

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

**CONTRIBUTO DA VISITA DOMICILIÁRIA: PERCEÇÃO DOS
CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES COM DEMÊNCIA DE
ALZHEIMER**

DISSERTAÇÃO DE Mestrado

Orientação:

Professora Doutora Elizabete Maria das Neves Borges

Coorientação:

Professora Mestre Maria da Conceição Marinho Sousa R Oliveira

Reisinho

Ana Lúcia Pereira Ferreira

Porto | 2014

Especialmente dedicado

...à minha família.

...aos cuidadores informais dos doentes com demência de Alzheimer.

AGRADECIMENTOS

Para a realização deste estudo foram numerosos os apoios, individuais e institucionais, pelo que não quero deixar de os referir, com o devido apreço e gratidão.

À Professora Doutora Elizabete Borges, orientadora, e Professora Conceição Reinho, co-orientadora, pela excecional contribuição para a elaboração deste estudo, pela disponibilidade em somar esforços para este se tornar realidade e pela admirável capacidade de partilhar a própria experiência.

Aos meus pais e ao Pedro pela compreensão, incentivo e apoio incondicional, mesmo nos momentos mais difíceis.

Ao Diretor Executivo do Agrupamento de Centros de Saúde, e ao Coordenador da Unidade de Saúde Familiar, que aprovaram a realização deste estudo, constituindo um incentivo à prossecução do mesmo.

Aos cuidadores informais que tornaram possível a realização deste estudo, demonstrando disponibilidade e interesse.

Aos meus colegas de trabalho, especialmente à Simone, pelo acompanhamento, estímulo, carinho e amizade demonstrados.

A todos os que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste estudo.

A todos Muito Obrigada.

Ao Longe, ao Luar

Ao longe, ao luar,
No rio uma vela,
Serena a passar,
Que é que me revela?

Não sei, mas meu ser
Tornou-se-me estranho,
E eu sonho sem ver
Os sonhos que tenho.

Que angústia me enlaça?
Que amor não se explica?
É a vela que passa
Na noite que fica.

Fernando Pessoa, *in* 'Cancioneiro'

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACES - Agrupamento dos Centros de Saúde

APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer

CIE - Conselho Internacional de Enfermagem

DA - Demência de Alzheimer

DSM - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

E₁ - Entrevista número um

E₂ - Entrevista número dois

E₃ - Entrevista número três

E₄ - Entrevista número quatro

E₅ - Entrevista número cinco

E₆ - Entrevista número seis

E₇ - Entrevista número sete

E₈ - Entrevista número oito

E₉ - Entrevista número nove

E₁₀ - Entrevista número dez

EESM - Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica (Ordem dos Enfermeiros)

EESMP - Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiatria

MCEESMP - Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

Nº - Número

P./Pág. - Página

VD - Visita Domiciliária

INDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	19
1 - VISITA DOMICILIÁRIA.....	21
1.1 - Visita Domiciliária no Contexto Português.....	23
1.2 - Visita Domiciliária - Espaço De Desenvolvimento Do Cuidar.....	24
1.3 - A Visita Domiciliária na Área da Enfermagem de Saúde Mental	28
2 - DEMÊNCIA DE ALZHEIMER	33
3 - CUIDADOR INFORMAL DO DOENTE COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER	37
3.1 - Prestador de Cuidados Informal.....	39
3.1.1 - <i>Repercussões Associadas ao Cuidar no Cuidador Informal</i>	41
4 - CUIDAR O CUIDADOR: ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO.....	47
5 - METODOLOGIA	53
5.1 - Questões Orientadoras e Objetivos.....	53
5.2 - Tipo de Estudo.....	54
5.3 - Participantes	55
5.4 - Técnica de Recolha de Informação	57
5.5 - Procedimentos e Considerações Éticas	58
5.6 - Estratégia de Análise e Tratamento de Dados	59
6 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DA INFORMAÇÃO	61
6.1 - Dificuldades do Cuidador Informal.....	61
6.2. - Estratégias para Superar as Dificuldades.....	67
6.3 - Contributo da Visita Domiciliária.....	73
CONCLUSÃO	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	87
ANEXOS	
ANEXO I - Guião de Entrevista.....	99
ANEXO II - Autorização do Diretor Executivo do ACES.....	103
ANEXO III - Autorização do Coordenador da Unidade de Saúde Familiar.....	107
ANEXO IV Parecer da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte.....	111
ANEXO V - Declaração de Consentimento Informado Livre e Esclarecido.....	115

INDICE DE QUADROS

	Pág.
QUADRO I - Caraterização Sócio-demográfica dos participantes.....	56
QUADRO II - Dificuldades do cuidador informal.....	62
QUADRO III - Estratégias utilizadas pelo cuidador informal.....	67
QUADRO IV - Perceção do contributo da visita domiciliária.....	74

RESUMO

Título: Contributo da Visita Domiciliária: Perceção dos cuidadores informais dos doentes com demência de Alzheimer

A visita domiciliária (VD) reveste-se de grande importância enquanto modalidade de intervenção proporcionando os recursos que os cuidadores informais necessitam na prestação de cuidados ao doente com demência de Alzheimer (DA) e, simultaneamente, poderá contribuir para uma melhor qualidade no atendimento à díade cuidador/doente.

Prestar cuidados ao doente com DA é um processo complexo, que envolve vivências e experiências responsáveis por alterações na saúde e bem-estar do cuidador informal.

A finalidade do nosso estudo é conhecer a perceção dos cuidadores informais do doente com DA, sobre o contributo da VD realizada pelos enfermeiros, de forma a promover a otimização dos cuidados de enfermagem prestados. Pretendemos, deste modo, identificar as dificuldades do cuidador informal do doente com DA; descrever as estratégias utilizadas pelo cuidador informal para superar as dificuldades e descrever a perceção do cuidador acerca do contributo da VD, realizada pelos enfermeiros.

Este estudo situa-se no paradigma de investigação qualitativa. O desenho é de carácter exploratório, descritivo e transversal. Participaram, neste estudo, dez cuidadores informais de doentes com DA pertencentes a uma Unidade de Saúde Familiar. A recolha de dados foi realizada durante o mês de Julho de 2013. Optámos como método de recolha de dados, a entrevista semi-estruturada, procedendo, posteriormente, à sua análise através da técnica de análise de conteúdo de Bardin. Foram respeitados os procedimentos éticos inerentes ao processo de investigação.

Os resultados obtidos revelam que os cuidadores informais têm dificuldades no cuidado ao doente com DA, no que se refere à relação com o mesmo, à exigência física, à ausência de informação e à exigência psicológica. Referem utilizar como estratégias para superar as suas dificuldades o apoio familiar, os recursos pessoais, o apoio religioso, o apoio profissional, a procura de informação, as experiências vividas, as atividades recreativas e o apoio social. No que se refere ao contributo da VD, os cuidadores informais mencionam o apoio que lhes é prestado pelo enfermeiro, assim como ao doente, as competências profissionais deste profissional e o suporte

informativo sobre a DA e sua evolução. De igual modo, referem a necessidade destas visitas se efetuarem com maior frequência, de existirem mais enfermeiros a realizar as mesmas, assim como uma maior divulgação deste recurso.

PALAVRAS-CHAVE: Visita domiciliária; Cuidador Informal; Demência de Alzheimer, Enfermeiro; Saúde Mental.

ABSTRACT

TITLE: Home visit contribution: perception of informal caregivers of patients with Alzheimer's disease

Provide care to patients with Alzheimer's disease is a complex process involving experiences responsible for changes in health and well-being of informal caregivers.

A home visit is important as a way to provide the resources that informal caregivers need in providing care to patients with Alzheimer's disease and simultaneously contributes to a better quality service to the dyad caregiver/patient.

The main aim of this study was to know the perception of informal caregivers of patients with Alzheimer's disease about the contribution of home visits provided by nurses. We intend, therefore, to identify the problems of the informal caregivers of patients with Alzheimer's disease and to describe the strategies used by them to overcome difficulties and describe the perceptions of caregivers about the contribution of home visits, provided by nurses.

This is an exploratory, descriptive, cross-sectorial study, based on the qualitative paradigm. Participants were 10 informal caregivers of patients with Alzheimer's disease belonging to a Family Health Unit. Data were collected during July 2013. To gather data, a semi-structured interview was used. The Bardin's technique of content analysis was chosen to analysis data from the field. The usual ethical procedures were respected, namely the authorization of the organization and the Informal Consent.

The results of this study show that informal caregivers have difficulties in caring for the patient with Alzheimer's disease. A set of problems were identified: helping relationship, answer to the physical demands, lack of information and the psychological needs. They refer that some strategies were used to overcome their difficulties - family support, personal resources, religious support, professional support, the demand of information, experiences, recreational activities and social support. Concerning the contribution of home visits, informal caregivers indicated the support provided by nurses, to them and to the patient, the professional skills of the professionals, and informational support about Alzheimer's dementia and its evolution. Similarly, they refer that these visits should take

place more frequently, the need of more nurses to develop care and finally more resources to support the caring process.

Keywords: Home Visit; Informal Caregivers; Alzheimer's disease; Nurse; Mental Health.

INTRODUÇÃO

A VD possibilita ao enfermeiro o acompanhamento do cuidador informal e doente proporcionando “uma colheita de dados mais exata sobre a estrutura familiar, o ambiente habitacional e o comportamento neste ambiente” (Stanhope e Lancaster, 2011, p. 532). Esta pressupõe planeamento, realização de intervenções de caráter educativo e assistencial, interação mais efetiva dos enfermeiros com o doente, a família e a comunidade, permitindo uma continuidade na assistência desenvolvida, no contexto familiar através de avaliação. Tal como referem Stanhope e Lancaster (2011, p. 532) “uma visita domiciliária pode ser mais que um lugar alternativo para prestar cuidados; pode ser uma modalidade de intervenção (...)”.

É pois no contexto familiar que surgem dúvidas e dificuldades inerentes ao cuidado do doente com DA, sendo esta doença definida como:

“um declínio adquirido numa variedade de capacidades cognitivas (memória, aprendizagem, orientação e atenção) e de capacidades intelectuais (abstração, juízo crítico, compreensão, linguagem e cálculo), acompanhado por alterações da personalidade e do comportamento que causam deficiência do funcionamento diário, das capacidades sociais e do controlo emocional” (Wattis e Curran, 2008, p. 119).

As alterações progressivas da DA repercutem-se nas esferas profissional, social e familiar do doente, podendo alterar a sua qualidade de vida e a de todos os que com ele convivem, principalmente do cuidador informal.

As dificuldades que o cuidador informal vivencia ao cuidar o doente com DA, a sobrecarga inerente à prestação de cuidados ao mesmo, identificadas aquando do nosso contexto profissional, motivaram a realização deste estudo. Torna-se pertinente que os cuidadores informais sejam alvo da atenção dos enfermeiros, pois desta forma

será possível identificar necessidades de intervenção e, posteriormente, adequar as práticas em contexto domiciliário.

O bem-estar dos cuidadores informais assim como, a prevenção de problemas que possam surgir requer, por parte do EESMP (Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiatria) uma atenção específica, uma vez que deles dependem também o bem-estar do doente e a sua manutenção no domicílio.

Este estudo de investigação inserido no II Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto intitula-se “Contributo da visita domiciliária: perceção dos cuidadores informais do doente com Demência de Alzheimer” e terá por finalidade conhecer a perceção dos cuidadores informais do doente com DA sobre o contributo da VD realizada pelos enfermeiros, de forma a promover a otimização dos cuidados de enfermagem prestados. O estudo integrado no paradigma de investigação qualitativa é do tipo exploratório, descritivo e transversal, para o qual se definiram os seguintes objetivos:

- Identificar as dificuldades do cuidador informal do doente com DA;
- Descrever as estratégias utilizadas pelo cuidador informal do doente com DA para superar as dificuldades;
- Descrever a perceção do cuidador informal do doente com DA acerca do contributo da visita domiciliária realizada pelos enfermeiros.

Este trabalho encontra-se estruturado em capítulos. Os quatro primeiros capítulos abordam a contextualização da problemática em estudo, no qual se apresentam aspetos relacionados com a visita domiciliária, visita domiciliária na área da saúde mental, DA, o cuidador informal, as repercussões associadas ao cuidar no cuidador informal e as estratégias de intervenção dirigidas ao cuidador informal.

No quinto e sexto capítulos apresenta-se o percurso metodológico, a análise e discussão da informação e a conclusão que integra as limitações do estudo e sugestões. Finalizamos com as referências bibliográficas e os anexos.

1 - VISITA DOMICILIÁRIA

Neste capítulo apresentamos o conceito da VD, a sua evolução ao longo dos tempos, a VD em Portugal e a VD no âmbito da enfermagem de saúde mental e psiquiatria.

O Ministério da Saúde (2007, p. 8) através da Missão para os Cuidados de Saúde Primários refere que:

“os cuidados domiciliários constituem um conjunto de cuidados prestados de forma continuada, orientados para a resolução dos problemas de saúde das pessoas e cuja complexidade não requer a sua institucionalização mas que, pela sua situação de dependência global, transitória ou crónica as impede de se deslocarem ao centro de saúde”.

Relativamente à VD, esta é definida por Rice (2004, p. 23), como um “processo dinâmico, (...) cujo objetivo é permitir alcançar um nível otimizado de saúde”.

Com o aumento do número de pessoas dependentes, surge uma necessidade crescente de cuidados de saúde que são prestados pelas redes sociais de apoio formal e informal. As famílias são reconhecidas como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros, e como entidade prestadora de cuidados informais.

No contexto familiar reúne-se o ambiente físico, social e afetivo, sendo de extrema importância que, para melhorar a saúde dos indivíduos, estes não sejam considerados isoladamente, pelo que o enfermeiro assume posição privilegiada para intervir, atempadamente, nas diferentes etapas do ciclo vital do indivíduo, família ou comunidade. Os cuidados domiciliários permitem ao enfermeiro ter um conhecimento real do doente e família, o que lhe faculta, para além de agir sobre os problemas atuais, prevenir os potenciais. Durante a realização da VD, “desenvolvem-se intervenções com o objetivo de promover cuidados de saúde ao doente e família, no

seu domicílio ou em qualquer ambiente não institucional, promovendo o tratamento ou o funcionamento efetivo” (Albuquerque, 2006, p. 21).

Numa breve perspetiva histórica, e de acordo com a pesquisa bibliográfica efetuada, constata-se que os cuidados domiciliários, são uma prática que remonta à era antes de Cristo.

No século XV, as organizações militares e ordens religiosas iniciaram uma modalidade de VD, que se assemelhava a um serviço regionalizado de enfermagem. Para Collière (2001, p. 232) “as primeiras ofertas dos cuidados no domicílio viriam das ordens religiosas de mulheres (...) com a finalidade de prestar auxílio aos doentes das famílias pobres e deserdados, prepará-los para uma boa morte e também educar as meninas do povo”.

Tal como menciona Albuquerque (2006, p. 23), “Em meados do século XIX, começaram a surgir as primeiras sistematizações dessas atividades relacionadas com o serviço de enfermagem, culminando com as recomendações de Florence Nightingale para o cuidado de enfermagem no domicílio”. A manutenção dos doentes no domicílio passa a ter prioridade, evitando a hospitalização, passando os doentes a beneficiar de cuidados de enfermagem no seu domicílio, que atendessem às suas necessidades.

Segundo Rice (2004, p. 4), “o conceito de cuidados domiciliários foi estabelecido pelas enfermeiras comunitárias. As primeiras enfermeiras a dedicarem-se a este serviço eram chamadas enfermeiras de bairro, um termo britânico atribuído a Florence Nightingale (1820-1910) para designar as enfermeiras que prestavam cuidados de saúde no próprio lar dos doentes”. Segundo a mesma autora (*Ibidem*, p. 5), “durante a II Guerra Mundial, os serviços de cuidados de saúde ao domicílio aumentaram a um ritmo espantoso, nomeadamente as agências de cuidados ao domicílio com fins não lucrativos ou agências voluntárias, bem como os departamentos de saúde pública”.

De acordo com Rice (2004) e Albuquerque (2006) os cuidados domiciliários tornaram-se parte do sistema de saúde a nível mundial. Em Portugal a VD foi também acompanhando a tendência evolutiva até ao momento atual.

1.1 - Visita Domiciliária no Contexto Português

Em Portugal, a intervenção de enfermagem no domicílio tem alguma tradição, particularmente as parteiras que prestavam assistência ao parto no domicílio e acompanhavam a puérpera.

Verifica-se que, há uma evolução em termos legislativos, que tende a valorizar a VD. Com a criação dos Centros de Saúde (Decreto-Lei n.º 413/71 de 27 de Setembro), pretende-se imprimir uma nova dinâmica aos serviços de saúde, de forma a não só dar maior atenção à população, mas também dar ênfase aos cuidados de saúde primários. Os profissionais de saúde deslocavam-se ao local de residência do utente com fim meramente preventivo e de promoção de saúde. Neste Decreto-lei, aparecem indicações sobre as atividades dos enfermeiros referindo a necessidade dos mesmos se deslocarem ao domicílio dos utentes.

Em 1981, foram criadas as Administrações Regionais de Saúde (Decreto-Lei n.º 254/82 de 29 de Junho). Aparecem, neste âmbito, os centros de saúde renovados, que tinham a responsabilidade da prestação do cuidado global das famílias, quer no aspeto preventivo, quer curativo, no domicílio e nos serviços.

Em 1983, é publicado o Despacho Normativo nº 97/83 de 23 de Junho, que regulamenta a organização e funcionamento dos centros de saúde. Neste regulamento, existem algumas menções à deslocação dos profissionais a exercer funções nos centros de saúde, ao domicílio dos utentes. Constata-se, assim, a exigência do enfermeiro se deslocar à residência dos utentes para realizar atividades de controlo de grupos de risco e outras atividades de carácter preventivo, bem como curativas e de educação para a saúde.

O Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de Maio, veio estabelecer o regime de criação, organização e funcionamento dos centros de saúde, estruturando-os em unidades funcionais, com especial ênfase para a unidade de saúde familiar. Em 1999, reorganizaram-se os Serviços de Saúde Pública, tomando como referência o enquadramento legislativo sobre os Centros de Saúde de Terceira Geração. (Decreto-Lei n.º 286/99, de 27 de Julho). Neste âmbito, com o nascimento dos Agrupamentos dos Centros de Saúde (ACES), foram criadas várias unidades (Unidade de saúde familiar; Unidade de cuidados de saúde personalizados; Unidade de cuidados na comunidade; Unidade de saúde pública; Unidade de recursos assistenciais

partilhados), que, embora distintas entre si, trabalham no sentido de atingir um único objetivo, dando resposta às necessidades da população. Esta reorganização dos cuidados de saúde primários realçou a importância de uma prestação de cuidados de saúde ao cidadão mais próxima, adequada, efetiva e eficiente.

Ao longo da história, verificaram-se alterações na estrutura e funcionamento dos Cuidados de Saúde Primários, que inicialmente, eram instituições de saúde de acesso limitado e, nos dias de hoje, são locais de atendimento permanente, especializado e adaptado às necessidades de todos e cada um dos portugueses. Neste contexto, e apesar das várias alterações efetuadas, o objetivo da VD prende-se com a necessidade de proporcionar ao indivíduo e família os cuidados que estes necessitam.

1.2 - Visita Domiciliária - Espaço De Desenvolvimento Do Cuidar

A prestação de cuidados no contexto domiciliário é uma atividade de longa data, como vimos, anteriormente, pelo seu percurso histórico, e tem sido aperfeiçoada nos últimos anos, com o objetivo de assegurar respostas às necessidades e exigências dos indivíduos, assim como da sua família.

Stanhope e Lancaster (2011, p. 882) referem: “os cuidados de saúde domiciliários na sociedade atual não podem ser simplesmente definidos como cuidados em casa. Estes têm por base uma equipa de saúde multidisciplinar, cuja finalidade é promover, manter ou recuperar a saúde, ou seja maximizar o nível de independência e minimizar os efeitos da doença”.

A VD pressupõe que sejam desenvolvidas intervenções de carácter educativo e assistencial, o que permite uma interação mais efetiva dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros, com o indivíduo, a família e a comunidade, na medida em que possibilita o contacto destes profissionais, com a realidade vivenciada pelo utente/família, permitindo uma continuidade de cuidados.

Aquando da realização da VD, devem ser desenvolvidas intervenções, com vista à resolução de problemas de vivências em situações no contexto familiar. A VD

torna-se, assim, uma modalidade de intervenção fundamental na enfermagem, visto que o ambiente familiar é um dos fatores que influenciam, diretamente, o processo saúde/doença individual, familiar e coletivo. O Ministério da Saúde corrobora esta ideologia, quando refere que as VD “enquanto consultas que são, estas devem conter atividades de avaliação e detecção de necessidades/problemas do doente, da família, bem como contemplar a resposta às mesmas através de um plano integrado de intervenção” (Ministério da Saúde, 2007, p. 8).

De acordo com o exposto, entendemos que o desenvolvimento dos cuidados domiciliários pressupõe que exista um trabalho de uma equipa multidisciplinar, que partilhe a responsabilidade da prestação de cuidados ao utente e familiares e desenvolva um plano de cuidados individualizado, de acordo com as necessidades identificadas.

Esta responsabilidade de prestação de cuidados compete aos serviços de saúde, nomeadamente, a nível dos “cuidados de saúde primários, na implementação e melhoria de estratégias de intervenção comunitária, que mobilizem respostas integradas e satisfaçam as necessidades específicas desta população” (Ministério da Saúde, 2007, p. 10).

Deste modo é da competência das unidades de cuidados de saúde primários a responsabilidade de desenvolver grande parte da sua atividade o mais próximo possível do ambiente sociocultural do indivíduo. Estas, enquanto promotoras da saúde da população, desde a concepção até à morte, deverão ter parte ativa e imprescindível nas atividades interdisciplinares de apoio domiciliário.

Atualmente a Unidade de Saúde Familiar, “assumida como uma das unidades funcionais do Centro de Saúde, é considerada a célula organizacional elementar de prestação de cuidados de saúde aos indivíduos e famílias aí inscritos e a carteira básica de serviços, o seu compromisso nuclear de prestação de cuidados” (Ministério da Saúde, 2007, p 12).

Na Unidade de Saúde Familiar, a VD é realizada pela equipa multidisciplinar com o objetivo de prestar ao utente, no domicílio, os mesmos cuidados que se oferece na unidade de saúde. No entanto, a realização da VD traz a vantagem de proporcionar ao profissional de saúde proximidade com o meio em que o utente se insere, o que permite uma melhor avaliação do seu estado de saúde, assim como das suas necessidades. Com a realização da VD, torna-se possível para o enfermeiro “conhecer o contexto em que a família vive e os recursos que a comunidade dispõe, oferecendo situações reais de ensino, pesquisa e extensão” (Verdi et al., 2005, p. 173).

Aquando a realização da VD são desenvolvidas intervenções com vista à resolução de problemas e, simultaneamente, esta é vista como um dos meios de se obter do indivíduo e da família, a sua participação no planeamento, na organização e no controle dos cuidados. O enfermeiro deve envolver, quer o utente, quer a família, com o objetivo de promover, manter ou recuperar a saúde destes e maximizar as suas potencialidades.

Tal como menciona a Ordem dos Enfermeiros, “as intervenções de enfermagem são frequentemente otimizadas se toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados, nomeadamente, quando as intervenções de enfermagem visam a alteração de comportamentos, tendo em vista a adoção de estilos de vida compatíveis com a promoção da saúde” (Ordem dos Enfermeiros, 2003, p. 4).

Neste contexto, somos levados a refletir sobre a ação do enfermeiro, bem como, sobre a forma de cuidar os utentes na sua individualidade, na sua relação com os outros e com o meio envolvente, pois assim, será possível detetar e avaliar as suas necessidades e as das suas famílias, e planear os cuidados a realizar.

A Ordem dos Enfermeiros (2003, p. 5) menciona que “o exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, ou entre um enfermeiro e um grupo de pessoas (família ou comunidades)”.

Neste sentido, o domicílio, como espaço privilegiado para a relação entre o enfermeiro e o doente/família, implica formas de agir e de interagir, que serão determinantes para as estratégias adotadas pelos intervenientes no processo de cuidados.

Para Duarte (2010, p. 84),

“os cuidados no domicílio são alicerçados na inter-relação que se estabelece entre a enfermeira, a pessoa e o seu ambiente familiar e social. A VD é uma forma de promover a proximidade entre os intervenientes, sendo muitas vezes a única forma de receber e manifestar afetividade, o carinho e o contacto, para além dos benefícios ao estado de saúde dos utentes”.

A primeira interação entre o enfermeiro e o utente decorre, por norma, como já referido, no domicílio deste. O utente e a família contribuem com o saber específico da sua situação de saúde e das suas necessidades, enquanto o enfermeiro contribui com os seus saberes, competências e habilidades profissionais e pessoais.

Para o enfermeiro, “o espaço domiciliário surge como um ideal de centralidade da pessoa no cuidado, com a sua conseqüente participação ativa nas decisões e nas

intervenções cuidativas, com capacidade de decisão e autonomia” (Duarte, 2010, p. 91).

Verdi et al. (2005, p. 173) referem que a VD:

“tem como objetivos: prestar cuidados de enfermagem no domicílio, quando for conveniente para o paciente, para a família e para o serviço de saúde, orientar um ou mais membros da família para a prestação de cuidados no domicílio; supervisionar os cuidados delegados à família; orientar a família sobre questões relativas à saúde, recolher informações sobre as condições sócio sanitárias da família, por meio de entrevista e observação”.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2003, p. 4) “os cuidados de enfermagem ajudam a pessoa a gerir os recursos da comunidade em matéria de saúde. Neste âmbito, na gestão dos recursos de saúde, “os enfermeiros promovem, paralelamente, a aprendizagem sobre a forma de aumentar o repertório dos recursos pessoais, familiares e comunitários para lidar com os desafios de saúde”.

A VD, no estudo de Cruz e Bourget (2010, p. 6), apresenta como vantagens “ser um meio facilitador da aproximação das necessidades da população, ser um instrumento de humanização dos cuidados de saúde, e ser também focalizada na promoção da saúde e prevenção da doença”.

Revela-se, de grande importância, prestar cuidados de saúde ajustados às necessidades do utente e família, e a corresponsabilização e a cooperação são fundamentais para promover a capacitação dos mesmos, de forma a poderem gerir, de forma eficaz, o seu processo saúde/doença.

Neste sentido, o domicílio é um local privilegiado para a observação das relações sociais entre os membros da família. Estas relações podem ser potenciadoras de bem-estar, e por isso, favorecedoras da manutenção do estado de saúde.

Sotto Mayor et al. (2008, p. 444) concluíram que “a visita domiciliária assumiu-se como um espaço terapêutico e permitiu maior promoção do autocuidado e suporte a par de atividades formativas e informativas”.

O domicílio converte-se no local ideal para que o enfermeiro possa inteirar-se das relações existentes entre os membros do agregado familiar. Além disso, também devem ser respeitadas as particularidades das famílias, sendo para isso necessário adequar a comunicação de acordo com os diferentes contextos.

Para tal, é importante que o enfermeiro possua competências que sejam facilitadoras da comunicação, como o saber escutar, respeitar as escolhas do utente e família, saber adequar os princípios científicos e técnicos aos recursos da família e elaborar o plano de cuidados em conjunto com estes, de modo a ir ao encontro das suas necessidades. Também Rice (2004, p. 15) sublinha que “a enfermagem domiciliária se enquadra numa prática centrada no relacionamento, no qual o enfermeiro tem que ser criativo e líder perito em cuidados de saúde”.

Lacerda (2010, p. 13) acentua que “o perfil da enfermeira domiciliária tem de ser baseado na comunicação, na ética e no respeito pelas vivências humanas” e considera “a visita domiciliária como o local onde se podem desenvolver os melhores cuidados de saúde às pessoas e família no espaço mais íntimo e privado”.

1.3 - A Visita Domiciliária na Área da Enfermagem de Saúde Mental

Durante muito tempo, o cuidado ao doente portador de doença mental, esteve ligado a instituições hospitalares, cuja assistência oferecida estava limitada a internamentos prolongados, mantendo o doente afastado do seu meio social e familiar. Atualmente, preconiza-se que o doente seja cuidado no seu meio familiar e social, evitando a institucionalização, promovendo cuidados que procurem a melhoria da sua qualidade de vida e promovam a sua reintegração social. Para Silva et al. (2011, p. 135), a “qualidade de vida pode ser oferecida através de um melhor atendimento, redução dos internamentos e período de internamento, e sempre que possível manutenção do doente no meio familiar, através de uma rede de saúde que ofereça suporte para esta família”.

Segundo Reinaldo e Rocha (2002, p. 36) “(...) a enfermagem psiquiátrica tem contribuído para a reintegração social dos doentes, por meio da orientação destes e familiares, intervenção em situação de crise, consulta de enfermagem em saúde mental, acolhimento, entre outras modalidades assistenciais”.

O Plano Nacional de Saúde Mental (Portugal, 2007, p. 7) refere:

“a saúde mental como uma prioridade de saúde pública e faz um apelo à necessidade de envolver nos cuidados a participação de utentes, familiares e diferentes entidades da comunidade; estar estreitamente articulados com os cuidados primários de saúde e prestação de cuidados continuados a utentes com patologias mentais graves principalmente as que visam a promoção da saúde no contexto comunitário”.

Neste documento, está explícito que os cuidados na comunidade devem ser prestados no meio em que o doente se insere e a decisão de internamento só deve ser tomada, quando esgotadas todas as alternativas de tratamento na comunidade. Refere ainda que:

“a participação comunitária é importante, as pessoas com perturbações mentais devem ser envolvidas e participar no planeamento e desenvolvimento dos serviços de que beneficiam, os familiares de pessoas com perturbações mentais devem ser considerados como parceiros importantes na prestação de cuidados, estimulados a participar nesta prestação e a receber o treino e educação necessários” (Portugal, 2007, p. 14).

A expressão saúde mental comunitária, “descreve uma aproximação dos cuidados psiquiátricos e de saúde mental do indivíduo à interação entre esta e o seu meio. Também se refere a um lugar no qual se oferece uma atenção integral: fora do hospital, num meio menos restritivo e de forma preferencial no local mais perto possível da residência do utente” (Johnson, 2000, p. 872).

A saúde mental a nível comunitário, centra-se em valores da comunidade, nos seus elementos, nos seus fatores de stresse e nos seus recursos. Devemos ter em conta que, quando realizamos intervenções dirigidas a uma pessoa, a sua componente social, cultural e familiar deve ser alvo de atenção, pois esta pessoa faz parte de um grupo familiar/social, com o qual interage no seu dia-a-dia e influencia o seu estado de saúde física e psíquica.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2010, p. 5):

“a enfermagem de saúde mental foca-se na promoção da saúde mental e do bem-estar, na identificação dos riscos para a saúde mental, na prevenção da doença mental, no diagnóstico e na intervenção perante respostas humanas desajustadas ou desadaptadas aos processos de transição, geradores de sofrimento, alteração ou doença mental, no tratamento e reabilitação de pessoas com doença mental”.

Os enfermeiros desempenham um papel fundamental na prestação de serviços de saúde mental na comunidade, combinando os conhecimentos de saúde pública com os de enfermagem de saúde mental e psiquiatria. Atualmente, a pertinência do

papel dos enfermeiros é mais vinculada com a formação que os profissionais adquirem, aquando da especialidade de saúde mental e psiquiatria.

O EESMP valoriza a pessoa e os recursos comunitários relevantes e disponíveis, as condições de vida, a saúde, o trabalho, a situação económica e a sua história cultural.

Para a Ordem dos Enfermeiros (2010, p. 4),

“no que respeita à sua participação no tratamento das pessoas com doença mental, as intervenções do EESM visam contribuir para a adequação das respostas da pessoa doente e família face aos problemas específicos relacionados com a doença mental, tendo como objetivo evitar o agravamento da situação e a desinserção social da pessoa doente, e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família”.

A VD em saúde mental constitui uma modalidade de intervenção facilitadora na abordagem do doente e da sua família. Através desta é possível conhecer a dinâmica familiar, com o objetivo de verificar as possibilidades de envolvimento da família no tratamento proporcionado ao doente. A VD fornece ao doente/cuidador informal o suporte para que os mesmos possam dar continuidade ao tratamento, evitando assim o reinternamento. A sua importância vai além do acompanhamento do doente, engloba também a família deste, e todo o seu contexto social e demográfico.

O EESMP presta cuidados centrados no utente ao longo do ciclo vital, em contextos profissionais, no internamento e na comunidade. Considera a pessoa como ser único, inserido numa família e no seu ambiente comunitário, respeitando a sua dignidade, valores, crenças e hábitos de vida, vendo-a como parceiro preferencial e ativo, capaz de tomar decisões sobre a sua saúde e bem-estar, e ser corresponsável em todo o processo de cuidados. Estes “cuidados de enfermagem têm como finalidade ajudar o ser humano a manter, melhorar e recuperar a saúde, ajudando-o a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p. 5).

Segundo Sotto Mayor et al. (2008, p. 244) aquando a realização da VD:

“a grande maioria das intervenções centrou-se na educação para a saúde, quer fosse para aumentar o conhecimento sobre as fases da doença, quer para melhorar ou ajudar os cuidadores informais a lidar melhor com as alterações de comportamento que acompanham este quadro de deterioração mental; (...) foram intervenções personalizadas que abordaram aspetos biológicos, psicológicos, funcionais e sociais”.

Habitualmente, as famílias que têm um familiar com doença mental entre os seus membros, apresentam dificuldades, não só pela alteração das suas rotinas

diárias, mas também pelas situações de ansiedade que se podem gerar perante a nova situação. Uma simples atividade como sair para fazer compras, atender o telefone ou receber visitas, pode tornar-se um problema.

Nesta perspetiva, o EESMP pode contribuir, apoiando a família a desenvolver competências, com vista a solucionar os seus problemas, utilizando os recursos da comunidade. Assim, reconhecemos que será pertinente que o EESMP possua conhecimentos sobre os recursos da comunidade em que a família se insere, de modo a que haja uma boa articulação entre a família e estes.

A VD em saúde mental facilita a abordagem do doente e da sua família, dado que, através desta, o EESMP pode entender a dinâmica familiar, com o objetivo de verificar quais as possibilidades de envolvimento dos familiares no tratamento e acompanhamento do doente, visando a sua reintegração no domicílio.

Sotto Mayor et al. (2008, p. 245) no seu estudo referem:

“(...) com mais informação, melhores condições de vida, diagnóstico precoce, redução de intervalo de tempo entre visitas e apoios substanciais aos cuidadores contribuiriam para melhorar a qualidade de vida da população idosa que padece de demência e permitiriam, até certo ponto, melhorar o repertório de potenciais estratégias de coping do cuidador informal”.

Neste sentido, as intervenções do EESMP devem ser direcionadas para os cuidadores informais encarando-os como parceiros do cuidar, pois estes devem ter um papel ativo no cuidado e na toma de decisões relativamente ao doente com DA, que está ao seu cuidado.

2 - DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

Torna-se pertinente, para compreender as repercussões no cuidador informal associadas ao cuidado do doente com DA que se realize uma breve abordagem da patologia, sintomatologia, fatores de risco e os aspetos clínicos, assim como, as modalidades de intervenção específica nos doentes com esta doença.

A DA “é uma doença do sistema nervoso central que se manifesta por demência, ou seja, perda de várias faculdades mentais com intensidade suficiente para interferir com a capacidade na execução das atividades de vida diária predominantemente a partir dos 65 anos de idade” (Garrett, 2011, p. 7). Para Silva et al. (2011, p. 194), a “DA caracteriza-se como uma doença neurológica, irreversível, que se manifesta de forma insidiosa em decorrência de lesões neuronais e consequente degeneração do tecido nervoso”.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde 35,6 milhões de pessoas, em todo o mundo são portadores de demência e prevê-se que este número aumente para o dobro em 2030 (65,7 milhões) e triplique em 2050 (115,4 milhões) (Health Sciences Research Unit, 2013). A DA é a forma mais comum de demência, representando 60% a 80% dos casos. Os sintomas clínicos da demência podem ter início após os 65 anos de idade e a sua prevalência aumenta com a idade, sendo mais comum no sexo feminino.

Os fatores de risco responsáveis pelo aparecimento da DA ainda não são totalmente conhecidos, embora existam autores que referem alguns fatores como “a idade avançada, os antecedentes familiares, o sexo feminino, os problemas vasculares, o baixo nível sociocultural, a trissomia 21, os antecedentes de traumatismo craniano, etc.” (Spar e La Rue, 2005).

Segundo Grilo (2009, p.93):

“O diagnóstico da DA, realiza-se em duas fases distintas. Em primeiro lugar, faz-se o diagnóstico da síndrome demencial e, em seguida, o da demência de Alzheimer. O diagnóstico é fundamentalmente clínico, assentando essencialmente no estudo da cognição e do comportamento, embora os sintomas sejam variados. Os dados obtidos no exame devem ser complementados com indicações fornecidas pelos familiares/cuidadores e também pela utilização de escalas psicométricas e de avaliação”.

O diagnóstico precoce da DA possibilita que o doente e o seu cuidador informal possam organizar e planear a sua vida, tomando decisões futuras em relação a todas as alterações inerentes à doença. Além disso, permite uma intervenção farmacológica e não farmacológica, precoces que poderão contribuir para minimizar as alterações decorrentes, levando a que o doente e o cuidador informal possam manter a sua qualidade de vida.

O diagnóstico da DA é complexo devido a vários fatores, como a idade, a escolaridade, o nível sociocultural, a presença de alterações comportamentais/funcionais de outras patologias, pelo que o seu diagnóstico se torna mais difícil. É habitualmente efetuado quando já existem repercussões funcionais e muitas vezes sobrecarga por parte do cuidador informal.

Segundo Grilo (2009, p. 81), a DA “é heterogénea, pode descrever-se um quadro clínico frequente, senão constante, para a fase inicial, a fase declarada e para a fase terminal”.

Na fase inicial, as alterações cerebrais podem passar despercebidas ou ser confundidas com uma síndrome depressiva. Esta fase caracteriza-se essencialmente por perturbações da memória (episódica) e por sintomas psicocomportamentais como apatia, desinteresse e irritabilidade. A perda da memória é o fator clínico mais importante quer a nível da manifestação da doença, quer para a realização do diagnóstico (Grilo, 2009).

Na fase declarada, surge o défice cognitivo ligeiro. Este normalmente indica um possível desenvolvimento para um quadro demencial. Os critérios de diagnóstico para o défice cognitivo ligeiro são as queixas de perda de memória, corroboradas pelos familiares/cuidadores; a função cognitiva é normal; não existem alterações nas atividades da vida diária; são comprovadas as perturbações da memória através de escalas. As perturbações cognitivas são evidentes nesta fase, pois a afeção das

funções cognitivas agrava-se progressivamente, levando a que o doente perca pouco a pouco a sua autonomia (Grilo, 2009).

A fase terminal ou demencial baseia-se nas alterações cognitivas, que são a base de um quadro demencial (memória, preferencialmente de evocação, linguagem, praxia, função executiva, pensamento abstrato e raciocínio, atenção e concentração, cálculo, entre outras); alterações comportamentais, perturbações psicóticas, ansiedade, alterações das atividades da vida diária, perturbações do sono, etc.; sinais neurológicos (paratonia, hiperreflexia, mioclonias, alterações da marcha primárias). Esta fase é caracterizada por uma síndrome demencial de intensidade grave, a comunicação torna-se impossível, a autonomia é nula, o doente tem dificuldade em deambular, levando posteriormente à perda da sua autonomia (Grilo, 2009).

No tratamento da DA, torna-se essencial que os sintomas comportamentais e psiquiátricos sejam alvo de atenção pelo impacto que acarretam na qualidade de vida dos cuidadores informais (Black e Almeida, 2004). A necessidade de contribuir para melhorar a qualidade de vida dos doentes com DA e dos cuidadores informais tem contribuído para desenvolver programas específicos de reabilitação.

Segundo Grilo (2009, p.135), “as técnicas psicoterapêuticas podem ter um enorme peso nas terapêuticas para a DA, quer sejam elas de inspiração analítica (fornecem ao indivíduo um reforço afetivo e narcísico) ou cognitivo-comportamentais (reforçam os comportamentos adaptados e diminuem ou suprimem os comportamentos desadaptados) ”.

É importante valorizar a ajuda ao cuidador informal do doente com DA, de forma a colmatar a suas necessidades, relativamente à informação sobre a patologia e alterações decorrentes da mesma, no sentido de contribuir para uma melhor qualidade de vida, tanto do cuidador informal, como da pessoa que é cuidada. Torna-se, assim, pertinente a existência de profissionais com formação adequada sobre a doença e informação sobre os recursos disponíveis para ajudar os doentes e os seus cuidadores informais. Este papel caberá, fundamentalmente, ao EESMP, que tem a formação adequada para dar respostas a estas necessidades.

3 - CUIDADOR INFORMAL DO DOENTE COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

Uma doença crónica tem repercussões na vida do doente, o que implica uma necessidade crescente de cuidados por parte de outrem. Em contexto domiciliário, parte significativa ou a totalidade dos cuidados ficam, habitualmente, sob a responsabilidade do familiar cuidador. A família que se define como “unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes” (CIE, 2011, p. 115), é quem tem o papel mais importante nas tarefas que envolvem um compromisso a longo prazo. É este papel de proteção, de segurança e de cuidar, que é reforçado quando surge a necessidade de um dos elementos da família ser cuidado, perante uma situação de doença, convertendo-se num momento, no qual, todos os elementos se ajustam à mudança.

A existência numa família de uma pessoa doente, implica a necessidade de reajustamento do seu funcionamento, uma vez que, o que acontece a um membro se reflete nos restantes, com alterações na dinâmica familiar e repercussões no bem-estar de todos, pelo que estes devem interagir de modo a reorganizarem-se para poder prestar cuidados ao seu familiar em situação de dependência. Para isso, frequentemente, têm que ocorrer ajustes na própria dinâmica e estrutura familiar, tornando-se uma experiência que poderá vir a ser stressante física e emocionalmente, para os elementos que a integram.

De acordo com o exposto, entende-se que o cuidador é aquela pessoa que desde o primeiro momento se ocupa dos cuidados ao seu familiar, com maior intensidade e a maior parte do tempo.

Segundo Brondani (2008, p. 29) cuidador é “toda e qualquer pessoa que tem a função de cuidar de alguém com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda (total ou parcial) para a realização de atividades da vida diária”. Cabe então ao cuidador o papel de apoiar o doente, relativamente à satisfação das suas necessidades bio-psico-sociais, promovendo o seu bem-estar e simultaneamente promover a sua qualidade de vida.

Sequeira (2010, p. 156) refere que na tipologia da prestação de cuidados, encontramos duas formas distintas:

“prestação de cuidados formal, que é habitualmente prestada no âmbito do desenvolvimento de uma atividade profissional; e a prestação de cuidados informal, que é realizada por elementos da família, vizinhos ou outros, preferencialmente no domicílio, sendo os cuidadores designados de cuidadores informais. Os cuidados informais são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos”.

Existem outras diferenciações, de acordo com o contexto do cuidar. O mesmo autor (*Ibidem*, 2010), diferencia ainda o cuidador informal em principal/primário; cuidador secundário e cuidador terciário.

Para Westphal-Guitti (2006), o cuidador primário ou principal é aquele que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados, desde supervisionar, orientar, acompanhar e/ ou cuidar diretamente a pessoa que necessita de cuidados. O cuidador informal secundário é, habitualmente, alguém que ajuda na prestação de cuidados, de forma ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar, ou seja, são habitualmente familiares que dão apoio ao cuidador principal. O cuidador informal terciário é alguém familiar, amigo ou vizinho próximo, que ajuda muito esporadicamente ou apenas quando solicitado, em situações de emergência, mas não tem qualquer responsabilidade pelo cuidar.

O Conselho Internacional de Enfermagem (CIE, 2011, p. 65) define que o papel do cuidador informal passa por:

“Interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém; interiorizar a expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores, sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente”.

Neste trabalho recorreremos à terminologia de cuidador informal, dado serem os cuidadores informais do DA o alvo do nosso estudo.

3.1 - Prestador de Cuidados Informal

A função do cuidar, ao longo dos tempos, tem estado ligada principalmente à família, sendo no contexto familiar que habitualmente ocorre a adoção do papel de cuidador informal. Quando um membro de uma família adocece ou sofre de alguma incapacidade, a família reagirá de modo a prestar-lhe apoio.

Segundo Lage (2007, p. 174) “ser cuidador nem sempre é uma atividade consciente. Habitualmente as pessoas são capazes de referir há quanto tempo começaram a cuidar do seu familiar, mas não conseguem estabelecer facilmente o momento em que pensam em si como cuidadores, ou seja, se identificam com o papel”. Assim, de acordo com a autora, a entrada subjetiva no papel de cuidador pode ter um tempo diferente do começo objetivo da prestação de cuidados.

Para Sequeira, (2010, p. 161) “na maioria das famílias, a escolha do cuidador é algo muito subtil, influenciada pelas características e experiências pessoais de cada membro da família e pelo contexto em que se encontra; (...) o fato de um membro da família se encontrar desempregado ou sem atividade pode influenciar na decisão da escolha do cuidador”.

De acordo com o exposto, uma pessoa não se converte em cuidador informal de forma conveniente, podendo ser esta seleção dependente das experiências de vida e da estrutura das relações familiares.

Garrett (2005) refere que o cuidador informal é, habitualmente, um membro da família ou alguém muito próximo do utente, que, na maioria das vezes, se responsabiliza de forma direta pela totalidade dos cuidados. Em muitas situações, cuida de forma sistemática e, por vezes, solitária, sem ajuda direta de outros membros da família. Ainda segundo a mesma autora “cerca de 70% das situações, quem cuida dos doentes com doença de Alzheimer é o conjugue, podendo ter ajuda de outros familiares, de vizinhos ou mesmo sem nenhuma ajuda” (*Ibidem*, p. 36).

Para Lage (2007) e Sequeira (2010), na maioria das vezes, é a mulher que assume a responsabilidade pelo cuidar, mesmo em situações em que necessita

conjuntamente de exercer a sua atividade profissional, o que tem implicações evidentes na sua qualidade de vida, como por exemplo, a diminuição das atividades de lazer e da vida social.

Relativamente às razões para se tornar cuidador, Pereira (2011, p. 178), conclui no seu estudo que “quanto aos motivos para assumir e manter o papel de cuidador informal, a obrigação familiar/pessoal e a solidariedade familiar/conjugal foram os motivos referidos como mais frequentes, seguidos da necessidade de evitar a institucionalização”.

Existem ainda, determinadas variáveis sócio-demográficas associadas ao cuidador principal e/ou à pessoa idosa dependente que irão influenciar a seleção do cuidador principal. Uma delas é a coabitação, que segundo Sequeira (2010, p. 163), “constitui outro fator de extrema importância no papel de cuidador informal, pela proximidade física e afetiva que existe entre ambos”.

O tipo de cuidados a prestar, pode ser outro fator que interfere na natureza do cuidar, visto que os cuidados incidirão nas áreas em que são detetadas necessidades. O tipo de necessidade de cuidados e a gravidade da situação clínica é que determinam a frequência e a intensidade dos cuidados a prestar e, naturalmente, terão influência na adoção do papel de cuidador informal (Lage, 2007; Sequeira 2010).

No doente com DA, as exigências do cuidado estão diretamente relacionadas com as deteriorações cognitivas, a deterioração funcional e as perturbações comportamentais. A prestação de cuidados ao doente com DA, relaciona-se com a supervisão e orientação, o que requer que o cuidador informal possa atender às necessidades do doente.

A transição para o exercício de papel de cuidador informal, é um processo complexo, que envolve valores, experiências e contextos inerentes à pessoa que necessita de ser cuidada e ao cuidador informal, sendo sempre condicionada por fatores que podem ser facilitadores ou dificultadores dessa transição.

3.1.1 - Repercussões Associadas ao Cuidar no Cuidador Informal

Quando se aborda uma situação de doença crónica, como a DA, uma outra vertente deve ser considerada: as repercussões do ato de cuidar. À medida que vão ocorrendo as alterações demenciais, o cuidador informal vai tendo necessidade de alterar o seu modo de vida, reorganizar o espaço da habitação e consciencializar-se que a partir de agora passa a viver um pouco para o doente, que depende dos seus cuidados.

Frequentemente, o cuidador informal assume a responsabilidade do cuidar, sem nenhuma preparação para tal, com dificuldades para realizar as atividades necessárias, evidenciando uma preocupação com a rotina dos cuidados e com uma apreensão relativamente ao futuro (Brondani, 2008; Sequeira, 2010).

A existência de uma situação que se vai prolongar no tempo, pode desencadear instabilidade mental, social e económica do cuidador informal, levando a alterações no seu desempenho, dificuldades em resolver problemas/conflitos, dificuldades nas relações familiares, de comunicação e de interação social.

São diversos os fatores que podem levar ao estado de sobrecarga do cuidador informal, destacando-se o grau de dependência, a duração da situação de doença, o afastamento social, os problemas socioeconómicos, os conflitos familiares, os problemas laborais e a inversão de papéis na estrutura familiar (Martins, 2005; Pereira, 2011).

Segundo Martins (2005, p. 47) “as alterações que se colocam ao familiar cuidador podem ser fatigantes, levando a uma sobrecarga, que consiste numa perturbação resultante do lidar muitas vezes com a dependência e a incapacidade do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados”.

Sequeira (2010) concetualiza as repercussões associadas ao cuidar em sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. A sobrecarga objetiva está relacionada com os acontecimentos e atividades concretas, e refere-se à alteração em parâmetros da vida do cuidador informal, potencialmente observáveis e quantificáveis (sobrecarga física, económica, etc.). A sobrecarga subjetiva é entendida enquanto sentimentos, atitudes e reações emocionais face à experiência do cuidar, ou seja, como cada um avalia a sobrecarga objetiva.

Para Castro (2008, p. 105), “o cuidador perante a situação de ter de cuidar de alguém com doença crónica e respetivos tratamentos, desenvolve sentimentos que associa à sobrecarga física, especificando o peso do doente como sendo a barreira maior”.

O acompanhamento de um doente com DA produz desgaste emocional, psicológico e financeiro para o familiar cuidador pelo facto do tratamento ser dispendioso, pela perda gradual das suas funções cognitivas e evolução para quadros de total dependência (Paula et al. 2008).

Santos (2008) refere que as dificuldades mais evidenciadas pelos cuidadores informais centram-se nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e financeiras, sendo a nível físico, a fadiga, a sua doença ou o agravamento do estado de saúde do idoso, que obstaculizavam a prestação de cuidados. Ainda segundo o mesmo autor, a insatisfação para com as respostas da rede formal, a rejeição do apoio formal pelo doente, o custo do serviço de apoio domiciliário e outras despesas, associadas à inexistência de remuneração por parte do cuidador informal, notabilizaram-se como as principais condições sociais e financeiras geradoras de dificuldades no cuidado informal.

Para Fernandes (2009) os cuidadores informais referem as dificuldades em usufruir dos internamentos temporários para descanso do cuidador informal e a falta de informação/divulgação dos apoios existentes.

O estudo desenvolvido por Andrade (2009), revela que os cuidadores informais, mencionaram que uma das suas maiores dificuldades consistia no apoio social insuficiente para cuidar do doente no domicílio, destacando-se os enfermeiros das equipas domiciliárias como responsáveis por essa lacuna.

Ekwall et al. (2007) referem que entre as dificuldades que causam maior perturbação aos cuidadores informais de doentes com DA, 68% apontam “a situação está a transtornar-me os nervos” e 65% “a pessoa de quem cuido chega a pôr-me fora de mim”.

A vivência do cuidador informal do utente com DA, não se limita, apenas, a consequências físicas resultantes da prestação de cuidados, mas resulta de uma relação entre várias dimensões, como as suas experiências e a sua perceção individual sobre os efeitos na sua qualidade de vida. O cuidador informal é obrigado a enfrentar

diversas dificuldades e desafios relacionados com o declínio progressivo na cognição e no comportamento de interação social.

Andrade (2009) questionou os cuidadores informais, no sentido de saber quais os fatores de sobrecarga inerentes ao seu papel. Da análise dos seus discursos emergiu a seguinte informação: aumento da quantidade/intensidade dos cuidados; grau de dependência do doente; falta de conhecimentos sobre a evolução do estado de saúde do doente e ou das técnicas inerentes ao cuidar; falta de colaboração do doente; isolamento social; conflitos familiares; falta de apoio formal e informal; idade do cuidador e dificuldade em aceitar o seu papel.

Segundo Pereira (2008) as principais variáveis que interferem com a sobrecarga do cuidador informal, relacionam-se com as alterações comportamentais e cognitivas do doente e, acrescenta, a escolaridade e a vida profissional do cuidador informal; o impacto do cuidar a nível financeiro, laboral e social; e o impacto na saúde e bem-estar do cuidador, como outros fatores importantes, que podem conduzir à sobrecarga.

Há referência ao relacionamento do cuidador informal com o doente como uma das dificuldades apresentadas pelos cuidadores informais. Martins (2005) e Lage (2007) concluem que existem conflitos ao nível do relacionamento cuidador/doente, especialmente quando se fala de filhos cuidadores, de pais doentes e dependentes.

A sobreposição dos papéis familiar e laboral é uma dimensão que tem sido estudada na investigação da sobrecarga do cuidador informal, não reunindo consensos entre os diversos autores. Martins (2005) refere-se a essa sobreposição, como causa de impacto negativo na saúde e bem-estar dos cuidadores informais, enquanto Lage (2007, p. 201) concluiu, no seu estudo, que “ao ser profissionalmente ativo, o cuidador liberta-se, mantendo a sua vida social, implicando assim um menor impacto negativo do cuidado e condicionando positivamente a perceção da saúde”.

Para superar as suas dificuldades e diminuir a sobrecarga inerente à prestação de cuidados ao doente com DA, os cuidadores informais desenvolvem diferentes estratégias, como referem Sotto Mayor et al. (2008, p. 442) “há necessidade de alguns cuidadores se afastarem temporariamente da responsabilidade de cuidar. (...) o que indica a utilidade de períodos de descanso e de alívio da tarefa de cuidar”.

Outras estratégias utilizadas pelos cuidadores informais são designadamente “controlar as emoções” (91,9%), “encarar a vida por etapas” (90,7%), “relembrar os bons

momentos partilhados com o idoso” (89,2%) e “procurar características positivas da situação (86,8%)” (Ekwall et al., 2007, p. 45).

Simonetti e Ferreira (2008) referem outras estratégias recorrentemente valorizadas pelos cuidadores informais, como as crenças religiosas e a resignação, às quais Santos (2008) acrescenta a realização de atividades de lazer.

Alguns cuidadores informais, para colmatar as dificuldades que vivenciam, têm apoio de outras pessoas, como familiares, amigos e/ou vizinhos. Isto é evidenciado no estudo de Pereira (2011) no qual 75 % dos cuidadores informais refere ter um familiar ou amigo como confidente. A existência de um confidente é considerada como um aspeto importante para o bem-estar dos cuidadores informais.

Para além das estratégias de *coping* desenvolvidas pelo cuidador informal, existem três fatores, que como afirma Santos (2008), poderão facilitar a resolução das dificuldades vivenciadas no processo de cuidar: experiências anteriores com outros idosos e a existência de apoio formal e informal.

A DA tem impacto sobre a qualidade de vida das pessoas envolvidas, podendo, em determinado momento, alterar completamente as dinâmicas familiares, levando a situações de desconforto para os elementos do agregado familiar.

A sobrecarga física e psíquica a que os cuidadores informais de doentes com DA estão expostos, pode conduzir a alterações na qualidade de vida dos mesmos. Problemas sociais, degradação da saúde física e sintomas psíquicos, principalmente depressão, são as consequências mais comuns no impacto de cuidar do doente com DA.

Cuidar de uma pessoa não é sinónimo de stresse, e há, seguramente, aspetos gratificantes nesse papel. Acontece, que habitualmente, são esquecidos os aspetos agradáveis, como a satisfação e o bem-estar, que o cuidador informal proporciona ao doente e só se salientam as contrariedades.

Se por um lado, o cuidar tem um impacto negativo na vida do cuidador informal, existem autores que defendem que os mesmos encontram aspetos de carácter positivo nesta atividade (Gonçalves Pereira e Mateos, 2006, p. 17). Os aspetos positivos relacionam-se com “crescimento pessoal, aumento do sentimento de realização, do orgulho e da competência para enfrentar desafios, melhoria no relacionamento interpessoal, aumento do

significado da vida, prazer, satisfação, retribuição, satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade do bem-estar oferecido” Cunha (2011, p. 17).

Ainda, como razão para um enfoque maior nos aspetos positivos ligado ao ato de cuidar, Fernandes (2009, p. 46), defende que “identificar esta dimensão positiva do cuidar representa uma mais-valia para os cuidadores informais, na medida em que a relação poderá ser fortalecida quando é reforçado um sentimento de gratificação”.

Relativamente a um estudo sobre os aspetos positivos do ato de cuidar, Cohen et al. (2002), concluíram que 73% dos cuidadores informais encontraram um aspeto positivo e 6,9% conseguiram identificar mais do que um aspeto positivo. Os aspetos positivos mais mencionados foram: companheirismo, recompensa, gozo, direitos/obrigações, etc.

Também Tarlow et al. (2004, p. 15), concluíram que:

“os cuidadores referem frequentemente o cuidar como uma experiência que lhes proporciona aspetos positivos e satisfação, (...) referiram sentirem-se úteis, sentirem que alguém precisa deles e sentirem-se bem acerca deles próprios. Grande parte referiu que o ato de cuidar permitia-lhes apreciar mais a vida, desenvolver atitudes mais positivas perante a vida e fortalecer as relações com outras pessoas”.

Segundo Cunha (2011, p. 18), os benefícios para o cuidador informal incluem a recompensa, a gratificação e o sentido de utilidade, a satisfação, o sentimento de realização pessoal e o desenvolvimento de competências e habilidades para cuidar. Também Lage (2007, p. 200) afirma que “o cuidador aprende com a experiência, amadurece e cresce pessoalmente”.

O impacto na vida de quem cuida varia ao longo do processo de cuidar. Revela-se pertinente que a atuação do EESMP, se inicie atempadamente de modo a contribuir para que este processo de transição se desenvolva de forma saudável, evitando situação de sobrecarga e stresse para o cuidador informal e, simultaneamente, proporcionar cuidados adequados às necessidades do doente com DA.

4 - CUIDAR O CUIDADOR: ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO

Como referido no capítulo anterior, enquanto que, por um lado, cuidar do doente com DA pode ser uma experiência recompensadora, por outro, pode provocar stresse, desgaste físico e emocional. À medida que o cuidador informal vai lidando com as alterações das capacidades físicas e comportamentais do doente, novos desafios vão surgindo.

É neste sentido, que se revela a importância da VD, que para além de ter como alvo o doente, deve ter, também, como prioridade o cuidador informal. Se o cuidador informal não for apoiado e integrado na equipa de cuidados, as intervenções realizadas poderão não se traduzir em benefícios para o doente (Melo, 2005). Torna-se pertinente que os profissionais de saúde potencializem as habilidades pessoais dos cuidadores informais, de modo a que estes aprendam também a cuidar de si.

Silva et al. (2011, p. 134) referem que “para abordar a saúde mental na família por meio de ações de educação para a saúde faz-se necessário conhecê-la melhor em seus múltiplos aspetos, oferecendo-lhe suporte para encarar adversidades”.

A VD permite que o EESMP consiga ter um conhecimento profundo e experiente da realidade da família e do doente, visto que se desloca a casa, identifica prioridades em saúde, avalia as situações, planeia intervenções, facultando a continuidade dos cuidados no contexto real em que o cuidador informal e o doente com DA se integram. Para Camargo (2010, p. 5) “o domicílio é o espaço privilegiado para o estabelecimento de estratégias de educação permanente, visando a articulação da integralidade, trabalho e educação”.

A Mesa do Colégio da Especialidade em Saúde Mental e Psiquiatria (MCEESMP, 2010) menciona que, entre as equipas que poderão assegurar os cuidados domiciliários ao doente com DA e aos cuidadores informais, encontram-se as equipas domiciliárias de cuidados integrados, a nível dos Cuidados de Saúde Primários, desde que “incluam um EESM, e os profissionais possuam formação específica na área das demências e/ou articulem com as equipas de apoio domiciliário da Rede de Cuidados Continuados Integrados em Saúde Mental” (MCEESMP, 2010, p. 4).

A VD assume-se como um espaço terapêutico, na medida que permite ao EESMP, entre outras intervenções, promover informação e suporte emocional, o que pode minimizar as repercussões negativas que estão associadas ao ato de cuidar do doente com DA.

Relativamente às estratégias de intervenção a MCEESMP (2010, p. 3) menciona:

“numa fase inicial, as intervenções incidem sobre a informação sobre a patologia, o tratamento, o prognóstico, a reabilitação, os recursos e essencialmente sobre a instrução do cuidador relativamente ao cuidar (o que fazer, como fazer e quando fazer). Numa fase posterior, privilegiam-se as intervenções relacionadas com o suporte emocional direcionadas para o stress/sobrecarga do cuidador”.

As intervenções de enfermagem centradas na educação para a saúde têm, como objetivo, aumentar o conhecimento sobre as fases da doença, melhorar ou ajudar os cuidadores informais a lidar melhor com as alterações de comportamento que acompanham este quadro de deterioração mental. Por outro lado, as intervenções baseadas no suporte permitem a obtenção de orientações concretas para reduzir o stresse resultante do impacto da doença, ajudar a gerir emoções e a usar estratégias mais eficazes na resolução de problemas. Mais informação, melhores condições de vida, diagnóstico precoce, redução de intervalo de tempo entre visitas contribuem para melhorar a qualidade de vida do doente que apresenta de DA e permitem, até certo ponto, melhorar o repertório de potenciais estratégias de *coping* do cuidador informal (MCEESMP, 2010).

A Ordem dos Enfermeiros (2010, p. 1) menciona ainda que “as intervenções do EESM visam contribuir para a adequação das repostas da pessoa doente e família face aos problemas específicos relacionados com a doença mental, tendo como objetivo evitar o agravamento da situação e a desinserção social da pessoa doente, e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família”.

O acompanhamento da díade cuidador/doente, no domicílio, torna possível uma análise compreensiva das situações e facilita o diagnóstico precoce da vivência de sobrecarga, objetiva e subjetiva do cuidador informal, permitindo, também, às equipas de saúde que aí se deslocam, o ajuste de diferentes saberes aos vários contextos sociais, económicos e culturais (Sotto Mayor et al., 2008).

Sequeira (2010, p. 241) refere que:

“os cuidadores de doentes com DA devem ser objeto de diagnóstico e intervenção pelos profissionais de saúde, de forma multidisciplinar, na qual os enfermeiros EESM têm responsabilidades, essencialmente ao nível do diagnóstico das principais dificuldades; capacidade para o desempenho do papel de cuidador; nível de conhecimento (adesão à terapêutica, evolução da doença, ajudas técnicas, precauções de segurança, estratégias que facilitem a prestação de cuidados, etc); sobrecarga, satisfação, estratégias de coping”.

As intervenções terapêuticas junto dos cuidadores informais devem assentar em três aspetos fundamentais: apoio psicológico; educação/informação e sistemas sociais de apoio (Brito, 2001). Pereira (2008), acrescenta a intervenção psicoterapêutica, numa lógica de coordenação, precocidade e adaptação dos serviços.

É importante que o enfermeiro identifique os cuidadores informais em situação de maior risco para que seja possível identificar as estratégias de *coping*, e simultaneamente, desenvolver novas estratégias para fazer face à situação. “Esta abordagem corresponde a uma das mais eficazes formas de intervenção terapêutica junto dos cuidadores no que se relaciona com a saúde mental destes e que acarreta benefícios para todos intervenientes” (Brito, 2001, p. 26).

“As intervenções do EESM visam preferencialmente facilitar a prestação de cuidados, prevenir os conflitos e/ou ajudar à sua resolução, melhorar a auto-estima e o significado da vida das pessoas envolvidas” (Sequeira, 2010, p. 244).

Santos (2004, p. 45) refere que “o treino dos cuidadores informais deve ser acompanhado, supervisionado e avaliado pelos enfermeiros de família no domicílio, devendo a aprendizagem ser ajustada ao contexto real”. Estes profissionais deverão “mostrar disponibilidade e abertura para dialogarem, ajudar os cuidadores informais a enfrentar os problemas e resolver os conflitos resultantes do processo de cuidar, demonstrando respeito pelas crenças e valores envolvidos em todo o processo” (Ibidem, p. 46).

Os cuidadores informais esperam que os profissionais de saúde lhes proporcionem informações sobre a forma de desempenharem o seu papel, como obter ajudas e também a um maior diálogo com estes profissionais (Imaginário, 2004).

Pereira (2011, p. 170) menciona que “a necessidade de apoio emocional constitui uma das expectativas relatadas pelos cuidadores, que veem no enfermeiro um profissional capaz de ouvir e compreender os sentimentos vivenciados, o que faz com que o enfermeiro possa assumir-se como confidente destes cuidadores”.

De acordo com o referido, torna-se pertinente que os cuidadores informais sejam escutados, devendo-se criar condições para que possam expressar os seus sentimentos e preocupações e simultaneamente, facilitar o diálogo.

Por vezes, existem cuidadores informais que possuem algumas competências na prestação de cuidados ao doente, resultantes da experiência adquirida ao longo do tempo e interação com outros cuidadores mas que devem ser alvo de atenção. Outros cuidadores informais, aquando da adoção do seu papel de cuidador não possuem experiência e conhecimentos sobre a doença e suas repercussões. Deste modo, Brito (2001, p. 30), referencia que:

“a procura de informação é utilizada pelos cuidadores como uma estratégia de coping. No entanto as intervenções junto dos cuidadores devem ir para além da informação sobre os recursos de saúde disponíveis e da educação sobre os cuidados a prestar, sendo fundamental atender às necessidades do próprio cuidador, ajudando-o a assumir esse papel”.

Segundo Melo (2004, p. 68), capacitar o cuidador informal para cuidar equivale a um processo dinâmico que se desenvolve nos domínios cognitivo, motor e afetivo:

“No processo de capacitação do cuidador do doente de Alzheimer as seguintes áreas de intervenção: a) compromisso funcional nas atividades da vida diária; b) compromisso da comunicação; c) perturbações comportamentais, torna-se fundamental determinar a melhor forma de lidar com as alterações comportamentais, com especial destaque para a agitação, agressividade, perturbações afetivas, resistência obstinada em realizar determinadas tarefas tais como o despir/vestir e o banho, delírios e alucinações; d) ambiente físico e social; e) co-morbilidade; f) desenvolvimento de estratégias de coping e da auto-eficácia percebida”.

Outro aspeto a valorizar, remete-se para as dificuldades de comunicação entre o cuidador informal e o doente. A informação sobre a introdução de certas estratégias na comunicação por parte dos cuidadores informais como frases simples, falar devagar, entre outras, aumentam a qualidade de comunicação entre o cuidador informal e o doente (Grilo, 2009).

Informar os cuidadores informais sobre a possibilidade de frequentar grupos de apoio e esclarecimento, poderá contribuir para aliviar a sobrecarga inerente ao cuidar o doente com DA. Sequeira (2010) refere que os principais objetivos dos programas de apoio ao doente e cuidador informal, devem passar por melhorar a cognição, manter a funcionalidade e a autonomia, gerir os sintomas neuropsiquiátricos e comportamentais, promover o bem-estar no doente e no familiar cuidador.

As “*respite care*”, ou seja “pausas nos cuidados”, permitem ao cuidador informal, usufruir de algum tempo para si, realizar outras atividades, ou dar resposta a outras obrigações, permitindo a continuidade do doente no domicílio e evitando a sua institucionalização. As “pausas nos cuidados” podem incluir diferentes serviços como o apoio domiciliário e os centros de dia (Carretero Gómez et al., 2006). Os centros de dia são uma modalidade, que possibilita uma intervenção terapêutica junto do doente, e simultaneamente permite que o cuidador informal beneficie de uma pausa na atividade de cuidar (Carretero Gómez et al., 2006).

Outro aspeto, referido por Melo (2005) é a utilização das tecnologias da comunicação, como o telefone, representando benefícios para a qualidade de vida do cuidador informal e doente. Estes constituem um recurso importante quando o doente não se pode deslocar a uma instituição de saúde, facilitam a troca de informação entre o cuidador informal e profissionais de saúde e pode ser utilizado pelos profissionais como instrumento de ensino, nomeadamente pelos que realizam as VD.

As intervenções do EESMP devem ser no sentido do cuidador informal desenvolver estratégias facilitadoras da prestação de cuidados. Cabe assim a este profissional orientar sobre a importância da estimulação cognitiva; importância da gestão adequada do regime terapêutico; formas de solicitar ajudas; informar sobre a doença e evolução; estratégias de resolução de problemas; estratégias de comunicação verbal e não verbal; incentivar a participação em atividades sociais; promover a adoção de estratégias de *coping* eficazes.

O desafio para o EESMP é compreender as vivências dos cuidadores informais, de modo a poder desenvolver intervenções que vão ao encontro das suas necessidades e o ajudem a recuperar a estabilidade. Neste sentido, é essencial o enfermeiro dar respostas às necessidades atuais dos cuidadores informais.

Podemos considerar que uma fonte de satisfação no trabalho do EESMP, concentra-se no facto de que, as suas intervenções ajudam no projeto de vida do

doente com doença mental e do cuidador informal, visto que na DA não existe apenas um doente, mas todos o que o rodeiam, principalmente o cuidador informal, que a longo prazo também poderá evidenciar repercussões inerentes ao ato de cuidar o doente com DA.

5 - METODOLOGIA

Neste capítulo, iremos precisar como o fenómeno em estudo está integrado num plano de trabalho, que dita as atividades conducentes à realização da investigação.

O estudo tem como finalidade conhecer a perceção do cuidador informal do doente com DA sobre o contributo da VD de enfermagem realizada pelos enfermeiros, por forma a promover a otimização dos cuidados de enfermagem prestados. Neste sentido, surgem as questões norteadoras do nosso estudo.

5.1 - Questões Orientadoras e Objetivos

Da problemática de investigação formulámos a seguinte pergunta de partida: Qual o contributo da visita domiciliária realizada pelos enfermeiros, na perceção dos cuidadores informais do doente com demência de Alzheimer? Da formulação desta pergunta emergiram as seguintes questões, que estiveram na base da orientação do nosso estudo:

- Quais as dificuldades vivenciadas pelo cuidador informal do doente com DA?
- Que estratégias utiliza o cuidador informal do doente com DA para superar as dificuldades?

- Qual a percepção do cuidador informal do doente com DA acerca do contributo da VD, realizada pelos enfermeiros?

Foram definidos os seguintes objetivos para este estudo:

- Identificar as dificuldades do cuidador informal do doente com DA;
- Descrever as estratégias utilizadas pelo cuidador informal do doente com DA para superar as dificuldades;
- Descrever a percepção do cuidador informal do doente com DA acerca do contributo da VD realizada pelos enfermeiros.

5.2 - Tipo de Estudo

De acordo com a problemática em estudo, optámos por realizar um estudo integrado no paradigma qualitativo, de carácter exploratório, descritivo e transversal.

Optou-se por este tipo de pesquisa, pelo facto do objeto em estudo compreender a subjetividade dos cuidadores informais, “para extrair a sua essência do ponto de vista daqueles ou aquelas que vivem ou viveram essa experiência” Fortin (1999, p. 148).

A utilização de uma abordagem qualitativa de carácter exploratório permitirá obter compreensão sobre a percepção do cuidador informal do doente com DA, sobre o contributo da VD realizada pelos enfermeiros.

É um estudo de carácter descritivo, na medida em que “se pretende descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características da população, com a finalidade de observar, descrever e documentar os aspetos da situação” (Fortin, 1999, p.164).

Relativamente à dimensão temporal é um estudo transversal, em que a recolha da informação decorreu no mês de Julho de 2013.

5.3 - Participantes

A população é “uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns definidas por um conjunto de critérios” (Fortin, 1999, p. 69). Considerámos como população alvo, todos os cuidadores informais do doente portador de DA, inscritos numa Unidade de Saúde Familiar.

Os critérios presentes para a seleção dos participantes foram: ser cuidador informal do doente com DA, integrado na rede de VD ativa de uma Unidade de Saúde Familiar, há pelo menos dois anos, dado que neste período de tempo, de acordo com a literatura consultada, o processo de adaptação inicial encontra-se realizado.

A população deste estudo foi constituída por 92 cuidadores informais de doentes com DA, que corresponderam aos critérios de inclusão. Seleccionámos os elementos por um método de amostragem não probabilística, recorrendo a uma amostra de conveniência. Foi tido em atenção seleccionar os participantes pelas diferentes áreas de residência do concelho e enfermeiros de família. No presente estudo os participantes foram dez cuidadores informais de doentes com DA, sendo o número de participantes condicionado pela saturação da informação.

No quadro I, apresentamos a caraterização socio-demográfica dos participantes.

QUADRO I - Caracterização socio-demográfica dos participantes

Entrevista N°	E ₁	E ₂	E ₃	E ₄	E ₅	E ₆	E ₇	E ₈	E ₉	E ₁₀
Sexo	F	F	F	F	F	F	F	F	F	M
Idade (anos)	58	24	38	59	50	43	45	71	53	63
Estado civil	Casada	Casada	Casada	Casada	Solteira	Casada	Casada	Casada	Casada	Casado
Escolaridade	4º ano	12º ano	4º ano	12º ano	Licenciatura	4º ano	9º ano	4º ano	9º ano	6º Ano
Profissão	Doméstica	Desempregada	Doméstica	Atendimento ao público	Assistente Social	Doméstica	Comercio	Reformada	Auxiliar de educação	Comercio
Grau de parentesco com o doente	Filha	Neta	Nenhum	Nora	Filha	Filha	Nora	Esposa	Filha	Filho
Idade do doente (anos)	95	92	68	89	73	88	75	73	81	85
Distância à casa do doente (metros)	0	0	0	50	0	0	0	0	0	0
Duração papel cuidador (anos)	10	3	4	10	3	4	3	3	4	6

Ao analisarmos o Quadro I, constatamos que os dez participantes, apresentam idades compreendidas entre os 24 e os 71 anos, sendo a média das idades de 50,4 anos. A idade dos doentes está compreendida entre os 68 e os 95 anos, com uma média de idades de 81,9 anos.

Relativamente à distribuição por sexo, 90% dos participantes são do sexo feminino e 10%, são do sexo masculino.

Em relação ao grau de parentesco que têm com o doente, verificamos que 50% dos participantes são filhos do doente, 20% são noras, 10% é esposa e 10% não têm qualquer relação de parentesco com o doente.

Quanto ao estado civil, apenas 10% são solteiros, sendo os restantes participantes casados.

De acordo com o grau de escolaridade verificamos que 40% dos participantes têm apenas o 1º ciclo (4º ano), 10% tem o segundo ciclo (6º ano), 20% têm o 3º ciclo (9º ano), 20% têm o ensino secundário (12º ano) e 10% têm licenciatura.

No que se refere à distância para a habitação do doente, verificamos que 90% dos participantes coabitam com o doente e apenas 10% reside a uma distância de 50 metros da casa do doente. O tempo médio de duração de ser cuidador informal é de 5 anos.

5.4 - Técnica de Recolha de Informação

Para a recolha de informação, neste estudo, optamos pela entrevista, que segundo Fortin (1999, p. 245), “é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes, com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”.

Recorremos à entrevista semi-estruturada para obtenção de informação, que segundo Streubert e Carpenter (2013, p. 26), “possibilita uma maior latitude na obtenção de respostas”. Com a utilização deste recurso, pretendemos encorajar os participantes a falar livremente, expressando as suas opiniões.

Foi elaborado um guião de entrevista (Anexo I), com as questões às quais se pretendeu obter resposta, o qual permitiu a orientação da entrevista.

Na sequência dos objetivos gerais do estudo, delineámos os seguintes blocos temáticos:

- Legitimação da entrevista;
- Caracterização sócio-demográfica dos participantes;
- Dificuldades do cuidador informal do doente com DA;
- Estratégias utilizadas pelo cuidador informal do doente com DA para superar as dificuldades;
- Perceção do cuidador informal do doente com DA acerca do contributo da VD realizada pelos enfermeiros.

Deste modo o guião de entrevista incluiu as seguintes questões:

- Que dificuldades vivência no cuidado ao seu familiar?
- Que estratégias utiliza para superar as suas dificuldades?
- Qual a sua perceção acerca do contributo da VD realizada pelos enfermeiros?

5.5 - Procedimentos e Considerações Éticas

O guião de entrevista, elaborado com base na literatura consultada, nas questões de investigação e objetivos do estudo foi validado (pré-teste) com a aplicação a dois familiares cuidadores de doentes com DA, de outra unidade de saúde. Os cuidadores informais entrevistados cumpriram os critérios de inclusão. Não foi necessário efetuar nenhuma alteração ao guião apresentado.

O contacto preliminar com os participantes foi realizado pela investigadora de forma presencial, na unidade de saúde familiar, onde foi solicitada a sua colaboração, explicada a finalidade do estudo e os objetivos preconizados para o mesmo. A realização deste contacto foi importante para estabelecer uma relação inicial com o participante.

As entrevistas foram realizadas pelo investigador em local, data e hora agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes, visto que “para facilitar a partilha de informação pelos participantes, é boa prática entrevistar quando e onde for mais confortável para eles” (Streubert e Carpenter, 2013, p. 26).

As entrevistas realizaram-se no mês de Julho de 2013, na casa dos participantes. A duração média das entrevistas foi de 50 minutos.

Os dados obtidos durante as entrevistas foram registados por escrito e, posteriormente, realizada a sua transcrição em suporte informático (Microsoft Word) e realizada a sua codificação (E1-E10). As informações decorrentes do discurso dos participantes, que permitiam a sua identificação foram anuladas, assim como, todo o registo da informação obtida será destruída no final do estudo.

Para a concretização deste estudo, foram solicitadas autorizações à Direção do ACES (Anexo II) e ao coordenador da Unidade de Saúde Familiar (Anexo III), assim como, o parecer à Comissão de Ética da ARS-Norte (Anexo IV).

Solicitamos a todos os participantes a Declaração de Consentimento Informado Livre e Esclarecido (Anexo VI).

5.6 - Estratégia de Análise e Tratamento de Dados

Iniciámos o processo de análise, após a recolha de dados. Fortin (1999, p. 364) define a análise de dados, como “um conjunto de métodos que permitem visualizar, clarificar, descrever e interpretar os dados recolhidos junto dos participantes”.

A análise qualitativa das entrevistas foi realizada com o recurso à técnica de análise de conteúdo de Bardin, que segundo a mesma autora “consiste num conjunto de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção destas mensagens” (Bardin, 2009, p. 37).

Decorrida a realização das entrevistas, numa primeira etapa, pré-análise tivemos o primeiro contato com todo o material que foi objeto de análise. Realizamos uma leitura do tipo “flutuante” de todas as entrevistas, onde as primeiras impressões e orientações nos forneceram informações, que se consolidaram ao longo da análise. Procedeu-se à constituição do *corpus*, ou seja, todo o material obtido com vista à análise e obtenção de resultados. Segundo Bardin, (2009, p. 122) o *corpus* “é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos”.

Posteriormente, passamos à exploração do material, que consiste, essencialmente, em codificar os dados obtidos. “O processo de codificação corresponde a uma transformação efetuada segundo regras precisas dos dados em bruto do texto, (...) por recorte, agregação e enumeração permite uma representação do conteúdo (...)” (Bardin, 2009, p. 129). Efetuamos uma organização de todo o conteúdo, desenvolvendo um sistema de codificação; cada entrevista foi designada pela letra E e atribuído um número de um a dez.

Após a codificação, procedemos a um estudo mais aprofundado do material, orientados pelos objetivos do estudo e pelo referencial teórico. Procedemos posteriormente à identificação das categorias e ao recorte do texto que foi agrupado em unidades, as unidades de registo, facultando uma definição precisa das

características importantes do conteúdo em análise. Para o processo de categorização atendemos às seguintes características: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade, produtividade, preconizadas por Bardin (2009, p. 122).

6 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DA INFORMAÇÃO

Neste capítulo procedemos à apresentação da análise e discussão da informação obtida através das entrevistas realizadas aos cuidadores informais do doente com DA.

Da análise da informação emergiram categorias e subcategorias que são imagem das perceções dos cuidadores informais dos doentes com DA sobre o contributo da VD realizada pelos enfermeiros. Cada uma destas categorias, subcategorias e unidades de registo serão analisadas em separado, pela ordem dos objetivos apresentados com recurso à exposição em quadros.

Começamos por apresentar a categoria que refere as dificuldades do cuidador informal do doente com DA, de seguida a categoria que se relaciona com as estratégias utilizadas pelo cuidador para superar essas dificuldades e por fim a categoria percepção do cuidador informal relativamente à VD realizada pelos enfermeiros.

6.1 - Dificuldades do Cuidador Informal

A prestação de cuidados ao doente com DA, leva a desgaste físico e psicológico do cuidador informal, visto que, o doente requer atenção por parte deste devido ao caráter progressivo da doença, ao nível de dependência, absorvendo o tempo todo ao cuidador informal o que influenciará a sua vida pessoal, familiar e social.

Para Sarmiento, Pinto e Monteiro (2010 p. 46), o desempenho do papel de cuidador informal “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social” que pode manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio, alteração da autoestima, entre outros”.

Com o passar do tempo, o cuidador informal vai tentar adaptar-se à nova realidade, as dificuldades vão-se tornando mais evidentes o que leva a que possa vivenciar momentos de desconforto, perturbações emocionais e desgaste físico.

Neste sentido, conhecer as necessidades dos cuidadores informais reveste-se de grande valor, e segundo Figueiredo (2009) é importante que sejam identificadas as dificuldades dos mesmos, que permitam aos profissionais de saúde, criar medidas direcionadas ao cuidador informal, que contribuam para o sucesso a longo prazo dos cuidados prestados no domicílio.

Após a análise da informação obtida, emergiu a categoria - dificuldades do cuidador informal. Nesta encontramos as seguintes subcategorias: relação com o doente, exigência física, ausência de informação e exigência psicológica, conforme apresentamos no Quadro II.

QUADRO II - Dificuldades do cuidador informal

Categoria - Dificuldades do cuidador informal	
Subcategoria	Unidade de Registo
Relação com o doente	“Se nós dizemos alguma coisa vai tudo pelo ar” E ₃ “Ela é muito teimosa (...). Não quer comer connosco à mesa” E ₄ “É difícil, rejeita o pequeno-almoço, ou está quente, ou está frio, nunca está bem. (...) Muda de humor durante o dia” E ₆ “ (...) A mim rejeita-me prefere o filho à beira (...). Está sempre a resmungar. (...) Sinto dificuldades em lidar com as atitudes dela” E ₇ “É muito complicado pois quer fazer tudo como fazia, está muito teimoso, só quer fazer o que lhe apetece. Parece uma criança, se não o deixo fazer o que quer amua” E ₈ “ (...) Varia muito de humor. (...) Não é fácil relacionar-me com ela” E ₉ “Ficou muito diferente desde que tem a doença. (...) Tem alturas que é má de aturar, resmunga comigo” E ₁₀
Exigência Física	“ (...) tou para aí uma hora à volta dela e fico com dores nas costas” E ₁ “ (...) Tenho muito trabalho (...). Cansa muito ...ando aqui toda rota” E ₃ “Canso-me muito (...) é preciso estar com ela 24 horas por dia” E ₇

(cont.)

	<p>“ (...) Ficou mais dependente de mim, o que fez com que aumentasse o meu trabalho” E₈</p> <p>“Preciso de ajuda para a virar na cama, para a levantar (...). É muito cansativo” E₉</p>
Ausência de Informação	<p>“ (...) Não sabia o que fazer, nem como lidar com ela” E₁</p> <p>“ (...) Não conhecia nada sobre a doença, nadinha mesmo” E₃</p> <p>“ (...) Gostava de saber mais (...) mas não havia muita informação” E₄</p> <p>“ (...) Não tinha conhecimento nenhum sobre a DA, nem noção de como as pessoas ficam” E₈</p>
Exigência Psicológica	<p>“ (...) Exige muita atenção, tenho muito desgaste psicológico. Tive que ir ao médico (...) receitou-me uns comprimidos para andar mais calma” E₅</p> <p>“ (...) Fez com que aumentasse também as minhas preocupações” E₈</p> <p>“ (...) é muito desgastante, está sempre a chamar por mim” E₁₀</p>

Relação com o doente

Observamos que esta subcategoria foi identificada no discurso de sete participantes como a sua maior dificuldade, enquanto cuidadores informais. Relatam a dificuldade que têm em “lidar com o doente” e de comunicar com este. “É muito complicado pois quer fazer tudo como fazia, está muito teimoso, só quer fazer o que lhe apetece. Parece uma criança, se não o deixo fazer o que quer amua” E₈; “(...) Varia muito de humor. (...) Não é fácil relacionar-me com ela” E₉.

Segundo o estudo de Silveira et al. (2006), efetuado com 24 cuidadores informais, as dificuldades sentidas por estes são a nível do comportamento e relacionamento com o doente, tal como constatamos no nosso estudo, visto que, os cuidadores informais evidenciaram a dificuldade na prestação de cuidados, “Se nós dizemos alguma coisa vai tudo pelo ar” E₃; “(...) A mim rejeita-me prefere o filho à beira (...). Está sempre a resmungar. (...) Sinto dificuldades em lidar com as atitudes dela” E₇.

No entanto, o estudo de Cordeiro (2011), realizado com cuidadores informais, não corrobora os presentes resultados, visto que os cuidadores não referem como sua maior dificuldade a relação com o doente. Os resultados mostram que “o cuidador informal apresenta poucas dificuldades em lidar com o doente, este não é visto como causador de problemas e o seu comportamento gera poucas dificuldades e não é visto pelo cuidador informal como irritativo ou desajustado” (*Ibidem*, p. 75).

Exigência Física

Seguindo a ordem das subcategorias, a exigência física foi um dos fatores mencionado pelos cuidadores informais como a sua segunda maior dificuldade.

Muitas vezes, o tempo que o cuidador dedica ao cuidado do doente leva a cansaço físico, como refere uma das participantes do nosso estudo: “Canso-me muito (...) é preciso estar com ela 24 horas por dia” E₇.

Desta maneira, o cuidador informal, com o aumento da sobrecarga física vai vendo dificultada a sua tarefa de cuidar, como referem as participantes “(...) tou para aí uma hora à volta dela e fico com dores nas costas” E₁ ; “(...) Tenho muito trabalho (...). Cansa muito...ando aqui toda rota” E₃.

Brito (2001; p. 26), corrobora estes resultados quando menciona que “a prestação de cuidados afeta gravemente a saúde física conduzindo a alterações no sistema imunitário, perturbações de sono, problemas gastrointestinais, fadiga, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares”. Podem surgir lombalgias, tendinites e cefaleias, que numa situação limite, poderão incapacitar o cuidador para as tarefas de assistência (Fernandes et al., 2002), como é evidenciado pelo discurso “Preciso de ajuda para a virar na cama, para a levantar (...). É muito cansativo” E₉.

Santos (2008), no seu estudo desenvolvido com 30 cuidadores informais, foca que as principais dificuldades sentidas pelos cuidadores informais, assentam no cansaço físico (...) e também pelo acumular de funções como refere a participante “(...) Ficou mais dependente de mim, o que fez com que aumentasse o meu trabalho” E₈.

Por sua vez, Cardoso (2011), acrescenta “que por se dedicar ao cuidado em saúde, o cuidador assume a tarefa de ser o provedor de cuidado a si mesmo e também ao paciente, o que pode acarretar uma rotina de atividades que supera os seus limites físicos (...)”.

A exigência física, inerente ao ato de cuidar, revela-se como uma dificuldade do cuidador na sua maioria associados ao cansaço físico que advém do tempo de dedicação à prestação de cuidados ao doente.

Ausência de Informação

A ausência de informação emergiu também como subcategoria, sendo identificada por quatro dos participantes. Estes indicam fatores como o desconhecimento da doença, “(...) Não conhecia nada sobre a doença, nadinha mesmo” E₃; “(...) Gostava de saber mais (...) mas não havia muita informação” E₄, e as suas consequências como dificultadores na prestação de cuidados ao doente com DA, “ (...) Não sabia o que fazer, nem como lidar com ela” (E₁).

Andrade (2009) no seu estudo com cuidadores informais, questionou no sentido de saber quais os fatores de sobrecarga inerentes ao seu papel, e da análise dos discursos dos cuidadores, emergiram alguns fatores como a falta de conhecimentos sobre a evolução do estado de saúde do doente, e ou das técnicas inerentes ao cuidar.

Cuidar de um doente com DA torna-se uma atividade desgastante, com repercussões a nível pessoal, familiar e social e, “as consequências são ainda mais acentuadas se o cuidador não tem conhecimentos, habilidades ou o apoio suficientes para prestar efetivamente esses cuidados, como sucede no caso dos prestadores de cuidados familiares no domicílio” (Paúl e Fonseca, 2001, p. 211).

A informação torna-se assim uma situação a valorizar, nomeadamente se a ausência desta se torna uma dificuldade para o cuidador informal poder desempenhar o seu papel. Por vezes, verifica-se que o cuidador informal não tem conhecimentos, suporte ou preparação para assumir o papel de cuidador, apontando o desconhecimento sobre a doença como uma das suas dificuldades “(...) Não tinha conhecimento nenhum sobre a DA, nem noção de como as pessoas ficam” E₈.

Brondani (2008) e Sequeira (2010), nos seus estudos com cuidadores informais, concluem que muitas vezes estes assumem a responsabilidade do cuidar sem nenhuma preparação para tal, com dificuldades para realizar as atividades necessárias no cuidado ao doente.

Segundo Mata e Rodríguez (2012) num estudo realizado com cuidadores informais, a pessoa que assume o papel de cuidar não possui formação específica para desenvolver uma série de novas tarefas com que se depara. Aquando da adoção do papel de cuidador informal, estes não estão informados sobre a doença e comportamentos que o doente desenvolve inerentes à DA, tornando-se muitas vezes uma condição dificultadora da prestação de cuidados.

Exigência Psicológica

A existência de uma situação que se prolonga por muito tempo pode desencadear instabilidade mental no cuidador informal, levando a alterações no seu desempenho, dificuldades em resolver problemas, conflitos familiares e diminuição da interação social.

Neste estudo, três dos participantes mencionaram como uma das dificuldades a exigência psicológica que advém do cuidado ao doente com DA. Referem o desgaste psicológico de cuidar do doente e, simultaneamente, as preocupações que emergem inerentes ao ato de cuidar o doente: “ (...) Fez com que aumentasse também as minhas preocupações” E₈; “ (...) é muito desgastante, está sempre a chamar por mim” E₁₀.

Paterson e Burgess (2009) no estudo a cuidadores informais, afirmam que as dificuldades apresentadas pelos mesmos são emocionais, falta de tempo para eles mesmos e o stresse, resultados que corroboram os obtidos no presente estudo, dado que os cuidadores informais referem que prestar cuidados exige grande disponibilidade e dedicação da sua parte: “ (...) Exige muita atenção, tenho muito desgaste psicológico” E₅. A mesma participante faz ainda referência à necessidade de ter que procurar apoio, recorrendo a uma consulta médica de modo a colmatar esta dificuldade, “Tive que ir ao médico (...) receitou-me uns comprimidos para andar mais calma” E₅.

Segundo Loureiro (2009) é frequente a existência de sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo em cuidadores informais, bem como o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica no decorrer da prestação de cuidados.

Em consequência das dificuldades que se apresentam no cuidado ao doente com DA, os cuidadores informais desenvolvem estratégias de modo a superar as suas necessidades. As estratégias às quais os cuidadores do nosso estudo recorrem, são analisadas no subcapítulo seguinte.

6.2. - Estratégias para Superar as Dificuldades

A DA constitui um complexo problema de saúde. À medida que vão surgindo novas situações desencadeadas pela evolução da doença, o cuidador informal vai procurando formas de ultrapassar as adversidades, desenvolvendo estratégias que lhe permitam vivenciar de forma facilitadora a situação, e, simultaneamente prestar os cuidados que o doente necessita.

Peixoto e Santos (2009, p. 88) referem que “as famílias ao passarem por situações de stresse vão utilizar estratégias de *coping*, as quais podem, com maior ou menor eficácia, ajudar a ultrapassar esse momento”.

Torna-se pertinente, neste sentido, conhecer as estratégias desenvolvidas pelo cuidador informal do doente com DA, no sentido de compreender como estes ultrapassam as dificuldades que se lhe apresentam.

Da categoria estratégias utilizadas pelo cuidador informal para superar as dificuldades emergiram oito subcategorias: Apoio Familiar, Recursos Pessoais, Apoio Religioso, Apoio profissional, Procura de informação, Experiências vividas, Atividades recreativas e Apoio social. No Quadro III são apresentadas as respetivas categorias, subcategorias e as unidades de registo.

QUADRO III - Estratégias utilizadas pelo cuidador informal

Categoria - Estratégias utilizadas pelo cuidador informal	
Subcategoria	Unidade de Registo
Apoio familiar	“Peço ajuda à minha filha” E ₁ “Peço à minha mãe e ela fica com ela” E ₂ ”Costumo ter ajuda da minha mãe (...). Assim não fica tão pesado” E ₃ “Vou dar uma volta e fica o meu marido cá em casa” E ₄ “O que me vale é o meu marido” E ₇ “A minha mulher fica com ela, eu vou ao café. (...) Tenho muito apoio da minha esposa” E ₁₀
Recursos Pessoais	“Tento não pensar muito (...) para seguir em frente” E ₁ “Não pensar muito nas dificuldades e vivendo um dia de cada vez” E ₄ “Respiro fundo e tento fazer o melhor possível por ela” E ₇

(cont.)

	<p>“Venho dar uma volta com ele, (...) alivia-me a cabeça (...)”E₈ “Tento não pensar nas dificuldades que me aparecem, tento dar a volta” E₁₀</p>
Apoio Religioso	<p>“Deus também me tem ajudado, a arranjar força. Rezo sempre todos os dias para que Ele me ajude a cuidar a minha mãe” E₁ “Tenho muita Fé (...). Tenho Deus do meu lado e Ele é que me tem dado força para ultrapassar estas complicações (...)”E₈ “Também me apoio na minha Fé. Rezo todos os dias para Deus me dar força e saúde para continuar a tratar dela” E₉</p>
Apoio profissional	<p>“Os Enfermeiros vêm cá a casa o que ajuda muito” E₁ “O apoio das senhoras da Santa Casa da Misericórdia também me deu bastante alívio” E₇ “Tentei pedir ajuda à minha médica de família” E₈</p>
Procura de informação	<p>“Vou à internet para saber mais, (...) há muita informação na internet. Se não existisse internet ia à biblioteca ou procurava um enfermeiro para me esclarecer” E₄ “Tentei informar-me mais acerca da doença (...). Vou à farmácia buscar aquelas revistas que às vezes trazem alguma coisa sobre a doença” E₈</p>
Experiências vividas	<p>“Já tive uma experiência anterior com o meu pai” E₄ “À medida que o tempo passa vou aprendendo melhor a lidar com ela” E₁₀</p>
Atividades recreativas	<p>“Tento distrair-me um pouco com outras atividades como a jardinagem. (...) é difícil lidar com as mudanças, temos que arranjar estratégias à medida que elas se vão afigurando” E₆ “Gosto muito de ir para o quintal (...) distraio-me muito. Também tenho o meu trabalho que me dá conforto” E₉</p>
Apoio social	<p>“Falo com as minhas colegas e assim vou ultrapassando as minhas dificuldades” E₉ “Estou com os meus amigos (...) e assim vou-me distraíndo e aliviando a minha cabeça” E₁₀</p>

Apoio Familiar

O apoio familiar foi referido, por seis dos participantes, como uma estratégia para superar as dificuldades ao cuidar o doente com DA. Os participantes referem recorrer ao apoio de familiares “Peço ajuda à minha filha” E₁; “Peço à minha mãe e ela fica com ela” E₂.

Cordeiro (2011, p.72) encontrou resultados semelhantes no seu estudo com cuidadores informais, em que “as fontes de ajuda dos cuidadores são oriundas do sistema informal, sobretudo de familiares próximos (cônjuges e filhos), e que recebem apoio de outros familiares”.

Segundo Brito (2001) e Lage (2005), o facto de os cuidadores informais poderem contar com ajuda na prestação de cuidados, está associado a uma

diminuição das exigências de cuidados, a uma melhor percepção da sua saúde, e a uma melhoria da qualidade de vida. Este facto é corroborado pela participante E₃: "Costumo ter ajuda da minha mãe (...). Assim não fica tão pesado". Os cuidadores informais do nosso estudo, referem recorrer à ajuda de familiares para poderem diminuir a sobrecarga que decorre do ato de cuidar "A minha mulher fica com ela, eu vou ao café. (...) Tenho muito apoio da minha esposa" E₁₀.

A presença de alguém que dê poio ao cuidador informal nos cuidados, melhoraria a qualidade de vida do mesmo, como referido no estudo de Paula et al. (2008).

De acordo com o discurso dos participantes, as principais fontes de suporte são os filhos, os pais e o conjugue.

Recursos Pessoais

Dos participantes do estudo, cinco referem os recursos pessoais, como estratégia para superar a situação vivenciada no cuidado ao utente, constituindo-se estas medidas, a solução para minimizar as exigências com que são confrontados no seu dia-a-dia refere "Tento não pensar muito (...) para seguir em frente" E₁; "Não pensar muito nas dificuldades e vivendo um dia de cada vez" E₄.

Estes resultados também se encontram mencionados noutros estudos (Ekwall et al., 2007; Greening et al., 2010), que referem a utilização de estratégias pessoais por parte do cuidador informal.

Estratégias focalizadas no controle de reações emocionais são referidas por Greening et al., (2010), incluindo o uso de distração e autocontrole na expressão de emoções.

Os cuidadores informais procuram ultrapassar a situação, tentando métodos que lhes permitam enfrentar os problemas diários.

Apoio Religioso

O recurso ao apoio religioso foi mencionado por três participantes do nosso estudo, como uma estratégia que utilizam para enfrentar a situação vivida, tal como refere a participante E₈: “Tenho muita Fé (...). Tenho Deus do meu lado e Ele é que me tem dado força para ultrapassar estas complicações (...)”, e a participante E₉: “Também me apoio na minha Fé. Rezo todos os dias para Deus me dar força e saúde para continuar a tratar dela”.

O uso de práticas religiosas e apego à fé, como estratégias utilizadas pelos cuidadores, são referidas na investigação de Elkin et al. (2007).

O estudo realizado por Simonetti e Ferreira (2008), com cuidadores informais, revela que as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos cuidadores entrevistados foram centradas na emoção, tentando amenizar a situação através da religião.

Para Cordeiro (2011, p. 76), “uma das estratégias comum aos cuidadores está relacionada à religiosidade, na qual, através da oração, o indivíduo pede e acredita na vontade de Deus, compartilhando a responsabilidade de superar o problema a um ser superior”.

Constatamos, no presente estudo que os cuidadores informais recorrem ao apoio religioso como estratégia que lhes permita superar as dificuldades vivenciadas.

Apoio Profissional

O diálogo com um profissional de saúde influencia a sobrecarga do cuidador (Yamada, Hagiara e Nobutomo, 2008).

Dos participantes deste estudo, três nomeiam o apoio profissional como uma das estratégias facilitadoras para ultrapassar as dificuldades, no cuidado ao seu doente. Destaca-se o apoio formal, nomeadamente da médica de família, “Tentei pedir ajuda à minha médica de família.” E₈, dos enfermeiros “Os Enfermeiros vêm cá a casa o que ajuda muito” E₁ e do apoio domiciliário “O apoio das senhoras da Santa Casa da Misericórdia também me deu bastante alívio” E₇.

Para além das estratégias de *coping* desenvolvidas pelo cuidador informal, Santos (2008), refere que a existência de apoio formal poderá facilitar a resolução das dificuldades do processo de cuidar.

Os serviços de apoio domiciliário permitem que o cuidador informal se possa ausentar ou realizar outras tarefas, estando garantida a assistência ao doente durante um período concreto de tempo (Carretero Gómez et al., 2006).

O acompanhamento da díade cuidador/idoso em casa, torna possível uma análise compreensiva das situações e facilita o diagnóstico precoce da vivência de sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, permitindo, também, às equipas de saúde que aí se deslocam, o ajuste de diferentes saberes aos vários contextos sociais, económicos e culturais (Sotto Mayor et al., 2008).

Procura de Informação

A procura de informação foi uma das estratégias apontadas por dois cuidadores informais, para superar as dificuldades. Muitos, devido à falta de informação, procuram aprender sozinhos “Vou à internet para saber mais, (...) há muita informação na internet. Se não existisse internet ia à biblioteca ou procurava um enfermeiro para me esclarecer” E₄; “Tentei informar-me mais acerca da doença (...). Vou à farmácia buscar aquelas revistas que às vezes trazem alguma coisa sobre a doença” E₈.

Brito (2001), refere que a procura de informação é uma das estratégias de *coping* mais utilizada pelos cuidadores informais.

Os participantes deste estudo, referem tentar obter informação recorrendo à internet e à literatura procurando informar-se o melhor possível sobre a DA, colmatando assim as suas necessidades relativas ao deficit de informação.

Experiências Vividas

As experiências vividas são referidas como suporte para superar a situação de doença do doente com DA. A experiência resultante do processo de cuidar é referida

pelo participante E₁₀, revelando que a aquisição de conhecimentos é realizada, à medida que se desenvolvem os cuidados ao doente. “À medida que o tempo passa vou aprendendo melhor a lidar com ela”.

Santos (2008) refere no seu estudo que há estratégias de *coping* que poderão facilitar a resolução das dificuldades vivenciadas no processo de cuidar, como por exemplo a existência de experiências anteriores.

O papel do cuidador é muitas vezes aprendido através de experiências anteriormente vividas ou observadas (Araújo, 2009; Teixeira, 2009; Sequeira, 2010), tal como refere a participante E₄: “Já tive uma experiência anterior com o meu pai”.

Lage (2007, p. 200) corrobora esta estratégia, quando refere que “o cuidador aprende com a experiência, amadurece e cresce pessoalmente”.

Atividades Recreativas

Dois dos participantes referem desenvolver atividades recreativas e de lazer, como estratégias facilitadoras como “Tento distrair-me um pouco com outras atividades como a jardinagem. (...) é difícil lidar com as mudanças, temos que arranjar estratégias à medida que elas se vão afigurando” E₆, “Gosto muito de ir para o quintal (...) distraio-me muito. Também tenho o meu trabalho que me dá conforto” E₉.

Para Sotto Mayor et al. (2008, p. 442), “há necessidade de alguns cuidadores se afastarem temporariamente da responsabilidade de cuidar. (...) o que indica a utilidade de períodos de descanso e de alívio da tarefa de cuidar”. Santos (2008) acrescenta a realização de atividades de lazer como uma das estratégias utilizadas pelo cuidador informal.

No seu estudo, Oliveira (2010) refere que os cuidadores informais procuram distanciar-se da realidade por momentos, esquecendo os problemas existentes; os cuidadores informais esforçam-se para repor o seu equilíbrio emocional e procuram realizar atividades fora de casa, assistir a filmes, praticar atividades físicas, adotar comportamentos de alívio temporário e uso de relaxamento.

Apoio social

Os participantes referem ter necessidade de recorrer ao apoio de outras pessoas "Falo com as minhas colegas e assim vou ultrapassando as minhas dificuldades." E₉, "Estou com os meus amigos (...) e assim vou-me distraíndo e aliviando a minha cabeça" E₁₀.

Pereira (2008), no seu estudo com cuidadores informais, refere que 75 % dos cuidadores informais refere ter um confidente, que é geralmente um familiar ou amigo.

A existência de um confidente é considerada por Oliveira (2010) como um aspeto importante para o bem-estar dos cuidadores informais. A procura de suporte social (conversar, procurar informações) tem sido mencionada como uma estratégia relevante.

6.3 - Contributo da Visita Domiciliária

Uma atenção adequada ao cuidador informal, proporciona a permanência do doente no domicílio, atenua as dificuldades e leva a que haja uma maior satisfação para o cuidador informal, possibilitando um melhor cuidado ao doente com DA.

Promover a participação dos profissionais de saúde, nomeadamente do EESMP, para que estes possam assumir um papel ativo no contexto domiciliário, torna-se essencial, na medida em que, este será promotor de comportamentos que facilitem as transições vivenciadas pelo doente e seu cuidador.

Da análise de conteúdo do discurso dos participantes, da categoria percepção do contributo da VD emergiram sete subcategorias: apoio ao prestador de cuidados, suporte informativo, relação com o doente e cuidador informal, competências profissionais, frequência da VD, recursos humanos - enfermeiros e a divulgação da VD, como se pode observar no Quadro III, assim como as respetivas unidades de registo.

QUADRO IV - Perceção do contributo da visita domiciliária

Categoria - Perceção do contributo da visita domiciliária	
Subcategoria	Unidade de Registo
Apoio ao cuidador informal	<p>“Acho que é uma grande coisa (...). Ajuda-me bastante” (...). Estão sempre disponíveis para me ajudar” E₁</p> <p>“Sempre que temos dificuldades (...) disponibilizam-se para nos ajudar. (...) A equipa de enfermagem foi muito prestável, pois eu liguei e vieram logo cá” E₂</p> <p>“Estão sempre prontos para me ajudar”. (...) Gosto muito de conversar com os enfermeiros”. (...) “Dão muito apoio (...). São muito preocupados e simpáticos” E₃</p> <p>“É uma mais valia. (...). O apoio é muito importante. Sinto-me mais apoiada, mais segura” E₄</p> <p>“A disponibilidade dos enfermeiros contribuiu para que não me sentisse desamparada. Sempre que precisava lá estava eu a ligar (...). A enfermeira deixou o número de telemóvel e quando estava de férias ficava outra colega para dar apoio” E₅</p> <p>“A ajuda dos enfermeiros é muito útil (...)” E₆</p> <p>“Dão muito apoio” E₇</p> <p>“É de muita utilidade” E₈</p> <p>“Dão-me um certo conforto, bastante apoio”. É muito bom ter esta ajuda pois sei que posso contar com alguém que tem mais experiência do que eu, fico menos nervosa” E₉</p> <p>“Estão sempre dispostos a ajudar no que é preciso” E₁₀</p>
Suporte Informativo	<p>“Ensinam sobre os cuidados a ter com a minha mãe. Vão-me informando sobre a evolução doença” E₁</p> <p>“Ajudam a aprender a lidar com a minha avó (...) se não fosse o apoio da equipa não teríamos tanta informação sobre a DA. Até me deram um folheto (...) com conselhos muito importantes que nos estão a ajudar nos cuidados com a minha avó” E₂</p> <p>“É bom quando vêm cá a casa, pois ajudam-me a tirar dúvidas para tratar dela (...). Gosto de tirar dúvidas” E₃</p> <p>“Elucidar sobre a doença. Com a sua ajuda é mais fácil para nós. Deram informação sobre a doença para conhecer melhor como lidar com a minha mãe” E₅</p> <p>“São muito simpáticos, prestáveis e ajudam-me sempre que tenho alguma dúvida. Tenho com quem contar nas alturas mais difíceis” E₆</p> <p>“Tenho alguma dúvida pergunto-lhes e eles estão sempre disponíveis (...) estão logo prontos para me ajudar” E₇</p> <p>“São muito simpáticos, perguntam-me sempre se tenho dúvidas e mostram-se disponíveis para me ajudar nas dificuldades. São muito competentes (...). Ajudaram-nos bastante a perceber as alterações que vão surgindo” E₈</p> <p>“Quando surge uma situação fora do habitual, eu ligo-lhes e eles mostram-se logo disponíveis para me ajudar ou se for preciso vem cá a casa. (...) Dão-me a informação que preciso” E₉</p>

(cont.)

	<p>“Vão-me informando sobre tudo o que eu questiono. Quando vejo que a minha mãe não está muito bem, e não sei como lidar com a situação telefono, digo qual é a situação (...) e eles logo se prontificam a dar-me ajuda com uma resposta para eu poder ajudar a minha mãe” E₁₀</p>
Relação com o doente e cuidador informal	<p>“Sabem lidar muito bem com a minha mãe. Tratam bem dela e conversam muito com ela, o que eu acho muito bom. (...) São muito bons naquilo que fazem” E₁</p> <p>“São muito bons com ela, dizem-lhe coisas que eu não sei e ela gosta muito de os ouvir. (...) dá mais atenção do que a mim, e eu fico contente. (...) Tratam-na muito bem e ela gosta muito deles” E₃</p> <p>“Conseguem uma coisa que eu acho muito bom: sempre que eles vêm, a minha sogra fica mais calma, alegre, pois ela adora estas visitas (...) está mais receptiva aos meus cuidados” E₄:</p> <p>“Deram muito apoio a mim, ouvindo-me, ouvindo as minhas queixas, atendendo às minhas dúvidas e dificuldades” E₅</p> <p>“Falam muito com ela. (...) Gosta muito de os ouvir, (...) fica toda contente, até parece outra pessoa” E₇</p> <p>“Sabem como lidar com o doente e a família. (...) bons para nós” E₈</p> <p>“São muito bons para a minha mãe, são muito agradáveis, conversam muito com ela. (...)” E₉</p> <p>“Gosto muito de falar com eles, perguntar como a minha mãe está. (...) Falam muito com ela, tratam-na muito bem e ela sente isso porque gosta muito deles” E₁₀</p>
Competências Profissionais	<p>“Têm a informação adequada para nos ajudar. (...) Ajudaram a estabelecer rotinas (...) para não a baralhar, e para ela ser menos dependente de nós” E₄</p> <p>“É uma pessoa com conhecimentos que nos vem facilitar a vida. Fazem um ótimo trabalho” E₆</p> <p>“Devido à formação que têm (...) é imprescindível” E₈</p> <p>“(...) são muito bem formados” E₉</p> <p>“São muito bem formados, muito simpáticos” E₁₀</p>
Frequência da VD	<p>“Acho que deviam vir mais vezes” E₁</p> <p>“Por mim vinham cá todos os dias” E₃</p> <p>“Deviam vir mais vezes, as que vêm acho muito pouco” E₄</p> <p>“É pena não haver mais disponibilidade para virem mais vezes, pois seria muito bom para nós” E₉</p> <p>“Pena é eles não terem a disponibilidade que precisam para nos poder ajudar mais” E₁₀</p>
Recursos Humanos-Enfermeiros	<p>“Deviam haver mais equipas para poder chegar a todos os utentes (...)” E₂</p> <p>“(...) Devia haver mais enfermeiros para poderem chegar os cuidados a todos os utente e com mais frequência” E₄</p> <p>“Podiam era ter mais enfermeiros” E₆</p> <p>“Devia haver mais enfermeiros para fazer estas visitas porque coitados não tem mãos a medir” E₇</p>
Divulgação da VD	<p>“No início, como eu não sabia do apoio da equipa de enfermagem, não tive apoio. Devia ser mais divulgado este apoio nos centros de saúde porque há muita gente que não sabe” E₄</p> <p>(cont.)</p>

	<p>“Deviam fazer uma sessão de esclarecimento para os cuidadores. (...) investir mais neste tipo de apoio e informação” E₅</p> <p>“Estas visitas deviam estar mais divulgadas, pois eu só soube porque a minha amiga me disse” E₈</p>
--	---

Apoio ao Cuidador Informal

Nesta subcategoria, os cuidadores informais, na VD dão bastante relevância ao apoio que lhes é prestado pelos enfermeiros. O apoio recebido pelo cuidador informal, por parte destes profissionais, é mencionado por todos os participantes deste estudo, salientando-se a disponibilidade da equipa e o apoio “Sempre que temos dificuldades (...) disponibilizam-se para nos ajudar. (...) A equipa de enfermagem foi muito prestável, pois eu liguei e vieram logo cá” E₂, “Estão sempre prontos para me ajudar (...) Gosto muito de conversar com os enfermeiros, (...) Dão muito apoio (...). São muito preocupados e simpáticos” E₃, “É uma mais valia. (...). O apoio é muito importante. Sinto-me mais apoiada, mais segura” E₄.

Sequeira (2010, p.241) refere que “os cuidadores de doentes com DA devem ser objeto de diagnóstico e intervenção pelos profissionais de saúde, de forma multidisciplinar, na qual os enfermeiros EESM têm responsabilidades”.

Segundo Pereira (2011, p. 170), “a necessidade de apoio emocional constitui uma das expectativas relatadas pelos cuidadores que vêm no enfermeiro, um profissional capaz de ouvir e compreender os sentimentos vivenciados, o que faz com que o enfermeiro possa assumir-se como confidente destes cuidadores”. Isto é evidenciado no discurso “A disponibilidade dos enfermeiros contribuiu para que não me sentisse desamparada. Sempre que precisava lá estava eu a ligar (...)” E₅.

Para os cuidadores informais, a perceção de que o enfermeiro constitui um apoio importante nas suas dificuldades, leva a que estes se sintam mais seguros e confiantes no papel desempenhado. Uma das funções do EESMP é fomentar e facilitar a expressão dos problemas, dificuldades e constrangimentos sentidos, valorizando o trabalho desenvolvido pelos cuidadores informais.

Méndez et al. (2006), apontam para o facto de os cuidadores informais serem orientados e apoiados para a execução das suas atividades diárias, dando-lhes a oportunidade de participar e decidir em intervenções psico-educativas e

psicoterapêuticas, contribuindo para o aumento da sua autoeficácia e auto estima e melhorando, conseqüentemente, a prestação do cuidado.

Para Santos (2004), os enfermeiros deverão mostrar disponibilidade e abertura para dialogarem e ajudar os cuidadores a enfrentar os problemas e resolver os conflitos resultantes do processo de cuidar. Duarte e Diogo (2000) referem que, saber ouvir, estar desperto para os sentimentos e para a partilha de conhecimentos é fundamental para a manutenção do bem-estar do cuidador informal.

O estudo de Marques e Dixe (2010) com cuidadores informais menciona que os cuidadores sentem apoio dos profissionais de saúde e a maior parte dos inquiridos sentem necessidade de apoio médico e de enfermagem, o que corrobora os resultados obtidos no presente estudo.

Suporte Informativo

Nove dos participantes, referem o suporte informativo como um dos contributos da VD. Referem a importância deste suporte, nomeadamente na ajuda que lhes proporciona nos cuidados ao utente, elucidar sobre a doença, ajuda nas suas dúvidas e colmatar as dificuldades, relativamente às necessidades manifestadas.

Segundo Paterson e Burgess (2009), o cuidador informal necessita ser orientado acerca da forma como proceder nas situações de maior dificuldade, bem como, ser acompanhado periodicamente por profissionais que o auxiliem nas diversas funções. Como refere a participante E₆: “São muito simpáticos, prestáveis e ajudam-me sempre que tenho alguma dúvida. Tenho com quem contar nas alturas mais difíceis”.

Também Sotto Mayor et al. (2008, p. 244) referem que, aquando da realização da VD “a grande maioria das intervenções centrou-se na educação para a saúde, quer fosse para aumentar o conhecimento sobre as fases da doença, quer para melhorar ou ajudar os cuidadores informais a lidar melhor com as alterações de comportamento que acompanham este quadro de deterioração mental”.

Brito (2001), acrescenta que o cuidador informal tem necessidade de educação/informação e sistemas sociais de apoio, pelo que as intervenções terapêuticas junto destes prestadores de cuidados deverão apoiar-se nestas vertentes.

Dois dos participantes referem que a ajuda que necessitam é proporcionada pelo telefone. Os participantes referem que sempre que sentem necessidade, tem alguma dúvida ou dificuldade entram em contato com o enfermeiro pelo telefone, e são atendidas deste modo as suas necessidades em termos de suporte informativo, uma vez que este recurso lhes é proporcionado pelo enfermeiro “Quando surge uma situação fora do habitual, eu ligo-lhes e eles mostram-se logo disponíveis para me ajudar ou se for preciso vem cá a casa. (...) Dão-me a informação que preciso” E₉; “Vão-me informando sobre tudo o que eu questiono. Quando vejo que a minha mãe não está muito bem, e não sei como lidar com a situação telefono, digo qual é a situação (...) e eles logo se prontificam a dar-me ajuda com uma resposta para eu poder ajudar a minha mãe” E₁₀.

Este aspeto também é mencionado por Melo (2005), no qual a utilização do telefone é benéfica para a qualidade de vida do cuidador informal e doente, pois facilita a troca de informação entre o cuidador informal e os profissionais de saúde.

Relação com o doente/Cuidador Informal

Outro aspeto descrito por oito dos participantes, remete-se para a relação que os enfermeiros têm com o doente e o cuidador informal. Referem a importância da interação que estes profissionais mantêm com o doente [“Sabem lidar muito bem com a minha mãe. Tratam bem dela e conversam muito com ela, o que eu acho muito bom. (...) São muito bons naquilo que fazem” E₁; “São muito bons com ela, dizem-lhe coisas que eu não sei e ela gosta muito de os ouvir. (...) dá mais atenção do que a mim, e eu fico contente. (...) Tratam-na muito bem e ela gosta muito deles” E₃; “Conseguem uma coisa que eu acho muito bom: sempre que eles vêm, a minha sogra fica mais calma, alegre, pois ela adora estas visitas (...) está mais recetiva aos meus cuidados” E₄] e as facilidades na comunicação [“Falam muito com ela. (...) Gosta muito de os ouvir, (...) fica toda contente, até parece outra pessoa” E₇; “Gosto muito de falar com eles, perguntar como a minha mãe está. (...) Falam muito com ela, tratam-na muito bem e ela sente isso porque gosta muito deles” E₁₀].

Segundo Duarte (2010, p. 84), “os cuidados no domicílio são alicerçados na inter-relação que se estabelece entre a enfermeira, a pessoa e o seu ambiente familiar e social”. Rice (2004), acrescenta ainda que a confiança que se estabelece entre a

tríade enfermeiro/cuidador/utente se reveste de grande importância, no âmbito dos cuidados prestados.

A participante E₅ menciona “Deram muito apoio a mim, ouvindo-me, ouvindo as minhas queixas, atendendo às minhas dúvidas e dificuldades”.

Apóstolo (2007), Moreno (2008) e Oliveira (2010) referem o apoio prestado pelos enfermeiros, em que os cuidadores informais definem os cuidados e apoios destes profissionais ao doente, como sendo bons e sem nada a apontar. Os cuidadores informais têm uma opinião positiva sobre os enfermeiros, ressaltando a vertente humana dos cuidados prestados ao seu familiar, como se evidencia no discurso “São muito bons para a minha mãe, são muito agradáveis, conversam muito com ela. (...) O apoio dá resposta às minhas dificuldades”E₉.

Competências Profissionais

Quatro dos participantes mencionam as competências profissionais dos enfermeiros, dando relevância à formação que estes possuem. Nesta subcategoria, constata-se que os cuidadores informais reconhecem que a formação dos enfermeiros é uma mais valia na satisfação das suas necessidades “É uma pessoa com conhecimentos que nos vem facilitar a vida. Fazem um ótimo trabalho” E₆. “Devido à formação que têm (...) é imprescindível” E₈; “São muito bem formados, muito simpáticos” E₁₀.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2010. p. 3), “as intervenções do EESM visam contribuir para a adequação das respostas da pessoa doente e família face aos problemas específicos relacionados com a doença mental, tendo como objetivo evitar o agravamento da situação e a desinserção social da pessoa doente, e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família”.

Frequência da visita domiciliária

Um dos aspetos mencionados pelos participantes, refere-se à frequência da VD: “Acho que deviam vir mais vezes” E₁, “Por mim vinham cá todos os dias” E₃,

“Deviam vir mais vezes, as que vêm acho muito pouco” E₄, “Pena é eles não terem a disponibilidade que precisam para nos poder ajudar mais” E₁₀.

Pereira (2011, p. 34), refere que “os cuidados de vigilância e acompanhamento correspondem a expectativas dos cuidadores informais relativamente à prática de cuidados de enfermagem, este dado parece sugerir a necessidade de vigilância constante, sentida pelos cuidadores (...)”.

Para Sotto Mayor et al. (2008, p. 447), “a redução de intervalo de tempo entre visitas e apoios substanciais aos cuidadores contribuiriam para melhorar a qualidade de vida da população idosa que padece de demência e permitiriam, até certo ponto, melhorar o repertório de potenciais estratégias de *coping* do cuidador informal”.

Recursos Humanos - Enfermeiros

A necessidade de existirem mais enfermeiros para a realização das VD, é mencionada por quatro dos participantes, justificando que com a existência de mais enfermeiros, será possível que os cuidados cheguem a todos os utentes que deles necessitam “ (...) Devia haver mais enfermeiros para poderem chegar os cuidados a todos os utentes e com mais frequência” E₄.

Nas palavras de Imaginário (2004, p. 80), relativamente aos recursos humanos na realização da VD, “as ajudas formais neste contexto são escassas”, resultados que vão ao encontro do discurso dos participantes”. Podiam era ter mais enfermeiros” E₆, “Devia haver mais enfermeiros para fazer estas visitas porque coitados não têm mãos a medir” E₇.

Divulgação da visita domiciliária

A importância da divulgação da VD é mencionada no discurso dos participantes “No início, como eu não sabia do apoio da equipa de enfermagem, não tive apoio. Devia ser mais divulgado este apoio nos centros de saúde porque há muita gente que não sabe” E₄; “Estas visitas deviam estar mais divulgadas, pois eu só soube porque a minha amiga me disse” E₈. Uma das participantes refere que haveria necessidade de ser realizada uma sessão de esclarecimento para os cuidadores informais estarem a

par da existência da VD: “Deviam fazer uma sessão de esclarecimento para os cuidadores. (...) investir mais neste tipo de apoio e informação” E₅.

Tal como refere Almeida (2008, p. 27) no seu estudo com cuidadores informais, “um outro tipo de necessidade dos cuidadores prende-se com a informação acerca dos serviços disponíveis, subsídios e direitos, pois tal informação encontra-se frequentemente dispersa e exige muito tempo do cuidador para lhe ter acesso”.

Contudo, Figueiredo (2009) considera que “apesar da existência de alguns apoios, os cuidadores nem sempre recorrem a esses serviços, e os que recorrem não tendem a utilizá-los em grande escala por desconhecimento e custo dos mesmos”.

Estamos conscientes desta situação, pelo que será pertinente que se reflita sobre a importância da realização da VD e sua divulgação, de modo, a que atempadamente seja possível proporcionar o apoio e ajuda de que os cuidadores informais carecem. Se os cuidadores informais forem detentores da informação adequada sobre a realização das VD, sentir-se-ão mais apoiados e seguros nos cuidados ao doente, pois sabem que têm sempre uma presença.

CONCLUSÃO

O cuidado ao doente com DA no contexto domiciliário, coloca inúmeros desafios ao cuidador informal, que muitas vezes se depara com dificuldades associadas ao cuidar, às suas características e às do doente.

Tal como referido ao longo deste estudo, este teve como finalidade conhecer a perceção dos cuidadores informais de doentes com DA, sobre o contributo da visita domiciliária realizada pelos enfermeiros, de forma a promover a otimização dos cuidados de enfermagem prestados.

Face a este percurso investigativo, assente nos objetivos formulados, em articulação com as questões que orientam este estudo emergem as conclusões que passamos a apresentar.

Verificamos que relativamente às dificuldades do cuidador informal, a relação com o doente foi um dos aspetos referidos como uma das suas maiores dificuldades, seguindo-se a exigência física que o cuidar acarreta, a ausência de informação sobre a doença e a exigência psicológica.

No que diz respeito às estratégias utilizadas pelo cuidador informal para ultrapassar as dificuldades com que se depara, o apoio familiar surge como a estratégia mais utilizada pelos mesmos, encontrando estes, no contexto familiar, o apoio e suporte para continuarem com a realização do seu papel enquanto cuidadores. Os recursos pessoais surgem como a segunda estratégia à qual recorrem para enfrentar as situações dificultadoras. Os participantes referem ainda, o apoio religioso, o apoio profissional, a procura de informação, as experiências vividas, as atividades recreativas e o apoio social.

Relativamente à perceção do contributo da VD realizada pelos enfermeiros, verificamos que os cuidadores informais reconhecem a mesma como de grande

importância, quer seja no apoio ao doente, quer no apoio ao próprio prestador de cuidados, sendo esta a mais referida nos seus discursos. Os participantes mencionam o apoio que lhes é prestado como forma de os ajudar nas suas dificuldades assim como, o contributo relativo à informação prestada sobre a doença e os cuidados ao doente. As competências profissionais dos enfermeiros são referidas nomeadamente a formação destes profissionais e as suas competências relacionais e técnicas. Relatam a necessidade das VD se realizarem com maior frequência, bem como uma maior divulgação destas. Outro aspeto remete-se para a necessidade de existir um maior número de profissionais de enfermagem disponíveis para realizar as VD.

Após a exposição dos resultados obtidos, consideramos pertinente tecer algumas considerações e sugestões.

Reconhecemos que com a realização da VD será possível acompanhar o cuidador informal de forma mais efetiva, conhecendo atempadamente as suas dificuldades e as suas estratégias para superar essas mesmas dificuldades.

A existência de um acompanhamento mais estruturado é um fator facilitador na relação enfermeiro/cuidador informal, resultando em benefícios para aquele que presta os cuidados e conseqüentemente para o alvo desses mesmos cuidados, o doente com DA. Para isso é necessário a monitorização do nível de sobrecarga física, mental e social, a identificação de cuidadores informais em condição de risco e a orientação dos mesmos no desempenho das suas funções, o que apenas será possível com a realização de visitas domiciliárias com maior regularidade, tendo inerente o objetivo de desenvolver intervenções psicoterapêuticas que possibilitem minimizar a sobrecarga inerente ao ato de cuidar e melhorar o bem estar e qualidade de vida da díade cuidador/doente.

Será pertinente que sejam implementados programas de acompanhamento ao cuidador informal e doente com DA, nomeadamente a nível dos cuidados de saúde primários, havendo necessidade para isso de sensibilizar as respetivas equipas, para que se possa atuar atempadamente.

A criação de serviços de aconselhamento, linhas telefónicas de apoio e a utilização das tecnologias de comunicação poderão constituir estratégias interventivas. Os grupos de apoio e auto-ajuda também são importantes enquanto recurso ao cuidador informal, devendo deste modo ser facultada a informação sobre a sua existência, aquando a VD, ou no primeiro contacto com os cuidadores informais na unidade de saúde possibilitando a partilha de experiências.

Consideramos interessante explorar futuramente a influência de intervenções psicoterapêuticas no bem-estar do cuidador informal do doente com DA.

As limitações que surgiram ao longo da realização do nosso estudo, relacionam-se com o tempo de espera para a emissão do parecer pela Comissão de Ética para a Saúde, da Administração Regional de Saúde do Norte. Contudo, pensamos que os objetivos propostos foram concretizados.

Chegando à reta final da realização deste estudo esperamos poder contribuir para a otimização dos cuidados de enfermagem prestados ao cuidador informal do doente com DA.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBUQUERQUE, L. - *Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença?* 2ª Edição. Casa do Psicólogo. Cedecis, 2006.

ALMEIDA, A. - *A Pessoa Idosa institucionalizada em Lares*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2008.

ANDRADE, F. - *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Universidade do Minho. Instituto de Educação e Psicologia. Março de 2009. Mestrado em Ciências da Educação, Área de Especialização em Educação para a Saúde.

APÓSTOLO, J. - *O Imaginário Conduzido no Conforto de Doentes em Contexto Psiquiátrico*. [Em linha]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Doutoramento, 2007. [Consult. 30 Jul. 2013]. Disponível na internet: «URL: <http://hdl.handle.net/10216/7157>».

ARAÚJO, O. - *Idosos dependentes: impacte positivo do cuidar na perspectiva da família*. Revista Sinais Vitais, 2009. Nº 86.

BARDIN, L. - *Análise de conteúdo*. 5ª edição. Lisboa: Ed. 70, 2009.

BARRETO, J. - *Os sinais da doença e a sua evolução*. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel, 2005.

BLACK, W.; ALMEIDA, O. - *A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care*. Int. Psychogeriatric, 2004.

BRITO, L. - *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

BRONDANI, C. - *Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar*. [Em linha]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria., Dissertação de Mestrado, 2008 [Consult. a 19 de Mar. de 2013] Disponível na Internet:URL:https://www.ufsm.br/ppgenf/dissertacoes2008/Cecilia_Maria_Brondani.pdf».

CAMARGO, R. - *Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal*. *Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas*. [Em linha]. (Ed. Port.). Ribeirão Preto, v. 6, n. 2. 2010. [Consultado a 22 Junho.2013]. Disponível na internet URL:<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S180669762010000200002&script=sci_arttext>.

CARDOSO, L. - *Perspetivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental*. *Revista da Escola de Enfermagem*. Scielo. USP, 2011.

CARDOSO, M.J. - *Promover o bem-estar do familiar cuidador programa de intervenção estruturado*. Outubro, 2011. Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de doutor em enfermagem. [Em linha]. [Consultado a 22 Junho.2013]. Disponível na internet URL:<http://hdl.handle.net/10400.14/9756>.

CARRETERO GOMÉZ, S. [et al.] - *O. Cuidar do idoso doente na voz de cuidadores domiciliares*. *Revista Eletrônica Enfermagem*, v. 6, n. 2, 2006.

CASTRO, S.C.P. - *Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio*. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2008. [Consultado a 22 Junho.2013]. Disponível na internet URL:<<http://hdl.handle.net/10216/19379>>.

COHEN, C.A. [et al.] - *Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 2002.

COLLIÈRE, M. - *Cuidar a primeira arte da vida*. 2ª Edição. Loures: Lusociência, 2001.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM - *Classificação Internacional para a Prática de enfermagem CIPE versão 2*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Fevereiro, 2011.

CORDEIRO, L. - *Cuidador informal de idosos dependentes: dificuldades e sobrecarga*. Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2011.

CRUZ, D., LOUREIRO, H., SILVA, M.; FERNANDES, M. - *As vivências do cuidador informal do idoso dependente*. *Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 3, 2010.

CRUZ, M.; BOURGET, M.A. - *A visita domiciliária na estratégia de saúde da família: conhecendo as percepções das famílias*. *Saúde e Sociedade*. São Paulo vol 19, nº 3, 2010.

CUNHA, M.C. - *Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*. Mestrado integrado em psicologia Secção de Psicologia Clínica e da Saúde Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica, 2011 [Em linha] [Consult. a 23 de Abr de 2013] disponível na internet URL: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519_tm.pdf

DECRETO - LEI n.º 157/99, de 10 de Maio *D.R. I Série*. [Em linha] [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível em [www: URL: http://www.dre.pt/](http://www.dre.pt/)

DECRETO - LEI n.º 413/71. *D.R. I Série*. [Em linha] [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível em [www: URL: http://www.dre.pt/](http://www.dre.pt/)

DECRETO - LEI n.º 254/82 de 29 de Junho *D.R. I Série*. [Em linha] [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível em [www: URL: http://www.dre.pt/](http://www.dre.pt/)

DECRETO - LEI n.º 281/03 D.R., I Série A, n.º 259 de 08/11/2003. [Em linha] [Consult. a 20 de Março de 2013] disponível em [www: URL: http://www.dre.pt/](http://www.dre.pt/)

DECRETO - LEI n.º 286/99, de 27 de Julho *D.R. I Série*. [Em linha] [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível em [www: URL: http://www.dre.pt/](http://www.dre.pt/)

DESPACHO normativo n.º 97 de 23 de Junho de 1983 *D.R. I Série*. [Em linha] [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível em [www: URL: http://www.dre.pt/](http://www.dre.pt/)

DUARTE, S.F. - *Continuidade em cuidados domiciliários: o papel do enfermeiro*. Doutoramento em enfermagem, Lisboa. 2010 [Em linha] [Consult. a 19 de Mar. de 2013] disponível na internet URL [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3816/1/ulsd060954 td Susana Duarte.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3816/1/ulsd060954_td_Susana_Duarte.pdf)

DUARTE, Y.; DIOGO, M. - *Atendimento Domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Editora Atheneu, 2000.

EKWALL, A. [et al.] - *Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life*. Journal of Advanced Nursing. Vol. 57, nº 6, 2007.

ELKIN, T. D. [et al.] - *Religiosity and coping in mothers of children diagnosed with cancer: An exploratory analysis*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24(5), 2007.

FERNANDES, J. - *Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar*. Lisboa: Universidade de Lisboa. Dissertação de mestrado, 2009.

FERNANDES, M. C. [et al.] - *Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC*. Sinais Vitais, 43. 2002. Formasau, 2002.

FIGUEIREDO, D. [et al.] - *Os pacientes esquecidos: Satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos*. Kairós, 2009.

FIGUEIREDO, M.H. - *Enfermagem de Família: um contexto do cuidar*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, 2009.

FORTIN, M. - *O Processo de investigação: da conceção à realização*. Loures: Lusociência, 1999.

GARRETT, C. - *Alzheimer*. Porto. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Guias de Saúde, nº 3, 2011.

GARRETT, C. - *Impacto socioeconómico da doença de Alzheimer*. In: A.C. Caldas e A. Mendonça (Orgs.). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel, Edições Técnicas, Lda., 2005.

GONÇALVES PEREIRA, M.; MATEOS, R. - *A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores*. In Firmino H., Cortez Pinto L., Leuschner A., & Barreto J. (Eds): *Psicogeriatría*. Coimbra: Psiquiatria Clínica, 2006.

GREENING, L. [et al.] - *Aggression and the risk of suicidal behavior among children*. *Suicide and Life Threatening Behavior*, 40, 2010.

GRILO, P. - *Doença de Alzheimer: epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas*. Lisboa: Coisas de Ler, 2009.

GUERREIRO, M. - *Terapêutica não farmacológica da demência*. In *doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa. Lidel, 2005.

IMAGINÁRIO, C. - *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra, 2004.

JOHNSON, B - *Enfermería Psiquiátrica y de Salud Mental*. Vol. I e II. 4ª Edición. McGraw-Hill Interamericana. Espana, SAV, 2000.

KUYPER, M.; WESTER F. - *In the shadow: the impact of chronic illness on the patient's partner*. *Qualitative Health Research*, 8, 1998.

LACERDA, M. R. - *Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do individuo e da família na perspectiva da área pública*. *Ciência e saúde colectiva*. Curitiba vol. 15 nº 5, 2010.

LAGE, M.I.G. - *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. [Em linha]. Porto: Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Dissertação de Doutoramento em ciências de Enfermagem, 2007. [Em linha] [Consult. a 19 de Mar. de 2013] disponível na internet «URL: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7243>»

LOUREIRO, N. - *A Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde. Não publicada. Porto: Universidade Fernando Pessoa, 2009.

MARQUES, R.; DIXE, M. A. - *Dificuldades dos cuidadores de doentes dependentes*. *International Journal of Developmental and Educational psychology*, 1, 2010.

MARTINS, T. - *AVC, Acidente Vascular Cerebral, qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Formasau, 2005.

MATA, M.; RODRIGUEZ, M. - *Self-efficacy as a mediating variable of informal caregiver burden for dependent elderly*. In IV^a Conferência Internacional de Psicologia Comunitária. Barcelona, 2012.

MELO, G. - *A influência e papel do cuidador na evolução da demência*. Mundo Médico, 35, 2004.

MELO, G. - *Apoio ao doente no domicílio*. In A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lidel. Lisboa: 2005.

MÉNDEZ, M.C. [et al.] - *Actividad y salud mental en cuidadores de personas mayores dependientes*. *Spanish Journal of Occupational Therapy*, 1, 2006.

MOREIRA, P.; OLIVEIRA, C. R. - *A fisiopatologia da doença de Alzheimer e de outras demências*. In A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa: Lidel, 2005.

MORENO, V. - *Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crónica de saúde*. [Em linha]. Fortaleza: Revista Rene, v.9.n.4. out./dez, 2008. [Cons. a 20 Junho 2013]. Disponível na internet URL «http://www.revistarene.ufc.br/vol9n4_pdf/a06v09n4.pdf».

MORGAN D.L.; ZHAO P. Z. - *The doctor-caregiver relationship: managing the care of family members with Alzheimer's disease*. *Qualitative Health Research*, 3, 1993.

NORBERG, A. - *Interaction relating to privacy, identity, autonomy and security. An observational study focusing on a woman with dementia and 'behavioural disturbances' and on her care providers*. *Journal of Advanced Nursing*, 2005.

OECD, *Health at a Glance 2013: OECD Indicators*. OECD Publishing, 2013 [Em linha]. [Consult. a 1 de DEZ. de 2013] disponível na internet «URL: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en

OLIVEIRA, A.M. - *Vivências dos familiares em contexto de cirurgia ambulatória: a família como suporte ao cuidar*. [Em linha]. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2010. [Consultado a 20 Junho .2013]. Disponível em [www: «URL: http://hdl.handle.net/10216/26922»](http://hdl.handle.net/10216/26922).

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. [Em linha], 2003 [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível em [www: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CompetenciasEnfCG.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CompetenciasEnfCG.pdf)

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista em Saúde Mental*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. [Em linha] Maio, 2010 [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Paginas/RegulamentoCompetenciasComunsEspecificas.aspx>

ORDEM DOS ENFERMEIROS, Mesa do Colégio da Especialidade em Saúde Mental e Psiquiatria. Diploma que cria um conjunto de unidades e equipas de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental. 28 de Janeiro, 2010.

PATERSON A. D.; BURGESS J. M. - *Sustaining Informal Caregivers: New York State Caregiver Support Programs Participants Survey*. New York: State office for the aging, 2009.

PAÚL, C., FONSECA, A. - *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi, 2001.

PAULA J.A [et al.] - *Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer* - Artigo de revisão. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* vol.57 no.4 Rio de Janeiro 2008 [Em linha] [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível na internet URL <http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852008000400011>.

PEIXOTO, M.; SANTOS, C. - *Estratégias de coping na família que presta cuidados*. Artigo de revisão no âmbito do Doutoramento em Enfermagem, Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica Portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 2009.

PEREIRA, H. - *Subitamente cuidadores informais: a experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. [Em linha]. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, 2011. [Consult. a 19 de Março de 2013] disponível na internet «URL: <http://hdl.handle.net/10451/3916>».

PEREIRA, M. F.C. - *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de

Salazar da Universidade do Porto. [Em linha] Porto. 2008. [Consult. 18 Julho. 2013] Disponível na internet URL: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2012-2016* – [Em linha]. Lisboa: Direção Geral da Saúde, 2012 [Consult. a 23 de Março de 2013] disponível na internet «URL: <http://pns.dgs.pt/>.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde. *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016*. [Em linha] Coordenação nacional para a saúde [Consult. a 19 de Março de 2013]. Disponível na internet «URL: http://www.adeb.pt/destaque/legislacao/cnsm_planonacionalsaudental2007-2016_resumoexecutivo.pdf

PORTUGAL. Ministério da Saúde. *Missão para os Cuidados de Saúde Primários: Cuidados Continuados Integrados nos Cuidados de Saúde Primários*. Lisboa, 2007.

REINALDO, A. M. S.; ROCHA, R. M. - *Visita domiciliar de Enfermagem em Saúde Mental: idéias para hoje e amanhã*. [Em linha]. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. vol. 4, nº 2, 2002. Disponível na internet «URL: <http://www.fen.ufg.br>.

RICE, R. - *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários: conceitos e aplicação*. 3ª Edição. Lusociência, 2004.

SANTOS, A. T. F. - *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2004.

SANTOS, A.F.A. - *Qualidade de Vida e Solidão na Terceira Idade*. In: Monografia Apresentada à Universidade de Fernando Pessoa – grau de licenciada em Psicologia (Ramo Clínico), 2008. [Em linha] [Consult. a 19 de Março de 2013] Disponível na internet «URL: <https://bdigital.ufp.pt/dspace/bitstream/10284/1179/3/Monografia.pdf>

SARMENTO, E.; PINTO, P.; MONTEIRO, S. - *Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares*. Coimbra: Formasau, 2010.

SEQUEIRA, C. - *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa. Lidel, 2010.

SILVA, M. C. [et al.] - *Visita domiciliar na atenção à saúde mental*. Ciencia y Enfermeria XVII, 2011. [Em linha] [Consult. a 15 de Abril de 2013] Disponível na internet URL:<http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n3/art11.pdf>

SILVEIRA, T. M. [et al.] - *Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais*. Cad. Saúde Pública, 22, 2006.

SIMONETTI, J.; FERREIRA, J. - *Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica*. Revista da Escola de Enfermagem da USP. Vol. 42, nº 1, 2008.

SOTTO MAYOR, M. [et al.] - *Cuidadores de Pessoas com Demência – Cuidados Continuados*. UNIFAI/ICBAS-UP; Escola Superior de Saúde, Universidade de Aveiro; Centro de Enfermagem da Universidade Católica 2008 [Em linha] [Consult. a 23 de Maio de 2013] Disponível na internet «URL <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/3714>»

SPAR, J. E.; LA RUE, A. - *Guia prático climepsi de Psiquiatria Geriátrica*. 1.^a edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2005.

STANHOPE, M.; LANCASTER, J. - *Enfermagem Comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. 5^a Edição. Loures: Lusociência, 2011.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D. R. - *Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista*. 5^a Edição. Loures: Lusodidacta, 2013.

TARLOW, B. J. [et al.] - *Positive aspects of caregiving*. Contribution of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 26, 2004.

TEIXEIRA, B. - *Cuidar de pessoas dependentes com úlceras de pressão: percursos e discursos dos cuidadores informais*. [Em linha]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2009. [Consultado a 6 Julho 2013]. Disponível na internet «URL: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/6808>».

VERDI, M. [et al.] - *Enfermagem na atenção primária da saúde: textos fundamentais - Volume I*. Departamento de Enfermagem de Saúde Pública. CCS/UFSC. Florianópolis, 2005.

WATTIS, J.P.; CURRAN, S. - *Guia Prático de Psiquiatria da Terceira idade*. 1ª Edição, Lisboa. Climepsi Editores, 2008.

WESTPHAL-GUITTI, A. C. - *Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia do lobo temporal e epilepsia mioclonia juvenil*. Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina. [Em linha] São Paulo. 2006. [Consult. 20 Julho de 2013]. Disponível na internet URL: http://www.rochabrasil.com.br/pdf/tese_ana_carolina.pdf

YAMADA, M.; HAGIARA, A.; NOBUTOMO, K. - *Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers*. Health and Social Care in Community. [Em linha]. Vol. 16, nº 4, p. 400-409. caregivers. *Health and Social Care in Community*. Japan., 2008. . [Consult. 20 Julho de 2013]. Disponível na internet URL: <http://www.nidcr.nih.gov/Research/ya.htm>.

ANEXOS

ANEXO I

Guião de Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

I parte - Dados referentes à caracterização dos participantes

1 - Idade: _____

2 - Sexo: Masculino Feminino

3 - Grau de parentesco com o doente: _____

4 - Idade do doente com Demência de Alzheimer: _____

5 - Há quanto tempo presta cuidados ao seu doente? Anos: _____ Meses: _____

6 - Estado Civil: _____

7 - Grau de escolaridade: _____

8 - Profissão/ ocupação: _____

9 - Qual a distância entre a residência do cuidador informal e a pessoa a quem presta cuidados?

II parte - Questões orientadoras

- Que dificuldades vivencia no cuidado ao seu familiar?

- Que estratégias utiliza para superar as suas dificuldades?

- Qual a sua perceção acerca do contributo da visita domiciliária, proporcionada pelos enfermeiros?

ANEXO II

Autorização do Diretor Executivo do ACES



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



ACES do Cávado III
BARCELOS-ESPOSENDE

Ex.º Sr.
Presidente da Comissão de Ética para a Saúde de
ARS Norte
Rua Santa Catarina, 1288
4000-4470 PORTO

Sua Referência

DATA

Nossa Referência

DATA

000379 25.MAR.2013

Assunto: Parecer sobre o projecto de investigação “Contributo da Visita Domiciliar na Qualidade de Vida do Cuidador Informal do Doente com Demencia de Alzheimer”

Informo V. Ex.ª que o parecer deste ACES é favorável quanto à realização do projecto de investigação referido em epígrafe e já remetido pela investigadora.

Aguardamos autorização dessa Comissão de Ética para se proceder ao início do mesmo.

Com os melhores cumprimentos.

O Diretor Executivo,


Francisco Pereira

ANEXO III

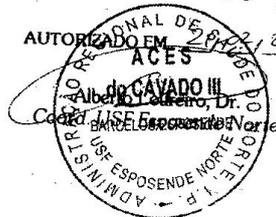
Autorização do Coordenador da Unidade de Saúde Familiar

EXMO. SR.
COORDENADOR
DA UNIDADE DE SAÚDE
FAMILIAR ESPOSENDE
NORTE

Ana Lúcia Pereira Ferreira, enfermeira a exercer funções na Unidade de Saúde Familiar Esposende Norte, membro da ordem dos Enfermeiros nº 4-E-36030, residente na Rua dos Bombeiros no 21 1º trás, 4740-291, Esposende, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, na Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Elizabete Maria das Neves Borges e co-orientação da Professora Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho vem por este meio solicitar a V. Excelência se digne aceitar a realização, do seu trabalho de Mestrado, intitulado: Contributo da visita domiciliária na qualidade de vida do cuidador informal do doente com demência de Alzheimer.

Anexa os seguintes documentos:

Projeto de Investigação



Pede deferimento

Esposende 19 de Janeiro de 2013

Ana Lúcia Pereira Ferreira

ANEXO IV

Parecer da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde
do Norte



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO PARECER Nº 63 DATA: 3 Jul 13

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer Nº 59/2013

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer nº 59/2013 (sobre o estudo: “Contributo da Visita Domiciliária na qualidade de vida do cuidador informal do doente com doença de Alzheimer”), aprovado na reunião do dia 4 de Junho de 2013, por unanimidade.

À Consideração Superior

Deolinda Neves
Assessora CES/UIC

DELIBERADO AUTORIZAR

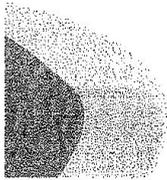
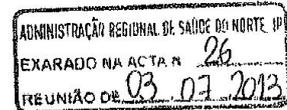
3 17 13

Dr. Castanheira Nunes
Presidente C. D.

3/7/13
Rui Cernadas
Vice-Presidente do C. D.

José Carlos Pedro
Vogal C. D.

Dr. Ponciano Oliveira
Vogal C. D.



Rua Santa Catarina, 1288 Tel 220 411 000 arsn@arsnorte.min-saude.pt
4000-447 Porto Fax 220 411 005 www.arsnorte.min-saude.pt



GOVERNO DE
PORTUGAL

MINISTÉRIO DA SAÚDE

ANEXO V

Declaração de Consentimento Informado Livre e Esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

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

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Contributo da Visita Domiciliária na Qualidade de Vida do Cuidador Informal do Doente com demência de Alzheimer.

Enquadramento: Estudo a desenvolver na Unidade de Saúde Familiar Esposende Norte, no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria da Escola superior de Enfermagem do Porto, sob orientação da Professora Doutora Elizabete Maria das Neves Borges e da Professora Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho.

O estudo é dirigido a todos os cuidadores informais de doentes com demência de Alzheimer, inscritos na Unidade de Saúde Familiar Esposende Norte que aceitem participar no estudo e tem como objetivos:

- Identificar dificuldades do cuidador informal do doente com demência de Alzheimer;
- Descrever as estratégias utilizadas pelo cuidador informal do doente com Alzheimer para superar as dificuldades;
- Descrever a perceção do cuidador informal do doente com Alzheimer acerca do contributo da visita domiciliária, proporcionada pelos enfermeiros.

Explicação do estudo: Será solicitada a sua colaboração numa entrevista, em local que respeite a privacidade, durante cerca de trinta minutos e a realizar pela investigadora.

Condições e financiamento: Os recursos necessários à implementação e consecução do estudo serão suportados pela investigadora, não existindo qualquer tipo de encargos para os participantes.

No estudo não existem riscos na sua participação.

Este estudo mereceu o parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARSN.

Confidencialidade e anonimato: Será garantida a confidencialidade e anonimato dos dados pela atribuição de códigos aos participantes. Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente ao presente estudo.

A Investigadora:

Ana Ferreira

al_pf@sapo.pt

Tel.253969750

Assinatura/s:

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

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

Nome:

Assinatura:

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

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

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE UMA PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE