



Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização de Enfermagem de Saúde
Mental e Psiquiatria

Relatório de Estágio

**Cuidadores familiares da pessoa com síndrome
demencial:**

Intervenções especializadas de enfermagem de saúde mental

Ana Cristina Vieira Torrinha

Lisboa

2017



Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização de Enfermagem de Saúde
Mental e Psiquiatria

Relatório de Estágio

**Cuidadores familiares da pessoa com síndrome
demencial:**

Intervenções especializadas de enfermagem de saúde mental

Ana Cristina Vieira Torrinha

Orientador: Maria Isabel Costa Silva

**Lisboa
2017**

[

]



**O inverno sempre se transforma
em primavera, sem falta.**

Não há inverno que seja eterno.

Daisaku Ikeda

Agradecimentos

À Equipa pedagógica do 6º Curso de Pós-Licenciatura e Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria.

À Professora Isabel Costa e Silva, pela excelência da supervisão clínica e orientação.

Às equipas multidisciplinares das instituições onde realizei o estágio.

Aos colegas de curso pela amizade e partilha.

Aos clientes participantes neste projeto, pois a eles se deve.

Aos meus pais e irmão.

À minha família e amigos especiais.

À Alice.

Dedicatória

Dedico este trabalho ao meu Avô Manuel Vieira Rato (*in memoria*).

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária
- AVD – Atividades de Vida Diária
- CADI - *Carers' Assessment of Difficulties Index*
- CF – Cuidador(es) Familiar(es)
- DA – Doença de Alzheimer
- DGS – Direção-Geral de Saúde
- ESC - Escala de Sobrecarga do Cuidador
- EESM – Enfermeiro Especialista em Saúde Mental
- ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
- ESMP – Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria
- GDS – Escala Global de Deterioração
- IPSS- Instituição Particular de Solidariedade Social
- NANDA International – *North American Nursing Diagnosis Association*
- NIC – *Classificação das intervenções de enfermagem*
- NOC – *Classificação dos resultados de enfermagem*
- OE – Ordem dos Enfermeiros
- PcSD – Pessoa(s) com Síndrome Demencial
- PIC – Plano Individual de Cuidados
- PNC – Perturbação neurocognitiva
- PNSM – Plano Nacional de Saúde Mental
- WHO – World Health Organization

RESUMO

O presente relatório, realizado no âmbito do Estágio de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), pretende dar a conhecer as nossas vivências durante o mesmo, realçando a capacidade de intervir junto de cuidadores familiares (CF) da pessoa com síndrome demencial (PcSD).

Este relatório constitui uma oportunidade de desenvolvimento das competências na prestação de cuidados especializados de enfermagem de saúde mental à pessoa e família.

O estágio decorreu em dois contextos distintos: numa equipa comunitária e num serviço de internamento, no período de Setembro de 2015 a Fevereiro de 2016.

A nossa intervenção incluiu a díade PcSD/CF, em articulação com a equipa de saúde, nos dois contextos. Fizemos uso de modalidades unifamiliares e multicomponentes ou mistas. Enquadramos este projeto numa perspectiva existencial-humanista, com base na Teoria das relações interpessoais de Peplau.

Os resultados obtidos evidenciaram satisfação com o papel de cuidador e melhoria das relações interpessoais das díades, através da validação de conhecimentos e competências, diminuindo a sobrecarga percebida e promovendo a saúde mental positiva dos CF.

Palavras-chave: enfermagem, demência, cuidadores, intervenções psicoeducativas, intervenções psicoterapêuticas.

ABSTRACT

This report, carried out in the scope of the Mental Health and Psychiatry Nursing Internship at ESEL (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa) aims to make known our experiences during its period, highlighting the capacity to intervene with family caregivers (FC) of the person with demential syndrome (PwDS).

This report constitutes an opportunity to develop competences in providing specialized nursing mental health care to the person and family.

The internship took place in two different contexts: on a community team and on an internment service, from September 2015 to February 2016.

Our intervention included the PwDS / FC dyad, in articulation with the health team, in both contexts. We made use of single-family and multicomponent or mixed modalities. We fit this project on an existential-humanist perspective, based on Peplau's theory of interpersonal relations.

The obtained results evidenced satisfaction with the caregiver's role and improvement of the dyads' interpersonal relationships, through the validation of knowledge and skills, reducing the burden and promoting the positive mental health of FC.

Keywords: nursing, dementia, caregiver, psychoeducational interventions, psychotherapeutic interventions.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	17
1. REFERENCIAL TEÓRICO	19
1.1. A pessoa com síndrome demencial	19
1.2. O cuidador familiar da pessoa com síndrome demencial	22
1.2.1. Instrumentos de avaliação do cuidador	26
1.3. Intervenções especializadas com o cuidador familiar da pessoa com síndrome demencial	28
2. PRÁTICA CLÍNICA E PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	32
2.1. Contexto Comunitário.....	35
2.1.1. Caracterização da Equipa Comunitária	36
2.1.2. Intervenções de Enfermagem de Saúde Mental desenvolvidas.....	36
2.1.3. Aprendizagens e análise de dados	47
2.2. Contexto Hospitalar	49
2.2.1. Caracterização da Unidade de Internamento	50
2.2.2. Intervenções de Enfermagem de Saúde Mental desenvolvidas.....	51
2.2.3. Aprendizagens e análise de dados	59
3. REFLEXÃO SOBRE AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	61
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
ANEXOS	
ANEXO I Escala Global De Deterioração (GDS)	75
ANEXO II Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)	79
ANEXO III Carers' Assessment of Difficulties Index (CADI)	83
ANEXO IV Questionário de Interesses dos Familiares	87
ANEXO V Questionário de Caracterização do Cuidador Familiar	91

Índice de Quadros

Quadro 1 - Diagnósticos de enfermagem dos CF e resultados esperados.....	40
Quadro 2 - Intervenções de enfermagem implementadas (NIC).	42
Quadro 3 - Resultados de enfermagem obtidos (NOC).	44
Quadro 4 - Diagnósticos de enfermagem dos CF e resultados esperados.....	54
Quadro 5 - Intervenções de enfermagem implementadas (NIC)	56
Quadro 6 - Resultados de enfermagem obtidos (NOC).	58

INTRODUÇÃO

O presente relatório surge no âmbito do Estágio de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, que contemplou dois contextos distintos: o comunitário, realizado numa equipa comunitária, e o hospitalar, realizado num serviço de internamento. Tem como principal objetivo descrever o percurso efetuado e as competências desenvolvidas na prestação de cuidados especializados em enfermagem de saúde mental e psiquiatria (ESMP), suportado na prática reflexiva e supervisão clínica.

A necessidade de aprofundar a problemática inerente aos cuidadores familiares (CF) da pessoa com síndrome demencial (PcSD), prende-se com a nossa experiência clínica em cuidados de enfermagem gerontopsiquiátricos em regime de internamento, onde pudemos cuidar de um grande número de PcSD e acompanhar os processos familiares associados. Por outro lado, esta necessidade decorre da nossa vontade de ganhar experiência em intervenção familiar nesta área, mas também, da carência observada de cuidados estruturados. O desempenho do papel de cuidador, entendido enquanto resposta humana num *continuum* saúde/doença, é tema de interesse para a enfermagem.

Assim, o nosso projeto de estágio visou os “Cuidadores familiares da pessoa com síndrome demencial: Intervenções especializadas de enfermagem de saúde mental”. Propomo-nos dar relevância à intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde Mental (EESM) na prestação de cuidados de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo ao CF, de forma a manter e melhorar a sua saúde.

Apesar dos avanços da medicina na área das demências, até hoje continuam doenças progressivas e incuráveis. Garantir cuidados especializados no decurso da doença é atualmente uma necessidade reconhecida no Plano Nacional Saúde Mental 2007-2016 [PNSM] (Direção-Geral de Saúde [DGS], 2013).

Prestar assistência à PcSD, cuja dependência é crescente, torna-se desgastante para o CF, com impacto na saúde mental e física deste, havendo fatores preditores que importa identificar, justificando a nossa intervenção. Assim, o nosso olhar é centrado nas pessoas e no impacto da situação de doença nas mesmas, a par de uma avaliação das nossas práticas.

A maioria das PcSD é cuidada pela sua rede informal de apoio. Porém, as mudanças contemporâneas dos modelos familiares, fazem adivinhar uma nova problemática traduzida na menor disponibilidade para cuidar no seio familiar (Ducharme et al, 2011; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007). Assim, observamos correntemente na nossa prática diária que o CF é o cônjuge, o/a filho/a ou o/a irmão/irmã e, menos frequentemente, o pai/mãe e outros.

Verificando-se a necessidade de cuidados de enfermagem, na área da saúde mental, à díade PcSD/CF, e tendo por base a norma 053/2011 de 27/12/2011 da DGS (2011) sobre Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas, foi nosso foco o apoio ao cuidador.

Face ao exposto delineamos as seguintes questões de partida:

- ✓ Quais as dificuldades sentidas / percecionadas pelo CF?
- ✓ Em que medida as intervenções de enfermagem, de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo, podem diminuir a sobrecarga dos CF, melhorando a qualidade de vida da díade?

A perspetiva escolhida na nossa intervenção foi a existencial-humanista, à luz da Teoria das relações interpessoais de Peplau. Consideramos partir de um nível de desenvolvimento de competências de proficiente, de acordo com Benner (2005). Para a mesma autora, referida por Brykczynski (2004, p.193), “na fase proficiente, existe muito maior envolvimento com o doente e com a família.” Pretendemos que esta fase venha a ser de transição para a perícia.

No decurso do estágio foi nosso objetivo geral: desenvolver intervenções na prestação de cuidados especializados de ESMP aos CF, em contexto comunitário e hospitalar. A finalidade foi o desenvolvimento de competências específicas de EESM.

Este relatório está dividido em quatro capítulos. No primeiro pretende-se apresentar o referencial teórico. O segundo capítulo trata da prática clínica, intervenções realizadas e as decorrentes aprendizagens. No terceiro capítulo apresentamos a análise das intervenções e das competências desenvolvidas. Por fim, no quarto capítulo, apresentamos as considerações finais.

1. REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo abordamos os conceitos de síndrome demencial, cuidador familiar (CF) e as intervenções especializadas de enfermagem nesta área.

O nosso percurso de revisão da literatura incluiu as bases de dados Biblioteca do conhecimento on-line (*B-on*), *Ebsco*, *Science Direct*, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, *Scielo*, *PubMed* e *Medline* e o centro de documentação da ESEL, utilizando as palavras-chave «demência», «cuidador familiar», «intervenção não farmacológica», «intervenção psicoterapêutica» e «intervenção psicoeducativa». Limitamos a busca aos últimos 5 anos, em língua portuguesa, inglesa e espanhola.

1.1. A pessoa com síndrome demencial

No DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2014), a demência fica englobado na nova entidade denominada *perturbações neurocognitivas* (PNC). Esta entidade inclui “o conjunto das perturbações nas quais o défice clínico primário é na função cognitiva, sendo esse défice adquirido e não congénito” (APA, 2014, p. 707). Nas PNC incluem-se: doença de Alzheimer (DA), degeneração lobar frontotemporal, doença dos corpos de Lewy, doença vascular, doença de Parkinson, demência frontotemporal, lesão cerebral traumática, PNC devida a infeção por HIV, PNC induzida por substâncias/medicamento, doença de Huntington, doença dos priões, PNC devida a outra condição médica, PNC devida a múltiplas etiologias e, ainda, PNC não especificada (APA, 2014).

De acordo com Valente (2006, p.343) “o termo demência deriva do latim *dementis* (*de*: fora, sem; *mentis*: mente, razão)”. O mesmo autor (2006, p.353) caracteriza a demência como uma síndrome de deterioração

“da memória, do pensamento, do julgamento, e processamento da informação, bem como pelo desenvolvimento de outros défices cognitivos, como afasia, apraxia, suficientemente graves para prejudicar o desempenho social ou profissional, apresentando uma deterioração do nível de funcionamento prévio, e algum grau de alteração da personalidade, na ausência de alteração do estado de consciência”.

Segundo Touchon e Portet (2002, p. XII) a “demência é apenas a tradução final do processo patogénico” em que estão presentes a fase pré-clínica, fase pré-demencial e, por fim, fase demencial. Para os mesmos autores (2002, p. XVII) a “(...) multiplicidade das etiologias e dos mecanismos fisiopatológicos em causa, assim como a variabilidade dos quadros clínicos e dos perfis evolutivos permitem compreender que não existe uma demência, mas síndromes demenciais”. Assim, neste projeto optamos por utilizar a designação genérica de **síndrome demencial**.

Resultante do aumento da esperança média de vida é previsível o aumento significativo da prevalência da síndrome demencial em todo o mundo. Estimativas mundiais, de acordo com World Health Organization [WHO] (2012), prevêem cerca 35,6 milhões de pessoas a viver com síndrome demencial. O número de novos casos por ano é de 7,7 milhões, sendo um novo caso a cada 4 segundos. Até 2030 este número deverá duplicar para 65,7 milhões. Na Europa existem mais de 7,3 milhões de pessoas com síndrome demencial. Em 2040 este número irá duplicar para 14 milhões.

Segundo a Alzheimer Europe (2014), estima-se que cerca de 182 mil portugueses sofram de demência, sendo a DA a forma mais prevalente. Consideramos, no entanto, que este número pode ser superior, pois muitas pessoas continuam a ser subdiagnosticadas, devido ao estereótipo que associa situações de esquecimentos, confusão, envelhecimento e idade, levando à sua subavaliação.

Clichés como “enfrentar a doença”, “lidar com” ou “aceitar a situação” são tão usuais nos nossos serviços e socialmente que “podem criar uma espécie de visão de túnel que impede uma atenção suficiente às fases de uma doença.” (Rolland, 1995, p.378).

Ainda que não estejam totalmente esclarecidas as questões relativas aos processos demencial e de envelhecimento, o trabalho desenvolvido pela *European Community Concerned Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia* (Alzheimer Europe, 2014) defende que a prevalência da demência em fase moderada a severa é superior nos grupos etários mais elevados.

Na identificação das várias fases existem diferentes classificações, conforme os autores, sendo que a Escala Global de Deterioração (GDS) de Reisberg et al (1982 e 1986) é ainda uma das mais utilizadas. Barreto (2005), numa adaptação,

descreve a sua evolução em sete estádios: normalidade, queixas subjetivas, defeito ligeiro de memória, demência ligeira, demência moderada, demência grave e demência muito grave.

Após o diagnóstico espera-se que, em média, um doente com demência viva cerca de 6 anos, podendo esse período variar entre os 2 e os 20 anos, sendo que cada caso é um caso. Embora a sintomatologia seja subtil no início, a sua evolução é persistente e progressiva (Marques, Firmino e Ferreira, 2006).

Esta sintomatologia é cognitiva, mas também, comportamental e psicológica, traduzindo perturbações da perceção, do conteúdo do pensamento, do humor e/ou do comportamento. Estes sintomas podem surgir de forma variada: inquietação motora, agitação, deambulação, fugas, gritos/praguejos, agressividade, depressão, apatia, desconfiança, alucinações, delírio, desinibição sexual, acumulação de objetos, perturbações do sono e problemas alimentares.

Como aponta Figueiredo (2007) a síndrome demencial tem efeitos complexos na pessoa doente, pois esta vê-se privada da sua capacidade de raciocínio, memória, personalidade e autonomia, afetando de forma particular os seus familiares que assistem à sua deterioração cognitiva, emocional e física. As mudanças na PcSD (alterações da personalidade, perda de memória, défices comunicacionais, comportamento perturbador e imprevisível) são, segundo Sequeira (2007) as vivências mais difíceis para a família. Para além disso, na evolução da síndrome demencial as famílias enfrentam ainda outras dificuldades, como a resolução de conflitos e a tomada de decisões sobre o internamento e o iniciar ou suspender terapêutica.

De acordo com Amador-Marín e Guerra-Martín (2017) e Rodakowski, Saghafi, Butters e Skidmore (2015), a abordagem prioritária no tratamento das alterações comportamentais e psicológicas é «não farmacológica». O tratamento deve englobar uma ação integradora, coadjuvando o suporte à PcSD, ao CF e à família, através de uma intervenção institucional multidisciplinar. Ainda assim, é frequente a opção pelos fármacos antidemenciais, diminuindo a necessidade de recurso a psicofármacos.

Nesta perspetiva, há necessidade de adequar as respostas assistenciais às necessidades dos doentes e suas famílias (Alzheimer Portugal, 2009). Em 2010 foi

aprovada a Resolução da Assembleia da República nº134 de 3 de Dezembro (2010), vinculando o Governo a criar um «Plano Nacional para as Demências». O PNSM (DGS, 2013) contemplou, no seu Plano de Atividades, a estruturação da estratégia nacional de intervenção em pessoas com síndrome demencial. O facto deste plano ser estruturado no âmbito da Saúde Mental traduz o reconhecimento do forte impacto das demências na saúde mental.

O Movimento Europeu sobre as Demências e a Presidência Europeia do Luxemburgo em 2015 assumiu como estratégia prioritária, para além da promoção de uma abordagem compreensiva com critérios de diagnóstico atempado, a aposta no pós-diagnóstico, através de programas multidimensionais, como o aconselhamento sobre questões sociais e de saúde, informação geral sobre a doença, questões relativas ao estilo de vida, assuntos familiares, financeiros e jurídicos (Alzheimer Portugal, 2015).

A manifestação da síndrome demencial repercute-se globalmente na vida da PcSD, implicando a necessidade crescente de ajuda de terceiros. No contexto domiciliário, acontece que parte significativa, ou mesmo a totalidade dos cuidados, se tornam responsabilidade do CF.

1.2. O cuidador familiar da pessoa com síndrome demencial

Do ponto de vista da tradição cultural portuguesa e, ainda, das políticas públicas vigentes, a responsabilidade de cuidar cabe à família. É reconhecido o papel fundamental da família na vida de cada pessoa, em todas as etapas do ciclo de vida, particularmente em situações de crise, como no caso do aparecimento de uma síndrome demencial.

A máxima permanência possível no domicílio é, não só, uma alternativa menos dispendiosa, mas também uma forma mais humanizada e familiar de viver, evitando as consequências de uma institucionalização precoce ou indesejada (Melo, 2005; Yeom et al, 2016).

A designação de «cuidador» ou «prestador de cuidados» tem sido explorado na literatura recente e, apesar de não haver consensos quanto à sua abrangência, é aceite pela maioria dos autores que a definição implica «relação». O «cuidado

informal» é fruto das interações entre um membro da família (amigo ou vizinho) que ajuda outro de forma não antecipada, regular e não remunerada, na realização de tarefas necessárias para viver com dignidade (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007). A componente afetiva ou relacional é central no conceito de «cuidador familiar». Distingue-se dos cuidadores formais, prestados por profissionais. Assumimos, então, a designação de **cuidador familiar** (CF).

O CF é, então, aquele que realiza a maioria dos cuidados, assumindo a responsabilidade da supervisão, orientação, acompanhamento e/ou cuidado direto da pessoa dependente. Tal como refere a Alzheimer Portugal (2009), “cuidar de alguém com demência pode significar, literalmente, um trabalho de 24 sobre 24 horas”. Não é comum que a situação de cuidar seja repartida pelos membros da família, sendo que o usual é o CF assumir sozinho essa tarefa.

De acordo com Luzardo e Waldman (2004) é a família quem primeiro reconhece os sinais de doença, como também é a primeira a cuidar, uma vez que não é apenas um indivíduo a ser afetado, mas toda a unidade familiar. Figueiredo (2007) refere que a responsabilidade pelos cuidados não é opcional, uma vez que, habitualmente, o cuidador não decide cuidar, mas é envolvido na situação.

A literatura é consensual quando afirma que, geralmente, são as mulheres quem assume o papel de CF principal (Figueiredo, 2007; Sorensen e Conwell, 2011). Os cônjuges são a principal fonte de assistência ao idoso dependente e, na ausência destes, os descendentes são a segunda fonte de prestação de cuidados. Estes dados são corroborados em vários estudos (Instituto da Segurança Social, 2005; Prince, Prina e Guerchet, 2013), onde se verifica que 70% dos CF são mulheres, sobretudo cônjuges e filhas. De acordo com os mesmos estudos (2005, 2013), a média de idades dos CF principais é de 60 anos, podendo variar entre os 45 e os 60 anos.

O papel de CF é complexo, no sentido em que há a realização de inúmeras funções novas. Em geral, não existe formação prévia, nem preparação para assumir toda a prestação de cuidados, pelo que a ajuda e o acompanhamento prestado pelos profissionais de saúde são fundamentais (Sorensen e Conwell, 2011). À semelhança da PcSD, é imprescindível que, também, o respetivo CF seja alvo prioritário de intervenção. Os objetivos serão avaliar as suas capacidades para a

prestação de cuidados, o seu estado de saúde, as dificuldades, as estratégias facilitadoras do cuidado, a informação disponível e a capacidade para receber e interpretar a informação (Sequeira, 2007).

A investigação na área das demências (Alzheimer Portugal, 2009; Figueiredo, 2007; Prince, Prina e Guerchet, 2013; Schulz et al, 2002; Sequeira, 2007) tem documentado de forma consistente que a tarefa de cuidar de PcSD implica, para aqueles que a rodeiam, sobretudo para o cuidador principal, níveis elevados de sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Figueiredo (2007) e Sequeira (2007) compararam a prestação de cuidados a pessoas dependentes (com incapacidade funcional e doenças crónicas) à prestação de cuidados à PcSD. Concluíram que os últimos despendem mais tempo, maior esforço físico e emocional, reportam mais efeitos a nível profissional e têm maior probabilidade de vir a sofrer problemas físicos e mentais.

Os cuidados prestados a uma PcSD estão associados a níveis elevados de depressão, ansiedade, irritabilidade, consumo de fármacos psicotrópicos por parte dos CF (Schulz et al, 2002). Também Pereira e Soares (2015), numa revisão integrativa que analisa as evidências disponíveis sobre os fatores que influenciam a qualidade de vida do CF, identificam como fatores influenciadores: a depressão; a má qualidade do sono; o tipo de demência e os sintomas neuropsiquiátricos; o apoio, o suporte social e o acesso aos serviços de saúde; o lazer; os problemas de saúde pré-existentes; as intervenções de treino para o cuidador e a espiritualidade. Para Sequeira (2007), quanto maior o sentimento de sobrecarga pelo papel de CF, mais negativa é a perceção do seu estado de saúde.

No CF, as consequências da prestação de cuidados variam de intensidade em função de determinantes relativas às características do próprio, da pessoa que recebe cuidados e do contexto em que ambos se movem (Sorensen e Conwell, 2011). Atendendo à sobrecarga a que estão sujeitos, os CF devem ser encarados, não apenas como recursos à prestação de cuidados, mas como foco de atenção (Prince, Prina e Guerchet, 2013; Sequeira, 2007; WHO, 2002). Face a esta evidência, Melo (2005) assume a relevância de fomentar recursos de apoio e fortalecimento dos CF nesta tarefa.

Apesar de gratificante e de constituir uma situação de crescimento pessoal, a situação de cuidar pode implicar consequências negativas (Figueiredo, 2007). A situação de cronicidade e a ininterrupção dos cuidados torna-a um evento desgastante (Luzardo e Waldman, 2004). Como consequência os CF também adoecem. O termo «sobrecarga» do cuidador (no inglês *burden*) tem sido utilizado na literatura científica como referência aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos familiares que cuidam de idosos dependentes.

Refletindo nas consequências da prestação informal de cuidados, são descritas por Sequeira (2007) duas dimensões da sobrecarga: a objetiva e a subjetiva. A primeira integra a situação da doença e da incapacidade; o tipo de dependência, a sua gravidade e grau de exigência; e as repercussões no cuidador informal nas componentes familiar, social, laboral e económica. A sobrecarga subjetiva diz respeito à componente emocional do cuidador face à tarefa de cuidar. Importa a sua perceção relativamente ao impacto emocional ou problemas derivados da prestação de cuidados. A mais-valia desta distinção está na possibilidade de se avaliar as tarefas da prestação informal de cuidados e a perceção do cuidador, de forma independente. A sobrecarga subjetiva é um bom preditor do bem-estar do cuidador. Este dado permite compreender aquilo que empiricamente encontramos: a grande variedade de reações face ao papel de CF (Figueiredo, 2007).

Nem sempre a sobrecarga global aumenta proporcionalmente com a progressão da doença. Com o agravamento do grau de dependência, as vertentes da sobrecarga variam, podendo aumentar a sobrecarga objetiva e diminuir a componente emocional (Gonçalves-Pereira e Mateos, 2006). A sobrecarga continua a ser vivenciada pelos familiares mesmo após a admissão do idoso num lar ou até mesmo depois da sua morte.

No relatório da *National Academy of Sciences, Engineering and Medicine* (2016), sobre a importância da atenção aos CF, no processo de tratamento das pessoas idosas, são emanadas várias recomendações no sentido de reconhecer, apoiar e capacitar os primeiros. É enunciada a importância da melhoria da qualidade do cuidado, da educação e do treino de competências para aumentar a confiança dos CF. É recomendada, ainda, a inclusão dos CF no processo das altas hospitalares e

a formação dos profissionais. O mesmo relatório (2016) fundamenta que intervenções dirigidas e de suporte aos CF podem melhorar a qualidade de vida proporcionada, bem como melhorar o bem-estar e qualidade de vida de ambos, CF e recetores de cuidados.

1.2.1. Instrumentos de avaliação do cuidador

A DGS (2011), no âmbito do apoio ao cuidador, recomenda que a avaliação do CF contemple dois níveis: enquanto prestador de cuidados de uma pessoa com demência e, ele próprio, enquanto doente. Recomenda, ainda, que a avaliação dos CF deva incluir os conhecimentos, habilidades e expectativas do tratamento e dos serviços e necessidades do cuidador; suporte social; sinais de distress; sintomatologia psiquiátrica e sobrecarga; qualidade da relação doente-cuidador e conflitos familiares. Para avaliar a sobrecarga do CF utilizamos duas escalas.

Escala de Sobrecarga do Cuidador

A Escala de sobrecarga do cuidador (ESC, Anexo II) foi traduzida por Sequeira (2013) a partir da *Burden Interview Scale* de Zarit (Zarit e Zarit, 1983). A “Escala de Zarit” foi originalmente utilizada para medir a sobrecarga dos CF familiares de doentes com demência, sendo posteriormente alargada ao âmbito gerontológico. A ESC está traduzida e validada para a população portuguesa por Sequeira (2007, 2013) e é utilizada para medir a sobrecarga de CF de idosos dependentes devido a doença crónica e a demência. A ESC inclui 22 itens que permitem avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, incluindo informações de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Cada item é pontuado quantitativa e qualitativamente da seguinte forma: nunca (1); quase nunca (2); às vezes (3); muitas vezes (4) e quase sempre (5). A cotação total varia entre 22 e 110. À nota mais alta corresponde uma maior perceção de sobrecarga, com a seguinte classificação: sem sobrecarga (< 46), Sobrecarga ligeira (Entre 46 e 56) e Sobrecarga intensa (> 56).

Sendo que, de acordo com Sequeira (2007), a sobrecarga está diretamente associada às dificuldades objetivas e/ou subjetivas que o cuidador experimenta no

cuidar, escolhemos utilizar também o *Carers' Assessment of Difficulties Index* (CADI), que passamos a descrever.

Carers' Assessment of Difficulties Index

O *Carers' Assessment of Difficulties Index* (CADI, Anexo III) é um questionário desenvolvido por Nolan e colaboradores (1989) no Reino Unido, traduzido e adaptado para a população portuguesa por João Barreto e Luísa Brito (2002) e utilizado por Sequeira (2007, 2013). Avalia a perceção das dificuldades pelos prestadores de cuidados. É composto por 30 potenciais dificuldades relacionadas com o cuidar e possíveis implicações na vida social, saúde, situação económica, relacionamento e apoio dos profissionais aos prestadores de cuidados. No final do instrumento há um espaço onde o CF pode acrescentar outras dificuldades. Na avaliação de cada dificuldade o CF tem quatro opções de resposta: “Não acontece no meu caso” (1); “Acontece, mas não me perturba” (2); “Acontece e causa-me alguma perturbação” (3); “Acontece e perturba-me muito” (4). Para Sequeira (2007) o CADI é o instrumento que, no global, constitui a “variável” com maior valor preditivo em termos de sobrecarga, isto é, a sobrecarga é diretamente proporcional às dificuldades.

Questionário de Interesses dos familiares

Para o levantamento das necessidades formativas dos CF adaptamos a *ficha de trabalho 21* (Anexo IV) de Pfammatter (2012). Inclui globalmente as seguintes dimensões: informação sobre a doença, gestão de sintomatologia, formas de comunicação e recursos de apoio.

Questionário de caracterização do CF

Para caracterizar o CF utilizamos o *Questionário* (Anexo V) de informações sociodemográficas, psicossociais e clínicas, elaborado por Sequeira (2007), o qual tem em conta os contextos: da PcSD, do CF, da prestação de cuidados e dos resultados. Pretendemos identificar as características pessoais do CF e do contexto da relação de prestação de cuidados. Inclui as dificuldades, o tipo de estratégias utilizadas e o grau de satisfação associado à situação de cuidar. Tivemos em conta,

sobretudo, a relação da prestação de cuidados, contextualizada nas dinâmicas próprias de cada díade.

Através de uma aplicação flexível, na medida em que houve situações de autopreenchimento e outras em que nos solicitaram colaboração, permitindo o esclarecimento de dúvidas, aquando da entrevista semiestruturada.

Escolhemos aplicar instrumentos com interesse demonstrado, quer pela investigação quer pela prática clínica, com vista ao diagnóstico/avaliação da sobrecarga dos clientes, bem como na monitorização/avaliação da intervenção ao cuidador. Com vista à sua aplicação, foi solicitada e obtida a respetiva autorização.

Na seleção dos CF estabelecemos como critérios de inclusão: CF adultos de uma PcSD; ser o cuidador principal (em coabitação ou não); não ser remunerado pelo ato de cuidar; ausência de dependência anterior ao diagnóstico de síndrome demencial; assinatura do consentimento informado; acordo da PcSD para o envolvimento no projeto.

1.3. Intervenções especializadas com o cuidador familiar da pessoa com síndrome demencial

O processo de prestação de cuidados é dinâmico e complexo. Varia ao longo do tempo, nas necessidades e sentimentos, quer dos recetores de cuidados quer dos CF, em função da evolução da própria doença, do grau de dependência, do contexto familiar, das redes de apoio, das crenças e, sobretudo, da perceção do prestador de cuidados sobre as situações (Brito, 2002).

Vários estudos (Schulz et al, 2002; Leite, Menezes, Lyra e Araújo, 2014; Yeom et al, 2016) sugerem que os programas de educação e suporte dirigidos aos CF têm utilidade. Baseados no pressuposto de que CF informados, aconselhados e alvo de suporte estão melhor preparados na resolução satisfatória de si e dos seus familiares doentes.

Segundo Sotto Mayor e Leite (2011), os períodos de alívio, os grupos de autoajuda, os programas psicoeducativos e os programas psicoterapêuticos (individualizados) são as intervenções recomendadas, com o objetivo de otimizar recursos dos CF, diminuir o impacto psicológico e o risco de morbilidade associada.

Paolino e O'Malley (2013), com base na meta-análise de Brodaty e Arasaratnam (2012), acerca de intervenções não-farmacológicas envolvendo o CF, conclui que estas melhoram a sintomatologia psicológica e comportamental das PcSD e as reações do cuidador. As abordagens foram individuais ou em díade, e em contexto domiciliário. As intervenções incluíram treino de competências para CF, psicoeducação para CF, modificação ambiental, suporte aos CF, autocuidado para CF ou abordagens mistas, com base em parceria de cuidados ou em exercícios para a PcSD. A gestão dos casos contemplados implicou presença de recursos humanos, contactos telefónicos e visitaç o domicili ria, em intervenções com durações que variam entre 6 semanas a 24 meses.

No artigo de revis o de Lopes e Cachioni (2012), a interven o psicoeducacional para CF de idosos com dem ncia   apontada como tendo um efeito mais consistente na redu o da sobrecarga e da depress o, melhoria do bem-estar subjetivo, acr scimo de conhecimentos e habilidades, gest o mais eficaz da sintomatologia psicol gica e comportamental das PcSD. A abordagem descrita  , essencialmente, de cariz informativo, cognitivo-comportamental, com t cnicas de gest o de estresse e de emoções, t cnicas de resolu o de problemas e apoio emocional.

Na revis o narrativa, n o sistem tica, de Gonalves-Pereira e Sampaio (2011a), tendo como alvo os CF, as intervenções de cariz psicoeducativo, apoio emocional ou com foco sist mico s o apontadas como promotoras de sa de mental positiva dos mesmos. Os mesmos autores (2011a, p.6) afirmam que "(...)   poss vel e vantajoso incluir a pessoa com dem ncia na interven o psicoeducativa, pelo menos nalgumas fases do processo e com a necess ria flexibilidade perante as dificuldades". Uma interven o mista, integrando a componente psicoeducativa, informativa, treino de compet ncias e apoio emocional, foi referida como redutora da sobrecarga familiar. Assim,   poss vel melhorar a perce o dos familiares sobre a doena. Para os mesmos autores (2011b),   assumida a evid ncia de efeitos ben ficos da psicoeduca o familiar para as pr prias PcSD, nomeadamente, na gest o da sintomatologia ou numa institucionaliza o tardia.

O manual t cnico Agenta[®] (Freitas, 2015) constitui-se como um instrumento de interven o com um triplo objetivo: a experimenta o de uma situa o nova para a

PcSD e seu cuidador, colocá-los como observadores dos seus próprios comportamentos e estabelecer a ponte para a sessão seguinte. É um manual recente, prefaciado por um médico neurologista e criado por uma CF.

A norma 053/2011 da DGS (2011) alerta ainda que o acompanhamento do cuidador familiar não deve cessar com a institucionalização da PcSD, pois há evidência de que a prestação de cuidados e a sobrecarga continuam presentes.

Teoria das relações interpessoais de Peplau

A vinculação a uma escola de pensamento e a uma teoria foi decisivo para que a nossa atuação tivesse uma identidade e, conseqüentemente, sucesso.

A complexidade da intervenção do EESM, no âmbito dos CF de pessoas com síndrome demencial, bem como no desenvolvimento das suas competências, conduziu-nos à teoria de Peplau, numa perspetiva interpessoal e humanista, como modelo da nossa intervenção.

A teoria de Peplau, publicada em 1952, propõe um modelo de enfermagem psicodinâmica, na medida em que se funda na interação entre o enfermeiro e a pessoa. É considerada uma teoria de médio alcance, pois dirige-se para um fenómeno ou conceito específico. Peplau (1990) assume o potencial terapêutico do relacionamento de pessoa-a-pessoa, no modo como o enfermeiro interage individualmente com o cliente, através do uso que faz de si mesmo.

Na Teoria das Relações Interpessoais a pessoa é o foco de atenção, posicionando-se o enfermeiro ao nível da pessoa, no sentido de se conseguir uma relação de ajuda. A teoria de Peplau postula que a enfermagem é útil para o enfermeiro e para a pessoa, pois ambos crescem com a aprendizagem e experiência.

O processo interpessoal, na teoria de Peplau (1990), divide-se em quatro fases sequenciais: Orientação, Identificação, Exploração e Resolução. Estes passos podem sobrepor-se e interrelacionar-se à medida que o processo evolui.

A fase de Orientação corresponde ao início da relação interpessoal e acontece quando o cliente/família reconhece a necessidade de ajuda. O cliente e o enfermeiro trazem em si cultura, valores, preconceitos que devem ser tidos em conta neste tipo de relação.

Na fase de Identificação, o enfermeiro e cliente necessitam esclarecer as percepções e expectativas mútuas. A enfermeira faz exploração de sentimentos no sentido de ajudar o cliente, a lidar com o problema, criando uma atitude de otimismo.

Na fase de Exploração, o cliente retira da relação todas as mais-valias, parte integrante do ambiente de cuidados. Projetam-se novos objetivos, utilizando adequadamente a comunicação, na exploração de todos os caminhos da saúde do cliente.

A fase de Resolução é a última do processo interpessoal. O cliente, gradualmente, adota novos objetivos, colocando de parte os antigos. Através de cooperação do enfermeiro e cliente, as necessidades do cliente terão sido satisfeitas e ocorre a dissolução da relação terapêutica.

A grande convergência da teoria de Peplau com a realidade da prática clínica ajudou-nos na prestação de cuidados descrita no próximo capítulo.

2. PRÁTICA CLÍNICA E PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Neste capítulo apresentamos os objetivos específicos e uma breve caracterização das equipas de saúde. Seguindo-se uma descrição reflexiva das intervenções de enfermagem implementadas no estágio em contexto comunitário e hospitalar, em articulação com as competências de EESM (OE, 2011a, 2011b) mobilizadas, que surgirão devidamente enunciadas em notas de rodapé.

Adotámos uma metodologia compreensiva e descritiva, percebendo quais as transformações ocorridas no decurso das intervenções. Neste sentido, a utilização dos fundamentos existenciais-humanistas da intervenção de ajuda profissional de Chalifour e da teoria das relações interpessoais de Peplau contribuiu para a aquisição das competências de EESM.

A escolha dos locais de estágio teve em conta o nosso interesse pessoal, considerando a nossa experiência profissional prévia no âmbito da Gerontopsiquiatria; a missão e a população servida pelos serviços na área das Demências e, ainda, a nossa acessibilidade aos mesmos.

A escolha dos casos clínicos, que acompanhamos em ambos os contextos de estágio, obedeceu a um critério situacional, partindo do conjunto de clientes¹ seguidos pelos nossos orientadores clínicos. Destes foram selecionados casos de PcSD e seu CF, em situação de sobrecarga. O acesso aos processos clínicos aconteceu após contacto com os clientes em causa e prévio consentimento para a participação. O agendamento das entrevistas foi feito em consonância com cada CF. Na descrição dos casos clínicos os nomes são fictícios e omitidas informações reveladoras das identidades das pessoas. A apresentação das nossas intervenções, ao longo deste capítulo, tem por base as fases da teoria de Peplau. A taxonomia utilizada será *North American Nursing Diagnosis Association* [NANDA International] (Johnson et al, 2009), *Classificação dos resultados de enfermagem* [NOC] (Moorhead, Johnson, Maas e Swanson, 2010) e *Classificação das intervenções de enfermagem* [NIC] (Bulechek, Butcher e Dochterman, 2010).

¹ Neste relatório as designações «paciente», «doente» ou «utente» remetem para o termo «cliente».

Estágio de Observação num centro psiquiátrico de referência

Iniciamos o estágio com uma semana de observação num centro hospitalar psiquiátrico de referência da Região Norte do país, fora da nossa área de conhecimento e recomendado por peritos da área. O nosso objetivo foi aprofundar conhecimentos sobre diferentes modalidades de intervenção e resposta à PcSD e seu CF nos contextos hospitalar e comunitário.

Este centro dispõe dos seguintes departamentos em ambulatório: Psicodrama, Terapia Familiar, Memória, Serviços Domiciliários, Consultas especializadas, Hospital de Dia, Serviço de Reabilitação Psicossocial, Centro de Dia, Monitorização Terapêutica. Tem também serviços de internamento de curta duração, Psicogeriatrics, doentes residentes e ainda serviços de saúde mental comunitária. Integra ainda Serviços de Apoio Clínico: Medicina Interna, Neurologia, Nutrição e Dietética, Psicologia, Psiquiatria Forense, Saúde Ocupacional e Serviço Social.

A equipa é multidisciplinar e é composta por psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, médicos (psiquiatra, medicina interna e neurologia, se referenciado), enfermeiros de cuidados gerais e especialistas (em enfermagem de reabilitação e em ESMP).

A observação foi participante, pois permitiu a participação na prática dos cuidados, foram estabelecidos diálogos com os vários intervenientes sobre os cuidados prestados, as dinâmicas profissionais e consultados os registos de enfermagem. Tivemos oportunidade de observar o funcionamento de diferentes estruturas: o serviço de internamento; a consulta (onde se efetua a 1ª avaliação multidimensional e seguimentos da PcSD); a consulta do cuidador; uma reunião do Grupo de Ajuda Mútua; o Hospital de Dia e a visita domiciliária.

Na consulta de 1ª avaliação estão presentes o médico, o enfermeiro, o psicólogo e assistente social, o cliente e o seu cuidador familiar, num único momento. Em equipa é delineado o plano de intervenção multidimensional e multiprofissional. Quando o cliente é encaminhado para a consulta de enfermagem, em geral, o enfermeiro desta consulta é o mesmo que integrou a equipa do primeiro momento de avaliação, o que é facilitador para o estabelecimento de relação de confiança.

O hospital de dia tem dois enfermeiros e está indicado, em geral, para situações de 1ª avaliação da PcSD, alívio programado do CF e monitorização da sintomatologia da PcSD.

O serviço de internamento tem lotação máxima para 20 clientes. De realçar que o grau de dependência destes clientes se classificava em «muito» ou «totalmente dependente» e cerca de metade estava a aguardar resolução social.

Existe um grupo de Ajuda Mútua que reúne semanalmente com a presença de enfermeiro, assistente social e/ou psicólogo. Neste grupo é assegurado apoio ao cuidador mesmo após a morte da PcSD.

As visitas domiciliárias são programadas e acontecem com a participação de dois técnicos, com uma periodicidade a cada 2/3 meses, sendo a sua gestão da responsabilidade do enfermeiro. Existe articulação com os cuidados de saúde primários, privilegiando a prestação em espaços comunitários, conforme recomendação do PNSM (DGS, 2012). Semanalmente a equipa multidisciplinar reúne para discussão de casos.

Existe ainda a formação anual de um grupo de psicoeducação dirigido aos CF, tendo ocorrido em Abril de 2015.

Existem também espaços fora do hospital onde se promove a articulação com os recursos comunitários. Esta articulação é participada por técnicos de saúde do hospital em colaboração com outros profissionais, familiares, amigos e as próprias PcSD, como por exemplo: um grupo no Museu, abordando a Terapia pela Arte, na Casa da música e ainda Ginástica aquática.

Verificámos a implementação de intervenções com os CF tais como: Informação/formação sobre os processos de envelhecimento e demencial, recursos da comunidade e equipamento adaptativo; Consciencialização para a importância de estimulação física e cognitiva; Promoção do envolvimento familiar e da interação social e comunitária; e Treino de situações específicas. Constatamos que o reconhecimento da iminente exaustão do CF permite fornecer o apoio preventivo de situações de crise.

Deste contexto de estágio salientamos a importância de haver uma resposta global à PcSD e seu cuidador. “O que nos une é mais do que aquilo que nos separa”², isto porque encontramos, neste contexto, as mesmas situações, os mesmos problemas e as mesmas dificuldades que temos vivido. Porém, observámos uma melhor forma de prestação de cuidados, numa resposta global à problemática em questão, que poder-se-ia replicar nos nossos serviços e até mesmo a nível nacional.

Observámos ainda que “pouca coisa é estanque”³, ou seja, aquilo que mais importa é, de facto, a continuidade e a articulação entre equipas humanas, pois se a pessoa, quem quer que seja, é inteira!

Por fim, realçamos que “importa pessoalizar e a qualidade das relações”. É a importância não só das competências técnicas do enfermeiro, mas preferencialmente das suas competências relacionais, das suas características pessoais que determinam o sucesso e a qualidade dos cuidados prestados.

Este estágio de observação confirmou a perspectiva de Sotto Mayor e Leite (2011, p.4) quando referem “o seguimento sistemático do doente/família por uma equipa de saúde facilita o relacionamento adequado entre CF, doentes e técnicos tornando menos problemática a procura de cuidados de saúde”. Deste modo, prosseguimos para os contextos de estágio seguintes.

2.1. Contexto Comunitário

O estágio comunitário decorreu numa equipa comunitária de um serviço de psiquiatria de um hospital geral da região de Lisboa, entre 05 Outubro e 17 de Dezembro de 2015.

Neste estágio foram nossos objetivos específicos:

- Identificar as necessidades sentidas/percecionadas pelo CF em contexto comunitário;
- Desenvolver intervenções de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo, promotoras de saúde mental junto dos CF em contexto comunitário;

² Notas de campo no âmbito do estágio de ESMP.

³ Notas de campo no âmbito do estágio de ESMP.

- Analisar as intervenções do EESM com os CF em contexto comunitário;
- Aprofundar o autoconhecimento, o desenvolvimento pessoal e profissional.

2.1.1. Caracterização da Equipa Comunitária

A equipa comunitária está sediada no Centro de Saúde da área onde desenvolve a sua atividade. A equipa é constituída por dois Psiquiatras, dois EESM, uma Psicóloga, uma Assistente Social e uma Administrativa. A unidade oferece intervenções de acordo com as necessidades específicas de cada cliente, promovendo intervenções precoces, pedagógicas ou de reabilitação, assim como a sua inserção social. Para isso promove a articulação com as famílias, com uma estrutura comunitária do próprio serviço de psiquiatria, com os Cuidados de Saúde Primários e outras estruturas Comunitárias (entre as quais a Câmara Municipal e IPSS). Os enfermeiros realizam a consulta de Enfermagem, visita domiciliária e semanalmente há reunião de equipa no hospital.

As situações de saúde/doença mental acompanhadas neste contexto de estágio são, de acordo com os seus profissionais, cada vez mais de comorbilidade, isto é, pessoas com diagnósticos de esquizofrenia ou doença bipolar que, muitas vezes, evoluem para casos de síndromes demenciais. Por outro lado, há situações de doentes neurológicos, em processo demencial, que são encaminhados para esta equipa comunitária, pelo Neurologista com indicação de seguimento da PcSD em ambulatório. De acordo com os mesmos profissionais, cada vez mais, é frequente encontrar-se situações de comorbilidade nos próprios CF.

2.1.2. Intervenções de Enfermagem de Saúde Mental desenvolvidas

A vertente psicodinâmica de Peplau e os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda de Chalifour, relativos aos processos emocionais e de motivação referentes aos processos em desenvolvimento no CF, foi uma constante na nossa intervenção.

A apresentação das nossas intervenções tem por base as fases da teoria de Peplau: fase de orientação, fase de identificação, fase de exploração e fase de resolução.

Fase de Orientação

Nesta fase foi estabelecido o contacto inicial com o CF e foi efetuada a 1ª entrevista de enfermagem. Teve como objetivo a apresentação dos intervenientes, a exploração das expectativas e das necessidades de cada CF. Incluiu também a obtenção do consentimento bem como delinear assiduidade, local de encontro, horário das sessões e frequência das mesmas. Ainda na 1ª sessão privilegiaram-se estratégias de facilitação da comunicação e estabelecimento de confiança. Nesta fase, com base numa relação de confiança, procuramos estabelecer uma relação terapêutica. Definimos papéis e os objetivos da relação. Globalmente, a nossa intervenção ocorreu em consulta de enfermagem, tendo sido previstos entre 5 a 6 encontros. Contemplamos entrevistas individuais, entrevistas familiares e visitas domiciliárias. Cada encontro teve a duração de aproximadamente 50 minutos e incluiu as vertentes educativa e de suporte.

Fase de Identificação

Nesta fase efetuamos a avaliação inicial/análise dos dados⁴ e a elaboração dos respetivos planos de cuidados⁵.

Foi feita a colheita de dados sobre informações sociodemográficas, história clínica pessoal e familiar, exame do estado mental, apreciação física e atividades de vida diária (AVD), Genograma, Ecomapa, avaliação desenvolvimental e funcional da díade, níveis de conhecimento, atitudes face ao cuidar e perceção face ao papel de cuidador. Procuramos fazer uma colheita de dados flexível e adaptada ao entrevistado e à própria situação. Utilizámos como instrumentos o Questionário, a

⁴ **Unidade de competência – F2.2.** Executa uma avaliação global que permita uma descrição clara da história de saúde, com ênfase na história de saúde mental do indivíduo e família. **Crítérios de avaliação – F2.2.1.** Executa uma avaliação global das respostas humanas às situações de desenvolvimento e de saúde mental do cliente; **F2.2.2.** Executa uma avaliação das capacidades internas dos clientes e recursos externos para manter e recuperar a saúde mental do cliente; **F2.2.3.** Avalia o impacto que os problemas de saúde mental têm na qualidade de vida e bem-estar do cliente, com ênfase na funcionalidade e autonomia.

⁵ **Unidade de competência – F3.4.** Realiza e implementa um plano de cuidados individualizados em saúde mental ao cliente, com base nos diagnósticos de enfermagem e resultados esperados. **Crítérios de avaliação – F3.4.5.** Elabora e implementa um plano de cuidados a desenvolver com o cliente de forma a: aumentar e manter as suas competências e capacidades, diminuindo o risco de incapacidade; manter e promover a integração familiar, social e profissional das pessoas com perturbação mental, diminuindo a exclusão social; promover e reforçar as capacidades das famílias.

ESC, o CADI e a lista Interesse dos familiares. Clarificamos as necessidades, as expectativas e os objetivos do cliente.

Apresentação das situações clínicas

Neste contexto de estágio prestamos cuidados de enfermagem em duas situações particulares, que passamos a descrever sumariamente.

Situação 1

Ilda (CF) 64 anos, género feminino, é irmã da PcSD (63 anos). Tem 2 filhos casados e vários netos. Tem a 4ª classe de escolaridade. É reformada. Foi emigrante. É empregada doméstica durante a semana e cuida de um idoso ao fim de semana. Diz: “Ando sempre a correr” (sic). Ilda assume-se como autónoma, direta e impulsiva. Valoriza-se e sente que faz tudo pelos outros. Tem dificuldades em pôr-se em causa. Sem antecedentes pessoais de saúde relevantes. Autoavalia a sua saúde em «boa». As suas principais queixas de saúde são cansaço, tristeza e irritabilidade, com agravamento que associa ao cuidar da irmã.

Refere ter tido uma infância dura, com pouca proximidade afetiva, o que justifica o distanciamento familiar. Refere que a vida foi complicada devido a dificuldades económicas, sendo a primogénita de uma fratria de 4. A mãe de ambas faleceu quando Ilda tinha 11 anos.

Ilda viu-se confrontada com a situação de doença depressiva da irmã em 2010, tendo passado a residir em casa desta, juntamente com o sobrinho e assumindo as consequências inerentes (particularmente, a falta de rendimentos financeiros).

Em 2015 é diagnosticado a síndrome demencial à sua irmã. Apesar da equipa de saúde a ter informado da situação da irmã, só teve consciência quando “vi uma cruzinha numa requisição” (sic). Ilda já suspeitava do diagnóstico da irmã devido às alterações da memória, dificuldades na tomada de decisão, desconfiança e alterações na linguagem. Presentemente, o estágio da demência da irmã encontra-se na fase ligeira a moderada.

Considera-se informada sobre a doença, mas classifica essa informação de “fraca”.

Não reconhece ajuda de ninguém na tarefa de cuidar.

Ilda reconhece a necessidade do acompanhamento da irmã na consulta de psiquiatria e neurologia. Refere problemas financeiros, desgaste emocional e falta de reconhecimento por parte da recetora dos cuidados. Por seu lado, a irmã está agradecida a Ilda e reconhece a sua ajuda, mas sente que esta age “como se fosse ela a dona da casa” (sic).

Ilda classifica a relação prévia com a irmã como «de amizade». Com o aparecimento da doença, a relação alterou-se, descrevendo-a como “mais tensa” (sic). As maiores dificuldades prendem-se com a memória, a linguagem, a irritabilidade, as AIVD, a alteração da vida ocupacional e a alteração de traços da personalidade da irmã, sendo frequentes, graves e com elevada repercussão em Ilda.

Face ao prognóstico da doença afirma “tenho medo que a situação piore. Temo pelo futuro da minha irmã e pelo meu” (sic), considerando-a como muito grave. Pelo facto de se tratar de uma situação de demência, Ilda reconhece interferência na relação com a irmã devido a uma preocupação acrescida e mudança nos seus comportamentos (conflitos, não aceitação, desconfiança).

Situação 2

Francisco (CF), 49 anos, género masculino, é filho único da PcSD, atualmente com 68 anos. Tem o 9º ano de escolaridade. Divorciado e tem 1 filho (que reside com a mãe). Está reformado. Reside na casa da sua atual companheira, sendo o agregado familiar composto por 2 pessoas. A sua companheira tem patologia psiquiátrica com parkinsonismo.

Considera a sua saúde “boa”. Já fez vários tratamentos psiquiátricos. Desde 2005 que Francisco cumpre o esquema terapêutico, permanecendo estável, sendo seguido em equipa comunitária de psiquiatria com satisfação.

Presta cuidados à sua mãe há mais de 3 anos, por um período inferior a 6 horas diárias. Tem ajuda de um primo para cuidar (que apoia 1x/semana).

Presta apoio de vigilância relativamente às AVD e regime terapêutico e ajuda a mãe nas AIVD domésticas, nas AIVD no exterior, nas atividades sociais e segurança.

Considera que teve de alterar as suas relações familiares/amigos, os seus

passatempos/distração e vida conjugal.

A relação prévia com a mãe era de amizade, de respeito e “boa” (sic). Com o aparecimento da dependência alterou-se, sobretudo, ao nível da “comunicação”, pela “maneira de ela comunicar, de ela falar com os outros” (sic).

As suas principais queixas de saúde são cansaço e tristeza. O cansaço já era prévio ao cuidar e não agravou. A tristeza é posterior ao cuidar, tendo agravado. “Fiquei triste porque vejo-a a ficar pior” (sic).

As principais alterações que identifica na mãe são: a memória, a linguagem, a atenção, a irritabilidade, a desconfiança, as AIVD (telefone, dinheiro, multibanco), as alterações de alguns traços de personalidade e a alteração da vida social. Destas alterações Francisco considera com maior gravidade e com uma repercussão mais intensa em si próprio são a memória e as AIVD. As restantes alterações considera-as como moderadamente graves e com uma repercussão igualmente moderada. Presentemente, a mãe de Francisco encontra-se em fase moderada da progressão da sua doença.

Teve conhecimento do diagnóstico da mãe em 2005, através desta equipa comunitária. Já suspeitava do diagnóstico pelo comportamento e discurso da mãe.

Considera-se razoavelmente informado sobre a doença.

As suas expectativas face ao prognóstico da doença são de “preocupação com o futuro” (sic), atribuindo-lhe muita gravidade.

Os rendimentos da mãe são insuficientes para os encargos que têm (renda e outras). Considera receber apoio da família e da equipa de saúde mas gostaria de receber ajuda de organizações sociais.

De realçar que ao aplicarmos a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e *Carers' Assessment of Difficulties Index* (CADI), verificamos com surpresa, nas situações de Ilda como na de Francisco, um *score* de «sem sobrecarga». As suas respostas traduzem, na ESC, respostas tendencialmente centrais como «quase nunca», «às vezes» e «muitas vezes» e no CADI «não acontece no meu caso». No entanto, em entrevista, ambos os CF validaram situações de sobrecarga. Apesar de recomendada pelos seus autores e diversos investigadores a aplicação de ambas as escalas, pré e pós intervenção, optamos por não aplicá-las após a intervenção, dado o resultado prévio de «sem sobrecarga».

Porém, atendendo ao carácter multidimensional da sobrecarga, procedemos à análise de cada uma das dimensões das escalas. Assim, constatamos que no caso de Ilda, com a aplicação da ESC, existe *impacto da prestação de cuidados*, ou seja, validou-se a existência de sobrecarga objetiva. As suas *expectativas com o cuidar* validaram a existência de sobrecarga subjetiva. De realçar, sobretudo, a sua elevada *perceção de autoeficácia*. A *relação interpessoal* não constitui para Ilda um problema. Em relação a CADI, as grandes dificuldades de Ilda prendem-se com *problemas relacionais, reações ao cuidar, restrições sociais e exigências do cuidar*. Ilda identificou como temas de «Muito interesse»: estimulação cognitiva da pessoa com demência e melhoria do desempenho/autonomia da pessoa com demência.

Classificou como tendo «Interesse» nas temáticas relativas a informação sobre a doença, sintomatologia, formas de comunicação e recursos de apoio.

No caso de Francisco, aplicando a ESC, verificamos a existência de sobrecarga objetiva, particularmente a nível do *impacto da prestação de cuidados* e da *relação interpessoal*. As suas *expectativas com o cuidar* e a sua *fraca perceção de autoeficácia* validaram a presença de sobrecarga subjetiva. Em relação a CADI, as grandes dificuldades de Francisco prendem-se com *problemas relacionais, restrições sociais, exigências do cuidar, reações ao cuidar e apoio profissional*. Francisco classificou como tendo «Muito interesse» nas temáticas referentes a informação sobre a doença, sintomatologia, formas de comunicação e recursos de apoio.

O levantamento das necessidades e dos diagnósticos de enfermagem⁶ de cada CF foi coproduzido pelo próprio CF e pelos profissionais (estagiário e orientador clínico). No âmbito de uma postura ética e baseado na relação interpessoal, constituiu-se o juízo clínico do EESM.

Quadro 1 - Diagnósticos de enfermagem dos CF e resultados esperados.

CF	Diagnósticos de enfermagem (NANDA)	Resultados esperados (NOC)
Ilda	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tensão do papel de cuidador ✓ Enfrentamento familiar incapacitado 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Estressores do cuidador ✓ Desempenho do cuidador: cuidado indireto ✓ Bem-estar do cuidador ✓ Relação cuidador/paciente ✓ Enfrentamento familiar
Francisco	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tensão do papel de cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Estressores do cuidador ✓ Desempenho do cuidador: cuidado indireto ✓ Bem-estar do cuidador ✓ Relação cuidador/paciente ✓ Saúde emocional do cuidador

Tal como se pode observar no Quadro 1, as dificuldades sentidas pelos CF, no desempenho do seu papel, verificaram-se ao nível da presença de «estressores do cuidador», devido a uma situação de «tensão do papel de cuidador». De acordo com a taxonomia NOC (Moorhead, Johnson, Maas e Swanson, 2010), a designação

⁶ **Diagnóstico de enfermagem** é “um julgamento clínico sobre as respostas do indivíduo, família ou comunidade a problemas de saúde/processos de vida reais ou potenciais. Um diagnóstico de enfermagem constitui a base para a seleção de intervenções de enfermagem para que sejam alcançados resultados pelos quais o enfermeiro é responsável.” (NANDA International, 2005, p.277 citado por Johnson et al, 2009, p.12).

«stressores do cuidador» refere-se à extensão da pressão biopsicossocial sobre o cuidador por um período prolongado de tempo. Por outro lado, o conceito de «bem-estar do cuidador» refere-se à satisfação do provedor de cuidados primários com a sua saúde e as circunstâncias de vida, que tivemos em conta enquanto resultado de enfermagem.

Nesta perspetiva, no caso de Ilda verificamos a presença de vários stressores, nos seguintes fatores: *fisiopatológicos/fisiológicos* (gravidade da doença do recetor dos cuidados, codependência, curso da doença imprevisto, cuidador do sexo feminino); *psicossociais* (tipo de personalidade pré-mórbida do cuidador, história anterior de relacionamento insatisfatório entre cuidador e recetor dos cuidados); e ainda, *situacionais* (pobreza ou vulnerabilidade económica, outros compromissos profissionais do cuidador).

No caso de Francisco, verificamos a presença dos seguintes stressores, nos seguintes fatores: *fisiopatológicos/fisiológicos* (gravidade da doença do recetor dos cuidados, prejuízo da saúde do cuidador, curso da doença imprevisto ou instabilidade na saúde do recetor de cuidados); *psicossociais* (problemas psicológicos ou cognitivos de recetor de cuidados, tipo de personalidade pré-mórbida do cuidador); *situacionais* (pobreza ou vulnerabilidade económica e outros compromissos conjugais do cuidador). Apesar de diagnósticos de enfermagem e resultados esperados comuns, as intervenções de enfermagem foram individualizadas, conforme descrito na fase de Exploração.

Fase de Exploração

Nesta fase aconteceu a implementação do plano de cuidados, com intervenções suportadas pela relação terapêutica, tendo em vista uma função interpessoal mais produtiva. Frequentemente recorremos à técnica da entrevista não estruturada e em profundidade, no sentido de explorar os significados atribuídos às experiências de vida e facilitar a relação terapêutica, evidenciando a dinâmica do comportamento do CF.

A nossa atitude foi de abertura ao desconhecido. As intervenções visaram principalmente, de acordo com Yang, Liu e Shyu (2014), facilitar a prestação de cuidados, ajudar à resolução/prevenção de conflitos, melhorar a autoestima e

explorar o significado de vida da díade. Ou seja, imprimir alguma forma de mudança. Focamo-nos no nosso comportamento e atitude, no sentido de ajudar os clientes a caminhar na direção do resultado esperado. As diferentes intervenções foram realizadas de acordo com o grau de pertinência e os problemas identificados a cada contacto.

Neste sentido, as intervenções de enfermagem⁷ implementadas, segundo a taxonomia NIC (Bulechek, Butcher e Dochterman, 2010), foram as enunciadas no Quadro 2.

Quadro 2 - Intervenções de enfermagem implementadas (NIC).

Situação 1 – Ilda	Situação 2 - Francisco
Avaliação da saúde do CF Apoio ao CF Escutar activamente Apoio à tomada de decisão Suporte à família Suporte emocional Promoção do envolvimento familiar Mobilização familiar Melhora do papel de cuidador Consulta de enfermagem Reunião para avaliação de cuidados multidisciplinares Encaminhamento para grupo de apoio Orientação quanto ao sistema de saúde Terapia de reminiscências Articulação com o serviço social	Avaliação da saúde do CF Apoio ao CF Escutar activamente Suporte emocional Promoção do envolvimento familiar Melhora do papel de cuidador Promoção de esperança Consulta de enfermagem Consulta de enfermagem no domicílio Reunião para avaliação de cuidados multidisciplinares Orientação quanto ao sistema de saúde Assistência para parar de fumar Terapia de reminiscências

Da implementação das intervenções acima referidas destacamos que, tal como previsto, tivemos como alvo principal o CF, mas também incluiu a PcSD (Yang, Liu e Shyu, 2014; Ingersoll-Dayton et al, 2013). As intervenções foram de âmbito psicoeducativo e psicoterapêutico. Conforme recomendado por Paolino e O'Malley, (2013), Leite et al (2014) e Amador-Marín e Guerra-Martín (2017) a implementação de intervenções não-farmacológicas aos CF, à PcSD ou à díade, deverá ser opção de 1ª linha.

Apresentando estes clientes necessidades de âmbito psicoeducativo e psicoterapêutico foi possível oferecer ajuda específica, no âmbito de entrevistas adaptadas ao tipo de intervenção terapêutica escolhida. Assim, de acordo com

⁷ **Intervenção de enfermagem** é “qualquer tratamento baseado no julgamento clínico e no conhecimento, que é feito por um enfermeiro para melhorar os resultados do paciente/cliente. (Dochterman e Bulechek, 2004, p. xxiii citado por Johnson et al, 2009, p. 12).

Chalifour (2008, 2009), ao longo das relações aconteceram, em sinergia, estratégias psicoterapêuticas: a terapia de resolução de problemas e terapia de suporte.

As sessões seguintes dedicaram-se a aspetos da comunicação interpessoal, significados emocionais e fatores interferentes⁸. Quando adequado implementaram-se atividades, nomeadamente, *roll-playing*, relaxamento, expressão de sentimentos positivos e negativos, reforço verbal das expressões de afeto / elogio e verbalização de sentimentos negativos, exercícios sobre escuta e simulação de diálogos em que predominou a vertente afetiva e emocional [por exemplo, “há dias em que chego ao meu limite” (Ilda); “será que estou a ser um bom filho?” (Francisco)]. Como recursos utilizamos suporte informativo pertinente, mesa, cadeiras, folhas, manual técnico, canetas.

A terapia de reminiscências fez-se através da mobilização do manual técnico *Agenta*[®] (Freitas, 2015). Foi-nos possível aceder ao universo familiar de forma inclusiva. Quanto à PcSD permitiu o treino e estimulação cognitiva, a preservação da sua identidade e biografia (numa forma de perpetuação, através do seu digno registo); quanto ao CF permitiu uma interação significativa facilitada (securizante, digna, estimulante); e quanto ao profissional de saúde/cuidador formal possibilitou o acesso a dados pessoais, de saúde e história de vida da PcSD. Este manual consubstancia-se, no fundo, num misto entre um passaporte e um boletim de saúde individual e, ainda, reforça a ideia de que a “(...) narrativa biográfica (é um modo de aceder) ao fenómeno da autonomia pessoal” (Agich, 2008, p.192).

De âmbito psicoeducativo⁹ foram abordadas as seguintes temáticas: informação sobre a doença, sintomatologia, formas de comunicação e recursos de apoio.

⁸ **Unidade de competência – F4.2.** Desenvolve processos psicoterapêuticos e socioterapêuticos para restaurar a saúde mental do cliente e prevenir a incapacidade, mobilizando os processos que melhor se adaptam ao cliente e à situação. **Critérios de avaliação – F4.2.1.** Implementa intervenções psicoterapêuticas e socioterapêuticas, individuais, familiares ou de grupo, centradas nas respostas humanas aos processos de saúde/doença mental e às transições; **F4.2.5.** Utiliza técnicas psicoterapêuticas e socioterapêuticas que permitam ao cliente libertar tensões emocionais e vivenciar experiências gratificantes.

⁹ **Unidade de competência – F4.1.** Coordena, desenvolve e implementa programas de psicoeducação e treino em saúde mental. **Critério de avaliação – F4.1.2.** Implementa intervenções psicoeducativas para promover o conhecimento, compreensão e gestão efetiva de problemas relacionados com a saúde mental, as perturbações e doenças mentais. **Unidade de competência – F4.2.** Desenvolve processos psicoterapêuticos e socioterapêuticos para restaurar a saúde mental do cliente e prevenir a incapacidade, mobilizando os processos que melhor se adaptam ao cliente e à sua situação. **Critérios de avaliação – F4.2.1.** Implementa intervenções psicoterapêuticas e socioterapêuticas, individuais, familiares ou de grupo, centradas nas respostas humanas aos processos de saúde/doença mental às transições.

Prestámos cuidados integrados no ciclo de vida familiar, com vista a facilitar o funcionamento da unidade familiar, assim como promover a saúde e bem-estar dos seus membros ao longo da vida. Apoiamo-nos nos princípios sistémicos da «circularidade», «hipótese» e «conotação positiva» (Ausloos, 1996).

No caso de Ilda e da sua irmã, pudemos ainda incentivar a articulação com a autarquia no âmbito da saúde oral, bem como obter apoio social para PcSD.

De acordo com a investigação (Paolino e O'Malley, 2013; Amador-Marín, 2017), após a implementação de programas ou a intervenção de profissionais de saúde junto dos CF, apesar da ausência de melhorias no estado da PcSD, constatam-se melhorias na prestação de cuidados à mesma e melhorias na relação com diminuição global da sobrecarga. Estes mesmos resultados foram verificados nas duas situações que acompanhamos.

Fase de Resolução

Nesta fase final, antes da despedida, avaliamos com os clientes o que foi conseguido com a relação terapêutica. Verificámos os benefícios deste tipo de intervenção e ajudámos os clientes, quer na expressão de sentimentos face ao final da relação terapêutica, quer na transferência positiva para outro interveniente.

Face aos resultados obtidos consideramos ter contribuído para a melhor gestão do comportamento da PcSD e das tarefas de cuidar. Verificamos efeitos positivos na redução da sobrecarga, com o decorrer da intervenção, bem como na diminuição de pensamentos disfuncionais.

Quadro 3 - Resultados de enfermagem obtidos (NOC).

Situação 1 – Ilda	Situação 2 - Francisco
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comunicação eficaz ✓ Satisfação com a saúde emocional ✓ Estressores relatados dos cuidados ✓ Relação receptor dos cuidados-cuidador mutuamente satisfatória ✓ Envolve os membros da família no processo decisório ✓ Satisfação com o papel de cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comunicação eficaz ✓ Calma ✓ Estressores relatados dos cuidados ✓ Relação receptor dos cuidados-cuidador mutuamente satisfatória ✓ Reconhecimento de mudanças no comportamento do receptor de cuidados ✓ Satisfação com o papel de cuidador

De acordo com os critérios da NOC (Moorhead, Johnson, Maas e Swanson, 2010), após a nossa intervenção e com base na narrativa dos CF e da própria PcSD, obtivemos os resultados de enfermagem enunciados no Quadro 3.

Os CF mostraram aumento de habilidades comunicacionais, conhecimentos e confiança, proporcionando a manutenção de estados afetivos mais positivos e melhorando a qualidade da relação de cada díade, tal como é valorizado por Lopes e Cachioni (2012), Yang, Liu e Shyu (2014) e Ingersoll-Dayton et al (2015). Destacamos o relato das próprias PcSD: “a minha irmã já discute menos comigo. O ambiente em casa está muito melhor e até o meu filho é mais meigo comigo” (irmã de Ilda); “o meu filho está mais calmo e paciente. Sinto-o mais próximo e estou mais apoiada” (mãe de Francisco).

Isto vai de encontro ao que afirma Sequeira (2007) de que CF informados sobre a doença, com capacidade de intervenção e com boa percepção de autoeficácia estão em melhores condições de contribuir para o bem-estar do idoso dependente e encontram-se menos vulneráveis ao aparecimento da sobrecarga.

Na situação de Ilda, a relação prévia com a irmã e a alteração de papéis aumentou a ocorrência de conflitos. Já no caso de Francisco, as características intrínsecas ao CF, tais como a sua autoestima e a sua percepção da autoeficácia interferiram com o desempenho efetivo do papel de cuidador, determinando a percepção de sobrecarga, tal como descrito por Melo (2005).

Nas situações de Ilda e Francisco, conforme Sotto Mayor e Leite (2011) descrevem, contatamos com um percurso de jornada psicológica. Desde uma fase de negação em que o CF recriminou os défices da PcSD, passando por uma fase de diagnóstico especializado e esclarecido. No caso de Ilda, verificámos uma tentativa de controlo da situação onde foram necessários muitos ajustes pessoais e familiares, tendo surgido conflitos. No caso de Francisco constatámos uma fase de maior aceitação, procura de informação e tentativa de mudanças e gestão de novos papéis. A responsabilidade da prestação de cuidados, que acabou atribuída aos CF, raramente correspondeu a uma situação de escolha assumida.

Em ambos os casos, observamos a vivência de momentos de angústia associada a uma consciência da irreversibilidade e a entrada numa nova situação.

Os CF estiveram conscientes da situação do agravamento progressivo da PcSD, antecipando o seu próprio futuro.

De acordo com Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011a, p.8), “(...) a evidência qualitativa que decorre da impressão clínica (...) é muito favorável à implementação deste tipo de trabalho”, validando assim a efetividade das intervenções de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo. Estes autores (2011a) apontam elementos comuns aos programas com efetividade demonstrada, aos quais atendemos no nosso estágio, tais como: envolvimento de doentes e família, de acordo com as necessidades específicas, flexibilidade, duração e intensidade apropriadas.

O papel do EESM (OE, 2010b) coaduna-se com Peplau (1990), centrando-se na qualidade da relação interpessoal entre o enfermeiro e o cliente, ao longo dos quatro estádios de desenvolvimento já apresentados. A nossa autoavaliação, face ao desenvolvimento de competências, será tratada no próximo capítulo.

Outras atividades

Ao longo do estágio participamos noutras atividades junto da equipa comunitária: observamos/efetuamos consultas de enfermagem (1ª avaliação e seguimentos); observamos/efetuamos visitas domiciliárias; participámos nas reuniões de equipa multidisciplinar (discussão de situações clínicas seguidas na equipa comunitária e noutras estruturas da comunidade), discussão das situações clínicas de clientes em regime de internamento, em hospital de dia e/ou pedopsiquiatria). Assistimos também à apresentação de casos clínicos, ou outros temas pertinentes para a formação dos profissionais da equipa multidisciplinar. Colaboramos na consulta do médico psiquiatra (discussão de situações). Colaboramos também com o serviço social e com estruturas externas como a medicina do trabalho.

Ainda neste contexto, enquanto observador, acompanhamos um caso de intervenção familiar numa situação de filhos de pais portadores de doença mental. Tratou-se de uma intervenção familiar estruturada, coordenada pela nossa orientadora clínica e o médico psiquiatra.

Como atividades de âmbito formativo externo relatamos os workshop's da Alzheimer Portugal, dirigidos a familiares CF e abertos a profissionais. Um workshop

sobre «Intervenção cognitiva» orientado por uma neuropsicóloga e outro sobre «relacionamento e comunicação» orientado por uma psicóloga.

Assistimos também a uma sessão sobre «a pessoa adulta com demência – questões jurídicas e ético-deontológicas», organizada pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, que muito nos esclareceu quanto às tomadas de decisão, diretivas antecipadas de vontade e testamento vital.

Frequentamos ainda o 2º Encontro de profissionais «cuidados a prestar na demência – uma abordagem prática e integrada» organizado pelo Gabinete Cuidar Melhor da Alzheimer Portugal.

Todas estas atividades vieram a constituir-se um importante contributo na nossa aprendizagem. A partilha, por parte dos peritos que pudemos conhecer, clarificou a nossa perspetiva sobre o tema. Profissionais informados são melhores profissionais. E, mais ainda, aqueles que se inspiram nas perícias dos melhores.

2.1.3. Aprendizagens e análise de dados

O estágio de observação inicial trouxe contributos para a nossa prática. Verificando-se conceções diferentes da nossa, foi uma visão inspiradora e motivadora.

No contexto comunitário, fizemos uma importante validação, concordante com Bateson (1979) citado por Ausloos (1996, p.30): “a informação é uma diferença que faz a diferença” e não uma recolha de dados para preenchimento de um formulário. O nosso percurso permitiu confirmar que, a interação da díade PcSD/CF, é o cerne da questão. Urge a mudança de paradigma da prática de cuidados com o qual temos convivido, do paradigma hospitalocêntrico e biomédico para o paradigma holístico.

Melhoramos a prestação de cuidados à PcSD, através de melhor informação e melhor preparação do CF e contribuímos para a intervenção precoce em situações de sobrecarga. A nossa intervenção permitiu melhorar o acesso aos cuidados de saúde deste grupo vulnerável, dando cumprimento ao PNSM (DGS, 2012).

Em paralelo, aconteceram momentos de reflexão¹⁰, a propósito dos nossos pensamentos e sentimentos, com a nossa enfermeira orientadora e docente orientadora, com base nos jornais de aprendizagem+registos de interação produzidos, consolidando as aprendizagens efetuadas.

De verdade, e reportando a Simon (1995), não fomos meros observadores externos. Integramos um sistema maior: *PcSD+CF+nós*. Assim, para além de termos em conta o ciclo de vida familiar de cada cliente, olhámos para o nosso próprio. Na medida em que “(...) estamos implicados no processo no qual participamos (...)” (Ausloos, 1996, p.108), tivemos de considerar o nosso estilo pessoal, conhecimentos e espontaneidade para fomentar a mudança face às necessidades identificadas pelos próprios clientes. Este ajuste resultou da nossa experiência de vida e das particularidades de cada díade cuidada, determinando a estratégia de intervenção escolhida e, simultaneamente, apurando o nosso autoconhecimento.

Através das vivências dos dois contextos de estágio constatamos o desenvolvimento de respostas simultaneamente intra e extra-hospitalar.

A nível pessoal e profissional houve, neste contexto comunitário, o aprofundamento das competências em comunicação. Particularmente na dimensão do *envolvimento* (conjunto de comportamentos que envolvem e facilitam a interação, promotores de clima favorável à troca de mensagens significativas) e ao nível do *atendimento* (conjunto de comportamentos que permitem explorar as mensagens significativas), bem como de *comportamentos não-verbais*. Aprofundamos ainda o conhecimento e a competência no âmbito da entrevista.

A frequência da unidade curricular *intervenção familiar sistémica*, no 2º semestre deste curso, forneceu um importante aporte. Motivou-nos na implementação dos seus fundamentos e constituiu-se uma oportunidade acrescida, no usufruir da formação especializada da nossa orientadora clínica (formada em terapia familiar). As várias intervenções familiares que acompanhámos, de acordo com Ausloos (1996), foram centradas na interação e incluíram os subsistemas presentes,

¹⁰ **Unidade de competência – F1.1.** Demonstra tomada de consciência de si mesmo durante a relação terapêutica e a realização de intervenções psicoterapêuticas, socioterapêuticas, psicossociais e psicoeducativas. **Critérios de avaliação – F1.1.1.** Identifica no aqui – e – agora emoções, sentimentos, valores e outros factores pessoais ou circunstanciais que podem interferir na relação terapêutica com o cliente e/ou equipa multidisciplinar. **F1.1.4.** Monitoriza as suas reações corporais, emocionais e respostas comportamentais durante o processo terapêutico, mobilizando este “dar conta de si” integrativo, para melhorar a relação terapêutica.

consubstanciando-se em entrevistas familiares. A análise posterior das reações dos profissionais constituiu-se como estratégia terapêutica. De acordo com o mesmo autor (1996, p.91), “a abordagem sistémica é uma forma de inclusão, de aceitação e de valorização de todos os elementos, reforçando a sua aliança e a sua adesão ao processo.”

Destacamos a vivência de dois conceitos em consolidação neste estágio: «intervenção familiar» e «equipa multidisciplinar». Reconhecidamente, de grande utilidade pela operacionalização visível, ganhos em saúde e relevância das qualidades humanas dos profissionais envolvidos.

Através da observação e da modelagem, ao vivo, acompanhado de *feed-back* imediato e constante, bem como do reforço positivo por parte dos nossos supervisores clínicos, foi possível o aperfeiçoamento do nosso comportamento e aquisição de competências de ESMP.

2.2. Contexto Hospitalar

O estágio hospitalar decorreu num serviço de internamento de um hospital da região de Lisboa, entre 04 Janeiro e 12 de Fevereiro de 2016.

Neste estágio foram nossos objetivos específicos:

- Identificar as necessidades sentidas/percecionadas pelo CF em contexto hospitalar;
- Desenvolver intervenções de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo, promotoras de saúde mental junto dos CF em contexto hospitalar;
- Analisar as intervenções do EESM com os CF em contexto hospitalar;
- Aprofundar o autoconhecimento, o desenvolvimento pessoal e profissional.

2.2.1. Caracterização da Unidade de Internamento

O hospital dispõe de vários serviços, de entre os quais uma unidade específica de internamento para PcSD onde estagiámos.

A equipa multidisciplinar integra médico psiquiatra, médico neurologista, médico internista, médico fisiatra, enfermeiros, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista, terapeuta da fala. Inclui ainda gestor de clientes, técnicos, animadores, administrativos e pessoal auxiliar.

A equipa de Enfermagem integra enfermeiros de cuidados gerais e especialistas (EESM), que numa perspetiva de trabalho em equipa, desempenha a sua atividade no sentido da promoção da saúde, da prevenção da doença, da satisfação das necessidades humanas, da readaptação à vida ativa, da adaptação funcional aos défices e da reinserção socioprofissional.

O processo de admissão inicia-se por uma avaliação global multidisciplinar, a qual inclui a participação ativa das famílias. O plano individual de cuidados (PIC) é implementado pela equipa específica para cada caso. Procuram-se, assim, soluções adaptadas aos problemas da memória, bem como aos diferentes tipos de demência, nas suas várias fases de progressão. O PIC é sujeito a reavaliação periódica, de acordo com as necessidades específicas. O período de permanência dos doentes na unidade é variável, dependendo do PIC.

Neste hospital, a presença e a participação da família fazem parte do plano terapêutico. A participação da família permite desenvolver um ambiente de afeto e a individualização dos cuidados. A conferência familiar é um momento fundamental na metodologia de trabalho deste hospital. Esta conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção familiar. Decorre segundo um plano previamente acordado entre os profissionais participantes e procura-se clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas e prestar apoio e aconselhamento. É uma estratégia facilitadora da comunicação, da adesão ao plano terapêutico e da interação familiar.

A conferência familiar está particularmente indicada para situações de agravamento do quadro clínico, famílias demandantes e/ou agressivas, existência de conflitos intrafamiliares, existência de conflitos entre a família e a equipa. A atuação

dos profissionais exige preparação específica na área da abordagem sistêmica e da dinâmica das famílias (Neto, 2003).

2.2.2. Intervenções de Enfermagem de Saúde Mental desenvolvidas

À semelhança do contexto anterior, consideramos os CF como alvos de intervenção. Integramos a equipa multidisciplinar e a nossa intervenção teve em conta o PIC à PcSD e seu CF.

Fase de Orientação

Nesta fase houve um contacto inicial com a PcSD em regime de internamento e foram estabelecidas as interações com os respetivos CF. Numa base de confiança, procuramos estabelecer, com cada díade, uma relação terapêutica.

Esta intervenção ocorreu no internamento e contemplou interações programadas e não-programadas. Em cada caso, no 1º contacto programado houve a apresentação dos intervenientes, a exploração das expectativas e das necessidades de cada CF. Incluiu também a obtenção do consentimento. A frequência, local e horário das sessões foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos CF. Privilegiaram-se estratégias de facilitação da comunicação e estabelecimento de confiança.

Fase de Identificação

À semelhança do contexto de estágio anterior, nesta fase tiveram lugar a análise dos dados¹¹ e a elaboração dos respetivos planos de cuidados¹².

¹¹ **Unidade de competência – F.2.2.** Executa uma avaliação global que permita uma descrição clara da história de saúde, com ênfase na história de saúde mental do indivíduo e família. **Crítérios de avaliação – F2.2.1.** Executa uma avaliação global das respostas humanas às situações de desenvolvimento e de saúde mental do cliente; **F2.2.2.** Executa uma avaliação das capacidades internas dos clientes e recursos externos para manter e recuperar a saúde mental do cliente; **F2.2.3.** Avalia o impacto que os problemas de saúde mental têm na qualidade de vida e bem-estar do cliente, com ênfase na funcionalidade e autonomia.

¹² **Unidade de competência – F3.4.** Realiza e implementa um plano de cuidados individualizados em saúde mental ao cliente, com base nos diagnósticos de enfermagem e resultados esperados. **Crítérios de avaliação – F3.4.5.** Elabora e implementa um plano de cuidados a desenvolver com o cliente de forma a: aumentar e manter as suas competências e capacidades, diminuindo o risco de incapacidade; manter e promover a integração familiar, social e profissional das pessoas com perturbação mental, diminuindo a exclusão social; promover e reforçar as capacidades das famílias.

Apresentação das situações clínicas

No âmbito do nosso projeto de estágio prestamos cuidados de enfermagem a três CF em particular. Tendo por base os nossos objetivos de relacionamento interpessoal e a importância de conhecermos as experiências concretas dos CF e os seus contextos, prosseguimos com a descrição sumária das três situações clínicas acompanhadas. Na avaliação inicial foi aplicado o Questionário (Anexo V).

Situação 3

Mário (CF) 81 anos, género masculino, é marido da PcSD (81 anos). Tiveram 1 filho (morte por suicídio em 2010) e 1 neto com 20 anos. Tem a 4ª classe, concluído já na idade adulta. Está reformado. Foi sapateiro e motorista. Ocupa-se com as atividades domésticas e de lazer. O casal alterna períodos na casa em Lisboa e outros na casa de onde são naturais.

Mário reconhece que não há relação com o neto e a ex-nora, havendo litígio jurídico. Porém, mostra orgulhosamente um desenho feito pelo neto.

Assume-se como autónomo, ativo e atencioso. Valoriza-se e tem perceção positiva de autoeficácia.

Antecedentes pessoais de saúde relevantes: doença dermatológica e renal. Cumpre esquema terapêutico do nefrologista. Tem acuidade auditiva diminuída. Autoavalia a sua saúde em «razoável».

As principais queixas de saúde são «tensão nervosa» que já era prévio e não agravou com o cuidar da esposa. Faz a sua vigilância de saúde bi-anual.

Referem ter apenas 2 meses de diferença de idade, convivendo desde os primeiros meses de vida. A relação com as respetivas fratrias foi sempre próxima e boa.

Tiveram uma vida de trabalho, dedicada ao filho. Após o seu falecimento, em 2010, é diagnosticado síndrome depressiva à esposa de Mário.

Em 2014 é diagnosticado a síndrome demencial à esposa. Mário descreve quadro de alterações de memória e perda de funcionalidade (inicialmente nas AIVD, como cozinhar, e outras tarefas domésticas). Nos últimos 2 meses, este quadro agravou-se progressivamente, associado a défice de iniciativa e dependência progressiva nas AVD. No decurso do estudo etiológico do quadro descrito foi detetada volumosa neoplasia estenosante do cólon direito. Foi então submetida a hemicolectomia direita com anastomose íleo-cólica. Presentemente, o estadiamento da demência da esposa de Mário encontra-se na fase moderada. Assegura os cuidados diários à esposa há mais de 3 anos.

Considera-se informado sobre a doença, mas classifica essa informação de «razoável». Mário admite a situação de dependência da esposa, porém considera-a como «muito grave». A sua expectativa face à evolução da doença é “se eu faltar, a minha cunhada toma conta dela. Se ela me faltar, não terei outra mulher” (sic). Só partilhou o diagnóstico da esposa com as cunhadas.

Reconhece apoio da cunhada neste processo de doença. Gostaria de receber apoio do neto.

Classifica a relação prévia como “de amor e carinho”. O ambiente familiar vivido em casal é “harmonioso e ótimo” e não se alterou com o aparecimento da síndrome demencial. As maiores dificuldades que identifica na esposa prendem-se com a memória, apatia e isolamento, desinteresse, compromisso nas AIVD e alteração da vida ocupacional. São alterações frequentes, causando a Mário uma repercussão moderada.

Motivo de internamento: convalescença pós intervenção cirúrgica.

Situação 4

Elsa (CF) 74 anos, género feminino. É a mais velha de uma fratria de três. É esposa da PcSD, com 79 anos. Frequentou o curso geral de comércio. Têm 2 filhos casados e vários netos, assumindo o seu papel social de mãe e avó de forma significativa. Está reformada desde os 65 anos. O casal reside com apoio domiciliário bi-semanal.

Elsa considera a sua saúde “razoável”. Toma vários medicamentos já prévios à situação de cuidar. As suas principais queixas de saúde, agravadas com o cuidar, são mialgias, cansaço, insónia,

tensão nervosa, tristeza e dor intensa no joelho. Faz a sua vigilância de saúde regularmente e cumpre, genericamente, o mesmo esquema terapêutico.

Presta cuidados diários há mais de 3 anos. Considera que o tipo de apoio que assegura ao marido é principalmente de ajuda e mesmo de substituição, sobretudo nas AVD, regime terapêutico, atividades sociais, segurança e cuidados de saúde.

Com a síndrome demencial do marido, considera que teve de alterar as suas atividades e interesses, nomeadamente, relações familiares/amigos e os seus passatempos/distração.

A relação prévia com o marido era amistosa, vivendo o casal num ambiente familiar amistoso e calmo.

As principais alterações que Elsa identifica no marido são: a memória, a linguagem, a atenção, as AVD e AIVD, alterações ocupacionais, da vida social e da personalidade. Estas alterações são percecionadas como graves e com forte repercussão em si mesma. Avalia a apatia/isolamento e desinteresse como moderadamente grave. A irritabilidade é uma alteração pouco frequente, mas considerada grave e com forte repercussão em Elsa.

O diagnóstico definido em 2010, foi comunicado pelo médico neurologista. Não havia suspeita do diagnóstico, pois apenas apresentava pequenos esquecimentos e ligeiras mudanças de humor. Presentemente, o marido de Elsa encontra-se em fase grave da progressão da sua doença. Elsa assume ter informação sobre a mesma e classifica-a de «muito boa».

As suas expectativas face ao prognóstico da doença são “poucas expectativas” ou “momentos de estabilização” (sic), atribuindo-lhe «muita gravidade».

O facto de se tratar de uma síndrome demencial interferiu na relação com o marido, na medida em que existe, para Elsa, uma preocupação acrescida, uma “atenção permanente”, “deixamos de frequentar o grupo de amigos”, tendo evitado a partilha do diagnóstico.

Considera receber o apoio domiciliário, da família e da equipa de saúde, mas gostaria de receber ajuda de organizações sociais “dado o agravamento da situação para reforço dos apoios já existentes” (sic).

Motivo de internamento: convalescença pós Enfarte Agudo do Miocárdio + acompanhante.

Situação 5

Flora (CF) 51 anos, género feminino. É filha única da PcSD, com 89 anos. Tem Mestrado. Casada. O seu agregado familiar integra 6 pessoas: Flora, o marido, o pai e 3 filhos.

Os pais de Flora passaram a viver com ela na sequência da doença da mãe, tendo esta falecido em 2013. Com a viuvez, o pai inicia sintomatologia e seguimento em Neurologia. Flora refere que o pai se ocupava com artes de carpintaria na garagem, que progressivamente foi deixando.

Descreve o pai como uma “pessoa independente, sociável, que sempre gostou muito de crianças e as crianças gostavam muito dele, nomeadamente um grande número de sobrinhos. Ele foi professor. Sempre vestiu fato” (sic).

Flora considera a sua saúde “boa”. Sem necessidade de medicação.

Assegura cuidados ao pai há mais de 3 anos, entre 6 a 12 horas por dia. Tem ajuda do cônjuge e de uma empregada doméstica no período diurno.

Reconhece que teve de alterar o seu trabalho, passatempos e relações familiares/amigos. Está empregada, sendo assídua.

Caracteriza a sua relação com o pai de «amistosa», «cordial» e «não agressiva».

O ambiente vivido junto do pai é «desarmonioso», «agitado», «tolerante», «calmo» e «triste».

Flora assume os seus sistemas, conjugal e filial, em crise.

Presentemente, o pai de Flora encontra-se em fase de esclarecimento de diagnóstico, pelo foi internado para controlo de sintomas (agitação, insónia/*sunset* confusional, recusa alimentar e terapêutica), défice nos autocuidados, estadiamento/avaliação neuropsicológica e alívio do cuidador.

As suas expectativas face ao internamento e à progressão da doença são “institucionalizar com conforto” (sic). O pai de Flora não aceita apoio domiciliário.

Da aplicação das escalas ESC e CADI, verificamos, tanto no caso de Mário como no de Elsa, um *score* de «sem sobrecarga». As suas respostas traduzem, na ESC, respostas tendencialmente centrais como «quase nunca», «às vezes» e «muitas

vezes» e no CADI «não acontece no meu caso». No entanto, em entrevista, os 3 CF validaram situações de sobrecarga. Optamos, novamente, por não aplicar as mesmas após a intervenção, dado o resultado prévio de «sem sobrecarga».

Analisando separadamente cada uma das dimensões das escalas, constatamos que no caso de Mário, com a aplicação da ESC, existem *expectativas com o cuidar*, ou seja, validou-se a existência de sobrecarga subjetiva. De realçar, sobretudo, a sua elevada *percepção de autoeficácia*. A *relação interpessoal* não constitui um problema. Em relação a CADI, as grandes dificuldades de Mário prendem-se com *problemas relacionais, reações ao cuidar e exigências do cuidar*.

No caso de Elsa, aplicando a ESC, verificamos a existência de sobrecarga objetiva, particularmente a nível do *impacto da prestação de cuidados*. As suas *expectativas com o cuidar* e a sua fraca *percepção de autoeficácia* validaram a presença de sobrecarga subjetiva. Em relação a CADI, as grandes dificuldades de Elsa prendem-se com *restrições sociais, reações ao cuidar e exigências do cuidar*.

Elsa referiu como temas de «Muito interesse» a sintomatologia, formas de comunicação e recursos de apoio. Mário referiu «Muito interesse» na temática referente a sintomatologia e recursos de apoio.

Quadro 4 - Diagnósticos de enfermagem dos CF e resultados esperados.

CF	Diagnósticos de enfermagem (NANDA)	Resultados esperados (NOC)
Mário	Tensão do papel de cuidador	Estressores do cuidador Desempenho do cuidador: cuidado direto Bem-estar do cuidador
Elsa	Tensão do papel de cuidador	Estressores do cuidador Saúde física do cuidador Participação familiar no cuidado profissional Desempenho do cuidador: cuidado direto Bem-estar do cuidador Saúde emocional do cuidador
Flora	Tensão do papel de cuidador	Estressores do cuidador Bem-estar do cuidador Saúde emocional do cuidador

Tal como se observa no Quadro 4 foram identificados os diagnósticos de enfermagem e os resultados esperados comuns. Sendo situações semelhantes, na taxonomia NOC, as intervenções de enfermagem foram individualizadas, conforme descrito na fase de Exploração.

Assim, no caso de Mário verificamos a presença de vários stressores do cuidador, nos seguintes fatores: *fisiopatológicos/fisiológicos* (gravidade da doença

do recetor dos cuidados; curso da doença imprevisto ou instabilidade na saúde do recetor de cuidados); *psicossociais* (problemas cognitivos do recetor de cuidados; o cuidador é cônjuge) e ainda, *situacionais* (grandes eventos de vida – falecimento do filho; hospitalização; saída de casa; duração dos cuidados necessários; quantidade de tarefas do cuidador).

No caso de Elsa, verificamos a presença de múltiplos stressores, nos seguintes fatores: *fisiopatológicos/fisiológicos* (gravidade da doença do recetor dos cuidados; prejuízo da saúde do cuidador; curso da doença imprevisto; instabilidade na saúde do recetor de cuidados; cuidador é do sexo feminino); *psicossociais* (problemas cognitivos do recetor de cuidados; tipo de personalidade pré-mórbida do cuidador; o cuidador é cônjuge); *situacionais* (grandes eventos de vida – hospitalização e volta para casa; duração dos cuidados necessários; falta de períodos de folga e de lazer do cuidador; quantidade de tarefas do cuidador).

No caso de Flora, verificamos a presença de vários stressores, nos seguintes fatores: *fisiopatológicos/fisiológicos* (gravidade da doença do recetor dos cuidados; curso da doença imprevisto; instabilidade na saúde do recetor de cuidados; cuidador é do sexo feminino); *psicossociais* (problemas cognitivos do recetor de cuidados); *situacionais* (duração dos cuidados necessários; falta de períodos de folga e de lazer do cuidador; outros compromissos conjugais e parentais do cuidador; quantidade de tarefas do cuidador).

No caso de Flora, o internamento da PcSD foi interrompido por uma intercorrência orgânica, motivando a sua transferência para uma unidade hospitalar geral, pelo que o preenchimento do Questionário de caracterização do CF foi apenas parcial. Os instrumentos ESC, CADI e Questionário de Interesses dos familiares foram devolvidos pessoalmente, pela filha Flora e seu marido, referindo “temos perceção que a saúde física dele (PcSD) é frágil. É um organismo resistente, mas temos que dar tempo” (Flora). No decurso desta última interação, o casal mostrou-se visivelmente emocionado (choroso). Esta situação é aqui relatada, uma vez que foi uma situação importante para nós. É uma cuidadora jovem, com vida familiar e profissional exigente, numa realidade cada vez mais frequente. Foi, ainda assim, alvo de avaliação inicial e intervenção. Os dados conhecidos nesta fase de

identificação justificarão uma eventual continuidade de cuidados, se aplicável. A equipa multidisciplinar ficou disponível para futuro contacto.

Fase de Exploração

Nesta fase aconteceu a implementação do plano de cuidados, com intervenções individualizadas, suportadas pela relação terapêutica. As intervenções de enfermagem implementadas foram as enunciadas no Quadro 5. Na elaboração do plano de cuidados contemplou-se a não repetição das intervenções, sendo realizadas de acordo com o grau de pertinência e os problemas identificados a cada entrevista.

Quadro 5 - Intervenções de enfermagem implementadas (NIC)

Situação 3 - Mário	Situação 4 - Elsa	Situação 5 - Flora
Avaliação da saúde do CF Apoio ao CF Escutar ativamente Apoio à tomada de decisão Suporte à família Suporte emocional Presença Promoção do envolvimento familiar Mobilização familiar Melhora do papel de cuidador Consulta de enfermagem Reunião para avaliação de cuidados multidisciplinares Conferência familiar Orientação quanto ao sistema de saúde Terapia de reminiscências Plano de alta	Avaliação da saúde do CF Apoio ao CF Escutar ativamente Apoio à tomada de decisão Suporte à família Suporte emocional Presença Promoção de esperança Promoção do envolvimento familiar Melhora do papel de cuidador Consulta de enfermagem Medicina física e reabilitação Reunião para avaliação de cuidados multidisciplinares Conferência familiar Orientação quanto ao sistema de saúde Terapia de reminiscências Plano de alta Acompanhamento por telefone	Avaliação da saúde do CF Apoio ao CF Escutar ativamente Apoio à tomada de decisão Suporte à família Suporte emocional Presença Promoção de esperança Consulta de enfermagem Reunião para avaliação de cuidados multidisciplinares Orientação quanto ao sistema de saúde

Frequentemente recorremos à técnica da entrevista não estruturada e em profundidade, no sentido de explorar os significados atribuídos às experiências de vida e facilitar a relação terapêutica. As intervenções visaram, sobretudo, facilitar a prestação de cuidados, ajudar à resolução de conflitos e/ou preveni-los, melhorar a autoestima e o significado de vida da díade PcSD e seu cuidador. Apoiamo-nos nos princípios sistémicos da «circularidade», «hipótese» e «conotação positiva».

Das intervenções acima enunciadas destacamos que Mário, Elsa e Flora apresentavam necessidades de âmbito psicoeducativo e psicoterapêutico. Foi

possível ainda oferecer ajuda específica, no âmbito de entrevistas adaptadas às necessidades de cada cliente.

A nossa intervenção, de acordo com Soliman (2003), procurou centrar-se na pessoa (mais do que no problema), identificar forças e recursos (mais do que nos défices), explorar as expectativas preferidas e as expectativas realistas, considerando as díades como peritas das suas vidas. A escolha por interações não-programadas funda-se no desenvolvimento da espontaneidade e criatividade, essenciais no estabelecimento da relação terapêutica, focando-nos no «aqui e agora». Os encontros seguintes dedicaram-se a aspetos da comunicação interpessoal e fatores interferentes, tais como a relação prévia, história de vida e traços de personalidade.

Os encontros foram decorrendo, envoltos em cargas emocionais variáveis, possibilitando momentos de aprendizagem e momentos de escuta ativa, suporte emocional e melhora do papel de cuidador. Quando adequado implementaram-se atividades como: expressão de sentimentos positivos e negativos [“deu-me informações importantes. Já não entristeço tanto” (Elsa)]; reforço verbal das expressões de afeto/elogio; exercícios sobre escuta [por exemplo: “percebo melhor a minha mulher depois de falarmos. Estou a gostar de ver” (Mário); “sinto-me apoiada” (Elsa); “impressiona-me porque nunca o vi assim. Temo a noite” (Flora)]; e simulação de diálogos em que predominou a vertente afetiva e emocional.

Nas intervenções de âmbito psicoeducativo¹³ abordamos os seguintes temas: sintomas da doença; sinais precoces de alerta da doença; prevenção de complicações e associações de autoajuda para os familiares; formas de tratamento; formas eficazes de lidar com o stress; organização dos tempos livres; convívio com a pessoa com demência; estimulação cognitiva da pessoa com demência; melhoria do desempenho/autonomia da pessoa com demência; como lidar com as alterações do comportamento e sintomas psicológicos; medicação; melhoria da comunicação no dia-a-dia; sentimentos de culpa e cansaço dos familiares. A este propósito, Mário afirmou: “imaginámos uma velhice bem diferente”; Elsa declarou que “ninguém o

¹³ **Unidade de competência F4.1.** Coordena, desenvolve e implementa programas de psicoeducação e treino em saúde mental. **Crítérios de avaliação F4.1.5.** Presta apoio sistematizado às famílias de pessoas com doenças mentais graves e crónicas através de intervenções psicoeducativas uni e multifamiliares, incluindo a organização e condução de grupos psicoeducacionais para pessoas com doença mental e famílias.

conhece como eu. Receio que ele, no hospital, se encontre só e pense que o abandonei”; Flora referiu, face à situação atual, “tenho muita pena dele”.

A terapia de reminiscências a Mário e sua esposa fez-se através da mobilização do manual técnico Agenta[®] (Freitas, 2015). Foi-nos possível aceder ao seu universo familiar. Nos casos de Elsa e Flora, devido à nossa breve intervenção, o uso do manual foi apenas sugerido às cuidadoras.

Tal como no contexto de estágio anterior verificamos que, após a implementação de programas ou intervenção de profissionais de saúde junto dos CF, existem melhorias na prestação de cuidados à mesma e melhorias na relação com diminuição global da sobrecarga.

Fase de Resolução

Quanto à avaliação dos resultados em cada sessão, recorreremos ao registo de notas de evolução com base na nossa observação. No final da nossa intervenção constatamos evidência de satisfação com o papel de cuidador, melhoria da relação interpessoal, sentimento de maior competência na resolução de problemas e no enfrentamento de exigências quotidianas. E ainda pelo relato da própria PcSD: “o Mário é muito meu amigo. Vou para onde ele for. Confio nos médicos e nos enfermeiros” (esposa de Mário).

Quadro 6 - Resultados de enfermagem obtidos (NOC).

Situação 3 - Mário	Situação 4 - Elsa
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Satisfação com a saúde emocional ✓ Estressores relatados dos cuidados ✓ Relação receptor dos cuidados-cuidador mutuamente satisfatória ✓ Reconhecimento de mudanças no comportamento do receptor de cuidados ✓ Envolve os membros da família no processo decisório ✓ Satisfação com o papel de cuidador ✓ Alta para institucionalização do casal em regime de residência assistida. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calma ✓ Estressores relatados dos cuidados ✓ Relação receptor dos cuidados-cuidador mutuamente satisfatória ✓ Reconhecimento de mudanças no comportamento do receptor de cuidados ✓ Envolve os membros da família no processo decisório ✓ Satisfação com o papel de cuidador ✓ Alta para domicílio com apoio domiciliário mais frequente e aguarda avaliação pela RNCCI

De acordo com os critérios da NOC (Moorhead, Johnson, Maas e Swanson, 2010), após a nossa intervenção e tendo por base a narrativa dos CF, obtivemos os resultados expressos no Quadro 6. Após o término deste projeto, Elsa e o marido

moram em casa própria com apoio domiciliário e Flora acompanhou o pai no internamento hospitalar. Mário e a esposa optaram por uma solução conjugal: a institucionalização do casal em regime de residência assistida, na localidade de onde são naturais. Lá, serão proporcionados os cuidados de um lar, na privacidade de uma residência para o casal, e próximo da família significativa.

Nas três situações, os CF estiveram conscientes da situação do agravamento progressivo da PcSD. No caso de Elsa, as suas características intrínsecas, tais como a sua autoestima e a sua perceção da autoeficácia, interferem com o desempenho efetivo do papel de cuidador, determinando a perceção de sobrecarga (Melo, 2005). A responsabilidade da prestação de cuidados, atribuída a estes CF, é entendida por eles como inerente.

À semelhança das situações anteriores, no caso de Mário e Elsa, conforme Sotto Mayor e Leite (2011) descrevem, assistimos a um percurso de jornada psicológica. Desde uma fase de negação em que o CF desvalorizou os défices da PcSD, passando por uma necessária fase de diagnóstico médico especializado. Nos casos de Mário e Flora constatámos uma fase de maior aceitação (procura de informação e tentativa de mudanças e gestão de novos papéis). Nas três situações, observamos a vivência de momentos de angústia associada a uma consciência da irreversibilidade da situação e a entrada numa nova fase.

2.2.3. Aprendizagens e análise de dados

Aprofundamos os nossos conhecimentos na área da relação terapêutica, intervenções de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo, em particular com os CF. Contribuímos para melhorar as práticas de apoio, reduzimos as implicações psicológicas, prevenimos situações de negligência e agravamento da saúde e bem-estar dos CF. Promovemos a autonomia dos CF e apoio atempado no acesso a ajudas técnicas adequadas, privilegiando a prestação de cuidados no domicílio. Conhecer o próprio CF, enquanto pessoa individual e com projetos de vida, foi útil e determinante na construção da relação profissional que possibilitou maior envolvimento familiar, concretizando-se o plano terapêutico.

Confirmamos as 5 evidências descritas por Soliman (2003): a síndrome demencial pode ter um efeito significativo na unidade familiar; cuidar acarreta repercussões nos CF; cuidar é um processo dinâmico; os CF têm dificuldade em articular serviços e as suas necessidades; os CF são heterogêneos. Verificamos os esforços, processos e retrocessos que os CF vivenciaram, na procura do equilíbrio possível para continuar a cuidar.

A nossa intervenção foi de encontro aos indicadores de resultados, preconizados pela OE (2015), conforme os enunciados descritivos de qualidade do exercício profissional dos enfermeiros para a ESMP: a satisfação do cliente, a promoção da saúde, a prevenção de complicações e a relação psicoterapêutica.

Foi possível, neste contexto de estágio, o desenvolvimento de domínios de competências comuns do enfermeiro especialista (OE, 2011a), nomeadamente na gestão dos cuidados¹⁴, visível na organização, planificação e coordenação da prestação de cuidados da equipa alargada, no âmbito da dinâmica do serviço. Diferentes necessidades, solicitações, prioridades e mudanças, no decurso de cada turno, através da prática da nossa orientadora clínica. As divergências são inevitáveis e, de verdade, oportunidades. Ocorreram momentos de polémica construtiva, a propósito de uma reportagem jornalística, do falecimento de um profissional... as competências de liderança e gestão são indispensáveis pois boas relações profissionais e trabalho de equipa resultam em boas performances. Assistimos a momentos de cooperação e colaboração em equipa multidisciplinar. A equipa é parte da própria eficácia.

No próximo capítulo refletimos sobre as competências de EESM adquiridas.

¹⁴ **Unidade de competência C1.1.** Optimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão. **Critérios de avaliação C1.1.2.** Colabora nas decisões da equipa multiprofissional. **Unidade de competência C2.1.** Optimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados. **Critérios de avaliação – C2.1.6.** Utiliza os recursos de forma eficiente para promover a qualidade. **Unidade de competência C2.2.** Adapta o estilo de liderança e adequa-o ao clima organizacional estrito favorecedores da melhor resposta do grupo e dos indivíduos. **Critérios de avaliação – C2.2.1.** Reconhece e compreende os distintos e interdependentes papéis e funções de todos os membros da equipa. Promove um ambiente positivo e favorável à prática. **C2.2.4.** Usa os processos de mudança para influenciar a introdução de inovações na prática especializada.

3. REFLEXÃO SOBRE AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

Os resultados apresentados no capítulo anterior permitiram dar resposta aos objetivos propostos bem como à finalidade do estágio.

As intervenções de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo surgem no sentido de responder a situações de vulnerabilidade, indo de encontro às necessidades das PcSD e seus CF. No âmbito de uma prática profissional competente espera-se do EESM uma ação ética e intencionalmente terapêutica.

A nossa experiência prévia, o percurso curricular deste curso, os contextos de estágio e, sobretudo, as pessoas com quem tivemos o privilégio de interagir, determinaram o desenvolvimento das competências comuns e específicas da especialização em ESMP. Procuramos, nesta escolha pela educação formal ou frequência do curso de mestrado, a mudança para uma prática de cuidados especializados, justificando o ingresso, enquanto aprendente, nesta academia.

Partindo da produção científica existente e da exigência pela atualização, através da nossa experiência, vontade de progredir e perseverar, e particularmente da generosidade e atitudes colaborantes que encontramos, foi possível atingir os objetivos propostos.

Optamos por uma investigação centrada nas pessoas, ao invés da investigação centrada nos processos com impacto nas suas vidas como: qualidade de vida, bem-estar, autonomia, identidade. Isto possibilitou o estudo do impacto da doença na PcSD e seu cuidador e, ainda, a avaliação e divulgação das nossas práticas.

Os princípios orientadores da nossa prática clínica aqui relatada consolidaram a nossa abordagem nos cuidados. Foi pelo seu registo, estudo e integração que reconhecemos o nosso juízo clínico e o que o fundamenta.

Nós, enquanto EESM em relação terapêutica, e tendo por base Chalifour (2008), somos possuidores de conhecimentos, de nós próprios e do nosso papel, dos conceitos teóricos inerentes às intervenções e aos processos em curso, e de habilidades em aquisição (de contacto, de interpretação, de comunicação) numa base intencional de comunicação ou atitude empática, de respeito, de autenticidade, de compaixão e de esperança. Mais habituados a relações terapêuticas de tipo dual, este projeto de intervenção individual, familiar e multidisciplinar foi, para nós, uma

novidade e uma aprendizagem desafiante. Intervir numa base sistémica, em conferência familiar, e em reunião de equipa multidisciplinar foi, para nós, um desafio. Tornou-se um processo de aprendizagem das competências de EESM fértil e reconfortante. A nossa integração foi gradual e securizante, imbuída de um forte sentido de continuidade em cada plano terapêutico / PIC.

Como afirma Chalifour (2008, p.37) “(...) a qualidade da relação tem um valor psicoterapêutico.” Sendo que a dimensão relacional corresponde ao cuidado à pessoa, de acordo com o mesmo autor (2008), as intervenções de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo correspondem ao tratamento. As intervenções de âmbito psicoterapêutico e psicoeducativo desenvolvidas no estágio permitiram: a compreensão sobre a problemática em estudo, trabalhar as dimensões cognitivas, emocionais e comportamentais dos CF, com vista a influenciar positivamente a saúde mental e o bem-estar das díades. Em paralelo, possibilitou-nos um crescimento pessoal e profissional particular¹⁵.

Na prática profissional e de supervisão aqui relatada pudemos confirmar que as trocas vivenciadas ultrapassaram a simples partilha de informação. Tratou-se de uma construção significativa de uma intervenção profissional. “Comunicar cuidando é tão importante com colegas de trabalho como com os clientes.” (Riley, 2012, p.18). Dedicamo-nos, assim, a estudar o processo de aprendizagem da comunicação, sobretudo no domínio afetivo (do valor e impacto da comunicação positiva) e psicomotor (visível no nosso desempenho) (Lazure, 1994; Neeb, 2000).

A supervisão clínica constitui-se uma oportunidade de desenvolvimento. Através do aprimoramento da integração da teoria na prática, da reflexão e do autoconhecimento permitiu-nos consolidar conhecimentos e competências. É por meio desta prática que se reflete a competência e a perícia (Carradice, Keady e Hahn, 2003).

E quando, aparentemente, a intervenção falha? Ou o resultado verbalizado pelo cliente divergiu do expectável? “Não há famílias resistentes, mas apenas terapeutas

¹⁵ **Unidade de competência – F1.1.** Demonstra tomada de consciência de si mesmo durante a relação terapêutica e a realização de intervenções psicoterapêuticas, socioterapêuticas, psicossociais e psicoeducativas. **Critérios de avaliação – F1.1.1.** Identifica no aqui – e – agora emoções, sentimentos, valores e outros factores pessoais ou circunstanciais que podem interferir na relação terapêutica com o cliente e/ou equipa multidisciplinar. **F1.1.4.** Monitoriza as suas reações corporais, emocionais e respostas comportamentais durante o processo terapêutico, mobilizando este “dar conta de si” integrativo, para melhorar a relação terapêutica.

inábeis.” (Ausloos, 1996, p.93). Tratamos, então, de refletir nos nossos pontos de vista e ter nova possibilidade de êxito no nosso esforço de compreensão. De verdade, tratando-se de um processo, foi possível reformular e dar-lhe continuidade. “Os clientes ficam satisfeitos quando as suas necessidades de saúde são satisfeitas e têm a percepção de ter sido bem cuidados. Os enfermeiros sentem-se realizados quando as suas intervenções têm um efeito positivo no estado de saúde do cliente e quando sentem que foram competentes a cuidar.” (Riley, 2012, p.26).

Entrámos numa zona de desconforto e obtivemos desenvolvimento pessoal. Foi-nos permitido, nesta prática clínica, refletir e assumir a nossa autenticidade e especificidade, encontrando a nossa zona de conforto – a nossa humanidade. Foi um “exercício permanente de reenquadramento positivo” (Ausloos, 1996, p.85) de nós mesmos – a nossa autotransformação em processo.

Elaboramos um exercício formal de assunção das nossas características humanas e profissionais com as quais entramos em relação, utilizando intencionalmente conhecimentos e motivações pessoais, apurando habilidades a fim de criar as condições relacionais favoráveis. Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011a) destacam que as características pessoais dos profissionais interferem no desenvolvimento do processo *com* a família.

Atribuir a nós próprios a nossa identidade profissional permitiu-nos a humanidade. Partimos de um bom potencial natural, que na prática clínica quotidiana, permitiu desenvolver melhores capacidades profissionais. Assumir o nosso estilo pessoal de ajuda, integrando as dimensões da intervenção terapêutica, na nossa própria personalidade.

Este percurso permitiu-nos: clarificar, ser preciso, concreto e centrado no presente; o exercício do respeito por nós e pelos outros; o exercício da congruência relativa a nós e aos outros; o exercício da empatia connosco e com os outros; o confronto connosco e com os outros. Estas capacidades são concretizadas através das nossas atitudes e comportamentos para com o cliente, sendo fonte de motivação para melhoria contínua da nossa prática. O nosso percurso permitiu valorizar mais a dimensão relacional da profissão de enfermagem mais do que a sua dimensão instrumental. Experienciamos um sentimento de enorme satisfação, pois prosseguimos no processo de autoconhecimento e de desenvolvimento pessoal.

Os cenários de supervisão pedagógica proporcionados nesta prática clínica foram determinantes para o sucesso do estágio. A ideia central foi de colaboração entre supervisor e estudante, “devendo o supervisor assumir a atitude de um colega que, como elemento de apoio, de recurso, está à disposição para o ajudar a ultrapassar as dificuldades sentidas na sua profissão” (Alarcão e Tavares, 2003, citado por Serra, 2007, pág.143). A análise das situações foi fruto de reflexão conjunta, numa tríade: estudante - enfermeiro orientador – docente. A convicção no valor e impacto da comunicação positiva levou-nos a procurar *feedback* e concretizar estratégias de autocuidado promotoras de autoconfiança.

A resultante dos diferentes contextos de estágio foi fruto do encontro entre conhecimentos comuns, conhecimentos e competências específicas e a relação interpessoal, num contexto de ajuda profissional de inspiração existencial-humanista. Descobrir melhor o que dizemos, mas mais ainda, naquilo em que acreditamos e isso, também, é autoconhecimento.

Consideramos ter deixado, também, contributos institucionais, através da participação nos PIC e através da implementação personalizada deste tipo de intervenção, alertando os profissionais envolvidos.

De futuro, será pertinente desenvolver e implementar um programa específico e diferenciado, à semelhança deste projeto, que introduzam uma melhoria efetiva na prestação de cuidados às populações, dando resposta ao PNSM (2012).

Pretendemos que este percurso se traduza na prestação de cuidados especializados, na área de ESMP, com melhoria significativa dos respetivos padrões de qualidade.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A finalidade deste relatório foi atingida ao conseguir retratar o percurso de desenvolvimento de competências do EESM.

Na atualidade, apesar de múltiplos esforços, persistem alguns obstáculos ao progresso dos cuidados de saúde mental. Os cuidados na comunidade são tendencialmente preteridos aos institucionais. O próprio modelo de gestão dos serviços de saúde mental não o permite em face, também, dos recursos existentes.

Na nossa prática clínica, verificamos dificuldades na aplicabilidade/operacionalização de outros modelos, por meio de conhecimentos restritos, limites estruturais, limites profissionais, falta de recursos, falta de motivação para a sua utilização.

O balanço é muito positivo e justifica, na globalidade, a intervenção aqui relatada, apontando favoravelmente para a melhoria dos serviços de saúde mental e dos cuidados continuados integrados de saúde mental. O fenómeno de enfermagem está centralizado no processo interpessoal, de modo que a as situações de cuidado possam constituir-se experiências de aprendizagem e de crescimento pessoal. Daí a necessidade futura de desenvolver, ainda mais, as competências em comunicação, através do inerente treino das mesmas.

Aplicação a teoria das relações interpessoais de Peplau foi determinante no desenvolvimento das competências específicas de EESM. Procuramos compreender a problemática dos CF, sob a abordagem existencial humanista de Chalifour, no sentido de validar/desenvolver nestes, os conhecimentos e as competências para lidar com a síndrome demencial, diminuir a sobrecarga percebida, promovendo a saúde mental positiva dos CF.

Destacamos a importância do estágio, bem como a participação nas diferentes atividades ao longo de todo o nosso percurso, e o modo como se constituíram contributos para a nossa formação académica, profissional e pessoal, que pretendemos espelhar aqui, agora e no futuro.

Com a pesquisa efetuada aprendemos sobre o processo de cuidar a PcSD e seu CF, refletimos sobre essa realidade, considerando a dinâmica familiar e o distanciamento das instituições de saúde. Através deste trabalho verificamos o

envolvimento dos profissionais e dos CF. Desta interação resulta um maior conhecimento de soluções possíveis para a pessoa em contexto familiar.

O cuidado informal é e será realizado, fundamentalmente, pelos CF familiares, em situações de cronicidade. Compreender o processo de cuidar no domicílio possibilita conhecer as dificuldades e fragilidades, nas quais é possível intervir, de acordo com as prioridades. É necessário, desde os primeiros sintomas, desenvolver junto da família e dos CF a capacidade para cuidar. Assim, à semelhança do «cuidado centrado na pessoa», podemos falar em «cuidado centrado na família».

É urgente rever as políticas globais que suportam o bem-estar físico e psicológico dos CF, minimizando as suas fragilidades, de modo a otimizar recursos. É disso exemplo a eminente criação do estatuto do cuidador enquanto prioridade nacional e europeia de Saúde Pública. Cabe à equipe multidisciplinar avaliar criteriosamente estas pessoas antes da alta hospitalar, considerando o nível de conhecimento em relação aos cuidados gerais e à capacidade de aprendizagem dos cuidados específicos. É necessário, também, que a equipe de saúde proceda ao acompanhamento domiciliário para avaliar o cuidado prestado e o suporte necessário. A assistência domiciliária constitui-se uma metodologia de trabalho a ser mais explorada pelos profissionais.

Urge a criação de um Plano Nacional para a Demência que contemple e harmonize todas as vertentes do problema (Alzheimer Portugal, 2009).

Como nota futura seria importante transformar as intervenções comunitárias e hospitalares experienciadas em intervenções sistemáticas e articuladas, conforme experienciado no primeiro momento do nosso estágio. Este enquadramento deve ter conta as necessidades e as dificuldades do CF, em modalidades individuais ou coletivas, como as que experienciamos. Falta ainda investigação nesta área, no sentido de estruturar intervenções para episódios inaugurais de internamento, para as situações de diagnósticos iniciais e em idades cada vez mais jovens.

Foi-nos permitido o acesso à prática clínica de uma grande riqueza, o que constitui uma mais-valia para as nossas aprendizagens e aquisição de competências. São “as experiências que nos constroem” e a nossa aprendizagem está em processamento...

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agich, G. J. (2008). *Dependência e autonomia na velhice: um modelo ético para o cuidado de longo prazo*. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo.
- Alzheimer Europe (2014). *Dementia in Europe Yearbook 2014 – National care pathways for people with dementia living at home*. Acedido 05-09-2015. Disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>
- Alzheimer Portugal (2009). *Plano Nacional de Intervenção Alzheimer. Trabalho preparatório para a conferência “Doença de Alzheimer: que políticas?”* Acedido 05-09-2015. Disponível em: [http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%2520%20National%2520Strategy%2520by%2520Alzheimer%2520Portugal%2520\(in%2520Portuguese\).pdf](http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%2520%20National%2520Strategy%2520by%2520Alzheimer%2520Portugal%2520(in%2520Portuguese).pdf).
- Amador-Marín B, Guerra-Martín M.D. (2017). Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gaceta Sanitaria*. 31(2):154–160
- American Psychiatric Association [APA] (2014). *Manual de Diagnóstico e estatística das perturbações mentais (DSM-5)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ausloos, G. (1996). *A incompetência das famílias – Tempo, caos, processo*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. Castro-Caldas e Mendonça (Coord), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. (pp.27-40). Lisboa: Lidel – edições técnicas, Lda.
- Benner, P. (2005). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Brykczynski, K. A. (2004). De principiante a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem. In A.M. Tomey e M.R. Alligood (Ed). *Teóricas de Enfermagem e sua obra (modelos e teorias de enfermagem)* (pp.185-201). Loures: Lusociência.

- Bulechek, G. M., Butcher, H. K. e Dochterman, J. M. (2010). *Classificação das intervenções de enfermagem (NIC)*, (S. I. Oliveira, Trad.) Rio de Janeiro: Elsevier (obra original publicada em 2010).
- Carradice, A., Keady, J. e Hahn, S. (2003). Clinical supervision and dementia care. Issues for community mental health nursing practice. In Keady, J., Clarke, C.L. e Adams, T. (Ed), *Community mental health nursing and dementia care – practice perspectives* (pp.215-235). Philadelphia: Open University Press.
- Chalifour, J. (2008). *A intervenção Terapêutica. Os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. (Vol. 1). Loures: Lusodidata.
- Chalifour, J. (2009). *A intervenção Terapêutica: estratégias de intervenção*. (Vol. 2). Loures: Lusodidata.
- Direção-Geral da Saúde (2011). Norma nº053/2011, Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas. Acedido 05-09-2015. Disponível em:
<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0532011-de-27122011-jpg.aspx>
- Direção-Geral da Saúde (2012). Programa Nacional Saúde Mental [PNSM] 2007-2016. Acedido 05-09-2015. Disponível em:
www.adeb.pt/files/upload/.../Plano%20Nacional%20de%20Saude%20Mental.pdf
- Ducharme, F., Le´vesque, L., Lachance, L., Kergoat, M-J, Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1109–1119
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência* – Tese de Doutoramento, Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Aveiro.
- Freitas, M. B. (2015). *Agentia*. Lisboa: Chiado Editora.
- Gonçalves-Pereira, M. e Mateos, R. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In H. Firmino (Ed), *Psicogeriatría* (pp.541-560). [s.l.]. Psiquiatria Clínica.
- Gonçalves-Pereira, M., e Sampaio, D. (2011a). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 3-10.

- Gonçalves-Pereira, M. e Sampaio, D. (2011b). Trabalho com famílias em Psiquiatria Geriátrica. *Acta Medica Portuguesa*. 24(S4), 819-826.
- Ingersoll-Dayton, B., Spencer, B., Kwak, M., Scherrer, U., Allen, R.A. e Campbell, R. (2013). The Couples Life Story Approach: A Dyadic Intervention for Dementia. *Journal of Gerontological Social Work*. 56(3), 237–254. doi:10.1080/01634372.2012.758214
- Instituto da Segurança Social (2005). *Situação social dos doentes de Alzheimer*. Um estudo exploratório. Fundação Montepio Geral.
- Johnson, M., Bulechek, G., Butcher, H., Dochterman, J. M, Maas, M., Moorhead, S., e Swanson, E. (2009). *Ligações entre NANDA, NOC e NIC: diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem*. (R. M. Garcez, Trad.) Porto Alegre: Artmed (Obra original publicada em 2006).
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda – abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta.
- Leite, C.D.S.M., Menezes, T.L.M., Lyra, E.V.V.e Araújo, C.M.T. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 63(1), 48-56.
- Lopes, L. O. e Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 61(4), 252-261.
- Luzardo, A. R. e Waldman, B. F. (2004). Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26 (1), 135-145.
- Marques, L., Firmino, H. e Ferreira, L. (2006). Diagnóstico diferencial dos síndromes demenciais. In H. Firmino (Ed). *Psicogeriatrics* (pp.357-375). [s.l.]. Psiquiatria Clínica.
- Melo, G. (2005). Apoio ao doente no domicílio. In Castro-Caldas e Mendonça (Ed), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.183-198). Lisboa: Lidel – edições técnicas, Lda.
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L. e Swanson, E. (2010). *Classificação dos Resultados de Enfermagem [NOC]*. São Paulo: Elsevier Editora Ltda.
- National Academy of Sciences, Engineering and Medicine (2016). *Families caring for an Aging America: Effective caregiver interventions*. Washington, DC: The National Academies Press. doi: 10.17226/23606.

- Neeb, K. (2000). *Fundamentos de enfermagem de saúde mental* (G. M. Fernandes, Trad.). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês *Fundamentals of mental health nursing*, 1997, Philadelphia: F. A. Davis Company).
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista portuguesa clínica geral* 19, 68-74.
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). Regulamento nº122/2011. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República, 2.ª Série, n.º 35, 18 de Fevereiro de 2011. pp. 8648-8653.
- Ordem dos Enfermeiros (2011b). Regulamento n.º 129/2011. *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental*. Diário da República, 2.ª Série, n.º 35, 18 de Fevereiro de 2011. pp. 8669-8673.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). Regulamento nº 356/2015 de 25 de Junho. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Mental. Diário da Republica, 2ª série, Nº122 (25-06-2015) 17034-17041.
- Paolino, N, e O'Malley, P. G. (2013). Review: nonpharmacologic caregiver interventions improve dementia symptoms and caregiver reactions. *ACP Journal Club*, 158(4). doi: 10.7326/0003-4819-158-4-201302190-02004.
- Peplau, H. E. (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería: un marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinámica*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas, S.A.
- Pereira, L. S. M. e Soares, S. M. (2015). Factores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & saúde coletiva*; 20(12), 3839-3851.
- Pfammatter, M., Andres, Karl & Brenner, H. D. (2012) *Manual de psicoeducação e gestão da doença na esquizofrenia*. (I, A. B. C. O, Silva, Trad.). Porto: Edição Encontrar-se.
- Prince, M., Prina, M. e Guerchet, M. (2013). *World Alzheimer Report 2013: Journey of caring – an analysis of long-term care of dementia*. Alzheimer's Disease International. Acedido 05-09-2015. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf>

- Resolução da Assembleia da República nº134 de 3 de Dezembro (2010). Plano nacional de intervenção para as demências. Diário da República, 1ª série – nº234 (3-12-2010) 5442-5443.
- Riley, J. B. (2012). *Communication in nursing*. Missouri: Mosby.
- Rodakowski, J., Saghafi, E., Butters, M. A. e Skidmore, E. R. (2015). Non-pharmacological interventions for adults with mild cognitive impairment and early stage dementia: an updated scoping review. *Molecular Aspects of Medicine*, 43-44, 38-53. doi: 10.1016/j.mam.2015.06.003
- Rolland, J. S. (1995). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter e M. McGoldrick (Ed). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar (373-392)*. Porto Alegre: Artmed.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L.M., Belle, S.H. & Burgio, L. (2002). Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*. 42(5), 589–602.
- Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma perturbação demencial e suas repercussões na família*. Tese de Doutoramento. Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 22, 491 - 500. doi: [10.1111/jocn.12108](https://doi.org/10.1111/jocn.12108)
- Serra, M. (2007). Supervisão pedagógica de estudantes de enfermagem realizada por enfermeiros dos contextos de prática clínica: a perspectiva dos actores. In C. Nascimento, L. Antunes, M.G. Mestrinho, M. Serra (Ed.), *Processos de formação na e para a prática de cuidados – ciclo de colóquios* (pp.125 – 173). Loures: Lusociência.
- Simon, R. M. (1995). Questões do ciclo da vida familiar e no sistema de terapia. In B. Carter e M. McGoldrick (Ed.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp.97-105). Porto Alegre: Artmed.
- Soliman, A. (2003). Admiral Nurses – a model of family assessment and intervention. In Keady, J., Charlotte L. Clarke e Adams, T. (Ed), *Community mental health nursing and dementia care – practice perspectives* (pp.171-185). Philadelphia: Open University Press.

- Sörensen, S. e Conwell, Y. (2011). Issues in Dementia Caregiving: Effects on Mental and Physical Health, Intervention Strategies, and Research Needs. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 19(6), 491–496. doi:10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e
- Sotto Mayor, M. & Leite, M. (2011). Implicações psicológicas da experiência informal de cuidar. *Revista portuguesa de enfermagem de saúde mental*, 5, 37-44.
- Touchon, J. e Portet, F. (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Valente, J. (2006). Introdução e evolução histórica do conceito de demência. In H. Firmino (Ed). *Psicogeriatría* (pp.343-356). [s.l.]. Psiquiatria Clínica.
- World Health Organization [WHO] (2012). *Dementia: a public health priority*. Library Cataloguing-in-Publication. Acedido 05-09-2015. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- Yang, C.-T., Liu, H.-Y. e Shyu, Y.-I.L. (2014). Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*. 51, 593–602.
- Yeom, J., Yoo, R., Bae, S., Kang, Y., Kim, G.H., Na, H.R., Choi, S.H. & Jeong, J.H. (2016). Recent Updates of Therapeutic Intervention Programs for Caregivers of Patient with Dementia: Proposal of Hospital-Based Individual Therapy. *Dementia and Neurocognitive Disorder*. 15(2):29-36.
- Zabalegui, A., Hamers, J.P.H., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., Soto, M., Sutcliffe, C. & Cabrera, E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Education and Counseling*, 95, 175–184.
- Zarit, S. H. e Zarit, J. M. (1983). The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. *Technical report*, Pennsylvania State University.

ANEXOS

ANEXO I

Escala Global de Deterioração (GDS)

ESTADIOS GDS	ATIVIDADES AFETADAS
1. Normalidade	
2. Queixas subjetivas	
3. Defeito ligeiro de memória	Atividades sócio-profissionais
4. Demência ligeira	AVID
5. Demência moderada	AVD - deliberação
6. Demência grave	AVD - execução
7. Demência muito grave	Marcha e postura ereta

Adaptado de Reisberg (1982) in Barreto (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. P.27-40. A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Coord. Castro-Caldas e Mendonça. Lidel – edições técnicas, Lda.

ANEXO II

Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)

Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2013)

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	As vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

ANEXO III

Carers' Assessment of Difficulties Index (CADI)

Dificuldades do prestador de cuidados (Brito, 2002; Sequeira, 2013)

O CADI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que enfrentam. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acon- tece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

Se entender que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
		Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito

ANEXO IV

Questionário de Interesses dos familiares

INTERESSES DOS FAMILIARES

As pessoas com doenças do foro neurológico e psiquiátrico e os seus familiares necessitam de informação sobre a doença e estratégias para lidar com a mesma. Gostaríamos de conhecer o seu grau de interesse nos temas a seguir indicados.

Por favor assinale X, de acordo com: 1 = Não interessado
2 = Interessado
3= Muito interessado

1	Sintomas da doença	1	2	3
2	Formas de tratamento	1	2	3
3	Formas eficazes de lidar com o stress	1	2	3
4	Organização dos tempos livres	1	2	3
5	Convívio com a pessoa com demência	1	2	3
6	Estimulação cognitiva da pessoa com demência	1	2	3
7	Melhoria do desempenho/autonomia da pessoa com demência	1	2	3
8	Como lidar com as alterações do comportamento e sintomas psicológicos	1	2	3
9	Medicação	1	2	3
10	Melhoria da comunicação no dia-a-dia	1	2	3
11	Sentimentos de culpa e cansaço dos familiares	1	2	3
12	Sinais precoces de alerta da doença e prevenção de complicações	1	2	3
13	Associações de auto-ajuda para familiares	1	2	3

(adaptado de Ficha de trabalho 21: Interesse dos familiares (Pfammatter, M., Andres, Karl & Brenner, H. D. (2012) *Manual de psicoeducação e gestão da doença na esquizofrenia*. (Silva, I, A. B. C. O, Trad.). (1ª ed.). Edição Encontrar-se).

ANEXO V

Questionário de caracterização do cuidador familiar

DADOS DO CUIDADOR

N.º _____

1 Sexo: Masculino Feminino 2 Idade : ____ Data de Nasc. __/__/__3 Estado civil: Casado Solteiro Viúvo Divorciado Outro _____

4 Escolaridade:

- Sem escolaridade Sabe ler e escrever
 1º ciclo do ensino básico (4ª classe) 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório)
 3º ciclo do ensino básico (9º ano) Ensino secundário (12º ano)
 Ensino superior Outro. Qual _____

5 Profissão: _____

5.1 Situação profissional/ocupação:

- Empregado Desempregado Doméstico
 Estudante Reformado Outra. Qual _____

6 Relação de parentesco com o idoso dependente:

- Cônjuge Filho/Filha Irmã (ão)
 Nora/Genro Neta (o) Outro. Qual _____

7 Em geral diria que a sua saúde é:

- Muito Boa Boa Razoável Fraca Muito fraca

8 Toma regularmente medicamentos para dormir? Sim Não

8.1 Se sim, qual? _____

9 Já fez algum tratamento (esgotamento ou depressão)? Sim Não

9.1 Se sim, há quanto tempo?

- Menos de 6 meses 6 meses a 1 ano 1 a 2 anos > 3 anos

10 Nos últimos seis meses faltou ao trabalho? Sim Não

10.1 Especifique: _____

11 Há quanto tempo presta cuidados?

- Menos de 6 meses 6 meses a 1 ano 1 a 2 anos > 3 anos

12 Durante quanto tempo por dia presta cuidados?

- Contactos pontuais < 6 horas 6 a 12 horas
 12 a 18 horas 18 a 24 horas Outro. Qual _____

13 Tem ajuda de alguém para cuidar? Sim Não

13.1 Se sim, de quem?

- Cônjuge Filho/Filha Irmã (ão)
 Nora/Genro Neta (o) Amigo/vizinho
 Outro. Qual? _____

(Sequeira, 2007)

14 Que tipo de apoio proporciona ao idoso dependente?

Área de necessidade	Data de início	Tipo de apoio					Frequência			Observações
		1	2	3	4	5	Rara	Às	Muitas	
							mente(1)	vezes(2)	vezes (3)	
a) (ABVD) - higiene/alimentação ...										
b) Regime terapêutico										
c) (AIVD) - actividades domésticas										
d) (AIVD) - actividades no exterior										
e) Actividades laborais										
f) Actividades sociais										
g) Segurança										
h) Cuidados de saúde										
i) Outra										

Legenda: Tipo de apoio (1) Preocupação; (2) Incentivo; (3) Vigilância; (4) Ajuda; (5) Substituição

14.1 Se outra, qual? _____

15 Número de pessoas do agregado familiar: _____

15.1 Número de pessoas que coabitam _____

15.2 Sofrem de alguma perturbação? Sim Não

15.3 Se sim, qual/quem? _____

16 Teve necessidade de alterar as suas actividades e/ou interesses? Sim Não

16.1 Se sim, quais? Trabalho Relações familiares/amigos

Passatempos/distracção Outra. Qual? _____

17 Que tipo de relação tinha habitualmente com o idoso dependente?

Relação de amizade Relação de respeito Relação tensa/conflituosa

Relação com brigas e/ou discussões frequentes Relação distante

Relação de indiferença Outro tipo. Qual? _____

17.1 A relação alterou-se com o aparecimento da dependência? Sim Não

17.2 Se sim, especifique: _____

18 Principais queixas de saúde

Tipo de queixas	SIM (1)	NÃO (2)	Início (antes/depois) do cuidar	Agravamento com o cuidar?		Observações
				Sim (1)	Não (2)	
a) Dores de cabeça						
b) Dores musculares						
c) Cansaço						
d) Falta de apetite						
e) Insónia						
f) Tensão nervosa						
g) Tristeza						
h) Irritabilidade						
i) Outra						

(Sequeira, 2007)

19 Tratamento farmacológico

Fármacos	Antes do cuidar	Depois do cuidar

20 Vigilância de saúde

Tipo de vigilância	Antes do cuidar		Depois do cuidar	
	N.º / ano	Observações	N.º / ano	Observações
Médica				
Psiquiátrica				
Psicológica				
Enfermagem				
Outra				

20.1 Se outra, especifique: _____

21 Principais alterações do idoso com demência, percepção de gravidade e repercussões

Alteração	Sim	Não	Frequência (F)			Gravidade (G)			Repercussões			
			1	2	3	1	2	3	1	2	3	
a) Memória												
b) Linguagem												
c) Atenção												
f) Apatia /isolamento												
g) Desinteresse												
h) Irritabilidade												
i) (ABVD) alimentação, higiene,												
j) (AIVD) telefone, dinheiro....												
l) Alteração da vida ocupacional												
m) Alteração da personalidade												
n) Alteração da vida social												
o) Outra												

21.1 Se outra, especifique: _____

22 Data em que lhe foi comunicado o diagnóstico (ano)? _____

22.1 Por quem? _____

23 Que significado lhe atribuiu? _____

23.1 Já suspeitava do diagnóstico?

Sim

Não

23.1.1 Se sim, qual o motivo? _____

(Sequeira, 2007)

(
Seq
ueir
a,
200
7)

24 Na sua opinião quais os principais sintomas que o idoso com demência apresenta?

- 1 Pequenos esquecimentos e ligeiras mudanças de humor.
 2 Alterações da memória evidentes, perturbações na orientação no tempo e no espaço.
 3 Alterações da personalidade, dificuldades no reconhecimento de pessoas e espaços, alterações da comunicação e dificuldades nas actividades de vida diária.
 4 Alterações múltiplas, com dependência em todas as actividades da vida diária.
 5 Outra, especifique: _____

25 Possui informação sobre a doença (sintomas, evolução, estratégias a utilizar, apoio disponível, etc.)?

- 1 Sim 2 Não

25.1 Se sim, como classifica essa informação?

- 1 Muito fraca 2 Fraca 3 Razoável 4 Boa 5 Muito boa

26 Quais são as suas expectativas face ao prognóstico da doença? _____

27 Que gravidade lhe atribui?

- 1 Nenhuma 2 Pouca 3 Alguma 4 Muita 5 Extrema

28 O facto de se tratar de uma demência (doença mental) teve interferência na relação com o idoso? 1 Sim 2 Não

28.1 Se sim, de que tipo?

- 1 Preocupação acrescida. Especifique: _____
 2 Mudou algum comportamento. Especifique: _____
 3 Evitou partilhar o diagnóstico. Especifique: _____
 4 Relação com os familiares. Especifique: _____
 5 Relação com os amigos. Especifique: _____
 6 Evitou sair com o doente. Especifique: _____
 7 Outro. Especifique: _____

29 Encargos económicos: média por mês _____ **Euros**

Especifique o tipo de encargos	Quantia (Euros)

30 Deixou de auferir rendimentos para cuidar do familiar? 1 Sim 2 Não

30.1 Se sim, de que actividade? _____ **30.2 Quanto por mês?** _____

31 O idoso tem rendimentos? 1 Sim 2 Não **31.1 Quanto por mês?** _____

32 Quais os apoios sociais que recebe actualmente?

- 1 Família 2 Amigos 3 Organizações sociais 4 Outro. Qual? _____

33 Quais os apoios sociais que gostaria de receber?

- 1 Família 2 Amigos 3 Organizações sociais 4 Outro. Qual? _____

34 Observações: _____