



**Alcione Cristina da
Silva Perucci** **GESTÃO DA SOBRECARGA DO
CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA
IDOSA COM DEMÊNCIA: INTERVENÇÃO
DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA**

MANAGEMENT OF OVERLOAD OF INFORMAL CAREGIVER
OF ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA: INTERVENTION
OF THE FAMILY NURSE



**Alcione Cristina da
Silva Perucci** **GESTÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR
INFORMAL DA PESSOA IDOSA COM
DEMÊNCIA: INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO
DE FAMÍLIA**

MANAGEMENT OF OVERLOAD OF INFORMAL CAREGIVER OF
ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA: INTERVENTION OF THE
FAMILY NURSE

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar, num consórcio entre a Universidade de Aveiro, a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e o Instituto Politécnico de Bragança, realizada sob a orientação científica do Doutor João Filipe Fernandes Lindo Simões e coorientação científica do Doutor João Paulo de Almeida Tavares, Professores Adjuntos da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Dedicatória

Dedico este trabalho às minhas filhas Amanda e Brenda, ao meu marido Waldomiro Perucci, pela compreensão e incentivo ao longo destes anos.

Também dedico à minha mãe Marlene sempre em orações por nós, ao meu querido pai Carlos Alberto, que já não está entre nós. Te amo pai por toda a eternidade. Gratidão por toda esta caminhada e por toda a minha família.

O júri

Presidente	Professor Doutor Alexandre Marques Rodrigues Professor Adjunto da Universidade de Aveiro – Escola Superior de Saúde
Arguente	Professor Doutor Amâncio António de Sousa Carvalho Professor Coordenador da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Escola Superior de Saúde
Orientador	Professor Doutor João Filipe Fernandes Lindo Simões Professor Adjunto da Universidade de Aveiro – Escola Superior de Saúde

Agradecimentos

A Deus, pela intensidade da sua presença em tudo o que faço e a Maria Santíssima que juntos nunca me deixaram nos momentos difíceis, permitindo-me chegar até aqui.

Ao meu orientador Professor Doutor João Filipe Fernandes Lindo Simões e coorientador Professor Doutor João Paulo de Almeida Tavares por toda a disponibilidade, entrega, saberes e rigor científico. Também, por todas as críticas, sugestões, compreensão, incentivos e paciência na concretização deste trabalho, dando-me a oportunidade de atingir convosco mais um importantíssimo objetivo.

Às enfermeiras do ACeS Baixo Vouga que colaboraram e me receberam com muito carinho e atenção para a realização da pesquisa.

Aos meus familiares, pelas orações,

A todos muito obrigada!

Palavras-chave Demência, Exaustão do Cuidador Familiar, Pessoa Idosa, Enfermagem da Família¹

Resumo O presente trabalho realizado no âmbito da unidade curricular de Dissertação, do 1º semestre do 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, dedica-se ao tema da gestão da sobrecarga do cuidador informal da pessoa com demência (PcD) através da intervenção do enfermeiro de família.

O estudo teve como objetivos: avaliar a sobrecarga dos Cuidadores Informais da PcD inscritos numa Unidade de Saúde Familiar (USF) da Região Centro de Portugal e identificar, na opinião dos cuidadores informais, as intervenções que os enfermeiros de família desta USF adotam na gestão da sobrecarga dos cuidadores informais.

Desenvolveu-se um estudo quantitativo e descritivo. Participaram 45 cuidadores informais de PcD. Recorrendo-se ao preenchimento de um formulário de respostas maioritariamente fechadas, incluindo a Avaliação do Impacto Físico, Emocional e Social do Papel de Cuidador Informal (QASCI). A recolha de dados foi realizada por entrevista telefónica, devido às restrições relacionadas com a Pandemia de Covid-19. Realizada análise estatística descritiva. Estudo aprovado pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro. Com o estudo, verificou-se que as PcD são maioritariamente do sexo feminino com 75 ou mais anos, casado(a)s, a coabitarem com o cônjuge ou filho(a) e com diagnóstico de demência entre 4 e 6 anos. Quanto às doenças associadas a demência, a maioria apresenta multimorbilidade. Sobre os cuidadores informais verificou-se que a maioria é do sexo feminino, com 65 ou mais anos, casados(as) e com a 4ª classe/1º ciclo do ensino básico.

Relativamente à sobrecarga dos cuidadores informais, verificou-se que os domínios com maior impacto são a sobrecarga emocional, as implicações na vida pessoal e a sobrecarga financeira. Apesar disto, a maioria sente-se bem no papel de cuidador informal, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor. Dentre as intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros de família da USF na gestão da sobrecarga do Cuidador Informal, os participantes destacaram: apoio para tratamento de feridas e vacinação. Salientam que gostariam de ter recebido apoio psicológico e ajuda financeira.

Tendo em consideração estes dados, é necessário e fundamental continuar e melhorar o acompanhamento que o enfermeiro de família desenvolve aos Cuidadores Informais, através da implementação de estratégias e intervenções que visem aliviar a sobrecarga destes cuidadores.

¹ Descritores em Ciências da Saúde (DeCS)

Keywords

Dementia, Caregiver Burden; Elderly person; Family Nursing

Abstract

This work was carried out within the scope of the Dissertation curricular unit, from the 1st semester of the 2nd year of the Master's Course in Family Health Nursing at the School of Health of the University of Aveiro, devoting itself to the theme of managing the burden of the informal caregiver of the person with (PwD), in particular about the intervention of the family nurse in this management.

The study aimed to: evaluate the burden of Informal Caregivers of PwD enrolled in a Family Health Unit (FHU) in the Central Region of Portugal and identify, in the opinion of informal caregivers, the interventions that family nurses from this FHU adopt in the management of the burden of informal caregivers. A quantitative and descriptive study was performed. Forth-five informal caregivers of PwD participated. By filling out a mostly closed-response form, including the Physical, Emotional, and Social Impact Assessment of the Informal Caregiver Role (QASCI). Data collection was carried out by telephone interview, due to restrictions related to the Covid-19 Pandemic. Descriptive statistical analysis was performed. Study approved by the Ethics Committee of the Regional Health Administration of the Center. With the study, it was found that the PwD are mostly female aged 75 or over, married, living with their spouse or child, and diagnosed with dementia between 4 and 6 years. As for diseases associated with dementia, most have multimorbidity.

On informal caregivers we found that most are female, aged over 65 years old, married and have 4th class training / 1st cycle of basic education.

Regarding the burden of informal caregivers, it was found that the domains with the greatest impact are an emotional burden, the implications for personal life, and financial burden. Despite this, most feel good in the role of informal caregiver, making them feel like a special person, with more value. Among the interventions developed by the FHU family nurses in the management of the Informal Caregiver's burden, the participants highlighted: support for wound care and vaccination. They stress that they would like to have received psychological support and financial assistance.

Considering these data, it is essential to continue and improve the monitoring that the family nurse develops for Informal Caregivers, through the implementation of strategies and interventions aimed at alleviating the burden of these caregivers.

Abreviaturas e siglas

ACeS - Agrupamento de Centros de saúde

ARS – Administração Regional de Saúde

CI – Cuidador Informal

CSP – Cuidados de Saúde Primário

DA – Doença de Alzheimer

DFT – Demência Fronto Temporal

ESF - Enfermeiro de saúde familiar

ESSUA - Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

FAD – Doença de Alzheimer Familiar

FUS - *Fused in sacroma*

LOAD – Doença de Alzheimer de Início Tardio

PcD – Pessoas com Demência

OMS - Organização Mundial de Saúde

QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

USF - Unidade de Saúde Familiar

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO	16
1. A PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA	17
2. O CUIDADO INFORMAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA	21
3. GESTÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA	23
4. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR COM O CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA	26
CAPÍTULO II - ESTUDO EMPÍRICO	30
1. METODOLOGIA	31
1.1 Contextualização do estudo	31
1.2 Tipo de Estudo.....	31
1.3 População e amostra	32
1.4 Procedimento de recolha de dados.....	33
1.5 Instrumento de recolha de dados e variáveis em estudo.....	34
1.5 Considerações éticas.....	35
1.6 Análise dos dados.....	37
2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	38
2.1 Caracterização sociodemográfica e clínica da pessoa com demência	38
2.2 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	42
2.3 Caracterização do cuidado informal prestado	42
2.4 Caracterização da sobrecarga do cuidador informal	43
2.5 Intervenções do Enfermeiro de família na gestão da sobrecarga do cuidador informal.....	47
3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	49
4. CONCLUSÕES	56
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
ANEXOS	78
Anexo I - Instrumento de recolha de dados	79
Anexo II - Autorização dos autores para utilização do QASCI - AVALIAÇÃO DO IMPACTO FÍSICO, EMOCIONAL E SOCIAL DO PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL	87

Anexo III - Parecer da Comissão de Ética da ARS Centro para realização do estudo	89
Anexo IV - Declaração de responsabilidade da ESSUA para realização do estudo	91
Anexo V – Declaração de consentimento informado dos participantes no estudo	93

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica da pessoa com demência.....	39
Tabela 2 - Caracterização clínica da pessoa com demência.....	39
Tabela 3 - Dependência apresentada pelos idosos nas atividades básicas de vida diária de acordo com o Índice de Barthel.....	41
Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica do cuidador informal.....	42
Tabela 5 - Caracterização relacional do cuidador informal.....	43
Tabela 6 - Avaliação do impacto físico, emocional e social do cuidador informal.....	45
Tabela 7 - Avaliação das intervenções do enfermeiro de família.....	48

INTRODUÇÃO

O presente trabalho foi realizado no âmbito da unidade curricular de Dissertação, do 1º semestre do 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA), em consórcio com o Instituto Politécnico de Bragança e a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, sendo o tema desta investigação a gestão da sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa com demência (PcD), em particular sobre a intervenção do enfermeiro de família nesta gestão.

O enfermeiro de saúde familiar (ESF) atualmente tem um papel relevante no acompanhamento das famílias ao longo do ciclo vital. Ao considerar a família como unidade de cuidados, este olha para a família como uma unidade em transformação exposta a transições normativas e situacionais nos processos de desenvolvimento intrínseco do ciclo vital (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Assim, no âmbito do exercício das suas funções, este deve promover a capacitação da família nos cuidados e colaborar com as famílias no intuito de estimular a participação dos seus membros em todas as fases do processo, quer individualmente ou em conjunto, em diferentes fases da vida, no âmbito da promoção, prevenção e intervenção em saúde, tendo em consideração, no caso deste estudo, a gestão da sobrecarga do cuidador informal da PcD.

O envelhecimento e a demência encontram-se interrelacionados, exigindo de forma mais ou menos permanente a prestação de cuidados formais ou informais. A demência é uma doença caracterizada por perdas cognitivas que afetam a memória, a orientação espaço-temporal, o raciocínio e a capacidade de julgamento (Nascimento & Figueiredo, 2019). Dentre os tipos de demência, a Doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente (Lenox-Smith et al., 2016). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) surge uma nova pessoa que desenvolve demência a cada 4 segundos, e com o avanço da idade, a possibilidade de desenvolver esse transtorno duplica a cada 5 anos (as cited in Pessoa et al., 2016). Em Portugal, estima-se que 182 mil pessoas vivam com demência (Alzheimer Europe, 2017), com cerca de 19,9 casos por mil habitantes, sendo o 4º país com mais casos no mundo (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico, 2018). Assim, o papel do cuidador informal (CI) é cada vez mais necessário, nomeadamente no acompanhamento das PcD.

Pelas características inerentes ao cuidado e pela influência cultural e histórica do cuidado informal, verifica-se que, na maioria dos casos, este papel é desempenhado pela mulher (Sequeira, 2018) e que a sobrecarga do CI depende do

tipo de doente a cuidar, que podem levar à repetição de tarefas (Aires et al., 2020; Hedler et al., 2016; Nascimento & Figueiredo, 2019; Sequeira, 2018). Neste sentido, a sobrecarga é o resultado da exigência da prestação de cuidados informais, influenciados por fatores pessoais, fatores de saúde, o contexto de prestação de cuidados, o suporte social, entre outros (Sequeira, 2018).

Para ser cuidador da PcD o CI necessita de compreender a doença, ser solidário e ter carinho (Sequeira, 2018). A ansiedade, o stresse e a depressão, relacionadas com o contexto exigente de cuidados, podem ter repercussões negativas nos cuidadores (Frias, Cabrera, et al., 2020; Leng et al., 2020). É neste contexto que surge a sobrecarga do CI. Assim, a sobrecarga destes cuidadores depende dos fatores associados à sobrecarga subjetiva (pessoal, física, emocional e social) e objetiva (tempo e custos) (Reed et al., 2020).

A sobrecarga do CI de longo prazo é impulsionada pela perda das capacidades funcionais e comportamentais das pessoas idosas (Conde-Sala et al., 2014; Reed et al., 2020). Assim, por ser um trabalho fisicamente exigente e stressante é necessário que o cuidador desenvolva aptidões para gerir todo o processo de cuidados que a pessoa necessita. Identificar as causas da sobrecarga do cuidador pode destacar as áreas em que as intervenções podem beneficiar tanto os cuidadores quanto as pessoas com demência (Brodaty et al., 2014; Darbà et al., 2015; Reed et al., 2020). Neste sentido, a permanência constante do CI causa sobrecarga para o mesmo, em especial aqueles que são companheiros dos idosos ou residem na mesma habitação (Aires et al., 2020; Jesus et al., 2018; Souza et al., 2015).

As intervenções direcionadas para os cuidadores informais podem ser consideradas atendendo a diversas áreas, sendo uma possibilidade para atenuar os efeitos da sobrecarga. As intervenções psicoeducativas permitem aumentar o conhecimento sobre a doença da pessoa a cuidar, desenvolve conhecimentos sobre a resolução de problemas e facilita o apoio social (Frias, Garcia-Pascual, et al., 2020). As intervenções baseadas nas fontes de dados podem fornecer suporte e conhecimentos convenientes, e eficientes para reduzir potencialmente a carga física e psicológica associada à prestação de cuidados (Frias et al., 2020; Garcia-Pascual, et al., 2020; Leng et al., 2020).

Neste contexto, o CI promove a qualidade de vida da PcD, desempenhando também um papel importante na articulação com a comunidade (Nascimento & Figueiredo, 2019), além de ser o centro das informações quotidianas nos cuidados à PcD, favorecendo a tomada de decisão do enfermeiro de família. Assim, os cuidadores informais têm um papel importante na reabilitação, integração social e motivação para a pessoa que está sob os seus cuidados (Costa et al., 2020). Para assumir este

desempenho o CI deve ser capacitado para conseguir assumir de forma eficaz o acompanhamento, cuidados permanentes e a gestão da medicação (Aires et al., 2020).

Baseados nestas preocupações optou-se por realizar um estudo de investigação sobre a gestão da sobrecarga do CI da PcD pelo enfermeiro de família. Este tema é pertinente e atual, considerando-se o aumento da população idosa com demência e consequentemente as necessidades de cuidados inerentes, como iremos desenvolver ao longo do trabalho. Assim, os desenvolvimentos teóricos e empíricos recentes direcionam a nossa atenção para a importância combinada e para a compreensão da experiência e das consequências do cuidado informal.

O estudo que aqui apresentamos debruçou-se sobre as implicações do cuidado e da saúde mental do cônjuge, filhos, pais, irmãos ou outros membros da família e não familiares (amigos, vizinhos, colegas de trabalho), enquanto cuidadores informais de idosos com demência. A revisão precedente sugere a necessidade de focar a atenção nas implicações da sobrecarga do cuidado informal para a compreensão da experiência de cuidado, incluindo a saúde mental e o bem-estar dos cuidadores. Tendo em consideração estes pressupostos, julga-se necessário e fundamental o enfermeiro de família, como o profissional que poderá identificar e gerir a sobrecarga do CI, desenvolver estratégias para intervir com a finalidade de aliviar o peso que este cuidado pode gerar (Mosquera et al., 2015).

Assim, o presente estudo tem como objetivos caracterizar sociodemograficamente e clinicamente as pessoas idosas com demência, inscritas na USF onde foi realizado o estudo; caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais dos participantes no estudo; avaliar a sobrecarga nos cuidadores informais das pessoas idosas com demência, inscritas na USF onde foi realizado o estudo; identificar as intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros de família da USF, na gestão do cuidado informal, na opinião dos cuidadores informais.

A estrutura desta dissertação está dividida em dois capítulos principais: o enquadramento teórico e o estudo empírico. No enquadramento teórico do estudo, que constitui o primeiro capítulo, faz-se a contextualização sobre o tema, nomeadamente a pessoa idosa com demência, a prestação do cuidado informal, a gestão da sobrecarga do CI e as intervenções de enfermagem de saúde familiar com o CI. O segundo capítulo contempla a descrição do percurso empírico, nomeadamente, a metodologia utilizada neste trabalho de investigação, incluindo o tipo de estudo, população e amostra, o instrumento de recolha de dados, o procedimento de recolha de dados, as considerações éticas e o procedimento de análise de dados. Ainda neste capítulo se apresentam os resultados obtidos após a análise dos dados recolhidos, incidindo-se na avaliação da sobrecarga do CI da pessoa idosa, e ainda a avaliação das intervenções

de enfermagem, na opinião dos cuidadores informais. Finaliza este capítulo a discussão dos resultados. Encerra-se a presente dissertação com a apresentação das principais conclusões que emergiram do percurso realizado.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO

1. A PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

A deterioração da memória constitui uma das principais alterações cognitivas que ocorrem em consequência de um processo demencial. Numa primeira fase, a memória a curto prazo é a mais afetada, mantendo-se a memória a longo prazo ainda preservada (Sequeira, 2018). Assim, a demência compromete a memória, como outros domínios e declínios cognitivos da linguagem, da praxia e das agnosias (Caetano & Malagutti, 2013).

Apesar do déficit cognitivo estar em diversas outras patologias (como por exemplo a esquizofrenia ou transtornos de bipolaridade), o diagnóstico de demência só é considerado quando o transtorno neurocognitivo é a característica central da patologia (American Psychiatric Association, 2014).

As alterações que acarreta são complexas, porque além de alterar as funções cognitivas, pode afetar o humor, a afetividade, a personalidade e o comportamento em si do indivíduo (Firmino et al., 2016). Esta patologia leva à perda da memória, à mudança da personalidade, falta do reconhecimento das pessoas, a desorientações temporal e espacial, incapacidade de resolver problemas ou de manifestar os comportamentos apropriados às situações (Phaneuf, 2010; Sequeira, 2018). Neste sentido, e derivado destas alterações, as demências na sua generalidade, causam dependência.

Os quatro tipos de demência que mais afetam a população são: doença de Alzheimer, demência vascular, demência fronto-temporal e demência de corpos de Lewy (Coelho, 2020; Monteiro, 2019; Souza et al., 2020).

A DA é a demência que mais prevalece no mundo, estimando-se que até ao ano de 2030, 72 milhões de pessoas serão afetadas com esta patologia (Falco et al., 2016). Assim, há tendência a um aumento do número de idosos com demência em todo o mundo (Araujo et al., 2020). A maior incidência devido à DA pode representar até 70% dos casos (Baillon et al., 2019; Sequeira, 2018).

Existem múltiplos fatores envolvidos na etiopatogenia das demências: causas genéticas, metabólicas e o próprio envelhecimento cerebral (Guerreiro et al., 2020). Esta é uma patologia considerada irreversível e alguns estudos demonstraram que a possibilidade de doença vascular aumenta com o avançar da idade e que pode existir uma relação entre as patologias vasculares e o risco aumentado de demências, de acordo com o grau de deterioração da memória e do pensamento (Santos et al., 2017).

Com o passar do tempo, aumenta a degradação cognitiva da pessoa, já que os sintomas podem ser interpretados como situações normais do envelhecimento (Smolders et al., 2018). Normalmente, o início dos sintomas da DA podem ser déficits

amnésicos ou não amnésicos (Bertoux et al., 2020). Os amnésicos caracterizam-se por déficits de memória, enquanto, entre os não-amnésicos estão distúrbios de linguagem, falta de atenção, agnosia e dificuldades do julgamento e resolução de problemas. Devido a estas alterações, na fase inicial, o doente pode apresentar dificuldade em fazer atividades rotineiras do dia-a-dia, assim como preparar uma refeição ou fazer compras (Fransen et al., 2018; Luchetti et al., 2018).

Também terá dificuldades na comunicação. A comunicação verbal e não verbal é fundamental para a preservação da orientação e da memória. As estratégias de comunicação estão muito dependentes do estado da evolução da doença da pessoa e do seu compromisso em termos de comunicação verbal e não verbal (Sequeira, 2018).

O diagnóstico precoce e respetivos estádios (queixas subjetivas de memória, ligeiro déficit, e demência ligeira ou inicial, moderada, grave e muito grave) das alterações cognitivas é essencial, sendo o estudo do desenvolvimento da demência, a que podemos chamar de fisiopatologia, bastante complexo. Assim, derivado deste processo fisiopatológico, podem resultar diferentes demências.

Clinicamente, a DA pode pronunciar-se de duas formas de acordo com a idade e com os sintomas: a Doença de Alzheimer de Início Tardio (LOAD) e a Doença de Alzheimer Familiar (FAD) (Barros et al., 2009). A LOAD é complexa e aparece em idades superiores a 60 anos, ocorrendo de forma esporádica (Barros et al., 2009; Falco et al., 2016; Gabriel, 2020). A FAD é muito rara (1 em cada 100 casos), e é detetada no teste padrão do genótipo específico da doença caracterizado pelos membros da família, e o risco exato pode ser previsto (Ning et al., 2020; Silva & Sá, 2020). A FAD tem um forte componente genético, ocorre em pessoas com menos de 60 anos e afeta membros da mesma família, sendo também chamada de DA de início precoce. Ambas as formas possuem os mesmos sintomas típicos deste transtorno (Falco et al., 2016).

As primeiras regiões cerebrais afetadas pela doença são os hipocampos, subículo e córtex entorrinal, região responsável pela formação da memória (Billmann et al., 2020). Posteriormente, são lesadas as áreas corticais associativas, ligadas à linguagem, à função executiva, às capacidades visuais e espaciais e no comportamento social (Ventura et al., 2018). A região que envolve a motricidade não é afetada, justificando assim a não existência de alterações motoras (Cao et al., 2016; Haworth & Rechnitzer, 1993).

O processo fisiopatológico do aparecimento da DA decorre do depósito e acumulação de: proteína β -amilóide e proteína Tau (responsável pela estabilidade e o funcionamento do sistema microtubular intraneuronal) (Spillere, 2016). Como consequência, ocorre a atrofia do córtex do lobo temporal, parietal e frontal, com perda de neurónios e sinapses. Estes aglomerados comprometem os neurónios, e por isso, a

expectativa de vida após o diagnóstico é de aproximadamente 7 anos (Lopes et al., 2017).

A demência vascular é proveniente da ocorrência de doenças cerebrovasculares. Pensa-se que em dois meses, após um acidente vascular cerebral, cerca de 20 a 30% dos doentes sofrem de demência (Muñoz-Pérez & Espinosa-Villaseñor, 2016). Este tipo de demência tem entre outros fatores de risco como: a idade, a *diabetes mellitus*, (especialmente do tipo 2), a hipercolesterolemia e a hipertrigliceridemia (Bello-Chavolla et al., 2020; Yu et al., 2019). Esta demência relaciona-se com uma interrupção sanguínea abrupta no cérebro que pode resultar em um acidente vascular cerebral, mas quando essa interrupção é moderada e contínua, pode progredir para a demência (Severiano, 2019).

Existem mais de um tipo de demência identificado como vascular, dependendo do local do cérebro, sendo identificadas como demência *post-ictus* e a demência por multienfarte (Custodio et al., 2016). A demência *post-ictus* é a mais comum das demências vasculares (Custodio et al., 2016; Prior et al., 2018). A mesma ocorre devido à oclusão da artéria cerebral que conseqüentemente leva a uma destruição da região do parênquima cerebral (Custodio et al., 2016). Esta oclusão geralmente é proveniente de trombose aterosclerótica ou embolia cardiogénica (Custodio et al., 2016; Torres Águila, 2019). A sintomatologia não está muito bem definida, mas sabe-se que degrada as funções executivas de forma progressiva (Muñoz-Pérez & Espinosa-Villaseñor, 2016).

A demência frontotemporal (DFT) define-se como o conjunto de síndromas neurodegenerativas de rápida progressão, comprometendo o comportamento e a linguagem da pessoa (Zhang et al., 2020). Afeta pessoas geralmente entre os 50-60 anos e relata-se uma sobrevivência, após o diagnóstico, entre 6 e 11 anos (Campos et al., 2020; Souza et al., 2020; Poirier & Gauthier, 2016). As áreas frontal e temporal do cérebro no início da demência são afetadas (Zhang et al., 2020). Esta demência pode apresentar-se por três fenótipos. O primeiro deles é a DFT comportamental (frontal) onde a pessoa desenvolve alterações comportamentais como por exemplo na interação social e nos hábitos de alimentação e comportamentos ritualizados (Batistela et al., 2017; Paiva et al., 2019). O segundo fenotipo pode designar-se por afasia progressiva não fluente sem a ocorrência de alterações comportamentais e sem distúrbios de linguagem, mas onde a pessoa, mesmo entendendo o significado, não encontra a palavra certa, podendo mesmo perder a fala em estádios mais avançados. E, o terceiro fenotipo é também chamado de demência semântica (temporal) no qual ocorre dificuldade de nomear objetos, compreender palavras e também de reconhecer faces (Batistela et al., 2017; Josviak et al., 2015).

As DFTs dividem-se em tau-positivas e tau-negativas devido à presença ou não da proteína Tau no citoplasma das células (Periyasami et al., 2019). Uns pequenos grupos possuem inclusões que não são de proteínas tau mas sim as de ubiquitina-TDP-43 e também em casos mais raros, podem ter inclusões do tipo FUS (*fused in sacroma*) (Luís, 2015; Zhang et al., 2020). Na deteção da doença, o histórico familiar é muito importante, embora haja relação a um padrão autossómico dominante (Batistela et al., 2017; Josviak et al., 2015; Paiva et al., 2019; Periyasami et al., 2019).

A demência de corpos de Lewy entra na categoria das demências identificadas recentemente (Aragão, 2018; Gomes & Vecchia, 2019). Os corpos de Lewy são agregados de proteínas derivadas de neurofilamentos, mais frequentemente ubiquitinas e α -sinucleína, que surgem no citoplasma de neurónios do córtex cerebral e do sistema límbico (Souza, 2017). Sendo assim, existem três fenótipos de demência associadas com a presença de corpos de Lewy: doença de Parkinson com demência, doença de corpos de Lewy difusa e variante da doença de Alzheimer associada a corpos de Lewy. Regra geral, a doença de Parkinson com demência surge com sintomas de demência pelo menos um ano após os primeiros sintomas motores (Andrade et al., 2017). A doença de corpos de Lewy difusa está associada a doentes com demência com a presença de corpos de Lewy corticais e difuso sem identificação de nenhuma outra anormalidade. Enquanto que, a DA relacionada a corpos de Lewy ocorre quando o indivíduo manifesta duas características, a presença de corpos de Lewy e alterações da DA, sendo que a doença de corpos de Lewy prevalece (Almeida, 2016; Cabreira & Massano, 2019; Poirier & Gauthier, 2016).

2. O CUIDADO INFORMAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

A demência incapacita as pessoas por afetar a memória, o pensamento, o comportamento e a capacidade de realizar as atividades diárias (Araujo et al., 2020; Hui et al., 2016; Talmelli et al., 2013). Desta forma, tem-se assumido uma necessidade de mudança na sociedade, diretamente ligada às estruturas familiares, serviços de saúde, segurança social, vendo-se necessária uma adaptação para responder às necessidades, quer a nível físico, psicológico e social (Frias, Cabrera, et al., 2020).

De acordo com Correia (2016, p. 440), “a avaliação do estado social envolve a relação do idoso com a família, com o cuidador e com o meio em que vive”. Reforça a autora que, geralmente, a pessoa idosa ficava em casa quando debilitado ou doente aos cuidados da família, mas agora nota-se uma necessidade adicional nos apoios sociais em diversas valências, como por exemplo serviços domiciliários e, centros dia (Correia, 2016). Efetivamente, o suporte social é um recurso crucial na vida de todas as pessoas idosas, proporcionando confiança e segurança no dia-a-dia, além de que promove um sentimento de valorização, autoestima e trocas recíprocas, prevenindo o isolamento e a solidão (Rodrigues, 2016).

Cuidar do idoso com demência é uma tarefa que requer atenção constante. A adaptação dos cuidadores familiares, ao cuidado de uma pessoa com demência é dificultada quando há falta de apoio formal (Moreno-Cámara et al., 2016).

Muitos familiares com elementos com demência na família, ficam preocupados com o futuro, sendo um motivo suficiente para que devam estar sustentadas por um sistema de apoio de cuidados (Simmons et al., 2017). As intervenções adequadas e personalizadas que apoiam os cuidadores informais, podem permitir que as pessoas com demência permaneçam em casa por mais tempo (Sutcliffe et al., 2017), evitando o internamento precoce em lares ou em hospitais.

Entende-se que o cuidado informal no domicílio pode ser efetuado pela família, vizinhos e amigos (Tavares & Freitas, 2019). É o que se passa a nível internacional, com evidências a indicar que os cuidados informais não pagos são efetuados por pessoas conhecidas do doente e representam a maior proporção do custo total dos cuidados (Allen et al., 2020; Taranrød et al., 2020). Assim, a prestação destes cuidados estão na sua maioria a cargo da família (Taranrød et al., 2020).

De acordo com Leocadie et al. (2020), os cuidadores informais de PcD são essencialmente os familiares que dividem o mesmo espaço com o doente, sendo cônjuges (51%) e filhos (49%), onde 71% dos quais vivem na mesma casa que o doente e a idade média ronda os 66 anos. Neste sentido, verifica-se que os doentes são

cuidados principalmente por parentes próximos (Allen et al., 2020; Leocadie et al., 2020). Também Sequeira (2018) afirma que a função do cuidador tem estado ao longo dos tempos vinculada essencialmente à família, sendo esta o principal pilar da assistência ao idoso.

As motivações que levam um membro da família a tornar-se cuidador familiar, são diversas. Para uns fundamenta-se na crença que se trata de responsabilidade moral, outros não querem sentir-se culpados, ou porque sentem que o cuidar do familiar é dever cumprido (Gouveia, 2019). Inclusivamente Hedler et al. (2016) afirmam que o cuidar de um familiar é um sentimento de agradecimento e gratidão.

No entanto, em alguns casos, atualmente há profissionais que assumem o papel de cuidadores informais, auxiliando as famílias, constituindo assim uma alternativa ao recurso à institucionalização destes doentes em residências para pessoas idosas (Vamvakari et al., 2020). Além disso, o apoio social e profissional para os cuidadores informais é essencial por causa da sobrecarga do cuidador, bem-estar psicológico e aspetos negativos do cuidar da saúde para uma melhor qualidade de vida dos mesmos (Frias, Cabrera, et al., 2020).

O acompanhamento dos cuidadores informais PcD por profissionais de saúde é crucial para promover a deteção oportuna do aparecimento de alterações na saúde física e no bem-estar emocional, permitindo a intervenção precoce e o encaminhamento especializado (Frias, Cabrera, et al., 2020). Assim, deve existir uma atenção especial para com os cuidadores informais devido às implicações que este processo de cuidar poderá trazer para o seu bem-estar e qualidade de vida (Sołtys & Tyburski, 2020).

3. GESTÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

A sobrecarga do CI é um dos principais fatores que nos faz pensar sobre a sua gestão. Desta forma, é necessário contabilizar qual a proporção estimada da sobrecarga do cuidador, quais as manifestações psicológicas e fatores associados à sobrecarga, reconhecendo as diferenças obtidas perante as diversas atividades dos cuidadores informais (Wulff et al., 2020; Zubaidi et al., 2020).

No estudo de Irene et al. (2017), realizado em Portugal, a população em média tinha 65 anos ou mais, sendo que mais de metade tem uma ou mais doenças crónicas e é dependente, pelo que necessitava de ajuda de terceiros, nomeadamente os familiares ou pessoas mais próximas. Os cuidadores informais deste estudo revelaram sobrecarga pelo cuidado praticado. No entanto, os CIs ocultam os seus próprios problemas de saúde, seja a nível emocional, físico ou psicológico, devido a encararem o cuidado como uma missão de dever. De acordo com um estudo efetuado na Malásia, a manifestação psicológica mais comum entre os cuidadores informais é a ansiedade (29,7%), seguida da depressão (20,4%) e do stresse (18,5%) (Zubaidi et al., 2020).

O papel do CI interfere com os aspetos da sua vida pessoal, familiar, laboral, económica e social, levando a manifestações frequentes de fadiga, frustração, stress, tensão e depressão (Alvira et al., 2020; Zhou et al., 2020; Zubaidi et al., 2020). Os cuidadores informais correm o risco de deterioração da sua saúde mental, e este sofrimento psicológico em cuidadores informais inclui sentimentos de sobrecarga e transtornos depressivos e ansiosos (Cucciare et al., 2010).

A possibilidade de os cuidadores informais terem depressão pode ser quase 1,5 maior em mulheres do que em homens (Collins & Kishita, 2019). Alguns estudos indicam que as mulheres cuidadoras, com menor escolaridade, que passam mais tempo no cuidado semanal e vivem com o idoso, apresentaram maior sobrecarga (Aires et al., 2020).

Também a idade do cuidador é um elemento determinante na respetiva carga psicossocial (Unnikrishnan et al., 2019). Ocorre que, muitas vezes, o cuidador é uma pessoa idosa, mesmo com o envelhecimento e dificuldades, assumindo a responsabilidade da sobrecarga do cuidar, por sentimento de gratidão e solidariedade ao ente familiar. Além disso, pode possuir pouca preparação e conhecimento para

prestar um cuidado de forma adequada (Zubaidi et al., 2020), o que aumenta a possibilidade de repercussões.

As pessoas com demência exigem mais dedicação dos cuidadores informais do que pessoas mais dependentes a nível motor (Kerpershoek et al., 2018). A prestação de cuidados informais pode ser considerada uma sobrecarga real para os cuidadores e pode afetar negativamente a sua saúde mental e física, especialmente se os cuidados são prestados com frequência ou por um período prolongado (Ducharme et al., 2011). Em relação à sobrecarga do cuidador, quanto mais dependente e comprometido cognitivamente for o grau de dependência do utente, maior será a necessidade de cuidado, logo maior a sobrecarga de cuidados, o que faz com que o cuidador tenha exaustão do trabalho e esgotamento físico (Wulff et al., 2020).

Um outro problema é a agressão. O CI ao lidar com a agressão por parte de alguns doentes, considera-se uma fonte acrescida de stresse (Fisher & Buchanan, 2018). Os comportamentos agressivos dos idosos com demência, verbais (como gritos, ameaças, palavrões) e físicos (agressão física), contribuem para aumentar o risco de lesões e o stress dos cuidadores (Cohen-Mansfield, 2008; Fisher & Buchanan, 2018). Muitas das vezes uma situação que seria vista como comum para os prestadores de cuidados é o caso da colocação da fralda em PcD pode levar a conflitos ou constrangimento da pessoa (Araujo et al., 2020). Por isso, a probabilidade de agressão aumenta à medida que a gravidade da demência progride, ocorrendo em cerca de 50% das pessoas com demência avançada (Kunik et al., 2010). A agressão é um fator que muitas das vezes leva os familiares à procura do internamento em lares para pessoa com demência (Kunik et al., 2010).

Neste sentido, a sobrecarga dos cuidadores informais é uma realidade (Konerding et al., 2018). Portanto, a sobrecarga dos cuidadores relaciona-se com a degradação da saúde, prejuízos e perdas de mão-de-obra e custos financeiros e sociais, sendo que, há autores que referem a desvalorização destes cuidados por parte das entidades competentes (Tavares & Freitas, 2019).

Diversos estudos confirmam os efeitos da sobrecarga dos cuidadores informais (Alvira et al., 2020; Frias, Cabrera, et al., 2020; Taranrød et al., 2020; Zhou et al., 2020). A gestão destes efeitos passa também pelas políticas locais e acompanhamento dos cuidadores informais (Wulff et al., 2020; Zhou et al., 2020). Assim, é considerado importante investir no valor de relacionamentos contínuos com as equipas de saúde para desestigmatizar a aceitação de ajuda como uma estratégia das políticas da saúde público-privada (Palumbo & Rambur, 2020). Há quem vá mais longe e defenda que o investimento na compreensão das perspetivas dos cuidadores informais impõe futuras intervenções e políticas para reduzir os resultados negativos para os idosos, cuidadores

e sistemas de cuidados (Zhou et al., 2020). De entre as políticas, é sugerida a disponibilização de diferentes mecanismos de financiamento, dar atenção às culturas de cada país, tipos de cuidadores e serviços e a possibilidade de existirem apoios comunitários (Palumbo & Rambur, 2020).

4. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR COM O CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

As pessoas com demência geralmente têm acesso a cuidados, quer formais quer informais (Stephan et al., 2018). Quem cuida, está mais suscetível de obter maiores níveis de carga subjetiva e objetiva (Karg et al., 2018). Existe, portanto, uma grande necessidade de intervenções eficazes na redução da carga e dos sintomas depressivos dos profissionais cuidadores (Collins & Kishita, 2019). Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros de família, estão qualificados para capacitar os cuidadores informais de idosos e minimizar a sobrecarga de trabalho, pois a experiência e a formação profissional voltada para demência pode reduzir as manifestações de sobrecarga (Wang et al., 2018). Assim, o enfermeiro de saúde familiar, tem um papel fundamental na promoção da qualidade de vida da pessoa idosa com demência e seus cuidadores informais, ajudando a minimizar a sobrecarga física e psicológica dos cuidadores informais (Broekema et al., 2021). Além disso, ajuda a combater e identificar situações menos dignas dos cuidados: estigmatização e objetivação, escassez e pressa e estranhamento e mal-entendidos iminentes (Van der Geugten & Goossensen, 2020). Estão já evidenciados os apelos dos cuidadores para o reconhecimento dos seus esforços em cuidados de saúde primários (CSP) das PcD, apelando a programas e políticas de coordenação, aproveitando a experiência de diagnóstico e gestão nos cuidados de enfermagem. Segundo Palumbo e Rambur (2020), concluiu-se que os CSP, o diagnóstico precoce, a avaliação do apoio prestado e o trabalho em equipa, aliviam a carga de cuidados e os resultados ideais são possíveis com educação, sensibilidade cultural e descanso familiar.

Como a Demência envolve dificuldades na linguagem e na memória, é de extrema importância considerar os relatos dos familiares para auxiliar na avaliação inicial (Parmera & Nitrini, 2015), recomendando-se que o doente não esteja presente, para evitar constrangimentos. Segundo o modelo de cuidados primários neozelandês, que valoriza a autossuficiência, identificou-se que foi necessário muito trabalho para ajudar as pessoas a entender que precisar e aceitar ajuda não é um fracasso (Palumbo & Rambur, 2020). Assim, e segundo Loureiro (2016), é prioritário que seja feita uma preparação adequada da pessoa que vai assumir o papel de prestador de cuidados, ajudá-lo na construção de competências para que desenvolva cuidados de qualidade à PcD com satisfação no exercício do seu papel.

O Enfermeiro preocupa-se em ajudar a família a desenvolver as suas competências para encontrar as respostas aos problemas de saúde atuais, de maneira

que esta cumpra as suas funções de uma forma mais eficiente e saudável (Hanson, 2005). A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece, por parte dos profissionais de saúde, uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, assim como a sua permanência na comunidade (Martins et al, 2003). Figueiredo (2009) refere que “os cuidados de enfermagem à família centram-se na interação entre enfermeiro e família, implicando o estabelecimento de um processo interpessoal, significativo e terapêutico” (p.69). Esta relação terapêutica tem como finalidade a capacitação familiar, a partir do seu potencial, numa dinâmica promotora de soluções e mudanças convidando à participação de todos os seus elementos e restaurar a saúde da família. O Enfermeiro de saúde familiar, 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 que quem cuida, não fique por cuidar (Carvalho, 2013).

De acordo com Sequeira (2018), as famílias não estão preparadas para serem cuidadores informais dentro dos seus próprios domicílios. Geralmente deparam-se com dificuldades que se transformam em crises que alteram a dinâmica familiar e, se não forem bem ultrapassadas, podem agravar o estado de saúde e diminuir a qualidade de vida da família. Neste sentido, há a necessidade de a família procurar ajuda, a fim de minimizar as dificuldades. Neste sentido, as USF têm um papel importante no processo de tomada de decisões, elaborando estratégias para ajudar as famílias a passarem por esta transição de forma branda e assertiva.

Num estudo realizado por Sequeira (2018), que comparou os níveis de sobrecarga e *burnout* entre cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com patologia física, constatou-se que, valores de sobrecarga e *burnout* de 66,3% e 45,5% respetivamente. O facto é que, de acordo com o autor, em Portugal ainda não existem políticas de saúde efetivas na área das demências, no qual aponte as dificuldades mais sentidas pelas famílias e, nomeadamente, pelos cuidadores. Porém, tem-se sentido, por parte do Governo Português, um interesse crescente na resolução desta problemática, inclusive, em 2018 foi lançado pelo Ministério da Saúde um plano estratégico nesta área, o reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal (Lei n.º 100/2019). Este estatuto, alcança, em parte, algumas das dificuldades sentidas pelos cuidadores informais, 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. Sequeira (2013) refere que os CSP representam o ambiente onde o enfermeiro de família tem um papel crucial na promoção da saúde, prevenção da doença, educação em saúde e responsabilização da pessoa, da família e comunidade.

O papel que o enfermeiro de família ocupa na equipa multidisciplinar centra-se na promoção da continuidade dos cuidados ao longo do ciclo de vida da família, desde a conceção até ao fim da vida e nos eventos críticos da vida, enquanto envolve a promoção e proteção da saúde, prevenção e reabilitação, bem como a prestação de cuidados à pessoa (Broekema et al., 2021; Davidson et al., 2020; Mistraletti et al., 2020; Riccio et al., 2020).

O enfermeiro ao cuidar da família, não só considera as ligações e as vivências dos seus membros, como também, procura conhecer as dinâmicas, as crenças, os valores e as formas de adaptação da família em diversas situações, procurando atender às expectativas, às relações e contextos familiares (Boeger, 2020; Silva & Sá, 2020). Este profissional, considerando as potencialidades e os limites familiares, tem a possibilidade de exercer a escuta ativa, de efetuar o acolhimento e o cuidado, quer ao idoso com demência, quer à família (Marcon et al., 2019). Assim, tem conhecimento do universo familiar, aproximando-se dos seus significados e saberes, conhecendo os costumes, e qual o cuidado de suporte familiar (Araújo & Silva, 2007; Boeger, 2020; Marcon et al., 2019; Talmelli et al., 2013).

O conceito de enfermagem de família teve origem no desenvolvimento dos cuidados prestados às famílias em contexto comunitário (Boeger, 2020; Marcon et al., 2019). O enfermeiro de família, ao trabalhar em meio familiar, adquire conhecimentos para gerir os papéis de cada membro familiar, tais como: avaliar, planejar os cuidados, apoiar, recorrer e gerir toda a situação geradora de potenciais conflitos (Carmassi et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2019; Katz et al., 2020).

O diário da República nº 135/2018, Série II de 2018-07-16 refere que o enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar pratica cuidados especializados de enfermagem no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários. Estes cuidados são elencados por diversos autores (Boeger, 2020; Carmassi et al., 2020; Fleure & Sara, 2020; Martins et al., 2016), como: apoiar as famílias nas suas necessidades em contexto de saúde, assim como tomada de decisões e planeamento na prevenção, promoção e intervenção em saúde .

As competências destes profissionais são definidas pela Ordem dos Enfermeiros. Neste referencial, o âmbito das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar abarca diversas áreas de competência que merecem referência, nomeadamente:

- ▶ Cuida a família enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção;
- ▶ Lidera e colabora em processos de intervenção, no âmbito da enfermagem de saúde familiar (Ordem dos Enfermeiros, Regulamento n.º 428/2018).

Nem sempre a transição para a dependência e para o papel de CI é feita de uma forma tranquila e sem preocupações, apresentando situações de medo ou receio (Lilleheie et al., 2020). Para isso será necessário adaptar, implementar e avaliar um programa de intervenção de enfermagem de apoio à transição da pessoa idosa para a dependência e de apoio à pessoa ou familiar, com o intuito de aliviar a sobrecarga de trabalho que o idoso com demência sobrepõe ao papel de CI. Há dados factuais de que os cuidados especializados de idosos são confiáveis (Palumbo & Rambur, 2020). Após a identificação das necessidades/dificuldades do CI na sua tarefa de prestar cuidados à pessoa idosa com demência, considera-se pertinente que se adapte um programa de intervenção em enfermagem que vise facilitar todo este processo de transição. Ao passar a fase da adaptação segue-se a implementação do programa, seguindo-se a avaliação da eficácia da intervenção (Boeger, 2020; Lilleheie et al., 2020). Por fim, e após a implementação do programa, obtêm-se os benefícios em saúde para a pessoa idosa e para o CI.

Existem diversas medidas que podem ser tomadas para aliviar a carga suportada pelos cuidadores. Daqui se destaca que os cuidadores devem ser cuidados e protegidos pela sua valiosa contribuição para a sociedade (Tavares & Freitas, 2019).

Tendo em consideração estes pressupostos, julga-se necessário e fundamental que o enfermeiro de família como gestor da sobrecarga do CI, use as estratégias que dispõe para intervir e minimizar a sobrecarga, e ao mesmo tempo contribuir para que as políticas de apoio aos doentes com demência sejam reforçadas em Portugal, à semelhança de outros países.

CAPÍTULO II - ESTUDO EMPÍRICO

1. METODOLOGIA

A investigação pretende encontrar a solução de determinados problemas, aprofundar conceitos e claro, construir conhecimento sobre o assunto pesquisado, estes são os desafios da investigação. Uma metodologia de investigação é um procedimento definido que permite interrogar cientificamente uma certa realidade. Para entender um fenómeno, todos os pesquisadores devem fazer uma escolha, perante os diferentes métodos, dependendo do tipo de pesquisa e a natureza da hipótese de pesquisa (Fortin, 2009). Neste capítulo será apresentado todo o processo metodológico incluindo a contextualização do local de realização do estudo, descrição da população e da amostra, procedimento da recolha de dados, instrumento da recolha de dados, considerações éticas e procedimento de análise dos dados.

1.1 Contextualização do estudo

Os objetivos do estudo, centraram-se em caracterizar os participantes no estudo, avaliar a sobrecarga dos Cuidadores Informais da pessoa idosa com demência inscritos numa USF da Região Centro de Portugal e identificar, na opinião dos cuidadores informais, as intervenções que os enfermeiros de família desta USF, desenvolveram na gestão do cuidado informal, como já apresentámos na introdução deste trabalho.

Estes objetivos partiram das questões de investigação: Os Cuidadores Informais da pessoa idosa com demência inscritos numa USF da Região Centro de Portugal apresentam sobrecarga relacionada com os cuidados prestados? Quais as intervenções dos enfermeiros de família desta USF relacionadas com a gestão do cuidado informal, são valorizadas pelos Cuidadores Informais?

Assim, o presente estudo foi realizado na USF Águeda + Saúde integrante do ACeS Baixo Vouga da Administração Regional de Saúde do Centro (ARSC). A escolha desta USF, está relacionada com o facto de constituir um local para a atuação dos enfermeiros de família nos CSP, de acordo com o publicado no Decreto-Lei 298/2007 de 22 de agosto.

1.2 Tipo de Estudo

Dada a natureza do estudo que se pretende elaborar, a investigação utilizada visa a metodologia de investigação de tipo quantitativo, segundo a qual se procuram

explicações e previsões que vão produzir informação para outros indivíduos e outros lugares. A intenção é estabelecer, confirmar, ou validar as relações e desenvolver generalizações que contribuem para a teoria, começando com uma explicação do problema e envolve a formação de uma hipótese, uma revisão da literatura e uma análise quantitativa dos dados (William, 2007).

De qualquer forma, Reichardt e Cook (1986) referem que o investigador não é obrigado a optar por um método exclusivo quantitativo ou qualitativo, poderá combinar o seu uso. Assim, embora a análise dos dados neste trabalho remeta para um carácter quantitativo, são incluídas duas questões abertas de carácter qualitativo para recolha de informação relativa às intervenções do enfermeiro de família.

Trata-se, igualmente, de um estudo com abordagem descritiva simples porque visa descrever a distribuição de uma ou mais variáveis, independentemente de qualquer hipótese causal ou outra (Fortin, 2009). E, por fim, trata-se também de um estudo transversal. De acordo com Aggarwal e Ranganathan (2019), os estudos com desenho transversal envolvem uma recolha de informações em presença ao nível de uma ou mais variáveis de interesse, neste caso sobre uma característica relacionada com a saúde, seja por exposição ou por resultado, uma vez que existem numa população definida num tempo específico.

1.3 População e amostra

Neste estudo optou-se por uma amostragem não probabilística de conveniência, em que se seleccionaram os cuidadores informais que reuniram os critérios de inclusão previamente estabelecidos e se encontravam inscritos na USF Águeda + Saúde durante a realização do estudo.

Porque se pretendia estudar um grupo de cuidadores informais que dessem resposta aos objetivos do estudo, os critérios de inclusão e exclusão foram os seguintes:

- ▶ **Critérios de inclusão:** Cuidadores informais da pessoa idosa com demência identificados pelos enfermeiros da USF Águeda + Saúde; Maiores de 18 anos; que falem Português; que cuidem do Idoso pelo menos 1 vez por dia, mesmo não coabitando com este.
- ▶ **Critérios de exclusão:** Pessoas com alterações cognitivas diagnosticadas que interfiram com a compreensão das questões colocadas.

De acordo com Pocinho (2012), a amostra da população é geralmente de tamanho reduzido e segue os conceitos metodológicos que se pode designar de

amostragem ou “técnica de amostragem”, pois tem em conta os conceitos éticos que cada pesquisa necessita, assim como o tipo de estudo e a estratégia definida para a extração dos dados. Neste sentido, desta população foram selecionados 45 cuidadores que aceitaram voluntariamente ser entrevistados durante o período temporal de recolha de dados. Foram excluídos 5 cuidadores por não cuidarem de PcD, no domicílio.

1.4 Procedimento de recolha de dados

Após a obtenção das autorizações (que descreveremos mais à frente), procedeu-se à identificação dos participantes. Assim, após aprovação da comissão de ética da Administração Regional de Saúde [ARS] Centro (janeiro de 2021), efetuou-se a identificação dos cuidadores informais condizentes com os critérios de inclusão. Depois, considerando os objetivos do estudo foram selecionados os cuidadores informais de pessoas idosas com demência referenciadas pelos enfermeiros da USF Águeda + Saúde. Assim, as pessoas PcD foram identificadas a partir do Diagnóstico Médico de “Demência” realizado pela equipa médica e registado no Sistema Informático em uso na USF referida e consultado apenas pela equipa de saúde desta unidade.

Neste sentido, o estudo de investigação foi apresentado às enfermeiras de saúde familiar da USF Águeda + Saúde e selecionadas todas as pessoas com demências e com CI no domicílio.

A recolha dos dados decorreu entre janeiro e fevereiro de 2021. Os cuidadores informais selecionados foram abordados pela estudante de mestrado através de contacto telefónico na USF Águeda + Saúde juntamente com as enfermeiras responsáveis pelas famílias. O participante inicialmente era esclarecido acerca da natureza e dos objetivos do estudo, da duração e da garantia da confidencialidade. Após este esclarecimento, era perguntado ao CI se estaria interessado em participar no estudo. Se a resposta fosse positiva, estava verificado o consentimento livre e esclarecido e era agendada a entrevista para recolha de dados.

A recolha de dados, foi efetuada pela própria investigadora por telefone, dadas as limitações impostas pela pandemia de Covid-19, e teve a duração média de aproximadamente 25 minutos por participante. As chamadas telefónicas foram realizadas num gabinete isolado na USF, e estavam presentes, a investigadora e uma enfermeira da USF que esclarecia as dúvidas que surgiam, uma vez que o contacto por telefone carecia de fidedignidade por não haver contacto pessoal. Os formulários eram lidos de forma clara e precisa para que fosse compreensível e os participantes pudessem responder claramente às questões colocadas. No fim do preenchimento dos formulários, a investigadora/autora desta dissertação despediu-se do CI e agradeceu a

sua colaboração, deixando algum espaço para eventuais dúvidas que tivessem, entretanto, surgido.

Salvaguarda-se que no processo de recrutamento dos participantes não foram consultados diretamente quaisquer dados relativos aos utentes e/ou cuidadores pela investigadora, mas sim pelos profissionais responsáveis pela prestação de cuidados de enfermagem da USF. Assim, o contacto inicial foi realizado pelos enfermeiros da unidade marcando o dia de recolha de dados, definindo-se neste momento e, caso-a-caso, o local onde seria realizada a entrevista. Durante todo o processo de recolha de dados a estudante-investigadora teve o acompanhamento necessário por parte dos enfermeiros.

1.5 Instrumento de recolha de dados e variáveis em estudo

O instrumento de recolha de dados utilizado no estudo foi um formulário preenchido pela investigadora com base nas respostas dadas pelos participantes através de chamada telefónica. De acordo com Fortin (2009) este método visa recolher informação sobre acontecimentos, atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões e podem conter tanto questões fechadas como abertas.

Na primeira parte, o formulário (Anexo I) é composto pela caracterização da pessoa com demência e inclui as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, vivências, tempo de diagnóstico, principais doenças, e Índice de Barthel.

O Índice de Barthel estima o nível de independência da pessoa para a realização das atividades básicas de vida diária (Araújo et al., 2007), viabilizando a avaliação da capacidade funcional da pessoa idosa, e aponta o grau de dependência de forma global e fragmentada de cada atividade. Em Portugal, a avaliação das capacidades psicométricas do Índice de Barthel foi realizada por Araújo et al. (2007), alcançando um nível de fidelidade elevado (alfa de Cronbach de 0,96), correlações com a escala do total entre $r=0,66$ e $r=0,93$, estabelecendo-se como um instrumento objetivo de avaliação do grau de independência das pessoas idosas. Este índice avalia 10 atividades de vida diária: alimentação; transferência; higiene pessoal; utilização do WC; banho; mobilidade; o subir e descer escadas; vestir; o controlo intestinal e controlo urinário (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). Este índice possibilita a avaliação da capacidade funcional do idoso e determina o grau de dependência de forma global e parcelar, em cada atividade.

Na segunda parte, o formulário, denominado “a caracterização do cuidador informal” pretende recolher informação acerca do género, idade, estado civil, habilitações literárias, tempo de cuidador, tempo dedicado aos cuidados diariamente, se vive com o doente com demência e se partilha o cuidado com outras pessoas.

Na terceira parte, o formulário é constituído pela avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de CI (Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal [QASCI]) (Martins et al., 2003). Este instrumento de avaliação foi selecionado para avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos CIs de PcD e pelo facto de se encontrar validado para Portugal, reunindo critérios de fiabilidade, validade e estabilidade satisfatórios (Martins et al., 2003). Trata-se de um instrumento de fácil aplicação, tendo sido utilizada por outros investigadores em vários contextos: em CIs de idosos funcionalmente dependente (Santos, 2005), com patologia vertebro-medular (Abreu & Ramos, 2007) e com DA (Pereira, 2011).

Na quarta parte, o referido formulário, contém duas questões semiestruturadas. Com estas questões pretende-se conhecer a opinião dos cuidadores informais sobre as intervenções que os enfermeiros de família promoveram para aliviar a sobrecarga dos cuidados informais diários prestados no domicílio.

Este formulário foi submetido a uma avaliação do seu conteúdo pelos orientadores desta Dissertação, enquanto peritos na área e posteriormente foi realizado um pré-teste em 3 cuidadores informais de forma a recolher-se informação acerca da sua aplicação. Durante o pré-teste verificou-se que a aplicação das questões e correspondente resposta demorou em média, aproximadamente 20 a 25 minutos. Após a realização do pré-teste não foi identificada necessidade de proceder a alterações nas questões formuladas, considerando-se que foram compreendidas pelos participantes.

1.5 Considerações éticas

Uma vez que a investigação no domínio da saúde envolve seres humanos, as considerações éticas devem ser consideradas ao longo de todo o processo de investigação. No que se refere à confidencialidade dos dados e anonimato dos participantes, como já referimos, salvaguarda-se que ao longo deste processo não foram consultados, através das plataformas informáticas da Unidade, quaisquer dados relativos aos utentes e/ou cuidadores pela estudante-investigadora, mas sim pelos profissionais responsáveis pela prestação de cuidados de enfermagem e apenas para

verificar o cumprimento dos critérios de inclusão e exclusão. Assim, a consulta inicial foi realizada apenas para sinalizar os possíveis participantes que cumpriam os critérios de inclusão, sendo apenas recolhidos outros dados de caracterização após o consentimento livre e esclarecido dos participantes e diretamente com estes. De forma a salvaguardar o anonimato dos participantes, a cada um foi atribuído um código de identificação e em momento algum da investigação foi revelada a correspondência entre a identificação do participante e o seu código. Ressalva-se ainda que foi tido em conta o cumprimento dos seguintes princípios éticos (Fortin, 2009):

- ▶ Princípio da não maleficência, na medida em que os participantes não foram prejudicados com a investigação;
- ▶ Princípio da autonomia, através da obtenção do consentimento livre e esclarecido, sendo que os participantes o fizeram voluntariamente e foram informados antes do seu consentimento, podendo estes alterar ou desistir do seu consentimento em qualquer momento do estudo sem prejuízo dos seus direitos;
- ▶ Princípio da beneficência e justiça, garantindo a confidencialidade, o anonimato dos dados dos participantes e o seu tratamento com respeito e dignidade.

Entretanto, em todas as etapas do estudo foram tidos em atenção os princípios descritos, tendo sido efetuados os seguintes procedimentos:

- ▶ Pedido à ARS Centro, de autorização para a realização do estudo no ACeS Baixo Vouga, cumprindo as instruções definidas no "Formulário para Submissão de Pedidos de Apreciação pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro", o qual obteve parecer positivo (Anexo III);
- ▶ Pedido de autorização para a aplicação do estudo ao Conselho de Administração do ACeS Baixo Vouga, o qual respondeu afirmativamente a este pedido (Anexo IV);
- ▶ Foi aplicado previamente o formulário do Consentimento Informado, aos participantes e explicado os objetivos do estudo, indicando que é anónimo e confidencial, para que, de forma informada e livre, aceitassem participar no estudo (Anexo V);
- ▶ Assegurado o sigilo e confidencialidade dos dados recolhidos durante todo o processo de análise e tratamento dos dados, garantindo que não existiam dados nos questionários que permitissem a identificação dos participantes.

1.6 Análise dos dados

Este estudo apoiou-se em uma análise estatística descritiva realizada com apoio do Programa Informático *Statistical Package for the Social Sciences* versão 23. Neste sentido, os resultados foram organizados em tabelas. As variáveis categóricas foram analisadas com recurso às frequências relativas e absolutas e as variáveis quantitativas com recurso a média e desvio padrão.

2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Nesta secção apresentam-se os resultados da análise dos dados provenientes dos formulários aplicados aos cuidadores informais da pessoa idosa com demência, e as intervenções que os enfermeiros de família desenvolveram na gestão do CI. Será evidenciado desde o início do diagnóstico até ao ato de ser cuidado, com ênfase no apoio dos enfermeiros em amenizar a sobrecarga que os CI estão expostos sobretudo visando a qualidade de vida dos cuidadores.

Para tanto, os resultados foram organizados em quatro partes: na primeira parte, apresentam-se os dados relativos aos idosos dependentes em termos da sua caracterização, mais concretamente no que se refere à sociodemografia (sexo, idade, estado civil), com quem vive, tempo de diagnóstico de demência, principais doenças e índice de Barthel.

Na segunda parte, apresentam-se os resultados relativos à caracterização do CI, no que se refere à caracterização sociodemográfica (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias), há quanto tempo presta cuidados, tempo de cuidados prestados por dia, se vive com a pessoa com demência e, por fim, se partilha o cuidado com mais alguém.

Na terceira parte, apresenta-se a avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI), no qual se encontra uma lista de situações em que as pessoas que prestam assistência a familiares doentes consideram importantes ou mais frequentes.

Por fim, na quarta e última parte, destacam-se os resultados referente à opinião dos participantes em relação às intervenções do enfermeiro de família para gerir a sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa com demência, nomeadamente se tem tido apoio do enfermeiro de família, quantas vezes por mês, onde o apoio é dado, que tipo de apoio tem recebido, e, ainda, que apoio gostaria de ter recebido e não recebeu.

2.1 Caracterização sociodemográfica e clínica da pessoa com demência

Relativamente à caracterização sociodemográfica e clínica da pessoa com demência, apresentam-se os resultados obtidos por meio do formulário aplicado, nas Tabelas 1 e 2.

Conforme se pode observar na Tabela 1, a amostra é constituída por 45 cuidadores informais, sendo 60% do sexo feminino e 40% do sexo masculino. Verifica-se que a maioria dos pesquisados se encontra acima dos 75 anos de idade, dos quais 46,7% têm de 75 a 84 anos e 42,2% apresentam idade de 85 a 94 anos. Ainda em relação à idade, os participantes apresentam uma idade média de 84,5 anos.

No que se refere ao estado civil, 48,9% são casados e 44,4% viúvos, sendo que a maioria vive com esposo(a) ou filho(a), representando 46,7%, respetivamente.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica da pessoa com demência

Variáveis		Frequência (n=45)	%
Género	Masculino	18	40,0
	Feminino	27	60,0
Idade	65 - 74 anos	1	2,2
	75 – 84 anos	21	46,7
	85 – 94 anos	19	42,2
	95 – 100 anos	4	8,9
Estado Civil	Solteiro(a)	3	6,7
	Casado(a)	22	48,9
	Viúvo(a)	20	44,4
Vive com	Esposo(a)	21	46,7
	Filho(a)	21	46,7
	Irmã(o)	1	2,2
	Nora	1	2,2
	Cunhado(a)	1	2,2

Pela análise da Tabela 2, verifica-se que a maioria das pessoas com demência possui diagnóstico de demência entre 4 e 6 anos (57,8%).

Tabela 2. Caracterização clínica da pessoa com demência

Variáveis		Frequência (n=45)	%
Tempo de diagnóstico de demência (anos)	1 – 3 anos	1	2,2
	4 – 6 anos	26	57,8
	7 – 9 anos	12	26,7
	10 – 12 anos	5	11,1
	Mais de 12 anos	1	2,2
Doenças associadas	Esquizofrenia	4	8,8
	AVC	20	44,4
	Diabetes	17	37,7
	Cardiopatía	19	42,2
	Hipertensão	18	40,0
	Cancro	14	31,1
	Triglicerídeos elevados	18	40,0

Quanto às doenças associadas à demência, destaca-se que 44,4% tiveram um Acidente Vascular Cerebral, 42,2% apresentam Cardiopatias e 40,0% tem Hipertensão e Triglicérides.

Na Tabela 3 apresentam-se os resultados referentes ao Índice de Barthel. No que se refere à higiene pessoal, 80,0% das pessoas precisa de ajuda para o cuidado pessoal, sendo que 84,4% não consegue tomar banho sozinho. Ainda, 68,9% precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir e 22,2% precisa de ajuda para algumas coisas, como por exemplo, apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar.

Em relação à alimentação, 44,4% não consegue alimentar-se sozinho, 35,6% consegue comer sozinho desde que lhe coloquem a comida já preparada e 20,0% precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, entre outros. Da mesma forma, a maioria (44,4%) não consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho ou necessita de pequena ou grande ajuda verbal ou física para passar da cama para a cadeira (20,0%, respetivamente). A maioria também não consegue subir ou descer escadas (51,1%) ou precisa de ajuda (28,9%), sendo que muitos não conseguem andar, nem com ajuda de outras pessoas (44,4%) ou consegue andar com ajuda de uma pessoa (28,9%) ou com bengala, andarilho, canadiana, entre outros (24,4%).

Quanto ao controlo da função intestinal, 46,7% às vezes não controla as fezes e 31,1% não controla, ou só evacua com a ajuda de clister. Além disso, 68,9% perde urina acidentalmente e 26,7% não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos, bem como 57,8% não consegue ir à casa de banho sozinho e 31,1% precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisas sozinho.

Importante destacar que, de acordo com a cotação global das ABVD, de acordo com o Índice de Barthel, a maioria dos indivíduos (97,7%) apresenta-se totalmente dependente (<20 pontos totais), facto que pode contribuir para o aparecimento de níveis elevados de sobrecarga dos cuidadores da PcD.

Tabela 3. Dependência apresentada pelos idosos nas atividades básicas de vida diária de acordo com o Índice de Barthel

Variáveis		Frequência (n=45)	%
Atualmente, relativamente à sua higiene pessoal	Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho	9	20,0
	Precisa de ajuda para o cuidado pessoal	36	80,0
Atualmente, consegue tomar banho	Sozinho, entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro	7	15,6
	Não consegue tomar banho sozinho	38	84,4
Atualmente, consegue vestir-se	Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores)	4	8,9
	Precisa de ajuda para algumas coisas (ex. apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar)	10	22,2
	Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	31	68,9
Atualmente, consegue alimentar-se	Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho	16	35,6
	Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc.	9	20,0
	Não consegue alimentar-se sozinho	20	44,4
Atualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho?	Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade	7	15,6
	Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física)	9	20,0
	Necessita de um grande ajuda física para passar da cama para a cadeira	9	20,0
	Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	20	44,4
Atualmente, consegue subir e descer escadas	Consegue subir e descer escadas	9	20,0
	Precisa de ajuda para subir e descer escadas	13	28,9
	Não consegue subir ou descer escadas	23	51,1
Atualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se	Consegue andar (com ou sem bengala, andador, canadiana, etc.)	11	24,4
	Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de 1 pessoa	13	28,9
	Consegue andar sozinho em cadeira de rodas	1	2,2
	Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	20	44,4
Atualmente, tem controlo na função intestinal	Controla bem esta função	10	22,2
	Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes	21	46,7
	Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	14	31,1
Atualmente, controla a função urinária	Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos	2	4,4
	Perde urina acidentalmente	31	68,9
	Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	12	26,7
Atualmente, consegue ir à casa de banho	Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho	5	11,1
	Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisas sozinho	14	31,1
	Não consegue ir à casa de banho sozinho	26	57,8

2.2 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais

Neste segundo tópico, apresentam-se os resultados relativos à caracterização do cuidador informal. Estes resultados são apresentados na Tabela 4. Assim, podemos verificar que a amostra de CI é constituída por 45 indivíduos, sendo 64,4% do sexo feminino e 35,6% do sexo masculino. Percebe-se que a maioria se encontra acima dos 65 anos de idade, dos quais 42,2% tem de 65 a 74 anos e 26,7% apresentam idade de 75 a 84 anos.

No que se refere ao estado civil, 64,4% são casados e 28,9% são solteiros. Além disso, 60% têm formação de 4ª classe/1º ciclo do ensino básico e 13,3% possuem 9º ano/ 3º ciclo do ensino básico ou 12º ano/ ensino secundário, com igualdade percentual.

Tabela 4. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais

Variáveis		Frequência (n=45)	%
Género	Masculino	16	35,6
	Feminino	29	64,4
Idade	45 – 54 anos	2	4,4
	55 – 64 anos	6	13,3
	65 - 74 anos	19	42,2
	75 – 84 anos	12	26,7
	85 – 94 anos	6	13,3
Estado Civil	Solteiro(a)	13	28,9
	Casado(a)	29	64,4
	União de facto	2	4,4
	Separado/Divorciado(a)	1	2,2
Habilitações literárias	Sabe ler e escrever	1	2,2
	4ª classe/1º ciclo do ensino básico	27	60,0
	Ensino preparatório/ 2º ciclo do ensino básico	3	6,7
	9º ano/ 3º ciclo do ensino básico	6	13,3
	12º ano/ ensino secundário	6	13,3
	Curso superior	2	4,4

2.3 Caracterização do cuidado informal prestado

Quanto ao cuidado informal prestado, verificou-se que, em relação ao tempo de cuidador informal, 31,1% exercem essa atividade entre 6 a 10 anos e 28,9% de 11 a 15 anos, sendo que na maioria dos casos (97,8%) o CI vive com a pessoa com demência e cuida dela 24 horas por dia, sozinho (53,3%). Os que partilham o cuidado com mais alguém (46,7%), fazem-no maioritariamente com filho(a) (33,3%), com o apoio domiciliário (19,0%) ou nora/genro (14,3%) (ver Tabela 5).

Tabela 5. Caracterização relacional do cuidador informal

Variáveis	Frequência (n=45)	%	
Tempo de cuidador informal	1 – 5 anos	4	8,9
	6 – 10 anos	14	31,1
	11 – 15 anos	13	28,9
	16 – 20 anos	5	11,1
	21 – 25 anos	7	15,6
	26 – 30 anos	2	4,4
Tempo que ocupa a cuidar da pessoa com demência	12 horas/dia	1	2,2
	24 horas/dia	44	97,8
Vive com a pessoa com demência	Sim	44	97,8
	Não	1	2,2
Partilha o cuidado com mais alguém	Sim	21	46,7
	Esposo(a)	2	9,5
	Filho(a)	7	33,3
	Nora/Genro	3	14,3
	Cunhado(a)	2	9,5
	Apoio Domiciliário	4	19,0
	Cuidador	2	9,5
	Santa Casa	1	4,8
	Não	24	53,3

2.4 Caracterização da sobrecarga do cuidador informal

Nesta terceira parte, apresentam-se os resultados da avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (ver Tabela 6).

No que se refere à análise do primeiro fator, **Sobrecarga emocional**, verifica-se que 68,9% dos cuidadores informais nunca sentiram vontade de fugir da situação em que se encontram, entretanto, 88,9% considera que, sempre é psicologicamente difícil tomar conta do seu familiar. Além disso, 88,9% dizem sentir-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar e a maioria afirma entrar em conflito consigo próprio por estar a tomar conta do seu familiar (31,1% às vezes; 37,8% quase sempre; 17,8% sempre).

Quanto ao fator **Implicações na vida pessoal**, a maioria pensa quase sempre (40,0%) ou sempre (24,4%) que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar e 82,2% afirmam que cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico sempre. Alguns destacam que às vezes (33,3%) ou quase sempre (31,1%) sentem que perderam o controle da sua vida desde que o seu familiar adoeceu e 57,8%

ressaltam que os planos que tinham feito para esta fase da vida tem sido alterado em virtude de estar a tomar conta do seu familiar.

Ademais, 33,3% acham que às vezes dedicam demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si, sendo que 57,8% sentem que a vida lhe pregou uma partida. A maioria (86,7%) destaca que é difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever e 82,2% dizem ter a sensação de estar preso a tomar conta do seu familiar. Os cuidadores informais evidenciam ainda que quase sempre (37,8%) ou sempre (35,6%) evitam convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar e 53,3% ressaltam que a sua vida social tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar e que se sentem só e isolados.

Em relação ao terceiro fator, **sobrecarga financeira**, 77,8% tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar e 75,6% sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar.

O fator **reações a exigências** mostra que 46,7% dos cuidadores informais já se sentiram às vezes ofendidos e zangados com o comportamento do seu familiar e 22,2% quase sempre. A maioria também já se sentiu embaraçado com o comportamento do seu familiar (28,9% as vezes; 24,4% quase sempre; 17,8% sempre). Além disso, 37,8% sente que às vezes não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar. Apesar disso, 62,2% nunca sente que o seu familiar o solicita demasiado para situações desnecessárias e 71,1% nunca se sentiu manipulado pelo seu familiar.

No que diz respeito ao fator **Mecanismo de eficácia e de controlo**, 40,0% afirma que as vezes e 35,6% que quase sempre consegue fazer a maioria das atividades de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar. Somado a isso, 44,4% destacam que quase sempre e 35,6% sempre se sentem com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por mais tempo. Contudo, 33,3% considera que raramente tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar.

Quanto ao fator **Suporte familiar**, 44,4% dos cuidadores ressaltam que nunca a família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem em cuidar do seu familiar. Essa mesma percentagem de participantes (44,4%) afirma que nunca se sente apoiado pelos seus familiares. Em contrapartida, 22,2% destacam que sempre a família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem em cuidar do seu familiar e 24,4% diz que sempre se sente apoiado pelos seus familiares.

Por fim, em relação ao fator **Satisfação com o papel e com o familiar**, 82,2% sempre se sente bem por estar a tomar conta do seu familiar e 53,3% dizem que o seu familiar sempre mostra gratidão pelo que está a fazer por ele. Ainda, 95,6% fica satisfeito quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos) e a mesma

percentagem (95,6%) sente-se mais próximo do seu familiar por estar a cuidar dele. Além disso, 91,1% destacam que cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor.

Tabela 6. Avaliação do impacto físico, emocional e social do cuidador informal

Variáveis	Não nunca		Raramente		Às vezes		Quase sempre		Sempre	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
SOBRECARGA EMOCIONAL										
Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	31	68,9	5	11,1	6	13,3	1	2,2	2	4,4
Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2,2	0	0	2	4,4	2	4,4	40	88,9
Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2,2	0	0	2	4,4	2	4,4	40	88,9
Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	2	4,4	4	8,9	14	31,1	17	37,8	8	17,8
IMPLICAÇÕES NA VIDA PESSOAL										
Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	2	4,4	6	13,3	8	17,8	18	40,0	11	24,4
Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	2	4,4	1	2,2	3	6,7	2	4,4	37	82,2
Sente que perdeu o controle da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	4	8,9	6	13,3	15	33,3	14	31,1	6	13,3
Os planos que tinha feito para esta fase da vida tem sido alterado em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	2	4,4	3	6,7	7	15,6	7	15,6	26	57,8
Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	5	11,1	12	26,7	15	33,3	7	15,6	6	13,3
Sente que a vida lhe pregou uma partida?	4	8,9	1	2,2	5	11,1	9	20	28	57,8
É difícil planejar o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2,2	1	2,2	2	4,4	2	4,4	39	86,7
Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	3	6,7	2	4,4	1	2,2	2	4,4	37	82,2
Evita convidar amigos para sua casa, por	3	6,7	6	13,3	3	6,7	17	37,8	16	35,6

Variáveis	Não nunca		Raramente		Às vezes		Quase sempre		Sempre	
causa dos problemas do seu familiar?										
A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	3	6,7	3	6,7	3	6,7	12	26,7	24	53,3
Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	5	11,1	3	6,7	3	6,7	10	22,2	24	53,3
SOBRECARGA FINANCEIRA	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	5	11,1	3	6,7	1	2,2	1	2,2	35	77,8
Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	5	11,1	3	6,7	2	4,4	1	2,2	34	75,6
REAÇÕES A EXIGÊNCIAS	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	5	11,1	6	13,3	21	46,7	10	22,2	3	6,7
Já se sentiu embarçada(o) com o comportamento do seu familiar?	7	15,6	6	13,3	13	28,9	11	24,4	8	17,8
Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	28	62,2	6	13,3	7	15,6	4	8,9	0	0
Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	32	71,1	8	17,8	2	4,4	3	6,7	0	0
Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	10	22,2	2	4,4	17	37,8	10	22,2	6	13,3
MECANISMO DE EFICÁCIA E DE CONTROLO	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	2	4,4	4	8,9	18	40,0	16	35,6	5	11,1
Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	2	4,4	4	8,9	3	6,7	20	44,4	16	35,6
Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	2	4,4	15	33,3	12	26,7	9	20	7	15,6
SUPORTE FAMILIAR	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
A família (que não vive consigo) reconhece o	20	44,4	6	13,3	5	11,1	4	8,9	10	22,2

Variáveis	Não nunca		Raramente		Às vezes		Quase sempre		Sempre	
trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?										
Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	20	44,4	5	11,1	4	8,9	5	11,1	11	24,4
SATISFAÇÃO COM O PAPEL E COM O FAMILIAR	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	0	0	0	0	1	2,2	7	15,6	37	82,2
O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	5	11,1	5	11,1	3	6,7	8	17,8	24	53,3
Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	0	0	0	0	1	2,2	1	2,2	43	95,6
Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2,2	0	0	0	0	1	2,2	43	95,6
Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	2	4,4	1	2,2	0	0	1	2,2	41	91,1

Legenda: f – frequência

2.5 Intervenções do Enfermeiro de família na gestão da sobrecarga do cuidador informal

Por fim, neste quarto tópico destacam-se os resultados referente à caracterização das intervenções do enfermeiro de família, da USF que abrange estes participantes, em gerir a sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa com demência. Como se pode observar na Tabela 7, 95,6% dos cuidadores tem tido apoio do enfermeiro de família, sendo que 71,1% destes participantes tem essa ajuda 1 vez por mês, na USF (66,7%) ou no domicílio (31,1%).

Em relação ao apoio recebido, 62,2% foi orientação por telefone, 15,6% para tratamento de feridas e 11,1% para vacinas. No que se refere ao apoio que gostaria de ter recebido e não recebeu, 55,6% destacam o apoio psicológico e 28,9% ajuda financeira. Além disso, 13,3% referem estarem satisfeitos com o apoio recebido e 2,2% não satisfeito.

Tabela 7. Caracterização das intervenções do enfermeiro de família na opinião dos Cuidadores Informais

Variáveis		Frequência (n=45)	%
Tem tido apoio do seu Enfermeiro de Família?	Sim	43	95,6
	Não	2	4,4
Quantas vezes por mês?	0	3	6,7
	1	32	71,1
	2	3	6,7
	8	1	2,2
	12	2	4,4
	16	4	8,9
Esse apoio é dado onde?	No domicílio	14	31,1
	Na USF	30	66,7
	Outro	1	2,2
Que tipo de apoio tem recebido?	Orientação por telefone	28	62,2
	Tratamento de Feridas	7	15,6
	Medicamentos	1	2,2
	Vacinas	5	11,1
	Cuidados de higiene	2	4,4
	Algaliação	2	4,4
Que apoio gostaria de ter recebido e não recebeu?	Financeiro	13	28,9
	Psicológico	25	55,6
	Satisfeito	6	13,3
	Não satisfeito	1	2,2

3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No capítulo anterior apresentámos e analisámos os dados obtidos e relevantes. Atendendo aos objetivos propostos iremos realizar a discussão dos resultados, fazendo uma análise crítica e comparativa com a literatura da especialidade disponível.

No que respeita à caracterização sociodemográfica e clínica da pessoa com demência, verificámos no nosso estudo que a nossa amostra é constituída maioritariamente por pessoas do sexo feminino e com 75 ou mais anos. No que se refere ao estado civil, a maior representação são de casados, sendo que a maioria vive com esposo(a) ou filho(a). No estudo de Reis (2011) trabalhou com uma amostra maioritariamente feminina (69,2%), entre os 66 e os 93 anos. Também Fonseca (2014) obteve resultados semelhantes: 66% da amostra era do sexo feminino, com idades a variar entre os 65 e 101 anos, sendo viúvos (46,4%) ou casados (42,9%). Estes dados vão de encontro ao preconizado por Andrew e Tierney (2018), que salientam que as mulheres são mais afetadas pela demência do que os homens.

Também se verificou no nosso estudo que a maioria das pessoas possui diagnóstico de demência entre 4 e 6 anos. Têm doenças associadas à demência, sendo as mais prevalentes o AVC, Cardiopatias, Hipertensão Arterial, Diabetes Mellitus e Cancro. Além dessas, alguns ainda apresentam esquizofrenia. Santos et al. (2017), no que respeita aos fatores associados à demência, referem que dentre as morbidades, a depressão foi a de maior prevalência (42,50%) seguida pela hipertensão arterial (31,71%) e diabetes mellitus (20,21%). Rocha (2020) salienta que entre as causas de demência, a DA é a principal, sendo responsável por cerca de 55% das demências em idosos com idade superior a 65 anos no Brasil, seguida pelas demências vasculares, comumente associadas à doença de Alzheimer, constituindo a demência mista.

Relativamente aos resultados referentes à dependência verificou-se, no nosso estudo, que no que se refere à higiene pessoal, a maioria precisa de ajuda para o cuidado pessoal. Em relação à alimentação a maioria também não consegue alimentar-se sozinho ou precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga. Da mesma forma, a maioria não consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho ou necessita de pequena ou grande ajuda verbal ou física para passar da cama para a cadeira. A maioria também não consegue subir ou descer escadas, não controla o intestino ou só o fazem às vezes, perde urina acidentalmente, bem como não consegue ir à casa de banho sozinho. Importante ressaltar que, de acordo com a cotação global das ABVD, a

maioria dos indivíduos apresenta-se totalmente dependente, facto que pode contribuir para o aparecimento de níveis elevados de sobrecarga dos cuidadores destes idosos.

Face ao referido, vários outros autores analisaram o nível de (in)dependência dos idosos quanto às atividades básicas de vida diária. Marra et al. (2007) referem que a gravidade do processo demencial interferiu no desempenho dos idosos nas atividades básicas e instrumentais de vida diária. Lenardt et al. (2011) referem que a maioria dos idosos apresentaram dependência total ou semi-dependência, demonstrando comprometimento em tomar banho, vestir-se ou usar a casa de banho, ou na função intestinal e urinária. Cortez et al. (2018) encontraram resultados um pouco distintos, com a amostra a revelar maior nível de independência: 58,33% dos participantes da pesquisa classificam-se como independentes. No estudo de Guths et al. (2017), também foi relatado que a amostra estudada era considerada independente funcional. Para que se entenda, a grande maioria relatou ter de duas a três doenças crónicas e fazer uso diário de três ou mais medicamentos, bem como apresentam sintomas depressivos e morbididades, mas apresentaram valores compatíveis com independência funcional de acordo com o índice de Barthel e classificam a sua saúde como boa.

No que toca aos cuidadores informais, a amostra do nosso estudo era maioritariamente do sexo feminino. Percebe-se que a maioria se encontra acima dos 65 anos de idade. No que se refere ao estado civil, a maioria são casados. Além disso, mais de metade têm formação de 4ª classe/1º ciclo do ensino básico. Estes dados vão ao encontro dos resultados de Loureiro (2009) em que a maioria dos CI (n=32) eram do sexo feminino (62,5%), com idade média de 61,5 anos, casados (87,5%) e a maioria tem a escolaridade primária (37,5%) ou o 3.º ciclo (25,0%). O estudo de Ferreira (2018) que incluiu 42CI de idosos com demência, verificou que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino (90,5%), casado/vive em união de facto (69,1%), desempregado/reformado/doméstico (69,1%), sendo os filhos(as) (33,3%) e os cônjuges (31%) os que prestam cuidados ao longo do dia.

Outros autores reforçam que a distribuição do sexo dos cuidadores informais, é mais acentuada no sexo feminino (64,4%), pois tal facto fundamenta-se na crença, responsabilidade moral, culpa, dever cumprido e gratidão (Sequeira, 2018; Gouveia, 2019).

As idades dos cuidadores variam entre os 45 aos 94 anos de idade, observando-se que entre os 65 aos 84 anos, somados (68,9%) são as idades que mais cuidam dos idosos dependentes. Os resultados obtidos em relação às idades, são semelhantes aos do estudo realizado por Unnikrishnan et al. (2019), no qual os autores referem ser pertinente o cuidador ser uma pessoa idosa, mesmo com o envelhecimento e dificuldades, assumi a responsabilidade da sobrecarga do cuidar. Neste sentido, torna-

se pertinente que a idade pode ser um fator agravante no que se refere a sobrecarga, principalmente por possuir pouca preparação e conhecimento para prestar um cuidado de forma adequada (Zubaidi et al., 2020) o que aumenta a possibilidade de repercussão na saúde do cuidador idoso, sendo alvo a ser cuidado. Estes dados sublinham o fenómeno de “pessoas idosas a cuidar de pessoas idosas”, podendo ser explorado em futuros estudos.

Em relação aos cuidados prestados ao idoso com demência, verificámos que a maioria dos cuidadores são familiares, o que vai de encontro aos resultados obtidos em outras investigações (Tavares & Freitas, 2019; Taranrød et al., 2020; Sequeira, 2018).

Quanto ao cuidado informal prestado, verificou-se que, em relação ao tempo utilizado para este cuidado, o grupo mais representativo exerce essa atividade de 6 a 10 anos, sendo que a grande maioria vive com a pessoa com demência e cuida dela 24 horas por dia e sozinho. Os que partilham o cuidado com mais alguém, fazem-no principalmente com o filho(a). Também no estudo de Ramos (2012) é referido que a maioria da sua amostra presta cuidados há 3 anos e durante 24 horas. No estudo de Ferreira (2020) os CI prestam apoio ao longo do dia (59,5%). Estes dados vão ao encontro do referido pelo Instituto da Segurança Social (2005) que apontam que a carreira de cuidador tem um intervalo entre 3 e 5 anos.

Relativamente à avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal, verificámos que no que se refere à Sobrecarga emocional, a maioria dos cuidadores informais nunca sentiram vontade de fugir da situação em que se encontram, entretanto, considera que, é sempre psicologicamente difícil tomar conta do seu familiar. Além disso, a grande maioria dos participantes referem sentir-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar e a maioria afirma entrar em conflito consigo próprio por estar a tomar conta do seu familiar. Face à dimensão emocional, de acordo com Roig et al. (1998), esta é a dimensão da sobrecarga do CI que mais é afetada. Frequentemente os CIs apresentam sentimentos de revolta, raiva, medo, solidão, hostilidade, culpa e pessimismo (Silveira et al., 2006). Cavaleiro e Ribeiro (2004) verificaram no seu estudo que, entre 258 CI, 24,0% apresentou sintomas de uma depressão leve e 9,0% uma depressão classificada de moderada a grave, sendo que as mulheres apresentam níveis de depressão mais elevados que os homens.

Quanto ao fator Implicações na vida pessoal, a maioria pensa quase sempre ou sempre que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar e afirmam, também, que cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico sempre. Um grupo representativo destaca que às vezes ou quase sempre sentem que perderam o controle da sua vida desde que o seu familiar adoeceu e ressaltam que os

planos que tinham feito para esta fase da vida tem sido alterado em virtude de estar a tomar conta do seu familiar.

Ademais, cerca de um terço dos participantes acham que às vezes se dedicam demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si, sendo que a maioria sente que a vida lhe pregou uma partida. Também a maioria destaca que é difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever, referindo ter a sensação de estar preso a tomar conta do seu familiar. Os cuidadores informais evidenciam ainda que quase sempre ou sempre evitam convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar e ressaltam que a sua vida social tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar e que se sentem só e isolados.

Outros estudos chegaram a resultados semelhantes. Ferreira (2013) salienta no seu estudo dois aspetos que contribuem para o aumento da sobrecarga social do CI: primeiro, a falta de tempo para cuidar de si próprio; e em segundo, ao constatar que está cansado física e psicologicamente, e desenvolver sentimentos de culpa face ao cuidado prestado. Na verdade, quando o CI passa a prestar cuidados a uma pessoa, é natural que a sua vida social sofra alterações. Contudo, estas alterações não se devem apenas ao facto do CI passar a ter menos tempo para si próprio, uma vez que também passa a ter menos tempo para os outros (e os outros podem ser a família, os amigos ou até mesmo a vida profissional). Tal, pode contribuir para o surgimento de sentimentos de perda ao nível da intimidade e afetividade, sentimentos de frustração, dificuldades económico-financeiras e conflitos familiares instigados pela partilha de responsabilidades e pela falta de atenção por parte de elementos familiares, nomeadamente o cônjuge ou os filhos (UNECE, 2019).

Em relação ao terceiro fator, sobrecarga financeira, a maioria dos participantes tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar e sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar. Também Ramos (2012) refere que os resultados do seu estudo evidenciaram como principais necessidades dos CIs o apoio da Segurança Social, particularmente ao nível financeiro, pois muitos familiares podem até nem ter capacidade ou reunir as melhores condições para cuidar do idoso familiar, mas fazem-no, porque não têm condições monetárias para recorrer a serviços de prestação de cuidados continuados ou para institucionalizar o familiar idoso num centro de dia, ou num lar, por exemplo.

O fator Reações a exigências mostra que cerca de metade dos cuidadores informais já se sentiram às vezes ofendidos e zangados com o comportamento do seu familiar. Além deste aspeto, a maioria também já se sentiu embaraçado com o comportamento do seu familiar. Além disso, um terço dos participantes sente que às vezes não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar.

Apesar disso, a maioria dos CI nunca sente que o seu familiar o solicita demasiado para situações desnecessárias e nunca se sentiu manipulado pelo seu familiar. Resultados semelhantes obteve Cachada (2014) que refere que do total da sua amostra 65% apontou como dificuldade as restrições na vida social, assim como 54% consideraram o apoio profissional deficiente. No estudo de Sousa (2011), apenas 37% da amostra se sentiu “às vezes” ofendidos com o comportamento do familiar e 33% nunca se sentiu abraçado com esse comportamento.

O que diz respeito ao fator mecanismo de eficácia e de controlo, a maioria dos CI afirma que às vezes ou que quase sempre consegue fazer a maioria das atividades de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar. Somado a isso, cerca de metade dos participantes destaca que quase sempre ou sempre se sentem com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por mais tempo. Contudo, um terço dos participantes considera que raramente tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar. Resultados semelhantes foram encontrados por Moreira (2015) que refere que mais de metade da amostra de 21 cuidadores respondeu que continuaram “sempre” a tomar conta do familiar. No entanto, no que respeita ao conhecimento e experiência, nessa amostra a maioria considerou ter “sempre” conhecimentos. Também no estudo de Caseiro (2018) os resultados foram semelhantes: os CIs afirmam querer continuar a cuidar dos idosos.

Quanto ao fator suporte familiar, a maioria dos cuidadores ressaltam que nunca a família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem em cuidar do seu familiar e afirma que nunca se sente apoiado pelos seus familiares. Também Cachada (2014) salienta que 56% da sua amostra de CIs considerou que existia um apoio familiar deficiente e que este era sentido como uma grande dificuldade. Num estudo mais antigo, de Brito (2000), contudo pioneiro e na realidade o primeiro a utilizar os instrumentos de avaliação do cuidador informal, autora evidenciou que os prestadores de cuidados sem apoio expressaram mais dificuldades em se relacionar com a pessoa dependente e mais dificuldades devido à falta de apoio profissional. Mais recentemente, Santos (2020) refere que apesar de referirem que muitas vezes têm a família por perto, existe uma insatisfação pela diminuição de contactos que provoca um aumento na sobrecarga dos cuidados. Muitas vezes absorvidos a tempo inteiro pela tarefa de cuidar, precisam de se envolver na comunidade em atividades de lazer, de forma a fomentarem outras relações. Para Araujo et al. (2020), Hui et al. (2016) ou Talmelli et al. (2013), a demência incapacita o indivíduo a viver uma vida digna na sua velhice e, dependente de cuidados de terceiros. Frias, Cabrera et al. (2020) relatam que há uma necessidade de mudanças na sociedade diretamente ligada às estruturas familiares e serviços de saúde,

principalmente aos serviços sociais que visam a adaptação para responder às necessidades dessas famílias quer a nível físico, psicológico e social.

Por fim, em relação ao fator Satisfação com o papel e com o familiar, a maioria dos CIs sempre se sente bem por estar a tomar conta do seu familiar e dizem que o seu familiar sempre mostra gratidão pelo que está a fazer por ele. Ainda, a maioria dos participantes fica satisfeita quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos) e sente-se mais próximo do seu familiar por estar a cuidar dele. Além disso, destacam que cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor.

No seu estudo, Nascimento (2014), ao analisar as médias obtidas quanto a todos estes fatores, verificou-se que no caso de CI homens havia médias mais elevadas no geral das dificuldades e fatores problemas relacionais, reações às prestações de cuidados e apoio profissional, enquanto as mulheres apresentam médias mais elevadas nos fatores das exigências de ordem física, restrições da vida social e apoio familiar. Santos (2020) salienta que as dificuldades sentidas diariamente pelos CIs relativamente às restrições da vida social devem-se ao tempo insuficiente dos prestadores de cuidados para realizarem outras tarefas, à falta de reconhecimento social e de informação, devido à necessidade de uma supervisão ao idoso dependente permanente, e aos recursos físicos, emocionais e económicos que, por vezes, são escassos.

Face a todos estes dados, cuidar de um idoso dependente não se resume a uma simples tomada de decisão, uma vez que este ato de cuidar implica e exige um grande sentido de responsabilidade e compreensão (Ramos, 2012). É necessário ter em linha de conta que o processo de envelhecimento implica alterações ao nível biológico e físico, psicológico, social, profissional e familiar, o que pode implicar uma maior vulnerabilidade, contudo não é sinónimo de dependência, incapacidade e doença. A dependência da pessoa idosa não se justifica exclusivamente pela perda "natural" de capacidades, podendo ser instigada pela presença de alguma doença ou sintomatologia. Resultante deste processo podem emergir novas necessidades no idoso que, por sua vez, tornam ainda mais complexa a prestação de cuidados desenvolvida pelo cuidador informal (Nascimento & Figueiredo, 2019). Tal situação pode contribuir para o desenvolvimento de stresse, ansiedade, sofrimento e necessidade de mudanças, as quais se referem ao reajuste de papéis, estrutura, padrões de comunicação, reações afetivas, estilos de vida, privacidade e rendimentos (Moreira, 2001). Além disso, o cuidador informal pode ser sujeito a uma grande tensão devido ao aumento do número de tarefas e ao risco de exaustão, pode sentir-se triste e preso pelo desejo de intimidade

e podem também distanciar-se, do ponto de vista emocional, da pessoa que carece de cuidados, ocorrendo uma perda (Loureiro, 2009).

Quanto às intervenções do Enfermeiro de família na gestão da sobrecarga do cuidador informal, a maioria dos cuidadores tem tido apoio do enfermeiro de família. Com relação ao apoio recebido, a maioria dos participantes tem recebido orientação por telefone derivado das circunstâncias impostas pela pandemia. No que se refere ao apoio que gostaria de ter recebido e não recebeu, a maioria destaca o apoio psicológico, principalmente encorajar diante das suas incertezas.

De facto, o enfermeiro recorre a um processo de raciocínio clínico, sendo que a função deste profissional passa pela facilitação dos processos de transição, com a finalidade de proporcionar uma maior sensação de bem-estar, neste caso, aos CIs e auxiliá-los nas suas dificuldades e necessidades, visto não possuírem o mesmo conhecimento que os cuidadores formais (Wang et al., 2018).

Os CIs reconhecem que as intervenções de enfermagem são escassas, a maioria uma vez por mês, e que se centram essencialmente em cuidados instrumentais. A intervenção do enfermeiro de família necessita de ir além desta realidade, e os próprios cuidadores reconhecem e sentem a falta desses cuidados. Também a literatura da especialidade reforça esta necessidade, como iremos ver de seguida.

Assim, importa reter, quanto ao papel efetivo do enfermeiro no acompanhamento e capacitação dos CIs que é função do enfermeiro capacitar a família para cuidar do familiar. Assim os cuidadores necessitam de uma constante aprendizagem, adquirir conhecimentos e habilidades baseados nas necessidades dos cuidadores (Caseiro, 2018). Espinho (2018) sugere que se capacite os CIs na adoção de estratégias para a diminuição da sobrecarga do cuidador associada ao cuidar, orientando-os para a promoção do autocuidado, através da constituição de grupos de CIs para ajuda mútua. Rodrigues (2018) sugere que o enfermeiro se assuma como um elo de orientação e de suporte para o CI, proporcionando momentos de ensino e sessões de esclarecimentos promovendo a criação de um plano de cuidados o mais individualizado para pessoa, envolvendo-a no autocuidado.

Portanto, o papel do enfermeiro junto dos CIs de idosos dependentes deve ter em consideração as dificuldades por eles sentidas (dos cuidadores), bem como as suas necessidades, a fim de amenizar a sua sobrecarga e, ao mesmo tempo, dotá-lo de técnicas e conhecimento a fim de uma melhor prestação de cuidados e, que em última instância, via promover o bem-estar e a qualidade de vida do idoso.

4. CONCLUSÕES

O estudo aqui concretizado, centrou-se nos quarenta e cinco CIs que prestam cuidados a PcD abrangidos pela USF Águeda + Saúde integrante do ACeS Baixo Vouga da Administração Regional de Saúde do Centro (ARSC), centrando-se na gestão da sobrecarga do CI destas pessoas e nas intervenções do enfermeiro de família. Considerou-se, desde logo, um tema pertinente e atual, devido ao aumento do número de pessoas idosas, concomitantemente com Demência, que se reflete no aumento das necessidades de cuidados que favorece a qualidade de vida da pessoa.

Decorrente desta situação, o familiar além de desempenhar as tarefas que desempenhava anteriormente, na sua vida cotidiana, hoje passa a ter uma dupla carga de trabalho enquanto cuidador, isto é, não se trata apenas de cuidar, mas também de assumir as responsabilidades que eram da pessoa cuidada com agravamento da sobrecarga emocional, isto porque o CI tem tendência para estabelecer como prioridade as necessidades da pessoa que cuida, colocando em segundo plano as suas próprias necessidades.

Hoje não existem dúvidas de que o desempenho do papel de CI exerce influência na sua vida pessoal, familiar e social, podendo resultar em tensão, fadiga, frustração, constrangimento, redução de interação social, alteração da autoestima, entre outros aspetos, o que instiga a sua sobrecarga. O impacto negativo que resulta deste cuidado, ou seja, a sobrecarga do CI reflete-se nas pressões temporais, na assunção excessiva de responsabilidades, na falta de apoio e nas expectativas que o próprio cuidador tem, bem como nas expectativas das pessoas que o circundam e com ele convivem.

Entendeu-se, do trabalho realizado, que ao nível da caracterização sociodemográfica e clínica as pessoas idosas com demência, inscritas na USF onde foi aplicado o estudo, são sobretudo do sexo feminino, com 75 ou mais anos, casados(as), a viver com esposo(a) ou filho(a) e a maioria possui diagnóstico de demência entre 4 e 6 anos. Quanto às doenças associadas a demência, a maioria tem multimorbilidades.

Depois, sobre o objetivo de caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais em estudo, percebemos que a maioria é do sexo feminino, com idades acima dos 65 anos de idade, casados e têm formação de 4ª classe/1º ciclo do ensino básico.

De forma a atingir o terceiro objetivo proposto, avaliar a sobrecarga nos cuidadores informais das pessoas idosas com demência, inscritas na referida USF, verificou-se que os fatores com maior impacto são a sobrecarga emocional, as implicações na vida pessoal e a sobrecarga financeira. Os CIs consideram que é psicologicamente difícil tomar conta do seu familiar; sentem-se cansada(o)s e

esgotada(o)s por estar a cuidar do seu familiar. Consideram que cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico constante e sentem que a vida “lhe pregou uma partida”. Também destacam que é difícil planejar o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever. Sentem igualmente dificuldades e incerteza no que se refere à dimensão económicas. Apesar disto, a maioria sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor.

Quanto ao último objetivo, identificar as intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros de família da USF, na gestão do cuidado informal, foi salientado que receberam maioritariamente apoio para tratamento de feridas e vacinação. Salientam que gostariam de ter recebido apoio psicológico e ajuda financeira.

O cuidador além de ser o núcleo das informações quotidiana nos cuidados à PcD, ao trabalhar juntamente com o enfermeiro de família, forma-se um elo, que favorece a tomada de decisões do enfermeiro, na elaboração da estratégia e planeamento dos cuidados, com o intuito de atenderem o doente de forma humanizada e com qualidade nas tarefas diárias.

A realização deste estudo permitiu mobilizar saberes sobre a demência, a vida familiar e fontes de desequilíbrio na mesma, apoiando o levantamento das reais dificuldades de cada família e as suas potencialidades para conseguir adaptar-se.

Considera-se que o trabalho pode contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados à PcD e CI, nomeadamente pela implementação de intervenção que visem a gestão da sobrecarga e capacitação destes cuidadores.

Quanto às dificuldades encontradas para a realização do estudo, importa salientar que a restrição de contacto e inerente dificuldade de deslocação por causa da COVID-19 foi o maior constrangimento para este trabalho. Também os CIs que participaram no estudo fazem referência a dificuldades relacionadas à COVID-19; salientam que não podem sair de casa, têm medo de morrer e não ter ninguém para cuidar da PcD. Também foram encontradas algumas limitações, como o número reduzido de CIs que aceitaram participar no estudo, as dificuldades inerentes à realização das entrevistas por telefone e a variabilidade de características dos CIs que podem ter condicionado os resultados encontrados.

Sugere-se, para estudos futuros, que se desenvolva um estudo, assente num *follow-up*, em que se perceba se as dificuldades dos CIs se alteram ao longo do tempo, depois de serem acompanhados por um enfermeiro. Também nos parece importante realizar um estudo qualitativo de forma a analisar as vivências significativas destes CIs.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, E. P., & Ramos, S. I. (2007, setembro 23). *O regresso a casa do doente vértebro-medular: O papel do cuidador informal*. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>
- Aggarwal, R. & Ranganathan, P. (2019). Study designs: Part 2 – Descriptive studies. *Perspectives in Clinical Research*, 10(1), 34-36. https://doi.org/10.4103/picr.PICR_154_18
- Aires, M., Fuhrmann, A. C., Mocellin, D., Pizzol, F. L. F. D., Sponchiado, L. F., Marchezan, C. R., Bierhals, C. C. B. K., Day, C. B., Santos, N. O. dos, & Paskulin, L. M. G. (2020b). Burden of informal caregivers of dependent elderlies in the community in small cities. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41(SPE). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190156>
- Allen, A. P., Buckley, M. M., Cryan, J. F., Ní Chorcoráin, A., Dinan, T. G., Kearney, P. M., O’Caoimh, R., Calnan, M., Clarke, G., & Molloy, D. W. (2020). Informal caregiving for dementia patients: The contribution of patient characteristics and behaviours to caregiver burden. *Age and ageing*, 49(1), 52–56. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz128>
- Almeida, C. (2016). *Novas abordagens no diagnóstico precoce da doença de Alzheimer* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte]*. Repositório Institucional da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. https://oasisbr.ibict.br/vufind/Record/RCAP_2914c12e2dfc85982bce8279d88729c7
- Alvira, C., Cabrera, E., Kostov, B., Risco, E., Farré, M., Miguel, S., & Zabalegui, A. (2020). Validity and reliability of the Spanish caregiver reaction assessment scale for caregivers of people with dementia. *International Journal of Nursing Practice*, e12848. <https://doi.org/10.1111/ijn.12848>
- Alzheimer Europe. (2017). The prevalence of dementia in Europe. <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe>.
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Artmed Editora.

- Andrade, A. O., de Pádua Machado, A. R., de Moraes, C. R., Campos, M., Naves, K. F. P., & Pessôa, B. L. (2017). Sinais e sintomas motores da doença de Parkinson: Caracterização, tratamento e quantificação. *Novas tecnologias aplicadas à saúde: integração de áreas transformando a sociedade*, 195-228.
- Andrew, M. & Tierney, M. (2018). The puzzle of sex, gender and Alzheimer's disease: Why are women more often affected than men? *Women's Health*, 14, 174550651881799. <https://doi.org/10.1177/1745506518817995>
- Aragão, V. T. (2018). *Aplicação de questionários de triagem de distúrbio comportamental do sono-REM como uma ferramenta de auxílio diagnóstico na diferenciação entre doença de Alzheimer e demência por Corpos de Lewy* [Monografia para conclusão da Residência Médica em Neurologia, Escola de Saúde Pública do Estado do Ceará]. Repositório Institucional do Hospital Geral de Fortaleza. <http://extranet.hgf.ce.gov.br/jspui/handle/123456789/337>
- Araújo, M. & Silva, M. J. P. da. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: Valorizando a alegria e o otimismo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(4), 668–674. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018>
- Araújo, F., Pais-Ribeiro, J., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (2), 59-66.
- Araujo, M. T., Velloso, I. S. C., Ceci, C., & Purkis, M. E. (2020). The significance of overlooked objects: Materiality and care at home for people with dementia. *Nursing Inquiry*, 27(1), e12306. <https://doi.org/10.1111/nin.12306>
- Baillon, S., Gasper, A., Wilson-Morkeh, F., Pritchard, M., Jesu, A., & Velayudhan, L. (2019). Prevalence and severity of neuropsychiatric symptoms in early-versus late-onset Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 34(7–8), 433–438. <https://doi.org/10.1177/1533317519841191>
- Barros, A. C., Lucatelli, J. F., Maluf, S. W., & Andrade, F. M. de. (2009). Influência genética sobre a doença de Alzheimer de início tardio. *Archives of Clinical Psychiatry*, 36(1), 16–24. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832009000100003>.
- Batistela, M. S., Josviak, N. D., Sulzbach, C. D., & de Souza, R. L. R. (2017). An overview of circulating cell-free microRNAs as putative biomarkers in Alzheimer's and

Parkinson's Diseases. *International Journal of Neuroscience*, 127(6), 547–558.
<https://doi.org/10.1080/00207454.2016.1209754>

- Bello-Chavolla, O. Y., Aguilar-Salinas, C. A., & Avila-Funes, J. A. (2020). The type 2 diabetes-specific dementia risk score (DSDRS) is associated with frailty, cognitive and functional status amongst Mexican community-dwelling older adults. *BMC Geriatrics*, 20(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01776-5>
- Bertoux, M., Cassagnaud, P., Leboviev, T., Lebert, F., Sarazin, M., Le Ber, I., Dubois, B., Bank, N., Auriacombe, S., Hannequin, D., Wallon, D., Ceccaldi, M., Maurage, C.-A., Deramecourt, V. & Pasquier, F. (2020). Does amnesia specifically predict Alzheimer's pathology? A neuropathological study. *Neurobiology of Aging*, 95, 123-130. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2020.07.011>
- Billmann, A., Pezzini, M. F., & Poeta, J. (2020). Biomarcadores no líquido cefalorraquidiano no desenvolvimento da doença de alzheimer: Uma revisão sistemática. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(2), 141-153. <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.927>
- Boeger, M. (2020). *Hotelaria Hospitalar: Gestão em hospitalidade e humanização*. Editora Senac.
- Brito, M. L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina]*. Repositório Institucional da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/9933>
- Brodaty, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., Balshaw, R., & PRIME Study Group. (2014). Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 756–765. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.05.004>
- Broekema, S., Paans, W., Roodbol, P. F., & Luttik, M. L. A. (2021). Effects of family nursing conversations on families in home health care: A controlled before-and-after study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(1), 231–243. <https://doi.org/10.1111/jan.14599>
- Cabreira, V., & Massano, J. (2019). Doença de Parkinson: Revisão Clínica e Atualização. *Acta Medica Portuguesa*, 32(10), 661-670. <https://doi.org/10.20344/amp.11978>

- Cachada, C. (2014). *Cuidadores informais de idosos: avaliação dos antecedentes e consequentes do cuidar*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]*. <https://core.ac.uk/download/pdf/148829223.pdf>
- Caetano, K. C., & Malagutti, W. (2013). *Informática em saúde: Uma perspectiva multiprofissional dos usos e possibilidades*. Yendis Editora.
- Campos, L., Louzada, M., Ribeiro, A., Silva, R. & Silva, P. (2020). A reorganização familiar após o diagnóstico de doença de Alzheimer. *Research, Society and Development*, 9(9), e12996317–e12996317. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i9.631>
- Cao, L., McDonnell, A., Nitzsche, A., Alexandrou, A., Saintot, P.-P., Loucif, A. J., Brown, A. R., Young, G., Mis, M., & Randall, A. (2016). Pharmacological reversal of a pain phenotype in iPSC-derived sensory neurons and patients with inherited erythromelalgia. *Science translational medicine*, 8(335), 335ra56-335ra56. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.aad7653>
- Carmassi, C., Foghi, C., Dell'Oste, V., Cordone, A., Bertelloni, C. A., Bui, E., & Dell'Osso, L. (2020). PTSD symptoms in healthcare workers facing the three coronavirus outbreaks: What can we expect after the COVID-19 pandemic. *Psychiatry research*, 113312. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113312>
- Carvalho, M. (2013). *Serviço Social no envelhecimento*. Factor.
- Caseiro, P. (2018). *A Sobrecarga do Cuidador Informal em Ponte de Lima*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências da Saúde].* Repositório institucional da Universidade Fernando Pessoa. https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/6914/1/PG_Priscila%20Regina%20Amorim%20Caseiro.pdf
- Cavaleiro, A. & Ribeiro, J. (2004). Níveis de depressão em cuidadores de doentes de Alzheimer. In I. Leal & J. Cabral (Eds.), *Actas do 5.º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: a psicologia da saúde num mundo em mudança*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Coelho, M. S. (2020). *Systemic Lisbon Battery: Estimulação cognitiva na demência* [Dissertação de Mestrado, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias] *. Repositório Institucional da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

<https://recil.grupolusofona.pt/bitstream/10437/10254/1/Disserta%20c3%a7%20c3%a3o%20final%20Marlise%20Coelho.pdf>

- Cohen-Mansfield, J. (2008). Agitated behavior in persons with dementia: The relationship between type of behavior, its frequency, and its disruptiveness. *Journal of psychiatric research*, 43(1), 64–69. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2008.02.003>
- Collins, B., & Kishita, N. (2019). Prevalence of depression and burden among informal caregivers of people with dementia: A meta-analysis. *Ageing & Society*. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19000527>
- Correia, C. (2016). Acessibilidade e suporte social. In H. Firmino, M. Simões, & J. Cerejeira (coords.), *Saúde mental das pessoas mais velhas* (pp. 439-443). Lidel.
- Cortez, A., Menezes, J., Brandão, P., Silva, G. & Dantas, E. (2018). Correlação Entre os Testes de Avaliação da Capacidade Funcional de Idosos Participantes de um Projeto de Inclusão Social na Cidade de Teresina – Piauí. *Journal of Health Sciences*, 20(4), 277-82. <http://dx.doi.org/10.17921/2447-8938.2018v20n4p277-282>
- Conde-Sala, J. L., Turró-Garriga, O., Calvo-Perxas, L., Vilalta-Franch, J., Lopez-Pousa, S., & Garre-Olmo, J. (2014). Three-year trajectories of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 42(2), 623–633. <https://doi.org/10.3233/JAD-140360>
- Costa, T., Pimenta, C., Nóbrega, M., Fernandes, M., França, I., Pontes, M. & Costa, K. (2020). Sobrecarga de cuidadores de pessoas com sequela de acidente vascular encefálico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(6). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>
- Cucciare, M., Gray, H. & Azar, A. (2010). Exploring the relationship between physical health, depressive symptoms, and depression diagnoses in Hispanic dementia caregivers. *Aging and Mental Health*, 14(3), 274-82. <https://doi.org/10.1080/13607860903483128>
- Custodio, N., Montesinos, R., Alva-Díaz, C., Mejía-Rojas, K., Becerra-Becerra, Y., & Lira, D. (2016). Nuevos términos clínicos, prevención y tratamiento del trastorno cognitivo vascular: Revisión de literatura basada en la evidencia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 79(3), 152–165.

- Darbà, J., Kaskens, L., & Lacey, L. (2015). Relationship between global severity of patients with Alzheimer's disease and costs of care in Spain; results from the co-dependence study in Spain. *The European Journal of Health Economics*, 16(8), 895–905. <https://doi.org/10.1007/s10198-014-0642-0>
- Davidson, K. W., Kemper, A. R., Doubeni, C. A., Tseng, C.-W., Simon, M. A., Kubik, M., Curry, S. J., Mills, J., Krist, A., & Ngo-Metzger, Q. (2020). Developing primary care-based recommendations for social determinants of health: Methods of the US Preventive Services Task Force. *Annals of internal medicine*, 173(6), 461–467. <https://doi.org/10.7326/M20-0730>
- Decreto-Lei n.º 298/2007 do Ministério da Saúde.*(2007). Diário da República: I série, n.º 161. <https://dre.pt/home/-/dre/640665/details/maximized>
- Dickerson, B. C., McGinnis, S. M., Xia, C., Price, B. H., Atri, A., Murray, M. E., ... Wolk, D. A. (2017). Approach to atypical Alzheimer's disease and case studies of the major subtypes. *CNS Spectrums*, 22(06), 439–449. doi:10.1017/s109285291600047x
- Dionne-Odom, J. N., Ejem, D., Wells, R., Barnato, A. E., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Turkman, Y. E., Kenny, M., Ivankova, N. V., & Bakitas, M. A. (2019). How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: A qualitative study. *PloS one*, 14(3), e0212967. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212967>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.J., Legault, A., Beaudet, L. & Zarit, S. (2011). "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *Gerontologist*, 51(4), 484-94. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
- Espinho, J. (2018). *Cuidar de quem cuida*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde]*. Repositório Institucional da Universidade de Évora. <http://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/23593/1/Mestrado%20-%20Enfermagem%20-%20Enfermagem%20Comunit%C3%A1ria%20e%20de%20Sa%C3%BAde%20P%C3%BAblica%20-%20Jos%C3%A9%20Luis%20Carochinho%20Bai%C3%A3o%20Espinho%20-%20Cuidar%20de%20quem%20cuida%20.pdf>

- Falco, A. D., Cukierman, D. S., Hauser-Davis, R. A., & Rey, N. A. (2016). Doença de Alzheimer: Hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento.. *Química Nova*, 39(1), 63–80. <http://dx.doi.org/10.5935/0100-4042.20150152>
- Ferreira, I. (2013). *A sobrecarga do cuidador informal de pessoas com dependência* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde]. Repositório Institucional do Instituto Politécnico de Setúbal. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/5097/1/trabalho%20final%20MESM P.pdf>
- Ferreira, A. (2020). *Cuidadores Informais, e agora! – O papel da mediação no cuidado prestado aos cuidadores informais* [Dissertação de Mestrado, Departamento de Educação da Escola Superior de Educação de Coimbra]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/32706/1/ADRIANA_GALA_SANTO S.pdf
- Ferreira, J. (2018). *Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: características e necessidades* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/25784/1/DISSERTA%c3%87%c3%83O%20FINAL%20J%c3%9aLIA.pdf>
- Figueiredo, H. (2009). *Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar* [Tese de Doutoramento, Universidade do Porto]*. Repositório da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20569/2/Enfermagem%20de%20Fam%20Um%20Contexto%20do%20CuidarMaria%20Henriqueta%20Figueiredo.pdf>
- Firmino, H., Simões, M. & Cerqueira, J. (2016). *Saúde mental das pessoas mais velhas*. Edições Lidel.
- Fisher, J. E., & Buchanan, J. A. (2018). Presentation of preferred stimuli as an intervention for aggression in a person with dementia. *Behavior Analysis: Research and Practice*, 18(1), 33. <http://doir.org/10.1037/bar0000086>
- Fleure, L., & Sara, S. (2020). *An exploration of the Role of the Prostate Cancer Specialist Nurse from Two International Perspectives*. 151043. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2020.151043>

- Fonseca, I. (2014). *Retrato social das pessoas com demência no concelho de Vizela* [Dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Serviço Social do Porto]*. Repositório Institucional RCAAP. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/7450/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O%20ILDA%20FONSECA.pdf>
- Fortin, M. (2009). *O processo de Investigação à realização*. Lusociência.
- Fransen, M. F., Schoonderwoerd, M., Knopf, P., Camps, M. G., Hawinkels, L. J., Kneilling, M., van Hall, T., & Ossendorp, F. (2018). Tumor-draining lymph nodes are pivotal in PD-1/PD-L1 checkpoint therapy. *JCI insight*, 3(23), e124507. <https://doi.org/10.1172/jci.insight.124507>.
- Frias, C. E., Cabrera, E., & Zabalegui, A. (2020). Informal Caregivers' Roles in Dementia: The Impact on Their Quality of Life. *Life*, 10(11), 251. <https://doi.org/10.3390/life10110251>
- Frias, C. E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E., & Zabalegui, A. (2020). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of people with dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic Review. *Journal of Advanced Nursing*, 76(3), 787–802. <https://doi.org/10.1111/jan.14286>
- Gabriel, A. (2020). *Avaliação do sistema colinérgico na doença de Alzheimer* [Tese de doutoramento em Biociências, Universidade de Coimbra]*. Repositório Institucional da Universidade de Coimbra. <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/91094>
- Gomes, S. C., & Vecchia, D. (2019). Demência com corpos de lewy: uma abordagem integrada da literatura. *Revista UNIANDRADE*, 20(3), 136–148. : <https://doi.org/10.18024/1519-569410.5935/1519-5694.20180017>
- Gouveia, G. D. A. (2019). *Práticas integrativas em saúde: Aprendizado em serviços*. Paco e Littera.
- Guerreiro, R., Gibbons, E., Tábuas-Pereira, M., Kun-Rodrigues, C., Santo, G. & Bras, J. (2020). Genetic architecture of common non-Alzheimer's disease dementias. *Neurobiology of Disease*, 142(11), 3-72. <https://doi.org/10.1016/j.nbd.2020.104946>

- Guths, J., Jacob, M., Santos, A., Arossi, G., & Beria, J. (2017). Perfil sociodemográfico, aspectos familiares, percepção de saúde, capacidade funcional e depressão em idosos institucionalizados no Litoral Norte do Rio Grande do Sul, Brasil. *Rev Bras Geriatr Gerontol.*, 20(2), 175-85. <http://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160058>.
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação* (2.ª ed.). Ed. Lusociência.
- Haworth, N., & Rechnitzer, G. (1993). *Description of fatal crashes involving various causal variables*. Federal Office of Road Safety.
- Hedler, H. C., Faleiros, V., Santos, M. & Almeida, M. (2016). Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Revista Katálysis*, 19(1), 143–153. <https://doi.org/10.1590/1414-49802016.00100015>
- Hui, A., Schatzki, T., & Shove, E. (2016). *The nexus of practices: Connections, constellations, practitioners*. Taylor & Francis.
- Instituto da Segurança Social (2005). *Situação social dos doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*. Fundação Montepio Geral.
- Irene Trindade, D. A. (2017). *Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas*. Obtido de <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/12160>
- Jesus, I., Orlandi, A. & Zazzetta, M. S. (2018). Burden, profile and care: Caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(2), 194–204. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>
- Josviak, N. D., Batistela, M. S., Simão-Silva, D. P., Bono, G. F., Furtado-Alle, L., & Souza, R. L. R. de. (2015). Revisão dos principais genes e proteínas associadas à demência frontotemporal tau-positiva. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 18(1), 201–211. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.13113>
- Karg, N., Graessel, E., Randzio, O., & Pendergrass, A. (2018). Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: A cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-

dementia caregivers. *BMC geriatrics*, 18(1), 189. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0885-1>

Katz, J. N., Sinha, S. S., Alviar, C. L., Dudzinski, D. M., Gage, A., Brusca, S. B., Flanagan, M. C., Welch, T., Geller, B. J., & Miller, P. E. (2020). Disruptive modifications to cardiac critical care delivery during the COVID-19 pandemic: An international perspective. *Journal of the American College of Cardiology*. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2020.04.029>

Kerpershoek, L., de Vugt, M., Wolfs, C., Woods, B., Jelley, H., Orrell, M., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., & Selbaek, G. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & mental health*, 22(7), 897–902. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>

Konerding, U., Bowen, T., Forte, P., Karampli, E., Malmström, T., Pavi, E., Torkki, P., & Graessel, E. (2018). Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: An analysis with the short form of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s). *Aging & Mental Health*, 22(2), 280–287. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1239064>

Kunik, M. E., Snow, A. L., Davila, J. A., McNeese, T., Steele, A. B., Balasubramanyam, V., Doody, R., Schulz, P. E., Kalavar, J. S., & Walder, A. (2010). Consequences of aggressive behavior in patients with dementia. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 22(1), 40–47. <https://doi.org/10.1176/jnp.2010.22.1.40>.

Lei n.º 100/2019 da Assembleia da República.* (2019). Diário da República: I Série, n.º 171. <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>

Lenardt, M., Silva, S., Seima, M., Willig, M. & Fuchs, P. (2011). Desempenho das atividades de vida diária em idosos com Alzheimer. *Cogitare Enferm.*, 16(1), 13-21.

Leng, M., Zhao, Y., Xiao, H., Li, C., & Wang, Z. (2020). Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 22(9), e19468. <https://doi.org/DOI: 10.2196/19468>

- Lenox-Smith, A., Reed, C., Lebec, J., Belger, M., & Jones, R. W. (2016). Resource utilisation, costs and clinical outcomes in non-institutionalised patients with Alzheimer's disease: 18-month UK results from the GERAS observational study. *BMC Geriatrics*, *16*(1), 195. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0371-6>
- Leocadie, M.-C., Morvillers, J.-M., Pautex, S., & Rothan-Tondeur, M. (2020). Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: Observational study. *BMC Family Practice*, *21*(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01218-6>
- Lilleheie, I., Debesay, J., Bye, A. & Bergland, A. (2020). Informal caregivers' views on the quality of healthcare services provided to older patients aged 80 or more in the hospital and 30 days after discharge. *BMC Geriatrics*, *20*(97), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1488-1>
- Lopes, H., Silva, G., Vasconcelos Junior, F. C., & Almeida, D. M. (2017). Alzheimer e Câncer: Uma linha tênue. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*, *6*(3), 372-383.
- Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência* [Dissertação de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa]. <https://core.ac.uk/download/pdf/61004601.pdf>
- Loureiro, A. (2016). *Intervenção do Enfermeiro de Família na Gestão de Sobrecarga do Cuidador Informal* [Relatório de Estágio, Universidade de Aveiro]*. Repositório Institucional da Universidade de Aveiro. <https://ria.ua.pt/>
- Luchetti, S., Fransen, N. L., van Eden, C. G., Ramaglia, V., Mason, M., & Huitinga, I. (2018). Progressive multiple sclerosis patients show substantial lesion activity that correlates with clinical disease severity and sex: A retrospective autopsy cohort analysis. *Acta neuropathologica*, *135*(4), 511–528. <https://doi.org/10.1007/s00401-018-1818-y>
- Luís, D. F. R. (2015). *Regulação genética do receptor 5-HT2A na Demência Frontotemporal* [Tese de Doutoramento, Universidade de Coimbra]*. Repositório Institucional da Universidade de Coimbra. <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/24253>
- Marcon, S. S., Teston, E. F., Barreto, M., & Elsen, I. (2019). *A família como foco no fazer cotidiano do ensino, pesquisa e assistência de enfermagem*. EDUEL.

- Marra, T., Pereira, L., Faria, C., Pereira, D., Martins, M. & Tirado, M. (2007). Avaliação das atividades de vida diária de idosos com diferentes níveis de demência. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(4), 267-273. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552007000400005>
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia Saúde & Doenças*, 4(1), 131–147.
- Martins, A., Aldiss, S., & Gibson, F. (2016). Specialist nurse key worker in children's cancer care: Professionals' perspectives on the core characteristics of the role. *European Journal of Oncology Nursing*, 24, 70–78.
- Mistraletti, G., Gristina, G., Mascarin, S., Iacobone, E., Giubbilo, I., Bonfanti, S., Fiocca, F., Fullin, G., Fuselli, E., & Bocci, M. G. (2020). How to communicate with families living in complete isolation. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002633>
- Monteiro, A. C. L. (2019). *Mecanismo de ação e principais limitações da terapêutica das demências* [Dissertação de Mestrado, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias] *. Repositório Institucional da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. <https://recil.grupolusofona.pt/bitstream/10437/9900/1/ana%20monteiro%20tese%20entregue%20dia%2013%20de%20maio.pdf>
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar – uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. FORMASAU.
- Moreira, P. (2015). *A Sobrecarga do Cuidador Informal Idoso*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências da Saúde]*. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/5354/1/PG_25419.pdf
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., & Del-Pino-Casado, R. (2016). Problems in the process of adapting to change among the family caregivers of elderly people with dementia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201–207. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
- Mosquera, I., Vergara, I., Larrañaga, I., Machón, M., Lozano, M. & Calderón, C. (2015). Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools.

Quality of Life Research, 25(5), 1059-1092. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1159-4>

Muñoz-Pérez, M. J., & Espinosa-Villaseñor, D. (2016). Cognitive impairment and vascular dementia. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 17(6), 85–96.

Nascimento, H. & Figueiredo, A. (2019). Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: O cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24, 1381–1392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>

Nascimento, M. (2014). *Avaliação das dificuldades e autoeficácia do cuidador informal de idosos dependentes no concelho de Mirandela*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde]* Repositório Institucional do Instituto Politécnico de Bragança.

Ning, H., Li, R., Ye, X., Zhang, Y., & Liu, L. (2020). A Review on Serious Games for Dementia Care in Ageing Societies. *IEEE Journal of Translational Engineering in Health and Medicine*, 1–1. <https://doi.org/10.1109/jtehm.2020.2998055>

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde familiar*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/PQCEESaudeFamiliar.pdf>

Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2018). Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia. OECD. doi:10.1787/9789264085107-en

Paiva, G. P., Maldonado, F. H. R., & Spaziani, A. O. (2019). Demência fronto-temporal em paciente feminina de 56 anos: Relato de caso. *Archives of Health Investigation*, 8(3), 125-129. <http://dx.doi.org/10.21270/archi.v8i3.3243>

Palumbo, M. V., & Rambur, B. (2020). Two Different Primary Care Approaches for Caring for People With Dementia and Their Families. *The Journal for Nurse Practitioners*, 16(10), 756–761. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2020.08.003>

Parmera, J. B., & Nitri, R. (2015). Demências: Da investigação ao diagnóstico. *Revista de Medicina*, 94(3), 179–184.

- Pereira, M. (2011). *Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia* [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Institucional da Universidade do Porto.
- Periyasami, G., Kamalraj, S., Padmanaban, R., Kumar, S. Y., Stalin, A., Arumugam, N., Kumar, R. S., Rahaman, M., Durairaju, P., & Alrehaili, A. (2019). Glucosamine-6-phosphate synthase inhibiting C3- β -cholesterol tethered spiro heterocyclic conjugates: Synthesis and their insight of DFT and docking study. *Bioorganic chemistry*, *88*, 102920. <https://doi.org/10.1016/j.bioorg.2019.102920>
- Pessoa, P., Faria, R., Morais, S. & Chagas, M. (2016). Da Demência ao Transtorno Neurocognitivo Maior: Aspectos Atuais/From Dementia to Major Neurocognitive Disorder: Current Aspects. *Revista Ciências em Saúde*, *6*(4), 5–17. <https://doi.org/10.21876/rcsfmit.v6i4.606>
- Phaneuf, M. (2010). *O envelhecimento perturbado: A doença de Alzheimer*. Lusodidacta.
- Pocinho, M. (2012). *Metodologia de investigação e comunicação do conhecimento científico*. Lidel.
- Poirier, J., & Gauthier, S. (2016). *Doença de Alzheimer: O guia completo*. MG Editores.
- Prior, M. A., Sánchez, M. P., Concepción, O. F., García, S. G., Álvarez, S. F. M., & Palacios, R. R. (2018). Relación de las deficiencias físicas con la calidad de vida de pacientes pos ictus isquémico. *Revista Cubana de Neurología y Neurocirugía*, *8*(2), 1-15.
- Ramos, C. (2012). *Dificuldades e Necessidades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior* [Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior]. Repositório Institucional da Universidade da Beira Interior. <https://ubibliorum.ubi.pt/handle/10400.6/1180>
- Reed, C., Belger, M., Scott Andrews, J., Tockhorn-Heidenreich, A., Jones, R. W., Wimo, A., Dodel, R., & Haro, J. M. (2020). Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. *International Psychogeriatrics*, *32*(2), 267–277. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000425>

- Regulamento n.º 428/2018 da Ordem dos Enfermeiros.* (2018). Diário da República: II série, n.135. <https://dre.pt/web/guest/home/-/dre/115698616/details/4/maximized?serie=II&day=2018-07-16&date=2018-07-01&dreId=115692952>
- Reis, R. (2011). Sintomas neuropsiquiátricos e declínio cognitivo [Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga]*. Repositório Institucional da Escola Superior de Altos Estudos ISMT. http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/123/1/TESE_RUI%20-%20vers%C3%A3o%20imprimir.pdf
- Riccio, G., Au, R., van Emmerik, R., & Eslami, M. (2020). Situated Precision Healthcare in the Smart Medical Home: Bringing NASA's Research Strategy down to Earth. *Advances in Geriatric Medicine and Research*, 2(3): e200017. <https://doi.org/10.20900/agmr20200017>
- Reichardt, C. & Cook, T. (1986). Hacia una superacion del enfrentamiento entre los metodos cualitativos y los cuantitativos. In Reichardt, Charles S. & Cook, Thomas D., *Metodos cualitativos y cuantitativos en la investigación evaluativo* (1.º cap). Ed. Morata.
- Rocha, L. (2020). *Efeitos da música clássica sobre a cognição, parâmetros fisiológicos e psicológicos em idosos com demência institucionalizados* [Dissertação de Mestrado em Gerontologia, Universidade Federal de São Carlos]. repositório Institucional da Universidade Federal de São Carlos. https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/12435/DISSERTA%c3%87%c3%83O%20LUANA_%20M%c3%9aSICA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rodrigues, M. J. A. (2016). *Suporte social, ansiedade, depressão e qualidade de vida de pessoas idosas a residir na comunidade e em ERPI* [Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social, Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Repositório Institucional do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipv.pt/handle/20.500.11960/1804>
- Rodrigues, M. (2018). *Capacidades autopercecionadas pelo cuidador informal no cuidado à pessoa dependente*. [Dissertação de Mestrado de Enfermagem, Escola Superior de Saúde de Leiria]. Repositório Institucional do Instituto Politécnico de Leiria. <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/3842/1/disserta%C3%A7%C3%A3o>

%20-

%20aluna%20maria%20joao%20rodrigues%20n%C2%BA%205160016.pdf

Roig, M., Abengózar, M. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer's caregiving: the role of race. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 14(2), 215-227.

Santos, P. A. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social* [Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública]. Repositório Institucional da Universidade Nova de Lisboa.

Santos, J., Rodrigues, C., Zogheib, J., Malachias, M. & Rezende, B. (2017). *Avaliação de parâmetros hemodinâmicos e vasculares na doença de Alzheimer, demência vascular e alterações cognitivas leves: Um estudo piloto*. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20(5), 670-678. <https://dx.doi.org/10.1590/1981-22562017020.160211>

Santos, A. (2020). *Cuidadores Informais, e agora! – O papel da mediação no cuidado prestado aos cuidadores informais*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação]* Repositório Institucional da Universidade de Coimbra.

Santos, C., Bessa, T. & Xavier, A. (2020). Fatores associados à demência em idosos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 603-611. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.02042018>

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/10.1111/jocn.12108>

Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental* (2.ª Ed.). Lidel.

Severiano, D. (2019). *Avaliação da dinâmica lipídica no modelo de demência vascular* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Goiás]*. Repositório Institucional da Universidade Federal de Goiás. <https://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/10057/5/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Dryelle%20Lohanne%20dos%20Reis%20Severiano%20-%202019.pdf>

- Silva, M. & Sá, L. (2020). Validação de conteúdo de um instrumento de avaliação do impacto do transtorno neurocognitivo na família. *Revista de Enfermagem Referência*, 2, e19074–e19074. <https://doi.org/10.12707/RIV19074>
- Silveira, T., Caldas, C. & Carneiro, T. (2006). Cuidado de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800011>.
- Simmons, S. F., Coelho, C. S., Sandler, A., Shah, A. S., & Schnelle, J. F. (2017). Managing Person-Centered Dementia Care in an Assisted Living Facility: Staffing and Time Considerations. *The Gerontologist*, 58(4), e251–e259. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx089>
- Smolders, J., Heutinck, K. M., Fransen, N. L., Remmerswaal, E. B., Hombrink, P., Ten Berge, I. J., van Lier, R. A., Huitinga, I., & Hamann, J. (2018). Tissue-resident memory T cells populate the human brain. *Nature communications*, 9(1), 1–14. <https://doi.org/10.1038/s41467-018-07053-9>
- Serviço Nacional de Saúde (2021). *USF Águeda Mais Saúde*. <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/2/20019/2010191/Pages/default.aspx>
- 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), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02822-7>
- Sousa, A. (2011). *Quando o Cuidador é Idoso Impacto Físico, Emocional e Social do Cuidador Informal Idoso*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Sociais]*. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12009/1/Quando%20o%20Cuidador%20%C3%A9%20Idoso.pdf>
- Souza, C. (2017). *A relação entre aspectos cognitivos e aspectos motores em pacientes com doença de Parkinson* [Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina de São Paulo]*. Repositório Institucional da Universidade de São Paulo. <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5138/tde-06102017-114734/publico/CarolinadeOliveiraSouza.pdf>.
- Souza, L., Hanus, J. S., Dela Libera, L., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Simões, P. W., Ceretta, L. B., & Tuon, L. (2015). Overload in care, stress and impact on the

- quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(2), 140–149. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>
- Souza, R. K. M. de, Barboza, A. F., Gasperin, G., Garcia, H. D. B. P., Barcellos, P. M., & Nishihara, R. (2020). Prevalência de demência em pacientes atendidos em um hospital privado no sul do Brasil. *Einstein*, 18, 1-7. https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AO4752
- Spillere, L. (2016). *Doença de Alzheimer: Fisiopatologia e novas abordagens terapêuticas* [Dissertação de Pós-graduação, Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC]*. Repositório Institucional da UNESC. <http://repositorio.unesc.net/bitstream/1/3606/1/Leonardo%20Spillere.pdf>
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., Portolani, E., Kerpershoek, L., Verhey, F., & De Vugt, M. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC geriatrics*, 18(1), 131. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1>
- Sutcliffe, C., Giebel, C., Bleijlevens, M., Lethin, C., Stolt, M., Saks, K., Soto, M. E., Meyer, G., Zabalegui, A., & Chester, H. (2017). Caring for a person with dementia on the margins of long-term care: A perspective on burden from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(11), 967–973. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.06.004>
- Talmelli, L. F., Vale, F. de A. C. do, Gratão, A. C. M., Kusumota, L., & Rodrigues, R. A. P. (2013). Doença de Alzheimer: Declínio funcional e estágio da demência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26, 219–225. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000300003>
- Taranrød, L. B., Eriksen, S., Pedersen, I., & Kirkevold, Ø. (2020). Characteristics, Burden of Care and Quality of Life of Next of Kin of People with Dementia Attending Farm-Based Day Care in Norway: A Descriptive Cross-Sectional Study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 13, 1363-1373. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S268818>

- Tavares, A. I., & Freitas, C. (2019). The Burden of Informal Caregivers of Alzheimer's Patients: An Estimation to Portugal. Em *Evaluation of Health Services*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.90673>
- Torres Águila, N. P. (2019). *Estudios genéticos masivos en el ictus isquémico: Factores de riesgo y pronóstico* [Tese de Doutoramento, Universitat de Barcelona]. Repositório Institucional da Universitat de Barcelona. <https://www.tdx.cat/handle/10803/668543#page=1>
- UNECE (2019). The challenging roles of informal careers. *Policy Brief*, 22, 1-20. https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf
- Unnikrishnan, B., Rathi, P., Saxena, P. P., Aggarwal, A., Shekhar, S., Bansal, S., Naidu, B. V., & Menon, S. (2019). Psychosocial Burden Among Informal Caregivers of Adult Cancer Patients Attending a Tertiary Care Cancer Center in Coastal South India. *Sage Open*, 9(3), 2158244019876287. <https://doi.org/10.1177/2158244019876287>
- Vamvakari, E., Worker, Ms. S., & Sakka, P. (2020). A Profile of Paid Caregivers who Assist Older Adults with Dementia: A Descriptive Study. *International Journal of Caring Sciences*, 13(3), 1582-1588.
- Van der Geugten, W., & Goossensen, A. (2020). Dignifying and undignifying aspects of care for people with dementia: A narrative review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(4), 818–838. <https://doi.org/10.1111/scs.12791>
- van der Linden, S., Harinck, M., Speksnijder, H., Schröder, T., Schlösser, I., Verkerk, V., van Bohemen, M., Rusman-Vergunst, A., Veldhuijzen, J., & Quak, W. (2018). 10 Supportive Care. *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses: Under the Auspices of EBMT*. Springer.
- Ventura, H. N., da Fonseca, L. de C. T., Borges, B. C. F., Nóbrega, J. Y. L., Ventura, H. N., & Nóbrega, M. L. L. (2018). The health of elderly people bearing Alzheimer's disease: An integrative review/Saúde do idoso com doença de Alzheimer: Revisão integrativa. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 10(4), 941–944.
- Wang, M., Shao, S., Li, J., Liu, Y., Xu, X., & Du, J. (2018). The needs of informal caregivers and barriers of primary care workers toward dementia management

- in primary care: A qualitative study in Beijing. *BMC family practice*, 19(1), 201. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0890-7>
- William, C. (2007). Research Methods. *Journal of Business & Economic Research*, 5(3), 65-72. <https://doi.org/10.19030/jber.v5i3.2532>
- Wulff, J., Fänge, A. M., Lethin, C., & Chiatti, C. (2020). Self-reported symptoms of depression and anxiety among informal caregivers of persons with dementia: A cross-sectional comparative study between Sweden and Italy. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05964-2>
- Yu, J., Han, K., Park, S., Cho, H., Lee, D., Kim, J.-W., Seo, J., Kim, S., Baik, S., Park, Y., Choi, K., Kim, S. & Kim, N. (2019). Incidence and Risk Factors for Dementia in Type 2 Diabetes Mellitus: A Nationwide Population-Based Study in Korea. *Diabetes Metab Journal*, 44(1), 113–124. <https://doi.org/10.4093/dmj.2018.0216>
- Zhang, F., Niu, L., Liu, X., Liu, Y., Li, S., Yu, H., & Le, W. (2020). Rapid Eye Movement Sleep Behavior Disorder and Neurodegenerative Diseases: An Update. *Aging and disease*, 11(2), 315-326. <https://doi.org/10.14336/AD.2019.0324>
- Zhou, Y., Strayer, A. T., Phelan, E. A., Sadak, T., & Hooyman, N. R. (2020). A mixed methods systematic review of informal caregivers' experiences of fall risk among community-dwelling elders with dementia. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.13148>
- Zubaidi, Z. S. A., Ariffin, F., Oun, C. T. C., & Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: A cross sectional study. *BMC palliative care*, 19(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00691-1>

ANEXOS

Anexo I - Instrumento de recolha de dados

5º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar

**FORMULÁRIO DIRIGIDO AOS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM
DEMÊNCIA**

Participante n.º _____

PARTE I – CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA

1. Género

- Masculino
 Feminino

2. Idade: _____

3. Qual o seu estado civil?

(escolha apenas uma opção)

- Solteiro
 Casado
 União de facto
 Separado/divorciado
 Viúvo

4. Vive com quem? _____

5. Tempo de Diagnóstico de Demência: _____ (meses/anos) (riscar o que não interessa).

6. Principais Doenças:

7. Relativo à Pessoa com Demência:

ÍNDICE DE BARTHEL

As questões que se seguem procuram avaliar a sua capacidade funcional para realizar as **actividades básicas de vida diária**. Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor traduz a sua situação.

Índice de Barthel	Pontuação
A. Actualmente, relativamente à sua higiene pessoal: 1 <input type="checkbox"/> Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho 0 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para o cuidado pessoal	
B. Actualmente, consegue tomar banho: 1 <input type="checkbox"/> Sozinho, entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro 0 <input type="checkbox"/> Não consegue tomar banho sozinho	
C. Actualmente, consegue vestir-se: 2 <input type="checkbox"/> Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores) 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para algumas coisas (ex. apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar) 0 <input type="checkbox"/> Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	
D. Actualmente, consegue alimentar-se: 2 <input type="checkbox"/> Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc. 0 <input type="checkbox"/> Não consegue alimentar-se sozinho	
E. Actualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho? 3 <input type="checkbox"/> Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade 2 <input type="checkbox"/> Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física) 1 <input type="checkbox"/> Necessita de um grande ajuda física para passar da cama para a cadeira 0 <input type="checkbox"/> Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	
F. Actualmente, consegue subir e descer escadas 2 <input type="checkbox"/> Consegue subir e descer escadas 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para subir e descer escadas 0 <input type="checkbox"/> Não consegue subir ou descer escadas	
G. Actualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se 3 <input type="checkbox"/> Consegue andar (com ou sem bengala, andarilho, canadiana, etc.) 2 <input type="checkbox"/> Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de 1 pessoa 1 <input type="checkbox"/> Consegue andar sozinho em cadeira de rodas 0 <input type="checkbox"/> Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	
H. Actualmente, tem controlo na função intestinal 2 <input type="checkbox"/> Controla bem esta função 1 <input type="checkbox"/> Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes 0 <input type="checkbox"/> Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	
I Actualmente, controla a função urinária 2 <input type="checkbox"/> Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos 1 <input type="checkbox"/> Perde urina acidentalmente 0 <input type="checkbox"/> Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	
J Actualmente, consegue ir à casa de banho 2 <input type="checkbox"/> Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisa sozinho 0 <input type="checkbox"/> Não consegue ir à casa de banho sozinho	
PONTUAÇÃO FINAL	

PARTE II – CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL

8. Género

- Masculino
- Feminino

9. Idade: _____

10. Qual o seu estado civil?

(escolha apenas uma opção)

- Solteiro
- Casado
- União de facto
- Separado/divorciado
- Viúvo

11. Quais as suas habilitações literárias? (escolha apenas uma opção)

- Sem escolaridade
- Sabe assinar
- Sabe ler e escrever
- 4ª classe/ 1º ciclo ensino básico
- Ensino preparatório /2º ciclo do ensino básico
- 9º ano /3º ciclo do ensino básico
- 12º ano /ensino secundário
- Curso médio
- Curso Superior
- Outra situação. Especifique qual? _____

12. Há quanto tempo é Cuidador Informal? _____ anos

13. Quanto tempo, diariamente ocupa a cuidar da pessoa com demência? _____ minutos

14. Vive com a pessoa com Demência?

Sim

Não

15. Partilha o Cuidado com mais alguém?

Sim. Com quem? _____

Não

PARTE III – AVALIAÇÃO DO IMPACTO FÍSICO, EMOCIONAL E SOCIAL DO PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL (QASCI)*

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)*

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
<i>Sobrecarga emocional</i>					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Implicações na vida pessoal</i>					
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planejar o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar ?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

<i>Sobrecarga financeira</i>					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Reacções a exigências</i>					
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Mecanismo de eficácia e de controlo</i>					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Suporte familiar</i>					
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
<i>Satisfação com o papel e com o familiar</i>					
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

PARTE IV – AVALIAÇÃO DAS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

1. Tem tido apoio do seu Enfermeiro de Família?

- Sim
- Não

2. Quantas vezes por mês? _____

3. Esse apoio é dado onde?

4. Que tipo de apoio tem recebido?

5. Que apoio gostaria de ter recebido e não recebeu?

Muito Obrigado pela sua participação!

05/06/2020

Anexo II - Autorização dos autores para utilização do QASCI - AVALIAÇÃO DO IMPACTO FÍSICO, EMOCIONAL E SOCIAL DO PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL

Cara Alcione Cristina Da Silva Perucci

Porto, 06 de junho de 2020

Serve o presente documento para autorizar a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, pela senhora enfermeira Alcione Cristina Da Silva Perucci, no projeto de investigação “Gestão da Sobrecarga do Cuidador informal da Pessoa Idosa com Demência: Intervenção do Enfermeiro de Família” a desenvolver no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar, da Universidade de Aveiro, sob orientação do Professor Doutor João Filipe Fernandes Lindo Simões e do Professor Doutor João Paulo Tavares.

Para os autores, a aplicação do QASCI em novos contextos e lugares representa uma recompensa e um contributo para que esta área de actuação adquira maior relevância na prática dos cuidados.

Se tiverem alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos,


Teresa Martins

Anexo III - Parecer da Comissão de Ética da ARS Centro para realização do estudo

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

PARECER FINAL: Favorável	DESPACHO: <i>Humildades</i> <i>22/10/2020</i> Conselho Diretivo da A.R.S. do Centro, I.P.
-----------------------------	--

ASSUNTO: Parecer sobre a ressubmissão do Projeto 58/2020 – “Gestão da sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa com demência: Intervenção do Enfermeiro de Família”
Dr. José Reis Rodrigues
Presidente,

Com base no parecer emitido anteriormente e nas alterações efetuadas pela autora do estudo, esta Comissão dá agora um parecer positivo à proposta.

Coimbra, 16 de outubro de 2020

Dr. João Rodrigues
Vice-Presidente,

Dr. Luís Militão Cabral
Vogal,

Dr. Mário Ruivo
Vogal,

O Relator
Pedro Lopes Ferreira
(Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira)

O Presidente da CES
Fontes Ribeiro
(Prof. Doutor Fontes Ribeiro)

Anexo IV - Declaração de responsabilidade da ESSUA para realização do estudo

DECLARAÇÃO

Rui Jorge Dias Costa, na qualidade de Diretor da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, vem por este meio apoiar o desenvolvimento do projeto intitulado “Gestão da sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com demência: Intervenção do Enfermeiro de Família” da estudante ALCIONE CRISTINA DA SILVA PERUCCI do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, sob a orientação científica do Professor Doutor João Filipe Fernandes Lindo Simões e do Professor Doutor João Paulo de Almeida Tavares, Professores Adjuntos da Universidade de Aveiro.

Aveiro, 18 de maio de 2020

Assinado por: **RUI JORGE DIAS COSTA**
Num. de Identificação: B1044749783
Data: 2020.05.18 10:53:18 +0100



O Diretor da Escola Superior de Saúde

(Professor Doutor Rui Jorge Dias Costa)

Anexo V – Declaração de consentimento informado dos participantes no estudo

UNIVERSIDADE DE AVEIRO

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR (MESF)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Participantes

Título: GESTÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA: INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

Estudante do Curso de MESF: Alcione Cristina da Silva Perucci

Orientadores: Doutor João Filipe F. Lindo Simões e Doutor João Paulo Tavares

Instituição: Universidade de Aveiro

No âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar, da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro em consórcio com a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e o Instituto Politécnico de Bragança, encontramos-nos a efetuar um estudo de investigação acerca da Gestão da Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Idosa com Demência: Intervenção do Enfermeiro de Família. Tem como objetivo avaliar a existência ou não de sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa com demência e identificar as intervenções de enfermagem de saúde familiar prestadas. Este estudo de investigação será da responsabilidade da estudante do MESF, Enfermeira Alcione Cristina da Silva Perucci, sob a orientação do Doutor João Filipe F. Lindo Simões e do Doutor João Paulo Tavares, Professores Adjuntos da Universidade de Aveiro. Neste sentido, convidamo-lo a participar neste estudo após a assinatura deste consentimento livre e esclarecido.

Assinando este Termo de Consentimento, está ciente da sua participação no estudo de investigação através da resposta a algumas questões. Com este projeto de investigação espera-se poder contribuir para ampliar o conhecimento sobre a gestão da sobrecarga que a demência produz nos cuidadores. Aos participantes é solicitado o seguinte: responder a um questionário com questões semiestruturadas, com o objetivo de obter dados de caracterização sociodemográfica e profissional e conhecer a gestão da sobrecarga dos cuidados prestados.

Os dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar o objetivo do trabalho. Os procedimentos a recorrer não envolvem riscos conhecidos e não causam danos à integridade moral dos sujeitos. A participação neste estudo não acarretará nenhum prejuízo ou benefício terapêutico. Havendo interesse ou necessidade, pode interromper a sua participação, durante ou ao término do procedimento, sem que, com isso, sofra algum prejuízo.

Esclarecimentos adicionais podem ser obtidos diretamente com a estudante investigadora através do telefone (351) 938141255 ou via E-mail alcionesilvaperucci@gmail.com.

Assinatura da estudante do MESF:



Alcione Cristina Da Silva Perucci

05/06/2020