



**CATARINA VIEIRA VIVÊNCIAS SIGNIFICATIVAS DOS
CUIDADORES INFORMAIS DA PESSOA
COM DOENÇA DE ALZHEIMER:
INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE
FAMÍLIA**



**CATARINA
ALEXANDRA
MARTINS VIEIRA**

**VIVÊNCIAS SIGNIFICATIVAS DOS
CUIDADORES INFORMAIS DA PESSOA
COM DOENÇA DE ALZHEIMER:
INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE
FAMÍLIA**

Relatório de Estágio de Natureza Profissional apresentado à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar em consórcio entre a Universidade de Aveiro, a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e o Instituto Politécnico de Bragança, realizado sob a orientação científica da Doutora Célia Maria Abreu de Freitas, Professora Adjunta da Universidade de Aveiro e coorientação científica do Doutor João Filipe Fernandes Lindo Simões, Professor Adjunto da Universidade de Aveiro.

Dedico este trabalho ao Bruno e à Mariana

O júri

Presidente	Professor Doutor João Paulo de Almeida Tavares Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro
Arguente	Professora Doutora Isabel Maria Antunes Rodrigues da Costa Barroso Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde de Vila Real da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro
Orientadora	Professora Doutora Célia Maria Abreu de Freitas Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

Dedico os meus especiais agradecimentos às pessoas que me acompanharam e marcaram neste percurso:

À Professora Doutora Célia Maria Abreu de Freitas, orientadora deste trabalho, pela disponibilidade, apoio e orientação.

Ao Professor Doutor João Filipe Fernandes Lindo Simões, coorientador deste trabalho, pelos seus comentários e sugestões.

À Enfermeira Especialista em Saúde Comunitária na área da Saúde Familiar, Andreia Azevedo, supervisora de estágio por todas as aprendizagens, amizade e inspiração.

À Unidade de Saúde Familiar Terras do Antuã por me permitir realizar este estudo e por todo o carinho com que me acolheram.

A todos os cuidadores que partilharam as suas vivências, um especial agradecimento pela sua colaboração.

Às colegas Ana Pereira e Tânia Petronilho pela viagem que realizamos juntas, e por toda a motivação que me transmitiram. Às colegas Diana Costa e Miriam Trindade pelo encorajamento.

Ao meu marido Bruno e filha Mariana por todo o apoio, companheirismo e por me incentivarem nesta caminhada.

Palavras-chave

Doença de Alzheimer, Cuidador, Enfermagem de Família (Decs ¹)

Resumo

Enquadramento: O presente relatório reporta-se ao estágio de natureza profissional, no âmbito do 2º ano, 1º semestre do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar, tendo sido desenvolvido na Unidade de Saúde Familiar Terras do Antuã, no período de setembro de 2019 a fevereiro de 2020. Integrado no estágio foi ainda desenvolvido um estudo de investigação acerca das vivências dos cuidadores informais da pessoa com Doença de Alzheimer.

Objetivos: Pretendeu-se analisar, através de uma prática crítico-reflexiva o percurso desenvolvido no contexto da prática clínica dos cuidados de saúde primários na aquisição de competências especializadas em enfermagem de saúde familiar. O estudo de investigação desenvolvido e intitulado “Vivências Significativas dos Cuidadores Informais da Pessoa com Doença de Alzheimer: Intervenções do Enfermeiro de Família” teve como objetivos: Compreender as vivências significativas dos cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer; Identificar as intervenções que os enfermeiros de família poderão desenvolver no sentido de proporcionar vivências positivas aos cuidadores e às famílias da pessoa com Doença de Alzheimer; Apresentar contributos de melhoria na atuação do Enfermeiro de Família junto dos cuidadores e famílias da pessoa com Doença de Alzheimer.

Métodos: Optou-se por um estudo qualitativo, descritivo e transversal. Recorreu-se à técnica de narração de incidentes críticos (aqui designada de vivências significativas), através da realização de entrevistas semi-estruturadas a 8 cuidadores informais. Foram cumpridos todos os requisitos éticos para um estudo desta índole. Os dados obtidos foram analisados recorrendo à técnica de análise de conteúdo, predominantemente indutiva, com auxílio do *Software* WEBQDA.

Resultados: Os cuidadores são maioritariamente do género masculino, com idades compreendidas entre os 46 e os 77 anos, cônjuges ou filhos da pessoa com DA, e todos coabitam com a pessoa de quem cuidam. Experimentaram vivências relacionadas com episódios significativos inerentes ao processo de cuidar, às redes de apoio e à estruturação do futuro. Estas vivências são, maioritariamente, influenciadas por dificuldades derivadas da falta de conhecimentos, da sobrecarga relativa ao processo de cuidar e da falta de apoios. As redes de apoio do cuidador também influenciam as suas vivências, sendo que a rede familiar pode assumir, um papel facilitador ou dificultador. Como grande apoio ao cuidador, surgem as redes de apoio social. Por outro lado, o apoio dos profissionais do Centro de Saúde, nomeadamente, o do Enfermeiro de Família, não é percecionado como significativo, cujas expectativas estão relacionadas com a prestação de cuidados segundo o modelo biomédico. As preocupações relacionadas com o futuro da pessoa cuidada também são significativas para o cuidador, nomeadamente a progressão da doença, sendo a institucionalização referida como último recurso. A incapacidade para cuidar também se apresenta como uma preocupação, manifestada por grande expectativa e esperança em medidas que poderão ser implementadas para os apoiar no futuro.

Conclusão: O enfermeiro de família, enquanto profissional de saúde mais próximo das famílias, tem um papel fundamental na promoção da saúde e bem-estar dos cuidadores e pessoas cuidadas. Contudo, o desconhecimento deste aspeto, por parte dos cuidadores, levou a que

¹ Descritores em Ciências da Saúde - <https://decs.bvsalud.org/>

este profissional não fosse considerado uma fonte de apoio relevante, sendo fundamental uma mudança de paradigma referente ao modelo de cuidados prestados pelo enfermeiro de família no domicílio a pessoas com a Doença de Alzheimer e seus cuidadores.

Keywords

Alzheimer Disease, Caregiver, Family Nursing (DeCS ¹)

Abstract

Background: This report refers to the professional internship, within the scope of the 2nd year, 1st semester of the Master's Degree Course in Family Health Nursing that took place in Terras do Antuã Family Health Unit, from September 2019 to February 2020. As part of the internship, a research study was also carried out on the experiences of informal caregivers of people with Alzheimer's Disease.

Aims: It was intended to analyze, through a critical-reflexive practice, the path developed in the context of the clinical practice of primary health care in the acquisition of specialized skills in family health nursing. Within the scope of this internship, the research study entitled "Significant Experiences of Informal Caregivers of the Person with Alzheimer's Disease: Interventions of the Family Nurse" was developed with the objective of: Understand the significant experiences of the caregivers of the person with Alzheimer's Disease; Identify the interventions that family nurses can develop in order to provide positive experiences for caregivers and families of people with Alzheimer's Disease; Present contributions to improve the performance of the Family Nurse with the caregivers and families of the person with Alzheimer's Disease.

Methods: We opted for a qualitative, descriptive and transversal study. Critical incident narration technique (here referred to as significant experiences) was used, through semi-structured interviews with 8 informal caregivers. All ethical requirements for a study of this nature were met. The data obtained were analyzed using the content analysis technique, predominantly inductive, with the help of the WEBQDA Software.

Results: The caregivers are mostly male, aged between 46 and 77 years old, spouses or children of the person with AD, and all cohabit with the person they care for. Their experiences are related to significant episodes inherent to the care process, the support networks and the structuring of the future. These experiences are mostly influenced by difficulties arising from the lack of knowledge, the burden related to the care process and the lack of support. Caregiver support networks also influence their experiences, with the family network being able to play a facilitating or hindering role and social support networks as significant. On the other hand, the support of the professionals of the Health Care Center, namely the Family Nurse, is not perceived as significant, whose expectations are related to the provision of care according to the biomedical model. The concerns related to the future of the person being cared for, are also significant for the caregiver, namely the progression of the disease, with institutionalization being referred to as a last resort. The inability to care is also a concern, manifested by great expectation and hope in measures that can be implemented to support them in the future.

Conclusion: The family nurse, as the health professional closest to the families, has a fundamental role in promoting the health and well-being of caregivers and people cared for. However, the caregivers' lack of knowledge about this aspect led this professional not to be considered a relevant source of support, and a paradigm shift regarding the model of care provided by the family nurse at home to people with Alzheimer and his caregivers.

Abreviaturas e siglas

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde

ARS - Administração Regional de Saúde

AVD - Atividades de Vida Diárias

CI - Cuidador Informal

CSIJ – Consulta de Saúde Infantil e Juvenil

CSM – Consulta de Saúde Materna

CSP – Cuidados de Saúde Primários

CVD - Consulta de Vigilância de Diabetes

CVH - Consulta de Vigilância da Hipertensão

DA - Doença de Alzheimer

DGS – Direção Geral da Saúde

ESF – Enfermeiro de Saúde Familiar

ESSUA – Escola Superior de Saúde de Aveiro

FAUR - Frequência Absoluta das Unidades de Registo

INE – Instituto Nacional de Estatística

MDAIF - Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNS – Serviço Nacional de Saúde

TIC - Técnica da Narração de Incidentes Críticos

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UR - Unidade de Registo

USF - Unidade de Saúde Familiar

VD – Visita domiciliária

INDICE

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO I - ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA DO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	13
1. CONTEXTUALIZAÇÃO	14
2. REFLEXÃO SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	19
CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO	28
1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO	29
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	31
2.1 A pessoa com doença de Alzheimer e as repercussões da doença para a família	31
2.2 A transição da família para o papel de cuidador informal.....	32
2.3 As vivências dos cuidadores da pessoa com doença de Alzheimer...	34
2.4 A intervenção do enfermeiro de saúde familiar	36
3. METODOLOGIA	40
3.1 Tipo de estudo.....	40
3.2 Caracterização dos Participantes	40
3.3 Instrumento de recolha de dados	41
3.4 Procedimentos de recolha de dados e considerações éticas	43
3.5 Procedimentos de análise dos dados.....	44
4. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	45
4.1 Caracterização dos participantes	45
4.2 Resultados emergentes da análise interpretativa dos dados	47
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	62
6. CONCLUSÃO	76
SINTESE CONCLUSIVA DO RELATÓRIO	80
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
ANEXOS	98
ANEXO I – Certificados de presença e apresentação de póster na Conferência (Re)Pensar a Enfermagem de Família	99
ANEXO II – Certificados de presença e apresentação de póster e comunicação oral no 2º Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar e 1º Congresso Ibérico de Saúde Familiar	101
ANEXO III – Escala de Graffar	104
ANEXO IV – Índice de Barthel	108

ANEXO V – Declaração de responsabilidade do Diretor da ESSUA.....	110
ANEXO VI – Parecer do Coordenador da USF Terras do Antuã.....	112
ANEXO VII – Parecer da Comissão de Ética da ARS do Centro	114
APÊNDICES.....	117
APÊNDICE I – Póster Científico apresentado na Conferência “(Re)Pensar a Enfermagem de Família”	118
APÊNDICE II – Póster Científico apresentado na Conferência 2º Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar e 1º Congresso Ibérico de Saúde Familiar	120
APÊNDICE III – Comunicação oral apresentada na Conferência 2º Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar e 1º Congresso Ibérico de Saúde Familiar	122
APÊNDICE IV – Guião da entrevista semi-estruturada de colheita de dados e tabela de dados sociodemográficos	125
APÊNDICE V – Declaração de Consentimento Informado	130
APÊNDICE VI – Matriz da Análise de Conteúdo	133

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica, profissional e relacional dos Cuidadores Informais participantes no estudo	45
Tabela 2. Caracterização dos cuidadores informais quanto ao papel de prestador de cuidados	46
Tabela 3. Caracterização da pessoa com DA cuidada.....	47

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Resultados da análise interpretativa dos dados relativos à área temática “Episódios significativos do CI da pessoa com DA”	54
Quadro 2. Resultados da análise interpretativa dos dados relativos à área temática “Redes de apoio do CI”	58
Quadro 3. Resultados da análise interpretativa dos dados relativos à área temática “Estruturação do Futuro”	61

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Pirâmide Etária (descrita em anos) de caracterização da população inscrita na USF Terras do Antuã – dados relativos a Outubro de 2020	15
Figura 2. Distribuição da frequência absoluta das unidades de registo por área temática	61

INTRODUÇÃO

O presente relatório insere-se no âmbito do Estágio de Natureza Profissional realizado na Unidade de Saúde Familiar (USF) Terras do Antuã, no período compreendido entre setembro de 2019 e fevereiro de 2020. Encontra-se integrado na unidade curricular Dissertação/Trabalho de projeto/Estágio, do 2º ano, 1º semestre do curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar da Universidade de Aveiro, em consórcio com a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e com o Instituto Politécnico de Bragança e teve como finalidade o desenvolvimento de competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Familiar (Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, 2019).

O Enfermeiro de Saúde Familiar (ESF) tem hoje um papel relevante no acompanhamento das famílias ao longo do ciclo vital. Considerando a família como unidade de cuidados, o ESF deve conceber a família como uma unidade em transformação, sujeita a transições normativas e situacionais próprias dos processos de desenvolvimento inerentes ao ciclo vital (Ordem dos Enfermeiros, 2018). No Decreto-Lei n.º 118/2014, de 5 de Agosto de 2014, onde se estabelece os princípios e o enquadramento da atividade do enfermeiro de família no âmbito das unidades funcionais de prestação de cuidados de saúde primários, assume-se que no âmbito do exercício das suas funções, este, promove a capacitação da família, face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento, designadamente: desenvolvendo o processo de cuidados em colaboração com a família e estimulando a participação significativa dos seus membros em todas as fases daquele processo; focalizando-se na família como um todo e nos seus membros individualmente e prestando cuidados nas diferentes fases da vida da família; 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. Estas mudanças no funcionamento familiar, podem expressar-se, por exemplo, a partir de uma situação de doença, como por exemplo o diagnóstico de Doença de Alzheimer (DA) num dos seus membros.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (WHO, 2018) estima que em todo o mundo existam 47,5 milhões de pessoas com demência, número que pode atingir os 75,6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 para os 135,5 milhões. A Doença de Alzheimer assume, desta forma, um lugar de destaque, representando cerca de 60 a 70% de todos os casos de demência (WHO, 2015).

Em Portugal, desconhece-se a existência, até à data, de um estudo epidemiológico que retrate a real situação do problema, tendo como referência os dados da *Alzheimer Europe* que apontam para cerca de 182 mil pessoas com demência no nosso país (Alzheimer Europe, 2014).

Por outro lado, no Relatório “Health at a Glance” publicado a 10 de novembro de 2017, são apresentados novos dados sobre a prevalência da demência, colocando Portugal como o 4º país com mais casos por cada mil habitantes. A média da OCDE é de 14,8 casos por cada mil habitantes, sendo que para Portugal a estimativa é de 19,9. De acordo com este relatório, a estimativa do número de casos com demência para Portugal ascende a mais de 205 mil pessoas, número que subirá para os 322 mil casos até 2037 (OECD, 2017) .

Pelas elevadas taxas de morbilidade e pelos níveis de dependência associados a esta doença também há que considerar um exponencial aumento de encargos económico-sociais (Loureiro, 2011). Segundo a OMS (2012), o custo global de cuidados na demência para a sociedade em 2010 foi de 604 biliões de dólares. Assim, se em 2010, haveria cerca de 35,6 milhões de pessoas com demência em todo o mundo e as projeções sugerem para que este valor possa ascender a 135,5 milhões em 2050, os custos globais estimados também aumentarão exponencialmente (Santana et al., 2015).

Além disso, é essencial, ainda, ter consciência que envelhecer continua a ser um fenómeno muito desigual, até numa mesma sociedade; estando uma das razões relacionada com o facto de todos os intervenientes (indivíduos, famílias, cuidadores e sociedade) continuarem a não estar preparados para dar uma resposta efetiva no que diz respeito ao envelhecimento (Loureiro, 2011).

Em 2016, através do Despacho n.º 17/2016, de 20 de outubro, foi reconhecida a necessidade de existir um quadro de referência que permitisse o desenho de políticas públicas na área das demências, considerando as orientações dos organismos internacionais, as melhores práticas dos países de referência e o Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Em 19/06/2018 foi publicada através do Despacho n.º 5988/2018, a Estratégia da Saúde na Área das Demências, que define os princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência (*Diário Da República, 2.ª Série — N.º 116 — 19 de Junho de 2018, n.d.*). Considerou-se prioritário neste documento a elaboração de Planos Regionais da Saúde para as Demências que se ajustassem às especificidades de cada Região constituindo, no seu conjunto, um verdadeiro Plano Nacional de Saúde para as Demências. Nas estratégias até ao momento emanadas pressupõe-se que dada a dispersão territorial dos pacientes, as barreiras socioeconómicas e a natureza do nosso sistema de saúde, bem como, a gestão dos cuidados na área das demências, estas se desenvolvam em Cuidados de Saúde Primários, reforçando o papel da equipa de saúde familiar no percurso das pessoas com DA, garantindo que a pessoa e respetiva família tenham, em cada momento, a resposta de que carecem (*Diário Da República, 2.ª Série — N.º 116 — 19 de Junho de 2018, n.d.*).

Neste documento, assume-se também que em articulação com todas as intervenções mais especificamente dirigidas à pessoa com demência, haverá que considerar aquelas mais focadas no familiar/cuidador informal (o aconselhamento, as sessões psicoeducativas ou de suporte

emocional, individual ou em grupo) ou dirigidas à família no seu conjunto. A intervenção terapêutica aponta para o domicílio da pessoa com demência e a respetiva família como o contexto privilegiado de cuidados, no pressuposto de que as necessidades estejam cobertas, destacando-se a intervenção do enfermeiro de família, que pela sua relação de proximidade neste contexto, se encontra numa posição privilegiada para responder às necessidades da pessoa com DA e família (*Diário Da República, 2.^a Série — N.º 116 — 19 de Junho de 2018, n.d.*).

Assim, e com a prevalência da doença de Alzheimer a aumentar, e o grande número de novos casos identificados a cada ano, muitas novas famílias iniciarão uma longa trajetória de cuidar de um parente com demência, tornando-se cuidadores informais (CI) (Ducharme et al., 2011). Com inúmeras tarefas para realizar, frequentemente os CIs menosprezam as suas próprias necessidades dando prioridade às necessidades da pessoa cuidada. Neste sentido o Cuidador Informal também necessita ele próprio de ser cuidado.

Nesta perspetiva consideramos pertinente abordar a temática das vivências dos cuidadores informais da pessoa com DA, aprofundando conhecimentos, assim como, apresentando contributos de melhoria de intervenção na área da Enfermagem de Saúde Familiar, no sentido de melhorar a qualidade de vida destas pessoas e seus cuidadores.

O presente relatório de estágio encontra-se estruturado em dois capítulos. No primeiro, apresenta-se a análise e reflexão crítica do desenvolvimento de competências, onde inicialmente será descrita a contextualização do estágio, procedendo-se à reflexão sobre as competências desenvolvidas durante o mesmo. No segundo capítulo apresenta-se o estudo empírico desenvolvido em campo de estágio, incluindo a contextualização do estudo e o enquadramento teórico, baseado na revisão da literatura, permitindo justificar e sustentar a temática central do relatório. Nesse capítulo descreve-se o percurso metodológico onde será apresentado o tipo de estudo, os sujeitos participantes, a problemática e os objetivos do estudo, o instrumento e os procedimentos de recolha de dados e suas considerações éticas, bem como, o procedimento na análise de dados. É também, realizada a apresentação e a discussão dos resultados obtidos e a respetiva conclusão, onde constam as limitações do estudo e as implicações para a prática profissional. Este relatório termina, assim, com a síntese conclusiva do relatório onde é realizada uma síntese do conteúdo descrito no relatório, se faz uma análise da concretização dos objetivos propostos e são descritas algumas das limitações ou dificuldades encontradas.

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

1. CONTEXTUALIZAÇÃO

O presente relatório diz respeito ao Estágio de Natureza Profissional realizado na USF Terras do Antuã, no período compreendido entre setembro de 2019 e fevereiro de 2020 com a finalidade do desenvolvimento de competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2018), tendo sido supervisionado pela Enfermeira Andreia Azevedo, Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar, e orientado pela Professora Doutora Célia Freitas.

Esta unidade funcional de saúde do concelho de Estarreja está integrada no Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Vouga (ACeS), situado no distrito de Aveiro.

O Concelho de Estarreja, situado próximo da costa Atlântica e num espaço geográfico compreendido entre as cidades do Porto e Aveiro, é um dos 19 concelhos que constituem o distrito de Aveiro. Com uma área total de 107 Km², este concelho é parte integrante da Ria de Aveiro, acidente geográfico ímpar, com a qual todas as 5 freguesias que o compõem fazem fronteira direta, Avanca, Beduído e Veiros, Canelas e Fermelã, Pardilhó e Salreu. É limitado a Norte por Ovar, a Poente pela Murtosa, a Nascente por Oliveira de Azeméis e Albergaria-a-Velha e a Sul por Aveiro e Albergaria-a-Velha. De acordo com dados de 2018, este concelho abrange uma população residente de 35,608 habitantes (PORDATA, 2020). A cobertura assistencial em Cuidados de Saúde Primários (CSP) é suprida pelas Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) Estarreja I, composta por dois polos, com Sede em Beduído e a extensão de Veiros; USF Àguas do Gonde composta por dois polos, com sede em Avanca e Extensão em Pardilhó; USF Terras do Antuã e pela Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) Nós (INE, 2012). A USF Terras do Antuã foi constituída ao abrigo do Despacho Normativo nº 10/2007 e de acordo com o Decreto-Lei 298/2007 de 22 de agosto que estabelece o regime jurídico da organização e do funcionamento das USF's, tendo iniciado atividade em 30 de dezembro de 2013. Esta tem 8472 utentes inscritos, cuja população se encontra representada pela seguinte pirâmide etária (Figura 1):

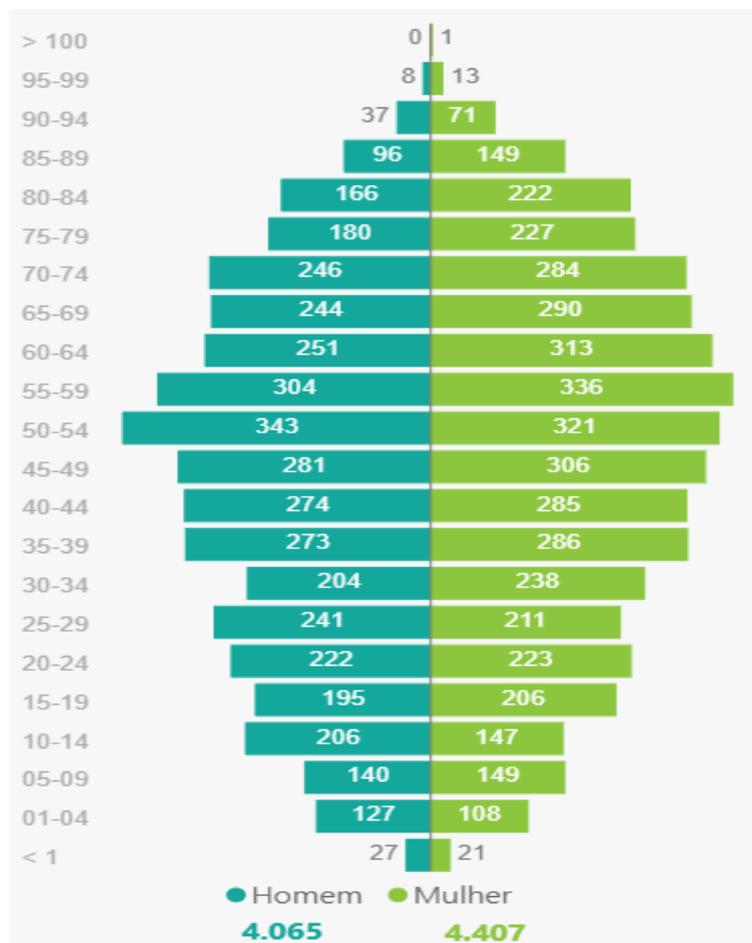


Figura 1 – Pirâmide Etária (descrita em anos) de caracterização da população inscrita na USF Terras do Antuã – dados relativos a outubro de 2020

(Fonte: SNS, 2020)

Um dos aspetos mais evidentes na pirâmide etária da população inscrita na USF Terras do Antuã (Figura 1) é a base retraída, refletindo a diminuição dos grupos etários mais jovens e o alargamento do centro superior, e do topo, sendo o grupo mais numeroso o que compreende a idade ativa, entre os 20 e os 69 anos. Apesar da pirâmide afunilar ligeiramente no topo, observa-se uma considerável representatividade dos utentes nas faixas etárias entre os 65 e os 84 anos, dados corroborados pelo elevado índice de envelhecimento verificado no concelho e apresentado pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) em 2018 como sendo de 167,5%, comparativamente a 100,9 % em 2001 e ligeiramente acima da média nacional de 157,4% em 2018 (PORDATA, 2020). O Índice de Dependência dos idosos correspondeu a 32,6% em 2018, tendo vindo a aumentar, desde 2001 com 25,4%. Em 2018 verificou-se o nascimento de apenas 8 bebés por cada mil habitantes, número consideravelmente inferior aos 17,8 registados em 1981 (PORDATA, 2020).

A USF Terras do Antuã tem por missão a prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita, garantindo a acessibilidade, a globalidade, a qualidade e a continuidade dos mesmos, colocando o cidadão e a comunidade que serve no centro de toda a sua atividade e incentivando a participação de todos, com vista à satisfação dos utentes e profissionais (SNS, 2020). Apresenta como Visão, a prestação de cuidados de saúde primários de excelência, adequados às características das populações, próxima das famílias e dos cidadãos, sustentável e baseada na vontade empreendedora dos profissionais, com vista à qualidade e à satisfação global dos utentes e profissionais (SNS, 2020). Orienta a sua atividade pelos valores de conciliação, cooperação, respeito, solidariedade, autonomia, articulação, avaliação e gestão participativa (SNS, 2020). O seu compromisso assistencial inclui assegurar o preconizado no artigo 5.º do Decreto-Lei n.º 73/2017 e no artigo 10º do Decreto-Lei 28/2008, e o previsto no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) na Portaria n.º 87/2015, quanto aos tempos máximos de resposta garantidos e na Lei n.º 15/2014, que define os Direitos de Acesso aos Cuidados de Saúde pelos utentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Além disso, visa ainda assegurar o cumprimento dos serviços mínimos estabelecidos no regulamento interno da unidade funcional nas situações previstas no nº 1 do artigo 24.º do Decreto-Lei n.º 73/2017 (USF Terras do Antuã, 2017).

A equipa da USF Terras do Antuã é constituída por cinco médicos com especialidade em medicina geral e familiar, cinco enfermeiros, dos quais dois são mestres em ESF e um encontra-se em fase de finalização do mestrado, e por quatro assistentes técnicos. Cada elemento dos diferentes grupos profissionais pertence a uma equipa de saúde nuclear, sendo atribuídos um determinado número de famílias a cada uma delas. As áreas de intervenção da USF baseiam-se na sua carteira básica de serviços, que são: vigilância e promoção da saúde nas diversas fases de vida; saúde do recém-nascido, da criança e do adolescente; saúde da mulher (nomeadamente saúde reprodutiva e saúde materna); vacinação; saúde do adulto e do idoso; cuidados em situação de doença aguda; cuidados prolongados em situações de doença crónica e patologia múltipla (nomeadamente consultas de vigilância da diabetes *mellitus* e de hipertensão arterial); cuidados no domicílio; articulação e colaboração com outros serviços e especialidade. A consulta aberta/intersubstituição destina-se ao atendimento de situações agudas (USF Terras do Antuã, 2017).

Considerando a legislação de suporte das USF's e as competências do ESF, foram definidos pela ESSUA, para a realização deste estágio os seguintes objetivos:

- Cuidar a família como uma unidade de cuidados;
- Prestar cuidados específicos nas diferentes fases do ciclo vital 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 familiar;
- 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;
- Realizar um estudo de investigação e elaborar o relatório de estágio (Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, 2019).

Para além das competências comuns do Enfermeiro Especialista (Ordem dos Enfermeiros, 2019), salientam-se, também, o desenvolvimento neste estágio das seguintes competências específicas da Especialização em Enfermagem Comunitária na área da Enfermagem de Saúde Familiar contempladas no Regulamento nº 428/2018 (Ordem dos Enfermeiros, 2018) e que ao longo do contexto de estágio foram possíveis concretizar:

- Desenvolver competências comuns do enfermeiro especialista nos vários domínios, nomeadamente: na responsabilidade profissional, ética e legal; na melhoria contínua da qualidade; na gestão dos cuidados e no desenvolvimento das aprendizagens profissionais;
- Reconhecer a complexidade do sistema familiar, compreendendo as suas especificidades e as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto-organização, que lhe confere uma organização estrutural específica;
- Conceber a família como uma unidade em transformação, que sofre transições decorrentes dos seus processos desenvolvimentais, organizacionais, situacionais e de saúde/doença inerentes ao seu ciclo vital;
- Desenvolver o processo de cuidados em colaboração com a família, promovendo a sua capacitação, a sua autonomia e estimulando a participação significativa em todas as fases do mesmo;
- Realizar avaliação, qualquer que seja o contexto ou etapa do ciclo vital da prestação de cuidados à família nas dimensões estrutura, desenvolvimento e funcionamento;
- Reconhecer situações de especial complexidade, formulando respostas adequadas aos processos globais inerentes ao desenvolvimento familiar;

- Realizar e avaliar intervenções de modo a promover e a facilitar as mudanças no funcionamento familiar (ESSUA, 2019; OE, 2018).

2. REFLEXÃO SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Neste capítulo será descrito e analisado o percurso efetuado ao longo do Estágio de Natureza Profissional, com o objetivo de fomentar a reflexão crítica sobre a aquisição e o desenvolvimento de competências, nomeadamente as competências comuns do Enfermeiro Especialista e as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar, propostas no Guia Orientador, e considerando o anexo II do Regulamento nº 428/2018 (ESSUA, 2019 ;Ordem dos Enfermeiros, 2018; Ordem dos Enfermeiros, 2019). Segundo Peixoto e Peixoto (2016), a prática reflexiva assumiu ser uma condição indispensável para o desenvolvimento profissional e intelectual dos estudantes de enfermagem e concluíram que a mesma é vista como uma habilidade indispensável no contexto clínico, atribuindo aos estudantes e professores responsabilidades partilhadas para continuar a expandir o corpo de conhecimentos da disciplina. Nesta perspetiva refletir-se-á de seguida sobre cada uma dessas competências de forma estruturada, não descurando o facto de que todas se interligam de uma forma muito significativa.

“Desenvolve competências comuns do enfermeiro especialista nos vários domínios, designadamente: na responsabilidade profissional, ética e legal; na melhoria contínua da qualidade; na gestão dos cuidados e no desenvolvimento das aprendizagens profissionais” (Ordem dos Enfermeiros, 2019)

Segundo o estatuto que regula as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, estas, envolvem as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática da enfermagem(Ordem dos Enfermeiros, 2019).

No domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, ao longo do estágio sempre promovi a tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas. A minha relação com os indivíduos e famílias sempre primou pelo respeito pelos valores, costumes e crenças dos mesmos, pela privacidade e pelo respeito à escolha e à autodeterminação no âmbito dos cuidados de saúde. Procurei sempre atualizar conhecimentos, de forma a poder prestar os melhores cuidados, baseados na evidência científica, garantindo a segurança dos cuidados por mim prestados. Desempenhei a minha função com responsabilidade, fui assídua e pontual.

No domínio da melhoria contínua da qualidade, considerei importante, o estudo aprofundado de todas as normas e protocolos da USF, procedendo à troca de experiências, nomeadamente experiências provenientes do serviço onde desenvolvo a minha atividade profissional, e do facto deste ser acreditado pelo Programa Nacional de Acreditação em Saúde da Direção Geral da Saúde. Na prática de cuidados de enfermagem ao longo do estágio, procurei sempre a qualidade

e excelência dos cuidados prestados, tendo, inclusivamente elaborado um estudo de caso a uma família, com aplicação do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), do qual resultou um poster que foi apresentado na Conferência (Re)Pensar a Enfermagem de Família na Escola Superior de Saúde de Viseu em 29 de janeiro de 2020 (Apêndice I). O estudo de caso, foi ainda apresentado à equipa multidisciplinar, como apresentação de caso clínico, em reunião de serviço, as quais fiz sempre questão de assistir.

Relativamente ao domínio da gestão dos cuidados, pude acompanhar e colaborar, nos processos de elaboração de horários da equipa de enfermagem, bem como da gestão de stocks de consumo clínico e farmácia, uma vez que a minha enfermeira supervisora acumulava também essas funções. Constatei, que nem sempre a situação ideal, é aquela que temos na realidade, quer em termos de recursos humanos, que são claramente insuficientes para a procura, como no que diz respeito aos materiais, que apesar de serem solicitados atempadamente, nem sempre são repostos, ocorrendo por vezes rutura de stocks que trazem consequências para a população, nomeadamente na manutenção de determinados tratamentos.

No desenvolvimento das aprendizagens profissionais sempre procurei rentabilizar as oportunidades de aprendizagem tentando diversificar as experiências, nomeadamente a inclusão no estágio da experiência de cuidados às famílias em contexto de UCC. Pratiquei uma atitude assertiva e procurei sempre basear a minha prática na evidência. Enviei esforços no sentido de desenvolver e aperfeiçoar competências relacionais e de trabalho em equipa.

A experiência adquirida neste estágio, permitiu-me não só desenvolver e evoluir como profissional, mas também como pessoa, e como tal sinto-me eternamente grata por isso.

“Reconhece a complexidade do sistema familiar, considerando as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto-organização, que lhe confere uma organização estrutural específica”

Tendo como base o modelo sistémico, e considerando a família como um sistema, esta deve ser entendida como mais do que a soma de cada um dos seus membros. Ao estudar a família é possível observar as interações entre os seus membros, explicando na íntegra o funcionamento individual de cada um deles, facto inerente ao princípio da globalidade (Wright & Leahey, 2012). A família é um sistema constituído por subsistemas familiares, como o subsistema conjugal, o fraternal, filial e parental e faz parte integrante de supra-sistemas mais amplos, como por exemplo o sistema social (Dias, 2011). Nos subsistemas ocorrem processos de *feedback*, associados à circularidade e, portanto, os comportamentos dos membros da família afetam e são afetados uns pelos outros, o que está relacionado com a capacidade de auto-organização que é essencial para a homeostasia (Figueiredo, 2012; Wright & Leahey, 2012). As famílias que apresentam fronteiras permeáveis entre si e o ambiente, são ainda caracterizadas pelo princípio da equifinalidade, podendo alcançar por uma variedade de caminhos o mesmo estado final,

partindo de diferentes condições iniciais, assim como diferentes resultados advindos de diferentes condições iniciais (Vasconcellos, 2002). Esta propriedade foi claramente evidenciada, nas consultas de enfermagem, pela constante necessidade de reajustamento de estratégias na planificação de cuidados nas diferentes famílias, tendo como objetivo a obtenção de ganhos em saúde para todas elas. Na prática clínica pude constatar que a visão sistémica adotada e inerente às funções do ESF demonstraram ser ferramentas valiosas na prestação de cuidados à família. Ao adotar esta visão foi possível identificar, quer em contexto de Visita Domiciliária (VD), quer em contexto de consulta, os fatores que influenciam a saúde das famílias e o quão se torna relevante ver a família como um todo, com as suas características específicas não descurando os diferentes contextos com que interagem e em que desenvolvem as suas atividades. Pude constatar que o contexto laboral se reveste de particular importância para as famílias, influenciando hábitos de exercício e escolhas alimentares, influenciando inclusivamente, situações de doença em alguns dos seus membros. Considerei importante refletir sobre o papel do ESF na saúde dos trabalhadores, tendo inclusivamente apresentado um poster intitulado: “O Papel do Enfermeiro de Família na Saúde dos Trabalhadores e suas Famílias” no 2º Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar e 1º Congresso Ibérico de Enfermagem de Saúde Familiar na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa nos dias 16,17 e 18 de outubro de 2019 (Apêndice II). Considerei fundamental, para atingir plenamente esta competência, a experiência em contexto de UCC, onde me foi possível colaborar, no âmbito de VDs conjuntas com técnicas de Serviço Social, a reuniões familiares, onde claramente, o conhecimento do contexto social das famílias se reveste de particular importância, começando por influenciar as escolhas dos seus membros, desde a infância à velhice, o que vai determinar a sua qualidade de vida. Neste sentido, em todos os níveis de cuidados é fundamental adotar uma visão sistémica da família, no entanto verifiquei que nem todos os profissionais possuem formação nesta área de forma a permitir uma compreensão da família como única e complexa com uma organização específica, sendo essencial reforçar a investigação nesta área e a divulgação do seu conhecimento.

“Concebe a família como uma unidade em transformação, sujeita a transições normativas decorrentes dos seus processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital”

A família ao longo do ciclo vital, experimenta fases de mudança que são marcadas por alterações de um estado para outro. Segundo Meleis (2010), esses períodos, designados por transições, são caracterizados por momentos de instabilidade, precedidos e sucedidos por momentos de estabilidade, onde ocorre uma mudança no estado de saúde, nos papéis desempenhados na sociedade, nas expectativas de vida, nas habilidades socioculturais e até mesmo, na capacidade de gerir as respostas humanas. Os novos contextos requerem mudança nos padrões familiares, que podem resultar de dois tipos de situações causadoras de perturbação: as que surgem associadas ao ciclo de vida da família e com caráter previsível, designadas por normativas, ou ainda, as de situações não normativas, decorrentes de situações imprevistas associadas a

fatores de stresse (Figueiredo, 2012; Hanson, 2005; Relvas, 2003). As transições desenvolvimentais estão relacionadas com mudanças no ciclo vital e ocorrem desde o nascimento até à morte, causando alterações na identidade, papéis, relacionamentos, capacidades e padrões de comportamento da pessoa, assim como na estrutura, funcionamento e desenvolvimento da família. Muitas destas são intencionais (nascimento de um filho) outras são inerentes ao ciclo vital (envelhecimento). O contexto familiar é aquele que permite, mais fácil e genuinamente, avaliar as respostas humanas aos processos de transição (Brás et al. , 2013). Desta forma, o ESF, constituindo-se como o profissional que, integrado numa equipa multidisciplinar, presta cuidados especializados em saúde familiar, assume um papel preponderante no cuidado à família na transição. Para compreender um processo de transição é necessário conhecer as condições facilitadoras e inibidoras, as quais podem ser de natureza pessoal como os significados, crenças e atitudes, o nível socioeconómico, preparação e conhecimento, de natureza comunitária como os recursos ou de natureza social, como a marginalização, os estigmas e os papéis (Schumacher & Meleis, 2010).

Neste sentido tendo em conta que os cuidados de enfermagem às famílias se desenvolvem em momentos de transição ao longo do seu ciclo vital, foram implementadas estratégias que permitiram a identificação das necessidades das famílias como um todo, bem como de cada indivíduo particularmente. Através de entrevistas às famílias foi possível identificar as suas necessidades, os seus receios e aquilo que pretendiam atingir, traçando um plano de intervenção considerando as crenças e valores da própria família. Salientam-se as consultas no âmbito da saúde materna, que dada a complexidade da transição normativa que se aproxima, (a transição de casal, para casal com filhos pequenos) se revelou de particular importância no desenvolvimento desta competência. Assim, revestiram-se de especial relevância as intervenções ao nível dos cuidados antecipatórios de forma a permitir às famílias a vivência de uma transição mais saudável. É importante referir que a minha experiência profissional na área da Obstetrícia foi determinante no estabelecimento de uma relação terapêutica de confiança com os casais, contribuindo ainda para o enriquecimento de conhecimentos nesta área por parte da equipa de Enfermagem da USF. Saliento a importância da avaliação da satisfação conjugal e stresse parental, tendo estes sido identificados como geradores de stresse na família. Foi ainda possível, através da realização de um estudo de caso a uma família a vivenciar uma gravidez inesperada, estabelecer, em parceria com a mesma, um plano de intervenção bastante completo que veio a tornar-se uma importante ferramenta no processo de adaptação à gravidez e na transição para a parentalidade. No âmbito do estudo de investigação desenvolvido com cuidadores de pessoas com DA, foi também importante antecipar junto das famílias a inevitabilidade do envelhecimento do cuidador, desenvolvendo junto da família extensa uma reativação da rede de contactos, por forma à obtenção de mais apoios em períodos de particular instabilidade. Foi essencial aprofundar conhecimentos sobre Transições Familiares, tendo inclusivamente apresentado uma comunicação oral intitulada: “A Família e a experiência de Doença – O Papel do Enfermeiro de Família na Transição Saúde -Doença” no 2º Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar e 1º Congresso Ibérico de Enfermagem de

Saúde Familiar na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa nos dias 16, 17 e 18 de outubro de 2019 (Apêndice III).

“Desenvolve o processo de cuidados em colaboração com a família estimulando a participação significativa em todas as fases do mesmo”

A Enfermagem de Saúde Familiar integra uma filosofia de cuidados colaborativa que procura, não só apoiar a família na busca de soluções para os problemas identificados, mas também englobá-la no planeamento e execução das intervenções, com a finalidade de promover a autonomia familiar (Wright & Leahey, 2012). Todos os membros da família devem ser incluídos, para que juntos possam tomar decisões sobre a sua saúde familiar e criar um conceito de família saudável (Hennessy & Gladin, 2006). No contexto de estágio, foi possível observar de perto de que forma esta relação de parceria estabelecida entre o ESF e as famílias contribui para a promoção da saúde das mesmas e promove a sua homeostasia. O ESF dotado de uma visão sistémica avalia o funcionamento de cada família ao longo de todo o ciclo vital da mesma, tendo o privilégio de acompanhar as “suas” famílias muitas vezes desde o momento em que as mesmas se constituíram como tal até que terminam. Mas esta avaliação vai mais além, atualiza-se em cada encontro, a cada nova etapa do ciclo vital e constrói-se em parceria com cada elemento na procura de um projeto de saúde que os satisfaça como indivíduos e como parte integrante da família. De acordo com o Regulamento das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área da Enfermagem de Saúde Familiar, o ESF: capacita a família na definição de metas promotoras de saúde; colabora com a família no desenvolvimento de planos de cuidados, de modo a alcançar os resultados pretendidos; discute regularmente com a família o seu progresso para alcançar os seus objetivos de saúde; analisa os desafios da família e partilha observações sobre o seu crescimento (Ordem dos Enfermeiros, 2018). Foi um privilégio poder acompanhar este processo ao longo dos seis meses de estágio, tantas alianças foram estabelecidas, tantas metas atingidas, tantas potencialidades emancipadas e fraquezas superadas.

As Consultas de Vigilância da Diabetes (CVD) e Consultas de Vigilância da Hipertensão (CVH), são um exemplo claro de que sem o envolvimento da família no processo de escolha do projeto de saúde daquela pessoa em particular, tudo não passaria de um simples projeto. Com o apoio da supervisora, foi possível, desenvolver uma relação terapêutica com as famílias, sustentada pelo conhecimento científico, que permitiu, em parceria com estas, obter ganhos em saúde para os seus membros, em particular, e para as famílias numa perspetiva sistémica. Obtiveram-se mudanças nos hábitos de exercício e de alimentação das famílias, adequadas às suas necessidades, aos seus conhecimentos e ao seu estatuto socioeconómico. Desenvolver uma prática baseada na evidência, pressupõe não apenas apresentar à família as melhores propostas, mas também considerar o seu contexto familiar e social de forma a garantir a saúde dos seus membros de acordo com as melhores e possíveis escolhas para cada família em

particular. Constatou-se que o ESF é considerado um aliado, uma referência para as famílias, e foi um orgulho poder desempenhar esse papel em diversas ocasiões. Nestas consultas, sempre que se justificou, considerou-se ainda oportuno, sensibilizar as famílias sobre o Programa Nacional de Vacinação e a sua importância face à imunização de doenças infetocontagiosas, tendo sido realizadas intervenções de promoção da adesão à vacinação da gripe sazonal aos grupos de risco. Nas consultas de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil (CSIJ), bem como nas Consultas de Saúde Materna (CSM), tornou-se de extrema importância, mais uma vez, os conhecimentos práticos adquiridos em dez anos de experiência profissional na área de Obstetrícia com destaque para o processo de cuidados em colaboração com as famílias, facilitado pela visão holística e sistémica assumida ao longo do estágio, suportadas pelas competências comunicacionais e relacionais que favoreceram o estabelecimento de uma relação terapêutica.

Realiza avaliação, qualquer que seja o contexto da prestação de cuidados à família nas dimensões estrutura, desenvolvimento e funcionamento”

O MDAIF, de Figueiredo (2009), pretende dar resposta às necessidades dos Enfermeiros de Família no contexto dos CSP, tendo sido adotado pela OE como o instrumento de referência teórico e operativo no desenvolvimento de práticas direcionadas à família. Este modelo sustenta-se no pensamento sistémico enquanto referencial, tendo como fonte teórica o Modelo de Avaliação da Família de Calgary. O MDAIF considera assim, o sistema familiar e os seus subsistemas como promotores da saúde na sua globalidade, remetendo para a relação entre os elementos que influencia e evolui numa interação recíproca e cumulativa. Este centra-se nas áreas de atenção familiar por domínios avaliativos, onde especifica três grandes dimensões de avaliação da família: estrutural, de desenvolvimento e de funcionamento. É apresentado através de uma matriz operativa que contempla o instrumento de colheita de dados e que estabelece a estrutura organizativa e compreensiva das relações da família, permitindo a interligação do processo de enfermagem na prática da enfermagem de saúde familiar (Figueiredo, 2009; Figueiredo, 2012).

Ao longo de todo o estágio e através da interação com as diversas famílias, quer em contexto clínico, quer em contexto de VD foi possível aplicar o MDAIF em todas as suas dimensões recorrendo a um método organizado, dinâmico e sistematizado de pensamento crítico sobre a saúde familiar, visando a identificação de problemas e a formulação de diagnósticos e o planeamento de intervenções ajustadas a cada família.

Ainda com base neste modelo, foi realizado, durante o estágio, um estudo de caso a uma família, do qual resultou um poster que foi apresentado na Conferência (Re)Pensar a Enfermagem de Família na Escola Superior de Saúde de Viseu em 29 de janeiro de 2020 (Apêndice I). No sentido de integrar o Plano de “Formação da Equipa Multiprofissional” e de acordo com as necessidades identificadas pela mesma, o referido caso foi apresentado à equipa, sendo, este tipo de iniciativa,

bem recebida pela equipa a qual assumiu o compromisso de continuidade destes espaços de reflexão com o objetivo da melhoria contínua das práticas profissionais.

Com a aplicação da matriz operativa do MDAIF ao estudo de caso foram observadas algumas incoerências, nomeadamente entre a formulação dos diagnósticos de «Satisfação Conjugal não mantida» e «Processo Familiar disfuncional» e os resultados da aplicação dos instrumentos de avaliação funcional da família, designadamente, a escala de FACES e APGAR Familiar, os quais classificam esta família como coesa e altamente funcional. Desta incongruência, relativamente à aplicação do modelo em si e dos seus instrumentos podemos concluir que o ESF deve efetivamente adotar um modelo teórico que guie a sua prática, contudo deve utilizar vários instrumentos para sustentar a avaliação das famílias alvo de cuidados, bem como, realizar um acompanhamento de proximidade e com periodicidade de forma a que o plano de cuidados vá ao encontro das verdadeiras necessidades dessas famílias. Além disso, não deve negligenciar o aspeto humano que sobressai em cada relação estabelecida e que possibilita um conhecimento único de cada pessoa ou família. Relativamente à aplicação deste modelo de forma sistemática na prática dos enfermeiros da USF, é importante referir que foi possível observar ao longo do período de duração do estágio, uma evolução positiva na sua aplicação prática. No entanto, considera-se que um dos grandes impedimentos à generalização desta prática se deve à falta de tempo disponível para cada VD/ consulta de enfermagem, dado que a aplicação prática do MDAIF engloba todo um processo de avaliação complexo, incluindo escalas e instrumentos que apesar de serem de aplicação simples, constituem um processo moroso.

No que concerne à informatização deste processo em SClínico® constata-se também a existência do Programa de Saúde: Saúde da Família, englobando na avaliação inicial, aspetos relevantes de saúde, como a adesão à imunização, doenças crónicas/incapacitantes, dependência no autocuidado, dependência no cuidado doméstico e adaptação à habitação. Relativamente ao processo familiar estão já disponíveis a avaliação da habitação, a escala de Graffar, o Ciclo Vital de Duvall e o tipo de família. Ao nível do processo de enfermagem, estão também disponíveis diagnósticos de enfermagem dos quais se destacam os que estão relacionados com o processo familiar, conhecimento sobre a habitação, papel do prestador de cuidados, papel parental, adaptação à gravidez, planeamento familiar e satisfação conjugal. Relativamente ao foco satisfação conjugal, este não gera intervenções de enfermagem por não estar ainda parametrizado no SClínico®. Outra limitação considerada, relaciona-se com o facto do Programa de Saúde: Saúde da Família se aplicar apenas às famílias que constam do designado ficheiro de equipa médico/enfermeiro de família, o que muitas das vezes não reflete a realidade, existindo situações de famílias alargadas ou mesmo reconstituídas, em coabitação, pertencendo a ficheiros diferentes, com diferentes equipas de saúde familiar, dificultando dessa forma a prática da enfermagem de família, que considera a família como um conjunto de subsistemas pertencendo a um sistema mais amplo e não como subsistemas isolados, considerando-se que o SClínico® está limitado nesse contexto.

“Reconhece situações de especial complexidade formulando respostas adequadas aos processos globais inerentes ao desenvolvimento familiar”

De acordo com o Regulamento das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar, o ESF intervém na promoção e na recuperação do bem-estar da família em situação de complexidade (Ordem dos Enfermeiros, 2018). Durante o estágio foi possível interagir com várias famílias a vivenciar situações de crise. Nestas situações, foram consideradas as evidências identificadas por Wright & Leahey (2012), que referem a necessidade de manter a avaliação familiar, em qualquer situação, apresentando capacidade de reunir todas as informações numa avaliação integrada, para sintetizar as informações e não ser impedida pela complexidade. Estas situações particulares, nomeadamente, casos complexos de negligência a idosos que pude observar em contexto de VD, exigiram uma maior preparação na busca de novos conhecimentos e de apoios acessíveis às famílias. No caso concreto dos cuidadores de pessoas com DA, cujo tema representa o objeto de estudo da investigação que se apresenta no capítulo seguinte, foi necessário desenvolver novas habilidades de entrevista e dos temas a abordar nos diferentes encontros. Nestas famílias, maioritariamente nucleares, e sem grande rede de apoio familiar, foi importante estimular uma reativação dos contactos familiares para que pudessem sentir-se mais apoiadas. Nas CSIJ e CSM, foram prioritárias, a estimulação de uma conjugalidade satisfatória nos casais com filhos pequenos e a criação de contextos familiares promotores de um papel parental saudável. Saliento, mais uma vez, que a minha experiência prévia na área da Obstetrícia, se revelou de particular importância neste âmbito, e particularmente nas CSM, permitindo a implementação de cuidados antecipatórios facilitadores de uma transição para a parentalidade saudável, num momento de crise anunciada em grande parte dos casais. Foi possível perceber que em situações particularmente complexas, o papel do ESF se reveste de especial importância na criação de contextos para a mudança, promovendo a motivação da família na descoberta das suas próprias soluções

“Realiza e avalia intervenções de modo a promover e a facilitar as mudanças no funcionamento familiar”

Figueiredo (2009, p.301), refere que “Face aos diagnósticos validados com a família, o planeamento das intervenções conducentes à mudança, deve considerar primordialmente as forças da família, no sentido de que a mudança seja percebida como viável e assim obter o comprometimento da família com o plano”. Assim, através da realização de avaliações familiares estruturadas, facilitada pela prática ao longo do tempo de estágio e pela mobilização de saberes, foi possível a identificação das necessidades de várias famílias, bem como a implementação de planos de intervenção tendo em conta o que se tornava mais significativo naquele momento para aquela família em concreto. Saliento a particular importância de que se revestiram os cuidados

antecipatórios implementados nas CSM, e que motivaram mudanças na organização familiar, com a partilha de tarefas e a otimização da comunicação entre os casais. Considerou-se de extrema importância, no contacto com os cuidadores de pessoas com DA o incentivo à participação do restante sistema familiar por forma a evitar a sobrecarga. Segundo Figueiredo (2009), a avaliação dos resultados deve ser realizada de forma contínua, e tendo em conta os objetivos que foram previamente estabelecidos e nos critérios identificados para a formulação dos diagnósticos, sendo importante incluir a família nesse processo para que ao ocorrer validação por parte desta, todo o processo faça sentido e se traduza em mudanças significativas.

Em síntese, considero o contexto deste estágio como sendo facilitador para o desenvolvimento consistente das competências exigidas. Além do privilégio de integrar uma equipa que, diariamente, cuida de famílias e que coloca em prática os pressupostos da Enfermagem de Saúde Familiar, foi possível contribuir de forma profícua para elevar a prática da Enfermagem de Saúde Familiar junto das famílias, aprofundando conhecimentos e desenvolvendo uma nova forma de pensar e cuidar os indivíduos e famílias transpondo-os para a prática profissional. Esta experiência possibilitou uma transformação pessoal e profissional, facilitando as relações interpessoais com as famílias, entre os elementos das próprias famílias, promovendo inclusivamente contextos facilitadores de mudança.

CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO

1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

A relação de proximidade entre os ESF e famílias, privilegia a oportunidade destas se sentirem apoiadas ao longo de todo o seu ciclo vital, nomeadamente em épocas de particular instabilidade, como situações de transição familiar. Nas transições não normativas, como são exemplo as situações de saúde-doença, esta aliança reveste-se de particular importância na aprendizagem de novas habilidades e competências por parte da família.

A literatura demonstra que a DA, pelas suas características, traz consequências significativas para a dinâmica familiar, interferindo diretamente na qualidade de vida das famílias envolvidas e muitas vezes levando os indivíduos afetados pela doença a uma situação de total dependência. Diversos estudos, evidenciam diferenças significativas entre os cuidadores de idosos com demência comparando com outros cuidadores. Essas diferenças refletem-se particularmente, no maior número de horas a cuidar, num maior fardo emocional, físico e financeiro, numa diminuição do tempo gasto consigo próprio e nas sua vida social, sendo inclusivamente relatados uma maior ocorrência de problemas físicos e mentais por parte dos cuidadores de pessoas com demência (Ory et al., 1999; Brodaty & Donkin, 2009; Fonareva & Oken, 2014 e Laks et al., 2016).

Num outro estudo conduzido por Sequeira (2013), em que se comparam os níveis de sobrecarga e *burnout* entre cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com patologia física, constatou-se que os primeiros apresentam maior índice de sobrecarga e *burnout*, sendo de 66,3%, em comparação com 45,5 % relativamente aos outros cuidadores.

O facto de, em Portugal ainda não existirem políticas de saúde efetivas na área das demências, acentua ainda mais as dificuldades sentidas pelas famílias e, nomeadamente, pelos cuidadores. Apesar disso, tem-se sentido por parte do Governo um interesse crescente na resolução desta problemática, tendo sido em 2018 lançado pelo Ministério da Saúde um plano estratégico nesta área. O reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal (Estatuto Do Cuidador Informal, 2019), veio complementar os apoios existentes e conseguiu suprir em parte, algumas das dificuldades sentidas pelos CI, tais como as dificuldades financeiras e a indefinição em termos de carreira, regime contributivo e proteção social, no entanto, estes cuidadores necessitam eles próprios de ser alvo de cuidados, para que possam desempenhar o seu papel da melhor forma possível.

Os cuidadores familiares procuram, frequentemente, orientações sobre o cuidado e a DA. Na maioria das vezes, eles chegam às unidades de saúde abalados com as primeiras transformações causadas pela doença. Com isso, a dinâmica da família sofre modificações, tornando o cuidado um grande desafio (Meneses & Aguiar, 2014). Para Lopes (2006), é prioritário que seja feita uma preparação adequada da pessoa que vai assumir o papel de prestador de cuidados, ajudando-o na construção de competências para que preste bons cuidados à pessoa dependente com satisfação no exercício do seu papel.

Segundo Santiago et al (2012), as intervenções de enfermagem direcionadas ao cuidador têm impacto na qualidade de vida do mesmo, da pessoa cuidada e em toda a família.

Neste cenário enquadra-se o papel do ESF, oportunidade esta, reforçada com a premissa de Wright & Leahey (2012, p. 45) de que “é responsabilidade do enfermeiro facilitar o contexto para a mudança”, neste caso concreto na transição para o papel de cuidador.

Neste âmbito, foi realizado o presente estudo, intitulado: Vivências Significativas dos Cuidadores Informais da Pessoa com Doença de Alzheimer – Intervenções do Enfermeiro de Família, que teve subjacente a seguinte questão de investigação:

“Quais são as vivências significativas dos cuidadores informais da pessoa com Doença de Alzheimer da USF Terras do Antuã?”

Nesta perspetiva, foi definido como objetivo geral do estudo: Analisar as vivências significativas dos cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer inscritas na USF Terras do Antuã do ACES do Baixo Vouga, e apresentar contributos para a intervenção do enfermeiro de família em famílias com pessoas com Doença de Alzheimer no âmbito da Enfermagem de Saúde Familiar

Decorrentes da questão de investigação, foram estabelecidos os seguintes objetivos: Compreender as vivências significativas dos cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer; Identificar as intervenções que os enfermeiros de família poderão desenvolver no sentido de proporcionar vivências positivas aos cuidadores e às famílias da pessoa com Doença de Alzheimer; Apresentar contributos de melhoria na atuação do Enfermeiro de Família junto dos cuidadores e famílias da pessoa com Doença de Alzheimer.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O enquadramento teórico insere-se na fase conceptual do processo de investigação e apresenta a definição de um tema ou um domínio de investigação, tendo início quando o investigador seleciona uma ideia e a desenvolve, orientando a sua investigação (Fortin, 2009).

Neste sentido, o presente capítulo reflete o resultado de uma revisão da literatura assente na pesquisa em bases de dados científicas privilegiando a mais recente evidência disponível.

Está dividido em quatro subcapítulos, onde se enquadra teoricamente o tema do estudo, enaltecendo as temáticas relacionadas com a DA e as repercussões na pessoa e família, bem como as vivências significativas do cuidador em todo o processo de transição para o papel de cuidador, sustentado pela teoria das Transições de Meleis, salientando a importância do ESF neste processo.

2.1 A pessoa com doença de Alzheimer e as repercussões da doença para a família

A pessoa com DA apresenta um quadro demencial progressivo com comprometimento inicial da memória para factos recentes, ocorrendo, posteriormente, deterioração das funções cognitivas com apraxias construtivas, agnosias e distúrbios afásicos (Vizzachi et al., 2015). O diagnóstico da DA implica que, para além do comprometimento da memória, ocorra, pelo menos, mais um défice da função cognitiva, que deve prejudicar significativamente as atividades da vida diária (AVD).

Segundo Soares e Andrade (2018), a maioria das pessoas com DA passa por três fases da doença. A fase inicial é caracterizada por formas leves de esquecimento, dificuldade em memorizar, descuido da aparência pessoal e no trabalho, perda discreta de autonomia para as AVD, desorientação no tempo e espaço, perda de espontaneidade e iniciativa, alteração de personalidade e julgamento. Estas manifestações são inicialmente insidiosas, daí que no estágio inicial da DA, os sintomas possam passar despercebidos aos familiares próximos. Além disso, uma deterioração intelectual, mesmo que seja grave, é considerada muitas vezes como normal e relacionada com a idade, contribuindo para uma dificuldade acrescida no diagnóstico precoce da DA. Na fase intermediária ocorre dificuldade em reconhecer pessoas, incapacidade de aprendizagem, memória para algumas lembranças do passado remoto, perambulação, incontinência urinária e fecal, comportamento inadequado, irritabilidade, hostilidade, agressividade, incapacidade de julgamento e pensamento obcecado (Soares & Andrade, 2018). Na fase final sucede perda de peso, mesmo com dieta adequada, total dependência, mutismo,

incapacidade para realizar as AVD, irritabilidade extrema, deterioração das funções cerebrais e, por fim, a morte (L. Soares & Andrade, 2018).

As alterações decorrentes da DA acarretam, não só, repercussões a nível físico e psíquico, mas também a nível social e, conseqüentemente, diminuem a qualidade de vida não só da pessoa afetada, como do restante sistema familiar. Dada a extensão e complexidade desta doença que atinge essencialmente os idosos, esta patologia repercute-se sobre a família como um todo e, especialmente, sobre o cuidador, pois este acaba por sentir a influência negativa dos sinais de deterioração cognitiva por parte da pessoa (Costa, 2011).

A família transforma-se ao longo do processo evolutivo da doença e esta “nova família” surgirá em função da sua estrutura anterior, mas também do momento evolutivo da história familiar, do membro da família afetado pela doença, da gravidade, do tipo do processo patológico e das crenças associadas a essa doença em concreto (Correia, 2005). Na perspetiva de Martins, Ribeiro e Garret (2003), a funcionalidade da família vai interferir na forma como esta integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar. Com a doença de um dos seus membros, a família e/ou o cuidador informal terão de se adaptar a uma série de novos papéis, precisando de se ajustar primeiro à doença e posteriormente à recuperação da saúde, pois a perda progressiva de independência obriga sempre a que alguém, de uma forma natural ou não, assuma os cuidados ao doente (Bidarra, 2013; Pereira, 2011).

Assim, face às repercussões da doença, que se estendem a todo o sistema familiar, há uma necessidade acrescida de atenção integral à família, tendo em conta todas as suas necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, e em todo o contexto familiar.

2.2 A transição da família para o papel de cuidador informal

O conceito de transição, aplicado à enfermagem, surgiu pela Teoria das Transições de Meleis e assume particular importância, pois permite compreender, interpretar e sistematizar o processo de transição na vida e na saúde, como processos adaptativos ao longo do ciclo vital (Meleis, 2010).

As famílias, também se desenvolvem através de transições, em que os novos contextos requerem mudança nos padrões familiares, que podem derivar de situações relacionadas com o ciclo vital da família, designadas por normativas ou ainda situações não normativas, decorrentes de situações de stresse acidentais. As situações não normativas dizem respeito a acontecimentos imprevisíveis, que provocam stresse. Em qualquer processo de transição, a família pode responder adaptando-se e evoluindo, ou então mantendo os mesmos padrões, numa tentativa de permanecer em funcionamento (Santiago et al., 2012).

Assim, a prática clínica dos cuidados de enfermagem deve focar-se nas respostas que as famílias desenvolvem face aos problemas reais ou potenciais que enfrentam ao longo do seu ciclo vital (Wright & Leahey, 2012).

De entre os quatro tipos de transição identificados por Meleis (2010), a experiência de doença constituiu-se como uma transição saúde-doença e pressupõe que a família recorra à sua capacidade de auto-organização e às suas fontes de suporte de forma a conseguir resolver os problemas. Segundo a autora, estas reportam-se às respostas individuais e familiares em contexto de doença, e são profundamente influenciadas pela cultura, natureza da doença (aguda ou crónica), tipo de apoio oferecido (saúde mental, apoio cirúrgico ou paliativo), e pelo estágio etário em que a pessoa se encontra aquando da transição. Após o aparecimento da doença, a família ao adaptar-se, reorganiza-se passando por três fases: (i) descrença quanto à realidade de mudança; (ii) frustração por não conseguir lidar com os problemas como anteriormente; (iii) adaptação, quando a nova identidade é reclamada e as expectativas dos papéis assumidos são constantes (Hanson, 2005).

Segundo Meleis (2010), quando os indivíduos e famílias sofrem alterações devido à doença crónica, o funcionamento do sistema familiar pode ser perturbado e os papéis frequentemente alterados e redefinidos impondo-se muitas vezes a necessidade de um dos elementos da família ser nomeado CI.

O cuidador é toda a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro, todos os atos necessários à sua existência enquanto ser humano (Oliveira et al., 2007).

O papel de CI é assumido por parte de membros da família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas na prestação de cuidados. O CI, por definição, não é remunerado economicamente pelo ato de cuidar (Cruz et al., 2010).

Ainda, no decreto-lei que regula um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, destinado às pessoas com doença mental grave pode ler-se nas definições que «Cuidador», é a pessoa adulta, membro ou não da família, que cuida da pessoa com incapacidade psicossocial, com ou sem remuneração, no sentido de realizar e proporcionar as atividades da vida diária com vista a minorar ou até mesmo suprir o *deficit* de auto cuidado da pessoa que cuida (*Decreto-Lei 22/2011, 2011-02-10 - DRE, n.d.*).

O CI tem, portanto, o papel de prestar cuidados à pessoa dependente, papel esse, que é definido na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), versão 2015, como:

“(…) Papel do indivíduo: interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém: interiorizar a expectativa das instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos

comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente” (ICN, 2015, p. 88).

Relativamente à pessoa com DA, o grau de dependência vai variando de acordo com a fase da doença. Como já foi referido, o seu início é subtil, contribuindo para que a maior parte dos cuidadores informais assumam esse papel mesmo antes de o saber, enquanto que na fase intermédia e final da doença, a dependência pode ser tal, que implique supervisão total ao longo de 24 horas por dia (Pereira, 2011).

O confronto entre a prestação dos cuidados em contexto domiciliário sob exclusiva responsabilidade do CI para o exercício de um papel para o qual sente estar pobremente preparado desagua num sentimento inquietante a que O’Connell e Baker (2004) descrevem metaforicamente como a sensação de ser atirado ao mar e ter de aprender a nadar ou afogar-se.

Num mundo instável e em mudança constante como aquele em que vivemos, como o envelhecimento da população, são as mudanças que ocorrem na vida das pessoas que estão a atrair a atenção dos profissionais, especialmente os enfermeiros, favorecendo o desenvolvimento de novas perspetivas, de reflexão e criatividade para a realidade presente, conduzindo a uma revisão na mentalidade e nos valores sociais (Bidarra, 2013).

2.3 As vivências dos cuidadores da pessoa com doença de Alzheimer

Segundo Czekanski (2017), os CI da pessoa com demência são aqueles que apresentam maior nível de desgaste emocional, físico e financeiro do que qualquer outro grupo de cuidadores. A experiência de cuidar de um familiar querido dependente pode ser avassaladora, mas cuidar de uma pessoa com DA, ou outra demência, apresenta desafios únicos, como por exemplo o não reconhecimento do familiar que dele cuida. Além disso, à medida que a DA progride, os sintomas psicológicos e físicos, tal como agitação, agressividade, depressão e ansiedade vão aparecendo, representando a maior fonte de stresse e sobrecarga para o cuidador (Gonzalez et al., 2015).

Um estudo conduzido por Pereira (2011), onde se pretendia avaliar a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores informais de pessoas com DA, concluiu que os mesmos, demonstram níveis elevados de sobrecarga física, emocional e social e que quanto mais tempo despendessem no cuidar, maiores seriam as implicações na vida pessoal e sobrecarga financeira.

Esta sobrecarga vai contribuir para as alterações na qualidade de vida dos cuidadores da pessoa com DA, acarretando a diminuição do autocuidado, da vida social, da vida afetiva e do seu tempo de lazer (Meneses & Aguiar, 2014). Garrett (2005) corrobora esta ideia, e enfatiza também a

perda de liberdade, a incapacidade de usufruir de tempos de lazer, de férias de fins-de-semana, a sobrecarga de trabalho e muitas vezes o ter de assumir tarefas nunca realizadas. Para além destas, existem sobrecargas “escondidas” (WHO, 2001), como a rejeição social que leva ao isolamento do doente e do cuidador, dificuldade de acesso a uma vida familiar e social normal para ambos e a dificuldade no acesso ao apoio médico e a redes de suporte sociais. Um estudo conduzido por Meneses e Aguiar (2014), concluiu, relativamente à vida do cuidador familiar antes e depois de assumir o cuidado à pessoa com DA, que todos os cuidadores entrevistados consideram a reclusão social como fator determinante de mudança nas suas vidas após assumirem tal papel.

Corroborando estas ideias, Bidarra (2013), acrescenta que normalmente, o CI, é a única pessoa que contacta com a pessoa com DA, uma vez que a tendência da família e dos amigos é a de se afastarem gradualmente à medida que a situação se vai agravando.

Segundo Bidarra (2013), quem cuida da pessoa com DA lida com grandes desafios. Emocionalmente pode alternar entre sentimentos de culpa e de cólera, assim como pode sentir-se orgulhoso do trabalho que está a fazer. Dado que terá de lidar com situações desgastantes é importante, também que cuide de si próprio, de forma a dar a melhor ajuda possível ao seu familiar. E aqui surge a ideia do CI como recetor de cuidados, pois estes requerem informação e acompanhamento por parte dos profissionais, de forma a reunirem as melhores condições para lidarem com a situação/problema, dado que a sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador pode interferir no cuidado prestado à pessoa, sendo inclusivamente fator preditor de um maior número de hospitalizações e institucionalização dos pacientes, e uma maior mortalidade entre os cuidadores (Pavarini et al., 2008). Um estudo de Patterson e Grant (2003) que pretendia avaliar as consequências físicas do ato de cuidar de pessoas com demência, concluiu que estes cuidadores apresentam maior risco de depressão e sensação de sobrecarga, maior risco de hipertensão e indicadores fisiológicos associados a esse risco e, em última análise, maior risco de mortalidade. Esses efeitos poderão, segundo os autores, estar relacionados com distúrbios no sistema nervoso simpático, ou seja, relacionados maioritariamente com situações de stresse.

Estas evidências, vêm lançar ainda mais o alerta sobre a necessidade de atenção a estes cuidadores, tendo Celich e Batistella (2007), afirmado que “ Ele não pode deixar de ser uma pessoa e passar a ser compreendido apenas como um cuidador, pois é, antes de tudo, um Ser humano que necessita de se realizar, ter liberdade, tomar decisões próprias” (p. 148).

Num estudo de Pereira (2011), em que se avaliaram as expectativas dos CI de pessoas com DA relativamente aos enfermeiros, concluiu-se que estas recaíam nos cuidados dirigidos a si próprios enquanto cuidadores e dos enfermeiros os considerarem alvo de intervenção.

Os CI realçam ainda, a necessidade de maior informação sobre a doença e a sua progressão, para que possam conhecer e prepararem-se melhor para enfrentar a realidade (Pereira, 2011). Os resultados de um estudo cujo objetivo foi compreender o impacto da DA na pessoa e na família nas três fases da doença, aponta também para a falta de informação do CI sobre a DA,

bem como as consequências ao nível psicológico, resultando num processo depressivo, de angústia e exaustão do mesmo. Incertezas quanto ao futuro da pessoa com DA e dificuldades na resolução dos problemas por parte da família e dos cuidadores, foram ainda referidos pela maioria das famílias (Silva & Pena, 2015).

A necessidade de informação, foi também sucessivamente referida num estudo de Imaginário (2008), estudo esse que incidiu em cuidadores familiares de idosos dependentes.

Um outro aspeto diz respeito à falta de apoio técnico e social para o desempenho do papel de cuidador de pessoa com DA que, segundo Sequeira (2010), continua a ser um problema com o qual as famílias continuam a debater-se para desempenharem o seu papel no cuidar.

Segundo Bidarra (2013), as necessidades do CI da pessoa com demência acabam por ser esquecidas, quer pelos próprios, quer pela família ou pelos técnicos de saúde, que estão à sua volta. É importante a compreensão das necessidades do familiar cuidador, de forma a ajudar a reduzir a sua sobrecarga (Bidarra, 2013).

O ESF terá aqui um papel preponderante, na medida em que se assume como o profissional mais próximo da família, capaz de estabelecer parcerias, capacitando o CI no desempenho de um papel ativo na prestação de cuidados à pessoa com DA, assim como na tomada de decisões no cuidado ao mesmo.

2.4 A intervenção do enfermeiro de saúde familiar

A Estratégia da Saúde na Área das Demências, publicada em 2018 (*Diário Da República*, 2.^a Série — N.º 116 — 19 de Junho de 2018, n.d.) define os princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência. Esta Estratégia propôs a clarificação de um percurso de cuidados para as pessoas com demência, envolvendo os contactos necessários com os serviços de saúde e assente nos princípios da proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade. Realça-se, a todos os níveis desse percurso, a importância das estratégias genéricas de promoção da saúde e de prevenção da doença aos diversos níveis, da prevenção primária à quaternária. O percurso de cuidados iniciar-se-á com a identificação precoce do problema. Esta deve basear-se em duas dimensões diferentes, mas complementares: i) consciencialização das pessoas relativamente aos défices cognitivos e às demências em particular, de modo a que possam valorizar adequadamente alguns sinais de alerta; ii) profissionais de saúde dotados de competências mais adequadas à identificação precoce dos défices cognitivos.

Como se pode verificar, esta Estratégia além de realçar a promoção da saúde e a prevenção da doença como sendo os pilares fundamentais de atuação dos serviços de saúde, vem também apelar à conscientização da população em geral e dos cuidadores para o acesso à informação

sobre as alterações que a DA acarreta e alertar para a mesma, bem como, dotar os profissionais de saúde de competências para a identificação desses sinais.

Como descrito anteriormente, a gestão de todo o processo deverá realizar-se em cuidados de saúde primários, reforçando o papel da Equipa de Família no percurso das pessoas com demência, com um papel central na articulação dos diferentes níveis e serviços, garantindo que a pessoa com demência e respetiva família terão, em cada momento, a resposta de que carecem, tendo como foco de atuação o domicílio da pessoa e respetiva família.

Em análise ao que foi referido com base no documento produzido em Diário da República, pode-se assumir que o ESF deve, assim, constituir-se uma referência para a pessoa com DA e família, sendo o elo de ligação mais direto e acessível, ajudando-os a lidar com os processos de transição familiar, facilitando o seu crescimento e desenvolvimento e favorecendo, assim, o equilíbrio dinâmico característico da família. Além deste papel de facilitador, também a sua intervenção deve ser desenvolvida no sentido de se articular com profissionais de outras unidades de saúde em situações em que a etapa de desenvolvimento da doença assume outro tipo de cuidados de forma a garantir a cobertura das necessidades destes utentes, doentes e cuidadores.

O ESF tem hoje um papel muito evidente no acompanhamento das famílias ao longo do ciclo vital e segundo o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar, este profissional de saúde tem competências especializadas e regulamentadas para cuidar da família como unidade de cuidados e prestar cuidados específicos nas diferentes fases do ciclo de vida familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Considerando a família como unidade de cuidados, o ESF tem de conceber a família como uma unidade em transformação, sujeita a transições normativas decorrentes dos seus processos de desenvolvimento inerentes ao ciclo vital, reconhecendo os fatores de stresse familiares que implicam transições situacionais, e identificar o ciclo vital como o percurso previsível e associado a entradas e saídas de elementos (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

A experiência de doença na família, geralmente, é interpretada como um momento de crise, alterando a dinâmica familiar, que se não for bem conduzida agrava o estado de saúde e diminuiu a qualidade de vida da família. Desta forma, há a necessidade da família mobilizar recursos para minimizar as dificuldades, assumindo o ESF um papel preponderante neste processo.

Na perspetiva de Meira (2017), o ESF, tem o privilégio de trabalhar com e na família em parceria, e atendendo ao processo de transição saúde-doença, tem como dever aprofundar o entendimento da transição para a família, detetando os aspetos pessoais e socioculturais envolvidos e, conseqüentemente, descobrindo aqueles que podem facilitar ou dificultar uma transição saudável. Ainda, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (as cited in L. P. A. Correia, 2018, pp. 7–8) é traçado como “objetivo para a enfermagem de família, apoiar os indivíduos e família na identificação das estratégias de *coping* para lidarem com a incapacidade e doenças crónicas, bem como períodos de stresse ou de maior vulnerabilidade”. Figueiredo (2009), corrobora esta ideia, definindo como objetivo dos cuidados de enfermagem, ajudar o

indivíduo e a família na adaptação a situações de doença ou períodos de stresse, destacando quatro níveis de intervenção: prevenção primária, direcionada fundamentalmente para a promoção da saúde familiar; prevenção secundária, que visa a promoção do conhecimento da família no sentido de minimizar o impacto dos fatores de stresse no funcionamento do sistema familiar; prevenção terciária, que incide sobre a reabilitação das forças da família; e, por último, intervenção em crises, focada na resolução dos problemas e reabilitação. Zagonel (1999), reforça a ideia de que os enfermeiros devem planejar e implementar estratégias terapêuticas e avaliá-las, de forma que possibilitem aos indivíduos e famílias superar as adversidades inerentes a períodos de transição objetivando a estabilidade.

Sequeira (2010) refere também, que os cuidadores devem ser objeto de diagnóstico e intervenção pelos profissionais de saúde, e particularmente, que os enfermeiros têm a responsabilidade fundamental ao nível do levantamento das principais dificuldades, capacidade para o desempenho do papel de cuidador, nível de conhecimentos, sobrecarga, satisfação e estratégias de *coping*. Wright & Leahey (2012) afirmam que o que é singular no enfermeiro é a competência clínica e compaixão confiando “que ele deve tentar ser bem informado e não apenas dar conselhos que podem ou não ser úteis” (p.239).

O ESF, dada a natureza de proximidade da sua atuação, tem em conta aspetos físicos, psicológicos, cognitivos, sociais e financeiros das pessoas dependentes e das suas famílias, enquadrados no seu meio, bem como das suas interações. É o elo de ligação entre a família, os outros profissionais de saúde e os recursos da comunidade (Hanson, 2005), possibilitando assim o processo de tratamento e a implementação de intervenções que permita a diminuição das consequências negativas para o prestador de cuidados e um melhor bem-estar, de modo a que quem cuida, não fique por cuidar (Sequeira, 2018). Para Meneses e Aguiar (2014), o cuidador necessita de apoio e orientação e o enfermeiro tem a possibilidade de intervir, partindo da identificação das necessidades de quem cuida.

Um estudo de investigação conduzido por Oliveira et al. (2011), concluiu que os enfermeiros que possuem formação em enfermagem de família atribuem maior importância às famílias nos cuidados. Essa formação especializada, permite um profundo conhecimento e utilização de modelos teóricos, como por exemplo o MDAIF, que facilitam a avaliação da família e a realização de planos de intervenção devidamente estruturados. Este modelo pressupõe o uso de instrumentos, como o ecomapa ou o genograma, que foram descritos num estudo de Pavarini et al (2008), como ferramentas valiosas e que se traduzem em resultados importantes para o planeamento do cuidado à pessoa com DA e para auxiliar nos programas de orientação aos CI dos mesmos. Para além disso, Gonçalves et al (2011), assume que os ESF assumem um papel de destaque, participando na vinculação das famílias aos programas de promoção e cuidados de saúde, desenvolvidos em contexto comunitário e doméstico.

O enfermeiro é o elo de ligação entre o cuidador e as instituições de apoio, quer informando-o dos recursos que existem à sua disposição quer detetando precocemente alguma situação que necessite de encaminhamento.

Num estudo de Pereira (2011), que pretendia avaliar as expectativas dos CI de pessoas com DA relativamente aos profissionais de enfermagem, este identificou expectativas de que os enfermeiros possam substituí-los nos cuidados à pessoa com DA para poderem usufruir de pausas, bem como, depositam nos enfermeiros, o papel de confidentes, assumindo-os como profissionais capazes de ouvir e compreender os sentimentos vivenciados, dando particular ênfase às competências humanas e relacionais do profissional de enfermagem.

Com a capacitação do cuidador informal para o cuidar, o enfermeiro e a família constituem assim uma equipa onde se garantem cuidados de qualidade à pessoa em situação de dependência (Rocha, 2019).

3. METODOLOGIA

Na realização de um estudo de investigação, deve ter-se presente a importância da escolha da metodologia a aplicar, uma vez que esta possui uma função orientadora e define um conjunto de métodos e técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (Fortin, 2009). Neste capítulo será apresentado todo o processo metodológico escolhido para dar resposta à questão de investigação, descrevendo-se o tipo de estudo, os sujeitos participantes, a problemática, o instrumento de recolha de dados, os procedimentos éticos e a análise de dados realizada.

3.1 Tipo de estudo

Num processo de investigação, a metodologia a usar, assim como o tipo de estudo estão interligados com a preocupação do investigador, com os objetivos e respetivas questões de investigação. Neste pressuposto foi levado a cabo um estudo qualitativo, descritivo e transversal. Tal como refere Fortin (2009), o investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam sem procurar controlá-los. Segundo a mesma autora, o objetivo desta abordagem é descrever ou interpretar, mais do que avaliar, sendo uma extensão da capacidade do investigador para dar sentido a um fenómeno.

3.2 Caracterização dos Participantes

Os sujeitos participantes, foram selecionados por um método de amostragem não probabilístico, por conveniência constituídos por oito CI de pessoas com DA inscritas na USF Terras do Antuã, que aceitaram voluntariamente ser entrevistados durante o período temporal entre outubro de 2019 e fevereiro de 2020.

O processo de seleção dos sujeitos participantes obedeceu a critérios de inclusão e exclusão pré-definidos. Consideraram-se como critérios de inclusão: ser CI de pessoa com DA, sinalizado pelo enfermeiro de família e cujo diagnóstico esteja registado no processo individual (SClinico); ser cuidador há pelo menos um ano, não sendo obrigatório a existência de laços de consanguinidade. Como critérios de exclusão consideraram-se: participantes que apresentem

sinais de alterações cognitivas que limitem a sua capacidade de colaboração no estudo, analfabetismo e sinais de dependência de álcool ou outras drogas e pessoas com idade inferior a 18 anos de idade.

Relativamente ao número de sujeitos participantes, este não foi decidido previamente e dependeu do número de sujeitos que cumpriam os critérios de inclusão e exclusão definidos para a população estudada. Do total de participantes elegíveis, um foi excluído por apresentar défice cognitivo.

Admitimos, no entanto, que numa investigação qualitativa como a que se apresenta, será sempre possível obter outras informações de novos participantes, no entanto, e concordando com Ritchie, Lewis e Elam (2003), o ponto de pausa na investigação, acabou por ocorrer, por limitações dos recursos disponíveis, que no caso concreto do presente estudo se resume ao fator tempo e ao esgotamento dos sujeitos participantes na população em estudo, dados os critérios de inclusão.

3.3 Instrumento de recolha de dados

Para melhor compreender as vivências dos cuidadores de pessoas com DA, recorreu-se à entrevista individual semiestruturada, por se considerar o principal método de colheita de dados utilizado na investigação qualitativa (Fortin, 2009). Além disso, também é o mais utilizado, porque permite uma grande interação entre os sujeitos participantes e o investigador, bem como pela sua facilidade de aplicação.

Segundo Aires (2015), existem dois grandes grupos de saberes que são partilhados numa entrevista, os saberes implícitos - códigos linguísticos e culturais, regras sociais e modelos de intercâmbio oral, e os saberes explícitos - saberes que constituem a base das primeiras interações entre o entrevistador e o entrevistado e que partem dos objetivos da investigação, do como, porquê e quem realiza a entrevista. Só através de uma entrevista presencial e face a face é possível obter informação relativa a estes dois grupos de saberes.

A entrevista surge assim, da necessidade que o investigador tem de conhecer o sentido que os sujeitos dão às coisas e isso só é possível através da análise do discurso do sujeito ao longo da mesma (Aires, 2015).

A opção pela entrevista semiestruturada foi também orientada pela possibilidade de comportar questões abertas, que permitissem fazer ressaltar os pontos de vista dos sujeitos participantes e ter uma ideia mais precisa do que constituía a sua experiência, e nesse sentido, os sujeitos

participantes foram convidados a colocar questões e a exprimir espontaneamente o seu pensamento e as suas vivências.

Segundo Fortin (2009), na entrevista semiestruturada, a formulação e a sequência das questões não são predeterminadas, sendo estas flexíveis e deixadas à consideração do entrevistador, ou seja, não é necessário haver uma ordem ou forma de colocar as questões, tendo, no entanto, sido formulado um guião de narração das vivências significativas com as principais linhas orientadoras dos temas a abordar (Apêndice IV).

Dado que pretendemos analisar as Vivências dos Cuidadores da Pessoa com DA, utilizaremos a Técnica dos Incidentes Críticos (TIC). Esta, é uma técnica de recolha de informação que encontra as suas origens na abordagem qualitativa. Permite realizar estudos numa lógica reflexiva, acedendo a informação subjetiva, focando a forma como situações e acontecimentos são vividos e experienciados pelos indivíduos (Hettlage & Zürich, 2006).

Será importante clarificar que a expressão “incidente crítico” pode assumir a conotação de algo que não deveria ter acontecido ou que foi errado. Num estudo de Brandão (2010), o autor optou por falar em “episódios” e “situações”, em detrimento de incidente, considerando o significado que “crítico” poderia assumir. Também Simões (2004), optou por utilizar a terminologia de Narração de Episódios Significativos.

No presente trabalho, como sugerido por Simões (2006), iremos adotar a terminologia vivências significativas com o propósito de acentuar a dimensão reflexiva de um episódio relevante para os CI, quer positiva quer negativamente, em detrimento da conotação negativa que a expressão “incidente crítico” pudesse assumir.

As questões que integraram o guião são, essencialmente, relativas aos episódios mais significativos do ato de cuidar da pessoa com DA, desde o momento do diagnóstico, incluindo as dificuldades vivenciadas, os conhecimentos sobre a doença, os apoios de que dispõem ou a falta destes, bem como as preocupações com o futuro. Foi ainda abordada a perceção dos cuidadores acerca da intervenção do Enfermeiro de Família no processo de transição para o papel de cuidadores. Realizou-se a caracterização sociodemográfica dos participantes, bem como a classe social de cada família com recurso à Escala de Graffar (Anexo III). Foi também aplicado o Índice de *Barthel* (Anexo IV), para avaliar o grau de autonomia nas atividades de vida diária.

O Índice de Barthel estima o nível de independência da pessoa para a realização das atividades básicas de vida diária (Araújo et al., 2007), possibilitando a avaliação da capacidade funcional da pessoa idosa e a determinação do seu grau de dependência de forma global e parcelar de cada atividade. Em Portugal, a avaliação das capacidades psicométricas do Índice de Barthel foi realizada por Araújo et al (2007), obtendo-se um nível de fidelidade elevado, constituindo-se como um instrumento objetivo de avaliação do grau de autonomia das pessoas idosas. As variáveis estudadas são relativas a atividades de vida diária, nomeadamente: a alimentação; as transferências; a higiene pessoal; o uso do sanitário; o banho; a mobilidade; o subir e descer

escadas, o vestir, o controlo intestinal e controlo vesical (Araújo et al., 2007). Cada uma destas apresenta-se segundo dois a quatro níveis de dependência, em que o score 0 corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com 5, 10 ou 15 pontos de acordo com os níveis de diferenciação. Quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência da pessoa. A pontuação da escala varia de 0-100 pontos, em intervalos de 5 pontos, classificando a pessoa em dependência total (0-20), dependência severa (21-60), dependência moderada (61-90), dependência leve (91-99) e independente (100).

O conteúdo do guião da entrevista foi validado por três peritos na área, nomeadamente, os orientadores deste relatório, professores na área científica de Enfermagem, e uma ESF, tutora do Estágio de Natureza Profissional previamente descrito. Foi ainda aplicado um pré-teste a uma cuidadora com características semelhantes às mencionadas nos critérios de inclusão, que acabou por corroborar a adequabilidade e clareza linguística do mesmo.

3.4 Procedimentos de recolha de dados e considerações éticas

Qualquer investigação com seres humanos levanta questões morais e éticas, pelo que os princípios éticos baseados no respeito pela dignidade humana, nomeadamente o respeito pelo consentimento livre e esclarecido, o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais foram salvaguardados neste projeto (Fortin, 1999).

Primeiramente, para a realização deste estudo foi obtida uma declaração de responsabilidade do Diretor da ESSUA (Anexo V) e um parecer favorável à implementação do estudo do Coordenador da USF Terras do Antuã (Anexo VI), bem como, o parecer favorável da Comissão de Ética da ARS do Centro (Anexo VII).

Relativamente aos sujeitos entrevistados, estes receberam informação por escrito acerca do estudo e esclarecimentos verbais considerados necessários pelos mesmos, tendo dado o seu consentimento informado livre e esclarecido após a informação sobre o contexto do estudo e seus objetivos (Apêndice V). Foram também esclarecidos quanto à sua liberdade de participação e de poderem rejeitar a mesma em qualquer momento sem qualquer discriminação em termos de cuidados de saúde, bem como, a indicação da gravação áudio para a recolha dos dados, em que se assumiu a garantia do anonimato e confidencialidade e de que os dados seriam utilizados, unicamente para os fins aqui mencionados, sendo destruídos após o término deste estudo e a sua divulgação.

Todos os dados recolhidos através da entrevista foram codificados numa base de dados protegida por palavra-passe, sem qualquer identificação dos sujeitos, a que só os investigadores têm acesso. A confidencialidade e o anonimato foram mantidos, respeitando em conformidade com a Declaração de Helsínquia, Convenção de Oviedo e a Lei de Execução 58/2019 de 9 de

agosto de 2019 do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), Regulamento (UE) n.º 2016/679, de 27 de abril de 2016.

3.5 Procedimentos de análise dos dados

A metodologia da narração de vivências significativas inclui a possibilidade da análise de conteúdo das entrevistas, tendo-se optado no caso do presente estudo pelas orientações definidas por Bardin (2013). Segundo esta autora, a utilização da análise de conteúdo prevê três fases fundamentais, a pré-análise; a exploração do material e tratamento dos resultados e a inferência e interpretação. No que diz respeito à categorização dos dados, presente na segunda fase, esta pode definir-se como uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), tendo como base os critérios previamente definidos (Bardin, 2013). Considerando estas etapas, em primeiro lugar, as entrevistas foram transcritas do formato áudio para o formato textual digital, identificando os participantes com a codificação de CI 1 a CI 8, de forma a garantir o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados, como já foi referido anteriormente. Após esta transcrição, foi realizada a leitura atenta e exaustiva das narrações, com o objetivo de se identificar aquilo que é mais significativo, à primeira vista. De seguida, partindo da pesquisa bibliográfica efetuada e dos relatos emergentes das narrações foram identificadas áreas temáticas e categorias, seguindo uma lógica predominantemente indutiva de acordo com os princípios definidos por Bardin (2013).

Posteriormente, a partir das categorias e dentro destas, foram criados indicadores, sempre que se justificavam, com o intuito de fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos e promover uma maior aproximação dos relatos dos participantes (Bardin, 2013), recorrendo também ao apoio do programa webQDA® para organizar a informação. O uso do programa permitiu a indexação de todas as entrevistas transcritas em formato textual digital e, posteriormente, a codificação dos dados seguindo uma lógica de estrutura de “árvore. Todo este processo permitiu a unificação do conteúdo e a construção de uma matriz temática (Apêndice VI).

A análise de conteúdo foi validada por dois peritos na área da Enfermagem, designadamente a orientadora e o co-orientador deste trabalho, ambos docentes na área científica da Enfermagem.

4. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo iremos apresentar os resultados da análise dos dados emergentes das entrevistas acerca das vivências do CI da pessoa com DA, desde o momento do diagnóstico até ao ato de ser cuidador, evidenciando a sua perceção quanto a todo este processo, e a sua perspetiva sobre o contributo das redes de apoio, nomeadamente, os enfermeiros, para a vivência da transição para o papel de cuidador mais saudável.

4.1 Caracterização dos participantes

Deste estudo fizeram parte 8 participantes, cuja caracterização está representada na tabela 1. Do total dos cuidadores informais, 6 são do género masculino e 2 do género feminino. Todos coabitam com a pessoa com DA, a quem prestam cuidados. Dos participantes masculinos, 4 são cônjuges da pessoa com DA e 2 são filhos. Os participantes do sexo feminino são ambas filhas da pessoa com DA. A idade oscila entre o mínimo de 46 e máximo de 77 anos, com uma média de idades de mm. O grau de escolaridade distribui-se entre o 1º Ciclo do Ensino Básico e a licenciatura.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica, profissional e relacional dos Cuidadores Informais participantes no estudo

Participante	Características Sociodemográficas			Características Profissionais	Características Relacionais	
	Género	Idade	Escolaridade		Parentesco	Coabitação
CI 1	Feminino	47	2º ciclo ensino básico completo	Administrativa	Filha	Sim
CI 2	Masculino	75	1º ciclo ensino básico completo	Reformado	Marido	Sim
CI 3	Masculino	77	1º ciclo ensino básico completo	Reformado	Marido	Sim
CI 4	Masculino	75	Ensino universitário	Reformado	Marido	Sim
CI 5	Masculino	55	2º ciclo ensino básico completo	Reformado	Filho	Sim
CI 6	Masculino	56	3º ciclo ensino básico completo	Empresário	Filho	Sim
CI 7	Masculino	73	1º ciclo ensino básico completo	Reformado	Marido	Sim
CI 8	Feminino	46	2º ciclo ensino básico completo	Empregada de limpeza	Filha	Sim

Na Tabela 2 podemos observar as características dos participantes inerentes ao papel de cuidador informal, em que o tempo médio de anos a prestar cuidados é de 2,5 anos, variando entre 1 e 5 anos. Relativamente à partilha de cuidados com outras pessoas, 3 CIs recebem apoio esporádico de familiares e 2 CI possuem empregadas domésticas que auxiliam nos cuidados à pessoa com DA. Estes últimos, representam os dois CI pertencentes às classes sociais mais elevadas verificadas através da aplicação da Escala de *Graffar*, sendo a classe média alta e classe alta. Representam também os dois CI com o nível de escolaridade mais elevado, respetivamente 9º ano e licenciatura, sendo um dos CI empresário e o outro economista reformado.

Tabela 2. Caracterização dos cuidadores informais quanto ao papel de prestador de cuidados

Participante	Anos a prestar cuidados	Partilha do cuidado		Tipo de apoio recebido
		Ocorrência	Fonte	
CI 1	2	Sim	Família	Vigilância/companhia
CI 2	4	Sim	Família	Financeiro
CI 3	3	Não	-----	-----
CI 4	5	Sim	Empregada	Cuidado doméstico, vigilância, higiene e de alimentação
CI 5	2	Não	-----	-----
CI 6	1	Sim	Empregada	Cuidado doméstico, vigilância, higiene e de alimentação
CI 7	2	Não	-----	-----
CI 8	1	Sim	Família	Vigilância/companhia

No que diz respeito às pessoas com DA cuidadas, como podemos constatar pela análise da Tabela 3, apenas um é do género masculino, sendo que as idades oscilam entre os 72 e os 84 anos de idade. Quanto ao início dos sintomas, estes variam entre 2 e 6 anos tendo-se verificado que em todos os casos, os sintomas se iniciaram cerca de um ano antes dos CI assumirem o seu papel de cuidador.

Relativamente ao Índice de Barthel, as pessoas com DA cuidadas apresentam pontuações de 30 a 90, sendo que cinco apresentam pontuações compatíveis com dependência severa, e três pessoas apresentam pontuações compatíveis com dependência moderada.

Tabela 3. Caracterização da pessoa com DA cuidada

CI da pessoa com DA	Género	Idade	Início dos sintomas	Escolaridade	Pontuação do Índice de Barthel
CI 1	Feminino	83	3 anos	analfabeto	90
CI 2	Feminino	79	5 anos	3ª classe	60
CI 3	Feminino	78	4 anos	3ª classe	55
CI 4	Feminino	76	6 anos	11º ano	30
CI 5	Feminino	85	3 anos	3ª classe	80
CI 6	Feminino	84	2 anos	3ª classe	30
CI 7	Feminino	72	3 anos	3ª classe	60
CI 8	Masculino	84	2 anos	analfabeto	80

4.2 Resultados emergentes da análise interpretativa dos dados

Da análise interpretativa dos dados, que emergiram das narrativas e da literatura consultada, foi possível identificar as seguintes áreas temáticas:

- Episódios significativos do CI da pessoa com DA;
- Redes de apoio do CI;
- Estruturação do futuro.

A área temática “Episódios significativos do CI da pessoa com DA”, compreende as narrativas dos CI relativas aos momentos mais importantes, quer a nível emocional, físico, relacional e social, e até financeiro e laboral, desde o momento do diagnóstico até ao ato de cuidar em si. Estas narrativas incluem as diversas dificuldades sentidas pelo CI no desempenho do seu papel.

Simões (2004), considera um episódio significativo, um episódio que tenha sido marcante para os participantes no desenrolar de determinada ação, neste caso concreto, no cuidar de uma pessoa com DA, e de onde tenham resultado repercussões positivas ou menos positivas, percecionadas pelos CIs.

A área temática “Redes de apoio do CI” está intimamente relacionada com a necessidade expressa dos cuidadores se sentirem mais apoiados, quer pela rede familiar, social ou outra. Incluem-se o tipo de redes de apoio que os CIs possuem, e que importância, ou não, estes atribuem ao apoio prestado pelas mesmas.

O ser humano desenvolve-se numa rede de relações representada pela família, escola, comunidade, trabalho, entre outras, e é nestes ambientes ecológicos que conquistam uma diversidade de lugares de interação social. As relações entre pessoas e ambientes oferecem possibilidades de apoio nos momentos de crise ou mudança e podem criar oportunidades de desenvolvimento humano, constituindo as redes de apoio (Juliano & Yunes, 2014).

O conceito de rede de apoio segundo Bronfenbrenner (1996) deve abordar mudanças que acontecem ao longo da vida, não apenas na pessoa, mas também no seu ambiente ecológico, nas suas interações e na sua crescente capacidade de descobrir, sustentar ou alterar as propriedades do meio e das suas relações. Segundo o mesmo autor, a necessidade de apoio aumenta em determinadas circunstâncias e fases da vida, como por exemplo, em situações de doenças crônicas, perdas, traumas, ou durante as importantes transições ecológicas ou na terceira idade. Bronfenbrenner (1996), salienta ainda a influência das redes de apoio afetivas na produção de estratégias eficazes em situações de crise, e que na ausência desta rede, pode-se verificar o aumento da vulnerabilidade das pessoas frente a uma situação de risco.

Na área temática “Estruturação do futuro” da pessoa com DA e do seu CI, incluem-se as narrativas resultantes, das projeções de futuro que o CI elaborou para si próprio e para a pessoa de quem cuida, como podem ser exemplos, as preocupações com a progressão da DA e a incapacidade do próprio cuidador em continuar a desempenhar o seu papel.

Para a Alzheimer Portugal (2020), importa ao cuidador da pessoa com DA, saber o que pode fazer futuramente, com legitimidade para assegurar a defesa dos interesses da pessoa que deixou de ter capacidade para gerir a sua pessoa e os seus bens. Salienta-se ainda a importância de representar a pessoa com demência de acordo com os seus melhores interesses, devendo qualquer ação ou decisão tomada ser o menos restritiva possível dos seus direitos fundamentais e liberdades.

Passamos então, de seguida, a analisar os resultados obtidos mediante a análise de cada uma das áreas temáticas.

Episódios significativos do CI da pessoa com DA

Pela análise do Quadro 1, podemos verificar que nesta área temática, emergiram 4 categorias de análise: “Aquisição do papel de CI”, “Reação ao diagnóstico”, “Conhecimentos sobre a doença” e “Dificuldades Vivenciadas”. Através da sua análise verifica-se que desta área temática se contabilizaram no total 61 unidades de registo (UR).

Na categoria “**Aquisição do papel de CI**” totalizaram-se 7 URs, e incluem-se as narrativas referentes à decisão de se tornar CI. Aqui podemos verificar que as vivências narradas na aquisição deste papel pelos CIs são diferentes, dependendo da relação ou do grau de

parentesco. Dos CIs que apresentam relação de conjugalidade, obtiveram-se relatos, que evidenciam a obrigação conjugal e familiar como fator moral na decisão de assumir esse papel:

“... fiquei com ela por que tinha de ser...” (CI 2)

“Sou eu, nem se pôs a questão, aceitei...(choro)” (CI 4)

Neste mesmo indicador, dos CIs que representam os filhos, obtiveram-se as seguintes narrativas que salientam uma importância significativa da proximidade e da qualidade da relação com a pessoa cuidada, na decisão de se assumir como CI:

“Ela tem mais filhos, mas estão todos longe, fiquei eu a cuidar porque estou com ela, e as decisões sou eu que tomo, porque os meus irmãos para além de estarem longe saíram muito cedo e não têm aquele apego que eu tenho com ela...” (CI 1)

“O fator foi a proximidade, sou eu que estou ali, sinto mais esse peso, essa responsabilidade...” (CI 6)

“Fui eu porque quando me casei fiquei a viver com eles, a minha mãe era muito doente e eu fiquei a cuidar dela...” (CI 8)

Na categoria **“Reação ao diagnóstico”** contabilizaram 9UR's e emergiram 3 indicadores. Das narrativas referentes à receção da notícia de diagnóstico de DA, verificamos que esta esteve envolta, tanto em momentos de surpresa por não estarem à espera deste tipo de diagnóstico, como de confirmação pela perceção de que só poderia ser este o diagnóstico. Relativamente aos sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico, verificamos que para além dos sentimentos negativos de tristeza e preocupação pelo agravamento da doença, houve também uma sensação de alívio, não só pelo conhecimento da causa dos problemas do seu familiar, mas também de esperança pela disponibilização de tratamento adequado.

O indicador “Confirmação”, contabilizou 5 URs e refere-se ao momento do diagnóstico assumido pelos participantes como um momento de confirmação de algo de que já suspeitava, muito relacionado com a perda de memória e falta de orientação observada na pessoa com DA. Neste indicador, verificámos referências como por exemplo:

“Desconfiava sim, porque eu como convivi sempre com ela fui assistindo aquela falta de orientação...” (CI 1)

“...para mim o diagnóstico não foi surpresa nenhuma...” (CI 6)

O indicador “Surpresa” (com 2 URs) pelo contrário, indica que o participante foi surpreendido pelo diagnóstico de DA. Podemos verificar, um exemplo de relato dos participantes, no seguinte excerto:

“Não, nunca desconfiei...” (CI 3)

O indicador “Sentimentos negativos”, também contabilizou 2 URs e refere-se aos sentimentos negativos vivenciados pelos participantes quando tiveram conhecimento do diagnóstico do seu familiar, um dos participantes revelou tristeza e outro, preocupação, como podemos confirmar nas seguintes URs:

“Quando vi lá escrito Alzheimer fiquei triste, e fiquei com medo que ela piore...” (CI1)

“Olhe, pensei, agora é que eu estou tramado...” (CI 2)

Quanto ao indicador “Sentimentos positivos”, com 5 URs, os participantes referiram ter sentido um certo alívio ao conhecer o diagnóstico devido ao facto de terem, de certa forma, encontrado o problema. Referiram também esperança de melhoria, devido aos tratamentos oferecidos após o conhecimento do diagnóstico, como podemos encontrar evidências nos seguintes excertos das narrativas:

“Olhe, pelo menos já sabíamos o que era e já podíamos fazer alguma coisa...” (CI 4)

*“Depois de saber que era Alzheimer, melhorou porque começou a tratar-se e melhorou muito”
(CI 5)*

Passando para a categoria “**Conhecimentos sobre a doença**”, contabilizaram-se 11 URs, e incluem as narrativas em que os participantes referem os conhecimentos que possuem, ou não sobre a doença. Desta categoria, emergiram dois indicadores. O indicador “Falta de informação”, que totalizou 8 URs, levando à conclusão de que todos os participantes admitiram não possuir os conhecimentos sobre a doença que consideraram necessários, como podemos verificar nos exemplos seguintes de URs:

“A médica de família encaminhou para a especialidade, e lá é que disseram que em princípio seria alzheimer, mas não explicaram nada e eu também nunca perguntei, mas acho que devia conhecer mais sobre a doença.” (CI1)

“Não sabia grande coisa, nem hoje sei.” (CI 6)

“O médico do hospital também já era de idade e não me explicou nada.” (CI 7)

Relativamente ao indicador “Procura de informação”, este totalizou 3 URs, e refere-se aos participantes, que admitindo não possuir a informação necessária sobre a doença, a procuraram

efetivamente. Dois dos participantes admitiram ter recorrido à *internet* como fonte de informação, como é relatado nas URs seguintes:

“...procurei na internet e encontrei informação...” (CI 4)

“Na internet e contactei com pessoas que tinham parentes com Alzheimer...” (CI 5)

No entanto, um dos participantes referiu ter recorrido a um médico privado para este lhe fornecer mais informações sobre a doença:

“Fui a um médico Privado, o Dr M que tenho muita confiança nele e ele explicou-me...” (CI 3)

Quanto à categoria **“Dificuldades vivenciadas”**, esta, abrange as dificuldades sentidas desde o momento em que o CI assumiu o papel de cuidador, nomeadamente, do foro emocional, físico, financeiro, laboral, das relações interpessoais e da falta de apoios. Nesta, totalizaram-se 29 URs e emergiram 6 indicadores que passamos a explorar.

O Indicador “Emocionais” totalizou 6 URs e diz respeito aos sentimentos e emoções vivenciados pelos CI no ato de cuidar, como podemos verificar pelos seguintes excertos das narrativas. Nestas narrativas, os participantes referiram ansiedade, preocupação e desgaste pela tarefa de cuidar ininterruptamente, sem pausas.

“Eu estou com ela em casa e ela não me larga, quer estar sempre junto de mim, parece que sou um cãozinho que só falta ter um cadeado para estar amarrado a ela.....estou sozinho...não posso sair dali...e não a largo...mas mesmo assim é demasiado exigente... não há folgas, não tenho tempo para mim...sinto-me sozinho...é um martírio” (CI 4)

“...estava já a notar sinais desgaste, ansiedade, nervos irritação constante, já não estava a ser saudável para ninguém...” (CI 6)

“Às vezes venho cá fora um bocadinho e ela vem logo chamar, não há hipótese, sempre agarrada a mim...” (CI 7)

“Preocupa-me tudo...até eu ando a ficar maluca da cabeça...” (CI 8)

Quanto ao indicador “Físicas”, este totalizou 4 URs, e compreende as dificuldades sentidas pelo cuidador a nível físico. Nestas narrativas, os participantes, referiram problemas relacionados com o sono, perda de peso, problemas cardiovasculares e musculoesqueléticos que se tornam incapacitantes no desempenho de determinadas tarefas como cuidadores, como são exemplos os seguintes relatos:

“...não posso...cada vez estou pior...pesava oitenta e tal quilos e estou com 70, emagreci mesmo, ...” (CI 2)

“...porque eu também sou muito doente, ... (CI 3)

“...é que estou sozinho e é um problema, é um problema para conseguir que ela entre no carro...não consigo...” (CI 4)

“Agora até ando a tomar xanax para ver se durmo, que não durmo nada de noite. Às vezes a tensão sobe muito ...e eu tenho de estar cá para tratar do meu pai...” (CI 8)

No indicador “Financeiras”, totalizaram-se 4 URs e incluem as dificuldades financeiras sentidas pelos cuidadores, relacionadas com o elevado custo dos medicamentos, os custos exigidos pelos centros de dia ou, até mesmo, dos custos elevados para remunerar alguém para apoiar nos cuidados em casa, como são exemplo os seguintes excertos das narrativas:

“...eu já não conseguia, não tinha recursos, a reforma dela é pequena, a minha também...” (CI2)

“ Eu não tinha rendimentos para ter alguém ali a tempo inteiro...” (CI 3)

“...derivado de problemas económicos que eu tenho, vejo-me na necessidade de me limitar...” (CI 5)

Apresentam-se de seguida os excertos de narrativas referentes às dificuldades vivenciadas incluídas no indicador “Laborais” que totalizaram 3 URS e que incluem os problemas enfrentados a nível laboral pelos participantes, quando têm necessidade de faltar ao trabalho para acompanhar a pessoa com DA, ou ainda pela necessidade que têm de interromper a jornada de trabalho diária para prestar cuidados:

“...também tenho de pensar na minha entidade patronal, e estou sempre a faltar...” (CI 1)

“Porque não era possível para nós estar sempre a interromper o trabalho para ir a casa, para mudar a fralda ou ...para fazer a comida, para ver se estar tudo bem, para dar os comprimidos. Percebi rapidamente que isso ia ser muito penoso e impossível de durar muito tempo. Não estava a resultar!” (CI 6)

“Eu não queria deixar o trabalho que tenho, porque tenho patroas boas há muitos anos...” (CI 8)

O indicador “Relações interpessoais”, totalizou 7 URs. Nestes excertos, podemos observar como os participantes referiram que a sua vida social mudou drasticamente desde que se assumiram como CIs, levando à necessidade de abandonar atividades sociais de que faziam parte, bem como o facto de terem de cuidar ininterruptamente os levou ao isolamento:

“A minha vida deixou de ser o que era, participava num rancho e tive de deixar porque eu não a posso deixar sozinha, ela não tem condições para estar sozinha.

Ao nível da vida social, ui, isso mudou tudo, tudo, para pior, claro para pior...” (CI 1)

“Mudou tudo, eu não faço mais nada senão isto...” (CI 2)

“Vida social péssima!!” (CI 5)

“Mudou tudo, eu gostava de ir falar com os maus amigos, enquanto ela fazia a comida, agora acabou...” (CI 7)

“Mudou tudo...” (CI 8)

No indicador “Falta de apoios”, totalizaram-se 5 URs, e aqui, os participantes relatam sobretudo falta de apoios institucionais e no conhecimento dos seus direitos, como podemos verificar pelos seguintes excertos:

“já me disseram para ir à santa casa, mas e eu? Com quem é que vou falar? Como é que eu faço isso? Eu não sei...” (CI 2)

“Ela com esta doença não teria direito a ter isenção?? E porque é que não tem??ela com esta doença devia ter!! Eu queria que alguém me dissesse as ajudas que temos direito, isso é que eu queria!” (CI 3)

“Também era importante que no centro de saúde nos informassem dos nossos direitos” (CI 7)

Quadro 1: Resultados da análise interpretativa dos dados relativos à área temática “Episódios significativos do CI da pessoa com DA”

Categoria	Indicadores	Unidade de registo exemplificativa	FAUR
Aquisição do papel de CI	-----	“Eu era a única pessoa, pois claro...não tenho mais ninguém” (CI 3)	7
	Total da categoria		7
Reação ao diagnóstico	Confirmação	“...para mim o diagnóstico não foi surpresa nenhuma...” (CI 6)	5
	Surpresa	“Não, nunca desconfiei.” (CI 7)	2
	Sentimentos negativos	“Quando vi lá escrito Alzheimer fiquei triste, e fiquei com medo que ela piore” (CI 1)	2
	Sentimentos positivos	“...disseram que era Alzheimer e até fiquei aliviada, porque depois começou a tomar medicação e melhorou...” (CI 8)	5
	Total da categoria		14
Conhecimentos sobre a doença	Falta de informação	“O médico do hospital também já era de idade e não me explicou nada.” (CI 7)	8
	Procura autónoma de informação	“procurei na internet e encontrei informação” (CI 4)	3
	Total da categoria		11
Dificuldades Vivenciadas	<i>Emocionais</i>	“...estava já a notar sinais desgaste, ansiedade, nervos irritação constante, já não estava a ser saudável para ninguém” (CI 6)	6
	<i>Físicas</i>	“Agora até ando a tomar xanax para ver se durmo, que não durmo nada de noite...às vezes a tensão sobe muito ...e eu tenho de estar cá para tratar do meu pai” (CI 8)	4
	<i>Financeiras</i>	“...eu já não conseguia, não tinha recursos, a reforma dela é pequena, a minha também” (CI 2)	4
	<i>Laborais</i>	“também tenho de pensar na minha entidade patronal, e estou sempre a faltar” (CI 1)	3
	<i>Relações interpessoais</i>	“Mudou tudo, eu gostava de ir falar com os meus amigos, enquanto ela fazia a comida, agora acabou” (CI 7)	7
	<i>Falta de apoios</i>	“Custou um bocadinho porque a gente assiste a uma degradação e não temos apoios.” (CI 1)	5
	Total da categoria		29
	Total da área temática		61

Redes de apoio do CI

Como já referimos, a segunda área temática que emergiu da análise interpretativa dos dados foi “Redes de apoio do CI” e da mesma emergiram quatro categorias, “Família”, “Centro de Saúde”

“Outras Instituições” e “Sem rede de apoio”. Nestas categorias engloba-se a ajuda prestada pela família ou instituições ao CI.

Como podemos observar pela análise do Quadro 2, a área temática “Redes de apoio do CI” contabilizou 23 URs. Dentro desta área temática emergiu a categoria “Família”, com 6 URs, que compreende a perceção que o cuidador tem da mesma, como facilitadora ou como dificultadora nos cuidados à pessoa com DA. O papel da família, como facilitadora foi identificado em 4 URs, onde os participantes evidenciaram o apoio recebido, nomeadamente pelos filhos no acompanhamento às consultas, na supervisão esporádica da pessoa com DA, permitindo ao CI usufruir de algum tempo para si próprio, assim como a importância do apoio financeiro que recebem da família, como podemos observar pelos seguintes exemplos:

*“Das filhas, uma ajuda na limpeza da casa e a que está no Luxemburgo é que ajuda a pagar...
essa é a dona da casa, nós moramos lá.” (CI 2)*

*“Os filhos vão sempre connosco às consultas a Coimbra, vai sempre um e às vezes dois. na
medida dos possíveis eles fazem o que podem...” (CI 4)*

Passando ao seguinte indicador, verificámos que a família é percecionada pelo CI como agente dificultador em 2 URs, nomeadamente na situação em que o participante se sente pressionado por outros elementos da família a recorrer à institucionalização, ou simplesmente porque os restantes elementos da família não colaboram nos cuidados como o participante considera ser necessário. Podemos confirmar estas vivências no exemplo que se segue:

*“O meu filho disse-me: ó pai, porque é que não metes a mãe num centro de dia...o meu filho
em vez de dizer isso devia-me apoiar mais, porque nestas coisas a gente precisa é de apoio...”
(CI 7)*

A categoria “**Centro de Saúde**”, contabilizou 9 URs, e refere-se ao apoio recebido ou não pelos profissionais do mesmo. Nesta categoria, o indicador “Enfermeiro de família” contabilizou 1 UR, e representa o apoio prestado pelos enfermeiros de família como podemos verificar na UR apresentada, onde o apoio percecionado pelo participante foi a ajuda no acesso a uma cama articulada para a pessoa com DA:

*(...)e a minha enfermeira é uma santa, a enf A , foi ela que me arranjou a cama para ela.”
(CI 2)*

O indicador “médico de família” refere-se à ajuda recebida pelo CI, prestada pelo médico de família, contabilizou também 1 UR, e relaciona-se com a o acesso a um atestado médico que

permitiu ao participante receber ajuda financeira na compra de fraldas, como podemos confirmar na UR:

“Também aqui a Sra. doutora do centro de saúde me passou o atestado multiusos e pagam-me as fraldas...” (CI 2)

O indicador “administrativo” diz respeito à ajuda que foi proporcionada pelo profissional administrativo do centro de saúde e contabilizou 1 UR, representando o apoio informativo prestado que permitiu o acesso aos apoios acima referidos, que apresentamos de seguida:

“Foi aqui a administrativa do centro de saúde que me informou, até me deu um papel para o estacionamento para o carro...” (CI 2)

O indicador “perceção de apoio insuficiente” contabilizou 2 URs e refere-se aos excertos das narrativas que revelam que os CI recorreram apoio do centro de saúde, mas consideraram-no insuficiente, nomeadamente a nível do apoio domiciliário, que se revelou insuficiente para um participante, e também no acesso a exames específicos e consultas de especialidade de Neurologia, na procura de um diagnóstico, que segundo um dos participantes lhe foi negado, pela subestimação dos sintomas da pessoa com DA, pelo médico de família. Apresentamos de seguida uma UR exemplificativa para além da presente no Quadro 5:

“Agora já sinto algum apoio, mas podia melhorar, porque o importante muitas vezes não é cometer o erro, é corrigi-lo...muitas vezes os médicos de família limitam-se e não pedem exames para não gastar dinheiro ou a encaminhar para outro médico e não o fazem...falo por mim mesmo...A minha mãe podia estar muito melhor do que está se tivesse sido encaminhada logo...” (CI 5)

O indicador “Nunca solicitou apoio” contabilizou 4 URs, e refere-se aos CI que nunca solicitaram qualquer apoio junto do centro de saúde. Como podemos verificar nas URs que apresentamos de seguida, este apoio não foi solicitado porque o CI não conseguiu perceber qualquer apoio possível, apesar das dificuldades que referiram nos excertos das narrativas atrás referidos:

“Nunca precisei, vamos a Coimbra às consultas...” (CI 4)

“Nunca pedi, mas gostava de saber se quando vier a precisar, tenho direito ao apoio em casa para a higiene por exemplo...” (CI 7)

“Não, por enquanto não tenho precisado de nada” (CI 8)

A categoria “**Outras Instituições**”, que contabilizou 7 URs, compreende o tipo de apoio recebido pelo CI providenciado por instituições de “caráter social”, como os apoios financeiros da segurança social e apoios dos centros de dia, com 4 URs. Através da leitura das URs, que apresentamos de seguida, constatámos que alguns participantes dependem deste apoio de carácter social:

“a Dra. da segurança social disse que tinha direito a um suplemento por estar a tomar conta dela e tratou-me disso e depois ela foi chamada a uma junta médica a Aveiro e deram-me 113€ por mês que já ajuda mais um bocadinho.” (CI 2)

“Só de dinheiro da segurança social. Se precisar de alguma coisa não tenho mais ninguém” (CI 8)

Nesta mesma categoria foi identificado outro indicador, relacionado com os serviços de “caráter privado”, onde se enquadram as ajudantes familiares contratadas e pagas exclusivamente pela família, que contabilizaram 3 URs e que são percebidas como grandes fontes de apoio. Apresentamos um exemplo de URs, relacionada com este indicador.

“eu tenho uma senhora que me vem fazer umas horas, cuidar da roupa, lavar vidros...eu não sei passar a ferro, ela vem e lava a loiça atrasada, mudar a roupa da cama...ela organiza a casa, o que a minha esposa fazia e agora não faz, mudar cortinas...” (CI 3)

A categoria “**Sem redes de apoio**”, totalizou 1 UR e identifica o CI que não possui qualquer rede de apoio, como podemos verificar pelo seguinte excerto:

“Não tenho ninguém. O resto da família não ajuda, nem sabia, só agora passados alguns anos é que estão a saber.” (CI 5)

Quadro 2. Resultados da análise interpretativa dos dados relativos à área temática “Redes de apoio do CI”

Categoria	Indicadores	Unidade de registo exemplificativa	FAUR
Família	Rede Facilitadora	<i>“A minha filha às vezes vem lá a casa e fica um bocado com ela, eu gosto muito disso, mas ela não se dá sem mim...” (CI 7)</i>	4
	Rede Dificultadora	<i>“O resto dos irmãos o que querem é fazer partilhas, de resto não aparecem...eu também não me vou chatear...” (CI 8)</i>	2
Total da categoria			6
Centro de saúde	Enfermeiro de família	<i>“...a minha enfermeira é uma santa, a enf A, foi ela que me arranjou a cama para ela.” (CI 2)</i>	1
	Médico de família	<i>“Também aqui a Sra. doutora do centro de saúde me passou o atestado multiusos e pagam-me as fraldas.” (CI 2)</i>	1
	Administrativo	<i>“Foi aqui a administrativa do centro de saúde que me informou, até me deu um papel para o estacionamento para o carro.” (CI 2)</i>	1
	Perceção de apoio insuficiente	<i>“Recebi alguma ajuda, mas há aspetos a melhorar...mais apoio ao domicílio, porque os idosos estão sozinhos, isolados...” (CI 6)</i>	2
	Nunca solicitou apoio	<i>“Nunca pedi..., eu aqui venho às consultas...toda a gente vê que eu me desembrulho...” (CI 3)</i>	4
	Total da categoria		
Outras Instituições	Caráter social	<i>“só tenho o apoio do centro de dia” (CI 1)</i>	4
	Caráter privado	<i>“Tivemos de arranjar uma pessoa que pudesse dar esse apoio, e é assim que tem sido...” (CI 6)</i>	3
Total da categoria			7
Sem rede de apoio	-----	<i>“Não tenho ninguém. O resto da família não ajuda, nem sabia, só agora passados alguns anos é que estão a saber.” (CI 5)</i>	1
Total da categoria			1
Total da área temática			23

Estruturação do futuro

Nesta área temática são apresentados os resultados da análise das narrações acerca das projeções de futuro que o CI elaborou para si próprio e para a pessoa com DA, como já referimos anteriormente. Desta análise interpretativa emergiram categorias e indicadores, que podemos observar no Quadro 3.

Como podemos verificar pela análise do Quadro 3, a área temática “Estruturação do futuro” totalizou 20 URs.

Nesta área temática, as categorias que emergiram da análise interpretativa dos dados foram “Relativas ao CI” e “Relativas à pessoa com DA”.

A categoria “Relativas ao CI”, totalizou 7 URs e engloba situações relacionadas com a projeção de futuro que o CI faz para si próprio, sendo distribuídas em dois indicadores, designadamente, “Esperança de melhores apoios” e “Incapacidade para cuidar”.

O indicador “Esperança de melhores apoios”, contabilizou 5 URs e diz respeito aos sentimentos otimistas que o CI deposita nas novas políticas sociais, como a abertura dos centros de dia aos fins de semana e um maior envolvimento dos serviços de saúde e da comunidade na procura de soluções que combatam o isolamento das pessoas com DA e seus cuidadores, como podemos constatar pelos seguintes excertos das narrativas:

“Os centros de dia deveriam abrir ao fim de semana, porque ao fim de semana estou sobrecarregado...” (CI 4)

“Era bom que nós enquanto comunidade e sociedade pudéssemos envolver as pessoas a nível de voluntariado, era bom, e não sei se não era possível, envolvendo as unidades de saúde, algumas entidades que existem nas freguesias, a junta e convidando pessoas reformadas, e criar uma equipa que pudesse fazer visitas às famílias que as quisessem receber, de forma a evitar o isolamento, nem que fosse pelo simples facto de por exemplo alguém pensar que é sexta feira e vem cá a equipa, deixa-me vestir uma roupa em condições...Era muito bom e fazia bem às pessoas que recebiam a visita e também a quem visitava. Mas isto tem de ser feito associado a entidades credíveis, e as unidades de saúde transmitem confiança, seria um importante trabalho...” (CI 6)

O indicador “Incapacidade para cuidar” que diz respeito aos receios que o CI apresenta sobre uma possível deterioração do seu próprio estado de saúde, impossibilitando-o de cuidar do seu familiar, contabilizou 2 URs. Apresentamos de seguida um exemplo de uma UR:

“...e se eu não puder tratar mais dela..., vou ter de fazer isso.” (CI 3)

A outra categoria “**Relativas à pessoa com DA**”, diz respeito às projeções de futuro que o cuidador elaborou para a pessoa com DA de quem cuida e totalizou 13 URs. Emergiram desta categoria, dois indicadores. O indicador “Progressão da doença” que totalizou 6 URs, engloba as preocupações que o CI manifestou sobre a natural progressão da DA no seu familiar, como por exemplo com a progressão no grau de dependência, assim como o agravamento dos sintomas, nomeadamente a memória, como podemos observar pelos seguintes excertos das narrativas:

“Preocupa-me ter de lhe dar a comida, lavá-lo, vesti-lo...porque ele ainda vai fazendo...Vou andando e vou vendo, ele vai ficar dependente, noto de dia para dia ele ir-se abaixo, tenho de me mentalizar que vai ser para mim, não vai ser para mais ninguém.” (CI 8)

“O que me preocupa é que sei que a vou perder...e que me deixe de conhecer...é o que vai suceder... às vezes acontece com os filhos...a mim ainda me conhece” (CI 7)

“Preocupa-me a evolução que ela pode ter ...negativamente” (CI 4)

Quanto ao indicador “Institucionalização”, totalizou 7 URs, e engloba a perspectiva que os CI apresentam da necessidade de poderem ter de recorrer à mesma. Na totalidade, os sujeitos admitem esse plano como o último recurso possível, sendo unicamente admitida na situação de incapacidade do cuidador para cuidar, ou quando a pessoa com DA já não reconhecer a família. A Institucionalização é vista pelos participantes, como fonte de sofrimento para a pessoa com DA e consideram os cuidados prestados por eles como os melhores comparativamente com as instituições, como podemos encontrar evidências nas seguintes URs:

“ não queira fazê-lo, não queria colocar a minha mãe num lar...” (CI 1)

“Se eu não puder, vou ter de fazer isso...” (CI 3)

“Sim, pensei, mas só quando ela não me reconhecer...quando ela já não me conhecer, não souber quem eu sou...antes disso não, porque não lhe quero causar sofrimento” (CI 4)

“Só se eu não puder cuidar dela, já me passou essa possibilidade pela cabeça” (CI 5)

“ A institucionalização nunca foi aceite pelos meus pais, e nós respeitamos, não achamos por bem separá-los, não ia ser bom...” (CI 6)

“Nunca, eu prefiro morrer, enquanto eu puder não, nem centro de dia...” (CI 7)

“...não queria...em casa sempre são mais bem cuidados do que num lar, porque lá se eles não quiserem comer não comem...Aqui há tempos disse-lhe: você devia de ir para o lar e ele disse: nem me fales nisso senão ainda morro mais depressa. Se tu não queres tomar conta de mim qualquer dia boto uma corda ao pescoço...” (CI 8)

Quadro 3. Resultados da análise interpretativa dos dados relativos à área temática “Estruturação do Futuro”

Categoria	Indicadores	Unidade de registo exemplificativa	FAUR
Relativas ao CI	Esperança de melhores apoios	<i>“Acho que o cuidador vai receber mais apoios, mais cuidados, para estarmos bem e poder cuidar deles, porque se eles se sentirem bem cuidados, eles estão ali bem” (CI 1)</i>	5
	Incapacidade para cuidar	<i>“Preocupa-me é eu cada vez ficar pior e não poder tratar dela” (CI 2)</i>	2
	Total da categoria		7
Relativas à pessoa com DA	<i>Progressão da doença</i>	<i>“Vou andando e vou vendo, ele vai ficar dependente, noto de dia para dia ele ir-se abaixo, tenho de me mentalizar que vai ser para mim, não vai ser para mais ninguém.” (CI 8)</i>	6
	<i>Institucionalização</i>	<i>“não queira fazê-lo, não queria colocar a minha mãe num lar” (CI 1)</i>	7
	Total da categoria		13
Total da área temática			20

Após esta apresentação dos resultados da análise interpretativa dos dados, e para finalizar a apresentação dos resultados, pensamos que é útil apresentar a distribuição das URs por área temática. Como podemos observar pela Figura 2, foi na área temática “Episódios significativos do CI da pessoa com DA” que se obteve o maior número de URs.

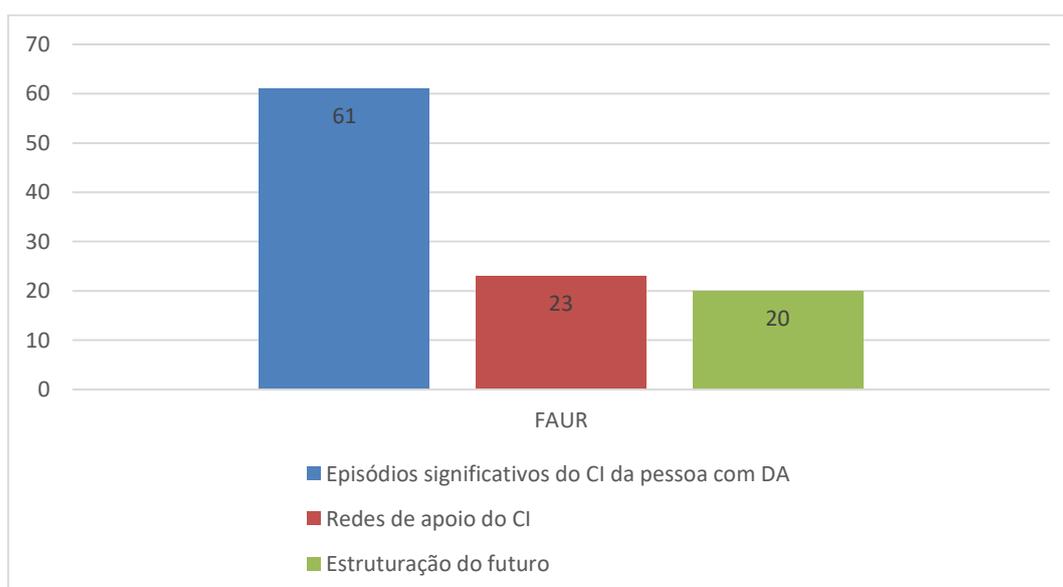


Figura 2. Distribuição da frequência absoluta das unidades de registo por área temática

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo será apresentada a discussão dos resultados anteriormente descritos, tendo em conta os aspetos mais relevantes evidenciados pelos sujeitos participantes e a categorização alcançada, sendo efetuada uma análise relacional com a literatura da especialidade.

Este estudo assenta na análise de conteúdo de narrações de vivências significativas de 8 CI de pessoas com DA. Os participantes narraram as suas vivências desde o momento do diagnóstico de DA do seu familiar, às inerentes ao seu quotidiano, expressando dificuldades experienciadas com o ato de ser CI. Identificaram também as suas redes de apoio ou a falta destas, bem como, as expectativas futuras, em relação ao seu próprio futuro e da pessoa com DA, tendo sido elaboradas áreas temáticas de análise a partir destas narrações.

As características sociodemográficas dos participantes, demonstraram uma predominância do género masculino no desempenho do papel de CI, e apesar do reduzido número de participantes não permitir generalizar, consideramos pertinente referir que estes contrariam o que se verifica na maior parte dos estudos, em que o papel de cuidador tem sido, maioritariamente, atribuído às mulheres (Pereira, 2011; Bidarra, 2013; Lopes & Massinelli, 2013; Amanullah et al., 2020 e Pavarini et al., 2020). Não obstante, num estudo de Moherdau et al. (2019), é perceptível um aumento da proporção de homens a exercer o papel de CI, referindo o autor que, no Reino Unido, estes são a maioria quando se examina o grupo de cuidadores com mais de 75 anos. Neste estudo, pode estar relacionado com o facto das pessoas com DA serem quase na totalidade, mulheres, e os seus CIs representarem os seus cônjuges, ou na situação de viuvez, os filhos. Estas evidências estão de acordo com o que se encontra na literatura, em que a DA é, significativamente, mais comum em mulheres do que em homens. Esse padrão é consistente com a sobrevivência das mulheres até idades mais avançadas em comparação com os homens (Oveisgharan et al., 2018; Beam et al., 2018). Os CIs, são então, cônjuges e filhos, corroborando os estudos de Santos (2004), Gómez et al. (2006), Figueiredo (2007), Manzini et al (2016), Brigola et al (2017) e Pavarini et al (2020). Figueiredo (2007), refere, ainda que, na ausência do cônjuge, a descendência constitui a segunda fonte de prestação de cuidados, facto também verificado no nosso estudo. Também Pereira (2011), no seu estudo, refere que, em geral, os cuidadores familiares são os cônjuges, os filhos e as noras/genros.

Todos os CIs coabitavam com a pessoa de quem cuidam, tal como nos estudos de Pereira (2011), Costa (2016) e Queiroz et al. (2018), . Acerca deste aspeto, Sequeira (2018), refere que a coabitação constitui um aspeto muito importante no papel de CI, pela proximidade física e afetiva que existe com a pessoa cuidada. Para o autor, a maioria dos idosos com demência necessita de cuidados de forma continuada e ao longo de todo o dia, pelo que a não coabitação tornaria muito difícil ou quase impossível o desempenho do papel de cuidador principal.

Relativamente ao nível de escolaridade, os CIs do nosso estudo têm como habilitações literárias predominantemente o 1º ciclo do ensino básico, tal como nos estudos de, Martins *et al.* (2003), Santos (2004), Gómez *et al.* (2006), Queiroz *et al.* (2018) e Ribeiro (2020). Este dado, poderá relacionar-se com um baixo índice de literacia dos cuidadores, facto também corroborado por um estudo de Caldeira (2018), que ao aplicar a *ADKS – Alzheimer’s Disease Knowledge Scale*, a 20 CIs, verificou existir uma relação entre o resultado obtido no teste e as habilitações literárias, sendo que quanto mais qualificado era o cuidador, melhor resultado obteve no teste. Neste estudo, também se verificou que os cuidadores com maior nível de literacia conseguem gerir melhor o stresse.

A idade dos CIs variou entre 46 e 77 anos, totalizando uma média de 63 anos, corroborando o referido por Teixeira *et al.* (2017), em que o autor refere que o CI em Portugal e no resto da Europa, têm idades compreendidas entre 45 e os 75 anos. Esta média de idades relativamente elevada, é apontada por vários autores como preditiva do aumento de impactos negativos no desempenho do papel de cuidador, e de influenciar negativamente a sua capacidade de adaptação, uma vez que eles próprios têm também de enfrentar os problemas associados ao seu próprio envelhecimento. (Botelho, 2008; Santos, 2004; L. Sousa et al., 2004).

A idade da pessoa com DA variou entre 72 a 85 anos, como também verificaram Lopes e Massinelli (2013), nos seus estudos. No que diz respeito ao grau de dependência nas AVDs, constatou-se que as pessoas com DA deste estudo possuíam dependência moderada a severa, o que está em consonância com diversos outros estudos (Gómez *et al.*, 2006, Pereira, 2011; e Costa, 2016). Perante a tarefa de cuidar de alguém com um elevado nível de dependência, o cuidador, terá de se adaptar, e se não possuir apoio, tornar-se-á extremamente difícil e desgastante, exigindo que o mesmo, esteja disponível de forma integral a desempenhar o seu papel, redefinindo projetos pessoais e relações sociais. Nos estudos de M. Fernandes & Garcia (2009) e de Tavares *et al* (2020), verificou-se a existência de relação entre o grau de dependência para o cuidado e a qualidade de vida dos cuidadores, sendo que, quanto maior o nível de dependência da pessoa cuidada, menor a qualidade de vida do cuidador. No mesmo estudo de Tavares *et al* (2020), constatou-se também, que a qualidade de vida dos cuidadores aumentava quando estes recebiam formação para o desempenho do papel de cuidador e praticavam atividades de lazer. Esses fatores são modificáveis ou controláveis, sendo que, o ESF tem um papel importante na formulação de estratégias de apoio ao cuidador familiar, principalmente aquelas relacionadas com a educação para a saúde voltada para o cuidado, bem como na procura de apoios. Apesar dessas estratégias não influenciarem diretamente o nível de dependência da pessoa cuidada, podem diminuir a exigência que este detém sobre o cuidador e, conseqüentemente, melhorar o bem-estar do mesmo e da pessoa cuidada.

Episódios significativos do CI da pessoa com DA

Relativamente à **aquisição do papel de cuidador**, os CIs referiram diferentes motivos, dependendo do grau de parentesco existente com a pessoa com DA, embora todos tivessem

tomado essa decisão por iniciativa própria. O estudo de Sequeira (2018), vai ao encontro destes dados, em que a adoção do papel de cuidador ocorre por iniciativa própria, na maioria dos casos.

Os CIs que constituíram os cônjuges, relataram ter assumido o papel de cuidador porque tinha de ser, porque era a eles que cabia essa responsabilidade, corroborando estudos de outros autores, que apontam como motivos mais frequentes para assumir e manter o papel de cuidador informal, a obrigação familiar/pessoal e a solidariedade familiar/conjugal, seguidos da necessidade de evitar a institucionalização (Imaginario, 2008 ; Pereira, 2011). Também no estudo de Costa (2016), as causas citadas incluem principalmente a relação conjugal, filial ou familiar, referindo também a reciprocidade e a solidariedade. A consciência da obrigação de cuidar de um familiar e a solidariedade foram encontradas em outros estudos, referindo os laços de sanguinidade, o dever moral ou social, a gratidão, por se sentir bem em cuidar do familiar de quem gosta, sentimento de culpa por situações anteriores ou mesmo para evitar o julgamento da sociedade por não acompanhar o familiar com demência (Faria, 2013; Felix, 2008). Também Sousa *et al* (2004), defendem que os principais motivos de ser cuidador são de ordem afetiva, o amor, a obrigação, o dever social e moral, a pena e a compaixão, assumindo que poderão também haver outras razões como morar com o doente e não querer colocar o seu familiar numa instituição.

Relativamente aos CIs que representam os filhos, um destes, é o único filho da pessoa com DA e relatou que assumiu esse papel por não haver mais ninguém para o desempenhar.

Dos restantes, um CI do sexo feminino admitiu que terá assumido o papel por ser a única filha mulher, mas também porque sempre existiu uma maior proximidade com o pai. A proximidade foi ainda assumida por outro dos CIs filho da pessoa com DA. Num estudo de Falcão e Bucher (2008) para além do parentesco já referido, (com frequência maior para os cônjuges e filhos), foi apontado como motivo para a aquisição do papel de cuidador, o género feminino e a proximidade afetiva e física.

A transição oficial para o papel de cuidador, ocorre segundo Ducharme *et al* (2011), com a revelação do diagnóstico à família. Para Goldfarb *et al* (2019), a divulgação do diagnóstico de comprometimento cognitivo ou demência devido à DA, à pessoa e família, pode ser um dos aspetos mais desafiadores do tratamento da demência. Para Sequeira (2018), existem algumas características da demência, a partir das quais podem emergir repercussões acrescidas para o cuidador, sendo de destacar a incerteza do diagnóstico, numa fase inicial.

Constatamos que, para a maioria dos CIs do nosso estudo, o momento do **diagnóstico** não constituiu surpresa, muito devido ao facto da deterioração cognitiva que presenciaram no seu familiar, nomeadamente a perda de memória. Para estes, o momento do diagnóstico conferiu a sensação de alívio, de confirmação de algo de que suspeitavam, constituindo um ponto de viragem, o fim da incerteza, em que cessaram a procura de um nome para o problema que estavam a vivenciar. Também num estudo de Smith e Beattie (2001), com grupos de controlo, levado a cabo com 14 famílias, a revelação de um diagnóstico de DA trouxe uma experiência de

alívio às famílias, marcando o fim de um longo período de confusão sobre a natureza dos problemas de memória. Por outro lado, no grupo de controlo, onde quatro pessoas apresentavam queixas de esquecimento, provavelmente relacionadas com uma depressão leve, a revelação de um diagnóstico de ausência de demência não produziu o alívio esperado, pois continuaram a acreditar que os seus problemas de memória foram causados pelo início precoce da DA ou algum outro problema "orgânico". Não obstante, também se constatou que dois dos cuidadores revelaram sentimentos negativos aquando do conhecimento do diagnóstico, nomeadamente, tristeza e preocupação. Um estudo de Connell *et al* (2004), que envolveu 52 CIs e 39 médicos, apresentou resultados controversos, em que os cuidadores relataram uma resposta emocional altamente negativa à revelação do diagnóstico de DA, enquanto muitos médicos relataram que as famílias lidaram bem com a informação, tendo sido, em consequência disso, recomendado incluir a divulgação diagnóstica como parte dos programas de educação médica sobre demência. Nesse mesmo estudo, concluiu-se também, que sempre que possível, os médicos devem consultar o doente e a sua família no início do processo de diagnóstico para entender melhor as suas preferências, nomeadamente, se a pessoa pretende que lhe seja revelado, ou se, pelo contrário essa informação deverá limitar-se aos cuidadores e família. Informar a pessoa de que tem demência representa uma situação de grande complexidade e que necessita de ser encarada com grande sensibilidade, calma e dignidade, pois pode representar um grande momento de stresse. Atualmente é amplamente aceite que as pessoas têm o direito de tomar conhecimento de qualquer informação médica sobre si, desde que esta não lhes seja prejudicial, pois tomar conhecimento do diagnóstico pode ajudar a pessoa a compreender a sua situação e a fazer planos importantes para o futuro, particularmente ao nível das questões legais, financeiras e de cuidados de saúde.

Segundo a Alzheimer Portugal (2020), a pessoa que é submetida a uma avaliação para diagnosticar a demência deve, sempre que possível, decidir se quer receber a confirmação do diagnóstico. Geralmente, se a pessoa estiver consciente de que vai ser submetida a uma avaliação, conseguirá tomar essa decisão. Caso a pessoa não esteja capaz de compreender as implicações da receção de um diagnóstico de demência, o cuidador/família, poderá tomar a decisão de comunicá-lo ou não, com base no seu conhecimento do que poderia ser o desejo da pessoa.

A Alzheimer Portugal (2020), apresenta alguns critérios que podem ser úteis ao comunicar o diagnóstico à pessoa: assegurar-se que o local onde o diagnóstico será transmitido é tranquilo, sem ruídos ou distrações; falar devagar, de forma clara e diretamente para a pessoa; transmitir uma informação de cada vez; permitir que a pessoa tenha tempo para absorver as informações e para colocar questões, podendo necessitar de acrescentar informação posteriormente; apresentar informação escrita sobre a demência pode ser uma ajuda e fornecer referências úteis; assegurar-se de que existe alguém disponível para dar suporte à pessoa depois de esta tomar conhecimento do diagnóstico. Segundo a mesma associação, da reunião de revelação do diagnóstico devem fazer parte informações como: o motivo pelo qual os sintomas estão a ocorrer;

o tipo particular de demência que a pessoa tem, e esta explicação deve ser feita de maneira a que a pessoa consiga compreendê-la; qualquer tratamento possível para os sintomas e quais os serviços especializados e programas de apoio disponíveis para as pessoas com demência. Podemos constatar, que aos participantes do estudo, estas informações não foram disponibilizadas, na generalidade dos casos, revelando este processo, grandes falhas ao nível da satisfação das necessidades de informação, que abordaremos pormenorizadamente mais à frente. Também para Fernandes e Garcia (2009), no momento do diagnóstico é necessária uma atenção especial para o familiar que presta cuidados, tendo em conta que o mesmo necessita de lidar com um stress cada vez maior, pois, muito provavelmente, terá de gerir os conflitos familiares e realizar um planeamento para o futuro, tanto da pessoa com DA, como da família.

Por mais difícil que seja dar ou receber o diagnóstico, as evidências e o consenso baseado em evidências apoiam que revelar um diagnóstico oportuno, acompanhado de psicoeducação e planeamento de cuidados, é benéfico para as díades doente-cuidador (Goldfarb et al., 2019). O diagnóstico, fornecido o mais cedo possível, aumenta a probabilidade dos doentes se envolverem na tomada de decisões e no planeamento do seu futuro e permite que as opções de cuidados sejam implementadas mais cedo para fornecer maiores benefícios clínicos e de qualidade de vida, reduzir o potencial de danos, e mitigar os sintomas e declínio (Goldfarb et al., 2019).

Para Perry *et al* (2008), a colaboração entre ESF e médicos de família, na gestão do diagnóstico e da demência em si, poderia trazer inúmeros benefícios, no entanto, não está muito bem desenvolvida, devido a expectativas conflitantes nos papéis de ambos, discussões de domínio e má coordenação de cuidados. No estudo de Page *et al* (2008), onde se pretendia comparar os diagnósticos preliminares de demência, elaborados por enfermeiros, após visitas domiciliárias, com os diagnósticos formulados pela equipa multidisciplinar formal, baseados em toda a informação disponível, testes neuropsicológicos e imagens cerebrais, concluiu-se que os enfermeiros conseguiram diagnosticar os casos de demência com 94% de certeza, apresentando valores preditivos positivos e negativos de 94% e 98%, respetivamente. Nesse mesmo estudo, a avaliação inicial estruturada por enfermeiros, provou ser um método preciso para determinar o diagnóstico de défice cognitivo, quando comparada com o julgamento formal da equipa multidisciplinar, concluindo-se, como principal benefício dessa abordagem, uma intervenção precoce, e a sinalização antecipada para os cuidados de saúde diferenciados. No trabalho de Islam *et al* (2020), também se afirma que os ESF podem liderar a mudança da prática e promover o diagnóstico e tratamento oportunos da demência na prática geral, recomendando programas de treino para os enfermeiros, que criem conhecimento, confiança, consciência e habilidades. Indiscutivelmente, essa responsabilidade distribuída oferece uma opção viável para a deteção futura de demência precoce, o que representaria enormes ganhos, quer na saúde dos cuidadores como da pessoa cuidada. Em Portugal, o ato de diagnóstico, de prescrição e de gestão clínica autónoma de doentes são consagrados no Código Deontológico da Ordem dos Médicos como

atos médicos exclusivos (Ordem dos médicos, 2009). No entanto, existem dois precedentes que podem configurar casos de modificação social do conteúdo da profissão de enfermagem: o papel dos enfermeiros no «Sistema de Triagem de Manchester» e na «Linha de Saúde 24», que configuram ambas situações em que os enfermeiros, baseados em algoritmos de atuação, são responsáveis pelo encaminhamento de doentes. A atual ministra da saúde, Marta Temido, após ter realizado uma análise do sistema de saúde português, concluiu que a revisão da combinação de papéis profissionais, designadamente de médicos e enfermeiros, surge como um dos grandes desafios para a próxima década, evidenciando, ainda, que a combinação ineficiente das profissões médica e de enfermagem constitui um problema para o sistema de saúde português (Temido & Dussault, 2014).

Uma maior participação dos enfermeiros de família, na deteção precoce da demência e respetivo encaminhamento, poderá efetivamente traduzir-se em ganhos em saúde para as pessoas com demência e seus cuidadores, no entanto, e concordando com Paiva (2007), é discutível, se a enfermagem deverá evoluir numa lógica de apropriação de competências típicas do modelo biomédico ou antes numa perspetiva de «enfermagem avançada», em que se aprofundam as aptidões centradas nas respostas humanas às transições vividas pelas pessoas e famílias ao longo do ciclo vital usando o conhecimento gerado pela investigação e teoria de enfermagem.

Após a tomada de conhecimento do diagnóstico, a maioria dos CIs de pessoas com DA depara-se com a falta de conhecimentos e de experiência em cuidados a pessoas com demência. Fornecer acesso a informações relevantes e confiáveis a esses cuidadores é essencial para garantir um cuidado contínuo de alta qualidade para estas pessoas (Soong et al., 2020). Os estudos mais recentes que investigaram as necessidades de informação para pessoas com demência e os seus cuidadores, revelam que esses grupos não recebem informações suficientes, enfatizando a necessidade de identificar as informações que esses grupos requerem (Whitlatch & Orsulic, 2018; Robinson et al., 2015; Peterson et al., 2016).

Verificamos igualmente que os participantes, manifestaram não possuir os **conhecimentos sobre a doença** que consideravam necessários. Também num estudo de Nunes (2017), que pretendia aferir a eficácia da comunicação estratégica das organizações na área das demências em Portugal, verificou que existe falta de conhecimentos entre os cuidadores familiares de pessoas com DA, assumindo-a como um grave problema de saúde pública, corroborando os dados do relatório “Demência: uma prioridade de saúde pública” elaborado pela OMS em parceria com a *Alzheimer’s Disease International* (2012), que assume o aumento da literacia na área das demências uma prioridade, referindo ainda, que se os cuidados em demência fossem um país, seriam a 18ª maior economia do mundo em termos económicos, dado os elevados custos anuais globais que implicam. Almeida *et al* (2009) e Soong *et al* (2020), acrescentam que o conhecimento acerca das questões relativas à DA faz com que o cuidador e a pessoa alvo de cuidados alcancem melhores resultados na qualidade das suas vidas. Percebe-se assim, a importância do papel do ESF neste processo, atuando através de ações educativas, apoiando o

cuidador, permitindo que o mesmo adquira todos os conhecimentos que considere necessários, e que lhe permitam desempenhar o seu papel de cuidador com segurança, facto também corroborado por Marins *et al* (2016). Também num estudo de Oliveira e Castro(2016), se concluiu que, quando o cuidador recebe orientação profissional, passa a ter mais segurança, reduzindo os níveis de cansaço e stresse, sentindo-se mais valorizado, o que o impulsiona a ter mais gosto pelo ato de cuidar. Para as autoras, os enfermeiros surgem neste processo de capacitação dos cuidadores, como o profissional primordial no planeamento de cuidados de melhoria da qualidade de vida do cuidador e conseqüentemente da pessoa cuidada, devendo priorizar a aquisição de conhecimentos e habilidades que confirmam aos cuidadores uma maior facilidade na prestação de cuidados, sem precisar para isso despende de tanto esforço.

Relativamente à **procura autónoma de informação** sobre a DA, menos de metade dos participantes do estudo a realizaram de forma efetiva. O meio de obtenção de informação mais referido foi a *internet*, seguido de um profissional médico. Este facto é corroborado por vários estudos, onde a *internet* é apontada como a fonte de informação mais utilizada e a fonte de informação mais desejada para pessoas com demência e seus CIs, seguida pelos profissionais de saúde (Peterson *et al.*, 2016 ; Huis *et al.*, 2018 ; Jensen & Inker, 2015 ; Soong *et al.*, 2020). No nosso estudo, esta fonte de informação na *internet* aconteceu por parte do CI com o nível de escolaridade mais elevado e um dos CI mais jovens. Este facto corrobora os dados de um estudo realizado na Grécia que pretendia avaliar o uso de *internet*, e os fatores que podem estar associados ao seu uso entre cuidadores de pessoas com demência. Neste estudo, a menor idade e o nível de educação mais elevado foram fatores preditores de maior probabilidade da utilização desta fonte de informação para pesquisas relacionadas com demência entre os CI (Efthymiou *et al.*, 2020). Este facto, parece relacionar-se com a reduzida procura de informação realizada pelos participantes do estudo, uma vez que o nível de escolaridade dos mesmos é maioritariamente baixo (1º ciclo do ensino básico) e que a sua média de idades é relativamente elevada (63 anos), podendo assim condicionar o acesso a determinadas fontes de informação, como é o caso dos meios digitais.

Relativamente às **dificuldades vivenciadas**, os CIs do nosso estudo relataram dificuldades de índole **emocional, física, financeira, laboral**, das **relações interpessoais** e também a **falta de apoios**, corroborando o trabalho de Almeida *et al* (2009) que concluiu que a extensão e a complexidade de patologias crónicas, progressivas e degenerativas, como a DA, repercutem-se negativamente sobre o cuidador, sendo esse, portanto, merecedor da atenção dos profissionais e serviços de saúde, podendo vir a apresentar um elevado grau de ansiedade, tanto pela sobrecarga de cuidados, quanto pelas modificações na sua estrutura familiar. Também Pereira (2011), no seu estudo sobre cuidadores de pessoas com DA, mencionou que os mesmos demonstraram níveis elevados de sobrecarga física, emocional e social. Para a autora, a forte contribuição para a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais, pode eventualmente ser explicada pelo elevado número de horas dedicadas a cuidar, pela necessidade contínua de vigilância e acompanhamento destas pessoas, pela acumulação da

função de cuidar com outras atividades, como cuidar da casa ou de outros familiares e pela ausência de ajudas. As alterações na vida familiar, afetiva, social e individual a que um cuidador informal está sujeito, levou diversos autores a referenciá-los como as “segundas vítimas” da DA (Santos, 2004; Santos, 2005; Martins, 2006 e Sequeira, 2018).

Quanto às dificuldades **emocionais**, os CIs relataram, maioritariamente, situações de ansiedade, desgaste e tristeza, facto corroborado por um estudo de Liu *et al* (2017), realizado com 309 CIs de pessoas com DA, onde se concluiu que estes sintomas estão presentes na maior parte dos participantes, sendo responsáveis pela diminuição da qualidade de vida dos cuidadores. Também O’Brien (2000), Costa (2016) e Sołtys e Tyburski (2020), estimam que grande parte dos CIs de pessoas com DA desenvolvam stresse ou outras doenças psiquiátricas pois há um desequilíbrio a nível psicológico e emocional que aos poucos vai-se agravando com todas as dificuldades inerentes à tarefa de cuidar, desencadeando cansaço, desgaste, sentimentos de revolta, tristeza e medo. Estudos de Eisdorfer *et al* (2003) e Liu *et al* (2017), com CIs de pessoas com DA têm, consistentemente afirmado que o papel de cuidador representa uma sobrecarga física e psicológica, onde a depressão é uma alteração de saúde que ocorre frequentemente. Comparativamente com a população em geral apresentam níveis superiores de ansiedade e depressão, consomem mais psicofármacos e têm uma pior perceção da sua saúde (Conde *et al.*, 2009 e Välimäki *et al.*, 2020). Zahid e Ohaeri (2010), no seu estudo, relacionaram a presença de desgaste no cuidador, com menor qualidade de vida da pessoa cuidada, assim como uma maior necessidade de recorrer a cuidados hospitalares. As implicações emocionais, resultantes de uma sobrecarga no ato de cuidar, vão além daquelas que implicam alterações do bem-estar no cuidador, mas também sobre a pessoa cuidada. Garcia (2018), referiu que, os níveis elevados de ansiedade sentidos pelos cuidadores, estão ligados, por exemplo, à falta de formação/preparação para o desempenho do papel de cuidador, o sentimento de incerteza de que se está a fazer o que é certo e de que se fez tudo o que podia. Neste sentido, mais uma vez, salientamos a importância da implementação por parte do ESF, de medidas psicoeducativas e de capacitação direcionadas ao cuidador.

Dificuldades **físicas** também foram relatadas pelos CIs, nomeadamente problemas relacionados com insónias, problemas musculoesqueléticos e com a incapacidade física para realizar determinadas tarefas inerentes ao cuidar. Num estudo de Sousa *et al* (2020), os CIs de pessoas com DA evidenciaram a falta de tempo para cuidarem da sua própria saúde, uma vez que a preocupação constante é a de acompanhar o familiar doente, adiando assim os próprios cuidados. Almeida *et al* (2009), referem que cuidar de pessoas com DA implica um impacto negativo na vida dos cuidadores familiares, repercutindo-se nas condições físicas desse indivíduo, corroborando os estudos de Brito (2002). Também Costa (2016), constatou que outra consequência relevante do ato de cuidar de um familiar com DA está relacionado com fatores que dificultam o sono do cuidador, apresentando insónias ou agitação durante a noite. Quando não dormimos encontramos-nos mais debilitados, fragilizados, expostos, não temos defesas, mecanismos de resposta (físicos e emocionais) para as exigentes situações com que a vida nos

confronta (Caldas, 2000). Ainda Fonseca *et al* (2008), referem que para além da interrupção do sono, para prestar cuidados, há também o medo de que algo de mau aconteça, como a pessoa cuidada fugir de casa e perder-se, levando a que os cuidadores se encontrem permanentemente em situação de vigília. Também Pereira (2011), concluiu que, grande parte dos CIs de pessoas com DA sofriam de alguma patologia, salientando o facto das perturbações músculo-esqueléticas aparecerem como uma das perturbações mais frequentes. Segundo Fernandes *et al.* (2002), as lombalgias e tendinites correspondem a problemas comuns nos cuidadores.

Os CIs relataram ainda dificuldades **financeiras**, decorrentes do cuidado à pessoa com DA e relacionadas com o preço dos medicamentos e dos apoios formais, como centros de dia ou ajudantes familiares, levando-os, muitas vezes, a prescindir dos serviços por ser incomportável financeiramente. Celich & Batistella, (2007), também concluíram que a DA é muito onerosa para a família, pois esta passa a ter gastos com fármacos necessários ao tratamento, utensílios usados nos cuidados diários de higiene, conforto, alimentação e gastos relativos ao suporte dos profissionais de saúde e outros envolvidos direta ou indiretamente no tratamento. Caldas (2002), refere que a necessidade de tomar uma medicação, por vezes, dispendiosa, de ter uma assistência permanente ou até uma assistência multidisciplinar, os gastos na alimentação e produtos de higiene gera um impacto na economia familiar. Também Costa (2016), constatou que a DA acarreta uma sobrecarga para a economia familiar, sendo grande parte deste peso refletido em medicação e fraldas.

Quanto às dificuldades **laborais**, os CIs referiram que a tarefa de cuidar da pessoa com DA lhes exigia muito tempo ao longo do dia, para os cuidados de alimentação e higiene, acompanhamento a consultas ou terapias, contribuindo para o absentismo laboral, situação que se tornava desgastante devido à não aceitação das entidades patronais. Pereira (2011) e Queiroz *et al* (2018), corroboram estes dados, afirmando que assumir o papel de cuidador pode implicar a perda do emprego ou a impossibilidade de integrar o mercado laboral, o que associado às responsabilidades com os restantes membros da família e ao aumento de encargos decorrentes da situação de doença, pode gerar ou agravar problemas económicos. As mesmas autoras acrescentam ainda que conciliar o cuidado com uma atividade laboral parece representar um acréscimo de responsabilidades, podendo surgir dificuldades em conciliar as duas atividades, diminuindo ainda mais o tempo que o cuidador dispõe para si, e influenciando o nível de bem-estar do cuidador e da pessoa cuidada. Para o cuidador, perder o emprego pode significar uma quebra substancial nos rendimentos da família, que derivado à doença, habitualmente vê os seus gastos com saúde e ajudas técnicas aumentados. Perante uma diminuição dos rendimentos, a família poderá ver-se forçada a realizar escolhas, quem nem sempre privilegiam o bem-estar da pessoa cuidada, mas que se assumem como um mecanismo de sobrevivência, refletindo-se negativamente na saúde da pessoa cuidada e do seu cuidador. Também Queiroz *et al* (2018), concluíram no seu estudo, que a dificuldade financeira, derivada da perda de emprego do cuidador, é considerada um forte preditor de tensão para o cuidador, já que a baixa condição

social diminui a participação efetiva na busca de implementação de soluções de proteção e elevação nos níveis de saúde da pessoa cuidada.

As dificuldades sentidas nas **relações interpessoais** foram relatadas por praticamente todos os CIs do nosso estudo, tendo sido referidas situações de inexistência de tempo para si próprios, bem como, a necessidade de abandonarem atividades sociais e de lazer que realizavam. Vários autores, relacionam o aumento da percepção de falta de tempo para si, para atividades de lazer e para as relações sociais, com um maior investimento de tempo no cuidar (Gómez et al., 2006 ; Brito, 2002; S. Sousa et al., 2020). Almeida *et al* (2009), concluiu que a tarefa de cuidar da pessoa com DA tem uma elevada exigência sobre o cuidador, dado que a pessoa cuidada necessita de dedicação exclusiva, fazendo com que o cuidador deixe de realizar muitas das suas atividades, podendo inclusivamente ser obrigado a abandonar o seu emprego e passar a realizar, exclusivamente, o cuidado. Esta situação, pode, segundo os mesmos autores conduzir ao isolamento social e depressão. Também Salgueiro (2006), afirma que devido à sobrecarga da tarefa de cuidar há uma diminuição das atividades sociais do CI e em casos extremos poderão isolar-se da sociedade e até da sua própria família e amigos. O diagnóstico de DA pode levar a pessoa cuidada e o seu cuidador, à não participação, em atividades de lazer e trabalho, o desligamento da esfera pública, o apagamento das lembranças, a chamada “dissolução do *self*” (Feriani, 2017). Para Costa(2016), a grande maioria das vezes, o cuidador torna-se “prisioneiro” desta tarefa de cuidar e deixa de parte a sua vida pessoal e social para estar ao lado do familiar doente. Num estudo conduzido pela mesma autora, refere-se que alguns CIs já não vivem, sobrevivem, e muitas das vezes passam dias fechados em casa, ou seja, deixam de ter vida própria. O medo e a vergonha de como a pessoa com DA pudesse comportar-se em público foi também identificado por um dos CIs do estudo, indo ao encontro do trabalho de Woodward (2012), onde se referiu que os idosos fragilizados e os seus cuidadores, se constituem como um problema público que a sociedade escolheu manter em segredo.

A **falta de apoios** foi também referida pela maioria dos CIs incidindo, maioritariamente, na falta de ajuda na procura de apoios e na falta de informação recebida relativamente a essa matéria. Alguns cuidadores desconheciam por completo os apoios existentes e sentiam-se frustrados com isso. Num estudo de Melo (2005), a necessidade de apoios institucionais estruturados está patente em alguns discursos dos cuidadores para fazer face às dificuldades inerentes ao cuidar de uma pessoa com DA. Para a autora, esta expectativa reforça a necessidade da criação de estruturas sociais, políticas e financeiras capazes de apoiar os cuidadores de forma eficaz. Ainda Ducharme (2011), no seu estudo, revelou, que a maioria dos cuidadores recebe pouco apoio informal, tem pouco conhecimento dos serviços formais disponíveis e tem dificuldade em planear com antecedência as necessidades de cuidados futuros do familiar. Para Almeida *et al* (2009), o cuidador necessita ser o centro das orientações para que possa lidar com situações difíceis, recebendo visitas periódicas da equipa multidisciplinar. Para os autores, este apoio é fundamental, especialmente, quando se trata de um casal de idosos, em que o cônjuge assume

os cuidados do outro. Também Costa (2016), afirma que quanto mais apoio o cuidador tiver e mais estratégias utilizar para superar as suas dificuldades, menor será a sobrecarga.

Redes de apoio do CI

Relativamente às **redes de apoio**, os CIs relataram receber apoio da rede informal e formal. A rede informal, constituiu a família, que para alguns CIs se apresenta como rede facilitadora e para outros, como dificultadora.

A família como **rede facilitadora**, desempenha, para os CIs do estudo, vários papéis, como por exemplo o apoio no cuidado doméstico e também no apoio à vigilância e companhia da pessoa com DA, permitindo aos CIs despendere de algum tempo, embora pouco, para si próprios. A ajuda familiar na prestação de cuidados contribui para a diminuição da exigência dos cuidados e contribui para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores (Soares, 2013; Andrade, 2009). Para Brito (2002), a existência de ajuda na prestação de cuidados, normalmente poderá associar-se a uma diminuição das exigências ao CI, resultando numa melhor perceção da sua saúde e melhoria da qualidade de vida, sendo este apoio fundamental na prevenção da sobrecarga. No estudo de Avila (2013), a partilha de cuidados também demonstrou promover a saúde mental do CI. O apoio financeiro foi ainda referido por alguns CIs, corroborando um estudo de Lopes e Massinelli (2013), no qual se constatou que, muitas vezes o apoio familiar se apresentava sob a forma de ajuda financeira, no entanto, quando a divisão de tarefas era solicitada, frequentemente esta não era bem aceite.

A família foi ainda referida como **rede dificultadora** para alguns CIs, assentando no facto de que os familiares não compreendiam as necessidades da pessoa com DA e não apoiavam nos cuidados como deveriam, tomando por vezes atitudes contraproducentes. Almeida *et al* (2009), refere que os CIs que não recebem apoio dos outros membros da família, tendem a desenvolver um maior stresse físico e psicológico que os restantes. Pareceu-nos particularmente conflituosa a relação familiar de uma filha cuidadora com os restantes irmãos, alegando a mesma que estes em nada contribuem para melhorar o bem-estar do pai. Num estudo de Lopes e Massinelli (2013), também se constatou que ter grande quantidade de irmãos não quer dizer que estes aceitarão dividir as tarefas e que, com relação à divisão de tarefas, nem sempre a família consegue organizar-se. Também para Walsh (2016), nem todas as famílias se alteram perante uma crise, pois muitas precisam de ajuda para ajustar os papéis, regras de liderança para conseguir um novo equilíbrio que maximize recursos e mecanismos de *coping* à medida que a doença entra numa fase crónica e prolongada. No entanto, num estudo de Rocha (2009), a existência de outros cuidadores familiares constituiu uma fonte de stresse para o CI, devido à desigualdade nos cuidados prestados. Também num estudo de Criz *et al* (2009), os CIs, demonstraram descontentamento com a ajuda prestada por alguns elementos da família, revelando insegurança em deixar a pessoa com DA sob os cuidados de outra pessoa.

Quanto às redes de apoio formais, pareceu-nos importante analisar de que forma os CIs se sentem apoiados pelos profissionais do seu centro de saúde. Curiosamente, apenas um CI referiu receber apoio destes profissionais, particularmente por parte do **enfermeiro de família, médico de família e funcionário administrativo**. Esse apoio adveio da necessidade de ajudas técnicas e o acesso a medidas de apoio sociais disponíveis, nomeadamente o acesso a uma cama articulada, apoio financeiro para compra de fraldas e o atestado multiusos. Os participantes que **nunca solicitaram qualquer apoio**, perceberam os apoios disponíveis, como unicamente de consultas médicas e cuidados curativos. Também Pereira (2011), no seu estudo verificou que os CIs de pessoas com DA, apontam como expectativa para a intervenção dos enfermeiros, os cuidados curativos e a administração de terapêutica, verificando que um número considerável de cuidadores não expressa qualquer expectativa, justificando este aspeto com o desconhecimento das funções dos profissionais de enfermagem. A mesma autora concluiu que estes aspetos sugerem que a perceção dos cuidadores, face à intervenção de enfermagem, caracteriza-se por uma assistência aproximada ao modelo biomédico.

Alguns CIs perceberam que o **apoio** que receberam dos profissionais do centro de saúde foi **insuficiente**. Um dos CIs referiu que os apoios que recebeu, se limitaram a um apoio esporádico numa situação de doença aguda da pessoa com DA, sugerindo que a visita domiciliária também devia contemplar a promoção da saúde e a prevenção, o que nunca aconteceu. Outro dos CIs referiu que não teve qualquer apoio da sua médica de família, quando a alertou para os problemas de memória da mãe, reforçando a ideia de que a profissional desvalorizou as suas queixas, associando-as ao processo normal de envelhecimento, negando a possível existência de uma situação de demência. Este facto é referido em muitos outros estudos, associado à dificuldade de que se reveste o estabelecer de um diagnóstico de DA. Para Feriani (2017), as fronteiras entre o processo normal de envelhecimento e o início e desenvolvimento da doença provocam dúvidas, o que leva, muitas vezes, a uma procura tardia do médico e/ou uma demora do próprio médico em diagnosticar. Para o mesmo autor, a DA apesar de minuciosamente investigada, continua a ser de difícil diagnóstico e que apesar dos médicos continuarem a deter considerável poder, a DA como mistério diagnóstico faz com que outros campos intervenham na tentativa de compreendê-la, e que o relato do familiar-cuidador continua a ser mais importante do que qualquer aparato tecnológico. Também num estudo de Connel *et al* (2004), os cuidadores relataram que encontraram resistência dos médicos quando tentaram obter uma avaliação de demência, sendo os sintomas dos seus familiares associados apenas ao envelhecimento. No mesmo estudo, vários cuidadores descreveram sentimentos de arrependimento por não terem recebido um diagnóstico mais cedo, pois com um diagnóstico, eles sentiriam que teriam sido mais pacientes, compreensivos e menos aptos a culpar o membro da família pelas suas ações. Recentemente, McLaughlin e Laird (2020), num estudo que pretendia explorar os pontos de vista dos médicos de família, em relação ao diagnóstico oportuno e divulgação de demência às pessoas e suas famílias nos CSP, concluíram que os ESF e de saúde mental e psiquiátrica têm um papel importante no fornecimento de conhecimentos aos clínicos e no apoio aos doentes e suas famílias. Foi também já referido anteriormente nesta discussão, que os ESF podem ter um

papel preponderante na identificação precoce de sinais de demência, contribuindo para um precoce diagnóstico e consequente encaminhamento.

Relativamente às redes de apoio de **caráter social**, os CIs referiram receber apoio dos centros de dia, onde para além dos cuidados à pessoa com DA, referiram receber orientação na procura de outros apoios, através das assistentes sociais das referidas instituições. Para além disso, conferem grande importância ao apoio financeiro disponibilizado pela segurança social. Num estudo de Hernández *et al* (2020), realizado com 255 CI de pessoas com DA, sugere-se que o suporte social percebido, influencia o bem-estar emocional e diminui a sobrecarga do CI de pessoas com DA, corroborando o estudo de Pereira (2011). Ainda num estudo de Lopes, os CIs de pessoas com DA que optaram por levar o familiar ao centro-dia acabaram por usufruir de tempo livre com atividades relacionadas ao autocuidado, lazer e atividades comunitárias, por outro lado, os CIs que não tiveram essa opção referiram maior stresse e cansaço.

Estruturação do futuro

Relativamente à estruturação do futuro que os CIs deste estudo elaboraram para si próprios, destacamos a **esperança de melhores apoios** e a **incapacidade para cuidar**. Quanto à **esperança de melhores apoios**, os CIs focaram a expectativa de novas medidas de apoio centradas no próprio cuidador e no seu bem-estar, facto corroborado por um estudo de Pereira (2011), que incluiu 52 CIs de pessoas com DA, onde a mesma expectativa foi evidenciada. A mesma autora concluiu que subjacente a esta expectativa, estava patente a necessidade dos CIs serem considerados alvo da prestação de cuidados de enfermagem, o que reforçou a ideia de que o processo de cuidar de uma pessoa com DA, acarreta uma exigência física, mental e social (Pereira, 2011). Outros estudos, aferiram a necessidade de estratégias de cuidado voltadas para os cuidadores, concluindo que cuidar de uma pessoa com DA é uma tarefa que exige demasiado dos CIs (Diel *et al.*, 2010; Sakman *et al.*, 2013; Ilha *et al.*, 2016 e Hernández *et al.*, 2020). A expectativa de poderem ser substituídos temporariamente para poderem descansar foi também relatada pelos CIs do nosso estudo, indo ao encontro das conclusões de Pereira (2011). A substituição do cuidador dá oportunidade ao cuidador de realizar pausas na prestação de cuidados e usufruir de tempo para si e para a família, sendo que essas pausas nos cuidados desempenham um papel crucial na diminuição da sobrecarga do cuidador (Gómez *et al.*, 2006). Foi também referida pelos CIs, a importância da abertura dos centros de dia aos fins de semana, pois a inexistência de apoios nesse período leva a que os CIs menos apoiados, se sintam sobrecarregados no ato de cuidar, facto este, também evidenciado num estudo de Costa (2016).

Relativamente à **incapacidade para cuidar**, os CIs revelaram preocupação com uma possível deterioração do seu próprio estado de saúde, impossibilitando-os de cuidar do seu familiar. Também, num estudo de Talhaferro *et al* (2015), os CIs de pessoas com DA verbalizaram o medo de ficarem doentes e não poderem mais cuidar dos seus familiares.

Quanto às projeções de futuro que os CIs elaboraram para a pessoa com DA de quem cuidam, estas incluíram as projeções relacionadas com a **progressão da doença** e com a **institucionalização**.

Relativamente à **progressão da doença**, os CIs relataram as preocupações relacionadas com a natural progressão da DA, nomeadamente o crescente aumento do grau de dependência, evidência também encontrada no estudo de Talhaferro *et al* (2015). O receio de ver o seu familiar sofrer também foi apontado. Num estudo de Criz *et al* (2009), alguns participantes apresentaram receio de ver o seu familiar sofrer e ficar acamado, relatando ainda uma preocupação significativa em relação às questões como a memória, perda de locomoção, convulsões, alimentação, dor, pressão arterial entre outros.

Quanto à **institucionalização**, os CIs revelaram aversão à mesma, admitindo que eventualmente poderá ser uma opção de último recurso, quando os mesmos não conseguirem cuidar ou quando a pessoa com DA não os reconhecer, dados que corroboram os estudos de Lopes e Massinelli (2013) e Garret (2005), onde os entrevistados referiram só vir a recorrer à institucionalização quando já não houver mais a possibilidade de uma convivência saudável, seja devido aos comprometimentos emocionais e/ou físicos ou quando a doença atingir o nível em que a pessoa com DA já não reconheça os parentes próximos. Pimentel (2001), considera ainda, que a institucionalização é associada ao conceito de abandono, irresponsabilidade, perda e deslealdade, facto corroborado por Imaginário (2008), que refere que a mesma é condenada nos meios rurais e sujeita à pressão da sociedade. Outro dos motivos para a não aceitação da institucionalização apontado pelos CIs do nosso estudo foi o facto de considerarem que, apesar das dificuldades sentidas, são as pessoas mais indicadas para os cuidar e que a mesma iria causar sofrimento à pessoa com DA. Pereira (2011), concluiu também que independentemente das dificuldades e dos constrangimentos, os cuidadores consideram, movidos por um sentimento de altruísmo, que são as pessoas mais indicadas para cuidar do doente. Cuidar poderá, assim, ter dois aspetos opostos: as consequências negativas, e por outro lado a satisfação e o bem-estar pelo trabalho desenvolvido (Santos, 2004). Para Costa (2016), a manutenção do doente no seu ambiente habitual deve ser privilegiada, apesar de ser um desafio para a família, atendendo ao conjunto de alterações cognitivas, comportamentais, de conduta social e psicológica que a pessoa com DA apresenta.

6. CONCLUSÃO

Cuidar da pessoa com DA, assume-se como uma experiência única e marcante para o seu CI. As dificuldades inerentes ao processo de cuidar, constituem inúmeros desafios que influenciam o sucesso da pessoa no papel de cuidador. Esta investigação possibilitou a compreensão das vivências dos CI de pessoas com DA e de que forma, as mesmas podem ser influenciadas positivamente, objetivando uma transição para o papel de cuidador mais saudável, resultando num maior bem-estar do cuidador e da pessoa cuidada.

Para grande parte dos CIs de pessoas com DA, o momento do diagnóstico não constitui surpresa, e muito embora possam ocorrer sentimentos negativos em relação ao mesmo, uma sensação de alívio parece acometer os cuidadores. O conhecimento do diagnóstico assume-se como o aparecimento de esperança, relativamente ao tratamento e a uma possível melhoria dos sintomas. Na generalidade dos casos, desde o aparecimento dos sintomas, até ao momento do diagnóstico, a caminhada apresenta-se como longa, havendo por vezes renitência por parte dos médicos de família em assumir as perdas de memória como um processo patológico. Para além disso, os CIs sentem-se privados dos conhecimentos que consideram necessários sobre a doença e sobre o ato de cuidar, manifestando insegurança no seu papel. Os motivos que determinam o assumir e a manutenção do papel de cuidador, são a obrigação familiar e conjugal, e a necessidade de evitar a institucionalização, que se apresenta como uma obrigação moral.

No desempenho do papel de cuidador, os CIs apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional, financeira, laboral e social e sofrem com a falta de apoios.

A família constitui-se como rede de apoio facilitadora, prestando apoio esporádico e pontual, no entanto insuficiente para tornar significativamente mais fácil a tarefa do CI. Em alguns casos, inclusivamente, a família parece dificultar o trabalho do CI, não prestando o apoio desejado.

Relativamente aos profissionais do centro de saúde, nomeadamente os enfermeiros de família, estes, não são percecionados, de uma forma geral, como fonte de apoio, sendo que, muitos dos CIs nunca solicitaram apoio, por total desconhecimento do papel dos enfermeiros de família, apontando-os fundamentalmente como os cuidados curativos e a administração de terapêutica, aproximando-o do modelo biomédico da prestação de cuidados.

As redes de apoio de carácter social aparecem como as grandes fontes de apoio dos CIs, destacando-se os centros de dia e as ajudas financeiras providenciadas pela segurança social.

Das narrativas dos CIs evidencia-se a preocupação do CI com a progressão da DA e uma hipotética incapacidade dos mesmos para continuar a cuidar. Expectativas de melhores apoios, baseados no bem-estar do cuidador, apresentam-se como a grande esperança de um futuro melhor para os CIs, nomeadamente, o envolvimento dos serviços de saúde e da sociedade em geral na descoberta de novas soluções que permitam diminuir a sobrecarga.

A institucionalização aparece apenas como solução de último recurso, sendo admitida unicamente na possível situação do CI não ser capaz de continuar a cuidar.

Em suma, a realização deste estudo permitiu confirmar que os CIs de pessoas com DA, sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões essas que podem comprometer o bem-estar do cuidador e da própria pessoa acometida pela DA. A identificação das dificuldades sentidas pelos CIs reveste-se de particular importância, uma vez que permite identificar de que forma as intervenções dos enfermeiros de família se podem direccionar para as colmatar, passando a ter um papel mais interventivo, contribuindo para uma transição para o papel de cuidador mais saudável.

Confirmamos, assim, a pertinência deste estudo, e consideramos que a metodologia eleita para estudar a temática foi adequada, na medida em que os dados obtidos, permitiram compreender as vivências dos CIs das pessoas com DA, fomentando uma reflexão acerca do papel do enfermeiro de família evidenciando contributos para a melhoria da sua prática.

No término deste trabalho parece-nos ainda, importante refletir sobre algumas limitações que foram sentidas ao longo do mesmo.

Salientamos, o facto do estudo ter sido realizado apenas no contexto de uma USF, levando a que as vivências significativas da população estudada fossem homogéneas, no que diz respeito à sua experiência de contactos com os profissionais dos CSP, dado que a equipa de profissionais de saúde a quem recorrem, pertencer à mesma unidade de saúde. Questionamo-nos se o estudo tivesse sido aplicado em outras unidades de saúde, as vivências dos CIs poderiam ser diversas e acrescidas de outras particularidades, assim como a sua perspectiva em relação aos contributos dos profissionais de saúde, inclusivamente do ESF, na parceria estabelecida com o CI no cuidar a pessoa com DA.

No início deste estudo, pretendia-se inicialmente, a realização de grupos focais com pelo menos 4 elementos da família da pessoa com DA porque pretendíamos evidenciar as vivências de vários elementos da família nos cuidados prestados ao familiar com DA, contudo tal acabou por não ser possível, devido à sua manifestação de falta de disponibilidade em participar, além do cuidador principal. Observar e estudar a dinâmica da família num grupo focal poderia ter sido uma mais valia, dado ser um tema pouco estudado sob o ponto de vista familiar e de uma forma sistémica.

Para concluir, saliento ainda, que o reduzido número de participantes, que foi limitado pelo número de sujeitos participantes que cumpriram os critérios de inclusão, impede a generalização dos resultados obtidos e que complementar este estudo, com um estudo de natureza quantitativa, poderia enriquecer os dados obtidos, nomeadamente pela aplicação de escalas de avaliação da sobrecarga do cuidador.

Como implicações para a prática profissional salientamos que a realização do presente estudo, permitiu compreender as dificuldades com que os CIs de pessoas com DA se deparam ao assumir o papel de cuidador e conseqüentemente possibilitou identificar as intervenções que os enfermeiros de família poderão desenvolver no sentido de proporcionar vivências mais positivas a estes cuidadores e suas famílias, contribuindo assim, para uma melhoria na atuação do ESF.

A falta de informação sobre a doença e sobre o ato de cuidar em si, foi sucessivamente referida pelos CIs, como dificultadoras, no desempenho do seu papel. Sugere-se que os ESF invistam mais tempo e mais recursos, no sentido de capacitar os cuidadores, implementando intervenções de enfermagem psicoeducativas e de capacitação nos cuidados, o mais precocemente possível, baseado nas necessidades dos cuidadores, e que permitam diminuir as conseqüências negativas do que o ato de cuidar de uma pessoa com DA se reveste.

O ESF deve, ainda, procurar fornecer orientação na procura dos apoios e recursos disponíveis na comunidade, não só pela relação de proximidade que estabelece com os CIs, mas também pela confiança que a população em geral deposita nestes profissionais. Um reforço consistente e contínuo do trabalho do ESF no âmbito das visitas domiciliares às pessoas com DA e seus cuidadores poderá contribuir, não só para uma melhor avaliação das necessidades dos mesmos, mas também para combater o isolamento que estas famílias vivenciam. Estas intervenções vão ao encontro do preconizado no Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados (DGS, 2016), podendo inclusivamente apresentar repercussões positivas ao nível da diminuição da taxa de institucionalização de pessoas com demência.

Os ESF poderiam, ainda, integrar equipas multidisciplinares de apoio a estes cuidadores e intervir na procura de soluções inovadoras que possibilitem aos cuidadores, descansar e poder usufruir de tempo para si próprios. Propõe-se também, uma melhor articulação dos ESF com as equipas de cuidados hospitalares, UCC e ECCI de forma a prestar a melhor assistência possível a estas famílias. A criação de grupos de autoajuda e de promoção da literacia em saúde, dinamizados por ESF e a desenvolver-se nos centros de saúde, poderiam aproximar este tipo de apoio destes cuidadores e famílias, tornando mais fácil o seu acesso.

O paradigma dos cuidados de enfermagem direcionados aos cuidadores, deve efetivamente ser repensado, pois grande parte dos CIs do estudo, apenas detinham como expectativas em relação aos cuidados de enfermagem, as consultas e os cuidados curativos, provavelmente devido ao desconhecimento do papel do enfermeiro.

Assim, pretendemos apresentar os resultados deste estudo à equipa da USF Terras do Antuã, de forma a tornar possível a reflexão sobre as práticas em vigor, esperando levar à mudança do paradigma referido anteriormente. Propõe-se ainda, a elaboração de um manual do cuidador dirigido aos cuidadores da pessoa com DA, que ainda não existe na USF, como ferramenta a usar na capacitação dos CIs.

Recomenda-se, a realização de estudos longitudinais, com acompanhamento dos cuidadores a longo prazo, permitindo avaliar a forma como os cuidados de enfermagem dirigidos ao cuidador, influenciam a sobrecarga e a qualidade de vida dos mesmos, assim como o bem-estar e saúde das pessoas cuidadas.

Por fim, considera-se de extrema importância, que se adequem as dotações enfermeiro de família/família/habitante que permitam ao ESF um exercício ao nível da enfermagem avançada como é referido pelo ICN.

SINTESE CONCLUSIVA DO RELATÓRIO

Ao terminar o presente relatório torna-se necessário elaborar algumas considerações, expondo, através de uma prática crítica e reflexiva o percurso realizado na aquisição das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Familiar.

No âmbito da prática clínica desenvolvida no estágio de natureza profissional, este constituiu uma experiência de enriquecimento pessoal e profissional que me permitiu: a identificação da complexidade do sistema familiar, com todas as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto-organização; a conceção da família como unidade em transformação sujeita às transições normativas decorrentes dos processos desenvolvimentais inerentes ao seu ciclo vital; o desenvolvimento de cuidados específicos numa parceria colaborativa de modo a capacitar as famílias face às transições; a realização da avaliação familiar nas dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional; o reconhecimento de eventos de especial complexidade, formulando diagnósticos e implementando intervenções ajustadas aos processos globais inerentes ao desenvolvimento familiar; e por fim, efetuar a avaliação das intervenções implementadas de modo a promover as mudanças para a continuidade do funcionamento da família, tal como preconizado no Guia orientador de estágio.

Foi essencial a relação de proximidade estabelecida com as famílias durante as atividades desenvolvidas pois só assim se consegue captar a complexidade das mesmas e compreender os seus contextos e os seus processos de interação e adaptação. A visão sistémica da família apoiou esta aprendizagem e permitiu introduzir as suas premissas na prática diária, nomeadamente, a sua corresponsabilização e a utilização dos seus pontos fortes e dos seus recursos.

O estudo de caso desenvolvido no âmbito do estágio de natureza profissional, que ocorreu numa família a vivenciar uma transição, permitiu mobilizar conhecimentos sobre o ciclo de vida familiar e outras fontes de desequilíbrio, apoiando o levantamento das reais dificuldades de cada família e as suas potencialidades para conseguir adaptar-se.

Relativamente ao estudo de investigação desenvolvido em contexto de estágio, este permitiu a mobilização e aprofundamento de vários conhecimentos e competências no âmbito da entrevista e na metodologia científica. Considera-se, ainda, que o mesmo poderá influenciar futuramente a prática dos ESF, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados, nomeadamente na intervenção junto dos cuidadores e famílias da pessoa com DA. O estudo realizado sobre as vivências significativas dos CIs contribui para a definição de estratégias de intervenção junto das famílias da pessoa com DA, possibilitando uma mais fácil adaptação do CI ao seu papel,

capacitando-o para as funções inerentes ao mesmo, diminuindo assim a sobrecarga, traduzindo-se em ganhos efetivos para a sua saúde e a da pessoa cuidada.

Está patente, que o ESF enquanto profissional de saúde mais próximo das pessoas e famílias, poderá assumir também um papel marcante na avaliação inicial na suspeita de demência e posterior encaminhamento para a equipa multidisciplinar.

Não só a nível profissional, mas também pessoal, houve um enriquecimento imensurável, traduzindo-se numa experiência de vida inesquecível.

Em suma, terminamos este relatório com a noção de missão cumprida, e a certeza de que os objetivos propostos foram alcançados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aires, L. (2015). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. Universidade Aberta.
- Almeida, K. D. S., Leite, M. T., & Hildebrandt, L. M. (2009). Cuidadores Familiares de Pessoas Portadoras de Doença de Alzheimer: Revisão da Literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(2). <https://doi.org/10.5216/ree.v11.47029>
- Alzheimer Europe. (2014). *Annual Report 2014 - Annual Reports - Our work - Alzheimer Europe - Alzheimer Europe*. <https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Annual-Reports/Annual-Report-2014>
- Alzheimer, P. (2020). *Os Direitos das Pessoas com Demência | Associação Alzheimer Portugal*. <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-15-22-391-os-direitos-das-pessoas-com-demencia>
- Amanullah, S., Vithianathan, A., Snelgrove, N., Ghuloum, S., & Shivakumar, K. S. (2020). *Women as Caregivers in the Elderly* (pp. 3–18). Springer, Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-10-2369-9_1
- Andrade, A. (2009). "Escuela de Cuidadores" como Programa Psicoeducativo para Cuidadores Informales de adultos Mayores con Demencia. *Revista Cubana De Salud Pública*,. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es&tlng=es
- Araújo, F., Ribeiro, J. L. P., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel Numa Amostra de Idosos não Institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 59–65. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/15740>
- Avila, M. A. G. de. (2013). *Independência Funcional em Idosos no Pós-Operatório de Cirurgia de Fêmur Proximal: O Papel do Cuidador* [Doctoral dissertation]. Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho.
- Bardin, L. (2013). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Beam, C. R., Kaneshiro, C., Jang, J. Y., Reynolds, C. A., Pedersen, N. L., & Gatz, M. (2018). Differences Between Women and Men in Incidence Rates of Dementia

- and Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 64(4).
<https://doi.org/10.3233/JAD-180141>
- Bidarra, M. (2013). *Sobrecarga do Familiar Cuidador da Pessoa com Quadro de Demência em Contexto Domiciliário* [Instituto Politécnico de Setúbal].
https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/6298/1/Mestrado_sobrecarga_dos_cuidadores_informais_com_quadro_de_d.pdf
- Botelho, M. O. M. (2008). *Idoso que Cuida de Idosa* [Master's thesis]. Universidade do Porto.
- Brandão, C. (2010). *O Desempenho Individual de dirigentes de topo da Administração Pública Portuguesa: um Contributo para o Desenvolvimento de uma Taxionomia Comportamental e Motivacional* [Master Thesis]. Universidade do Porto.
- Brás, M. A. M., Brás, M. de F. M., & Moura, S. C. M. (2013). Enfermeiro de família, um especialista de e com futuro? sim (...)! porque (...)! In *Primeiras jornadas de enfermagem da escola superior de saúde do instituto politécnico de bragança* (pp. 240–245). Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.
- Brigola, A. G., Luchesi, B. M., Rossetti, E. S., Mioshi, E., Inouye, K., & Pavarini, S. C. I. (2017). Health Profile of Family Caregivers of the Elderly and its Association with Variables of Care: a Rural Study. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20(3), 409–420. <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160202>
- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Portadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Quarteto Editora.
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family Caregivers of People with Dementia. In *Dialogues in Clinical Neuroscience* (Vol. 11, Issue 2, pp. 217–228). Les Laboratoires Servier. <https://doi.org/10.31887/dcons.2009.11.2/hbrody>
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados*. Artes Médicas.
- Caldas, C. (2002). *O Sentido do ser Cuidando de uma Pessoa Idosa que Vivencia um Processo de Demência* [Master Thesis, Universidade Federal do Rio de Janeiro]. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-260306>
- Caldeira, H. M. (2020). *A sobrecarga do Cuidador Informal e o seu estado de humor* [Master Thesis, Instituto Politécnico da Guarda]. Repositório da Escola Superior

de Saúde

- Caldeira, M. (2018). *Nível de Literacia dos Cuidadores de Doentes de Alzheimer* [Master Thesis, Instituto Politécnico de Portalegre].
<http://hdl.handle.net/10400.26/29179>
- Celich, L., & Batistella, M. (2007). Ser Cuidador Familiar Do Portador De Doença De Alzheimer: Vivências e Sentimentos Desvelados. *Cogitare Enfermagem*, 143–149. <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/9821/6732>
- Conde, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., & Vilalta-Franch, J. (2009). Factors Related to Perceived Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease: the Patient's Perception Compared with that of Caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(6). <https://doi.org/10.1002/gps.2161>
- Connell, C. M., Boise, L., Stuckey, J. C., Holmes, S. B., & Hudson, M. L. (2004). Attitudes Toward the Diagnosis and Disclosure of Dementia Among Family Caregivers and Primary Care Physicians. *The Gerontologist*, 44(4).
<https://doi.org/10.1093/geront/44.4.500>
- Correia, C. (2005). Descrição: A família do doente dependente. In *Servir* (Vol. 55, pp. 126–131).
- Correia, L. P. A. (2018). *Avaliação familiar para o desempenho do papel de prestador de cuidados: Contributo do enfermeiro de família* [Master's thesis, Consórcio: Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Instituto Politécnico de Bragança, Universidade de Aveiro].
- Costa, M. (2016). *O Impacto da Doença de Alzheimer nos Cuidados Informais* [Master Thesis, Instituto Politécnico de Santarém]. <http://hdl.handle.net/10400.15/1709>
- Costa, M. A. (2011). Demência de Alzheimer: Impacto na pessoa doente e na família. *Nursing Edição Portuguesa*, Nr 268. http://www.forumenfermagem.org/dossier-tecnico/revistas/nursing/item/3602-demencia-de-alzheimer-impacto-na-pessoa-doente-e-na-familia#.X_8FOdj7Q2w
- Criz, M., Lecheta, D., & Wacholz, P. (2009). Fatores Associados à Sobrecarga e à Depressão em Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer. *Geriatrics & Gerontologia*, 15–23.
- Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Silva, M. A., & Fernandes, M. M. (2010). As Vivências do

- Cuidador Informal do Idoso Dependente. *Revista Científica Da Unidade de Investigação Em Ciências Da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 3, 127–136.
- Czekanski, K. (2017). The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with Alzheimer's Disease or related dementia. *American Journal of Nursing*, 117(9), 24–32. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84>
- Decreto-Lei 22/2011, 2011-02-10 - DRE. (n.d.). Retrieved December 1, 2018, from <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/280268/details/maximized?dreId=133116>
- DGS. (2016). Programa-Nacional-de-Educacao-para-a-Saude-Literacia-e-Autocuidados. In DRE (Despacho n.º 3618-A/2016). <https://www.dgs.pt/em-destaque/programa-nacional-de-educacao-para-a-saude-literacia-e-autocuidados-pdf.aspx>
- Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de junho de 2018. (n.d.). Retrieved December 11, 2018, from <https://dre.pt/application/conteudo/115533450>
- Dias, M. O. (2011). *Um Olhar Sobre A Família na Perspetiva Sistémica - O Processo de Comunicação No Sistema Familiar*. 19, 139–156. http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf
- Diel, L., Forster, L., Kochhann, R., & Chaves, M. (2010). Sociodemographic Profile and Level of Burden of Dementia Patients' Caregivers who Participate in a Support Group. *Dement Neuropsychol.*, 322–327.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.-J., & Coulombe, R. (2011). Challenges Associated with Transition to Caregiver Role Following Diagnostic Disclosure of Alzheimer Disease: A Descriptive Study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9). <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.02.011>
- Efthymiou, A., Papastavrou, E., Middleton, N., Markatou, A., & Sakka, P. (2020). How Caregivers of People With Dementia Search for Dementia-Specific Information on the Internet: Survey Study. *JMIR Aging*, 3(1). <https://doi.org/10.2196/15480>
- Eisdorfer, C., Czaja, S. J., Loewenstein, D. A., Rubert, M. P., Arguelles, S., Mitrani, V. B., & Szapocznik, J. (2003). The Effect of a Family Therapy and Technology-Based Intervention on Caregiver Depression. *The Gerontologist*, 43(4). <https://doi.org/10.1093/geront/43.4.521>

- Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. (2019). *Guia Orientador de Estágio*.
- Falcão, D. V. da S., & Bucher, J. S. N. F. (2008). Filhas que Cuidam de Pais/Mães com Provável/Possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 13(3).
<https://doi.org/10.1590/S1413-294X2008000300007>
- Faria, R. (2013). *Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Formais e Informais* [Master Thesis, Faculdade de Psicologia do Centro Universitário de Brasília.]. <https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/235/4617>
- Felix, L. (2008). *Sobrecarga e Dificuldades dos Cuidadores Informais dos Mais Velhos* [Master Thesis, Faculdade de Medicina de Lisboa].
<http://hdl.handle.net/10451/6092>
- Feriani, D. (2017). Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer. *Ponto Urbe*, 20, 1–25.
<https://doi.org/10.4000/pontourbe.3510>
- Fernandes, C., Pereira, M. L., Ferreira, M., Machado, R., & Martins, T. (2002). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 31–35.
- Fernandes, M. D. G. M., & Garcia, T. R. (2009). Estrutura Conceitual da Tensão do Cuidador Familiar de Idosos Dependentes. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(3). <https://doi.org/10.5216/ree.v11.47057>
- Fernandes, M., & Garcia, T. (2009). Determinatives of Family Caregiver's Tension While Caring the Dependent Elderly. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 57–63. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100009>
- Figueiredo D, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. Climepsi Editores.
- Figueiredo, H. (2009). *Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar* [Doctoral Thesis, Universidade do Porto]. [https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20569/2/Enfermagem de Família Um Contexto do CuidarMaria Henriqueta Figueiredo.pdf](https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20569/2/Enfermagem%20de%20Fam%20lia%20Um%20Contexto%20do%20CuidarMaria%20Henriqueta%20Figueiredo.pdf)
- Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and Functional Consequences of Caregiving for Relatives with Dementia. In *International Psychogeriatrics* (Vol. 26, Issue 5, pp. 725–747). Cambridge University Press.

<https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>

- Fonseca, N., Penna, A., & Soares, M. (2008). Ser Cuidador Familiar. Um Estudo Sobre as Consequências de Assumir este Papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 18, 727–743.
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação* (Lusodidacta (Ed.)).
- Garcia, R. (2018). *Quando o Amor, o Cuidar e a Dor se Unem - Cuidadores Informais: A Relação entre a Ansiedade, a Depressão, o Stresse, o Luto Antecipatório e a Sobrecarga do Cuidar* [Master Thesis, Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida]. <http://hdl.handle.net/10400.12/6768>
- Garret, C. (2005). Impacto Sócio-Económico da Doença de Alzheimer. In *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal* (pp. 227–236). Lidel.
- Goldfarb, D., Sheard, S., Shaughnessy, L., & Atri, A. (2019). Disclosure of Alzheimer's Disease and Dementia. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 80(2). <https://doi.org/10.4088/JCP.MS18002BR1C>
- Gómez, S., Ferrer, J., & Rigla, F. (2006). *La Sobrecarga de las Cuidadoras de Personas Dependientes: Análisis y Propuestas de Intervención Psicosocial*. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/918/Inf_CarreteroGomezS_SobrecargaCuidadorasPersonas_sf.pdf?sequence=1
- Gonçalves, L., Costa, M., Martins, M., Nassar, S., & Zunino, R. (2011). A Dinâmica da Família de Idosos mais Idosos no Contexto de Porto, Portugal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 1–9. www.eerp.usp.br/rlae
- Gonzalez, N., Moreno, R., Losada, A., Gonzalez, M., & Zarit, S. H. (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers. *Aging & Mental Health*, 19(11), 1022–1030. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.995593>
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. (Lusociência (Ed.); 2nd ed.).
- Hanson, Shirley M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família : teoria, prática e investigação* (2ªed). Lusociência. http://esel-bibliobase.esel.pt/Opac/Pages/Search/Results.aspx?Database=10037_GERAL&S

earchText=AUT=%22Hanson, Shirley May Harmon%22

Hennessy, D., & Gladin, L. (2006). *Report on the Evaluation of the WHO Multi-country Family Health Nurse Pilot Study*. <http://www.euro.who.int/pubrequest>.

Hernández, J. M., Ruiz-Fernández, M. D., Granero-Molina, J., Ortiz-Amo, R., López Rodríguez, M. M., & Fernández-Sola, C. (2020). Perceived Health, Caregiver Overload and Perceived Social Support in Family Caregivers of Patients with Alzheimer's: Gender Differences. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.13134>

Hettlage, R., & Zürich, M. S. (2006). *The Critical Incident Technique in Knowledge Management-Related Contexts A tool for exploration / planning, evaluation and empowerment / animation Written and edited by*.

Huis, J. G., Verkaik, R., van Meijel, B., Verkade, P.-J., Werkman, W., Hertogh, C. M. P. M., & Francke, A. L. (2018). Self-Management Support and eHealth When Managing Changes in Behavior and Mood of a Relative With Dementia: An Asynchronous Online Focus Group Study of Family Caregivers' Needs. *Research in Gerontological Nursing*, 11(3). <https://doi.org/10.3928/19404921-20180216-01>

ICN. (2015). *CIPE 2015*. Ordem Dos Enfermeiros. <https://www.flipsnack.com/ordemenfermeiros/cipe-2015.html?fbclid=IwAR1u9YSHVQPkIGX2xPamiqLYUFxTjOJH8VcXQRTbrce4JONEfouVPS6Rwg8>

Ilha, S., Backes, D. S., Santos, S. S. C., Gautério-Abreu, D. P., Silva, B. T. da, & Pelzer, M. T. (2016). Alzheimer's Disease in Elderly/Family: Difficulties Experienced and Care Strategies. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 20(1). <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>

Imaginário, C. (2008). *O Idoso Dependente Em Contexto Familiar - Uma Análise da Visão da Família e do Cuidador Principal*. Formasau. <https://www.almedina.net/idoso-dependente-em-contexto-familiar-uma-an-lise-da-vis-o-da-fam-lia-e-do-cuidador-principal-1563977422.html>

Estatuto do Cuidador Informal, (2019). <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>

Islam, M. M., Parkinson, A., Burns, K., Woods, M., & Yen, L. (2020). A Training Program for Primary Health Care Nurses on Timely Diagnosis and Management

- of Dementia in General Practice: An Evaluation Study. *International Journal of Nursing Studies*, 105, 103550. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103550>
- Jensen, C. J., & Inker, J. (2015). Strengthening the Dementia Care Triad. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3).
<https://doi.org/10.1177/1533317514545476>
- Juliano, M. C. C., & Yunes, M. A. M. (2014). Reflexões sobre Rede de Apoio Social como Mecanismo de Proteção e Promoção de Resiliência. *Ambiente & Sociedade*, 17(3). <https://doi.org/10.1590/S1414-753X2014000300009>
- Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D., & Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for Patients with Alzheimer's Disease or Dementia and its Association with Psychiatric and Clinical Comorbidities and other Health Outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 176–185.
<https://doi.org/10.1002/gps.4309>
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., & Ji, Y. (2017). Caregiver Burden and Prevalence of Depression, Anxiety and Sleep Disturbances in Alzheimer's Disease Caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10).
<https://doi.org/10.1111/jocn.13601>
- Lopes, M. J. (2006). *A Relação Enfermeiro-Doente – como intervenção terapêutica*. (Formasau (Ed.)). Formasau.
- Lopes, S., & Massinelli, C. (2013). Perfil e Nível de Resiliência dos Cuidadores Informais de Idosos com Alzheimer. *Aletheia*, 40, 134–145.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100012&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Loureiro, H. (2011). *Cuidar na “Entrada na Reforma”: Uma Intervenção Conducente à Promoção da Saúde de Indivíduos e de Famílias* [Doctoral Thesis, Universidade de Aveiro]. <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/4159/1/tese.pdf>
- Manzini, C. S. S., Brigola, A. G., Pavarini, S. C. I., & Vale, F. A. C. (2016). Factors Associated with the Resilience of Family Caregivers of Persons with Dementia: a Systematic Review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(4), 703–714. <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>
- Marins, A. M. da F., Hansel, C. G., & Silva, J. da. (2016). Behavioral Changes of Elderly with Alzheimer's Disease and the Burden of Care for the Caregiver. *Escola*

Anna Nery - *Revista de Enfermagem*, 20(2). <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160048>

- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003, August). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia Saúde & Doenças*, 131–147.
https://www.researchgate.net/publication/37651016_Estudo_de_validacao_do_Questionario_de_Avaliacao_da_Sobrecarga_para_Cuidadores_Informais
- McLaughlin, K., & Laird, L. (2020). Timely Diagnosis and Disclosure of Dementia for Patients and Their Families: Exploring the Views of GPs. *Mental Health Practice*, 23(3), 27–33. <https://doi.org/10.7748/mhp.2019.e1425>
- Meira, S. (2017). *O Processo Transição Saúde/Doença da Pessoa com Enfarte Agudo do Miocárdio* [Master Thesis, Instituto Politécnico de Viana do Castelo].
http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1918/1/Sandra_Meira.pdf
- Meleis, A. (2010a). *Transitions Theory - Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*.
https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf
- Meleis, A. (2010b). *Transitions Theory Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. Company (Ed.)). Company, SpringerPublishing.
- Melo, G. (2005). Apoio ao Doente no Domicílio. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. LIDEL.
- Meneses, R., & Aguiar, V. (2014). Cuidar do cuidador: Vivências Relacionadas à Doença de Alzheimer. *Cuidado é Fundamental*, 6, 139–154.
<https://doi.org/10.9789/2175-5361.2014.v6i5.139-154>
- Moherdau, J. H., Fernandes, C. L. C., & Soares, K. G. (2019). O que leva homens a se tornar cuidadores informais: um estudo qualitativo. *Revista Brasileira de Medicina Família e Comunidade*, 14.
[https://doi.org/https://doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1907](https://doi.org/https://doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1907)
- Nunes, T. (2017). *Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector: Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal* [Doctoral Thesis, ISCTE].
<http://hdl.handle.net/10071/13692>

- O'Connell, B., & Baker, L. (2004). Managing as Carers of Stroke Survivors: Strategies From the Field. *International Journal of Nursing Practice*, 10(3), 121–126.
<https://doi.org/10.1111/J.1440-172X.2004.00469.X>
- O'Brien, J. (2000). Caring for caregivers. *American Family Physician*, 62(12), 2584–2587.
- OECD. (2017). *Health at a Glance 2017*. OECD. https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en
- Oliveira, A., Queirós, C., & Guerra, P. (2007). O Conceito de Cuidador Analisado numa Perspectiva Autopoiética: Do caos à Autopoiése. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8, 181–196.
- Oliveira, P., & Castro, N. (2016). Implicações na Qualidade de Vida do Cuidador delidoso com Doença de Alzheimer e os Cuidados de Enfermagem. *Congresso Nacional Do Envelhecimento Humano*.
<http://www.editorarealize.com.br/artigo/visualizar/24514>
- Oliveira, P. da C. M., Fernandes, H. I. V., Vilar, A. I. S. P., Figueiredo, M. H. de J. S., Ferreira, M. M. S. R. S., Martinho, M. J. C. M., Figueiredo, M. do C. A. B., Andrade, L. M. da C., de Carvalho, J. C. M., & Martins, M. M. F. P. d. S. (2011). Attitudes of nurses towards families: Validation of the scale Families' Importance in Nursing Care - Nurses Attitudes. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 45(6), 1331–1337. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000600008>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_126_2011_CompeticenciasEspecifEnfSaudFamiliar.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar*.
<https://dre.pt/application/conteudo/67626811>
- Ordem dos Enfermeiros. (2018a). *Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de julho de 2018*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8418/115698536.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2018b). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na Área de Enfermagem de Saúde*

Familiar.

Ordem dos Enfermeiros. (2019, February 6). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário Da República N° 26/2019, Série II de 2019-02-06. <https://dre.pt/home/-/dre/119236195/details/maximized>

Ordem dos médicos. (2009). Código Deontológico da Ordem dos Médicos. In *DRE n.º 8/2009, Série II*. <https://dre.pt/home/-/dre/3412890/details/maximized>

Ory, M., Hoffman, R., Yee, J., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers | *The Gerontologist* | Oxford Academic. *The Gerontologist*, 177–186.
<https://academic.oup.com/gerontologist/article/39/2/177/610023>

Oveisgharan, S., Arvanitakis, Z., Yu, L., Farfel, J., Schneider, J. A., & Bennett, D. A. (2018). Sex Differences in Alzheimer's Disease and Common Neuropathologies of aging. *Acta Neuropathologica*, 136(6). <https://doi.org/10.1007/s00401-018-1920-1>

Page, S., Hope, K., Bee, P., & Burns, A. (2008). Nurses Making a Diagnosis of Dementia—a Potential Change in Practice? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(1), 27–33. <https://doi.org/10.1002/gps.1831>

Paiva, A. (2007). Enfermagem Avançada: um Sentido para o Desenvolvimento da Profissão e da Disciplina. *Servir*, 11–20.
http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000127&pid=S0870-9025201400010000700022&lng=pt

Patterson, T. L., & Grant, I. (2003). Interventions for Caregiving in Dementia: Physical Outcomes : Current Opinion in Psychiatry. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(6), 629–633. https://journals.lww.com/co-psychiatry/Abstract/2003/11000/Interventions_for_caregiving_in_dementia__physical.5.aspx

Pavarini, Melo, Manara, Silva, Orlandi, Mendiondo, Filizola, & Barham. (2008). Cuidando de Idosos com Alzheimer: A Vivência de Cuidadores Familiares. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 10(3), 580–590.
<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/46488/22871>

Pavarini, S. C. I., Bregola, A. G., Luchesi, B. M., Oliveira, D., Orlandi, F. de S., Moura, F. G. de, Silva, H. R. O., Oliveira, N. A. de, Zazzetta, M. S., Santos-Orlandi, A. A.

- dos, & Ottaviani, A. C. (2020). Social and Health-Related Predictors of Family Function in Older Spousal Caregivers: a Cross-Sectional Study. *Dementia & Neuropsychologia*, 14(4), 372–378. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-040007>
- Peixoto, N., & Peixoto, T. (2016). Prática Reflexiva em Estudantes de Enfermagem em Ensino Clínico. *Referência Nr 11*, 121–132. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12707/RIV16030>
- Pereira M, M. (2011). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia* [Master Thesis, o Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto]. [https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer Sobrecarga Fis.pdf](https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf)
- Perry, M., Drašković, I., Van Achterberg, T., Borm, G. F., Van Eijken, M. I. J., Lucassen, P. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., & Olde Rikkert, M. G. M. (2008). Can an EASYcare Based Dementia Training Programme Improve Diagnostic Assessment and Management of Dementia by General Practitioners and Primary Care Nurses? The Design of a Randomised Controlled Trial. *BMC Health Services Research*, 8(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-71>
- Peterson, K., Hahn, H., Lee, A. J., Madison, C. A., & Atri, A. (2016). In the Information Age, do Dementia Caregivers Get the Information They Need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>
- Pimentel, L. (2001). *O Lugar do Idoso na Família: Contextos e Trajectórias*. Quarteto Editora.
- PORDATA. (2020). *PORDATA - Índice de envelhecimento*. <https://www.pordata.pt/Municipios/Índice+de+envelhecimento-458>
- Portugal, A. (2020). *Comunicação do Diagnóstico à pessoa com Demência | Associação Alzheimer Portugal*. <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-23-comunicacao-do-diagnostico-a-pessoa-com-demencia>
- Queiroz, R. S. de, Camacho, A. C. L. F., Gurgel, J. L., Assis, C. R. da C. de, Santos, L. M. dos, & Santos, M. L. S. C. dos. (2018). Sociodemographic Profile and Quality of Life of Caregivers of Elderly People with Dementia. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(2). <https://doi.org/10.1590/1981->

- Ritchie, J., Lewis, J., & Elam, G. (2003). Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers. In *Designing and selecting samples* (pp. 77–108). Thousand Oaks.
- Robinson, L., Tang, E., & Taylor, J.-P. (2015). Dementia: Timely Diagnosis and Early Intervention. *BMJ*, 350(jun15 14). <https://doi.org/10.1136/bmj.h3029>
- Rocha, A. P. (2019). O cuidar do Outro: Ser Cuidador Informal. *Açoriano Oriental*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10642/27-jan-2019.pdf>
- Rocha, B. M. P. (2009). *Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência* [Master's thesis]. Universidade do Algarve.
- Sakman, R., Cavalcante, M., & Puggina, A. (2013). Facilidades e Dificuldades do Cuidador Familiar de Idosos com Doença de Alzheimer em Domicílio. *Revista Enfermagem Atual*, 65, 111–115.
- Salgueiro, H. (2006). *Dinâmica, Saúde e Qualidade de Vida na Família do Idoso Dependente* [Master Thesis]. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). *Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação The Epidemiology of Dementia and Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of Prevalence and Treatment-Costs*. www.actamedicaportuguesa.com
- Santiago, P., Saragoila, F., & Esparteiro, M. J. (2012). *Enfermagem De Saúde Familiar e a Doença De Alzheimer* [Master Thesis, Instituto Politécnico de Santarém]. <http://hdl.handle.net/10400.15/1251>
- Santos, A. (2004). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-estar dos Doentes e Familiares Cuidadores* [Master Thesis]. Universidade do Porto.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (2010). Theoretical Development of Transitions - Transitions: A Central Concept in Nursing. In *Transitions Theory - midle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, Coping Strategies, Satisfaction and Burden in Informal Portuguese Caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3–4), 491–500.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.12108>

- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lidel.
- Silva, D., & Pena, M. J. B. (2015). *A Perceção da Doença de Alzheimer pela Família Cuidadora: Um Estudo de Caso* [Master Thesis]. [https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/10025/1/Tese Diwlay.pdf](https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/10025/1/Tese%20Diwlay.pdf)
- Simões. (2004). *Supervisão em Ensino Clínico de Enfermagem – A Perspectiva dos Enfermeiros Cooperantes* [Master Thesis, Universidade de Aveiro]. <http://hdl.handle.net/10773/1393>
- Simões, J. F. L. (2006). A Técnica dos Incidentes Críticos na Investigação em Enfermagem. *Revista Investigação Em Enfermagem*, 13, 64–71.
- Smith, A. P., & Beattie, B. L. (2001). Disclosing a Diagnosis of Alzheimer’s Disease: Patient and Family Experiences. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 28(S1). <https://doi.org/10.1017/S0317167100001220>
- SNS, S. N. de S. (2020). *Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários*. <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/2/20019/2010991/Pages/default.aspx>
- Soares, E. (2013). *Os Familiares e o Processo de Internamento de um Membro da Família no Hospital: Vivenciar uma Transição* [Master Thesis]. Universidade do Porto.
- Soares, L., & Andrade, E. (2018). Assistência de Enfermagem ao Paciente Idoso com Alzheimer. *Revista de Iniciação Científica e Extensão*, Nr 1, 155–161. <http://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/67/33>
- Softys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *BMC Psychiatry*, 20(1), 435. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02822-7>
- Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Tudor Car, L. (2020). Information Needs and Information Seeking Behaviour of People with Dementia and their Non-professional Caregivers: a Scoping Review. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em Família*. Âmbar.

- Sousa, S., Ferreira, D. F., Gonçalves, L. H. T., Polaro, S. H. I., & Fernandes, D. D. S. (2020). Sobrecarga do Cuidador Familiar da Pessoa Idosa com Alzheimer. *Enfermagem Brasil*, 19(3). <https://doi.org/10.33233/eb.v19i3.3081>
- Talhaferro, B., Arakaki, I., & Carrasco, K. (2015). O Impacto da Doença de Alzheimer no Familiar Cuidador no Interior do Estado de São Paulo. *Psic. Rev. São Paulo*, 24, 229–251.
- Tavares, M. L. O., Pimenta, A. M., García-Vivar, C., Beinner, M. A., & Montenegro, L. C. (2020). Relationship Between Level of Care Dependency and Quality of Life of Family Caregivers of Care-Dependent Patients. *Journal of Family Nursing*, 26(1), 65–76. <https://doi.org/10.1177/1074840719885220>
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., Matias, M. L., Ferreira, M. S., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais. Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional.*
- Temido, M., & Dussault, G. (2014). Papéis Profissionais de Médicos e Enfermeiros em Portugal: Limites Normativos à Mudança. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, 32(1), 45–54. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2013.11.002>
- USF Terras do Antuã. (2017). *Carta de Compromisso-2017.*
- Välimäki, T., Gilmartin-Thomas, J. F. M., Bell, J. S., Selander, T., & Koivisto, A. M. (2020). Longitudinal study of medication use in caregivers of people with Alzheimer's disease – Kuopio ALSOVA study. *Dementia*, 19(5), 1573–1585. <https://doi.org/10.1177/1471301218802675>
- Vasconcellos, M. (2002). *Pensamento Sistêmico: O Novo paradigma da Ciência.* (Papyrus).
- Vizzachi, B. A., Daspett, C., Cruz, M. G. da S., & Horta, A. L. de M. (2015). Family Dynamics in Face of Alzheimer's in One of Its Members. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 49(6), 931–936. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000600008>
- Walsh, F. (2016). *Processos Normativos da Família: Diversidade e Complexidade* (Artmed (Ed.); 4th ed.). Artmed.
- Whitlatch, C., & Orsulic, S. (2018). Meeting the Informational, Educational, and

- Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist*, 18–58. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx162>
- WHO. (2001). Mental Health: New Understanding, New Hope. In *The World Health Report*. https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_en.pdf?ua=1
- WHO. (2012). *Dementia: a Public Health Priority*. https://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- WHO. (2015). *World Health Statistics 2015*. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170250/9789240694439_eng.pdf;jsessionid=912E4393B23F904A9574875A0D1D554A?sequence=1
- WHO. (2018). *Dementia*. <http://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia>
- Woodward, K. (2016). A Public Secret: Assisted Living, Caregivers, Globalization. *Cadernos Pagu*, 46, 17–57. <https://doi.org/10.1590/18094449201600460017>.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2012). *Enfermeiras e Famílias. Guia para Avaliação e Intervenção na Família* (E. Roca (Ed.); 5th ed.).
- Zagonel, I. P. S. (1999). O Cuidado Humano Transicional na Trajetória de Enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(3), 25–32. <https://doi.org/10.1590/s0104-11691999000300005>
- Zahid, M., & Ohaeri, J. (2010). Relationship of Family Caregiver Burden with Quality of Care and Psychopathology in a Sample of Arab Subjects with Schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 10(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-10-71>

ANEXOS

ANEXO I – Certificados de presença e apresentação de póster na Conferência
(Re)Pensar a Enfermagem de Família



Politécnico
de Viseu
40 anos

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

CERTIFICADO



Certifica-se que **Catarina Alexandra Martins Vieira** apresentou o Poster com o título **Aplicação do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar a uma família: estudo de caso dos autores Catarina Vieira, Andreia Azevedo, Romana Sá, Célia Freitas** na Conferência (Re)Pensar Enfermagem de Família, organizada pelos Docentes e Discentes do 2.º Curso de Pós-Graduação em Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde, que se realizou no Auditório Carlos Pereira da Escola Superior de Saúde de Viseu, no dia 29 de janeiro de 2020.

Idoneidade conferida pelo Conselho Técnico-Científico da Escola Superior de Saúde de Viseu.

Viseu, 12 de fevereiro de 2020

O Presidente da
Escola Superior de Saúde de Viseu,

Prof. Doutor Daniel Silva

O Presidente do
Conselho Técnico-Científico,

Prof. Doutor José Costa

ANEXO II – Certificados de presença e apresentação de póster e comunicação oral no
*2º Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar e 1º Congresso Ibérico
de Saúde Familiar*

DECLARAÇÃO

Declarar-se que os autores Catarina Vieira, Tânia Petronilho, Ana Pereira, Célia Freitas, Augusta Mata, Conceição Rainho apresentaram a comunicação oral com o título A família e a experiência de doença: o papel do enfermeiro de família na transição saúde-doença no 2º Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar & 1º Congresso Ibérico de Saúde Familiar, promovido pela Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar, realizado nos dias 16, 17 e 18 de outubro de 2019, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, em Lisboa.

Lisboa, 18 de outubro, 2019

SPESF
Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar

R. Cruz de Matosinhos, 4, 006 250

(Professora Doutora Maria Henriqueta Figueiredo)

SPESF
Presidente da Comissão Científica

R. Cruz de Matosinhos, 4, 006 250

(Professora Doutora Manuela Ferreira)



DECLARAÇÃO

Declara-se que os autores Tânia Catarina Petronilho, Ana Filipa Pereira, Catarina Alexandra Vieira, Helena Maria Loureiro apresentaram a comunicação por póster com o título A intervenção do enfermeiro de família na saúde dos trabalhadores e suas famílias no 2º Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar & 1º Congresso Ibérico de Saúde Familiar, promovido pela Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar, realizado nos dias 16, 17 e 18 de outubro de 2019, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, em Lisboa.

Lisboa, 18 de outubro, 2019

Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar

SPESF - Sociedade Portuguesa de
Enfermagem de Saúde Familiar Associação

(Professora Doutora Maria Henriqueta Figueiredo)

R. Cruz de Matos 4460-203 Matosinhos

Presidente da Comissão Científica

(Professora Doutora Manuela Ferreira)



ASSOCIACION DE
ENFERMERIA COMUNITARIA



ANEXO III – Escala de Graffar

Graus	Profissão	Instrução	Origem do rendimento Familiar	Tipo de Habitação	Local de Residência	Pontuação			Posição Social
						C/5 itens	c/ 4 itens	c/ 3 itens	
1	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gr. Industriais e comerciantes ○ Gestores de topo do sector publico ou privado (> 500 empregados) ○ Professores Universitários (com Doutoramento) ○ Brigadeiro/General/Marechal ○ Profissões liberais de topo ○ Altos dirigentes Políticos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Licenciatura ○ Mestrado ○ Doutoramento 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Lucros de Empresas, de proprietários ○ Heranças ○ Rendimentos profissionais de elevado nível 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Casa ou andar luxuoso, espaços com máximo de conforto 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Zona Residencial Elegante 	5 ↑ ↓ 9	4 ↑ ↓ 7	3	I CLASSE ALTA Data---/-- -/-
2	<ul style="list-style-type: none"> ○ Médios Industriais e Comerciantes ○ Dirigentes de Medias empresas ○ Agricultores/Proprietários ○ Dirigentes Intermédios e quadros técnicos do sector publico ou privado ○ Oficiais das Forças Armadas ○ Profissões Liberais ○ Professores do Ensino Básico ○ Professores do Ensino Secundário ○ Professores Universitários (sem Doutoramento) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bacharelato ou curso Superior com duração ≤ 3 anos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Altos vencimentos de honorários (≥10 vezes o salário mínimo nacional) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Casa ou andar bastante espaçoso e confortável 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bom Local 	10 13	8 10	4 6	II CLASSE MEDIA ALTA Data---/-- -/-

3	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pequenos Industriais e comerciantes ○ Quadros Médios; Chefes de Seção ○ Empregados de Escritório (Grau ↑) ○ Médios Agricultores ○ Sargentos e Equiparados 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 12º Ano ○ Nove ou mais anos de escolaridade 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Vencimentos Certos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Casa ou andar em bom estado de conservação, c/cozinha e casa de banho, eletrodomésticos essenciais 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Zona Intermédia 	<p style="text-align: center;">14</p> <p style="text-align: center;">↑</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">17</p>	<p style="text-align: center;">11</p> <p style="text-align: center;">↑</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">13</p>	<p style="text-align: center;">7</p> <p style="text-align: center;">↑</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">9</p>	<p>III CLASSE MEDIA</p> <p>Data---/-- -/--</p>
4	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pequenos Agricultores/Rendeiros ○ Empregados de Escritório (Grau ↓) ○ Operários Semi-Qualificados ○ Funcionários Públicos e membros das Forças Armadas ou militarizados de nível ↓ 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Escolaridade ≥ a 4 anos e < 9 anos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Remuneração ≤ ao salário mínimo nacional ○ Pensionistas ou reformados ○ Vencimentos incertos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Casa ou andar modesto com cozinha e casa de banho, com eletrodomésticos de menor nível 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bairro Social/Operário ○ Zona Antiga 	<p style="text-align: center;">18</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">21</p>	<p style="text-align: center;">14</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">16</p>	<p style="text-align: center;">10</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">12</p>	<p>IV CLASSE MEDIA BAIXA</p> <p>Data---/-- -/--</p>
5	<ul style="list-style-type: none"> ○ Assalariados Agrícolas ○ Trabalhadores Indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Não sabe ler nem escrever ○ Escolaridade < 4 anos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Assistência (subsídios) ○ RMG 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Impróprio (barraca, andar ou outro) ○ Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bairro de lata ou equivalente 	<p style="text-align: center;">22</p> <p style="text-align: center;">↑</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">25</p>	<p style="text-align: center;">17</p> <p style="text-align: center;">↑</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">20</p>	<p style="text-align: center;">13</p> <p style="text-align: center;">↑</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">15</p>	<p>V CLASSE BAIXA</p> <p>Data---/-- -/--</p>

Critérios Relativos ao tipo de Habitação

Grau 1 – espaçosa + bem conservada + aquecimento central/ ar condicionado + eletrodomésticos além dos essenciais, (fogão, frigorífico, esquentador/cilindro/caldeira, máquina de lavar roupa) + água/saneamento básico/eletricidade + boa ventilação + luz natural + 3 dos seguintes critérios (casa com domótica; court de ténis; condomínio privado; acabamentos de luxo; peças de decoração raras e caras; piscina; ginásio)

Grau 2 - Espaçosa + bem conservada + aquecimento central/ar condicionado + eletrodomésticos além dos essenciais (fogão, frigorífico, esquentador/cilindro/caldeira, máquina de lavar roupa) + água/saneamento básico/eletricidade + boa ventilação + luz natural

Grau 3 – casa de banho, cozinha, sala e quartos + bem conservada + eletrodomésticos essenciais, (fogão, frigorífico, esquentador/cilindro/caldeira, máquina de lavar roupa) + água/saneamento básico/eletricidade + boa ventilação + luz natural

Grau 4 – Condições exíguas (espaços muito pequenos) + Mau estado de conservação (humidade, paredes e soalho em mau estado) + sem todos os eletrodomésticos essenciais (fogão, frigorífico, esquentador/cilindro/caldeira, máquina de lavar roupa) + escassa ventilação + sem um dos seguintes elementos: água/ saneamento básico/eletricidade + escassa ventilação + luz natural

Grau 5 - Barraca em mau estado de conservação (humidade, paredes e soalho em mau estado) + sem ventilação + condições exíguas (espaços muito pequenos) + sem água/saneamento básico/eletricidade+ sem ventilação + luz natural.

Escala de Graffar adaptada de Figueiredo, (2012).

ANEXO IV – Índice de Barthel

1. Alimentação
- Independente 10
- Precisa de alguma ajuda 5
- Dependente 0
2. Transferências
- Independente 15
- Precisa de alguma ajuda 10
- Necessita de ajuda de outra pessoa 5
- Dependente 0
3. Toalete
- Independente 5
- Dependente 0
4. Utilização do WC
- Independente 10
- Precisa de alguma ajuda 5
- Dependente 0
5. Banho
- Toma banho só 5
- Dependente, necessita de alguma ajuda 0
6. Mobilidade
- Caminha 50metros, sem ajuda ou supervisão 15
- Caminha menos de 50metros, com pouca ajuda 10
- Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50metros 5
- Imóvel 0
7. Subir e Descer Escadas
- Independente, com ou sem ajudas técnicas 10
- Precisa de ajuda 5
- Dependente 0
8. Vestir
- Independente 10
- Com ajuda 5
- Impossível 0
9. Controlo Intestinal
- Controla perfeitamente, sem acidentes 10
- Acidentes ocasional 5
- Incontinente ou precisa de uso de clister 0
10. Controlo Urinário
- Controla perfeitamente, mesmo algaliado, desde que autónomo 10
- Acidente ocasional (máximo uma vez por semana) 5
- Incontinente, ou algaliado, mas necessita de ajuda com algália 0
- TOTAL: _____

ANEXO V – Declaração de responsabilidade do Diretor da ESSUA

AUTORIZAÇÃO

Para os devidos efeitos, autorizo a estudante **Catarina Alexandra Martins Vieira**, do Curso de Mestrado de Enfermagem em Saúde Familiar, da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, a realizar o projeto de investigação intitulado "*As Vivências das Famílias da Pessoa com Doença de Alzheimer: Contributos para a Enfermagem de Saúde Familiar*", sob a orientação científica da Doutora Célia Maria Abreu de Freitas.

Aveiro, 5 de julho de 2019

O Diretor da Escola Superior de Saúde


Prof. Doutor Rui Jorge Dias Costa

ANEXO VI – Parecer do Coordenador da USF Terras do Antuã

Assunto: Autorização de realização de estudo de investigação : “As Vivências das Famílias da Pessoa com Doença de Alzheimer: Contributos para a Enfermagem de Saúde Familiar”.

Para os devidos efeitos informa-se que o pedido de autorização, referente a Catarina Alexandra Martins Vieira, aluna do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, para realização de estudo de investigação com o tema “As Vivências das Famílias da Pessoa com Doença de Alzheimer: Contributos para a Enfermagem de Saúde Familiar”, a realizar-se na USF Terras do Antuá, estabelecimento prestador de cuidados de saúde sito em Avenida Visconde de Salreu, 3865-255 Salreu, foi **autorizado**.

Salreu, 17 de julho de 2019


ANTUA
O Coordenador

Fernando Alcino de Silva Lopes

(coordenador da USF Terras do Antuá)

ANEXO VII – Parecer da Comissão de Ética da ARS do Centro

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

PARECER FINAL: Favorável	DESPACHO: <i>Henrique</i> 3.10.2019 Conselho Diretivo da A. R. S. do Centro, I.P.
------------------------------------	--

ASSUNTO:	<p>Título: - "As vivências das famílias da pessoa com doença de Alzheimer: contributos para a enfermagem de saúde familiar". Projeto 99/2019</p> <p>Autores: Enfermeira Catarina Alexandra Martins Vieira, <i>Dr. João Rodrigues</i> ^{1.º Vice-Presidente,} Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro; Doutora Célia Maria Abreu de Freitas, Professora Adjunta da Universidade de Aveiro e co-orientação do Doutor João Filipe Fernandes Lindo Simões, Professor Adjunto da Universidade de Aveiro. <i>Dr. Mário Raivo Vogel</i></p>
-----------------	---

O número de pessoas que vivem situações de demência é cada vez maior, estimando-se que em 2030 possam existir, em todo o 75.6 milhões de pessoas com este problema (OMS, 2018). A doença de Alzheimer assume um lugar de destaque neste âmbito representando cerca de 60 a 70% de todos os casos de demência (WHO, 2015). Em Portugal, os dados, da Alzheimer Europe (2014), apontam para cerca de 182 mil pessoas com este problema.

A Doença de Alzheimer tem repercussões a nível físico, psíquico e social, que diminuem a qualidade de vida não só da pessoa afetada, como do restante sistema familiar. A investigadoras pretendem com este estudo ouvir as famílias, as suas dificuldades, os seus sentimentos e preocupações com a finalidade de conhecer as vivências das famílias da pessoa com Doença de Alzheimer, inscritas na USF Terras do Antão do ACES do Baixo Vouga e apresentar contributos de intervenção, na área das demências, para a Enfermagem de Saúde Familiar. Assim, propõe-se realizar um estudo, que classifiquem como, do tipo fenomenológico, transversal, exploratório e descritivo no domínio da investigação qualitativa.

A população em estudo serão as famílias com pessoa com DA do concelho de Ístara. Os participantes serão selecionados por um método de amostragem não probabilístico, por conveniência constituída pelas

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

famílias de pessoas com Doença de Alzheimer inscritas na USF Terras do Antuã do ACES do Baixo Vouga, que aceitam voluntariamente ser entrevistadas entre os meses de outubro a dezembro de 2019.

Estão definidos os critérios de inclusão e exclusão. A técnica de colheita de dados será entrevista de *focus group* a cada família no âmbito da visita domiciliária. Para a realização da entrevista de *focus group* foi elaborado um guião constituído por questões abertas que consta do processo.

No que se refere à confidencialidade dos dados e anonimato dos participantes: a identificação dos sujeitos do estudo será feita pelos profissionais responsáveis pela prestação de cuidados de enfermagem, que sinalizarão os utentes que cumpram os critérios de inclusão e obterão consentimento das famílias para os sinalizar às investigadoras. Todos os dados serão colhidos após o consentimento livre e esclarecido dos participantes. De forma a salvaguardar o anonimato dos participantes, as investigadoras atribuirão a cada um dos sujeitos um código de identificação. As investigadoras comprometem-se a destruir todos os registos após o tratamento dos dados. O Documento para obtenção do consentimento informado consta do processo e cumpre os requisitos exigidos.

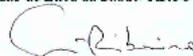
A análise dos documentos permite verificar que é garantida a participação livre, voluntária e informada dos participantes; que os dados são anonimizados e que é garantida a confidencialidade dos mesmos. Não se identificam danos prováveis ou custos para os participantes. Assim, Estando assegurados os procedimentos éticos necessários em estudos desta natureza, propomos que o parecer seja favorável. Deve ser remetido relatório final do estudo a esta Comissão de Ética.

Coimbra, 03 de outubro de 2019

Relator:


(Maria da Conceição Samiva da Silva Costa Pinto)

Presidente da Comissão de Ética da Saúde -ARSC


(Carlos Fontes Ribeiro)

APÊNDICES

APÊNDICE I – Póster Científico apresentado na Conferência “*(Re)Pensar a Enfermagem de Família*”

APÊNDICE II – Póster Científico apresentado na Conferência 2º Congresso
*Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar e 1º Congresso Ibérico de Saúde
Familiar*

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA NA SAÚDE DOS TRABALHADORES E SUAS FAMÍLIAS

Ana Pereira ⁽¹⁾, Catarina Vieira ⁽²⁾, Tânia Petronilho ⁽³⁾ and Helena Loureiro ⁽⁴⁾

^{(1) (2) (3) (4)} Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro



INTRODUÇÃO

A capacidade para o trabalho é frequentemente influenciada por sistemas exteriores ao seu desenvolvimento. O sistema familiar constitui um dos principais protagonistas desta influência, podendo exercer diferentes efeitos na pessoa em função daquela que é a fase do ciclo vital vivenciada (Guardado, 2015; Rodrigues, Barroso, & Caetano, 2010).

OBJETIVO

Refletir sobre o papel do Enfermeiro de Família na saúde dos trabalhadores e suas famílias.

METODOLOGIA

Revisão clássica da literatura, com recurso à descrição narrativa e crítico-reflexiva da bibliografia identificada no âmbito da temática.

DESENVOLVIMENTO

A gestão da segurança e saúde no trabalho exige do enfermeiro uma **abordagem holística do trabalhador** (Healthy Workplaces, 2019a):

Características individuais (motivação, estado de saúde)

Contexto familiar (Estadio do Ciclo Vital Familiar)

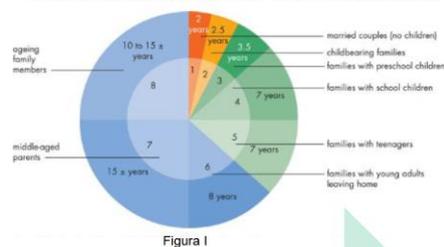


Figura I



(Healthy Workplaces, 2019b)

LOCAL TRABALHO

- Horas flexíveis de entrada e saída
- Trabalho a tempo parcial
- Trabalho a partir de casa

(Rodrigues et al., 2010)

CONTEXTO FAMILIAR

- Dividir as atividades domésticas
- Controlar as emoções
- Obter suporte conjugal e apoio emocional
- Dialogar sempre

(Strobino & Teixeira, 2014)

“OS JOVENS TRABALHADORES DE HOJE SÃO OS TRABALHADORES IDOSOS DE AMANHÃ”

(Healthy Workplaces, 2019c)

RESULTADOS E DISCUSSÃO



Reduzida Literacia + Défice de Investigação +

Escasso Número de Enfermeiros do Trabalho:

- Dificultam a operacionalização e a boa prossecução do Programa Nacional de Saúde Ocupacional;
- Contribuem para a prestação de cuidados individualizados ao trabalhador, menosprezando uma visão ecossistémica do mesmo.

(Direção-Geral da Saúde, 2018)

O **Enfermeiro de Família**, trabalhando em **parceria** com o **Enfermeiro do Trabalho** e adotando uma visão sistémica, promove a capacitação do trabalhador e da sua família para a gestão dos seus recursos, reforçando a sua adesão e participação nos cuidados de saúde, colaborando na gestão do risco relacionado com o trabalho.

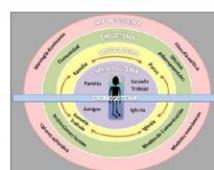


Figura II



Figura III

Assume ainda um papel preponderante na promoção e vigilância da saúde dos trabalhadores que, por força do vínculo contratual ou dimensão da empresa, não possuem, por lei, vigilância de saúde relacionada com o trabalho e os riscos profissionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Garantir a implementação de estratégias promotoras de ambientes de trabalho seguros e saudáveis e que reduzam os riscos psicossociais no trabalhador, é promover o **equilíbrio entre a esfera profissional e a esfera da vida pessoal e familiar**, traduzindo-se em **ganhos para a saúde individual e familiar**.

Uma maior troca de informação e partilha de planeamento de intervenção entre os Enfermeiros do Trabalho e os Enfermeiros de Família poderá fazer toda a diferença na **qualidade de vida** dos trabalhadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Direção-Geral da Saúde. (2018). Programa Nacional de Saúde Ocupacional. Extensão 2018/2020. Retrieved April 2, 2019, from <https://www.dgs.pt/saude-ocupacional/apresentacao.aspx>
- Guardado, S. M. C. (2015). *Conciliação trabalho-família, ciclo de vida familiar e parentalidade: Um estudo exploratório* (Master's thesis). Universidade da Beira Interior. Retrieved from https://ubibliottium.sib3.pt/bitstream/10400.6/5575/1/4246_8173.pdf
- Healthy Workplaces. (2019a). Healthy workplaces for all ages: O modelo de capacidade de trabalho. Retrieved April 30, 2019, from https://eguides.osha.europa.eu/all-ages/PT_pt/0-modelo-de-capacidade-de-trabalho-0
- Healthy Workplaces. (2019b). Healthy workplaces for all ages: Envelhecimento e trabalho. Retrieved April 30, 2019, from https://eguides.osha.europa.eu/all-ages/PT_pt/1-envelhecimento-e-trabalho-0
- Healthy Workplaces. (2019c). Como gerir os riscos de modo a garantir um envelhecimento saudável no local de trabalho? Retrieved April 30, 2019, from <https://healthy-workplaces.eu/pt/about-topic/how-can-it-be-managed>
- Rodrigues, E., Barroso, M., & Caetano, A. (2010). *Trabalho, família e bem-estar: factores e padrões de qualidade de vida na Europa*. Lisboa. Retrieved from https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/2440/1/CIES-WP93_Rodrigues_Barroso_e_Caetano.pdf
- Strobino, M. R. de C., & Teixeira, R. M. (2014). Empreendedorismo feminino e o conflito trabalho-família: estudo de multicaseos no constrócio de material de construção da cidade de Curitiba. *Revista de Administração*, 49(1), 59-76. <https://doi.org/10.5700/rausp131>
- Figura I. Fonte: <https://imageslidesharecdn.com/gido-151022231213-lval-app689295/gido-30-638.jpg?cb=144555609>
- Figura III. Fonte: <https://www.looqbox.com/blog/looqbox-e-watson/>

APÊNDICE III – Comunicação oral apresentada na Conferência 2º Congresso
*Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar e 1º Congresso Ibérico de Saúde
Familiar*

2nd INTERNATIONAL CONGRESS OF FAMILY HEALTH NURSING

2.^o CONGRESSO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS DE SAÚDE FAMILIAR

Título: A FAMÍLIA E A EXPERIÊNCIA DE DOENÇA – O PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA NA TRANSIÇÃO SAÚDE-DOENÇA

2019 | 16, 17, 18 OCTOBER

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA

Adresses: Ana Pereira¹⁾, Catarina Vieira²⁾, Tânia Petrovitch³⁾, Célia Freitas⁴⁾, Augusta Mata⁵⁾ and Conceição Rainho⁶⁾

1) Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro; 2) Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança; 3) Escola Superior de Saúde da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro;

PORTUGAL



A FAMÍLIA E A EXPERIÊNCIA DE DOENÇA – O PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA NA TRANSIÇÃO SAÚDE-DOENÇA

Objetivo:

Refletir sobre o processo de transição saúde-doença na família e a importância do papel do Enfermeiro de Família na capacitação destas, no decurso deste processo.

Metodologia:

Revisão clássica da literatura e recurso à descrição narrativa da bibliografia consultada.



TRANSIÇÃO FAMILIAR SAÚDE-DOENÇA

As transições saúde-doença, reportam-se às respostas individuais e familiares em contexto de doença (Meleis, 2010).



16.11.19 | 3^o DIA | 10h30 - 11h30 | 2^o Congresso Internacional de Enfermeiros de Saúde Familiar



ADAPTAÇÃO FAMILIAR À DOENÇA

A adaptação familiar é a atividade que a família empreende para preservar ou restaurar a estabilidade da família e as suas funções habituais (Ordem dos Enfermeiros, 2011).



16.11.19 | 3^o DIA | 10h30 - 11h30 | 2^o Congresso Internacional de Enfermeiros de Saúde Familiar



ADAPTAÇÃO FAMILIAR À DOENÇA

A adaptação familiar é a atividade que a família empreende para preservar ou restaurar a estabilidade da família e as suas funções habituais (Ordem dos Enfermeiros, 2011).



16.11.19 | 3^o DIA | 10h30 - 11h30 | 2^o Congresso Internacional de Enfermeiros de Saúde Familiar



ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR

Objetivos

"Apoiar os indivíduos e família na identificação das estratégias de coping para lidarem com a incapacidade e doenças crónicas, bem como períodos de stress ou de maior vulnerabilidade"

OMI (Ordem dos Enfermeiros, 2018, pp. 7-8)

Apoiar o indivíduo e a família na adaptação a situações de doença em períodos de stress, destacando quatro níveis de intervenção:

- prevenção primária (promoção da saúde familiar);
- prevenção secundária (promoção do conhecimento da família no sentido de reconhecer o impacto dos fatores de stress no funcionamento do sistema familiar);
- prevenção terciária (resolução dos problemas e resolução);

(Piquero de 2009)

16.11.19 | 3^o DIA | 10h30 - 11h30 | 2^o Congresso Internacional de Enfermeiros de Saúde Familiar



ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

Intervém no contexto familiar, que é aquele que permite mais fácil e genuinamente, avaliar as respostas humanas aos processos de transição e de doença.

(Meleis et al., 2010)

Cuida a família enquanto unidade de cuidados, promovendo a sua capacitação, e de cada um dos seus membros ao longo do ciclo vital e nas suas transições.

→ Facilitador da resposta da família em situação de transição complexa.

(Diagnóstico de Enfermagem, 2018)

ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

Analisar, planejar e implementar estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica frente aos eventos de transição, objetivando restaurar e consolidar a estabilidade gerada.

(Ogden, 1998)

Principal facilitador dos indivíduos e famílias que experimentam transições, pois intervém sobre as mudanças e as exigências que se refletem no equilíbrio das mesmas.

(Piquero, 2009)

16.11.19 | 3^o DIA | 10h30 - 11h30 | 2^o Congresso Internacional de Enfermeiros de Saúde Familiar



ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

Surge então "o cuidado de enfermagem, voltado a uma maior sensibilização, conscientização e humanização, identificando no cliente fatores que indiquem a transição, com a finalidade de facilitar estes eventos em direção a uma transição saudável, emergindo, assim, o cuidado transicional"

(Ogden, 1998, p.27)

Enfermeiro de Família com um papel preponderante na aplicabilidade do cuidado transicional (cuidado perante eventos de transição) e enquanto agente facilitador do processo de transição saúde-doença.

16.11.19 | 3^o DIA | 10h30 - 11h30 | 2^o Congresso Internacional de Enfermeiros de Saúde Familiar



- Intervir nos períodos antecipatórios, de preparação para a mudança de papéis e de prevenção dos efeitos negativos (Murphy, as cited in Zagoni, 1999).
- Aprofundar a compreensão da transição para a família, identificando os aspetos pessoais e socioculturais envolvidos e, consequentemente, descobrindo aqueles que podem facilitar ou dificultar uma transição saudável (Mera, 2017).
- Capacitar a família face à transição, identificando as suas forças e potenciando-as, considerando sempre a visão da família (Ferreira, 2022).
 - Capacitar a família no que concerne ao desenvolvimento de competências, permite promover o aumento da conscientização e envolvimento durante a transição, vivenciando, assim, de uma forma saudável, os seus processos de mudança (Ferreira, 2020; Mera, 2017).

APÊNDICE IV – Guião da entrevista semi-estruturada de colheita de dados e tabela de dados sociodemográficos

Guião de Entrevista

População alvo: Cuidadores informais de pessoas com Doença de Alzheimer

Número de participantes: 1;

Material: mesa oval ou redonda (opcional) e dois gravadores;

Duração: aproximadamente 30 minutos.

Objetivos :

- Explorar as vivências dos cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer;
- Compreender as vivências dos cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer;
- Identificar as intervenções que os enfermeiros de família poderão desenvolver no sentido de proporcionar vivências positivas às famílias e cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer;
- Apresentar contributos de melhoria na atuação do Enfermeiro de Família junto das famílias e cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer;

Legitimação da Entrevista:

Objetivos:

- Legitimar a entrevista;
- Informar o participante;
- Motivar o participante.

Estratégias:

- Apresentar o estudo;
- Informar o objetivo do estudo;
- Pedir consentimento para a participação;
- Assegurar a confidencialidade das informações prestadas;
- Solicitar a autorização para gravar a entrevista.

Caraterização Sociodemográfica das famílias

Objetivos:

- Conhecer os dados sociodemográficos dos sujeitos participantes;
- Identificar a classe social das famílias participantes,

Estratégias:

- Solicitar o preenchimento da tabela de dados sociodemográficos.
- Utilizar a Escala de Graffar.

Idade:

Sexo:

- **Feminino:**
- **Masculino:**

Grau de escolaridade:

Grau de parentesco/relação com a pessoa com Doença de Alzheimer:

Coabita com essa pessoa?

É o cuidador principal?

Se sim, indique o número de anos a prestar cuidados a essa pessoa:

Se não, indique que tipo de cuidados/apoio presta :

Quantas pessoas apoiam nos cuidados à pessoa com Doença de Alzheimer?

<u>TÓPICOS</u>	<u>QUESTÕES</u>
<p data-bbox="256 365 635 454"><u>1.Diagnóstico e Informação disponível</u></p> <p data-bbox="411 656 635 689"><u>2. Preocupações</u></p> <p data-bbox="296 947 635 1037"><u>3. Transição para o papel de cuidador</u></p> <p data-bbox="363 1261 635 1350"><u>4. Mudanças nas AVD</u></p> <p data-bbox="309 1507 635 1597"><u>5.Preocupações com o futuro</u></p> <p data-bbox="384 1899 635 1933"><u>6.Redes de Apoio</u></p>	<p data-bbox="660 365 1479 432">1.1. Antes do diagnóstico médico suspeitavam que o vosso familiar tivesse DA? Podem falar um pouco sobre isso?</p> <p data-bbox="660 465 1479 533">1.2. Quando foi diagnosticada DA ao vosso familiar, procuraram informar-se sobre a doença? De que forma? Com quem?</p> <p data-bbox="660 611 1479 678">2.1. Desde que souberam da doença do vosso familiar, quais foram as principais preocupações? Podem dar exemplos?</p> <p data-bbox="660 712 1222 745">2.2. De que forma as conseguiram ultrapassar?</p> <p data-bbox="660 768 1479 835">2.3. De que forma a família contribuiu para a resolução dessas preocupações?</p> <p data-bbox="660 925 1479 992">3.1. Como é que a família tomou a decisão sobre quem iria assumir o papel de cuidador principal?</p> <p data-bbox="660 1014 1398 1048">3.2. Como lidaram com a transição para o papel de cuidador?</p> <p data-bbox="660 1070 1479 1137">3.3. Quais foram as vossas principais dificuldades ao assumir este papel? Como conseguiram resolvê-las? Alguém apoiou?</p> <p data-bbox="660 1227 1479 1294">4.1.O facto de ter de cuidar do seu familiar, prejudica-os em alguma atividade da vossa vida? Podem dar exemplos...e de que forma os prejudica?</p> <p data-bbox="660 1373 1479 1440">4.2. Como se sentem relativamente a essas mudanças na vossa vida diária?</p> <p data-bbox="660 1529 1479 1597">5.1. Atendendo a que têm um familiar com DA, o que sentem em relação ao futuro?</p> <p data-bbox="660 1619 1382 1653">5.2. Alguma vez ponderaram a institucionalização? Porquê?</p> <p data-bbox="660 1798 1479 1865">6.1.Tem alguma rede de apoio à qual recorrem quando necessitam? Podem dizer-me qual? Que tipo de apoio recebem da mesma?</p> <p data-bbox="660 1888 1479 2000">6.2 Sentem-se apoiados pelos serviços de saúde? De que profissional têm recebido mais apoio? Que tipo de apoio têm recebido? O que pensam que pode melhorar?</p>

<p><u>7. Sugestões de melhoria</u></p>	<p>7.1. Gostaria que exprimissem algumas sugestões de melhoria ou de manutenção no que diz respeito ao acompanhamento da pessoa com DA e das suas famílias?</p> <p>7.2. Existe algo mais que queiram acrescentar?</p>
---	---

APÊNDICE V – Declaração de Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo

Título do estudo: “Vivências dos cuidadores Informais da Pessoa com Doença de Alzheimer: Contributos para a Enfermagem de Saúde Familiar”.

Enquadramento: Este estudo de investigação será realizado pela Enfermeira Catarina Vieira, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar, realizado em consórcio pela Universidade de Aveiro, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e Instituto Politécnico de Bragança, sob orientação da Professora Doutora Célia Freitas e coorientação do professor Doutor João Simões.

Explicação do estudo: Este estudo tem como principal objetivo explorar as vivências das famílias da pessoa com Doença de Alzheimer de forma a que os cuidados e apoio dos enfermeiros de família possam corresponder às vossas necessidades na transição para o papel de cuidadores, visando melhorar a atuação destes profissionais de saúde e, aumentando inevitavelmente a qualidade dos cuidados prestados à pessoa com Doença de Alzheimer e suas famílias. Pretende-se realizar entrevistas com o cuidador informal da pessoa com Doença de Alzheimer recorrendo à gravação em áudio, sendo que o seu discurso será posteriormente transcrito e citado, total ou parcialmente, mantendo-se o anonimato dos seus dados. O local será designado por si, podendo ser num gabinete da própria USF mas, preferencialmente, em contexto de visita domiciliária.

Condições e financiamento: A participação no estudo não traz nenhuma contrapartida para o participante. É de carácter voluntário sem prejuízos assistenciais, poderão desistir a qualquer momento e não há qualquer consequência para quem se recusar a participar. O estudo foi precedido de um parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Centro assim como do Coordenador da USF Terras de Antuã.

Confidencialidade e anonimato: Há a garantia que todos os dados são confidenciais com o compromisso da investigadora, de que os utilizará exclusivamente para a investigação. As entrevistas serão anónimas e apenas identificadas pela investigadora através das iniciais do nome e segundo o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), Regulamento (UE) n.º 2016/679, de 27 de abril de 2016.

Desde já agradeço a sua colaboração, disponibilidade e autenticidade. O seu contributo é indispensável para melhorar práticas futuras no âmbito da Enfermagem.

Responsável pelo estudo: Enfermeira Catarina Vieira

e-mail: c.vieira@ua.pt

contato telefónico:

Assinatura:

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura: Data: /..... /.....

<p>SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE</p> <p>(se o menor tiver discernimento deve <u>também</u> assinar em cima, se consentir)</p> <p>NOME:</p> <p>BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....</p> <p>GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:</p> <p>ASSINATURA</p>

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:

UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

APÊNDICE VI – Matriz da Análise de Conteúdo

Área temática : “Episódios significativos do CI da pessoa com DA			
Categoria	Indicadores	Unidade de registo exemplificativa	FAUR
Aquisição do papel de CI	-----	<p>“Eu era a única pessoa, pois claro...não tenho mais ninguém” CI 3</p> <p>“Sou eu, nem se pôs a questão, aceitei...(choro)” CI 4</p> <p>“... fiquei com ela por que tinha de ser...” CI 2</p> <p>“ela tem mais filhos, mas estão todos longe, fiquei eu a cuidar porque estou com ela, e as decisões sou eu que tomo, porque os meus irmãos para além de estarem longe saíram muito cedo e não têm aquele apego que eu tenho com ela” CI 1</p> <p>“Fui eu porque quando me casei fiquei a viver com eles, a minha mãe era muito doente e eu fiquei a cuidar dela...u sabes fazer tudo, vais comigo ao médico...pronto...está mais habituado comigo...o resto são tudo rapazes...já se sabe...se calhar foi por ser mulher...mas eles podiam dar uma mão, ou passar por lá e ver se é preciso alguma coisa...” CI 8</p> <p>“O fator foi a proximidade, sou eu que estou ali, sinto mais esse peso, essa responsabilidade...” CI 6</p> <p>“Eu! Não tenho outra alternativa...” CI 5</p>	7
	Total da categoria		7
Reação ao diagnóstico	Confirmação	<p>“...para mim o diagnóstico não foi surpresa nenhuma...” CI 6</p> <p>“Desconfiava sim, porque eu como convivi sempre com ela fui assistindo aquela falta de orientação..” CI 1</p> <p>“Sim, ele já andava há tempo esquecido...” CI 8</p> <p>“Não foi nenhuma novidade..” CI 5</p> <p>“Sim, por tudo, pelos sintomas todos que ela tinha...” CI 4</p>	5
	Surpresa	“Não, nunca desconfiei.” CI 7 e CI 3	2
	Sentimentos negativos	<p>“Quando vi lá escrito Alzheimer fiquei triste, e fiquei com medo que ela piore” CI 1</p> <p>“Olhe, pensei, agora é que eu estou tramado...” CI 2</p>	2
	Sentimentos positivos	“...disseram que era Alzheimer e até fiquei aliviada, porque depois começou a tomar medicação e melhorou...” CI 8	5
	Total da categoria		14
Conhecimentos sobre a doença	Falta de informação	<p>“O médico do hospital também já era de idade e não me explicou nada.” CI 7</p> <p>“A médica de família encaminhou para a especialidade, e lá é que disseram que em princípio seria alzheimer, mas não explicaram nada e eu também nunca perguntei, mas acho que devia conhecer mais sobre a doença.” CI 1</p>	8

		<p>“Não sabia grande coisa, nem hoje sei.” CI 6</p> <p>“Não...nem por isso... às vezes oiço a falar na televisão e até gosto de ouvir, para pronto...” CI 8</p> <p>“Se eu já sabia o que era a DA? Não...” CI 3</p> <p>“O médico explicou que ela tinha demência, mais nada...” CI 2</p> <p>“...nunca um médico me explicou...” CI 5</p> <p>“Sabia mais ou menos...devia saber mais...” CI 4</p>	
	Procura autónoma de informação	<p>“procurei na internet e encontrei informação” CI 4</p> <p>“Na internet e contactei com pessoas que tinham parentes com Alzheimer...” CI 5</p> <p>“Fui a um médico Privado, o Dr M que tenho muita confiança nele ele explicou-me...” CI 3</p>	3
	Total da categoria		11
Dificuldades Vivenciadas	Emocionais	<p>“...estava já a notar sinais desgaste, ansiedade, nervos irritação constante, já não estava a ser saudável para ninguém” CI 6</p> <p>“Às vezes venho cá fora um bocadinho e ela vem logo chamar, não há hipótese, sempre agarrada a mim...” CI 7</p> <p>“Preocupa-me tudo...até eu ando a ficar maluca da cabeça...” CI 8</p> <p>“Eu estou com ela em casa e ela não me larga, quer estar sempre junto de mim, parece que sou um cãozinho que só falta ter um cadeado para estar amarrado a ela.....estou sozinho...não posso sair dali...e não a largo...mas mesmo assim é demasiado exigente...” CI 4</p> <p>“É que eu estou ali e não posso falhar muito, no outro dia tomou o pequeno almoço e veio cá para fora com a roupa de dormir cheia de frio, quando eu venho cá fora e vejo..ó Maria !é que em casa temos aquecimento e a casa estava quente e saiu assim sujeita a ficar doente...Tenho de estar sempre a par dela...” CI 3</p> <p>“Depois deita-se na cama ...onde é que vais? E eu: vou à cozinha, vou fazer o comer... e ela : não me deixes sozinha!! Não me deixes sozinha!!, já vais embora!!Tenho de andar sempre...” CI 2</p>	6
	Físicas	<p>“Agora até ando a tomar xanax para ver se durmo, que não durmo nada de noite...às vezes a tensão sobe muito ...e eu tenho de estar cá para tratar do meu pai” CI 8</p> <p>“...não posso...cada vez estou pior...pesava oitenta e tal quilos e estou com 70, emagreci mesmo, ...” CI 2</p> <p>“...porque eu também sou muito doente, ... CI 3</p> <p>“...é que estou sozinho e é um problema, é um problema para conseguir que ela entre no carro...não consigo...” CI 4</p>	4
	Financeiras	<p>“...eu já não conseguia, não tinha recursos, a reforma dela é pequena, a minha também” CI 2</p> <p>“...derivado de problemas económicos que eu tenho, vejo-me na necessidade de me limitar...” CI 5</p>	4

		<p><i>“Eu não tinha rendimentos para ter alguém ali a tempo inteiro...” CI 3</i></p> <p>“O cuidador devia ser pago para poder assistir a isso, porque muitas vezes não vão porque têm que ganhar dinheiro...” CI 1</p>	
	<i>Laborais</i>	<p>“...também tenho de pensar na minha entidade patronal, e estou sempre a faltar...” CI 1</p> <p>“Porque não era possível para nós estar sempre a interromper o trabalho para ir a casa, para mudar a fralda ou ...para fazer a comida, para ver se estar tudo bem, para dar os comprimidos. Percebi rapidamente que isso ia ser muito penoso e impossível de durar muito tempo. Não estava a resultar!” CI 6</p> <p>“Eu não queria deixar o trabalho que tenho, porque tenho patroas boas há muitos anos...” CI 8</p>	3
	<i>Relações interpessoais</i>	<p>“Mudou tudo, eu gostava de ir falar com os meus amigos, enquanto ela fazia a comida, agora acabou” CI 7</p> <p><i>“A minha vida deixou de ser o que era, participava num rancho e tive de deixar porque eu não a posso deixar sozinha, ela não tem condições para estar sozinha. Ao nível da vida social, ui, isso mudou tudo, tudo, para pior, claro para pior...” CI 1</i></p> <p><i>“Vida social péssima!!” CI 5</i></p> <p><i>“Mudou tudo, eu não faço mais nada senão isto...” CI 2</i></p> <p><i>“Mudou tudo...” CI 8</i></p> <p>“Olhe uma coisa, eu estou reformado e a minha vida é olhar pela minha esposa” CI 3</p> <p>“minha vida mudou completamente... embora a gente não tivesse grande vida social, porque não temos, não somos muito sociáveis, um e outro...mas agora é pior ainda... Gostava de ir a cafés e a uma esplanada, gostava de isso tudo e agora não dá, quer dizer...às vezes dá, mas estou sempre com medo também, depois gosta muito de crianças e quer interagir com elas...” CI 4</p> <p>“Muda...claramente que muda... muda por exemplo, eu estive uns dias de férias, e tive a preocupação de arranjar alguém que pudesse ir lá dormir, senão eu não ia...” CI 6</p>	7
	<i>Falta de apoios</i>	<p>“Custou um bocadinho porque a gente assiste a uma degradação e não temos apoios.” CI 1</p> <p><i>“Ela com esta doença não teria direito a ter isenção?? E porque é que não tem??ela com esta doença devia ter!! Eu queria que alguém me dissesse as ajudas que temos direito, isso é que eu queria!” CI 3</i></p> <p><i>“já me disseram para ir à santa casa, mas e eu? Com quem é que vou falar? Como é que eu faço isso? Eu não sei...” CI 2</i></p> <p><i>“Também era importante que no centro de saúde nos informassem dos nossos direitos” CI 7</i></p> <p>“No momento que fui à consulta não tive apoio” CI 5</p>	5
	Total da categoria		29
	Total da área temática		61

Área temática: Redes de apoio do CI			
Categoria	Indicadores	Unidade de registo exemplificativa	FAUR
Família	Rede Facilitadora	<p><i>"A minha filha às vezes vem lá a casa e fica um bocado com ela, eu gosto muito disso, mas ela não se dá sem mim..." CI 7</i></p> <p><i>"Os filhos vão sempre connosco às consultas a Coimbra, vai sempre um e às vezes dois . na medida dos possíveis eles fazem o que podem..." CI 4</i></p> <p><i>"Das filhas, uma ajuda na limpeza da casa e a que está no Luxemburgo é que ajuda a pagar e coiso, essa é a dona da casa, nós moramos lá." CI 2</i></p> <p><i>"Numa fase inicial o apoio foi através da família, foi a minha esposa..." CI 6</i></p>	4
	Rede Dificultadora	<p><i>"O resto dos irmãos o que querem é fazer partilhas, de resto não aparecem...eu também não me vou chatear..." CI 8</i></p> <p><i>"O meu filho disse-me: ó pai, porque é que não metes a mãe num centro de dia...o meu filho em vez de dizer isso devia-me apoiar mais, porque nestas coisas a gente precisa é de apoio..." CI 7</i></p>	2
Total da categoria			6
Centro de saúde	Enfermeiro de família	<i>"...a minha enfermeira é uma santa, a enf A, foi ela que me arranjou a cama para ela." CI 2</i>	1
	Médico de família	<i>"Também aqui a Sra. doutora do centro de saúde me passou o atestado multiusos e pagam-me as fraldas." CI 2</i>	1
	Administrativo	<i>"Foi aqui a administrativa do centro de saúde que me informou, até me deu um papel para o estacionamento para o carro." CI 2</i>	1
	Perceção de apoio insuficiente	<p><i>"Recebi alguma ajuda, mas há aspetos a melhorar...mais apoio ao domicílio, porque os idosos estão sozinhos, isolados..." CI 6</i></p> <p><i>"Agora já sinto algum apoio, mas podia melhora, porque o importante muitas vezes não é cometer o erro, é corrigi-lo...muitas vezes os médicos de família limitam-se e não pedem exames para não gastar dinheiro ou a encaminhar para outro médico e não o fazem...falo por mim mesmo...A minha mãe podia estar muito melhor do que está se tivesse sido encaminhada logo..." CI 5</i></p>	2
	Nunca solicitou apoio	<p><i>"Nunca pedi..., eu aqui venho às consultas...toda a gente vê que eu me desembrulho..." CI 3</i></p> <p><i>"Nunca pedi, mas gostava de saber se quando vier a precisar, tenho direito ao apoio em casa para a higiene por exemplo..." CI 7</i></p>	4

		<p><i>"Não, por enquanto não tenho precisado de nada" CI 8</i></p> <p><i>"Nunca precisei, vamos a Coimbra às consultas..." CI 4</i></p>	
		Total da categoria	9
Outras Instituições	Caráter social	<p><i>"só tenho o apoio do centro de dia" CI 1</i></p> <p><i>"Só de dinheiro da segurança social. Se precisar de alguma coisa não tenho mais ninguém" CI 8</i></p> <p><i>"a Dra. da segurança social disse que tinha direito a um suplemento por estar a tomar conta dela e tratou-me disso e depois ela foi chamada a uma junta médica a Aveiro e deram-me 113€ por mês que já ajuda mais um bocadinho." CI 2</i></p> <p><i>"Temos o centro de dia" CI 4</i></p>	4
	Caráter privado	<p><i>"Tivemos de arranjar uma pessoa que pudesse dar esse apoio, e é assim que tem sido..." CI 6</i></p> <p><i>"eu tenho uma senhora que me vem fazer umas horas, cuidar da roupa, lavar vidros...eu não sei passar a ferro, ela vem e lava a loiça atrasada, mudar a roupa da cama...ela organiza a casa, o que a minha esposa fazia e agora não faz, mudar cortinas..." CI 3</i></p> <p><i>"Ela não segura as necessidades, e aos fins de semana eu estou sozinho...e isso, sinceramente eu não sou capaz...tenho de chamar uma pessoa para lá ir e pago-lhe extra, claro..." CI 4</i></p>	3
		Total da categoria	7
Sem rede de apoio	-----	<i>"Não tenho ninguém. O resto da família não ajuda, nem sabia, só agora passados alguns anos é que estão a saber." CI 5</i>	1
		Total da categoria	1
		Total da área temática	23

Área temática : Estruturação do futuro			
Categoria	Indicadores	Unidade de registo exemplificativa	FAUR
Relativas ao CI	Esperança de melhores apoios	<p><i>“Acho que o cuidador vai receber mais apoios, mais cuidados, para estarmos bem e poder cuidar deles, porque se eles se sentirem bem cuidados, eles estão ali bem” CI 1</i></p> <p><i>“Era bom que nós enquanto comunidade e sociedade pudéssemos envolver as pessoas a nível de voluntariado, era bom, e não sei se não era possível, envolvendo as unidades de saúde, algumas entidades que existem nas freguesias, a junta e convidando pessoas reformadas, e criar uma equipa que pudesse fazer visitas às famílias que as quisessem receber, de forma a evitar o isolamento, nem que fosse pelo simples facto de por exemplo alguém pensar que é sexta feira e vem cá a equipa, deixa-me vestir uma roupa em condições...Era muito bom e fazia bem às pessoas que recebiam a visita e também a quem visitava. Mas isto tem de ser feito associado a entidades credíveis, e as unidades de saúde transmitem confiança, seria um importante trabalho...” CI 6</i></p> <p><i>“Os centros de dia deveriam abrir ao fim de semana, porque ao fim de semana estou sobrecarregado...” CI 4</i></p> <p><i>“O apoio que me podiam dar era a ver se eu descansava um bocado, arranjar maneira de alguém, de eu poder descansar, há noites em que vou para a cama cedo, e às vezes são 11 horas e acordo a pensar que já é de manhã e depois estou horas e horas sem dormir e de manhã é que estou outra vez a querer dormir é quando ela começa a fazer asneiras...” CI 2</i></p> <p><i>“Mais apoio, porque a medicação é muito cara, devia de haver apoio para estas doenças, a memantina quando é a médica de família a passar custa 41 € e quando é o especialista custa 14€” CI 7</i></p>	5
	Incapacidade para cuidar	<p><i>“Preocupa-me é eu cada vez ficar pior e não poder tratar dela” CI 2</i></p> <p><i>“...e se eu não puder tratar mais dela..., vou ter de fazer isso.” CI 3</i></p>	2
	Total da categoria		
Relativas à pessoa com DA	Progressão da doença	<p><i>“Preocupa-me ter de lhe dar a comida, lavá-lo...vesti-lo...porque ele ainda vai fazendo...Vou andando e vou vendo, ele vai ficar dependente, noto de dia para dia ele ir-se abaixo, tenho de me mentalizar que vai ser para mim, não vai ser para mais ninguém.” CI 8</i></p> <p><i>“O que me preocupa é que sei que a vou perder...e que me deixe de conhecer...é o que vai suceder... às vezes acontece com os filhos...a mim ainda me conhece” CI 7</i></p> <p><i>“Preocupa-me a evolução que ela pode ter ...negativamente” CI 4</i></p>	6

		<p>“Que ela me venha...é que ela agora ainda dá uns passos, ainda vai comigo ao café, e o futuro é que ela me venha a acamar...” CI 1</p> <p>“Penso que ela está a piorar já...” CI 3</p> <p>“Só sei que a minha mãe melhorou bastante desde que lhe mudaram a medicação, mas tenho a noção de que pode agravar” CI 6</p>	
	Institucionalização	<p>“ não queira fazê-lo, não queria colocar a minha mãe num lar...” CI 1</p> <p>“...não queria...em casa sempre são mais bem cuidados do que num lar, porque lá se eles não quiserem comer não comem...Aqui há tempos disse-lhe: você devia de ir para o lar e ele disse: nem me fales nisso senão ainda morro mais depressa. Se tu não queres tomar conta de mim qualquer dia boto uma corda ao pescoço...” CI 8</p> <p>“Se eu não puder, vou ter de fazer isso...” CI 3</p> <p>“Só se eu não puder cuidar dela, já me passou essa possibilidade pela cabeça” CI 5</p> <p>“Nunca, eu prefiro morrer, enquanto eu puder não, nem centro de dia...” CI 7</p> <p>“ A institucionalização nunca foi aceite pelos meus pais, e nós respeitamos, não achamos por bem separá-los, não ia ser bom...” CI 6</p> <p>“Sim, pensei, mas só quando ela não me reconhecer...quando ela já não me conhecer, não souber quem eu sou...antes disso não, porque não lhe quero causar sofrimento” CI 4</p>	7
		Total da categoria	13
		Total da área temática	20

