



**UNIVERSIDADE DO MINHO
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**

CURSO DE LICENCIATURA EM ENFERMAGEM

**TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
ANO LETIVO 2015/2016 - CONCLUSÃO DA LICENCIATURA EM ENFERMAGEM**

**Autores: Isabel Maria Monteiro Henriques, N.º 3670
José Roberto Lopes, N.º3655**

Mindelo, 2017

Trabalho apresentado à Universidade do Mindelo como parte dos requisitos para obtenção do grau de conclusão de Licenciatura em Enfermagem.

Isabel Maria Monteiro Henriques, nº:3670

José Roberto Lopes, nº:3655

Impacto da Doença de Alzheimer nos Cuidadores Informais

Orientadora: Mestre Arminda Andrade Lima dos Reis

Mindelo, 2017

Dedicatória

Em memória do meu pai, Alberto Zeferino Henriques, por ter sido o melhor pai do mundo.

“Pai, posso não ter sido a filha que idealizaste para ti mas sempre te tive como um modelo a ser seguido. Sempre te amei, amo-te e amar-te-ei até o fim dos meus dias.”

Isabel Henriques

Aos meus queridos pais que infelizmente não podem estar aqui, hoje, presente para saberem o quanto o seu filho progrediu nessa vida.

Vocês fizeram um esforço enorme quando enviaram-me à S. Vicente para estudar, mas infelizmente a vida não quis que eu vos recompensasse por isso.

Neste momento de muita felicidade e de triunfo não poderia deixar de vos agradecer.

Roberto da Cruz Lopes e Maria Elisa Rodrigues, Amo-vos como nunca nenhum filho amou os pais!

José Roberto Lopes

Agradecimento

Sentimos honrados por ter tido tantos apoios durante a realização do presente trabalho e, conseqüentemente, achamos no direito de vos agradecer.

Começamos em 1º lugar por agradecer a Deus nosso pai Todo Poderoso pelo objetivo alcançado.

“Tudo é possível ao que crê” – Jesus Cristo.

Aos nossos cônjuges, filhos e restantes familiares pela confiança, paciência e carinho depositado em nós durante esse tempo.

A Uni Mindelo e aos professores pela oportunidade que nos concederam de continuarmos a crescer.

A nossa querida orientadora Mestre Arminda Reis, pela disponibilidade e pela sua orientação científica – um especial obrigado.

Aos estimados colegas Samira, Julieta, Milena, José António, Rosemary e Anísia pela preciosa ajuda.

As pessoas amigas que nos ajudaram de uma forma direta ou indireta na concretização desse sonho. Vossos nomes não estão aqui mencionados mas estão nos nossos corações.

As pessoas que nos forneceram as entrevistas – obrigado pelo tempo dispensado.

Enfim, as nossas estrelinhas lá no céu que nos iluminaram mesmo na escuridão, sentimos a vossa Luz.

Epigrafe

No dia em que eu não
Puder ir mais ate você, não
Se esqueça de vir ate mim
Se um dia eu não puder
Lembrar de quem você é
Se um dia eu não puder
Expressar meu orgulho e
Amor por você, apenas
Sinta que em minha alma
Nada disso se perdeu
Você continua e sempre
Continuara sendo parte
Importante da minha vida.

Cile Bruxs

Resumo

O trabalho surge da necessidade de perceber o impacto que a doença de Alzheimer tem sobre os cuidadores informais. O surgimento de demências nas culturas ocidentais é uma realidade cada vez mais exigente. Essas doenças trazem verdadeiras revoluções nos agregados familiares, influenciando o desempenho de papéis. A pertinência desse estudo é que nota-se fragilidades nas respostas no que concerne as mesmas.

Investigar, conhecer e assim propor medidas, a uma problemática tão atual, justifica-se, visto esta tratar-se ainda de um tema pouco explorado. Também é pertinente a pesquisa, tendo em conta a importância dos familiares se prepararem para receberem o doente com Alzheimer em casa, vistos as novas adaptações a serem feitas por todos os familiares e no lar.

Tendo em conta estes pressupostos surge o presente trabalho que tem por objetivo geral, avaliar o impacto da doença de Alzheimer (DA) nos cuidadores informais. Para alcançar o objetivo utilizou-se a metodologia qualitativa do tipo exploratório com uma abordagem fenomenológica utilizando como instrumento de recolha de dados a entrevista estruturada que foi aplicado a cinco (5) cuidadores de doentes com Alzheimer.

Pode-se constatar que são vários os impactos que a doença de Alzheimer pode ter sobre os cuidadores. Tais como o impacto social, económico, psicológico, pois são várias as exigências para cuidar de um DA o que pode levar a uma sobre carga do cuidador, podendo no entanto causar problemas psicológicas ao cuidador e deste modo ajudar a progredir a DA no seu familiar.

Com a análise dos dados colhidos pode-se concluir que o impacto desta doença irá depender da forma como o familiar/cuidador enfrenta ou vê a doença no seu familiar, levando em conta a união entre este e o doente.

Palavras-chave: impacto; doença, Alzheimer; cuidador informal;

Abstract

The work arises from the need to understand the impact of Alzheimer's disease on caregivers.

Working on this theme, "Impact of Alzheimer's Disease on Caregivers", was a great challenge, and this is an area that is still little explored in our society.

Given that this is still a topic that has not yet been explored, the research was relevant, considering the importance of family members preparing to receive the patient with Alzheimer's at home, considering the new adaptations to be made by all family members and at home.

Taking into account these assumptions, the present study aims to evaluate the impact of Alzheimer's disease (AD) on caregivers. To reach the objective, the qualitative exploratory-type methodology was used with a phenomenological approach, using as a data collection instrument the structured interview that was applied to five (5) family/caregivers of patients with Alzheimer's disease.

It can be seen that there are several impacts that Alzheimer's disease can have on family members/caregivers. Such as the social, economic and psychological impact, because there are several requirements to take care of an AD which can lead to an overload of the caregiver, that can cause psychological problems to the caregiver and thus help to progress the AD in their family member.

With the analysis of the data collected it can be concluded that the impact of this disease will depend on the way the family member/caregiver faces or sees the disease in his/her relative, taking into account the union between him/her and the patient

Keywords: Impact; Alzheimer; Informal Caregiver.

Résumé

Ce travail part de la nécessité de s'apercevoir l'impact que la maladie de l'Alzheimer porte sur les soigneurs. Travailler sur ce thème «L'impact de la Maladie de L'Alzheimer sur les soigneurs» a été un grand défi puisque c'est une branche peu exploitée dans notre société.

Une fois qu'il s'agit encore d'un thème peu exploité, cela a montré pertinente la recherche, en tenant compte l'importance des familiers de se préparer à recevoir le malade de l'Alzheimer chez eux, vues les nouvelles adaptations que l'on doit faire de la part de tous les membres de la famille et aussi dans le foyer.

En tenant compte ces présuppositions, ce présent travail a comme objectif général évaluer l'impact de la maladie de l'Alzheimer (DA) sur les soigneurs.

Et pour atteindre à cet objectif on a utilisé la méthodologie qualitative du type exploratoire avec une approche phénoménologique, en utilisant comme instrument de recherche des données des enquêtes structurés qui ont été appliqués à cinq familiers/soigneurs de porteurs de l'Alzheimer.

En outre, on peut constater qu'il y a d'autres impacts que la maladie de l'Alzheimer peut porter sur les familiers/porteurs. Parmi d'autres il y a encore l'impact social, économique, psychologique, alors qu'il existe plusieurs exigences pour soigner un DA, ce qui peut amener à une surcharge au soigneur qui pourra d'un autre côté attraper d'autres problèmes psychologiques sur celui, et de cette façon-là aider à progresser la DA dans le sein familial.

Et finalement, de l'analyse des données cueillis on est en condition de conclure que l'impact de cette maladie dépendra de la façon comme le familier/soigneur accepte ou porte un regard sur la maladie de son familier, tenant compte l'union entre celui et le malade.

Mots clés : Impact ; Alzheimer ; Soigneur Informel

Lista de Abreviaturas

DA - Doença de Alzheimer

DCL - Déficit Cognitivo Ligeiro

HIV - Vírus Imunodeficiência Humana

NHF - Necessidades Humanas Fundamentais

NANDA - North American Nursing Diagnosis Association

PET - Tomografia por Emissão de Protões

NIC - Classificação das Intervenções de Enfermagem

SPECT - Single Photon Emission Computerized Tomography

IMAOB - Inibidores de Monoamina Oxidase B

TSH - Hormônio Estimulante da Tireoide

Índice Geral

Dedicatória.....	iv
Agradecimento.....	v
Epigrafe	iv
Resumo	vi
Abstract.....	vii
Résumé	vii
Lista de Abreviaturas.....	viii
Introdução.....	13
Justificativa e Problemática	15
CAPITULO I: REFERENCIAL TEÓRICO	18
1. Envelhecimento.....	19
2. Alzheimer.....	26
2.1. História da Doença de Alzheimer	26
2.2. Definição	26
2.3. Incidência.....	26
2.4. Etiologia	27
2.5. Manifestações Clínicas	28
Sinais/Sintomas.....	28
2.6. Trajetória da doença/ classificação.....	28
Fase inicial	29
Fase declarada.....	29
Fase terminal.....	29
2.7. Fisiopatologia	30
2.8. Diagnóstico.....	31
2.9. Tratamento.....	32
Tratamento Medicamentoso	32
Tratamentos com o objetivo de retardar a evolução da doença.....	33
Medicamentos que devem ser evitados	34
Tratamentos não medicamentosos	34
2.10. Prevenção.....	35
3. Assistência nos cuidados dos doentes com Alzheimer	36
3.1. Cuidadores Informais.....	36
O impacto da DA nos cuidadores.....	37
3.2. Assistência de enfermagem	39

3.3. Fundamentos de Enfermagem	41
CAPITULO II: FASE METODOLÓGICA.....	45
1. Percurso metodológico.....	46
2. Tipo de estudo	46
3. Seleção dos Participantes.....	47
4. Instrumento da Colheita de Dados	48
5. Procedimentos Éticos	48
CAPITULO III: FASE EMPÍRICA	50
1. Análise de Dados.....	51
Apresentação dos Dados Achados	51
2. Discussão dos resultados	65
4. Considerações Finais.....	66
Propostas.....	67
5. Referencias Bibliográficas	68
Apêndice.....	71

Índice de Tabelas

Tabela I - Repartição da população por grupos etários 2010.....	22
Tabela II - Estatística HBS.....	27
Tabela III - Esquema posológico das drogas mais utilizadas no tratamento da depressão em pacientes com DA	33
Tabela IV - Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem.....	42

Apêndices

Apêndice I	72
Apêndice II.....	73
Apêndice III	76
Apêndice IV	77

Introdução

Este trabalho foi realizado como parte dos requisitos para obtenção do grau de conclusão de Licenciatura em Enfermagem na Universidade do Mindelo. Trata-se de uma monografia que tem como intuito dar início ao processo de aprendizagem no âmbito da investigação científica.

A temática abordada é “*O impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores Informais*”, tendo como objetivo geral, avaliar esse impacto nos cuidadores e, como objetivos específicos, identificar como a doença de Alzheimer (DA) afeta os cuidadores informais; descrever as mudanças na estrutura dos cuidadores; nomear as limitações ou dificuldades encontradas na assistência ao utente com DA.

A DA sendo uma demência que surge geralmente na terceira idade e está presente em toda a sociedade sendo mais visível nos países em via de desenvolvimento, onde as exigências sociais têm menor resposta. As demências, em especial a Alzheimer, têm desencadeado transformações a nível da saúde física e psicológica que nem sempre os serviços de saúde e a família conseguem lidar, muitas vezes por falta de conhecimentos ou por incapacidade de relacionar com o desconhecido.

É nesta perspetiva que se tornou pertinente o estudo do tema em questão, tendo em conta, tentar perceber se os familiares/cuidadores estão preparados para lidar com esta situação, visto que esta doença afeta tanto o utente como o cuidador na vida física, psicológica, social e económica.

A escolha do tema surge da necessidade em aprofundar mais os conhecimentos teórico-científicos sobre a temática, por ser um tema ainda pouco explorado na enfermagem em Cabo Verde e principalmente por se tratar de uma oportunidade para o desenvolvimento das capacidades e competências pessoais e profissionais.

Trata-se de um trabalho pertinente na medida em que fornece contributos aos profissionais de saúde, no aprofundamento de conhecimento relativos ao tema, do mesmo modo que é um elemento de pesquisa teórico-científico atualizado.

Este trabalho está estruturado em 3 fases, sendo elas: fase conceptual onde encontra-se o referencial teórico ou revisão da literatura, fase metodológica onde se especifica o método e o tipo de pesquisa e a fase empírica onde se faz a análise das informações colhidas ao longo do mesmo.

Postados os capítulos o trabalho será finalizado com a consideração final e as referências bibliográficas.

É de salientar ainda que dadas as condições económicas e sociais do nosso país foram encontradas alguns obstáculos na realização do mesmo, tais como, encontrar bibliografias adequadas a realização do trabalho, dificuldade na realização das entrevistas, entre outras.

Na elaboração deste trabalho procurou-se atender a todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação, uma vez que foi redigida e formatada de acordo com as normas de formatação e redação de trabalhos científicos em uso na Universidade do Mindelo e também segue as normas do novo acordo ortográfico.

Justificativa e Problemática

A DA é uma demência que surge geralmente na terceira idade e está presente em toda a sociedade, sendo mais visível nos países em via de desenvolvimento, onde as exigências sociais têm menor resposta no que tange ao cuidado dos doentes com essas demências. As demências, em especial a Alzheimer vem desencadeando verdadeiras transformações a nível da saúde física e psicológica que nem sempre os serviços de saúde e a família conseguem lidar, muitas vezes por falta de conhecimentos ou por incapacidade de relacionar com o desconhecido.

É nesta perspectiva que se tornou pertinente o estudo do tema em questão, tendo em conta, tentar perceber se os familiares/cuidadores estão preparados para lidar com esta situação, visto que esta doença afeta tanto o utente como o cuidador, na vida física, psicológica, social e económica.

Tendo em conta que será o enfermeiro a ensinar os familiares a cuidarem do utente, este estudo mostra-se de grande relevância na medida em que os profissionais de saúde têm de estar informados e preparados com bases científicas sobre a doença, para que deste modo possam transmitir os conhecimentos corretos aos familiares ajudando-lhes na realização das prestações de cuidados.

Com uma informação adequada, pode-se fazer uma prestação de cuidados adequados e com isso melhorar a qualidade de vida do utente e tentar diminuir a sobrecarga que possa ser para o cuidador a prestação destes cuidados. Portanto, é necessário que este esteja o mais envolvido possível em estudos desta categoria, de modo a obter novos conhecimentos e atualizar os já existentes.

Outro fator que justifica a escolha do tema, está relacionada com o impacto na família ou nos cuidadores em que com o envelhecimento da população mundial, a esperança de vida vem aumentando e cada vez mais surge situações de DA. É neste sentido que os enfermeiros se encontram mais próximos da população, por isso queremos compreender como a família ou os cuidadores lidam com este problema e com este estudo encontrar formas de ajudar a lidar com esta doença.

Levando em conta que a DA esta relacionada com o envelhecimento, este passa a ser um problema, na medida em que com o desenvolvimento global há uma tendência para o aumento da população idosa. Neste sentido que Costa e Veras (2003) acrescentam que “o envelhecimento populacional é um dos maiores desafios da saúde pública contemporânea. Este fenómeno que ocorreu inicialmente em países desenvolvidos, recentemente é nos países em desenvolvimento que o envelhecimento da população tem ocorrido de forma mais acentuada.”

Em jeito de complemento Caldas e Mendonça, (2005) afirmam que, a demência é sobretudo uma doença do envelhecimento, refletida no acentuado aumento da prevalência nos grupos mais idosos. Se a demência é devido ao envelhecimento ou relacionada com esse mesmo envelhecimento é uma questão ainda não totalmente clarificada, apesar do comprovado aumento de prevalência nos grupos de idade mais avançada.

Grilo (2009) complementa dizendo que, a idade é o principal fator da prevalência e incidência da DA. Assim, o envelhecimento da população, fenómeno que neste momento ocorre em todos os países ocidentais, está na origem do aumento do número de indivíduos atingidos pela DA.

É neste sentido que apresenta a pertinência do estudo do tema, pois levando em conta a inexperiência do familiar/cuidador, o enfermeiro tem que saber informar e ensinar o familiar a forma correta de cuidar do utente e deste modo proporcionar-lhe melhores condições de vida, tentando minimizar os efeitos da patologia em si, tanto para o doente como para o familiar que cuida. Grilo (2009) ainda acrescenta que hoje em dia, infelizmente, tem-se visto a DA como uma doença sem cura e não como uma doença a ser tratada. O fato de entenderem assim a DA, leva imensas vezes estes indivíduos a elevados estados de ansiedade, promovendo a existência de mais do que um doente no núcleo familiar.

Sendo que a sobrecarga nos cuidadores pode levar a perturbações de humor e ansiedade, Grilo (2009) contempla que, na DA não existe apenas um doente. Todos os que o rodeiam, principalmente os cuidadores, em longo prazo, também desenvolvem patologias, principalmente relacionadas com perturbações do humor e ansiedade (Grilo, 2009).

Apesar disso é o familiar a melhor pessoa para cuidar do doente com Alzheimer, pois como nos mostra Sequeira (2010), o familiar cuidador, desde que não apresenta incapacidades, é o elemento que melhor pode cuidar do idoso com demência, uma vez que este é sensível ao meio que o rodeia e as pessoas com quem se relaciona

É neste sentido que a intervenção de enfermagem junto aos familiares é muito importante, levando em conta que a maioria dos DA são cuidados nas suas residências junto aos familiares, tal como nos mostra Schmitz *cit in* Grilo (2009:141), ao afirmar que,

“cerca de 70% dos doentes com demência são cuidados na sua própria residência, e por isso, os cuidadores informais precisam de informação e apoio para manter os cuidados em casa. Desta forma torna-se essencial fazer com estas pessoas uma abordagem precoce e profunda, para ajudar estas famílias nos seus esforços, evitando assim a institucionalização.”

Posto isso se justifica a pertinente do estudo do tema, tendo em conta a necessidade de fomentar os conhecimentos sobre o mesmo, aprimorar a assistência ou mesmo proporcionar uma melhor eficácia nos cuidados de enfermagem aos doentes com Alzheimer, sem esquecer que o trabalho fornecerá uma fonte de pesquisa futura aos profissionais de saúde.

É neste contexto que foi delineado o presente estudo com o objetivo geral de *analisar o impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais*. Para ajudar a atingir o objetivo geral, foram determinados como objetivos específicos: *identificar como a doença de Alzheimer afeta os cuidadores informais; descrever as mudanças na estrutura familiar dos cuidadores; nomear as limitações ou dificuldades encontradas nos cuidadores na assistência ao utente com DA*.

CAPITULO I: REFERENCIAL TEÓRICO

Inicialmente convém fazer um enquadramento teórico, onde serão explorados os principais conceitos que ajudarão a compreender melhor o tema em estudo. Neste capítulo serão exploradas algumas definições de Alzheimer, a sua etiologia, a incidência, os sinais apresentados por esta patologia, a assistência de enfermagem, entre outros que foram considerados de grande valia no desenvolvimento deste capítulo.

1. Envelhecimento

O envelhecimento é um processo natural, que abrange a população mundial. Com os novos estilos de vida e com a globalização tem vindo a aumentar a população idosa, no mundo.

A organização das Nações Unidas (ONU) *cit in* INE, (2000) considera população idosa, os indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos, já no cálculo dos indicadores de dependência considera-se idoso a população com 65 e mais anos.

Como nos mostra Reis (2011), o envelhecimento é compreendido como fenómeno biopsicossocial que atinge o homem e a sua existência na sociedade, manifestando-se em todos os domínios da vida.

Com o processo de envelhecimento ocorre uma diminuição gradual na qualidade de vida, que pode ser compreendida tanto os aspetos físicos como psicológicos e sociais (Calkins et all, *cit in* Reis 2011).

Para muitos autores não é fácil encontrar uma definição de envelhecimento, mas segundo Oliveira *cit in* Fonseca (2015), pode-se ao menos apontar algumas características que mais frequentemente se imputam aos idosos: crise de identidade provocada por ele e pela sociedade; diminuição da autoestima; dificuldade de adaptação a novos papéis e lugares bem como mudanças profundas e rápidas; falta de motivação para planear o futuro; atitudes infantis ou infantilizadas, como processo de mendigar carinhos; complexos diversos, por exemplo, a diminuição da libido e do exercício da sexualidade, tendência a depressão, a hipocondria ou somatização e mesmo tentações de suicídio; surgimento de novos medos (como o de incomodar, de ser um peso ou estorvo, de sobrecarregar aos familiares, medo da solidão, de doenças e da morte), diminuição

das faculdades mentais, sobretudo da memória; problemas a nível cognitivo (da memória, linguagem, solução de problemas), conativo motivacional, afetivo e personológico.

Já Rodrigues e Soares *cit in* Monteiro (2013) afirmam que o envelhecimento significa o processo, a velhice a fase da vida e o velho ou idoso o resultado final, estes constituem um conjunto cujos componentes estão intimamente ligados. O envelhecimento é conceituado como processo dinâmico e progressivo, no qual há modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas que determinam perda da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, proporcionando maior vulnerabilidade e maior incidência à patológicos que terminam por levá-lo à morte. As manifestações somáticas da velhice, que é a última fase do ciclo da vida, as quais são caracterizadas por redução da capacidade funcional, calvície e redução da capacidade de trabalho e da resistência, entre outras, associam-se a perdas dos papéis sociais, solidão e perdas psicológicas, motoras e afetivas.

Em jeito de conclusão Sequeira (2007) definiu o envelhecimento como um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais que processam ao longo da vida.

1.1. Crescimento da população idosa

O número de idosos em todo o mundo tem crescido de forma constante e progressiva. As últimas pesquisas mostram que, haverá nos países desenvolvidos mais avós e bisavós do que netos e bisnetos (Fonseca, 2015).

Segundo os dados das Nações Unidas em 1950 existiam no mundo 200.000.000 de pessoas maiores de 60 anos, mas em 1975 esta cifra alcançou os 350.000.000. As projeções demográficas indicam que nos anos 2000 haveria cerca de 600.000.000 de anciões que duplicariam em 2025 (*cit in* Reis, 2011). A população idosa, pessoas com 65 anos ou mais era de 34,1 milhões em 1997. Representava 12,7% da população dos Estados Unidos, cerca de uma pessoa em cada 8 americano. O número de americanos idosos aumentou para 2,8 milhões ou 9,1% desde 1990, comparado com o aumento de 7,0% para a população com menos de 65 anos. A própria população idosa esta a ficar mais velha. Em 1997, o grupo etário entre os 65 e os 74 anos (18,5 milhões) eram 8 vezes maior do que em 1900, mas o grupo entre 75 e 84 anos (11,7 milhões) era 16

vezes maior, e o grupo com mais de 85 anos (3,9milhes) era 31 vezes maior, segundo os dados colhidos por Hanson (2005).

Já em Portugal nos últimos 40 anos, a população idosa (com mais de 65 anos) duplicou, representando atualmente cerca de 16,7% da população total. De acordo com as projeções atuais, dentro de 50 anos (2050), este grupo populacional representara uma proporção de 32% da população dos pais (INE, 2002 *cit in* Sequeira 2010).

1.2. Envelhecimento da população em Cabo Verde

O envelhecimento da população, nos últimos anos, tem constituído um dos fenómenos de grande interesse a nível mundial, assim como os inúmeros desafios que afetam os indivíduos nesta fase de desenvolvimento. Este fenómeno social obriga a uma reflexão sobre questões como, a idade de reforma, os meios de subsistência na velhice, o sistema de saúde, a qualidade de vida dos idosos assim como, o financiamento das pensões.

Neste âmbito, 1999 foi proclamado pela Assembleia Geral das Nações Unidas o ano internacional das pessoas idosas, tendo sido adaptado o lema “uma sociedade para todas as idades”. Tal facto seguiu a linha da cimeira mundial de desenvolvimento social realizada em Copenhaga, em 1995, cujo tema foi “uma sociedade para todos”; visando alterar o estatuto social dos cidadãos mais velhos e apelando para uma participação mais ativa na vida familiar e comunitária (Instituto Nacional de Estatística, 2000).

Em Cabo Verde não existe nenhum estudo aprofundado sobre a condição sócio económica e cultural da população idosa. Contudo, diversa legislação tem sido publicada visando a criação de novas medidas e iniciativas relativas à promoção da qualidade de vida das pessoas idosas. Com o objetivo de responder às necessidades das pessoas idosas têm vindo a ser gradualmente implementadas medidas de ação estruturantes, respeitando os princípios de solidariedade, apoio à família e inserção social. A análise do tema “População Idosa” com base nos dados do censo 2000 permite aprofundar as questões relacionadas com as características demográficas, socioculturais e económicas dos idosos. Permite igualmente, ao governo e aos parceiros de desenvolvimento, melhor definir as estratégias de desenvolvimento, visando a resolução dos problemas inerentes a este grupo etário (INE, 2000).

De acordo com os dados estatísticos do INE (2015) em Cabo Verde quanto à estrutura etária da população por idades (População segundo os grandes grupos etários e o sexo), verifica-se que, em 2015 o número de jovens (pessoas entre os 0 e os 14 anos de idade) foi de 154.232 (29,4% do total da população residente). O grupo dos 15 aos 24 anos conta com 104.771 (20,0% do total) e dos 25 aos 64 anos o valor estimado foi de 237.235 (45,2%). Em relação aos idosos (pessoas com 65 ou mais anos de idade), estimou-se um valor de 28.597 (5,4% do total).

Tabela I: Repartição da população por grupos etários, (INE, 2010)

Grupo etário	%
Total	100,0
0-14	31,7
15-64	61,9
65 e mais	6,4
ND	0,1

Fonte: dados INE

A análise da evolução (1990-2000) do indicador índice de envelhecimento mostra que a nível nacional a percentagem de idosos aumenta ligeiramente no período em referência. Em 1990 por cada 100 indivíduos de zero aos 14 anos existem 13 idosos; em 2000 passaram a existir 15 idosos por cada 100 indivíduos de zero aos 14 anos (INE, 2000). Diante ao envelhecimento, observa-se um crescimento significativo do número de pessoas com doenças degenerativas e demências que geralmente, exigem apoio familiar direto e suportes sociais estruturados e constantes. Dentre as demências mais conhecidas, encontra-se a DA que tem vindo a aumentar de forma significativa (Macedo e Pinto, 2009).

Como nos mostra Garret, (2005), a relação entre o envelhecimento e a demência foi considerado como inevitável durante séculos, enquanto, Cícero um filósofo Romano do Séc. II depois de Cristo, *cit in* Garret, (2005), discorda ao considerar que, a deterioração das faculdades mentais como o envelhecimento pode ser prevenida pela manutenção de uma vida intelectualmente ativa.

Como nos mostra Marfim e Schmidt (2006), o processo de envelhecimento é de natureza multifatorial dependente da programação genética, (...) o envelhecimento é diferente nos diversos tipos de células e particularmente importante em neurónios pelo facto de estes estarem assim sujeitos a perdas funcionais acentuadas.

Sequeira (2010), afirma que, a percepção e conceção do envelhecer ocorrem em diferentes formas, significa olhar o envelhecimento a várias dimensões como, biológica, psicológica, sociológica e cronológica.

1.3. Envelhecimento Biológico

Este mesmo autor define envelhecimento biológico como sendo inevitável tem início nos aspetos exteriores. A nível interior ocorre devido as mudanças em alguns órgãos vitais. Estas constatações associadas ao envelhecimento implicam uma diminuição da capacidade funcional (Sequeira 2010).

Neto e Ponte *cit in* Fonseca (2015), afirmam que o processo de envelhecimento biológico refere-se as transformações físicas que reduzem a eficiência dos sistemas orgânicos e funcionais do organismo, traduzindo-se numa diminuição progressiva da capacidade de manutenção do equilíbrio homeostático que, em condições normais, não será suficiente para produzir perturbações funcionais. Quando este declínio é muito significativo, ocorre uma importante redução da reserva funcional, colocando o idoso mais vulnerável ao surgimento de doenças crónicas que podem levar a alterações na capacidade funcional, ameaçando a sua autonomia e independência.

O envelhecimento biológico é implacável, ativo e irreversível, causando mais vulnerabilidade do organismo às agressões externas e internas. O processo de envelhecimento é de natureza multifatorial e dependente da programação genética e das alterações que ocorrem em nível celular-molecular. Pode haver, conseqüentemente, diminuição da capacidade funcional das áreas afetadas e sobrecarga dos mecanismos de controlo homeostático, que passam a servir como substrato fisiológico para influência da idade na apresentação da doença, da resposta ao tratamento proposto e das complicações que se seguem (Lima *et all*, 2010).

McArdle *et all cit in* Sequeira (2007), diz que o envelhecimento biológico é caracterizado pela diminuição da taxa metabólica, em consequência da redução das trocas energéticas do organismo. Verifica-se uma diminuição acentuada da capacidade de regeneração celular, o que leva ao envelhecimento dos tecidos.

1.4. Envelhecimento Psicológico e Cognitivo

Já no conceito de envelhecimento psicológico este é definido, pelo autorregulação do indivíduo no campo de forças pelo tomar de decisões e escolhas, moldando ao processo de senescência e envelhecimento (Shroots e Birren, 1980 *cit in* Paul, 2001).

Com o envelhecimento psíquico há, portanto, redução da vulnerabilidade. A pessoa idosa torna-se suficientemente sábia para aceitar a realidade, tolerar a dor ou a perda da independência biológica, pois seus dispositivos de segurança são cada vez mais eficazes na relação com o mundo. É a liberdade plena ou independência psíquica, pois compreende o sentido da vida. Os valores que regem a sua vida são cada vez mais elevados, racionais, inteligentes, enfim, conscientes. O idoso entrega-se à existência com a pureza das crianças, mas sem a sua ingenuidade, com vigor do adolescente, mas sem a sua pugnacidade, com a sensatez do homem maduro, mas sem o seu orgulho. Torna-se cidadão do Universo com a astúcia da raposa e a malícia da serpente, o que faz dele um sábio (Lima *et all* 2010).

A investigação no âmbito da psicologia do envelhecimento tem recaído, sobretudo em duas áreas: a personalidade e o funcionamento cognitivo. Por sua vez, no domínio do funcionamento cognitivo, tem-se privilegiado o estudo da inteligência, memória e aprendizagem (Figueiredo, 2007 *cit in* Fonseca, 2010).

1.5. Envelhecimento Sociológico

Do ponto de vista de Paul, (2001), o envelhecimento sociológico é resultante dos papéis sociais, adaptadas as expectativas que sociedade tem para este nível etário.

Segundo Giddens (2001) *cit in* Reis (2015), a velhice, por si só, não pode ser identificada como a doença ou a incapacidade, embora o avanço da idade tende a causar problemas crescentes de saúde. Além disso, é difícil destrinçar as perdas sociais e económicas dos efeitos da deterioração física. A morte de familiares e amigos, a separação dos filhos que vão viver para longe, a perda do emprego, tudo isto pode ter consequências físicas e psicológicas no idoso. O mesmo autor acrescenta ainda que o envelhecimento do corpo é afetado por influências sociais mas, como é óbvio, é também ditado pelos fatores genéticos.

1.6. Envelhecimento Cronológico

O envelhecimento cronológico é o tempo de corrido desde o nascimento ao envelhecimento, isto segundo Hoyer e Roodin, (2003) *cit in* Schneider e Irigaray (2008) A idade cronológica, que mensura a passagem do tempo decorrido em dias, meses e anos desde o nascimento, é um dos meios mais usuais e simples de se obter informações sobre uma pessoa.

1.7. Envelhecimento Ativo

Paul (2003) diz que o envelhecimento ativo é um processo que diz respeito a todas as pessoas é um percurso de vida. Ao nível da sociedade cabe a responsabilidade de criar espaços e equipamentos sociais, diversificados, seguros e acessíveis aos mais velhos, garantir e fomentar a sua participação cívica, a todos os níveis de decisão. A promoção da vida social, solidária e voluntária, o exercício da cidadania é uma responsabilidade coletiva e um dever e direito individual. A rede de suporte social de cada um e principalmente a existência de relações significativas e/ou confidentes, deve corresponder a um investimento afetivo e solidário e constitui seguramente um capital decisivo ao longo da vida e também durante o envelhecimento.

Santos *et all* (2009), afirma que não se pode negligenciar que o envelhecimento traz perdas biológicas importantes e se constitui em singular fator de risco para as doenças neuro degenerativas, de entre as quais algumas demências, como a doença de alzheimer.

Ser ativo e participativo após os sessenta anos, mesmo com as próprias limitações e potencialidades, não pode ser considerado um privilégio conquistado pelos sujeitos, mas um direito que o estado deve garantir aos seus cidadãos. A sociedade tem de promover um ambiente no qual os idosos possam desfrutar direitos e oportunidades, entre outros aspetos da vida (Monteiro e Monteiro, 2013 *cit in* Fonseca 2015).

De acordo com Paul (2003), a semelhança do que se passa com indivíduos de outras faixas etárias, a existência de redes de suporte social são um importante elemento de bem-estar e saúde física e mental dos idosos. No âmbito dessas redes a família surge como o centro de todo o apoio recebido e prestado, embora o seu carácter não

voluntário possa introduzir efeitos complexos e nem sempre positivos, na qualidade de vida dos idosos.

2. Alzheimer

2.1. História da Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer foi descrita pela primeira vez em 1907 por Aloís Alzheimer que considerou a característica desta afeição duas lesões. A placa senil e a degenerescência neurofibrilar. Estes continuam a ser até o ano 2000 os únicos diagnósticos. Ela é a mais frequente das demências e sua prevalência aumenta com a idade (Touchon e Portet, 2002).

2.2. Definição

Segundo Black, Jacob (1996), a doença de Alzheimer é uma forma de demência que envolve o declínio progressivo em duas ou mais áreas de cognição, que podem ser a memória e a linguagem ou a percepção visual, (...) ou alterações na personalidade. Complementando esta definição Caldas e Mendonça (2005) definem Alzheimer como uma doença neuro degenerativa em que as alterações e destruição do tecido nervoso são graduais e progressivas, iniciando a partir de um momento indeterminado da vida adulta, descrita em 3 fases, fase inicial, fase mais avançada e fase terminal.

Já pelo ponto de vista de Garret (2007), a doença de Alzheimer é uma doença em que as células do sistema central sofrem um processo de morte acelerado, provocando uma perda de função relacionada com os locais onde esta perda é maior.

2.3. Incidência

A prevalência e a incidência das demências aumentam com a idade, parafraseando Sequeira 2010.

Alencar, Pinto e Santo (2009) afirmaram que segundo a Organização Mundial da Saúde, a sinalização estatística de que os demenciados já representam mais de 26.000.000 de pessoas em todo o mundo, e tendem a aumentar levando-se em conta que o envelhecimento representa um fator de risco importante para a DA.

Contemplado por Sequeira (2010), as demências são relativamente incomuns em pessoas com menos de 60 anos, sendo a prevalência de demência até esta idade inferior a 1%. A partir dos 60 anos, verifica-se uma duplicação da incidência por cada cinco anos, atingindo taxas perto dos 40% a partir dos 90 anos.

Estima-se que 35,6 milhões de pessoas em todo o mundo irão viver com demência em 2010. Prevê-se que esse número pode vir a duplicar quase duplique a cada 20 anos, atingindo os 65,7 milhões em 2030 e os 115,4 milhões em 2050. Muito deste aumento deve-se ao aumento do número de pessoas com demência em países de baixo e médio rendimento, como nos mostra o relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo (2009).

Relativo aos dados Estatísticos de 2010 a 2013 do Ministério de Saúde da República de Cabo Verde, a população total dessas ilhas de Cabo Verde em 2013 foi de 512173, entre estes teve 28953 pessoas com idade entre os 65 anos e mais.

De acordo com os dados estatísticos colhidos no centro psiquiátrico do Hospital Batista de Sousa (HBS), os pacientes diagnosticados com Alzheimer em São Vicente do ano 2000 ate o ano 2016 foram:

Tabela II: Estatística HBS

Sexo feminino	59
Sexo masculino	25
Total	84

Fonte: Consulta de dados do HBS

2.4. Etiologia

A etiologia pode ser multifatorial, como nos mostra Grilo (2009) ao afirmar que, a etiologia é multifatorial, estando relacionada com diversos fatores de risco, desde genética até a fatores ambientais. Complementando ainda, Mazar, Bal e Haward (1987) cit in Grilo (2009) que nos mostra que, a DA é uma patologia com causas multifatorial em que um agente infeccioso é um elemento essencial.

Machado (2006) *cit in* Alencar, Pinto e Santos (2009) destaca ainda a idade, a história familiar, a síndrome de Down, o baixo nível educacional, o género feminino após os 80 anos de idade, como fatores de riscos importantes.

Depois da idade a baixa escolaridade é o fator de risco mais bem identificado, o estilo de vida tem sido outro aspeto estudado e observou-se que pessoas com uma vida intensa sob o ponto de vista intelectual, físico, social e recreativo têm menos probabilidade de vir a sofrer de doença de Alzheimer (Garret, 2007).

Muitos dos fatores considerados são ainda muito discutidos como os antecedentes psiquiátricos, a vida e meio rural, os solventes, o alumínio, o tabaco entre outros (Touchon e Portet, 2002).

Para Grilo (2009) a DA é uma transmissão genética sob o modo autossómico dominante, ou seja, um fator genético desempenha o papel de fator de risco. Este fator está relacionado com o gene de apolipoproteína e situa-se no cromossoma 19. Três alelos são possíveis E_2 , E_3 , e E_4 . A presença do alelo E_4 é um fator de risco para a DA que já foi reconhecido pela comunidade científica.

2.5. Manifestações Clínicas

Sinais/Sintomas

O DA pode apresentar alguns sinais de alarmes dos quais a família deve dar especial atenção como nos mostra Alencar, Pinto e Santos (2009), a perda de memória de eventos recentes, de nomes de pessoas, números telefónicos, repetição das mesmas perguntas, dificuldade para realizar tarefas da vida diária, perda de confiança tais como, esconder coisas, fazer acusações sem sentido; mudança inexplicável de humor, irritabilidade frequente, estado de ânimo depressivo ou ansioso, desorientação dentro do próprio ambiente doméstico, facilidade para perder-se em lugares conhecidos, tendência ao isolamento. Estes podem ser alguns dos sinais apresentados pelos DA.

2.6. Trajetória da doença/ classificação

A DA pode ser dividida em três fases a fase inicial, a fase declarada e a fase terminal, isto como nos mostra Grilo (2009) ao denunciar que, apesar da DA ser heterogénea,

pode descrever-se um quadro clínico frequente, para a fase inicial, fase declarada e fase terminal.

Fase inicial

Nesta fase é visível as perturbações de memória, pois esta fase é caracterizada essencialmente como perturbações de memória episódica que se referem a fatos recentes e por sintomas psicocomportamentais, tais como apatia, desinteresse, irritabilidade. Pode passar despercebida ou ser interpretada erradamente como consequência de um síndrome depressivo (Touchon e Portet, 2002).

Concordando com estes autores Caldas e Mendonça (2005) ao declararem que, os primeiros sinais são geralmente de falha de memória. O doente começa a ter mais dificuldades em recordar fatos recentes, embora se lembre detalhadamente de eventos antigos.

Fase declarada

Nesta fase surge uma entidade denominada por défice cognitivo ligeiro (DCL), que inclui os indivíduos em fases pré-demências e pouco antes de se desenvolverem o processo demencial. Os critérios de diagnóstico para o DCL são: queixas de perda de memória, corroboradas pelos familiares ou cuidadores; a função cognitiva é normal, não existem alterações das atividades da vida diária (Grilo, 2009).

Em jeito de complemento Alencar, Pinto e Santos (2009) mostram que, nesta fase a pessoa: não pode cozinhar, limpar ou sair as compras, necessita de ajuda para higiene pessoal, lavar-se e vestir-se, tem dificuldade para falar, perde-se em casa, pode ter alucinações, requer vigilância e supervisão diurna.

Fase terminal

Esta é a última fase da DA, sendo esta a fase mais complicada como mostra Touchon e Portet (2002), na fase terminal a perda de autonomia é total e as perturbações psicocomportamentais são graves. Essas podem ser agitação, alucinações, fugas,

perturbações do ritmo vigília-sono, entre outros. Podem observar-se sintomas neurológicos: síndrome de Parkinson, mioclonias, crise epilépsia, entre outros.

Esta fase é considerada como sendo a mais severa, porque é quando se dá o desaparecimento completo das funções cognitivas, a incontinência é total, há perda de peso e da capacidade para andar, sentar e, até mesmo, engolir. Isto tudo leva a um estado de fragilização bem maior do doente, já totalmente dependente de outras pessoas para continuar vivendo, pois pode estar prostrado na cama e com diferentes níveis de desconexão com o ambiente (Alencar, Pinto e Santos, 2009).

2.7. Fisiopatologia

Os neurónios colinérgicos são precocemente afetados na DA, sejam quais forem os mecanismos implicados na degenerescência e depois, na morte do neurónio. Touchon e Portet (2002).

Estes mesmos autores ainda complementam a fisiopatologia da DA mostrando que esta afeção privilegiada dos neurónios colinérgicos, em particular a nível do neocortex e sobre tudo do hipocampo (estrutura que desempenha um papel de grande importância na memória) permite explicar a razão por que a doença de Alzheimer se manifesta, desde o início, por perturbações menésicas que se manterão, agravando-se no centro do quadro clínico (*ibidem*).

Durante estudo realizado verificou-se que ainda existem muitas dúvidas sobre a fisiopatologia da DA, verificou ainda uma redução das fibras colinérgicas e diminuição do número de neurónios principalmente ao nível do hipocampo. Hardy e Selkoe, 2002 cit in Sequeira, 2010. O estudo neuropatológico destes doentes permitiu observar duas lesões essenciais: as placas senis e a degenerescência neurofibrilar, sendo a proteína B amiloide a competente principal da placa senil (*ibidem*) e a proteína tau hiperfosforilada- a componente principal da degenerescência neurofibrilar (Spillantini e Goedert, 1998 cit in Sequeira, 2010).

Sequeira, 2010 verificou que estas lesões são fundamentais na fisiopatologia da DA, pois estas duas lesões não são específicas, mas são necessárias para um diagnóstico seguro.

2.8. Diagnóstico

Para um diagnóstico correto é necessário fazer uma anamnese exata, um exame somático geral e ainda um exame neurológico e psiquiátrico, isso seguindo o ponto de vista de Touchon, Portet (2002) ao mencionar que são necessários uma anamnese exata, um exame somático geral e, também, um exame neurológico e psiquiátrico, assim como alguns exames complementares para fazer um diagnóstico diferencial. Deve ser feita uma avaliação biológica limitada, com caráter sistemático: hemograma, VS, ionograma, TSH, serologia da sífilis. Em função do contexto clínico pode-se pedir outras análises como a dosagem de folatos de vitamina B12, avaliação sobre processos inflamatórios, serologia HIV, etc.

O diagnóstico precoce da DA pode ser dificultada por alguns fatores, que segundo Caldas e Mendonça (2005) podem ser relacionados com a idade de início, o grau de escolaridade e nível sociocultural, assim como com a presença de alterações comportamentais e/ou repercussões funcionais.

O diagnóstico positivo da DA é executado em duas fases distintas: Em primeiro lugar, faz-se o diagnóstico da síndrome demencial, e em seguida, o da doença de Alzheimer. Assim, para se realizar o diagnóstico positivo de DA, é necessário que exista uma demência. O diagnóstico da demência é fundamentalmente clínico, centrando essencialmente no estudo da cognição e do comportamento, embora os sintomas sejam variados. Os dados obtidos no exame clínico devem ser complementados com indicações fornecidas pelos familiares ou cuidadores e também pela utilização de escalas psicométricas e de avaliação Grilo (2009).

A segunda fase é apresentada por Garret (2007) quando este afirma que o segundo passo tem por função determinar - se a causa da demência é uma doença de Alzheimer, o que exige que afaste outras hipóteses que possam justificar a perda apresentada pelo doente.

Com os exames realizados para o diagnóstico da DA pretende-se avaliar a volumetria da zona medial temporal e utilizam-se técnicas de neuroimagem como o PET, SPECT, determinação da proteína tau, fosfotau e do péptido ab42 no líquido cefalorraquidiano e o estudo de mutações em casos hereditários Grilo (2009).

2.9. Tratamento

Do ponto de vista de Grilo (2009), o tratamento da DA deve ser abordado de forma longitudinal, já que no decurso e evolução da patologia, se retirarão tratamento e se introduzirão outros. Esta situação acontece, especialmente, nas formas de DA de curso ondulante, como são as alterações comportamentais.

Este mesmo autor complementa mostrando que o tratamento da DA é plurimodal, pois recorrem - se a estratégias de tratamento medicamentosas e não (medicamentosas), pois não existe até ao momento qualquer tipo de tratamento curativo. (*ibidem*).

Tratamento Medicamentoso

Deve ser elaborado um plano de cuidados específicos para cada doente, alterado regularmente no decurso da evolução, isso visto no ponto de vista de Touchon e Portet (2002) ao dizer que, os medicamentos colinérgicos têm uma ação sintomática que permite melhorar o funcionamento cognitivo e também as perturbações psicocomportamentais. Quando estas são graves, a utilização de psicotrópicos pode tornar-se indispensável.

Utilizar-se-ão, de preferência, neurolépticos atípicos de nova geração os antidepressivos não tricíclicos e evitando os sedativos (*ibidem*).

Touchon e Portet (2002) mostram que existem duas categorias medicamentosas para o tratamento da doença de Alzheimer, com destaque para os inibidores da acetilcolinesterase, ou não específicos, como psicotrópicos.

O tratamento farmacológico para a demência incide essencialmente ao nível da terapêutica colinérgica e ao nível dos antagonistas dos recetores do glutamato de subtipo N-metil-D aspartato (Rogawski e Wenk, 2003 *cit in* Sequeira, 2010).

O tratamento farmacológico deve ter em atenção a etiologia da demência e o conjunto das perturbações associadas, como nos mostra Sequeira (2010) ao afirmar que, ainda não existem tratamento que possibilita a interrupção da demência, pelo que a farmacologia permite diminuir a velocidade de progressão e a estabilização das perturbações cognitivas e psicocomportamentais.

Tabela III - Esquema posológico das drogas mais utilizadas no tratamento da depressão em pacientes com DA

Medicamento	Dose inicial	Dose terapêutica usual	Dose máxima sob supervisão
Usar com cautela	(mg/dia)	(mg/dia)	(mg/dia)
			(ou evitar) em:
Fluoxetina	5-10	20-30	60
parkinsonismo e outras síndromes extrapiramidais			
Fluvoxamina	25-50	100-200	300
Paroxetina	5-10	20-30	60
Sertralina	25	50-100	200
Citalopram	10	20-30	60
Venlafaxina	18,75-37,5	150-225	375
hipertensão arterial			
Mirtazapina	15	15-45	45
hipercolesterolemia			
Trazodona	25-50	50-300	400
apatia			
Nefazodona	50-100	200	400
psicomotora			inibição
Bupropion	37,5-75	150-300	450
psicomotora			insônia, agitação
			psicose,
Convulsões			
Desipramina	25-50	75-150	200
prostatismo			
Nortriptilina	5-10	50-125	150
fecaloma			
Mianserina	15-30	60-90	120
cardiopatias			
Tranilcipromina*	10-20	30-40	80
(hipotensão)			cardiopatias
Moclobemida	150	150-600	800
dietética (para tranilcipromina apenas)			má supervisão

Fonte: Rev Bras Psiquiatr 2000; 22 (2): 87- 95

Tratamentos com o objetivo de retardar a evolução da doença

Touchon e Portet (2002) mostram alguns tratamentos que tem por efeito retardar a evolução da doença de DA.

Dos medicamentos ditos colinérgicos, outras moléculas seriam suscetíveis de agir sob o decurso evolutivo da doença: os dados fisiopatológicos e epidemiológicos apontam

nessa direção. A estrogenerapia, em particular, poderia ser um elemento fundamental nas estratégias preventivas na mulher. Os estudos vieram provar a existência de um papel protetor nos estrogénios, com risco tanto mais baixo quanto a dose era maior e mais longa a duração do tratamento. Finalmente, a prescrição de vitamina E de um IMAO B (selegilina), provavelmente em consequência da sua ação antioxidante, permitiu observar, através de um estudo realizado um retardamento significativo do desenrolar da doença.

Medicamentos que devem ser evitados

Estes mesmos autores mostram também os medicamentos que devem ser evitados ao afirmarem que, a coprescrição de medicamentos de ação anticolinérgica deve ser evitada: certos medicamentos anti parkinsónicos (tropatepina, triexilfenildilo, biperideno, etc) ou ainda medicamentos utilizados para tratamento de incontinência urinária, tais como a oxibutinina. Nas formas avançadas da doença aparece uma síndrome parkinsónica e os agonistas dopaminérgicos (piribedil, bromocriptina, lisuride, etc), frequentemente na origem de síndrome confusional, não devem ser prescritos. (*ibidem*).

Tratamentos não medicamentosos

Garret (2007) diz que o tratamento da doença de Alzheimer exige a participação de vários agentes de saúde tais como, médicos, psicólogos, assistentes sociais entre outros, e não se resume apenas a medicamentos. A informação, o ensino e ajuda dados ao cuidador do doente são uma arma terapêutica muito eficaz e sem a qual o efeito dos fármacos não se faz notar.

Os cuidados devem ser globalizantes e adaptado a cada indivíduo como mostra Grilo (2009) sendo imprescindível a colaboração dos familiares ou cuidadores, médicos, enfermeiros, cinesioterapeutas, neuropsicólogos, psicólogos, pessoal auxiliar entre outros, com o intuito final de garantir a autonomia do indivíduo o maior tempo possível, de forma a permitir um aumento do nível e a qualidade de vida.

Este mesmo autor complementa. Os exercícios de estimulação cognitiva, associados com a educação dos cuidadores quanto ao comportamento e a técnicas que deveriam

possuir/ desenvolver perante um indivíduo com DA, aumentavam a saúde física e diminuía os níveis de depressão (*ibidem*).

Independentemente das técnicas que se utilizem as intervenções não farmacológicas assentam, em grande parte, na reabilitação (Sequeira, 2010).

O mesmo autor complementa a sua reflexão ao afirmar que as técnicas como possibilidades de serem utilizadas englobem uma serie de modalidades de intervenção psicoterapêutica (estimulação cognitiva, orientação para a realidade, terapia por reminiscência, musicoterapia, etc.), cuidados de enfermagem, apoio social e apoio psicológico. Existem essencialmente duas tipologias de intervenção, uma mais direcionada para os aspetos relacionais/ emocionais e outra mais direcionada para a estimulação cognitiva (*ibidem*).

2.10. Prevenção

Para a prevenção de qualquer patologia começa-se por adaptar um estilo de vida saudável, praticando exercícios regularmente, tendo uma alimentação saudável, uma vida ativa, entre outros. E não se foge a regra nas DA, como nos mostra, Polidori (2010) ao relatar que, o exercício regular está associado a um atraso no início da demência e doença de Alzheimer, complementando ainda Oliveira (2012) *cit in* Ferreira e Mainardes (2013), acrescenta que uma vida ativa é essencial para a saúde mental e que idosos ativos apresentam menor prevalência de doenças mentais, incluindo as demências, como o Alzheimer. Levar uma vida ativa, praticando atividades físicas ajuda a retardar o avanço desta doença, a prolongar a autonomia destes idosos e a melhorar suas capacidades funcionais.

Pois a prática de exercícios físicos melhora a atividade cognitiva, praticar exercícios pode aumentar os níveis de neurotransmissores, melhorando assim a atividade cognitiva em indivíduos com prejuízo mental. A ação da prática de atividades físicas também pode ser preventiva, pois ajuda no tratamento de danos traumáticos cerebrais, principalmente em doenças neuro degenerativas, como o Alzheimer, estimulando a neurogénese (*ibidem*).

Pois como nos mostram, Carretta e Scherer (2012) a intervenção cognitiva é uma terapia não invasiva que pode auxiliar na prevenção e no tratamento da DA.

Estes mesmos autores acrescentam ainda que, a prevenção da doença demencial possui característica multifatorial e depende do estilo de vida que o adulto hoje adquire e pretende manter até a longevidade. Tais como o tipo de dieta, saúde emocional, engajamento social, atividade cognitiva e diminuição dos fatores de risco vascular são de potencial importância na prevenção deste mal (*ibidem*).

Segundo estudos realizados, outra forma ainda de prevenir a DA é o exercício cerebral, como nos explica Bastos-Vilma (*s/d*), ao afirmar que, exercícios cerebrais que fazem as pessoas pensarem somente no que estão fazendo, concentrando-se na tarefa. O desafio da neuróbica é fazer tudo aquilo que contraria as rotinas, obrigando o cérebro a um trabalho adicional.

Já Grilo (2009) realça que, atualmente não existem estratégias preventivas que tenham demonstrado úteis. Não obstante, é aconselhável insistir no tratamento da diabetes, hipertensão arterial, hipercolesterolemia e vigiar os níveis de homocisteína no sangue, cuja existência aumenta o risco de demência ou DA.

3. Assistência nos cuidados dos doentes com Alzheimer

3.1. Cuidadores Informais

A família é um conjunto de pessoas que têm o compromisso de cuidarem uns dos outros e auxiliarem uns aos outros na inserção social. Na vida dos indivíduos este pode ser a base da vida social pois a família é vista como uma estrutura nuclear que constitui uma referência na prestação dos cuidados básicos na estimulação motora e cognitiva na reabilitação e inserção social da pessoa dependente. Como é o ponto de vista de Gomes e Pinheiro (2001) *cit in* Pera, (2012) ao afirmarem que: Quando o idoso com dependência é casado, geralmente é o cônjuge que cuida, já os filhos adultos estão geralmente menos envolvidos nos cuidados dos pais, estes apenas auxiliam nos cuidados (Hanson, 2005). Quando não há nenhum cônjuge disponíveis os filhos, habitualmente a filha ou a nora assumem o papel de prestadores de cuidados. Se não há filho, outro membro da família, como, uma irmã, sobrinha ou sobrinho podem ajudar a prestar cuidados.

Como nos mostra Caldas e Mendonça (2005), cuidar é uma ato de assistir alguém quando este necessita. Este ato embora nobre, reveste-se de um risco de desenvolvimento da doença física ou mental para o cuidador, pois é para este que são destinados as maiores responsabilidades.

O cuidador tem um papel muito importante no tratamento do doente, pois é o cuidador que mantém as necessidades básicas do doente, que o orienta e que o vigia. (Garret, 2007).

Do ponto de vista de Howe e Lettieri, 1999 *cit in* Sequeira, 2010, o familiar cuidador, desde que não apresente incapacidade, é o elemento que melhor pode cuidar do idoso com demência, uma vez que este é sensível ao meio que o rodeia e às pessoas com quem se relaciona.

Segundo Sequeira (2010) o cuidador informal tem algumas funções importantes, como por exemplo, promover a autonomia e a independência, promover um ambiente seguro, adaptar o ambiente de modo a prevenir os acidentes, assegurar um, ambiente confortável e um sono adequado, promover o envolvimento familiar, supervisionar a atividade do idoso, promover a comunicação e a socialização, entre outras funções. O cuidador deve auxiliar na execução de atividades rotineiras, tais como, alimentação, cuidados com higiene, administração de medicamentos, nas consultas, entre outras.

Para Cunha, (2012) o cuidador informal precisa de ser alguém muito nobre uma vez que aceita um desafio colossal sem qualquer retribuição.

O impacto da DA nos cuidadores

Cuidar de alguém com demência pode levar o cuidador a sobrecarga como nos mostra Grilo (2009), cuidar ou tratar de alguém que nos é próximo, estando este alguém em condições precárias de saúde, altera por completo a vida de quem cuida e da sua própria família. Ajudar e cuidar de um amigo ou familiar pode ser positivo de várias formas, embora os efeitos a longo prazo nos cuidadores possam ser devastadores. Pressão a nível financeira, questões legais, problemas de saúde, perturbações emocionais e principalmente quadros depressivos atingem de forma intensa quem cuida de um DA.

Quando um membro da família fica com DA, a vida de todos os familiares fica afetada, principalmente os que colaboram de forma direta e são estas pessoas que são mais afetadas porque sentem inquietos, com medo e /ou rejeição. Ribeiro (2010), afirma que

são três tipos de alterações que uma enfermidade crónica produz na família, que são estruturais (papeis e funções familiares, distribuição de carga, isolamento social), processuais ou de ciclo vital e de resposta emocional.

Contudo Sequeira (2010) refere que, são os sintomas comportamentais que causam maior stress e crise no seio da família, aumentando inclusive o risco de problemas psiquiátricos e de sobrecarga emocional, com maior ênfase no familiar ou cuidador. Destes comportamentos há que realçar a apatia, a agitação, a agressividade e os sintomas psicóticos, e por este motivo é necessário dotar os cuidadores de habilidades e conhecimentos que lhes permitam amenizar as consequências negativas associadas ao lidar com estas situações.

O cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais. Ele é testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige, além de dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, generosidade. Assume um compromisso que transcende uma relação de troca (Luzardo, Gorini e Silva, 2006).

Estudos evidenciaram que o cuidador, ao assumir sozinho os cuidados do idoso no domicílio, manifesta frequentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não sente apoio de outros membros da família (*ibidem*).

O cuidador poderá sentir que o tempo para as prioridades mudaram, a vida e a morte assumem novos significados, as coisas que antes consideravam como certas mudaram para sempre, as esperanças para o futuro desapareceram, a vida pode perder temporariamente o sentido (Macmilliam *et all*, 2000).

Para algumas pessoas a experiência de prestar cuidados paliativos intensifica o amor que sentem pelo seu ente querido, surgindo, por vezes um sentimento de maior força e de determinação interior. É normal que todas sintam tristezas, medo, raiva e ansiedade nos momentos de tensão (*ibidem*).

Cuidar do seu ente querido pode ser gratificante, mas também física e emocionalmente esgotante. É difícil prever por quanto tempo os cuidados se prolongarão. Para poder continuar a cuidar dos outros não se pode esquecer também de cuidar de si próprio (*ibidem*).

Em situações que envolvem prazos longos, pode ser útil encaminhar os membros da família para grupos de apoio, ou ensiná-los técnicas de lidar com o stress. (Hanson, 2005).

3.2. Assistência de enfermagem

A rede de apoio formal é mais estruturada que a informal, poderá incluir um médico de família, enfermeiros de cuidados domiciliares, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, assistentes sociais e voluntários, farmacêuticos e nutricionistas. (Macmilliam *et all*, 2000).

A assistência de enfermagem centraliza-se na educação para a saúde, no cuidar do idoso, proporcionar melhores condições de vida ao idoso. É importante a ação conjunta dos profissionais de saúde e os familiares do idoso na decisão dos tratamentos e dos cuidados.

Em enfermagem o cuidar está na relação interpessoal do enfermeiro com a pessoa, ou do enfermeiro com um grupo de pessoas, famílias ou comunidade. Esta interação leva à compreensão do outro na sua singularidade, permitindo estabelecer diferenças entre as pessoas e, assim, a prestarem-se cuidados de enfermagem de forma individualizada (Moniz, 2003 *cit in* Ávila, 2009).

Ainda hoje o papel daqueles que prestam cuidados em gerontologia não é valorizado e parece de segunda categoria. Esta má percepção advém de um conhecimento desta especialidade. Cuidar dos idosos representa uma tarefa complexa e exige polivalência (Berger e Mailloux, 1995).

Quaisquer que sejam os fenómenos inerentes ao ser humano e ao ambiente, estes são de primordial importância para a enfermagem, na medida em que facilitam um maior conhecimento geral e específico sobre o utente, as suas capacidades, necessidades e potencialidades (Ávila, 2009).

No ambiente hospitalar uma das atribuições da assistência de enfermagem é garantir que a prescrição médica e terapêutica seja seguida, ressaltando Smeltzer e Bare, (2002) a assistência de enfermagem tem o papel de controlar o trabalho da equipe de auxiliares, ajudar os pacientes antes, durante e depois de procedimentos e exames, administrar os medicamentos, chamar os médicos, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e terapeutas quando surge a necessidade. Muitas vezes ela conforta o doente e sua família,

mas, de um modo geral, os tratamentos, os cuidados, o banho, o medicamento e a alimentação realizados pelas enfermeiras são determinados pelos regulamentos e critérios do hospital.

Cabe ainda ao profissional de saúde dar orientações aos familiares ou cuidadores informais sobre como cuidar do utente e também ampliar o vínculo do utente com sua família. Tal atitude trará conforto e tranquilidade para aquele que receberá ajuda, pois se sentirá seguro e quanto maior for o grau de empatia, melhor será a resposta de um paciente com sequelas neurológicas. O cuidador é a âncora do idoso (Smeltzer e Bare, 2002 *cit in* Caldas, 2006).

A humanização deve estar presente em todas as atividades realizadas pelos enfermeiros, servindo como modelo a ser seguido por familiares, amigos e outros cuidadores, e havendo um olhar de compreensão, respeito e solidariedade para com esses utentes (Costa, *et all s/d*).

Os cuidados aos idosos revestem-se de uma complexidade com características próprias e específicas, pelo que devem ser dirigidos ao idoso de forma holística (Ávila, 2009).

Moniz (2003) vem defender que, o cuidar em enfermagem concentra-se na relação interpessoal do enfermeiro com a pessoa. Esta interação leva a compreensão do outro na sua singularidade, permitindo estabelecer diferenças entre as pessoas e, assim, a prestarem-se cuidados de enfermagem de forma individualizada.

Caldas e Mendonça (2005) defende que, o cuidador de um DA, seja ele quem for, é a pedra chave do tratamento desta doença com uma importância social fundamental.

Em jeito de complemento estes mesmos autores ressaltam que, o cuidador é a pessoa que mantém as necessidades básicas do doente, que o orienta, que o vigia e que pode ser um instrumento muito valioso no seu tratamento. O cuidador pode, com a atitude apropriada a cada momento, evitar crises de agitação e agressividade do doente, pode ajudar a resolver problemas de insónia, pode fazer estimulação cognitiva, pode reconhecer a presença de doenças concomitantes capazes de induzirem síndromes confusionais agudas (*ibidem*).

Hesbeen (2001) *cit in* Ávila, (2009) Considera que cuidar da pessoa, constitui um todo coerente e indivisível no qual todos os componentes se interligam, se interrelacionem e no qual o que é importante e o que é secundário depende da perceção da própria pessoa que é cuidada e em função do sentido que este todo faz para a singularidade da sua vida.

A enfermagem é responsável pelo cuidado de todos os pacientes hospitalizados, incluindo os idosos. É neste contexto que Leite e Gonçalves (2009) ressaltam que, é necessário que esses profissionais tenham conhecimentos e habilidades próprias sobre como cuidar de idosos, além de ter afinidade e desejar trabalhar com a população dessa faixa etária, apontando o desenvolvimento de uma prática de enfermagem qualificada e resolutive.

As intervenções devem ser planeadas a partir do diagnóstico das necessidades em cuidados de saúde e dos interesses específicos de cada cuidador ou grupo de cuidadores. Estas intervenções apontam, preferencialmente, facilitar a prestação de cuidados, prevenir os conflitos e ajudar à sua resolução, melhorar a autoestima e o significado de vida das pessoas envolvidas. Habitualmente, os cuidadores dão especial atenção às estratégias que facilitem a prestação de cuidados, higiene, estimulação, mobilização, terapêutica, etc. (Sequeira; 2010).

Em jeito de conclusão pode-se dizer que o cuidador de enfermagem deve ver o utente de uma forma holística, ajudando-lhe deste modo a alcançar o seu bem-estar físico, psicológico e social, e melhorar a sua qualidade de vida assim como a dos seus familiares.

3.3. Fundamentos de Enfermagem

Torna-se pertinente identificar uma teoria de enfermagem que fundamenta a temática, pois estas clarificam e guiam os pesquisadores e ainda ajudam a dar sentido aos resultados obtidos. É neste sentido que se fundamenta a presente pesquisa científica com base na teoria de Virgínea Henderson que diz respeito aos cuidados de enfermagem associados à satisfação das 14 necessidades humanas fundamentais (NHF) do utente e que também diz que o enfermeiro deve ver o utente de forma holística, ou seja, deve-se cuidar do utente como um todo.

Virgínea Henderson representa uma das principais personagens da enfermagem, sendo que foi ela que deu as maiores contribuições para a evolução da enfermagem.

De acordo com Tomey e Alligood (2004), a definição de enfermagem apresentada por Virgínea Henderson é conhecida em todo o mundo e a sua obra continua a influenciar

internacionalmente a prática de enfermagem, a educação das enfermeiras e a investigação em enfermagem.

Fundamentando a pesquisa nesta teoria, Virgínia Henderson via o doente como um ser humano que precisa de ajuda para obter a independência. Ela acreditava que a prática do enfermeiro deve basear-se nos contributos gerados pela investigação em enfermagem (Alligood e Tomey, 2004).

Henderson identificou as catorze necessidades básicas nos doentes, expressas por Alligood e Tomey (2004) como sendo: (1) respiração, (2) comida e bebida, (3) eliminação, (4) movimentos, (5) descanso e sono, (6) roupas apropriadas, (7) temperatura corporal, (8) corpo limpo e tegumento protegido, (9) ambiente seguro, (10) comunicação, (11) culto, (12) trabalho, (13) lazer e (14) aprendizagem.

É neste contexto que se achou pertinente enumerar as NHF afetadas nos DA. Que no decorrer da pesquisa foram enumeradas como sendo:

- Eliminação;
- Descanso e sono;
- Ambiente seguro;
- Comunicação;
- Trabalho;
- Lazer;

A análise das NHF leva-nos a um conjunto de diagnóstico e intervenções que deverão ser desenvolvidas para auxiliar na satisfação das NHF, sintetizados no quadro abaixo.

Tabela IV: Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem

Diagnósticos de Enfermagem de NANDA	Intervenções de Enfermagem de NIC
Nutrição Alterada: ingestão menor que as necessidades corporais. Relacionado com incapacidade para ingerir ou digerir alimentos ou absorver nutrientes, devido a fatores biológicos, psicológicos, económicos ou culturais.	- Planeamento da dieta; - Controle de líquidos/eletrolitos; -Controle da nutrição; -Posicionamento
Eliminação urinária alterada. Relacionada com causas múltiplas, incluindo-se: obstrução	- Monotorização de líquidos; - Controle de medicamentos;

anatômica, sensibilidade motora prejudicada; infecção do trato urinário.	<ul style="list-style-type: none"> - Cateterização vesical; - Cuidados na incontinência urinária; - Controle da infecção.
Potencial para aspiração. Relacionada com a presença de fatores de risco.	<ul style="list-style-type: none"> Monitorar o nível de consciência, reflexo de tosse, e a capacidade para deglutir; Alimentar com pequenas porções; Evitar líquidos ou usar agentes espessantes; Cortar os alimentos em pedaços pequenos; Manter a cabeceira da cama elevada após refeições;
Integridade tissular prejudicada. Relacionada com a mobilidade física prejudicada.	<ul style="list-style-type: none"> - Prevenção e cuidados com úlcera de pressão; - Cuidados com tração/imobilização; - Posicionamento; - Supervisão da pele; - Cuidados com lesões.
Interação social prejudicada. Relacionado com a ausência de pessoas significativas ou grupos significativos disponíveis.	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento da socialização; - Controle do comportamento: hiperatividade/desatenção. - Aumento do sistema de apoio
Isolamento social. Relacionado com interesses imaturos, alterações no estado mental, alterações no bem estar, incapacidade para engajar-se em relacionamento pessoal satisfatório.	<ul style="list-style-type: none"> Ajudar o paciente a identificar problemas interpessoais resultantes de deficiência de habilidades sociais; Encorajar o paciente a verbalizar sentimentos associados a problemas interpessoais; Identificar uma determinada habilidade social que será o foco do treinamento;
Desempenho de papel alterado. Relacionado com dificuldade cognitivo-precetivas, retardo mental, carências de modelo de papel, ambiguidade do modelo de papel	<ul style="list-style-type: none"> Encorajar o paciente a reconhecer e discutir seus pensamentos e sentimentos; Auxiliar o paciente a identificar sentimentos usuais sobre si mesmo; Investigar com o paciente a necessidade de controle;
Processo familiar alterado. Relacionado com situação de transição ou crise.	<ul style="list-style-type: none"> Determinar os processos familiares típicos; Identificar os efeitos das mudanças de papel nos processos familiares; Auxiliar os membros da família a implementar estratégias de normalização à sua situação;
Mobilidade física prejudicada. Relacionado com força e resistência diminuída e dor ou desconforto	<ul style="list-style-type: none"> - Promoção do exercício; - Assistência no autocuidado; - Posicionamento;

	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados com tração/imobilização; - Cuidados com o repouso no leito
Distúrbio no padrão do sono. Relacionado com alterações sensoriais internas (doenças, estresse psicológico) e/ou externas (mudanças ambientais, situações sociais).	<ul style="list-style-type: none"> Redução da ansiedade; - Controle do ambiente: conforto; - Controle da dor; - Incremento do sono.
Défice de lazer. Relacionado com falta de atividade de lazer no ambiente, durante hospitalização prolongada, ou tratamentos longos e frequentes.	<ul style="list-style-type: none"> - Terapia ocupacional; - Facilitação da visita; - Terapia recreacional
Défice no autocuidado: higiene corporal. Relacionado com força e resistência diminuídas e/ou dor ou desconforto.	<ul style="list-style-type: none"> - Assistência no autocuidado: banho/higiene; - Facilitação da autorresponsabilidade
Processo de pensamento alterado. Relacionado com mudanças fisiológicas, conflitos psicológicos, distúrbio do sono, processo de julgamento alterado.	
Ansiedade. Relacionado com ameaça ou mudança no estado de saúde, ameaça ou mudança no ambiente e necessidades não atendidas.	<ul style="list-style-type: none"> - Redução da ansiedade; - Técnica para acalmar; - Presença;
Potencial para trauma. Relacionado com vide presença de fatores de risco, tais como fraqueza, dificuldade de equilíbrio, diminuição da acuidade visual, camas altas sem proteção adequada, pisos escorregadios.	<ul style="list-style-type: none"> - Controle do ambiente: segurança; - Prevenção de quedas; - Identificação de riscos; - Contenção física; - Supervisão; - Educação para a saúde.

Fonte: Elaboração própria.

CAPITULO II: FASE METODOLÓGICA

1. Percurso metodológico

O trabalho teve início em abril de 2016 e terminou em Fevereiro de 2007. Foi dividido em duas fases. A primeira consistiu na realização do projeto de investigação que foi apresentado e aprovado pelo professor da disciplina de metodologia. Este projeto serviu como base à investigação em causa, onde foi delimitado o tema, estabelecidos os objetivos, a metodologia a ser aplicada, elaborado o cronograma (apêndice I), escolhido o método, onde também foi inicialmente definida a problemática do estudo e justificado a escolha da temática em questão, como também realizou uma breve revisão da literatura.

Na segunda fase desenvolveu o trabalho de conclusão de curso, com a finalização do enquadramento teórico, e a pesquisa de campo.

No presente capítulo pretende-se abordar a metodologia de investigação, sendo que nesta fase procura-se demonstrar qual foi o processo metodológico utilizado ao longo da sua elaboração, traçando deste modo o caminho a percorrer para que se possa encontrar respostas à problemática lançada e para que se possa alcançar os objetivos em estudo.

Para a elaboração do trabalho em si, foi preciso recorrer a algumas fontes, tais como livros, artigos publicados e bases de dados online (tais como SCIELO, CONVIBRA) de modo a construir uma revisão de literatura válida e pertinente.

2. Tipo de estudo

Levando em conta ao tema escolhido, a problemática formulada, os objetivos estabelecidos, mostrou-se necessário escolher um tipo de pesquisa que melhor contribui para encontrar respostas e dados verídicos para sustentar a pesquisa.

É neste sentido que foram definidos como método científico o qualitativo na medida em que este se adapta melhor ao estudo em questão e proporciona uma compreensão mais abrangente do fenómeno a ser estudado. Assim como nos mostra Fortin (1999), ao afirmar que, o investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo.

Na investigação qualitativa o investigador é participante tendo em conta que este se encontra no campo de recolha de dados, pois o ambiente é a fonte direta e o pesquisador é o instrumento mais importante da pesquisa.

Na medida em que se pretende com as entrevistas, saber e descrever o impacto da D.A nos cuidadores informais e sendo que esta caracteriza a população eleita para a colheita de dados, leva-a a ser de natureza descritiva na medida em que, expõem as características de uma determinada população ou fenómeno.

Trata-se de uma pesquisa exploratória, uma vez que se trata de um tema pouco abordado, tendo em conta a dificuldade em encontrar bibliografias relacionadas ao tema.

3. Seleção dos Participantes

Para ajudar a alcançar aos objetivos em estudo foi necessário fazer uma pré-seleção dos participantes, tendo em conta possuírem ou não as características necessárias para a recolha dos dados.

Neste caso o público-alvo será os familiares de pessoas portadoras de doença de Alzheimer (o contato com esses doentes aconteceu a partir do seu internamento no HBS e do conhecimento pessoal de alguns casos), sendo estes os principais cuidadores estando deste modo mais próximos dos utentes, e aptos a fornecer informações que ajudarão a responder aos objetivos da temática.

É de salientar que foram escolhidos 5 familiares, em que 4 são do sexo feminino e 1 do sexo masculino, com idade compreendida entre os 29 anos aos 73 anos de idade. Desses familiares 2 são casados, 3 solteiros, em relação a profissão, 2 são enfermeiros, 1 professor reformado, 1 ajudante de serviços gerais e 1 estudante de direito e ao mesmo tempo trabalha como secretária.

É de realçar em conformidade com Morse *cit in* Fortin (2003), que, um pequeno número de participantes é geralmente suficiente para alcançar a informação sobre o fenómeno que está a ser estudado.

Os critérios de inclusão para a participação nesta pesquisa foram:

- Ser familiar de um portador de Alzheimer;
- Participação livre;

- Ter no mínimo 18 anos;
- Ser cuidador.

As entrevistas decorreram pelo início de setembro, sendo entrevistados 5 familiares de portadores de DA.

4. Instrumento da Colheita de Dados

Tendo em conta ao método de pesquisa escolhido, o qualitativo, a escolha do instrumento de dados escolhido foi a entrevista semiestruturada, tendo em conta este se tratar do melhor método para alcançar os objetivos delineados, sendo que se pretende saber a percepção dos participantes quanto a temática exposta.

A entrevista semi estruturada é o procedimento utilizado para a recolha de informação com perguntas sugeridas e desenvolvidas pelos pesquisadores e também através de observação direta.

A entrevista é uma forma de colher dados referentes as questões da pesquisa através de uma conversa estabelecida entre o investigador e o participante.

Optou-se pela entrevista semi-estruturada por este se tratar de uma entrevista que segue um guião, tendo por isso o investigador o controla no desenrolar da entrevista, da análise e interpretação dos dados, podendo comparar as respostas.

Foram entrevistadas 5 familiares de portadores de DA. A duração das entrevistas foi de 20 a 25 minutos, suportados por um guião de entrevista (apêndice II), foi ainda utilizado um gravador para o armazenamento dos dados a serem trabalhados. Para garantia da confidencialidade da entrevista foi assinado um termo de consentimento livre (apêndice III), pelas duas partes em duas vias. Uma entregue aos entrevistados e a outra que ficou com os pesquisadores.

5. Procedimentos Éticos

Para a realização de um trabalho científico é necessário respeitar as normas éticas, ou seja o trabalho deve ser feito de forma moralmente correta, na mesma perspetiva que se alcance os resultados esperados. Como nos mostra Fortin (1999) ao afirmar que, “ao

realizar uma investigação que envolve seres humanos levanta-se questões éticas, que devem ser respeitadas.”

Foi nesta ótica que foi entregue ao serviço de psiquiatria um requerimento (apêndice IV), solicitando os dados dos doentes com Alzheimer.

A entrevista foi suportada por um guião de entrevista que contém os seguintes objetivos:

- Fornecer um meio de auxílio para a pesquisa;
- Recolher dados que ajudam a alcançar os objetivos propostos;

O guião de entrevista foi organizado em quatro categorias, expostas a seguir:

- Conceito
- Caracterização geral
- Perceção sobre o desempenho
- O impacto da DA nos cuidadores

Para arquivar as entrevistas foi utilizado gravador, com a autorização dos participantes, ao mesmo tempo que foi feita por escrita pelo pesquisador. Onde seguiu a transcrição das entrevistas, respeitando a veracidade do exposto pelos participantes, mantendo sempre o anonimato.

Para manter o anonimato dos participantes foi utilizado nomes fictícios de Sujeito A, Sujeito B, ..., Sujeito E.

CAPITULO III: FASE EMPÍRICA

1. Análise de Dados

Para a interpretação dos dados recolhidos através da entrevista, foi necessário organizar e tratar os dados.

No tratamento e análise dos dados desta pesquisa recorreu-se a leitura, interpretação e exposição das informações colhidas dando ênfase a metodologia escolhida e aos objetivos da temática para a realização da pesquisa.

Durante o tratamento de dados serão atribuídos nomes fictícios (Sujeito A,..., Sujeito E) aos participantes de modo a manter o anonimato dos mesmos, seguindo sempre de forma fidalga a ordem com que os participantes expuseram as informações.

A exposição do trabalho de análise de dados seguirá a ordem atribuída ao guião de entrevista, ou seja por categorias, visando fornecer uma melhor compreensão.

Apresentação dos Dados Achados

A apresentação seguinte é das 5 (cinco) entrevistas feitas aos familiares/cuidadores dos doentes com Alzheimer. Esta será exposta por categorias. Será dado como exemplo fragmentos das entrevistas, estas serão escolhidas de forma ajudar a responder de melhor forma as perguntas expostas.

A. Caracterização Geral

As variáveis escolhidas para a caracterização da população escolhida foram, sexo, idade, o grau académico e a categoria profissional. Onde entre os entrevistados foram selecionados 4 (quatro) femininos, 1(um) masculino, com idade compreendida entre os 29 e os 73 anos, destes 3(três) são licenciados, 1(um) bacharelado, (um) do ensino secundário, os cargos desempenhados por estes são, duas (2) são enfermeiros, uma (1) rececionista, um (1) ajudante de serviços gerais, uma (1) professora.

B. Conceito

Na análise da categoria conceito, os entrevistados responderam sobre a sua perceção do que significa a doença de Alzheimer de seguinte forma:

Sujeito A: *“é uma doença cansativa preocupante que destrói a memória”.*

Sujeito B: *“é uma doença progressiva que afeta a memória e destrói a pessoa no seu todo ficando dependente”.*

Sujeito C: *“doença neuro degenerativa que provoca declínio das funções cognitivas, diminuindo varia capacidades interferindo na personalidade”.*

Sujeito D: *“é uma doença degenerativa onde a pessoa perde as suas funções. Com varias fases evolutivas em que o estado é depressivo e que tem mudanças comportamentais. É uma doença que destrói a pessoa aos poucos”.*

Sujeito E: *“é uma doença degenerativa com repercursão negativa perante familiares e utente.”*

Tendo em conta a complexidade da doença de alzheimer e por se tratar de uma doença ainda pouco explorada na nossa sociedade, sentiu-se a necessidade de ver qual a perceção que os entrevistados têm sobre a doença de alzheimer.

Todos responderam satisfatoriamente bem. Dos cinco participantes, dois apresentam uma noção mais aprofundada do que significa a doença de Alzheimer, enquanto dois já deram uma resposta subjetiva não apresentando um conhecimento profundo da doença. Não podemos inferir que isso poderá ter a ver com a escolaridade do sujeito. As respostas mais profundas, poderão estar relacionadas com um maior envolvimento no conhecimento do declínio progressivo da doença que se refere as áreas afetadas tais como memória, linguagem e alterações na orientação.

Ao serem inquiridos sobre o que pensam da importância dos cuidados dos familiares para os doentes de alzheimer, responderam de seguinte forma:

Sujeito A: *retardar a progressão da doença, dar conforto psicológico.*

Sujeito B: *ajudar a minimizar os problemas do doente e não agravar a doença.*

Sujeito C: não respondeu

Sujeito D: *“é super importante cuidar da família acompanhando nessa degradação.*

Sujeito E: *“é importante, porque vivemos em divida com os familiares.”*

Para compreender melhor o conceito da demência resolvemos perguntar ainda sobre a importância dos cuidados dos familiares para os doentes com Alzheimer, onde quatro dos entrevistados deram uma resposta satisfatória, mas um dos entrevistados não respondeu esta pergunta. Aqui sentimos a necessidade de dar um tempo porque o sujeito

ficou emocionada, não conseguindo responder a pergunta, o que poderá demonstrar que a carga emocional e física no cuidado dos doentes do DA é grande, acarretando enormes responsabilidades. O cuidador tem a responsabilidade de varias funções importantes no que diz respeito a autonomia e independência, e contribuir para o desenvolvimento de um ambiente de segurança. A não resposta do inquirido podemos aferir que quando se trata de questões que envolvem uma certa subjetividade pode-se refugiar no silêncio, como forma de se proteger de possíveis julgamentos.

No que diz respeito ao diagnosticado dessa doença no seu familiar, as respostas variam entre dois a seis anos.

Sujeito A: *“a três anos”*

Sujeito B: *cinco anos*

Sujeito C: *desde 2010.*

Sujeito D: *a dois anos*

Sujeito E: *a quatro anos*

Sujeito A: Este sujeito afirma ter verificado alterações do comportamento, uns dois anos antes de ter o diagnóstico confirmado, o que demonstra uma evolução perceptível da doença pelos familiares mas sem ter a compreensão de uma demência.

Sujeito B: Para este o diagnóstico foi a cinco anos, mas também já algum tempo havia notado alterações comportamentais, nível de humor, sono e esquecimento, o que serviu de uma chamada de atenção de que alguma coisa não estava bem e assim procurar ajuda.

Sujeito C: Desde 2010, ou seja a 6 anos. Também o inquirido afirma que dois anos antes da confirmação da D.A já havia identificado alterações de comportamento no seu familiar o que foi um sinal de alerta para a possibilidade de algo mais serio.

O Sujeito D: Afirma que há muito tempo que seu familiar vem dando sinais de esquecimento, isolamento, desleixo pessoal, e tendo em conta que sempre foi uma mulher muito vaidosa, que gostava de sair com as amigas, ir salão no sábado, muito sociável, mas que antes do diagnostico começou a viver na solidão o que chamou atenção de que algo na estaria bem com ela. Isso foi um sinal alerta para a procura de ajuda medica.

Para o **Sujeito E:** O diagnóstico foi a quatro anos, mas já havia algum tempo que os filhos notavam comportamentos estranhos, desleixo pessoal, esquecimento, mudanças

de humor e evitava visitas na própria casa e não ia a ligar nenhum. Com esse conjunto de sinais os familiares sentiram a necessidade de procurar ajuda especializada para melhor compreender a situação e assim foi confirmado os seus maiores temores.

C. Percepção sobre o desempenho

A percepção do desempenho de qualquer atividade é fundamental para o sucesso ou não da mesma. Quanto as dificuldades encontradas nos cuidados dos DA os participantes responderam:

Sujeito A: *“até este momento não tenho encontrado dificuldades, visto que tenho apoio dos filhos”.*

Sujeito B: *“falta de tempo, durante o trabalho, apesar de ficar no cuidado dos meus filhos quando saio de casa”.*

Sujeito C: *“sobrecarga para a família, desgasto físico”.*

Sujeito D: *“tendo em conta que é uma pessoa muito querida, ultrapassa todas as dificuldade”.*

Sujeito E: *“dificuldade em encontrar alguém de confiança para cuidar quando saio de casa”.*

Nessa resposta três dos inquiridos não tem lidado com dificuldades tendo em conta que possuem conhecimentos sobre a DA., mas já dois deles disseram que é um processo de desgaste físico e emocional para a família, trazendo problemas familiares, tais como instabilidade familiar, problemas económicos porque cuidar de alguém que nos é próximo, e estando em condições precárias da saúde altera por completo a vida de quem cuida e da sua própria família. Cuidar de familiares ou amigos pode ter aspetos satisfatórios a vários níveis, mas também poderá acarretar efeitos negativos a longo prazo nos cuidadores. Muitos desses aspetos podem estar relacionados com área financeira, problemas de saúde física e mental. Esses problemas podem ser minimizados se houver partilha de responsabilidades entre os membros da família, evitando assim, surgimento de doenças graves nos cuidadores.

Quando se fala de estratégias para enfrentar situações adversas nos remete as estratégias de *copping* ou então a resiliência que relaciona com as capacidades internas ou recursos

internos desenvolvidos que permita dar ou não uma melhor resposta a problemas físicas ou psicológicas que o sujeito esteja a enfrentar. No que concerne as estratégias que são utilizadas para ultrapassar as dificuldades as respostas são diversas. Vejamos:

O sujeito A: não respondeu

Sujeito B: *“ter uma boa harmonia com o meu familiar e compreender o nosso doente.”*

Sujeito C: não respondeu

Sujeito D: *“embarcar nas suas histórias”.*

Sujeito E: *“criar um ambiente favorável”.*

Analisando as respostas verificamos que cada um dos sujeitos tem desenvolvido estratégias de *copping* que permita lidar de melhor forma com a doença. Quem cuida de um doente com DA está em constante contato com esse paciente e consegue identificar suas necessidades diárias com facilidade porque esta permanência dá um conhecimento muito importante que permite cuidar de melhor forma das suas necessidades. Ao serem inquiridos sobre o seu contato diário com o utente, e as necessidades que o utente encontra afetados com essa doença, responderam assim:

Sujeito A: *“ainda não tenho notado isto, apenas o esquecimento”.*

Sujeito B: *“afeta em varias ordens, tais como, alimentação, higiene, humor e sono.”*

Sujeito C: *“no meu caso a alimentação, higiene, deambulação e afeto cognitivo.*

Sujeito D: *“por momentos de lucidez, a minha avó tem em conta a sua impotência, fica triste pedindo desculpa aos familiares”.*

Sujeito E: *“dificuldade no uso de casas de banho e não reconhece ninguém.*

Os relatos citados demonstram que todos os utentes sofreram algum tipo de afeção mesmo que isso não seja perceptível a todos. Podemos destacar que a degradação cognitiva é a mais grave seguida da dificuldade em fazer higiene e estado de humor afetado, isso porque a doença de Alzheimer é neurodegenerativa com alterações e destruição dos tecidos nervosos graduais e progressivas. Ou seja as necessidades vão aumentando conforme a doença vai se agravando. A perceção dos cuidadores das necessidades dos utentes é fundamental para ajudar na resolução das dificuldades que vão surgindo. O estar atento e ter conhecimento dessas dificuldades facilita muito na superação ou ajuda das mesmas.

Ao analisar a questão relacionado com ajudá-los a ultrapassar as necessidades afetadas, as respostas foram essas:

Sujeito A: *“calma, compreensão e ter pouco diálogo para não criar conflitos.”*

Sujeito B: *“ter calma, compreensão e ajuda dos membros da família.”*

Sujeito C: não respondeu

Sujeito D: *“tentando entender e apoia-lo com carinho, amor, bastante diversão.”*

Sujeito E: *“conversando sempre com ele lembrando as coisas antigas.”*

Nesta pergunta mostraram que é muito importante manter a calma nestas situações, a compreensão e a união familiar, o amor revelam ser de grande relevância, de modo a ultrapassar as dificuldades que surgem em determinadas fases da doença. A maioria dos relatos deixam claro que lidar com essa enfermidade exige preparo emocional, psicológica e física e que a tolerância está na base para cuidar dos doentes com Alzheimer, sem a qual fica difícil e as vezes até impossível de lidar.

D. O impacto da DA nos cuidadores

Ao pensar na palavra impacto referente a um diagnóstico de uma doença como Alzheimer numa família, remete – nos ao choque inicial e possivelmente a dor, sofrimento e custos financeiros que esse diagnóstico poderá trazer para a família. Por isso quisemos saber, do impacto deste diagnóstico na família. Ao analisarmos as respostas encontramos o seguinte:

Sujeito A: *“sentimento de tristeza e surpresa por minha parte e dos meus filhos.”*

Sujeito B: *“foi um balde de água fria deitado no corpo, apesar de já havia alguns anos que se apresentava algumas anomalias tais como agressividade, isolamento, rejeição de alimentação, mas nunca pensei nesta doença.”*

Sujeito C: *“desgaste físico e mental, sofrimento. Articulação entre emprego e cuidar da pessoa doente, neste caso o meu pai.”*

Sujeito D: *“tendo em conta que já se notava qualquer alteração, senti uma onda de tristeza que parecia uma perda, por não lembrar dos familiares.”*

Sujeito E: *“tristeza, as vezes não querendo aceitar que a família sofre desta doença.”*

Nesta pergunta, todos deixaram transparecer que o impacto foi de muita tristeza, dor e sofrimento e um sentimento de negação quanto ao diagnóstico inicial. Para muitos esse cuidar, pode ser negativo, mas nem sempre os cuidadores possuem a mesma percepção. Outros podem ver essa experiência de prestar cuidados paliativos como forma de intensificar o amor que sentem pelo seu ente querido, surgindo por vezes um sentimento de maior força e determinação interior. É normal que todos sintam tristeza medo, raiva e ansiedade nos momentos de tensão, visto que cuidar dessa doença tem custos a todos os níveis.

Ao questionar sobre o momento de receber o diagnóstico se possuíam alguma noção de como cuidar de um doente com Alzheimer eles afirmaram, eles afirmaram

Sujeito A: *“não.”*

Sujeito B: *“não tinha conhecimento da doença e nem como cuidar de alguém com alzheimer”.*

Sujeito C: *“sim, por ser enfermeiro, já sabia o que fazer, mas fui aprendendo mais.”*

Sujeito D: *“nem por isso, a forma de lidar veio aparecendo aos poucos.”*

Sujeito E: *“sim, dado a situação de enfermeiro, sim e já tinha cuidado da sogra”.*

Foi identificado nos relatos conhecimentos por parte de alguns por causa da profissão e da experiência pessoal de já ter cuidado de pacientes com DA e outros que desconheciam o cuidado a ter com pacientes com DA, e que esse aprendizado foi surgindo com a prática diária e conforme o surgimento das necessidades. Analisando as respostas podemos perceber que a falta de conhecimento da maioria acarreta mais uma sobrecarga emocional e física nos cuidados, já que para além de cuidar do doente o cuidador não sabe como fazê-lo.

Ao serem auscultados sobre o que fizeram e como adquirir conhecimentos que satisfaziam as necessidades encontradas no percurso, responderam assim:

Sujeito A: *“sozinho. Recomendo a Internet, que me tem ajudado a compreender esta doença e o que fazer.”*

Sujeito B: *“tive de contactar um médico e solicitar ajuda. E alguns conselhos para ajudar a cuidar do meu doente”.*

Sujeito C: *“pesquisas, ajuda dos colegas enfermeiros, médicos e outras pessoas que já tinham cuidado de familiares com essa doença.”*

Sujeito D: *“pesquisei na internet e falei com profissionais de saúde”.*

Conforme verifica-se nas respostas todos os entrevistado sentiram a necessidade de ir a procura de informações. Mesmo aqueles que possuíam algum conhecimento aprofundaram através de pesquisas na internet, contato com outros profissionais e familiares que pudesse servir de orientação de como manejar a DA. Podemos ver que graças a internet como meio hoje em dia de muita facilidade de comunicar e recolher informações os cuidadores foram suprindo sua falta de conhecimento. Mas devemos realçar que a internet pode ser benéfica pelo a cima citado, mas pode ser maléfico se não for usado com discernimento e conhecimento prévio, porque as informações em vez de ajudar pode trazer mais confusão por causa da disparidade de informação disponível.

Ainda ao questiona - los sobre as exigências desta doença de quem cuida do utente, e do impacto que esta doença teve para nas suas vidas pessoal e profissional, pelo que disseram assim:

Sujeito A: *“profissional não teve, porque estava reformada. Pessoal, perda de algumas rotinas, sair de casa com menos frequência e diminuição de divertimento.”*

Sujeito B: *“a vida mudou completamente, quase que a minha vida parou, não consigo ir para lugar nenhum.”*

Sujeito C: *“foi um pouco difícil, por ter de pedir licenças frequentemente e ir cuidar do meu pai.”*

Sujeito D: *“ de uma geral, a vida social fica condicionado.”*

Sujeito E: *“Pessoal, familiar e profissional afetados. A parte económica fica bastante afetada.”*

Podemos analisar que o reformado não teve nenhum impacto negativo a nível profissional, somente a nível social é que ficou afetado, porque já não podiam mais sair e fazer as atividades habituais. Mas para os entrevistados jovens e ainda na vida ativa tanto laboral com social mudou por completo, ou seja as suas vidas voltaram do “avesso”,

Com essas respostas podemos inferir que o surgimento de um diagnóstico semelhante no seio familiar traz consigo mudanças drásticas que muitas vezes os responsáveis não

estão preparados para enfrentar. Essas mudanças podem provocar ruturas familiares, tais como, separações.

Muitos dos cuidadores familiares de doentes com DA sentem que sua vida terminou com o surgimento do diagnóstico. Apresentam grandes dificuldades em cuidar de si e dos outros elementos da família, trazendo grande sentimento de culpas e remorsos.

Relacionar com doentes com DA traz consigo muitas mudanças a todos os níveis, quer seja adaptativas, quer ser de necessidades familiares. Eis o que afirmaram:

Sujeito A: *“praticamente não houve mudanças, a não ser a maior frequência dos filhos ao lado do pai.”*

Sujeito B: *“praticamente não houve mudança, visto que sempre fomos uma família unida e isto ajudou muito.”*

Sujeito C: *“deixei de viver em São Nicolau para fixar residência em Mindelo. A sua esposa já não saía muito de casa e a alimentação foi mudada drasticamente.”*

Sujeito D: *“os convívios dos familiares resumiram ao local do paciente e nos horários de trabalho contratamos uma pessoa de confiança para ajudar.”*

Sujeito E: *“criar um ambiente e ter alguém para ajudar quando saio para trabalhar fora. Ter alguém dentro de casa não é agradável. Tive que adaptar o quarto para colocar uma cama hospitalar.”*

Para alguns não houve necessidade de fazer grandes mudanças para cuidar do seu doente porque sempre existiu muita união e proximidade. Mas outros responderam que tiveram de efetuar mudanças e que estas afetaram todos os familiares, desde de mudança de residência a adaptação ambiental para melhor poderem satisfazer as necessidades dos doentes. Também podemos realçar que esta patologia afeta os familiares nos convívios sociais e na necessidade de ter as vezes mais alguém para cuidar do doente quando não estão presente, o que traz constrangimentos vários.

A demência de Alzheimer por ser degenerativa muitas vezes existe a necessidade de contratar profissionais de saúde (enfermeiros e psicólogos) para ajudar no cuidado porque os familiares chegam um momento que não conseguem lidar sozinhos com a evolução da doença. Foi neste sentido que quisemos saber que tipos de ajuda profissional têm beneficiado ao que responderam assim:

Sujeito A: *“ainda não tenho sentido falta visto que a doença está no começo.”*

Sujeito B: *“Não, somente os meus familiares, marido e filhos.”*

Sujeito C: *“não ajuda física, mas sim psicológica de outros colegas.”*

Sujeito D: *“sim, psiquiátrico para medicação e enfermagem para curativo.”*

Sujeito E: *“até este preciso momento não.”*

Observamos pelas respostas que, no início da demência os familiares não sentem necessidade de ajuda profissional, porque conseguem lidar com a situação com o envolvimento de todos os membros. Mas com a evolução da doença para a fase média e terminal a ajuda profissional torna de extrema importância para os cuidadores informais, porque sentem muitas vezes incapaz de lidar com o desgaste cognitivo e emocional da doença. Nestas fases o surgimento de desgaste emocional torna mais evidente porque os doentes começam a degradação cognitiva que leva perda da memória, pelo que os familiares ressentem muito com essa situação.

Tivemos a percepção que ajudar o cuidador é extremamente importante, tendo em conta o desgaste físico e emocional que os envolve, pelo que qualquer ajuda é bem-vinda.

Em qualquer situação de doença o envolvimento familiar é salutar porque permite dividir as responsabilidades e assim tornar a carga mais leve. No que diz respeito a união familiar na prestação de cuidados, os inquiridos disseram:

Sujeito A: *“não somente eu e os filhos.”*

Sujeito B: *“não, somente um irmão que esta no estrangeiro que de tempo em tempo envia alguma coisa mas insignificante.”*

Sujeito C: *“alguns queixam-se de falta de tempo e de força física.”*

Sujeito D: *“os presentes ajudam muito físico e psicológico. Também os não presentes ajudam economicamente.”*

Sujeito E: *“de momento só eu, tendo em conta que os mais próximos estão fora da ilha.”*

Ao analisar esta pergunta vemos que nestes casos nem todos os familiares estão disponíveis a envolver no cuidado dos doentes, tanto físico, emocional, como financeiramente, ficando assim uma sobrecarga para alguns membros da família, principalmente, os filhos.

Para aqueles que recebem ajuda física, emocional e financeira esse cuidado torna mais suportável principalmente quando a doença está na fase média ou termina.

Mas para aqueles que não recebem ajuda podemos inferir que esta falta de envolver na vida do familiar doente de alguns membros, pode provocar nos membros cuidadores emoções e sentimentos negativos que tem repercussão física, que influencia a ajuda prestado ao doente, refletindo na qualidade de vida de ambos os envolvidos.

Nestas situações de cuidar de pessoas dependentes, existe sempre momentos mais difíceis na prestação de cuidados. Ao perguntar sobre estes momentos os sujeitos afirmaram:

Sujeito A: *“ainda não notei momentos difíceis.”*

Sujeito B: *“quando passa alguns dias sem defecar, fica muito desconfortante. Isso porque a minha mãe tem dificuldade em beber água, ela bebe mais sumos.”*

Sujeito C: *“ver o meu pai naquela situação, de não lembrar de nada....*

Sujeito D: *“quando não me reconhece, é um momento muito doloroso.”*

Sujeito E: *“na casa de banho e ao alimentar.”*

Nestes trechos dos relatos vemos que nem todos têm vivenciados momentos difíceis, mas a maioria tem enfrentado momentos complicados de lidar, principalmente no que concerne a higiene e alimentação. Estes momentos são verdadeiras provas de amor e paciência para com o doente. O momento de alimentação e higiene tem constituído muito doloroso e embaraçoso.

Tivemos a percepção durante as entrevistas que o esquecimento do familiar doente para o seu cuidador é o que mais o entristece e dói. Percebemos que as vezes o que os conforta é o olhar do paciente pedindo ajuda e desculpa, por não lembrar muitas vezes de que é dos seus, mas também pedindo compreensão, um abraço e que nunca venham a perder a paciência para com eles, e que parte deles não podem fazer mais nada, porque algo deles já se foi, mas o melhor deles continua aí, que é a alma, ou seja os sentimentos e as emoções.

O momento que os utentes deparam com a realidade de um diagnóstico de Alzheimer, despoleta sentimentos e emoção várias. Quisemos saber as reações que surgiram no momento do diagnóstico, ao que afirmaram:

Sujeito A: *“surpreendida, mas recebi com tranquilidade.”*

Sujeito B: *“senti, triste, frustrada, mas acabei aceitando e com ajuda do médico tornou-se mais fácil.”*

Sujeito C: *“um momento de tristeza e angústia.”*

Sujeito D: *“senti que tinha perdido a minha avó.”*

Sujeito E: *“tristeza.”*

Podemos analisar que existe um sentimento comum a todos os entrevistados. A tristeza sobressai em todas as respostas. Mas para além destes, outros sentimentos acometam os sujeitos tais como: o medo, a solidão e até mesmo o isolamento, com receio do julgamento social, como se tivessem algum tipo de culpa pelo surgimento dessa doença no familiar.

Podemos analisar que estes sentimentos emoções são normais, visto que geralmente as pessoas não estão à espera de algo semelhante e também por existir uma crença popular de que “esta” situação nunca vai acometer sua vida ou do seu familiar.

Ainda é de realçar que nestas situações diagnóstico de uma doença tão grave, a presença de um profissional preparado, ajuda na aceitação e no como lidar com as informações recebidas.

Ainda no âmbito dos sentimentos quisemos saber, se o cuidado tem sido um fardo. Ao que responderam:

Sujeito A: *“nem sempre”.*

Sujeito B: *“sinto sempre.”*

Sujeito C: *“senti isso.”*

Sujeito D: *“não, em nenhum momento, tendo em conta o laço de amor que nos une.”*

Sujeito E: *“pesado, dado em conta da nossa forma cabo-verdiana que é obrigado a cuidar dos nossos idosos.”*

As respostas foram diversificadas, mas existe um sentimento da maioria de como cuidar de alguém com essa patologia pode ser ou então tornar um fardo muito pesado, visto que, é uma doença degenerativa e de pouco conhecimento social. De uma forma geral percebemos que cuidar de um portador de DA. é muito desgastante e o cuidador também requer ser cuidado, tanto a nível físico, emocional e social.

Percebemos também que o cuidar do idoso e em especial quando esta doente, não está só ligado ao amor e a dívida de gratidão mas também por ser algo esperado

culturalmente, o que pode acarretar outros aspetos tais como, um cuidar negligente, porque e feito porque os outros assim o espera.

Quando se fala de dificuldade nos cuidados do DA e se fosse possível adicionar algum grau de dificuldade, qual seria, as respostas foram essas:

Sujeito A: *“moderado”*

Sujeito B: *“muito elevado.”*

Sujeito C: *“elevado grau de dificuldade por mudar vários aspetos na vida do paciente e do cuidador.”*

Sujeito D: *“não, requer muito carinho e afeto.”*

Sujeito E: *“é extremamente elevado”*

Analisando as respostas vemos que todos atribuem um grau de dificuldade no cuidar de doentes com DA. Este custo elevado pode ser difícil para os cuidadores porque este contato diário acarreta desgaste muito grande a nível emocional e física e quando não há um controlo dos custos, podemos chegar ao momento que termos mais do que um doente na família. Para isso a vigilância, o controlo medico e psicológico dos cuidadores torna extremamente fundamental. Mas também a saúde social (sair com amigos, passear, divertir) e as redes e de apoio podem fazer muita diferença para que cuida.

No final da entrevista quisemos saber se havia mais alguém aspeto que poderia ser acrescentado e que por alguma razão tinha ficado sem mencionar, ao que eles responderam:

Sujeito A: *“que vos tenta aprofundar os conhecimentos cientificamente, para que possa ajudar os doentes e os familiares.”*

Sujeito B: *“as vezes peço a deus para me dar coragem e muita força, ainda fico a pensar na minha saúde mais tarde, devido ao esforço físico e psicológico para cuidar da minha mãe.”*

Sujeito C: *“não.”*

Sujeito D: *“pedir que as pessoas cuidam dos seus idosos com amor, porque a vida é um ciclo.”*

Sujeito E: *“parabenizar essa ideia, tendo em conta que a doença de alzheimer é pouco explorado, essa ideia do trabalho foi oportuno, porque familiares precisam de ajuda.”*

Nestas respostas verificamos que a fé em Deus, o amor e o carinho ao familiar doente tem sustentado os cuidadores informais no seu dia a dia. Por acreditar que a vida e circular o “fardo” de cuidar de um doente com DA torna mais suportável, acreditando numa recompensa que esta para além do material.

Também existe nessas respostas um apelo ao amor e cuidado do familiar com DA, que os tem sustentado.

2. Discussão dos resultados

Com a finalização da pesquisa e o término da análise de dados e o exposto no enquadramento teórico, já se pode dizer que conseguimos alcançar os objetivos esperados.

Com o exposto no enquadramento teórico e os dados adquiridos nas entrevistas pode-se dizer que o impacto da doença de alzheimer nos cuidadores pode ser variado, pois com o tempo os cuidadores podem ser invadidos pela exaustão, podendo causar problemas psicológicos ou outro problema de saúde, tendo em conta a exigência que os cuidados da doença exigem.

Já os dados adquiridos nas entrevistas pode-se aperceber que para alguns familiares ainda não é visível este impacto, tendo em conta os laços de amor que os unem ao doente, por outro lado pode-se ver que para alguns familiares este impacto já é perceptível, tanto a nível económico, social, como psicológico.

De um modo geral pode-se constatar que este impacto irá depender de família para família.

Baseando em tudo que já foi exposto, que se pode dizer que o impacto da DA nos cuidadores pode ser de económico, social, psicológico, tendo em conta que a personalidade do doente com o tempo muda completamente, que serão maiores as exigências, os gastos, que o cuidador terá pouco tempo para si, pois dedicara a maior parte do seu tempo ao familiar com Alzheimer e isso pode o afetar de forma psicologia, tendo em conta a exaustão, principalmente quando este não tem muito apoio de outros familiares na realização dos cuidados.

É nesta perspetiva que se mostra a importância do cuidados da enfermagem, pois este ajudará os familiares a cuidarem dos seus doentes, ensinando a melhor forma de minimizar os danos tanto para o doente como para o cuidador informal.

4. Considerações Finais

A doença de alzheimer é ainda pouco explorada na nossa sociedade o que leva ao pouco conhecimento das pessoas para cuidarem dos seus familiares que possuem esta doença, o que dificulta na realização dos cuidados.

Nisto que se pode falar da importância da enfermagem, pois este ensinara os familiares a melhor forma de cuidar do seu familiar com DA, tentando minimizar os danos que esta patologia possa causar.

Ao saberem do diagnóstico pode ser um impacto para família, tendo em conta as exigências desta doença.

Pois pode ter impacto tanto a nível económicos, sociais, psicológicos.

Ao finalizar a pesquisa pode perceber que os objetivos específicos foram alcançados. Ao objetivo específico que pede para identificar como a doença de alzheimer afeta os cuidadores informais, pode-se aperceber que este foi respondido no decorrer do enquadramento teórico e na análise de dados, mostrando exemplos de alguns fragmentos das entrevistas.

Já ao objetivo específico que pede para descrever as mudanças na estrutura familiar/cuidadores, pode-se aperceber que estes foram explanados na análise de dados com as informações adquiridas nas entrevistas.

Quanto ao último objetivo específico que pede para nomear as limitações ou dificuldades encontradas na assistência ao utente com DA., pode-se ver que os participantes nomeiam as dificuldades que encontram no dia a dia na realização dos cuidados.

Com isso foi também alcançado o objetivo geral, este que pedia para avaliar o impacto da doença de alzheimer (DA) nos cuidadores.

Ao alcançar os objetivos específicos e gerais pode se dizer que a pesquisa foi concluída. Trabalhar este tema foi excitante na medida em que forneceu novos conteúdos para a bagagem académica enriquecendo-o ainda mais, forneceu ótimas experiências práticas, vividas no campo de pesquisa e também porque fornecerá um elemento de pesquisa aos estudantes e profissionais de saúde, sendo esta uma temática ainda pouco explorado.

No percurso da pesquisa foi encontrada vários obstáculos, tais como encontrar bibliografias adequadas para a realização do trabalho, conciliar o tempo com o colega de trabalho, tendo em conta trabalharmos por turnos e estes serem em horários diferentes, a pouca habilidade no sistema informático. Mas aos poucos estes obstáculos foram superados e assim o trabalho concluído.

Baseando na experiência adquirida durante a realização deste trabalho pode-se realçar a importância do tema ser mais explorada aqui em cabo verde, na medida em que é muito importante o diagnóstico precoce e o acompanhamento dos familiares que cuidem dos doentes com Alzheimer.

Propostas

Não poderíamos deixar de apresentar as nossas sugestões, para que houvesse continuidade do tema em um novo trabalho científico, fornecendo deste modo novos elementos de pesquisa tanto para os pesquisadores académicos como para as pessoas que tem um familiar com Alzheimer, pois estes ficaram mais habilitados nos cuidados do seu doente.

Propor também que fosse criada uma associação para apoiar os familiares que cuidam dos DA.

Propor ainda que fosse fornecido aos profissionais de saúde mais formações relacionados com esta patologia, para que estes possam estar aptos para ajudarem os familiares na prestação dos cuidados, ensinando-lhes como cuidar da melhor forma, proporcionando retardamento da doença e ajudando o utente a ter uma vida mais tranquila e aconchegante.

5. Referencias Bibliográficas

A. M. (2004). *Teorias de Enfermagem e a sua Obra* (éd. 5º Edição). Loures: Lusociencia.

Bastos, V.C. (s.d.). *Google*. Obtido em 16 de 09 de 2016, de http://www.biblioteca.ics.ufpa.br/arquivos/Dicas_para_prevenir_a_doenca_de_Alzheimer.pdf - 20:02

Carretta, M.B. (s.d.). *Google*. Obtido em 17 de 09 de 2016, de <http://www.seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/viewFile/14368/23187> - 19:58

Edite Silva, A. j. (2009). *Grupo de Ajuda Mutua Para Cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer*.

Ferreira, D. C. (s.d.). *Google*. Obtido em 17 de 09 de 2016, de http://www.cesumar.br/prppge/pesquisa/epcc2013/oit_mostra/Dhuani_Claro_Ferreira.pdf - 20:01

Fortin, Marie-Fabienne (2003). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociencia.

Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociencia.

Freitas, C. C. (2013). *Metodologia do Trabalho Científico: Metodos e Tecnicas da Pesquisa e do Trabalho Academico* (éd. 2º Edição). Brasil: FEEVALE.

Garrett, C. (2007). *Alzheimer - O essencial da saude*. Portugal: Quidrovi.

Graça, A. (2014). *Introdução à Investigação Científica*. Mindelo: Universidade do Mindelo.

Grilo, P. A. (2009). *Doença de Alzheimer*. Portugal: Coisas de Ler.

Harson, S. M. (2005). *Enfermagem de Cuidados de saúde à Família. Teoria, Prática e investigação*. Loures: Lusociencia.

Jackson, M. P. (2009). *Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo*.

karen Macmillan, J. H. (2000). *Como Cuidar do Idoso em Fim de Vida*. Portugal: AMARA.

Leite, T. M. e Gonçalves H. T. L. (2009). A Enfermagem Construindo Significados a partir da sua Interação Social em Idosos Hospitalizados,
www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a13, 2016-09-08, 17:00.

Lima-Costa M. F. e Veras R. (2003). Saúde Pública e Envelhecimento,
www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311x2003000300001&script=sci_arttext&tlng=es,
13/09/2016.

NANDA: Sistematização das propostas do II SNDE. Rio de Janeiro: Joao Pessoa.

Mainardes, D. C. (s.d.). *Google*. Obtido em 17 de 09 de 2016, de
http://www.cesumar.br/prppge/pesquisa/epcc2013/oit_mostra/Dhuani_Claro_Ferreira.pdf - 20:01

Mendonça, A. C. (2005). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Portugal: Libel.

Moniz, J. M. N. (2003). *A Enfermagem e a Pessoa Idosa*. Loures. Lusociência.

Pinto, O. C. (2009). *As demências da doença de Alzheimer sobre a estrutura familiar*.

Portet, J. t. (2002). *Guia Prático da doença de Alzheimer*. Portugal: CLIMEPSI.

Raimunda Silva Alencar, J. B. (2009). *Envelhecendo com Alzheimer: Conhecendo o portador*.

Reis, A.A L. (2010). *Demências mais frequentes na terceira idade*. Portugal: Universidade Bena .

Ribeiro, C. F. (2010). *Doença de Alzheimer: A principal causa de demência nos idosos e seus impactos na vida familiares e cuidadores*. Belo Horizonte: Universidade federal de Minas Gerais.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.

Sousa Berger, M. E. (1995). *Pessoas Idosas, Uma Abordagem Global*. Portugal: Lusodidática.

Verde, I. N. (2010). *Apresentação de dados preliminares*. Cabo Verde.

Apêndice

Apêndice I: Cronograma

Projeto	Trabalho fim de curso							
Tema	Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores							
Discentes	- José Roberto- nº 3655 - Isabel Henriques- nº3670							
Docente	Graciano Nascimento							
Orientadora	Armindalima							
Atividades	Abril	Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro
Pesquisa Bibliográfica								
Recensão Crítica								
Elaboração do Projeto e entrega								
Entrevista com os cuidadores								
Introdução dos dados colhidos								
Entrega								
Defesa								

Apêndice II: Guião de Entrevista

Guião de Entrevista

A- Caracterização geral

1- Sexo: Feminino Masculino

2- Idade: _____ Anos

3- Grau académico

3.1. Primária: _____

3.2. Secundária: _____

3.3. Licenciatura: _____

3.4. Mestrado: _____

3.5. Doutoramento: _____

4- Categoria profissional: _____

B- Conceitos

5- Na sua perceção, o que significa a doença de Alzheimer? _____

5.1- Na sua opinião qual a importância dos cuidados familiares para os D.A? _____

5.2- Há quanto tempo foi diagnosticado essa doença no seu familiar? _____

C- Perceção sobre o desempenho

6- Quais as dificuldades encontradas nos cuidados dos D.A? _____

6.1- Quais estratégias que utiliza para ultrapassá-los? _____

6.2- Tendo em conta o seu contacto diário com o utente, quais são as necessidades que o utente encontra afetado com esta doença? _____

6.3- O que é que fazes para ajudá-lo a ultrapassar essas necessidades afetadas? _____

D- O impacto da D.A nos cuidadores

7- Qual foi o impacto deste diagnóstico na sua família?

7.1- Ao receber este diagnóstico tinha alguma noção de como cuidar de uma pessoa com D.A?

7.2- Caso não, o que fez para adquirir estes conhecimentos e satisfazer as necessidades encontradas pelo caminho?

7.3- Tendo em conta que esta doença exige muito da pessoa que cuida do utente, qual é o impacto que esta doença teve para si, na sua vida pessoal e profissional?

7.4- Quais foram as mudanças que tiveram (os familiares) de fazer para adaptar a sua vida as necessidades do seu familiar com D.A?

7.5- Tem ajuda de algum profissional de saúde na realização dos cuidados do doente?

7.6- E quanto aos outros familiares, eles ajudam na prestação dos cuidados?

7.7- Qual/quais os momentos mais difíceis para si durante a prestação de cuidados?

7.8- O que é que sentiu a saber deste diagnóstico?

7.9- As vezes sente que é um cargo muito pesado para si?

8- Tendo em conta a dificuldade nos cuidados do D.A, se fosse possível adicionar um grau a essas dificuldades, qual seria?

9- Tem mais alguma coisa que queira acrescentar, que possa ser útil para nosso trabalho?

Muito obrigada pela sua colaboração

Isabel Henriques

José Roberto Lopes

Orientadora: Arminda Andrade Lima dos Reis

Apêndice III: Termo de consentimento Livre

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores

Prezado (a) senhor (a):

Gostaria de convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada, o impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores.

Gostaria de esclarecer que a sua participação é totalmente voluntária, podendo: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isso acarreta qualquer prejuízo a sua pessoa. Informamos ainda que, as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade de modo a preservar a sua identidade.

Os benefícios esperados serão recolher o máximo de informações possível para dar resposta a questão do trabalho.

Informo que o senhor (a) não pagará nem será remunerado por sua participação.

Caso tenha dúvidas ou necessita de maiores esclarecimentos pode nos contactar, Isabela Henrique, Monte Sossego, 5937156, e-mail: isabel.henriques40@gmail.com ou José Roberto Lopes, 9966517, e-mail: jrl.joseroberto@gmail.com

Este termo deveser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Pesquisador Responsável

Mindelo, 2016

Concordo com os termos exposto e aceito colaborar com a pesquisa acima descrita, por minha livre e espontânea vontade.

2º Outorgante

Apêndice IV
Requerimento

REQUERIMENTO

Exma Sra

Diretora

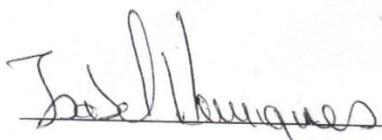
Hospital Dr. Baptista de Sousa (H.B.S.)

Nós, Isabel Maria Monteiro Henriques, nascida a 30/09/1972, portadora do B.I. nº 26184, divorciada, filha de Alberto Zeferino Henriques e de Inolinda Lima Monteiro Henriques, enfermeira, e José Roberto Rodrigues, nascido a 17/03/1965, portador do B.I. nº 18714, casado, filho de Roberto da Cruz Lopes e de Maria Elisa Rodrigues, enfermeiro, ambos desempenhando as suas funções no Hospital Dr. Baptista de Sousa, vimos por este meio mui respeitosamente solicitar a vossa excia que nos conceda dados/estatística (número de casos) de pessoas portadores da doença de Alzheimer existentes na ilha de São Vicente. Dados esses que nos ajudarão no nosso trabalho de Fim de Curso.

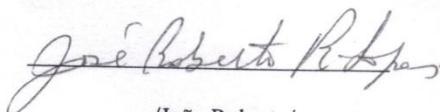
Cientes da vossa colaboração, queira aceitar os nossos melhores cumprimentos

Pede deferimento

Mindelo, 19 de Outubro de 2016



/Isabel Henriques/



/João Roberto/

