermeiros de família, ao praticar a arte do cuidar, é implicado a compreender a forma como a família vivencia os obstáculos, como manifestam as suas necessidades e explanam as suas angustias e anseios, isto *“só se torna possível no encontro com o outro, através do olhar, da voz, da postura, do gesto, transmitindo e recebendo sinais que se codificam e descodificam, de modo a que a interação faça sentido”* (Lopes & Martins, 2012, p. 2).

Posto isto, é fundamental que o enfermeiro de família na consulta de enfermagem identifique quem é o cuidador informal, como está organizada a família, como funciona a sua dinâmica e se esta padece de algum suporte (social e económico). Posteriormente, a família deve ser convocada para esclarecimentos quanto à patologia, tratamento e prognóstico de enfermagem. O enfermeiro de família não pode esquecer que o facto de os cuidadores cumprirem todas as prescrições e orientações não significa que as necessidades do idoso estão totalmente salvaguardadas (Caldas, 2002). É deveras, importante que toda a família se envolva nesta etapa, uma vez que é o primeiro momento em que o enfermeiro de família dá as primeiras orientações e sugere a redefinição de questões familiares. A partir da primeira consulta, as que se seguem devem ser agendadas não só para avaliar as necessidades do idoso, mas também para identificar as dificuldades encontradas pela família e em conjunto planejar estratégias e alternativas para as erradicar, ou minimizar os problemas vivenciados durante esse período (Pestana & Caldas, 2009). Quando os cuidadores podem usufruir de um apoio institucional, material e emocional, têm a possibilidade de realizar os cuidados corretamente e permanecerem inseridos na sociedade sem padecerem de uma sobrecarga que advém da difícil tarefa que é o cuidar de alguém com comprometimento cognitivo (Caldas, 2002). Deste modo, o enfermeiro deve usufruir de formações sobre a patologia, sobre os apoios institucionais e sociais existentes e sobre a forma de intervenção com os idosos com comprometimento cognitivo e respetivas famílias.

## 6. CONCLUSÃO

### 6.1. Conclusões

A “revolução da longevidade”, isto é, o aumento da esperança média de vida, conduziu a alterações nas estruturas familiares nos últimos anos do século XX, dando lugar à coexistência no cerne das famílias de uma terceira e quarta geração (Kinney, 1996; Alarcão, 2000) citados por (A. Pereira, 2008). Este aumento da longevidade constitui um desafio não só para a sociedade, mas também para os pesquisadores, os gestores de saúde e para a própria população que envelhece em todo o mundo (A. Andrade & Martins, 2011).

Conjugado com este fenómeno, também as famílias têm vindo a enfrentar processos de profundas transformações ao longo dos séculos. A família nuclear deixou de ser o modelo prevalente e atualmente existem inúmeras formas de organização familiar (Gomes et al., 2002) citado por (A. Andrade & Martins, 2011).

Para compreender as razões da perceção da qualidade de vida do idoso e do cuidador informal e o que estas podem desencadear no bem-estar do cuidador e do idoso, torna-se fundamental a análise do contexto da prestação de cuidados e das características do cuidador informal e do idoso de maneira a entender quais os percursos da perda de qualidade de vida do próprio e que poderão pôr em causa o cuidado à pessoa que dele depende.

Perante o percurso investigativo, assente nos objetivos formulados em articulação com as questões que orientam o estudo e a perspetiva teórica, podem-se inferir algumas conclusões.

Os cuidadores informais que constituem a amostra estudada são essencialmente mulheres (cônjuges e filhas). Alguns dos quais com mais de sessenta anos, casados, com um grau de escolaridade baixo e na sua maioria ativos profissionalmente. Realçando que maioritariamente dos cuidadores analisados não padecem de qualquer tipo de ajuda física para cuidar do idoso que deles depende e que não usufruem de férias à bastante tempo. Não esquecendo que exercem a “arte do cuidar” do seu familiar durante várias horas por semana. O que pode provocar um elevado grau de sobrecarga sobre os mesmos, danificando a sua saúde física, psicológica e social. O cuidador informal como se pode observar, na generalidade, despence toda a semana a cuidar do idoso, o que o torna a principal fonte de apoio do idoso durante a evolução da doença. Isto acarreta por parte do enfermeiro de família um olhar atento sobre ambos, uma vez que a arte do cuidar pode gerar consequências nefastas no cuidador e nos

cuidados que presta ao idoso (Inouye, Pedrazzani, & Pavarini, 2010). Constatou-se também, que os idosos estudados classificam as suas finanças como insuficientes para as suas necessidades e que os cuidadores padecem da mesma opinião em relação às finanças dos mesmos.

Conclui-se com este estudo, que existe correlação da percepção da qualidade de vida do idoso, entre os grupos analisados (idoso/cuidador) e que estes padecem de scores mais elevados nas dimensões do “Casamento”, “Família” e “Amigos”. Apesar dos scores corroborarem é deveras importante realçar que numa escala (QoL-AD) em que o score total mínimo é de 13 pontos e o máximo é de 52 pontos, a média de scores totais obtidos pelos cuidadores e pelos idosos não foi muito alta, explanando que a qualidade de vida em média dos idosos analisados, não é muito elevada na sua perspetiva. Com este estudo, pode se concluir que uma vez que a percepção da QV do idoso e do seu cuidador são diretamente proporcionais, nesta amostra, ao aumentar a QV do idoso, também irá aumentar a percepção do cuidador.

Em síntese, o enfermeiro de família, por ser um profissional de proximidade, padece de um ponto estratégico para lidar com estas famílias e com os idosos com um comprometimento cognitivo. Este deve ter em conta as características da família, avaliar as dimensões consensuais do exercício do papel de cuidador informal, avaliar as dimensões do exercício dos papéis familiares, avaliar as dimensões de conflito do papel, avaliar conflitos dos papéis familiares e avaliar a situação do papel. O enfermeiro deve utilizar as dimensões que o idoso refere como as com mais qualidade para tentar melhorar, em conjunto com a família, as que tem scores mais baixos. Dado que, o idoso se encontra inserido na família, esta influência a mesma, como esta influência o idoso, ao melhorar as dimensões com scores mais baixos o enfermeiro vai promover a saúde da família e do idoso.

## **6.2. Limitações do estudo**

Este estudo apresentou algumas limitações, nomeadamente:

- Devido ao tamanho da amostra, os resultados não conseguiram ser generalizados para a população geral, não invalidando o que a estatística nos indicou, pelo que se justifica estudos futuros, com uma amostra maior.
- O estudo ao ser realizado num âmbito académico, ficou condicionado pelo horizonte temporal, previamente determinado para a sua concretização, o que impôs restrições, relativamente à possibilidade de efetuar a avaliação da qualidade de vida após intervenção dos enfermeiros de família e seus ganhos em saúde.
- O facto de não haver registos clínicos, sobre o comprometimento cognitivo dos idosos e quem são os seus respetivos cuidadores.

### **6.3. Implicações para a prática profissional /propostas de alteração de práticas profissionais**

Este estudo fornece resposta às duas questões inicialmente colocadas fornecendo algumas perspectivas de como o enfermeiro deve abordar a doença na área de enfermagem de família. Assim como, fornece a informação que os enfermeiros de família inquiridos apenas prestam cuidados de enfermagem aos idosos com demência, quando realizam cuidados de enfermagem mais técnico, como por exemplo o tratamento de feridas. Seria de deveras importante que:

- Houvesse uma consulta de enfermagem de família para o cuidador informal e o idoso com comprometimento cognitivo.
- Que no software utilizado para a prática de enfermagem, houvesse escalas para avaliar o comprometimento cognitivo, diagnóstico e intervenções a realizar para com a família e o idoso.
- Que os profissionais de saúde tivessem formação sistemática sobre a temática e planos de intervenção para quando percebem casos de demência, saberem como têm de atuar perante a mesma. De modo a promoverem a qualidade de vida, do idoso e do cuidador.

## **SINTESE CONCLUSIVA DO RELATÓRIO**

O Estágio, realizado como unidade curricular acabou por se tornar a melhor opção, uma vez que potenciou o processo de aprendizagem e reflexivo, no âmbito do Curso Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar levando a um crescimento a nível pessoal, profissional, permitindo o encontro e adaptação do conhecimento com base na evidência científica facilitando a manutenção e melhoria da qualidade nos cuidados prestados à pessoa e família. Facilitou também, conhecer outro local e outras práticas no domínio do exercício profissional possibilitando mobilizar os conhecimentos e o desenvolvimento de competências específicas da saúde familiar. É de salientar que no decurso do estágio, surgiram alguns obstáculos, mas que foram suplantados devidos ao estímulo, incentivo e motivação.

O presente relatório agrupa a informação pertinente para a correta apreciação do trabalho desenvolvido ao longo do estágio, desde fazer parte a contextualização, análise crítica reflexiva do desenvolvimento de competências, o estudo empírico e dificuldades inerentes a todo o processo. De forma global, os objetivos propostos nas diferentes fases do trabalho foram atingidos.

Este estágio foi deveras importante para verificar a realidade de enfermagem de família perante os casos de demência e as estratégias que esta executa perante o cuidador e o idoso com comprometimento cognitivo. É de realçar que não existe uma consulta de enfermagem para o doente com comprometimento e para a sua família, nem uma visita domiciliária apenas com o intuito de perceber a realidade vivenciada por estas famílias e como se pode intervir no cerne das mesmas.

Não podemos esquecer que durante o contacto com o idoso, o enfermeiro de família deve considerar o utente como parte integrante de uma unidade familiar, com características interdependentes e interconectadas, ao invés de uma coleção de membros individuais. A família é uma unidade emocional e simbiótica, em que as condições de saúde são capazes de influir, nas interações recíprocas (Ellis et al., 2015).

Quando o diagnóstico é confirmado, os profissionais de saúde devem proporcionar condições para que os cuidadores adquiram instrumentos para uma melhor adaptação à doença (Brum et al., 2013). Logo, as intervenções da equipa de enfermagem devem ter como objetivo o esclarecimento de dúvidas, tornando o cuidar menos penoso por meio da compreensão dos fatores evolutivos no desenvolvimento da demência, sugerindo estratégias (consecução dos

planos terapêuticos) que proporcionem a qualidade de vida dos cuidadores e dos idosos (Leite et al., 2017) (Mayor & Leite, 2011).

Acrescentando, que é indispensável ter em mente que não existe na estrutura social atual, nada que possa verdadeiramente substituir a intervenção realizada pelo enfermeiro de família. Torna-se necessário, igualmente, que as hierarquias se apercebam que devem continuar a apoiar estes profissionais e a melhorar a concretização dos seus serviços. Assim como proporcionar condições de trabalho, para que estes tenham tempo e formação para intervir neste tipo de famílias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aires, L. (2015). *Paradigma qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. (Universidade Aberta, Ed.) (1ª). Lisboa.
- Amador, M. (2010). Tipos de Métodos Científicos. In *Arquitectura do Saber - Um desafio à produção do conhecimento* (pp. 188–198). Lisboa.
- Andrade, A. M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393–402. Retrieved from [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662012000300006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000300006)
- Andrade, A., & Martins, R. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 1(40), 185–199. Retrieved from <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1210>
- Anjos, K., Boery, R., & Pereira, R. (2014). Quality of life of relative caregivers of elderly dependents at home. *Text Context Nursing*, 23(3), 600–608. <https://doi.org/10.1590/0104-07072014002230013>
- Apostolo, J. (2015). *Avaliação Geriátrica - Principais Patologias do Idoso/ Instrumentos de Avaliação*. Coimbra.
- Apóstolo, J., Paiva, D., Silva, R., Santos, E., & Schultz, T. (2017). Adaptation and validation into Portuguese language of the six-item cognitive impairment test (6CIT). *Aging & Mental Health*, 7863(July), 4–10. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1348473>
- Araújo, C. (2014). *Perceção dos Utentes de uma Unidade de Saúde Familiar dos Cuidados do Enfermeiro de Família*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Retrieved from <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/77847/2/107967.pdf>
- Aravena, J., Spencer, M., Verdugo, S., Flores, D., Gajardo, J., & Albala, C. (2016). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatria*, 54(4), 328–341. <https://doi.org/10.4067/S0717-92272016000400008>
- Assembleia da República. Resolução da Assembleia da República n.º 133/2010 (2010). Portugal: Diário da República.
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos doentes de Alzheimer A.P.F.A.D.A. (2017). Portugal é o 4º país da OCDE com mais pessoas com demência por cada 1000 habitantes | Associação Alzheimer Portugal. Retrieved March 6, 2019, from [http://alzheimerportugal.org/pt/news\\_text-77-8-827-portugal-e-o-4-pais-da-ocde-com-mais-pessoas-com-demencia-por-cada-1000-habitante](http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-8-827-portugal-e-o-4-pais-da-ocde-com-mais-pessoas-com-demencia-por-cada-1000-habitante)
- Bagne, B., & Gasparino, R. (2014). Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. *Rev. Enferm. UERJ*, 22(2), 258–263. Retrieved from <http://www.facenf.uerj.br/v22n2/v22n2a18.pdf>
- Bárrios, H. (2012). *Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Retrieved from [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/8409/1/668056\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/8409/1/668056_Tese.pdf)
- Bell, J. M. (2016). The Central Importance of Therapeutic Conversations in Family Nursing: Can Talking Be Healing? *Journal of Family Nursing*, 22(4), 439–449. Retrieved from <http://jfn.sagepub.com/cgi/content/short/22/4/439>

- Berger, L., Mailloux-Poirier, D., & Madeira, M. A. (1995). *Pessoas idosas : uma abordagem global*. (Études Vivantes, Ed.) (2ª). Lusodidacta. Retrieved from <https://www.wook.pt/livro/pessoas-idosas-danielle-mailloux-poirier/101583>
- Borghì, A., Sassá, A., Matos, P., Decesaro, M., & Marcon, S. (2011, December). Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(4), 751–758. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000400016>
- Brum, A., Camacho, A., Valente, G., Sá, S., Lindolpho, M., & Louredo, D. (2013). Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(4), 619–624. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000400025>
- Buasi, N., & Permsuwan, U. (2014). Validation of the Thai QOL-AD version in Alzheimer's patients and caregivers. *Australasian Medical Journal*, 7(6), 251–259. <https://doi.org/10.4066/AMJ.2014.2078>
- Caires, S., & Almeida, L. (2000). A experiência de estágio académico - Oportunidades de formação e desenvolvimento do estudante Introdução Desenvolvimento e aprendizagens decorrentes do estágio. *Psicologia*, XIV(2), 235–250.
- Caldas, C. P. (2002). 3. O idoso em processo de demência o impacto na família. In FIOCRUZ (Ed.), *MINAYO, MCS., and Coimbra Junior,CEA* (pp. 51–71). Rio de Janeiro: Antropologia & saúde e envelhecimento.
- Canavarro, M. C., Serra, A. V., Simões, M. R., Rijo, D., Pereira, M., Gameiro, S., ... Paredes, T. (2009). Development and Psychometric Properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. *International Journal of Behavioral Medicine*, 16(2), 116–124. <https://doi.org/10.1007/s12529-008-9024-2>
- Carrasco, E., & Lozano, M. C. (2006). *Guia para Prestadores de Cuidados*. (Parceria do Projecto INFORRAIA- SP4. P.37 do Programa INTERREG IIA, Ed.) (1ª). Extremadura. <https://doi.org/245872/06>
- Chick, N., & Meleis, A. (1986). Transitions: A Nursing Concern. *Nursing Research Methodology*, 237–257. Retrieved from <http://repository.upenn.edu/nrs%5Cnhttp://repository.upenn.edu/nrs>
- Conselho de Albergaria-a-Velha Branca. (2006). Mapas Geografia de Portugal. Retrieved April 10, 2019, from <https://www.mapav.com/aveiro/albergaria-a-velha/branca/>
- Conselho Directivo Ordem dos Enfermeiros. (2006). *Investigação em Enfermagem Tomada de Posição*. Lisboa.
- Costa, M. A. (2012, July). Demência de Alzheimer: Impacto na pessoa doente e na família. *Nursing Edição Portuguesa*, 268. Retrieved from <http://www.forumenfermagem.org/dossier-tecnico/revistas/nursing/item/3602-demencia-de-alzheimer-impacto-na-pessoa-doente-e-na-familia#.Xlkz7rjgrIU>
- Direção Geral de Saúde. (2010). *SCLínico Hospitalar - SPMS*. Retrieved April 25, 2019, from <https://spms.min-saude.pt/product/sclinicohospitalar/>
- Direção Geral de Saúde. (2015). *Plano Nacional de Saúde Revisão e Extensão a 2020*. Lisboa, Portugal.
- Duarte, A. (2011a). *Actividade Física no Idoso Parte-I*. Escola Superior de Saúde de Viseu.
- Duarte, A. (2011b). *Actividade Física no Idoso Parte II*. Escola Superior de Saúde de Viseu.

- Ellis, K. K., Anderson, K. M., & Spencer, J. R. (2015). The Living Family Tree: Bridging the Gap Between Knowledge and Practice in a Family Nurse Practitioner Program. *The Journal for Nurse Practitioners*, 11(5), 487–492. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2015.03.014>
- Fernandes, J., Rodrigues, J., & Ramos, L. (2016). Manual de Visitação Domiciliária. *USF Serra Da Lousã*. Retrieved from <http://www.newsite.usf-serradalousa.com/wp/wp-content/uploads/2016/11/Visitação-Domiciliária-Revisão-Jul16-Dez19.pdf>
- Figueiredo, H. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar - Maria Henriqueta Figueiredo - Compre Livros na Fnac.pt*. (Lusociência- Edições Técnicas e Científicas, Ed.). Loures. Retrieved from <http://www.fnac.pt/Modelo-Dinamico-de-Avaliacao-e-Intervencao-Familiar-Maria-Henriqueta-Figueiredo/a571755?omnsearchpos=1>
- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar : uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Lisboa: Lusociência. Retrieved from <https://www.wook.pt/livro/modelo-dinamico-de-avaliacao-e-intervencao-familiar-maria-henriqueta-figueiredo/12939484>
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do Envelhecimento*. (Climepsi, Ed.) (1ª Edição). Paris. Retrieved from <https://www.wook.pt/livro/psicologia-do-envelhecimento-roger-fontaine/106314>
- Fortin, M. (2000). *O Processo de Investigação- Da concepção à realização*. (Lusociência- Edições Técnicas Científicas, Ed.) (Décarie éd). Loures.
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Despacho nº 5988/2018 (2018). Portugal: Diário da República. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-9845\(199601\)25:13.O.CO;2-V](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-9845(199601)25:13.O.CO;2-V)
- García, G., Bello, J., Díaz, Á., Ojeda, P., Ruiz, E., Blanco, E., ... Zárata, A. (2006). *Síndromes geriátricas*. (L. Ergon; Revisfarma-Edições Médicas, Ed.). Madrid. Retrieved from <https://esconderijoslivros.pt/product/sindromes-geriatricos-e-hortonedablanco/>
- Gil, A. (2002). *Como Elaborar Projetos de Pesquisa*. (Editora Atlas, Ed.), *Como Elaborar Projetos de Pesquisa* (4ª Edição). São Paulo. <https://doi.org/10.1111/j.1438-8677.1994.tb00406.x>
- Gonçalves, M., Cardoso, A., Verdelho, A., Silva, J., Almeida, M., Fernandes, A., ... Xavier, M. (2016, May). Implementação em Portugal de um estudo de prevalência da demência e da depressão geriátrica: a metodologia do 10/66 Dementia Research Group. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(2), 134–143. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.03.002>
- Gratao, A., Vale, F., Cruz, M., Haas, V., Lange, C., Talmelli, L., & Rodrigues, R. (2010, December). The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 44(4), 873–880. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000400003>
- Guimarães, M., & Silva, L. (2016). *Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para enfermagem*. Rio de Janeiro.
- Inouye, K., Pedrazzani, E., Pavarini, S., & Toyoda, C. (2009, April). Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(2), 187–193. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000200008>
- Inouye, K., Pedrazzani, E., Pavarini, S., & Toyoda, C. (2010, February). Qualidade de vida do idoso com doença de alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do

- cuidador. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 26–32.  
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000100005>
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. I. (2010, May). Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(5), 891–899. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500011>
- Instituto Nacional de Estatística. (2017). Portal do INE. Retrieved March 6, 2019, from [https://ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&contecto=pi&indOcorrCod=0008273&selTab=tab0](https://ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&contecto=pi&indOcorrCod=0008273&selTab=tab0)
- International Council of Nurses. (2008). *Servir a comunidade e garantir qualidade: Os enfermeiros na vanguarda dos cuidados de saúde primários*. (Jean-Marteau, Ed.). Genebra. Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/kit\\_die\\_2008.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/kit_die_2008.pdf)
- Kingshill. (2000). Six Item Cognitive Impairment Test ( 6CIT ). Health Board.
- Leitão, O., Morais, M., & Guimarães, P. (2006). *Manual Do Cuidador*. (A.P.F.A.D.A. Associação de Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer, Ed.) (2ª Edição). Lisboa: Comissão Europeia e Alzheimer Europe. <https://doi.org/139448/99>
- Leite, B., Camacho, A. ;, Joaquim, F., Gurgel, J., Lima, T., & Queiroz, R. (2017). A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(4), 714–720. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>
- Leite, B., Camacho, A., Queiroz, R., & Feliciano, G. (2009). A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: revisão integrativa. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 9(3), 888–892. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6133418>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. ;, Huntley, J., Ames, D., ... Mukadam, N. (2017, December). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Lopes, A., & Martins, M. (2012). Cuidar de um idoso com demência. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Martins, M. (2004). *Ação das Emoções no Desenvolvimento do Indivíduo e na Saúde - Implicações para a Qualidade de Vida e o Bem-estar*. Universidade de Aveiro.
- Martins, M. M. F. (2002). *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. FORMASAU. Retrieved from [http://www.esenf.pt/pt/catalogo/detalhes\\_produto.php?id=20](http://www.esenf.pt/pt/catalogo/detalhes_produto.php?id=20)
- Mayor, M., & Leite, M. (2011, June). Implicações psicológicas da experiência informal de cuidar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (5), 37–44. Retrieved from [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1647-21602011000100006&lang=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000100006&lang=pt)
- Médicos de Portugal. (2017). Paralisia pseudobulbar. Retrieved March 7, 2019, from [https://www.medicosdeportugal.pt/glossario/paralisia\\_pseudobulbar/](https://www.medicosdeportugal.pt/glossario/paralisia_pseudobulbar/)
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(Nº 2), 143–151. <https://doi.org/10.12707/RIV14003>
- Miguel, L., & Sá, A. (2010). Cuidados de Saúde Primários em 2011-2016: reforçar, expandir Contribuição para o Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Portugal.

- MindTools Corporate. (2014). Gibbs' Reflective Cycle- Your 10- Minute Guide to Helping Your People Learn From Experience. *MindTools Corporate- Essencial Skills for You Organization*.
- Ministério da Saúde. Decreto-Lei nº118/2014 (2014). Portugal: Diário da República.
- Monahan, F., Sands, J., Marek, J., & Green, C. (2009). *Enfermagem Médico-Cirúrgica*. (Lusodidacta, Ed.) (8ª Edição).
- Mundo da Educação. (2014). Cérebro - Mundo Educação. Retrieved March 6, 2019, from <https://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/cerebro.htm>
- Neves, A. P. (2015). III Encontro de Boas Práticas de Enfermagem em Cuidados de Saúde Primários. In *Identidade e Formação de Estudantes em Contexto de Cuidados Domiciliários*. Porto.
- OCDE. (2017). *Health at a Glance 2017: OECD indicators*. Paris: OECD. [https://doi.org/10.1787/health\\_glance-2017-en](https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en)
- Oliveira, D., Vass, C., & Aubeedluck, A. (2015). Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: a literature review. *Quality in Primary Care*, 23(1), 18–30. Retrieved from <http://primarycare.imedpub.com/ageing-and-quality-of-life-in-family-carers-of-people-with-dementia-being-cared-for-at-home-a-literature-review.php?aid=3759>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *CIPE ® Versão 2 - Classificação Internacional para a prática de Enfermagem*. (Ordem Dos Enfermeiros, Ed.) (Versão 2). Genebra.
- Ordem Dos Enfermeiros. (2010). Parecer nº02/2010. Portugal.
- Ordem Dos Enfermeiros. (2015). REPE Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Portugal.
- Ordem Dos Enfermeiros. Regulamento nº392/2018 (2018). Portugal: Diário da República.
- Paiva, D., & Apóstolo, J. (2015). Estudo de Adaptação Transcultural e Validação Do Six Item Cognitive Impairment Test. In Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (Ed.), *Enfermagem de Saúde do Idoso- Elderly Health Care Nursing* (pp. 3–18). Coimbra.
- Paula, J., Roque, F., & Araújo, F. (2008). Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57(4), 283–287. <https://doi.org/10.1590/S0047-20852008000400011>
- Peixoto, N., & Peixoto, T. (2016). Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*(nº 11), 121–132.
- Pereira, A. (2008). *Cuidadores Familiares e Idosos Dependentes: Perfil, Motivos e Satisfação com a Vida*. Universidade de Aveiro.
- Pereira, F. (2015). *Necessidades dos Cuidadores de Doentes com Demência*. Universidade Autónoma de Lisboa.
- Pereira, L., & Soares, S. (2015). Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(12), 3839–3851. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>
- Pestana, L. C., & Caldas, C. P. (2009). Cuidados de enfermagem ao idoso com Demência que apresenta sintomas comportamentais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(4), 583–587. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000400015>

- Potter, P. (2003). *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos e Procedimentos*. (Lusociência, Ed.). Retrieved from <https://www.fnac.pt/Fundamentos-de-Enfermagem-Conceitos-e-Procedimentos-Guia-de-estudo-POTTER-E-PERRY/a180005>
- Prodanov, C., & Freitas, E. (2013). *Metodologia do Trabalho Científico- Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico*. (Universidade Feevale, Ed.) (2ª edição). Rio Grande do Sul.
- Reis, M. do R., & Alvarez, C. (2017). O Estatuto do Cuidador Informal. A importância da Valorização de Quem Cuida das Pessoas com Demência: O que falta para a criação do estatuto do cuidador informal em Portugal? *Revista Cidade Solidária*, 37, 96–103.
- Santos, C. F. dos, & Gutierrez, B. A. O. (2013). Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos Portadores da doença de Alzheimer. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 17(4), 792–805. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20130058>
- Santos, Raquel, Sousa, M., Neto, J., Nogueira, M., Belfort, T., Torres, B., ... Dourado, M. (2014, December). Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 72(12), 931–937. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20140155>
- Santos, Ricardo;, Santos, P., Santos, V., & Duarte, J. (2013, December). A qualidade de vida do idoso: o caso da Cova da Beira Cova da Beira. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*, 37–48. <https://doi.org/10.12707/RIII1210>
- Silva, D., & Silva, M<sup>a</sup>, E. (2004). O Ensino Clínico na Formação em Enfermagem. *Millenium-Revista Do ISPV, n<sup>o</sup> 30*, 103–108.
- Silva, G. (2010). O Método Científico na Psicologia: Abordagem Qualitativa e Quantitativa. *O Portal Dos Psicólogos*.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016, April). Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (Spe. 3), 33–38. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0114>
- Steele, C. D. (2010). *Nurse to nurse : Cuidados na demencia em enfermagem*. (AMGH, Ed.). Retrieved from <https://www.wook.pt/livro/cuidados-na-demencia-em-enfermagem-cynthia-d-steele/12852015>
- Vigêta, S. Caso Complexo 6: Dona Margarida Fundamentação Teórica: Atenção domiciliar, Especialização em Saúde da Família UNIFESP 2–7.

**ANEXOS**

**ANEXO I SIX ITEM COGNITIVE IMPAIRMENT TEST (6CIT) 6CIT - KINGSHILL VERSION 2000;**

1. Em que ano estamos?	Correto 0 pontos Incorreto 4 pontos
2. Em que mês estamos?	Correto 0 pontos Incorreto 3 pontos
Peça à pessoa que memorize uma frase com um endereço de 5 componentes. ex: Abel, Silva nº 42, Rua da Sofia, Coimbra.	
3. Que horas são (aproximadamente)? (a pessoa não pode ver as horas num relógio - margem de erro de 1 hora)	Correto 0 pontos Incorreto 3 pontos
4. Conte na ordem inversa de 20 para 1.	Correto 0 pontos Um erro 2 pontos Mais do que um erro 4 pontos
5. Diga os meses do ano na ordem inversa.	Correto 0 pontos Um erro 2 pontos Mais do que um erro 4 pontos
6. Repita a frase com o endereço.	Correto 0 pontos 1 erro 2 pontos 2 erros 4 pontos 3 erros 6 pontos 4 erros 8 pontos Tudo errado 10 pontos

**0 - 10** indica normalidade ou diminuição ligeira.

**11 - 28** indica diminuição de moderada a grave.

- Uma pontuação elevada pode indicar a necessidade de uma avaliação suplementar.

## ANEXO II QOL-AD VERSÃO PARA O CUIDADOR INFORMAL

### QOL – AD *versão portuguesa*

(Versão de questionário para familiar ou prestador de cuidados)

*As questões seguintes dizem respeito à Qualidade de Vida do doente:*

Quando pensa sobre a vida do doente, podemos considerar vários aspectos, alguns dos quais estão abaixo mencionados. Por favor, pense em cada um dos itens e classifique a qualidade de vida actual do doente, como ele a consideraria, em cada área usando uma de quatro palavras: **fraco**, **razoável**, **bom**, **excelente**. Classifique estes itens com base na vida do doente no momento presente (ou seja, nas últimas semanas). Se tiver questões acerca de qualquer item, por favor peça ajuda à pessoa que lhe forneceu este questionário.

Faça um círculo à volta das respostas:

1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
10- Capacidade de realizar as tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
13- Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente

### ANEXO III QOL-AD VERSÃO PARA O IDOSO

#### **QOL – AD *versão portuguesa***

(Versão de entrevista para doente)

*Aplicada por entrevistador de acordo com as instruções.*

Fazer um círculo à volta das respostas:

1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
10- Capacidade de realizar tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
13- A Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente

## ANEXO IV EMAIL TROCADO COM O ENFERMEIRO JOÃO APÓSTOLO

JA

João Apostolo <apostolo@esenfc.pt>

Sex, 13/04/2018 11:00

Você ▾



Barbara  
pode usar a escala  
bom trabalho

João Apóstolo

Enviado do meu iPhone

No dia 13/04/2018, às 12:47, Bárbara Gonçalves <[bmjg2006@hotmail.com](mailto:bmjg2006@hotmail.com)> escreveu:

Bom dia professor João Apostolo:

O meu nome é Bárbara Gonçalves e sou aluna do mestrado de Saúde Familiar da escola Superior de Saúde de Aveiro .

Estou a contactar, devido ao facto de estar a fazer a minha tese de mestrado sobre a qualidade de vida de uma família que possui um membro da mesma com demência, mas ao investigar a minha amostra constatei que os médicos de família da população em estudo não sinalizam tais pessoas com demência. Por isso pedia se podia utilizar a sua escala 6 CIT afim de sinalizar a minha amostra com défice cognitivo.

Obrigada pela atenção.

Saudações Académicas

Bárbara Gonçalves

Enviado do [Outlook](#)

## ANEXO V EMAIL TROCADO COM O DOUTORA HELENA BÁRRIOS

Re: Fw: Pedido de Contacto

Enviado do [Outlook](#)

---

**De:** Helena Bárrios <[helenabarrios@gmail.com](mailto:helenabarrios@gmail.com)>  
**Enviado:** domingo, 19 de novembro de 2017 20:33  
**Para:** [bmjg2006@hotmail.com](mailto:bmjg2006@hotmail.com)  
**Cc:** Alexandre Mendonça  
**Assunto:** Re: Fw: Pedido de Contacto

Cara Dr<sup>a</sup> Bárbara Gonçalves,

Felicitemos o seu interesse no estudo da Qualidade de Vida em doentes com demência.

A escala QOL-AD versão portuguesa, como validada pelo nosso grupo, está disponível para utilização pública. Enviamos em anexo a escala e o artigo de validação.

Desejamos o maior sucesso para o seu trabalho, e ficaremos disponíveis para quaisquer esclarecimentos adicionais.

Atentamente,

Helena Bárrios

----- Mensagem encaminhada -----

**De:** Bárbara Gonçalves <[bmjg2006@hotmail.com](mailto:bmjg2006@hotmail.com)>  
**Data:** 14 de novembro de 2017 às 21:51  
**Assunto:** Pedido de Contacto  
**Para:** "[memoclinica@gmail.com](mailto:memoclinica@gmail.com)" <[memoclinica@gmail.com](mailto:memoclinica@gmail.com)>

## ANEXO VI EMAIL TROCADO COM O DOUTORA HELENA BÁRRIOS

Re: Fw: Pedido de Contacto

HB

Helena Bárrios <[helenabarrios@gmail.com](mailto:helenabarrios@gmail.com)>

Ter, 06/02/2018 09:37

Você ↕

↩ ↶ → ...

Bom dia Bárbara,

A escala só está validada para doentes com demência ligeira a moderada. Nos doentes com demência avançada o constructo de QOL e a escala usada devem ser diferentes.

Espero ter ajudado.

Cumprimentos e bom trabalho!

Helena Bárrios

Em 31/01/2018 15:13, "Bárbara Gonçalves" <[bmjg2006@hotmail.com](mailto:bmjg2006@hotmail.com)> escreveu:

Dra. Helena Bárrios:

Desculpe apenas contactar agora, mas a minha tese ainda está um pouco atrasada devido a um atraso da Comissão de Ética. Obrigada por me deixar utilizar a sua escala, mas tenho duvidas no que respeita à escala que diz respeito ao doente com demência. O que faço se tiver apenas doentes com demência em estado grave ou moderado, como posso preencher a escala, nesse caso.

Obrigada

Cumprimentos

Bárbara Gonçalves

Enviado do [Outlook](#)



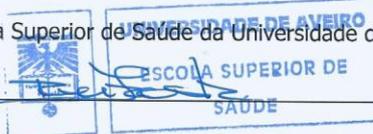
## ANEXO VIII AUTORIZAÇÃO DA ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE AVEIRO

### AUTORIZAÇÃO

Rui Jorge Dias Costa, na qualidade de Diretor da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, vem por este meio conceder autorização de desenvolvimento do projeto intitulado “Impacto da demência na Qualidade de Vida do Utente e da Família: contributo do enfermeiro de família” pela Dra. Bárbara Martins Jorge Gonçalves, estudante do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, sob a orientação científica da Professora Doutora Assunção das Dores Laranjeira de Almeida.

Aveiro, 16 de Maio de 2017.

Diretor da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro



(Professor Doutor Rui Jorge Dias Costa)

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE I DECLARAÇÃO CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO PARA ENFERMEIROS

**Investigador:** Bárbara Martins Jorge Gonçalves

**(Sob a orientação de:** Professora Doutora Assunção Almeida

O envelhecimento da população, coloca novos desafios em termos sociais, económicos e sanitários, assumindo cada vez maior importância nas políticas de saúde (Videira, 2008) citado por (A. Andrade & Martins, 2011).

Conjugado com este fenómeno, também as famílias têm vindo a enfrentar processos de profundas transformações ao longo dos séculos. A família nuclear deixou de ser o modelo prevalente e atualmente existem inúmeras formas de organização familiar (Gomes et al., 2002) citado por (A. Andrade & Martins, 2011).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a demência traduz-se numa alteração progressiva da memória e da ideação, suficientemente grave para limitar as atividades de vida diária.

Com este estudo procuramos identificar as principais dificuldades vivenciadas pelos idosos com demência e pelos seus cuidadores e o que os enfermeiros de família têm realizado para facilitar a adaptação à demência. Neste sentido, agradecemos que responda a um questionário elaborado pela investigadora, que demora cerca de 15 minutos ser preenchido.

Se assim consentir, o seu testemunho será um potencial contributo para que se definam estratégias viáveis que conseqüentemente, possam contribuir para uma melhoria da qualidade de vida.

A confidencialidade dos seus dados será sempre mantida. De facto, nenhuma informação que o identifique será incluída no questionário, pelo que qualquer eventual referência será substituída por códigos. Responder a este questionário não é de todo, prejudicial para a sua saúde e a sua decisão de participar ou não participar não terá qualquer impacto no seu tratamento clínico presente ou futuro. A sua participação não terá qualquer custo para si. Se decidir participar, pode mesmo assim retirar o seu consentimento ou interromper a sua participação em qualquer altura. É livre de não responder a qualquer pergunta, continuando as restantes a serem importantes para o estudo.

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Eu, por intermédio deste, declaro que:

- Não aceito participar
- Aceito participar

Assinatura do participante \_\_\_\_\_

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao profissional de saúde acima indicado.

Assinatura do investigador \_\_\_\_\_

## APÊNDICE II QUESTIONÁRIO PARA OS ENFERMEIROS DE ALBERGARIA-A-VELHA

Procuramos obter informações sobre si e sobre a sua experiência profissional relativamente aos cuidados prestados ao doente com demência e sua família na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (USCP) e Unidade de Saúde Familiar (USF), de Albergaria-a-Velha na qual é profissional de saúde.

Este questionário compreende um total de 8 questões, estando dividido em duas partes. A parte inicial diz respeito à caracterização sociodemográfica e a segunda parte constituída por 3 questões é referente às atividades que realiza para facilitar a adaptação da família e do utente à demência.

Por favor, responda a todas as questões com a máxima veracidade, tendo presente que não existem respostas “certas” ou “erradas”.

<b>1. Género:</b>	
a) Feminino? _____	b) Masculino? _____

<b>2. Idade:</b> _____
------------------------

<b>3. Anos de exercício da profissão como enfermeiro?</b> _____
---

<b>4. Grau Académico?</b> _____
---------------------------------

<b>5. Em que Unidade de Saúde em que trabalha?</b> _____
--

<b>6. Quantos idosos que sofrem de demência possui no seu ficheiro?</b> (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)	
a) Não sei _____	b) Até 50 idosos _____
c) De 50 a 100 idosos _____	d) Mais de 100 idosos _____

<b>7. Com que frequência realiza visitas domiciliarias a Famílias que possuem utentes que sofrem de demência?</b> (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso e clarifique, se faz favor, caso responda a alinha <b>c</b> )	
a) Todos os meses _____	b) De seis em seis meses _____

c) Nunca \_\_\_\_\_ Se respondeu nunca, indique o porquê de não as fazer: \_\_\_\_\_

---

---

---

**8. Que estratégias utiliza para facilitar a adaptação da família à demência, se as utilizar?**

---

---

---

---

---

### APÊNDICE III DECLARAÇÃO CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO PARA OS CUIDADORES

**Investigador:** Bárbara Martins Jorge Gonçalves

**(Sob a orientação de:** Professora Doutora Assunção Almeida)

O envelhecimento da população, coloca novos desafios em termos sociais, económicos e sanitários, assumindo cada vez maior importância nas políticas de saúde (Videira, 2008) citado por (A. Andrade & Martins, 2011).

Conjugado com este fenómeno, também as famílias têm vindo a enfrentar processos de profundas transformações ao longo dos séculos. A família nuclear deixou de ser o modelo prevalente e atualmente existem inúmeras formas de organização familiar (Gomes et al., 2002) citado por (A. Andrade & Martins, 2011).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a demência traduz-se numa alteração progressiva da memória e da ideação, suficientemente grave para limitar as atividades de vida diária.

Com este estudo procuramos identificar as principais dificuldades vivenciadas pelos idosos com demência e pelos seus cuidadores. Neste sentido, agradecemos que responda a um questionário (QOL-AD versão portuguesa), que demora cerca de 15 minutos ser preenchido.

Se assim consentir, o seu testemunho será um potencial contributo para que se definam estratégias viáveis que consequentemente, possam contribuir para uma melhoria da qualidade de vida.

A confidencialidade dos seus dados será sempre mantida. De facto, nenhuma informação que o identifique será incluída no questionário, pelo que qualquer eventual referência será substituída por códigos. Responder a este questionário não é de todo, prejudicial para a sua saúde e a sua decisão de participar ou não participar não terá qualquer impacto no seu tratamento clínico presente ou futuro. A sua participação não terá qualquer custo para si. Se decidir participar, pode mesmo assim retirar o seu consentimento ou interromper a sua participação em qualquer altura. É livre de não responder a qualquer pergunta, continuando as restantes a serem importantes para o estudo.

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Eu, por intermédio deste, declaro que:

- Não aceito participar
- Aceito participar

Assinatura do participante \_\_\_\_\_

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao cuidador/ familiar do utente em estudo.

Assinatura do investigador \_\_\_\_\_

#### APÊNDICE IV QUESTIONÁRIO CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICOS DO FAMILIAR

Procuramos obter informações sobre si e sobre a sua experiência relativamente à demência.

Este questionário compreende um total de 24 questões, estando dividido em duas partes. A parte inicial diz respeito à caracterização sociodemográfica e a segunda parte constituída por 16 questões que correspondem à escala QOL-AD versão portuguesa para cuidadores.

Por favor, responda a todas as questões com a máxima veracidade, na segunda parte coloque um círculo na que melhor se adequa a si. Não existem respostas “certas” ou “erradas”.

**1. Género:** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

a) Feminino? \_\_\_\_\_

b) Masculino? \_\_\_\_\_

**2. Idade:** \_\_\_\_\_

**3. Estado civil:** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

c) Solteiro \_\_\_\_\_

d) Casado(a) \_\_\_\_\_

e) União de facto \_\_\_\_\_

f) Divorciado(a)/Separado \_\_\_\_\_

g) Viúvo(a) \_\_\_\_\_

**4. Escolaridade:** \_\_\_\_\_

**5. Em geral como caracteriza as suas finanças no fim do mês?** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

a) Não chegam para as necessidades  
\_\_\_\_\_

b) Suficientes \_\_\_\_\_

c) Sobra algum dinheiro \_\_\_\_\_

**6. Grau parentesco para com o utente?** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

a) Mulher \_\_\_\_\_

b) Marido \_\_\_\_\_

c) Filho(a) \_\_\_\_\_

d) Neto(a) \_\_\_\_\_

e) Sobrinho(a)_____	f) Genro/ Nora_____
g) Irmão/ Irmã _____	h) Amigo _____

<b>7. Situação profissional:</b> (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)	
a) Reformado_____	b) Empregado(a) a tempo parcial_____
c) Desempregado(a) _____	d) Doméstica _____
e) Empregado(a) a tempo integral (8h de trabalho diárias) ____	f) Estudante _____

**8. Quantas pessoas habitam com o seu familiar?** \_\_\_\_\_

<b>9. Possui outra ajuda física (pessoa) para cuidar do seu familiar?</b> (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso. Se responder afirmativamente preencha a pergunta 9.1)	
a) Sim_____	b) Não_____

<b>9.1 Se possui uma ajuda física, indique de quem se trata?</b> (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)	
a) Instituição privada _____	b) Familiar _____
c) Empregada doméstica _____	d) Vizinhos _____

<b>10. Quando tempo por semana despende a cuidar do seu familiar?</b> assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)	
a) 24h por semana (1 dia) _____	b) 48h por semana (2 dias) _____

c) 72h por semana (3 dias) _____	d) 96h por semana (4 dias) _____
e) 120h por semana (5 dia) _____	f) Toda a semana _____

**11. Costuma ir de férias?** assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso, se se responder que sim continue, se responder que não passe para a pergunta 12)

a) Sim _____	b) Não _____
--------------	--------------

**11.1. Se respondeu sim quantas vezes por ano costuma ir de férias?** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

a) 2 vezes por ano _____	b) 1 vez por ano _____
c) Sempre que me apetece _____	

**11.2 Com quem fica o seu familiar quando vai de férias?** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

a) Familiar _____	b) Instituição _____
c) Outra _____	

**13. Há quanto tempo não vai de férias?** \_\_\_\_\_ Anos

## APÊNDICE V DECLARAÇÃO CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO PARA OS IDOSOS

**Investigador:** Bárbara Martins Jorge Gonçalves

**(Sob a orientação de:** Professora Doutora Assunção Almeida)

O envelhecimento da população, coloca novos desafios em termos sociais, económicos e sanitários, assumindo cada vez maior importância nas políticas de saúde (Videira, 2008) citado por (A. Andrade & Martins, 2011).

Conjugado com este fenómeno, também as famílias têm vindo a enfrentar processos de profundas transformações ao longo dos séculos. A família nuclear deixou de ser o modelo prevalente e atualmente existem inúmeras formas de organização familiar (Gomes et al., 2002) citado por (A. Andrade & Martins, 2011).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a demência traduz-se numa alteração progressiva da memória e da ideação, suficientemente grave para limitar as atividades de vida diária.

Com este estudo procuramos identificar as principais dificuldades vivenciadas pelos idosos com demência e pelos seus cuidadores. Neste sentido, agradecemos que responda a um questionário (QOL-AD versão portuguesa), que demora cerca de 15 minutos ser preenchido e o preenchimento de escala Teste de Declínio Cognitivo De 6 Itens (versão portuguesa), de forma verbal pela investigadora a fim de detetar se existe declínio cognitivo.

Se assim consentir, o seu testemunho será um potencial contributo para que se definam estratégias viáveis que conseqüentemente, possam contribuir para uma melhoria da qualidade de vida.

A confidencialidade dos seus dados será sempre mantida. De facto, nenhuma informação que o identifique será incluída no questionário, pelo que qualquer eventual referência será substituída por códigos. Responder a este questionário não é de todo, prejudicial para a sua saúde e a sua decisão de participar ou não participar não terá qualquer impacto no seu tratamento clínico presente ou futuro. A sua participação não terá qualquer custo para si. Se decidir participar, pode mesmo assim retirar o seu consentimento ou interromper a sua participação em qualquer altura. É livre de não responder a qualquer pergunta, continuando as restantes a serem importantes para o estudo.

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Eu, por intermédio deste, declaro que:

- Não aceito participar
- Aceito participar

Assinatura do participante \_\_\_\_\_

Consentimento verbal \_\_\_\_\_

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo paciente.

Assinatura do investigador \_\_\_\_\_

## APÊNDICE VI QUESTIONÁRIO CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICOS DO IDOSO

Procuramos obter informações sobre si e sobre a sua experiência relativamente à demência.

Este questionário compreende um total de 27 questões, estando dividido em três partes. A parte inicial diz respeito ao seu estado cognitivo, que será realizada pelo o investigador de forma verbal através da escala Teste de Declínio Cognitivo De 6 Itens. Caso esta parte preencha os requisitos que a investigadora pretende, serão realizadas a segunda parte que diz respeito à caracterização sociodemográfica e a terceira parte constituída por 13 questões que correspondem à escala QOL-AD versão portuguesa para utentes.

Por favor, responda a todas as questões com a máxima veracidade, na segunda parte coloque um círculo na que melhor se adequa a si. Não existem respostas “certas” ou “erradas”.

**1. Género:** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

c) Feminino? \_\_\_\_\_

d) Masculino? \_\_\_\_\_

**2. Idade:** \_\_\_\_\_

**3. Estado civil:** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

a) Solteiro \_\_\_\_\_

b) Casado(a) \_\_\_\_\_

c) União de facto \_\_\_\_\_

d) Divorciado(a)/Separado \_\_\_\_\_

e) Viúvo(a) \_\_\_\_\_

**4. Escolaridade:** \_\_\_\_\_

**5. Em geral como caracteriza as suas finanças no fim do mês?** (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)

d) Não chegam para as necessidades  
\_\_\_\_\_

e) Suficientes \_\_\_\_\_

f) Sobra algum dinheiro \_\_\_\_\_

<b>7. Com quem vive?</b> (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)	
a) Sozinho ____	b) Com a esposa ou marido ____
c) Com filhos ____	d) Com filhos, nora ou genro ____
e) Com filhos, nora ou genro e netos ____	
f) Outra situação ____ Qual? _____	

<b>8. Situação profissional:</b> (assinale com um X resposta que mais se adequa ao seu caso)	
a) Reformado ____	b) Empregado(a) a tempo parcial ____
c) Desempregado(a) ____	d) Doméstica ____
e) Empregado(a) a tempo integral ____	f) Estudante ____