

Gestão do Regime Terapêutico: Dificuldades dos cuidadores familiares à pessoa com demência (Alzheimer) com contexto domiciliário

Relatório de Estágio para a obtenção do grau de Mestre na especialidade de Enfermagem Comunitária

**Madalena Maria Beja
Gonçalves Novo Vitorino**

**Orientador
Professor Doutor José Amendoeira**

**Co-Orientador
Mestre Mário Silva**

ABREVIATURAS

DA- Doença de Alzheimer

DL – Decreto-lei

DR – Diário da República

ECCL – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

INE – Instituto Nacional de Estatística

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

SIGLAS

Nº- Numero

P- Página

ACRÓNIMOS

CIPE- Classificação Internacional para a prática de Enfermagem

PICO -Population, Intervention, Comparison e Outcomes

RESUMO

O predomínio das pessoas com demência constitui um problema actual do homem da sociedade, sendo considerado um dos principais problemas de saúde pública com peso social importante, não só pela sua dimensão mas pela forma como afecta aqueles que o rodeiam. A família não deve ser excluída do processo de cuidados, faz parte integrante da vida da pessoa. Compreender as dificuldades expressas por estes familiares no âmbito da gestão do regime terapêutico á pessoa com Doença de Alzheimer e de como vivem esta experiencia do cuidar, foi o mote deste trabalho. A prática baseada na evidência pretende maximizar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados às famílias visando a maior evidência científica. A enfermagem avançada, produtora de resultados sensíveis às pessoas cuidadas, assenta numa reflexão na acção e sobre acção inquirindo: **“Quais as dificuldades sentidas pelas famílias, na gestão do regime terapêutico á pessoa com demência (Alzheimer) em contexto domiciliário?”**. Foi utilizada a metodologia PICO (Population, Intervention, Comparison e Outcomes). Foram analisados, após um percurso validado, três artigos científicos que emergiram nas bases de dados: CINHALL e MEDLINE. As dificuldades dos familiares cuidadores no âmbito da gestão terapêutica á pessoa com doença de Alzheimer, não é só um problema que se traduz em resultados negativos de saúde, constitui um custo acrescido para as organizações de saúde. Factores individuais, familiares e sociais influenciam o processo de gestão terapêutica de forma negativo ou positiva. Compreender e identificar estes factores precocemente, no sentido de serem controlados aquando da definição das estratégias de cuidar assegura resultados benéficos. Reflectir nesta problemática centrada na família cuidadora ao doente de Alzheimer realça o papel dos enfermeiros de saúde comunitária nas suas funções promotoras de saúde, dinamizadores e interlocutores nas diferentes parcerias com as entidades existentes potenciando os seus recursos.

PALAVRAS CHAVE: Nursing, Family, Alzheimer, Management

ABSTRACT

The prevalence of people with mental diseases is a current problem of mankind in society, being regarded as a major public health problem with considerable social weight, due not only to its size, but also the way it affects those around the patients. The family should not be excluded from the care process, as it forms an integral part of the patient's life. To understand the difficulties expressed by these relatives in the context of management of the therapeutic regime of a patient with Alzheimer's and how they live this experience of caring was the theme of this work. Evidence-based practice seeks to maximise the quality of nursing care provided to

the families with a view to greater scientific evidence. Advanced nursing, generating tangible results for patients nursed, is based on reflection in action and on action, asking: “**What are the difficulties experienced by the families in the management of the therapeutic regime of a patient with a mental disease (Alzheimer’s) in the context of home care?**”. The PICO (Population, Intervention, Comparison and Outcomes) methodology was used. After a validated approach, three scientific articles from the databases CINAHL and MEDLINE were analysed. The difficulties experienced by the relatives who provide care in the context of the therapeutic management of a patient with Alzheimer’s are not merely a problem that yields negative health outcomes, but represents an increased cost for health organisations. Individual, family and social factors influence the therapeutic management process in a beneficial or adverse way. Understanding and identifying these factors at an early stage, in the sense of controlling them upon defining the care strategies, ensures positive results. Reflection on this issue, focused on the family taking care of a patient with Alzheimer’s, highlights the role of community health nurses as health facilitators, triggering and acting as interfaces with the various partnerships with the existing entities, thereby maximising their resources.

KEYWORD: Nursing, Family, Alzheimer, Management

INDICE

INTRODUÇÃO -----	10
1-CONTEXTUALIZAÇÃO -----	14
1.2 – CONTRIBUTOS DE ESTÁGIO-----	16
1.2.1.- Impacto na esfera familiar face á pessoa com Doença de Alzheimer -----	21
1.2.1.1-Gestão do regime terapêutico: Capacitar o auto cuidado na família e pessoa com doença de Alzheimer-----	24
1.2.2- Um olhar sobre a família como sujeito dos cuidados -----	26
1.2.2.1- Os cuidadores familiares-----	29
1.2.2.2 - As necessidades da família como cuidadora-----	36
2- PRÁTICA BASEADA NA EVIDÊNCIA -----	42
2.1-METODOLOGIA-----	43
2.2-DISCUSÃO-----	45
3-CONSIDERAÇÕES FINAIS -----	52
4-REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS -----	58
ANEXOS -----	62
Anexo I- Projecto de Estágio-----	63
Anexo II- Quadro questão PICO-----	73
Anexo III- <i>A Family Assessment Intervention Model</i> -----	75
Anexo IV- Consentimento informado e guião de entrevista-----	77
Anexo V- Exemplo de análise das unidades de resposta-----	81
Anexo VI- Protocolo de pesquisa-----	83
Anexo VII - <i>Nursing Interventions to Assist in Decreasing Stress in Caregivers of Alzheimer's Patients</i> -----	85

Anexo VIII-*Determining Care Management Activities Associated with
Mastery and Relationship Strain for Dementia Caregivers*-----89

Anexo IX -*The Cost-Effectiveness of a Behavior Intervention with
Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease*-----98

INTRODUÇÃO

O Curso de Mestrado de Natureza Profissional – Área de Enfermagem Comunitária desenvolve uma prática globalizante centrada na comunidade. O enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, assume um entendimento sobre as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e capacidade para responder de forma adequada às necessidades dos diferentes clientes (pessoas, grupos ou comunidade), proporcionando ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros - Setembro 2010). Assim este relatório visa os resultados da operacionalização da intervenção da prática clínica de enfermagem, desenvolvida no Agrupamento de Centro de Saúde (ACES) Ribatejo na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) de Santarém, de 29 de Novembro de 2010 a 26 Março de 2011, sob orientação e supervisão da Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Pública integrado na UCC.

Com este estágio pretendi desenvolver uma aprendizagem integrada nos diferentes contextos da comunidade e em diferentes situações de saúde e/ou risco, indo ao encontro das competências do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, tendo como base o desenvolvimento do projecto individual (Anexo I).

Assim e tendo por base o percurso de formação especializada, a aquisição de competências que permitam participar na avaliação multicausal e nos processos de tomada de decisão dos principais problemas de saúde pública e no desenvolvimento de programas e projectos de intervenção com vista á capacitação e “*empowerment*” das comunidades na consecução de projectos de saúde colectiva e ao exercício da cidadania (DECRETO DE LEI nº 35/2011p.8667), actuou como linha orientadora ao longo de todo o estágio.

A pertinência do projecto a desenvolver assenta no programa da carteira de serviços da UCC de Santarém, no âmbito do **apoio a pessoas com demência e seus cuidadores**. A prevalência das pessoas com demência constitui um problema actual do homem da sociedade, sendo considerado um dos principais problemas de saúde pública com peso social importante, não só pela sua dimensão mas sobretudo pela forma como afectam a pessoa e aqueles que o rodeiam. O Decreto-lei nº 101/2006 de 6 Junho, cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que prevê, a existência de diferentes tipologias de cuidados, onde se incluem unidades de internamento, ambulatórios e equipas hospitalares e domiciliários.

A família não deve ser excluída do processo de cuidados, uma vez que faz parte integrante da vida da pessoa é a sua referência. Assim procurei enquadrar na prática clínica as

dificuldades sentidas pelos cuidadores familiares enquanto gestoras do regime terapêutico, à pessoa com demência (Alzheimer) em contexto domiciliário. Pois as famílias constituem um valioso recurso para a gestão de um regime terapêutico eficaz, este está dependente de um conjunto considerável de factores que interagem entre si e afectam a pessoa determinando o seu comportamento contribuindo assim para uma maior ou menor adesão ao regime proposto (Cabral e Silva 2010,p.22.).

A semelhança do que acontece na maioria dos países da Europa, Portugal tem registado profundas alterações na estrutura etária da população, traduzidas essencialmente pelo aumento da população idosa com idade cada vez mais avançada. Uma das consequências deste envelhecimento é o aumento da incidência das doenças crónico – degenerativas que levam inevitavelmente à dependência de terceiros. A família, habitual suporte de cuidados sofreu alterações significativas nas últimas décadas, com a mulher, principal cuidadora, a assumir outras funções e por conseguinte, a colocar dificuldades acrescidas à prestação de cuidados no domicílio (Sequeira 2010).

O papel desempenhado pela família nos cuidados prestados à pessoa com demência é fundamental para a promoção e manutenção do seu bem-estar e da qualidade de vida, de forma a assegurar a sua permanência no domicílio pelo maior tempo possível, evitando as consequências da institucionalização precoce ou indesejada (Unidade de Cuidados na Comunidade de Santarém - Plano de Acção 2010).

Cabe ao enfermeiro planear cuidados que ajudem a ajustar dinâmicas em desequilíbrio devido à doença, ou outros factores de stress no núcleo da família. Os cuidados de enfermagem focam o estudo da resposta humana à doença e aos processos de vida (ICN 2006), pelo que a gestão do regime terapêutico e a avaliação da adesão ao regime terapêutico são focos da prática de Enfermagem (CIPE 2005).

Assim face a concepção teórica mobiliza-se o Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Este modelo utiliza a abordagem da família como cliente, pois reflecte uma visão sistémica da mesma, Neuman (1995) no seu Modelo de Sistemas refere que as famílias estão sujeitas a tensões produzidas quando os *stressors*, sob forma de problema penetram no seu sistema de defesa (Stanhope-2008,p.594).

Contudo é necessário delinear o caminho que pretendo percorrer, traçando os objectivos. Assim, como **objectivos**:

- ❖ Enquadrar a prática clínica baseada na evidência com recurso à metodologia científica;
- ❖ Fundamentar a singularidade das situações de cuidar e a susceptibilidade de mudança com recurso à revisão sistemática;

- ❖ Inventariar os recursos necessários á acção de enfermagem baseada na evidencia;
- ❖ Fundamentar as competências desenvolvidas no sentido de uma enfermagem avançada, inventariar a sua natureza;
- ❖ Avaliar, registar e divulgar os resultados da acção/intervenção de enfermagem.

A Pratica Baseada na Evidencia, compreende um processo integrador da competência clínica individual com os achados clínicos gerados pelas pesquisas sistemáticas existentes e nos princípios da epidemiologia clínica (FRENCH, 1999). Assim numa lógica sustentada na natureza da enfermagem avançada, produtora de resultados sensíveis às pessoas cuidadas, assenta numa reflexão na acção e sobre acção interrogando: **“Quais as dificuldades sentidas pelas famílias, na gestão do regime terapêutico á pessoa com demência (Alzheimer) em contexto domiciliário?”**. Foi utilizada a metodologia PICO (Population, Intervention, Comparison e Outcomes) (Anexo II).

Como tal, face a estes conceitos, surgiu então a necessidade de rever sistematicamente a melhor evidência relacionada com a pergunta, avaliando-a em termos de validade e fiabilidade metodológica e aplicar, na prática clínica, os resultados escolhidos de acordo com a análise crítica da literatura investigada, permitindo, avaliar os resultados.

O presente relatório está organizado em duas partes principais. A **primeira parte** visa enquadrar teoricamente a questão de reflexão na acção e sobre acção, mobilizando as actividades desenvolvidas ao longo do estágio numa reflexão integrada. A **segunda parte** centra-se na revisão sistemática de forma a enquadrar a pratica clínica baseada na evidência com recurso á metodologia científica. Este método de identificação, avaliação e síntese da evidência da investigação, tem como objectivo avaliar e interpretar toda a investigação disponível que seja relevante para uma dada pergunta de investigação (Rychetnick et al, 2003 p. 542, cit in Stanhope-2008).

Assim através de protocolo de pesquisa (Anexo VI), foram seleccionados 3 estudos que de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, que melhor respondam á questão formulada. Foram mobilizados os resultados da análise dos dados e discussão dos resultados desenvolvidos durante o estágio de forma integradora e reflexiva. Terminando com as considerações finais.

1-CONTEXTUALIZAÇÃO

No desenvolvimento do estágio respondi aos objectivos delineados no projecto, integrando os conhecimentos teóricos adquiridos. Stanhoop (2008, p.594), refere que a apreciação de enfermagem da família é o fulcro das intervenções de enfermagem, ao utilizar um processo sistemático, as áreas problemáticas da família são identificadas e as forças familiares são realçadas como ponto de partida para as intervenções facilitadoras da resiliência familiar. **A Family Assessment Intervention Model**, baseia-se no *Neuman Health Care Systems Model* de Betty Neuman e utiliza a família como cliente pois reflecte uma visão sistémica da mesma Stanhoop (2008, p.595). (Anexo III).

Neuman (1995) no seu Modelo de Sistemas, refere que as famílias estão sujeitas a tensões produzidas quando os *stressors* sob forma de problema penetram no seu sistema de defesa. A saúde da família é definida em termos de estabilidade do sistema, que se caracteriza através de cinco conjuntos de factores em interacção: fisiológicos, psicológicos, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais (Stanhope-2008,p.609).

No Modelo de Sistemas de Neuman de acordo com Freese (2004), a pessoa é considerada enquanto cliente/sistema de cliente que pode ser um indivíduo, família, grupo, comunidade ou questão social, sendo um composto dinâmico de inter-relações entre factores fisiológicos, psicológicos, socio-culturais, espirituais e de desenvolvimento. O sistema de cliente encontra-se em constante mudança e é visto como um sistema aberto em interacção recíproca com o ambiente. Assim, a família é definida como a comunidade, como todas as pessoas inseridas numa fronteira geopolítica ou partilhando características comuns.

A saúde é neste modelo, um continuo do bem-estar ao mal-estar, de natureza dinâmica e constantemente sujeito à mudança, em que o bem-estar indica que as necessidades do sistema total estão a ser satisfeitas. Deste modo, a saúde é um estado definível de equilíbrio, no qual os subsistemas estão em harmonia para que o todo possa atingir o seu potencial máximo. O ambiente e a pessoa, são identificados como os fenómenos fulcrais do Modelo de Sistemas de Neuman, sendo a relação entre ambiente e pessoa recíproca. O ambiente é definido como todos os factores internos e externos que rodeiam ou interagem com a pessoa, isto é, como todas as condições, circunstâncias ou influências, rodeando ou afectando o desenvolvimento da comunidade, que estão dentro e fora dela e que fazem parte do meio ambiente (Fresse, 2004).

Neuman (1995) identificou três ambientes, o interno ou intrapessoal, com todas as interações contidas no cliente; o externo ou interpessoal/extrapessoal, com todas as interações a ocorrer fora do cliente; e o ambiente criado, o qual é desenvolvido e utilizado pelo cliente inconscientemente para sustentar o *coping* protector. Este último é de natureza dinâmica e mobiliza todas as variáveis do sistema para conceber um efeito isolador que ajude o cliente a lidar com a ameaça de *stressores* ambientais, modificando-se a si próprio ou à situação. Os *stressores*, podem ser interpessoais, intrapessoais e extra pessoais e são descritos como forças ambientais que interagem e alteram a estabilidade do sistema (Fresse, 2004).

É preciso conhecer o quotidiano de uma família cuidadora da pessoa com demência (Alzheimer), suas sobrecargas, suas dificuldades, seu nível de *stress*. Entendem-se aqui como factores de *stress* aqueles definidos pelo modelo de sistemas de Betty Neuman, para quem, *stressores* são como forças que podem alterar a estabilidade biopsicossocial da família, são estímulos produtores de tensão capazes de produzir desarmonias. Os *stressores* extra pessoais agem como forças advindas de fora da família como situação económica adversa, desemprego e outras; os interpessoais são forças que agem entre dois ou mais indivíduos, como, por exemplo, expectativas inalcançáveis em relação a papéis sociais; e os intrapessoais agem dentro do indivíduo - como os sentimentos de raiva ou de frustração (Fresse, 2004).

A estrutura básica do Modelo de Sistemas de Neuman é representada por um núcleo central, que compõe parte do diagrama e contem os padrões de interacção da família e as forças da unidade. A estrutura básica da família deve ser protegida a todo o custo ou a família deixará de existir. A reconstituição ou a adaptação, são as tarefas que a família realiza para preservar ou restaurar a estabilidade alterada, depois de os *stressores* penetrarem nas linhas de defesa, alterando as habituais funções da família. São representadas simbolicamente por círculos pontilhados ao redor da estrutura básica do núcleo, cujos pontos variam em tamanho e distância do centro, protegem a estrutura básica incluindo as funções familiares e os recursos de energia (Stanhope-2008,p.594, p.595).

O Modelo de Sistemas de Neuman (1995), centra-se no bem-estar da família face à mudança, neste modelo, o cliente família é visto como um sistema global com os cinco factores em interacção. Porque a mudança é inevitável em cada família, o modelo propõe que as famílias têm uma linha flexível de defesa externa, uma linha normal de defesa, e a linha de resistência interna. Quando um acontecimento de vida é suficiente grande para contrair a linha flexível de defesa (mecanismo de protecção) e atravessa a linha de defesa normal, a família sente *stress*.

O grau de bem -estar é determinado pela quantidade de energia necessária para que o sistema se torne e permaneça estável, pois quando existe mais energia do que a que está a ser utilizada o sistema mantém-se estável. A negentropia consiste no processo de utilização de energia que interfere na progressão do sistema no sentido da estabilidade ou bem-estar e a entropia como o processo de extenuação de energia e de desordem que desloca o sistema no sentido da doença ou possível morte (Fresse, 2004). Neste modelo são considerados

exemplos de construção de energia, o apoio social, mobilização de recursos e a prevenção de *stressores* (Stanhope-2008,p.594, p.609).

São os factores internos que ajudam a família a defender-se contra um *stressor*. Neuman (1995) classifica a prevenção, em três níveis: primário, secundário e terciário. A prevenção é de nível primário, quando um *stressor* é presumido ou identificado. A intervenção é iniciada antes ou depois do encontro com o *stressor*. O objectivo é evitar que o *stressor* atinja a linha normal de defesa (LND). No nível secundário, a intervenção é iniciada após a presença do *stressor*, o qual pode atingir antes ou depois da LND. A prevenção de nível terciário representa a continuação das intervenções iniciadas no nível secundário, procurando sempre o bem-estar óptimo. A meta fundamental é fortalecer as linhas de resistência contra as forças do *stressor* mediante a reeducação e readaptação (Fresse, 2004).

O Modelo de Sistemas de Neuman (1995), centra-se no bem-estar da família face á mudança. Paradigma em enfermagem que se situa na integração, onde os fenómenos são multidimensionais e contextuais, a pessoa é um todo, formado pela soma de todas as suas partes que estão interligadas e onde a mudança surge como resultado de múltiplas causas e de relações problemáticas (Kérouac e tal, 1996). O Modelo Sistemas de Neuman (1995) é um modelo orientado para o bem-estar no qual o enfermeiro utiliza para descrever, explicar ou prever os fenómenos de enfermagem. Os enfermeiros mobilizam as forças e recursos da família para manter o sistema estável, enquanto este se ajusta às reacções de *stress* que conduzem a mudanças de saúde e bem-estar (Stanhope-2008,p.594, p.609).

1.2 – CONTRIBUTOS DE ESTÁGIO

De acordo com AMENDOEIRA (2005), caminha-se em direcção ao conhecimento organizado no qual o conhecimento científico é transferido para o contexto diário de trabalho, em que o conhecimento só é significativo se servir para desenvolver e melhorar as actividades de vida diária das pessoas. O mesmo autor reforça a ideia referindo que “os significados dos saberes profissionais transformados no e pelo trabalho, constroem-se pela emergência da prática (processo de cuidados) como campo de aplicação de saberes explícitos”. O estágio foi realizado no Agrupamento de Centro de Saúde (ACES) Ribatejo na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) de Santarém.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, de Saúde e Apoio Social é uma parceria entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social, com o objectivo de promover a continuidade dos cuidados de saúde e apoio social a todo o cidadão que sofra temporária, ou definitivamente, de algum grau de dependência. Envolve a participação e colaboração de diversos parceiros (públicos, privados e sociais), a sociedade civil e o Estado como principal incentivador. Constitui um novo nível intermédio de Cuidados de Saúde e Apoio Social. O objectivo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados incluem, o

desenvolvimento de um contínuo de cuidados, desde a alta hospitalar até ao domicílio, entende-se por cuidados continuados integrados:

“Conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.” Compreendem “a reabilitação, a readaptação e a reintegração social” e “a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis”,(...) (RNCCI- Referencial do Enfermeiro/2009 p.4)

A equipe de cuidados continuados integrados são multidisciplinares e da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma. A avaliação integral é efectuada em articulação com o centro de saúde e a entidade que presta apoio social. Apoiar-se nos recursos locais disponíveis, no âmbito de cada centro de saúde, conjugados com os serviços comunitários, nomeadamente as autarquias locais.

As equipas domiciliárias, equipas comunitárias e de suporte em cuidados paliativos, são também multidisciplinares e da responsabilidade dos serviços de saúde, com formação em cuidados paliativos e devem integrar no mínimo, um médico e um enfermeiro. Tem por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às equipas de cuidados integrados e às unidades de média e de longa durações e manutenção, sob a direcção de um médico. (RNCCI- Referencial do Enfermeiro/2009)

Assim a referenciação dos utentes para as Equipas de Cuidados continuados integrados (ECCI), iniciam-se com a referenciação das EGA (Equipas de Gestão de Altas) e dos CS (Centros de Saúde), para a RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados). Realiza-se através de proposta das equipas prestadoras de cuidados, ou das equipas de gestão de altas, na decorrência de diagnóstico da situação de dependência. Todo este processo desenvolve-se tendo por base uma avaliação integrada de uma equipa multidisciplinar, médico, enfermeiro e assistente social, podendo o despoletar do processo de referenciação ser iniciado por qualquer destes profissionais. As recomendações referem a necessidade da sinalização das pessoas, deve ser feita nas primeiras 48 horas, para quando da alta o processo estar concluído (RNCCI- Referencial do Enfermeiro/2009).

Habitualmente são referenciados pelos seguintes motivos: Necessidade de continuidade de cuidados; Dependência em Actividades da Vida Diária (AVD); necessidade de vigilância e tratamentos complexos; necessidade de ensino ao utente e/ou cuidador informal;

doença crónica com episódio de agudização mental, com as tipologias de cuidados domiciliários e de internamento previstas (RNCCI- Referencial do Enfermeiro/2009).

A mobilidade da rede é promovida pelos responsáveis das unidades ou equipas, no sentido “ de ingresso da pessoa na unidade ou equipe da Rede mais adequada, com vista a atingir a melhoria ou recuperação clínica, ganhos visíveis na autonomia ou bem-estar e na qualidade de vida.” Neste sentido, a preparação da alta assume particular relevância (RNCCI- Referencial do Enfermeiro/2009 p.10).

As Equipa (s) Coordenadora (s) Local (ais) integram,”no mínimo, um médico, um enfermeiro, um assistente social e facultativamente um representante da autarquia local.” Asseguram o acompanhamento e a avaliação da Rede a nível local, bem como a articulação e coordenação dos recursos e actividades no seu âmbito de referência; as Equipa (s) Coordenadora (s) Regional (ais) articularem com a coordenação aos níveis nacional e local e asseguram o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação da Rede (RNCCI- Referencial do Enfermeiro/2009 p.6).

As Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), são multidisciplinares e da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, resultantes da avaliação integral de cuidados médicos, enfermagem, reabilitação e apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma. A avaliação integral é efectuada em articulação com o centro de saúde e a entidade que presta apoio social. Regula-se nos recursos locais disponíveis, no âmbito de cada centro de saúde, relacionados com os serviços comunitários, nomeadamente as autarquias locais (RNCCI- Referencial do Enfermeiro/2009 p.7).

Todas as Unidades e Equipas de cuidados continuados integrados devem estar dotadas de Enfermeiros Especialistas, pois é o enfermeiro habilitado com um curso de especialização em enfermagem ou com um curso de estudos superiores especializados em enfermagem, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade.” É o enfermeiro “ com conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção especializado (RNCCI- Referencial do Enfermeiro/2009 p.22).

Os factores conjunturais, os estudos epidemiológicos e as pesquisas que abordam o cuidar/cuidado no domicílio, mostram que cuidar dos doentes em casa não é mais uma tendência, é uma realidade (Sequeira, 2010). A família na maioria dos casos e em situações que envolvam a demência (Alzheimer) são o cuidador por excelência no domicílio. No âmbito

do desenvolvimento do estágio e integrada na respectiva equipa, passo a reflectir sobre as actividades que mais se evidenciaram no sentido da concretização dos objectivos.

Assim para este estágio tive como objectivos:

- **Conhecer a dinâmica do funcionamento da UCC de Santarém, com evidência nas competências do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública;**
- **Analisar as dificuldades sentidas pelos cuidadores familiares na gestão do regime terapêutico às pessoas com demência em contexto domiciliário inscritos na RNCCI;**
- **Contribuir para a identificação de estratégias de intervenção em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública no âmbito da gestão do regime terapêutico à pessoa com demência e seus cuidadores em contexto domiciliário;**
- **Desenvolver espírito crítico e reflexivo sobre os resultados das intervenções em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, mobilizando os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem.**

Para atingir os objectivos delineei actividades, referindo as que se revelaram de maior importância na consecução do estágio. Assim a **observação do funcionamento e organização do serviço, nomeadamente: conhecer o circuito da pessoa/ família, a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem, o processo de articulação com outros serviços ou instituições, as normas e protocolos instituídos** permitiu que me apresentasse á ECCL, conhecer o espaço físico, adquirindo contacto com a organização do trabalho desenvolvido ao longo do dia, de forma a promover a minha integração na equipa. Ao longo da primeira semana e ainda como processo de integração tomei conhecimento com a equipe multidisciplinar e em particular a equipe de enfermagem.

Esta equipe divide-se em dois grupos que prestam 35h semanais (ou mais de 50% do seu tempo) nas actividades da UCC, e os que pertencendo a outras unidades de ACES Ribatejo, cedem parte do seu tempo a esta unidade. A equipe nuclear da UCC é constituída por 7 enfermeiros dos quais 3 são especialistas em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, 1 Dietista, 1 Psicóloga, 1 Administrativa, 1 Fisioterapeuta e 1 Motorista. Das unidades funcionais ainda integram a equipe 3 enfermeiros do Centro de Saúde de Santarém, 1 Assistente Social, 1 Terapeuta Ocupacional e 1 Higienista Oral do Centro de Saúde de

Santarém, e ainda 1 Médico da Unidade de Saúde Familiar (USF) de São Domingos. Toda a equipe se mostrou bastante receptiva demonstrando disponibilidade para ajudar no necessário.

Consultar os programas e projectos específicos da UCC, bem como o seu plano de acção de 2010, foi determinante para após reunião com enfermeira coordenadora e cooperante planear a minha *“intervenção em grupo e/ou comunidades com necessidades específicas, assegurando o acesso aos cuidados de saúde eficazes, integrados, continuados e ajustados”* (DECRETO DE LEI nº 35/2011 P.8668) de forma a poder *“participar em parceria com outras instituições da comunidade e com a rede social e de saúde, em projectos de intervenção comunitária dirigidas a grupos de maior vulnerabilidade”* (DECRETO DE LEI nº 35/2011p.8668).

Segundo, STANHOPE (2008), um programa é uma abordagem organizada de forma a atingir as necessidades dos indivíduos, famílias, grupos, populações ou comunidades reduzindo o efeito de, ou eliminando um ou mais problemas de saúde. Assim, integrado no plano de acção da UCC de Santarém, inserido nos seus programas e projectos específicos, no âmbito dos cuidados continuados integrados, o **apoio a pessoas com demência e seus cuidadores**, onde se pretende com este projecto, oferecer acompanhamento multidisciplinar às pessoas com demência e respectivos cuidadores. Tendo este programa como objectivo principal, reduzir os níveis de mal-estar dos cuidadores, pelo ensino de habilidades que promovam a capacidade de cuidar de si e dos seus familiares e onde a população alvo considerada, são os familiares cuidadores de pessoas com demência residentes na área de influência da UCC de Santarém (Unidade de Cuidados na Comunidade de Santarém - Plano de Acção 2010).

Assim para *“proceder á vigilância epidemiológica dos fenómenos de saúde/ doença que ocorram numa determinada área geográfica”* (DECRETO DE LEI nº 35/2011p.8669), de forma que as minhas acções vão ao encontro das necessidades dos doentes/utentes famílias e comunidades, a *“monitorização de fenómenos de saúde / doença de uma população com vista ao estabelecimento de uma evolução prognóstica”* (DECRETO DE LEI nº 35/2011p.8669), no âmbito deste estágio após **participação em momentos de discussão, partilha e reflexão, foi validado com enfermeira cooperante e professora orientadora, a análise da situação a desenvolver**, onde a pertinência assenta na abordagem centrada na família, enquanto cuidador principal á pessoa com demência em contexto domiciliário, com a problemática centrada na gestão do regime terapêutico.

Como tal a pesquisa bibliográfica sobre a temática da demência, nomeadamente a doença de Alzheimer e o impacto desta no seio da família, *“actuou como dinamizador e gestor da incorporação do novo conhecimento no contexto da prática cuidativa, visando ganhos em saúde dos cidadãos”* (DECRETO DE LEI nº 35/2011 p.8653). A **pesquisa com recurso á evidência científica**, *“permite identificar lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes*

de investigação” (DECRETO DE LEI nº 35/2011 p.8653). Para a pesquisa na base de dados electrónica: EBSCO (CINAHL, MEDLINE) foram utilizadas as palavras-chave: **Alzheimer, Management e Family**. As palavras-chave foram validadas em <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>, de forma a verificar a fiabilidade científica. Como limitadores da pesquisa foram considerados os seguintes: Texto completo, resumo disponível, só artigos de Prática Baseada em Evidência, e qualquer autor é enfermeiro. Após filtro cronológico de 2006/2009 emergiram 19 artigos, foram lidos resumos de 19 artigos e mobilizados conteúdos de alguns textos lidos integralmente de forma a consolidar saberes para o contexto da prática.

1.2.1- Impacto na esfera familiar face á pessoa com doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer e a dimensão do problema em Portugal, advêm do interesse por estudos relacionados aos fenómenos causados pelo envelhecimento populacional, que tem chamado a atenção de um número cada vez maior de investigadores. Este interesse é justificado pelo aumento considerável da população idosa em todo o mundo (Cerqueira e Oliveira, 2002). Neste sentido, os dados estatísticos da Organização Mundial de Saúde (OMS) alertam, não apenas para o aumento da longevidade, mas também para a maior incidência de doenças crónicas e degenerativas nessa população (Borges, 2003; Cerqueira e Oliveira, 2007). Dentro das doenças que costumam afectar a população idosa, destaca-se a doença de Alzheimer (DA). Esta é considerada o tipo mais comum de demência em idosos, atingindo de 1% a pouco mais de 6% da população a partir dos 65 anos e com valores de prevalência superiores a 50% em indivíduos com 95 anos ou mais (Nitrini, 1999; Forlenza, 2000).

Em Setembro de 2008, a doença de Alzheimer foi reconhecida pelo Conselho da União Europeia como uma prioridade, tendo os Estados membros assumido o compromisso conjunto, de combater as doenças neurodegenerativas, em especial a doença de Alzheimer. Em Fevereiro de 2009 o Parlamento Europeu assinou a Declaração Escrita 0080/2008, sobre as prioridades da luta contra a doença de Alzheimer. Nesta Declaração, a Comissão apela ao Conselho e aos governos nacionais, para que reconheçam a doença de Alzheimer, como uma prioridade de saúde pública e para o desenvolvimento de um plano de acção europeu, que permita: Promover a investigação pan-europeia sobre as causas, prevenção e tratamento da doença de Alzheimer; melhorar o diagnóstico precoce; simplificar os procedimentos para pessoas com demência e cuidadores, melhorar a sua qualidade de vida e promover o papel das associações europeias, dotando-as de apoio regular (Conferencia: Doença de Alzheimer: que Políticas”- Outubro 2009).

A Alzheimer Europe, calcula que o número de cidadãos europeus com demência em cerca 7,3 milhões. Para Portugal este número é estimado em mais de 90 000. Face ao envelhecimento da população nos estados-membros da União Europeia, os especialistas prevêem uma duplicação destes valores em 2040 na Europa Ocidental, podendo atingir o triplo

na Europa de Leste. Todos os anos, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, o que significa que a cada 24 segundos, um novo caso é diagnosticado. Em Portugal estima-se que existam cerca de 153.000 pessoas com demência, 90.000 com doença de Alzheimer. Em Portugal, não existe nenhum plano ou estratégia para as pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência, nem para as pessoas em situação de incapacidade (Resultados do Projecto European Collaboration on Dementia (Eurocode 2009) conduzido pela Alzheimer Europe e financiado pela comissão Europeia).

A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa dado que, lenta e progressivamente, destrói as células cerebrais. O seu nome deve-se a um médico psiquiatra Alemão, Alois Alzheimer que, em 1906, identifica e descreve pela primeira vez, os sintomas e características neuropatológicas da doença, que acabou por ser baptizada com o seu nome. O início da doença de Alzheimer geralmente ocorre após os 65 anos de idade, embora não seja raro que esta se manifeste mais cedo. Não se pode todavia, considerar a doença como consequência inevitável do envelhecimento, embora com o avançar da idade aumente consideravelmente a sua incidência. Em certo número de casos a doença de Alzheimer (DA) pode ter uma natureza familiar, enquanto em outros, apenas uma pessoa da família seja afectada (Instituto da Segurança Social, I.P. Junho 2005).

Segundo Lemos (2006), tanto a literatura quanto a nossa prática profissional demonstra que a DA, pelas suas características traz consequências significativas para a dinâmica familiar, interferindo directamente na qualidade de vida das famílias envolvidas e muitas vezes levando os indivíduos afectados pela doença, a uma situação de total dependência desses familiares.

A incompreensão sobre a doença de Alzheimer e todos os medos e tabus que se instalaram em torno da demência, levam ao isolamento dos próprios e da sua família. Os amigos afastam-se, e a tarefa de cuidar fica, muitas vezes a cargo de uma única pessoa, por vezes também doente e de idade avançada. Acresce ainda o forte impacto económico, resultante dos gastos com medicamentos, ajudas técnicas, produtos para incontinência, consultas da especialidade, necessidade de vigilância permanente e de cuidados prestados por pessoas especificamente formadas. As dificuldades apresentadas por pessoas com DA (Doença de Alzheimer), no desempenho de actividades rotineiras e as eventuais alterações comportamentais, estão entre as mais comuns e costumam provocar um forte impacto sobre o cuidador, nomeadamente repercussões físicas, psíquicas, sociais e económicas (Floriani, 2006).

O contexto do cuidado é bastante complexo, envolvendo diferentes factores, como suporte emocional, rede de apoio social, condições económicas, dentre outros. Cuidar de alguém com demência, pode significar literalmente, **um trabalho de 24 sobre 24 horas**. Para além dos cuidados prestados pelas famílias, reduzirem a necessidade de cuidados profissionais, os familiares deixam de ter tempo para trabalhar remuneradamente, ou para desenvolver qualquer outro tipo de actividade. As pessoas ficam isoladas do convívio social e familiar e à medida que a doença progride, **cuidar torna-se num trabalho a tempo inteiro** (Floriani, 2006).

Segundo Skinner (2009), os enfermeiros devem avaliar as necessidades dos cuidadores familiares de forma contínua e regular, promovendo mais assistência e supervisão, questionando quais as suas necessidades, de forma a diminuir o impacto da doença na esfera familiar, pois mais de 80% de familiares cuidadores da pessoa com DA, refere elevados níveis de *stress* e síndromes depressivas.

Em Portugal diversos estudos revelam alarmantes níveis de *stress* e depressão entre os cuidadores, não sendo também desprezível, o impacto na sua saúde física, resultante do esforço desenvolvido no desempenho das actividades de vida diária (Conferencia: Doença de Alzheimer: que Políticas"- Outubro 2009).

A doença do Tipo Alzheimer caracteriza-se principalmente, pelo início insidioso das alterações cognitivas e o comprometimento progressivo destas, os sintomas da doença de Alzheimer (DA), aparecem lentamente e a evolução dura cerca de 8 anos. Inicialmente há perda de inúmeras habilidades, surgindo à dificuldade de pensar, a falta de concentração, raciocínio e memória, comprometimento da capacidade de comunicação. Com a evolução da doença há alterações do paladar, deglutição e os problemas de linguagem surgem mais marcados, incluindo a capacidade de compreender a palavra escrita e falada, assim como a dificuldade em falar e escrever (Panhoca 1997).

Na primeira fase (leve), temos um deficit na memória recente e remota, com alterações na personalidade, alternando momentos de irritabilidade, hostilidade, apatia e frustração. Na comunicação, apresenta desordens no conteúdo da linguagem, associado a deficit no raciocínio linguístico e disfonia, possui dificuldades em encontrar a palavra correcta, lembrar nomes objectos ou pessoas (Russo, 2004). Na segunda fase (moderado), acentua-se o deficit de memória e aprendizagem, também ocorrem mudanças de personalidade, indiferença, hostilidade, julgamento social pobre, baixa afectividade. A comunicação apresenta, o conteúdo desorganizado e alguns deficits estruturais que prejudicam a coerência. Apresenta agitação e tremores. Na terceira fase (severo), temos as funções intelectuais globalmente deterioradas, um estado de dependência total, a personalidade mostra-se totalmente desorganizada, a comunicação deteriorada, surge o mutismo, é totalmente dependente de outros para solucionar problemas e realizar actividades de vida, higiene pessoal, alimentação. Apresenta rigidez na região dos quadris e postura em flexão, conhecida como a síndrome da imobilização (Rockland e Borba, 2005).

Não há ainda um tratamento efectivo para a doença de Alzheimer, o tratamento pretende melhorar a qualidade de vida da pessoa com DA, dos familiares e cuidadores, procurando promover o maior grau de autonomia, da pessoa com DA e maximizar o seu desempenho funcional, de acordo com cada fase da doença. Isto não significa que nada poderá ser feito, o tratamento é interdisciplinar, outras formas de intervenção como o apoio da família, são de grande importância para a melhoria da qualidade de vida da pessoa com DA e de seus familiares (Russo, 2004).

Segundo Eggenberg (2004), a experiencia dos familiares na DA são descritas como compromissos de vida, caracterizados por tensão, acompanhada de múltiplas

responsabilidades e tomadas de decisão de gestão, inerentes à evolução da doença. O enfermeiro conduz a família na construção de processos de tomada de decisão, de acordo com as respostas da pessoa aos processos de saúde/doença.

Segundo Santos (1994 citado por Gonçalves, Alvarez e Santos, 2000), ao nível dos cuidados de saúde primários, o enfermeiro desempenha um importante papel, com o seu saber, saber fazer, saber ser e saber estar, podendo levar os familiares cuidadores de pessoas dependentes, a fazerem opções no sentido de promover a sua qualidade de vida, prevenindo simultaneamente, situações de abuso, negligência e abandono do cuidado à pessoa dependente.

1.2.1.1- Gestão do regime terapêutico – Capacitar o auto cuidado na família e pessoa com doença de Alzheimer

Sequeira (2010), refere que as estratégias de intervenção por parte dos profissionais de saúde na pessoa com demência, devem ser personalizadas e adaptadas a cada pessoa, onde se incluem estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Nesta abordagem deve ser incluído o familiar/cuidador, pois as acções dirigidas ao familiar, visam a preservação da sua saúde e bem-estar, de forma a potenciar as suas capacidades a nível do papel de prestador de cuidados. Segundo o mesmo autor, deve-se ter sempre presente que não existem demências, mas sim pessoas com demência, pelo que deve ser elaborado um plano específico para cada pessoa/ família (p.134).

A necessidade de melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência e das suas famílias, tem contribuído para uma melhor sensibilização sobre os programas de reabilitação, entendendo estes como a participação activa da pessoa com DA e familiares, no sentido de reduzir impacto da DA nas dificuldades no quotidiano (Sequeira, 2010 p.136).

Os enfermeiros devem centrar-se nas necessidades de apoio da pessoa e famílias, nomeadamente as necessidades de informação sobre a demência, na adesão/gestão de regime terapêutico e no papel do cuidador, onde as intervenções dirigidas aos familiares, devem privilegiar um espaço, que possibilite a escuta activa (Sequeira, 2010 p.140).

Segundo Spector, Orrell, Davis e Woods, (2004), cit in Sequeira (2010), as varias técnicas de intervenção não farmacológica, que englobam uma serie de modalidades de intervenção psicoterapêuticas (estimulação cognitiva, orientação para a realidade, terapia por reminiscências, musicoterapia, etc.), cuidados de enfermagem, apoio social e psicológico, parecem constituir benefícios na sua utilização, principalmente quando implementados de forma integrada no contexto em que a pessoa se insere (p137).

A gestão do regime terapêutico que pode ser relativo, à componente farmacológica ou não, pressupõe a forma ou estratégias de gestão do regime terapêutico para cumprimento do mesmo. Segundo Silva (2010p.58), a adesão ao regime terapêutico tem vindo a evoluir como um conceito de crucial importância, face ao ser humano em constante interacção e que consoante as suas experiências vividas e até necessidades transitórias, o faz integrar

determinadas dimensões relacionadas com perspectivas de mudança, quer de estilos de vida, quer de conhecimentos face a determinados processos de saúde e de doença.

Conforme a CIPE/ICNP Versão B2 (2003), uma classificação para a enfermagem, tendo em vista uma conceptualização dos termos, no âmbito da homogeneização e uniformização da linguagem, a adesão é uma vertente da gestão do regime terapêutico definida como: “...um tipo de gestão de regime terapêutico com as características específicas: desempenhar actividades para satisfazer as exigências terapêuticas dos cuidados de saúde; aceitação do decurso de tratamento prescrito como prestador de cuidado ou apoiante...” (CIPE/ICNP, Versão B2, 2003, p.58). Define ainda gestão do regime terapêutico, como: “...um tipo de comportamento de adesão com características específicas: executar actividades, cumprindo um programa de tratamento da doença e das suas complicações, actividades essas que são satisfatórias para atingir os objectivos específicos de saúde, integrar actividades para o tratamento ou prevenção da doença na vida diária...” (CIPE/ICNP, Versão B2, 2003, p.58).

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2009, p3)

“De acordo com o seu mandato social e desempenho de papel na equipa de saúde, são particularmente os enfermeiros quem desenvolve, com os clientes, planos de gestão de regime terapêutico que, frequentemente, envolvem orientações de diferentes profissionais, terapêutica medicamentosa, modificações no estilo de vida e acompanhamentos que podem ser difíceis para as pessoas e as suas famílias. Decorrente da identificação que fazemos, quanto às dificuldades e constrangimentos, cabe-nos planear com as pessoas e famílias para melhorar a adesão, ajudando a integrar os diferentes aspectos do regime terapêutico e constituindo-nos como parceiros e recurso.”
(www<URL>https://membros.ordemenfermeiros.pt/Publicacoes/Documents/cadernos_oeboapratca.pdf)

A OMS (2003), conceptualiza adesão ao regime terapêutico, como o activo e voluntário envolvimento da pessoa na gestão da sua doença, seguindo um acordo mútuo de tratamento e partilhando a responsabilidade com os prestadores de cuidados de saúde. A adesão ao auto-cuidado, como um processo activo, responsável e flexível de auto-gestão, em que o utente se esforça para alcançar uma boa saúde, trabalhando em estreita colaboração com os profissionais, em vez de simplesmente seguir rigidamente as regras prescritas.

1.2.2 – Um olhar sobre a família como sujeito dos cuidados

Almeida (1999), refere que o enfermeiro dos Cuidados de saúde Primários, deverá estar disponível para a visita domiciliária como forma de verificação, de como estão a ser prestados os cuidados pela família, de forma a poder, orientar, encaminhar e ensinar sempre

que oportuno. Assim de acordo com a classificação Internacional para a prática de enfermagem, os enfermeiros devem ter como foco de atenção o familiar prestador de cuidados, o que implica objectivamente, a descrição de diagnósticos de enfermagem neste domínio, bem como a implementação de intervenções que possibilitem, a obtenção de resultados que traduzem em menores consequências negativas, para o familiar prestador de cuidados num bem - estar/satisfação (Sequeira 2010).

Assim, **a integração na equipa de visita domiciliária de forma a conhecer a sua dinâmica**, facilitou o acesso aos cuidadores familiares da pessoa com demência, bem como conhecer o seu contexto domiciliário, foi determinante para a **participação na selecção dos cuidadores familiares**, a envolver no trabalho a desenvolver. Assim, pude *demonstrar competências de responsabilidade ética e legal, de melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento de aprendizagens profissionais* (DECRETO DE LEI nº 35/2011p. 8649). Actuou como forma facilitadora que permitiu a minha apresentação junto das famílias, bem como, **informar e validar o consentimento**, para a aplicação de um guião de entrevista, tendo em consideração que a minha tomada de deliberação, *suporta a decisão em princípios, valores e normas deontológicos* (DECRETO-LEI nº35/2011), pois em todo este processo de abordagem dos familiares, *as decisões são guiadas pelo Código deontológico* (DECRETO-LEI nº35/2011 p. 8649).

Na clássica definição de Murdock (2004), “A família é o grupo social caracterizado por residência em comum, cooperação económica e reprodução. Inclui adultos de ambos os sexos, dois dos quais, pelo menos, mantêm uma relação sexual socialmente aprovada e uma ou mais crianças dos adultos que coabitam com relacionamento sexual, sejam dos próprios ou adoptadas.”Embora muitas das famílias actuais pudessem caber nesta definição dada por Murdock (2004), há já cerca de meio século, temos que ter presente, que a família tem evoluído na sua estrutura, dando origem a novas formas de família, nas sociedades de tipo ocidental. http://ww3.scml.pt/media/revista/rev_14/Familia_portug.pdf

“Família é um grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente.

A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo.” CIPE, versão 1, (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2005, p. 171).

Hanson (2005), define família como:” *Família refere-se a dois ou mais indivíduos, que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico. Os membros da família são auto definidos.*” As famílias tem grande impacto na saúde dos indivíduos, que poderá ser

positivo ou negativo, como tal a saúde das famílias é importante para o bem-estar de cada comunidade. A violência, a pobreza e taxas de desemprego, são indicadores de saúde das comunidades e famílias (Hanson, 2005).

A Família segundo CIE (2006),

“... grupo com características específicas: grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composto por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem partes do grupo” (p.171)

Cada família é um enigma não explorado, única no modo como satisfaz as necessidades dos seus membros e da sociedade. É fundamental a existência de famílias saudáveis e com vitalidade para o futuro do mundo, já que os membros da família são afectados por aquilo que as suas famílias investiram neles, ou por aquilo que falharam para certificar o seu crescimento e bem-estar. As famílias intervêm como unidades básicas da sociedade (Stanhope-2008,p.576). O significado de saúde familiar não é exacto, necessitando de consenso, apesar do crescente foco na saúde da família por parte da enfermagem (Stanhope 2008,p 582). Hanson (2005) cit in Stanhope (2008), define a saúde da família como, “ um estado relativo de mudança dinâmica do bem-estar que inclui os factores biológicos, psicológicos, espirituais, sociológicos e culturais do sistema da família” (p.582).

A família no seu ciclo vital integra uma perspectiva de desenvolvimento, em que um esquema de classificação em fases, demarca o caminho que a família percorre desde que se forma, até ao momento em que tudo termina com a sua morte. Assenta na interactividade de factores, como a dinâmica interna, aspectos e características individuais e na relação dos contextos em que esta se insere, como a sociedade e os seus subsistemas. Assim na sua concepção sistémica, tem que se ter em conta dois aspectos. Nenhuma família é igual a qualquer outra e deve ser entendida na complexidade da sua individualidade. Estamos perante uma abordagem funcionalista, como um sistema-unidade orientado por objectivos, o que implica que as mudanças na família tenham implicações directas no seu desenvolvimento (Relvas, 2000).

Relvas (2000), classifica a família em seis fases que ordena cronologicamente: 1- Formação do casal; 2- Famílias com filhos pequenos, 3-famílias com filhos na escola, 4- Famílias com filhos adolescentes, 5-Famílias com filhos adultos. Estas fases dizem respeito á

família típica de classe média, apresentando uma normalidade que actualmente não contempla uma série de variantes que hoje estão cada vez mais em foco na actualidade, como o divórcio, famílias reconstruídas, monoparentais e famílias homossexuais. Também factores como, evolução demográfica, trabalho feminino e aumento de esperança de vida, implicam novas sinergias no seio das famílias.

As etapas do ciclo vital aparecem bem identificadas com que bem «*arrumadas*», mas a realidade não é bem assim, pois nas fases por vezes sobrepõem-lhes diferentes níveis de desenvolvimento dentro da mesma família, surge então a pertinência de ver a família como um sistema interactivo atendendo á, sua individualidade em relação aos seus conteúdos, organização e constituição. No entanto esta conceptualização, assenta na importância da continuidade das relações humanas, que se não for tido em consideração, põe em causa o descontínuo da vida familiar (Relvas 2000).

Esta classificação, demarca a importância para o enfermeiro em termos de diagnóstico/avaliação da família que é o sujeito dos seus cuidados, no entanto, deve ser tido em conta que o modelo comporta alguns riscos quando utilizado numa perspectiva simplista e linear. O tempo e a mudança, são factores inerentes ao ciclo vital das famílias, o tempo associado ao desenvolvimento das tarefas e respectivas fases, a mudança situasse nesse mesmo tempo de transformação e é permanente. A família, está sujeita a flutuações constantes, que podem ser por vezes entendidas como uma ruptura, ocorrem por vezes mudanças irreversíveis, que alteram a dinâmica familiar, sem estas mudanças e alterações a continuidade das famílias ficaria comprometida. Tais momentos são considerados, como períodos de crise com grande *stress* na vida familiar, coincidem com uma maior disfuncionamento na família. De facto, toda a mudança é causadora de *stress* (Relvas, 2000).

A fase do ciclo familiar onde foi desenvolvida a análise, insere-se na da família com filhos adultos, considerada por Relvas (2000), como a ultima fase do ciclo vital. Nesta fase do ciclo vital, deverá ser incluído, além das tarefas, as características e o *stress* que afecta várias gerações, mas também, a forma como estas características e o *stress* interagem. É nesta fase que se entrecruzam gerações. Actualiza-se toda uma história familiar, que define os contextos de desenvolvimento e evolução. Depois de um período estável em termos de composição familiar, o sistema gira, saem os filhos, entram novas famílias, parentes por afinidade, chegam os netos. Também as gerações mais idosas, entram no sistema e saem como com a hospitalização e a doença, surge a morte. Com a passar dos anos esta família nuclear desaparece, surgindo novas famílias que se foram formando. A nova dinâmica assenta em três pressupostos de reestruturação: Facilitar a saída dos filhos; renegociar a relação no casal, aprender a envelhecer. No fundo, emerge a necessidade de redefinir as funções familiares, este processo é afectado pelas diferenças geracionais (Relvas, 2000).

1.2.2.1- Os cuidadores familiares

Até finais do século XIX, a família desempenhou importante função no restabelecimento e manutenção da saúde e bem-estar dos seus membros, em que esta prestação se baseava num acto de reciprocidade (Imaginário, 2004). Mas, se por um lado, é verdade que os padrões recíprocos de apoio e os cuidados intergeracionais se prolongam ao longo do ciclo de vida da família, por outro lado, também sabemos que actualmente nos encontramos perante diferentes modelos de família, cuja estabilidade de relações se vê frequentemente alterada, acompanhando as transformações da sociedade global. Temos vindo a assistir a um processo de mudanças estruturais da família, na sua composição e nos papéis desempenhados pelos seus membros. O fenómeno da incorporação da mulher no mercado laboral, a diminuição da fecundidade e menor tamanho do agregado familiar, as migrações do meio rural para o urbano e para países estrangeiros, a maior mobilidade dos elementos da família e a sua conseqüente dispersão geográfica, o aumento do número de divórcios, e de pessoas que voltaram a casar, têm levado, nos últimos anos, à diminuição da população de cuidadores informais (Imaginário, 2004 e Pimentel, 2001).

Apesar de todas estas transformações, em Portugal, a família continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados directos, no apoio psicológico e nos contactos sociais à pessoa com DA (Pimentel, 2001 e Paúl, 1997).

As duas funções essenciais das famílias no século vinte e um são, as funções de relação e de cuidados de saúde. A função de relação, foca-se em como as pessoas se relacionam e qual o seu grau de satisfação. A função de saúde, tornou-se mais perceptível porque é a base dum ciclo de vida, com saúde física e mental ou com a sua falta. As famílias estão envolvidas nos cuidados de saúde dos seus membros (Patterson, 2002b, cit in Stanhope 2008, p581).

O aparecimento da DA tem de um modo global, repercussões na vida da pessoa, o que origina uma necessidade crescente de cuidados de outrem, em contexto domiciliário parte significativa ou a totalidade dos cuidados, ficam frequentemente sob a responsabilidade do familiar cuidador (Sequeira 2010 p.153).

Embora a literatura classifique de forma indistinta, o agente que presta os cuidados de forma informal, ou seja, o **cuidador informal** e o **prestador de cuidados informal**, de facto, não aparecem diferenças objectivas que clarifiquem o conteúdo de um ou de outro, apenas se trata de alterações de léxico, com a mesma consonância em termos semânticos, pelo que a denotação de **familiar prestador de cuidados**, sobressai na literatura porque a maioria dos prestadores de cuidados, são familiares e a função de cuidar ao longo do tempo, tem estado perpetuada essencialmente á família (Lage, 2005 cit in Sequeira 2010,p. 157).

Assim CIE (2006) define, **prestador de cuidados**, como o *“indivíduo com características específicas: aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da*

*doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente” e como membro da família prestador de cuidados como, “prestador de cuidados com características específicas: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (p.172). Collière (1999), cit in Sarmento (2010) define **cuidar** como: “... um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia mas igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporariamente ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”*

No contexto actual, em que as políticas sociais e de saúde se destinam para a manutenção das pessoas com DA no seu domicílio, o cuidado informal assume também particular relevância, pela manifesta insuficiência e inadequação dos serviços de saúde e sociais, na resolução das necessidades das famílias com pessoas dependentes a seu cargo, como é o caso da DA (Lage, 2005).

A família constitui o grupo primário básico de apoio e com o papel mais evidente no cuidado a longo prazo, como no caso da dependência associada á DA. Cada família tem as suas normas que por vezes, não se limitam a uma determinação social ou económica específica. Estas normas são construídas ao longo dos anos, através do desempenho de diversos papéis resultantes das interações e da intensidade do cuidado. Na maioria das famílias, a escolha do cuidador é algo muito subtil, influenciada pelas características e experiencias pessoais de cada membro da família e pelo contexto em que se encontra. O facto de um membro da família estar desempregado, ou sem actividade, pode influenciar na decisão da escolha do cuidador. Entre cônjuges e os filhos, sobressaem os motivos relacionados com a cumplicidade desenvolvida ao longo do convívio mútuo e do facto desta, constituir uma “obrigação” ou um “dever familiar” (Sequeira 2010 p.161/164).

Segundo Leme (2000), 95% de todos os cuidados de saúde prestado às pessoas dependentes, são proporcionados pelos chamados “cuidadores informais”. Trata-se de uma legião de cônjuges, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, amigos, membros de entidades paroquiais e de serviços, que se dispõem, a dar á pessoa com DA sob sua responsabilidade cuidados indispensáveis, tendo como maior arma a disponibilidade e boa vontade.

De acordo com as U.S. National Center for Health Statistics (1975, citadas por Silverstone, 1995 citado por Paúl, 1997), 80% dos cuidados domiciliários a pessoas dependentes, são prestados por familiares. Também Del Rey e Alvear (1995), referem que nas situações de perda de autonomia para o auto cuidado, as pessoas recebem essencialmente apoio dos familiares e das pessoas mais chegadas, em que cerca de 88% do tempo do cuidado de saúde é oferecido como assistência informal, e 12% do tempo dedicado pelo sistema de saúde.

De acordo com Sequeira (2007), as principais razões que estão subjacentes na adopção do papel de cuidar são: 61% por iniciativa própria, 18% por decisão familiar e 12% por ser a única pessoa que pode cuidar. Garrett (2005), cit in Sequeira (2010), refere que 70% das situações, quem cuida da pessoa com DA é o cônjuge, podendo ter ajuda de outros familiares de vizinhos ou mesmo não ter nenhuma ajuda.

Os cuidados prestados pelas famílias, abrangem um conjunto de necessidades que contribuem para a saúde e o bem-estar das pessoas com DA, proporcionando-lhes suporte psicológico, emocional, financeiro e assistência nas actividades básicas e instrumentais de vida diária (Lage, 2005b). Os serviços mais frequentemente prestados pelos familiares são: o transporte, o verificar o bem-estar da pessoa, os serviços domésticos, a assistência administrativa e legal, a preparação de refeições, a coordenação, as compras, a supervisão contínua, a ajuda financeira geral (Paúl, 1997).

Brêtas e Yashitome (2000), diferenciam o cuidador formal do informal, o primeiro é aquele que é contratado pela pessoa idosa e/ou familiares, portanto é remunerado para exercer as actividades, enquanto o segundo é um familiar, amigo ou vizinho, que assume cuidar da pessoa idosa quase sempre sem preparação e remuneração. O apoio prestado pelos diferentes cuidadores pode ser de dois tipos: a) apoio psicológico, ligado à satisfação da vida e ao bem-estar psicológico e b) apoio instrumental, que pressupõe ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais das pessoas idosas, e perda de autonomia física temporária ou permanente.

Os cuidadores informais como pessoas que desenvolvem as tarefas de cuidado, têm sido tradicionalmente identificados como um grupo que se poderia caracterizar por abranger, dois tipos diferentes de pessoas quanto ao cuidado que prestam: cuidadores primários, também designados de cuidadores principais e cuidadores secundários, não sendo consensual a sua distinção em todos os estudos (Martín, 2005).

O cuidador principal é:

[...] aquela pessoa que realiza mais de metade das tarefas relativas ao transporte, às lides domésticas, à preparação de comidas, às lavagens de roupa, aos cuidados pessoais e/ou de suporte financeiro (incluindo o aluguer de habitação e similares gestões não monetárias), e em que o indivíduo afectado seja dependente (Martín, 2005: 184).

A família, apresenta um papel importante na gestão da doença, como se trata de doença que acarreta grande impacto no seio familiar e estimando-se em média, 3 familiares directa ou indirectamente envolvidos, mais de 13 milhões de pessoas nos EUA, 4 milhões no Brasil e 200 mil em Portugal, são de alguma forma atingidas por esta doença. As alterações geradas dentro da família são de tal modo dramáticas, que se impõe a necessidade de se implementarem medidas de apoio, tanto para a pessoa, como para seus familiares. Ao contrário de certos países europeus e dos EUA, nem Portugal, nem o Brasil, têm planos para

enfrentar esta questão, registando-se apenas algumas iniciativas. Portugal não tem Plano Nacional para as Demências, apesar de se estimar em 153 mil os que sofrem de DA. http://obviousmag.org/archives/2007/09/doenca_alzheimer.html#ixzz1D0mRCKCq

Na legislação portuguesa, a doença de Alzheimer surge apenas nos diplomas que prevêem o regime de comparticipação dos medicamentos específicos para esta patologia, e, muito recentemente, na Lei nº 90/09 de 31.08 que, *“define o regime especial de protecção social na invalidez no âmbito do regime geral de segurança social do sistema previdencial, do regime não contributivo do subsistema de solidariedade e do regime de protecção social convergente”*, prevendo-se aí, protecção especial na eventualidade de invalidez para algumas doenças, nas quais se encontra a doença de Alzheimer.

Relativamente aos familiares que assumem o papel de cuidador, estes apresentam elevados níveis de ansiedade (Ferrario, e col., 2003), depressão e percepção de sobrecarga, que aumentam significativamente com o declínio do estado funcional da pessoa (Given, e col., 2004; Grunfeld, e col., 2004). Estes experienciam ainda, de uma maneira geral, sentimentos de impotência, raiva, ira, irritabilidade, tristeza, apreensão, insegurança, dúvidas e incertezas quanto ao futuro, receio da morte e do sofrimento, dificuldades em interagir com a pessoa, desgaste físico e emocional. Tendem a descuidar os cuidados pessoais e de acordo com Ferrario e colaboradores (2003), o impacto social e económico nos cuidadores reflecte-se significativamente na restrição, de actividades, interesses, relações interpessoais e nas dificuldades financeiras.

Segundo Lage, (2005), *“Cuidar de idosos não é distinto de outras situações de cuidados familiares, sendo frequentemente a continuação de uma relação anterior de cuidados, suporte e assistência”*. Como tal, ser cuidador nem sempre é uma actividade consciente. As pessoas são capazes de referir há quanto tempo começou a cuidar do seu familiar, mas não conseguem estabelecer com facilidade o momento, em que pensam em si como cuidadores, ou seja, se identificam com o papel. Assim o ingresso subjectivo no papel de cuidador, pode ter um tempo diferente do começo objectivo da prestação de cuidados (Lage, 2005b).

A identificação subjectiva do cuidador com a aquisição do papel, é ainda condicionada pela forma como é iniciado o cuidado, se abrupto ou gradual, se acontece à medida que a pessoa vai requerendo cuidados, ou num estado mais avançado da doença (Lage, 2005).

O papel de cuidador primário é explicado pelo Modelo Hierárquico Compensatório, também designado de Substituição Hierárquica de Cantor (1983) (Paúl, 1997). Este modelo, defende a existência de uma ordem de preferência na aquisição do papel de cuidador (cônjuge-filhos-outros familiares-amigos). Brito (2002) e Lage (2004), referem que a maioria do cuidado informal dirigido às pessoas dependentes, é desenvolvido por mulheres. A suposição prevalente na sociedade é a de que cuidar, é um domínio feminino, logo a variável género também influencia a selecção do cuidador primário ou principal (Lage, 2005b).

Quando uma pessoa em situação de dependência está casada, o cuidado irá invariavelmente, ser prestado pelo cônjuge, sobretudo nas famílias uni geracionais, sendo muitas vezes ele próprio já idoso. Os cônjuges idosos são assim uma das maiores garantias de

suporte na velhice. Prestam mais horas de assistência, e têm mais probabilidade de fornecer cuidados pessoais, tolerando maiores incapacidades e por mais tempo, com menor ajuda externa e mais custos pessoais. A esposa é quem tem maior probabilidade de ser cuidadora, porque vive mais do que o marido e é frequentemente mais nova do que ele. A maior parte dos casais idosos têm dificuldades nas actividades do dia-a-dia, sendo que apenas 10% têm ajuda externa. Os que necessitam de ajuda nas actividades de vida, têm maior probabilidade de ter apoio externo (Paúl, 1997).

Stoller e Cutter (1992), citados por Paúl (1997), estudaram as diferenças entre cônjuges mulheres e homens cuidadores quanto à probabilidade, de receber apoio, quer formal, quer informal. Concluíram que relativamente às mulheres, esse trabalho é esperado e pouco notórios, enquanto os homens, tinham maior probabilidade de ter ajuda externa. As mulheres são aquelas que menos exigem ajuda, quer pela família, quer pelos serviços formais. Os maridos pedem mais auxílio externo, porque provavelmente os trabalhos domésticos, ficam mais perturbados quando a esposa adoece do que o contrário (Paúl, 1997).

Na segunda linha da prestação de cuidados informais a pessoas dependentes, surgem as filhas. Matthews e Rosner (1988), citados por Paúl (1997), desenvolveram um trabalho acerca da divisão do trabalho pelos filhos, considerando cinco estilos diferentes de prestação de cuidados: rotina, retaguarda, circunscrito, esporádico e dissociação. Concluíram que os cuidados de rotina e retaguarda, eram exercidos sobretudo pelas filhas, enquanto os cuidados esporádicos (finanças, reparações da casa, jardim e transporte) e a dissociação eram mais comuns entre os filhos. Esta divisão é esclarecedora da associação sexo/cuidados aos pais, que poderá explicar-se à luz das normas sociais que reforçam que, qualquer prestação de cuidados é da responsabilidade feminina. Quando os filhos assumem cuidar dos pais, muito do trabalho é na realidade prestado pelas noras (Paúl, 1997).

Permanece uma tendência de pais dependentes, para serem assistidos por filhos do mesmo sexo (Martín 2005). Uma das explicações para este facto, consiste na preferência das mães pelas filhas, têm uma história de relações mais intensa e íntima. Outra explicação, reside na violação do tabu do incesto, uma vez que o cuidado implica situações e manobras íntimas, principalmente no caso dos cuidados prestados pelos filhos varões às suas mães, enquanto o tabu entre filha e pai, apesar de também existir, estaria mais atenuado pelo papel do cuidador familiar atribuído à mulher (Martín, 2005). Se adicionarmos a estes factores a circunstância sociodemográfica, de que a maior parte dos progenitores (dependentes) que precisam de cuidados são mulheres, pode concluir-se que são as filhas, quem geralmente mais se envolve nas tarefas do cuidado informal.

Há vários tipos de relações entre noras e sogras: amizades baseadas na partilha de interesses profissionais (21%); relações com o mínimo de envolvimento (41%) e quase mãe-filha (38%), (Ficher, 1986 citado por Paúl, 1997). Estes tipos de relações, marcam o tipo de cuidados que possam vir a ser prestados. O sentido de obrigação da prestação de cuidados a pessoas com DA é muito maior, se houver consanguinidade do que parentesco por afinidade (Paúl, 1997). Os dados obtidos por Ficher (1986 citado por Paúl, 1997), mostravam que 51%

das noras que prestavam cuidados a uma pessoa com DA, era em circunstâncias em que não havia nenhuma filha (Martín, 2005).

Para além dos cônjuges e filhos, existe também o reforço dos laços entre irmãos na velhice que se deve ao facto de ser “[...] a única relação familiar com potencial de durar toda a vida” (Paúl, 1997p.103).

Ainda determinadas variáveis sócio-demográficas associadas ao cuidador principal e/ou à pessoa dependente, influenciam a selecção do cuidador principal. Uma delas é a coabitação. Litwak (1985 citado por Martín, 2005), referindo-se à sua hipótese de especialização, diz que existem diferentes pessoas que estão estruturalmente situadas em melhores condições que outras para ocupar determinadas tarefas. As exigências e as obrigações do cuidado aumentam com a proximidade (coabitação), enquanto a qualidade da relação entre cuidador e receptor de cuidados se deteriora, verificando-se uma situação de menor capacidade para o cuidado emocional (Martín, 2005).

Também, os grupos primários (família, vizinhos e amigos), são os que estarão melhor capacitados para a maior parte do cuidado informal, porque possuem características estruturais, que facilitam a resposta de ajuda a pessoas que dela necessitam para determinados tipos de tarefas. Essas características são, os contactos cara-a-cara, a continuidade na relação, a afectividade, as relações não instrumentais e de papéis difusos. Desta forma, o grupo primário básico - a família - é quem tem um papel mais importante nas tarefas que envolvem um compromisso a longo prazo. Amigos e vizinhos, raramente são cuidadores primários ou principais (Martín, 2005).

Do atrás exposto e segundo Martín e Lage (2005), pode concluir-se que ao escolher o cuidador principal, as famílias tentam otimizar a sua produtividade, escolhendo um elemento que menos perca com o papel de cuidador (Martín e Lages, 2005). Também se verifica que, culturalmente, esse papel já está previamente atribuído a determinados membros. O perfil desses membros maioritariamente, é uma filha adulta, solteira e, em alguns casos são a esposa também ela idosa, a coabitar com a pessoa, com um nível de instrução baixo, economicamente desfavorecida, sem profissão ou reformada (Lage, 2005; Martín, 2005; Brito, 2002 e Paúl, 1997).

A possibilidade de várias pessoas terem igual grau de serem o cuidador principal não acontece, pois socialmente tal papel só pode pertencer a um único indivíduo. Mesmo nas situações em que o tipo de padrão de cuidado é o de “rotatividade”, em que a pessoa dependente vai “rodando” entre diferentes famílias/cuidadores, a responsabilidade é temporariamente assumida por uma das pessoas de cada vez, não existindo co-responsabilidade. Este tipo de padrão, foi apresentado por alguns autores em diferentes estudos sobre a realidade espanhola, sendo característico dos bairros com um nível socioeconómico mais baixo e onde ainda são frequentes famílias extensas com mais de duas gerações a viverem no mesmo domicílio (Bermejo e colaboradores, 1997 citados por Martín, 2005).

Para alguns membros da família, cuidar de um familiar é uma responsabilidade moral, assumindo também que não querem sentir-se culpados mais tarde (Lage, 2005), no entanto para outros, significa um sentimento do dever cumprido, ou seja um acto de reciprocidade (Paquet, 1995 citado por Lage, 2005). Também o reconhecimento social e familiar pelo cuidado prestado, são outro tipo de motivações para assumir o papel de cuidador (Lage, 2005). Num estudo desenvolvido pelo INSERSO (1995), citado por Martín (2005), foi possível verificar que as motivações dos cuidadores para cuidar, variavam conforme o grau de parentesco.

Relativamente ao tipo de cuidados prestados pelo cuidador primário ou principal à pessoa dependente, Bowers (1987), citado por Paúl (1997), analisou o apoio prestado por adultos aos seus pais, revelando cinco categorias de cuidados, sendo que, o prestar cuidados foi definido pelo significado ou intenção atribuída ao comportamento, mais do que à natureza e à exigência do comportamento em si. Desta forma incluem-se, quer os comportamentos observáveis, quer as actividades mentais (exemplo: planos e decisões). As cinco categorias de cuidados encontrados foram: 1- Cuidados Antecipatórios, que incluem comportamentos ou decisões baseadas na antecipação de necessidades possíveis dos pais. É um acontecimento mental e é intencionalmente invisível; 2- Cuidados Preventivos, no sentido de evitar a doença, as complicações, a deterioração física e mental. Esta categoria de cuidados, geralmente é mais activa e de supervisão do que a antecipação (exemplo: alterações do meio físico para aumentar a segurança); 3- Cuidados de Supervisão, que correspondem a um envolvimento directo e activo e é habitualmente reconhecido como o olhar pela pessoa, é o resolver, verificar, etc. 4- Cuidados instrumentais, em que se incluiu o fazer por, ou assistir para manter a integridade física e o estado de saúde da pessoa. Está relacionado com o bem-estar físico, com o corpo; 5- Cuidados Protectores, que têm a ver com a protecção relativa ao que não pode ser evitado e tem a ver com as ameaças à auto-imagem, identidade, bem-estar emocional.

Geralmente começa por não deixar que a pessoa perceba que estão a olhar por ela, evitar que o pai se aperceba da inversão de papéis. As estratégias utilizadas são o evitar a consciência de um acontecimento e o proteger de consciência do significado de uma situação, tornando o acontecimento consistente com a personalidade da pessoa dependente em questão. Enquanto os familiares consideram o cuidado protector o mais importante, os técnicos elegem o preventivo e o instrumental (Bowers 1987 citado por Paúl, 1997).

No sentido de sistematizar as funções do cuidador principal junto da pessoa dependente, Gonçalves, Alvarez e Santos (2000), apresentam em pré-proposta as seguintes funções do cuidador principal: a) ajudar a sair da cama, mesa/cadeira e voltar; b) ajudar no cuidado corporal: cabelo, unhas, pele, barba, banho parcial ou completo, higiene íntima, cuidados com eliminações; c) ajudar na locomoção e actividades físicas apoiadas [...]; d) estimular e ajudar na alimentação; e) promover o lazer e a recreação; f) promover a comunicação e a socialização; g) estimular a memória e o intelecto de um modo geral; h) estimular e/ou manter o seu interesse pelo auto desenvolvimento (espiritualidade, auto-estima, revisão da própria vida); i) estimular, manter ou adaptar o desenvolvimento da actividade laboral pela pessoa segundo as suas possibilidades e capacidades; j) manter a limpeza e a

ordem de casa ou quarto da pessoa dependente, promovendo o ambiente seguro e diminuindo os riscos de acidentes; k) assegurar um ambiente confortável para o repouso e o sono reparador diário; l) servir de elo entre a pessoa e o seu médico e/ou serviços de saúde como hospital, emergência, centro de fisioterapia, etc. [...]; m) acompanhar a pessoa dependente e/ou ajudar os familiares em consultas, exames e hospitalizações; h) prestar cuidados à pessoa em tratamento no domicílio, sob a orientação de profissionais pelos quais a pessoa e os familiares são assistidos.

1.2.2.2.- As necessidades da família como cuidadora

Entende-se de um modo geral por necessidade, “carácter do que é necessário, imprescindível, útil, preciso, inevitável” (Dicionário da Língua Portuguesa). O conceito, em linguagem corrente, reporta-nos para um desejo, uma aspiração, algo de que necessitamos e que nos é indispensável (Moreira, 2001, cit in Marques, 2007p.65). Quando se fala em necessidades, incorporamos a este conceito a noção de valor, pois cada pessoa atribui um significado diferente, “seu”, ao que é desejável, á aspiração. Este termo inclui directa ou indirectamente um valor, uma referência, ou algumas normas sociais em função das quais a necessidade é avaliada (Marques, 2007).

As necessidades podem ser consideradas situacionais, pois não se apresentam de uma forma standard face a uma mesma situação (Marques, 2007). Segundo Rodrigues e Esteves, citado por Martins (2000), cada indivíduo poderá perceber uma necessidade, ou senti-la de maneira diferente, em função do juízo humano, dos valores e das interações que se estabelecem num dado contexto.

A avaliação das necessidades das famílias deve ter em conta, não só as questões da incapacidade física das pessoas, mas também, a capacidade demonstrada pela família para se adaptar á nova situação. A presença de uma pessoa com DA no meio familiar é uma situação potencialmente conflituosa e impulsionadora de tensões constantes, afectando directamente o cuidador e a dinâmica familiar (Lemos2006).

Segundo Moreira (2001), a avaliação das necessidades sentidas pelos familiares, passam pelo conhecimento das reacções da pessoa com DA, das expectativas, do seu grau de informação, do grau de comunicação entre os membros da família e entre esta e a pessoa com DA, do grau de disponibilidade familiar para cuidar, bem como das dificuldades reais, dos recursos materiais e afectivos disponíveis, do tipo de relação que o cuidador familiar tem com a pessoa, das expectativas da família, dos padrões morais da família e das experiencias anteriores.

O Empoderamento (**empowerment**), pode ser definido como: *o meio pelo qual as pessoas adquirem maior controlo sobre as decisões que afectam suas vidas; ou como mudanças na direcção a uma maior igualdade nas relações sociais de poder (por exemplo, nas relações com quem detém recursos, legitimidade, autoridade e/ou influência (Laverack e Labonte2000).*

As abordagens para intervier nas famílias atribuem-se um papel activo nos cuidados de saúde e devem focar-se no empoderamento, em vez de proporcionar ajuda (Hernandez e tal, 2005 cit in Stanhoop 2008 p.626). Para que as famílias se tornem participantes dinâmicos, precisam ter um sentido de mestria pessoal e um desejo e vontade de agir. As definições de empoderamento referem três características da família que procura ajuda: **Acesso e controle sobre os recursos necessários, capacidade de tomada de decisão e resolução de problemas, capacidade de comunicar e obter os necessários recursos.** Esta última característica diz respeito ao facto das famílias poderem necessitar de aprender a reconhecer as fontes de ajuda a contactar, estas características usualmente reflectem um método pelo qual, as famílias assumem o controlo das suas vidas (Stanhoop 2008 p.626).

O resultado do empoderamento familiar é: **auto estima positiva, a capacidade de fixar e atingir objectivos, um sentido de controlo sobre a vida e os processos de mudança, e um sentido de esperança no futuro** (Stanhoop 2008,p.626).

A hipótese subjacente ao empoderamento é a parceria entre o enfermeiro e as famílias, assumindo que as famílias podem ser competentes, ou aptas a virem a ser competentes, implica que o enfermeiro não seja uma autoridade inquestionável, que usa o controlo o empoderamento impulsiona um ambiente onde se criam oportunidades para exercer competências e onde as famílias precisam de identificar que as suas acções resultam em mudanças de comportamento (Stanhoop 2008,p.626).

Uma intervenção de enfermagem que englobe os princípios do empoderamento, centrasse na parceria enfermeiro – família que enfatize, a redução do risco de saúde e a promoção da saúde, caracterizada pela cooperação e responsabilidades repartidas. Focada em competências e não em problemas, estas intervenções deverão ser coerentes com as normas culturais da família e com a percepção que esta tem do problema. As intervenções que fomentem os desejados comportamentos da família, aumentam a competência da família e diminuem a necessidade de ajuda exterior (Stanhoop 2008,p.626).

Admitindo então, que o sucesso da implementação de intervenções com os cuidadores familiares depende dos diferentes intervenientes envolvidos no processo, dos contextos onde estão inseridos, e das várias relações entre os intervenientes e os contextos; que estas realidades diferem de situação para situação; o que se pretende é conhecer melhor esta realidade sem estabelecer relações explicativas de causa-efeito, esta análise enquadra-se num modelo qualitativo de carácter exploratório e descritivo.

Assim o paradigma qualitativo, possibilitará uma compreensão do fenómeno com um nível e profundidade diferentes e provavelmente, maior do que numa abordagem quantitativa. Neste sentido, também Bogdan e Biklen (1994) defendem que as questões a indagar não o deverão ser, com o objectivo de operacionalizar diferentes variáveis, mas sim com o objectivo de averigua-las em toda a sua complexidade e no seu contexto natural. Uma abordagem descritiva, que como refere Fortin (1999a) permite caracterizar e analisar o fenómeno a estudar sem o manipular, enquadra-se na finalidade e objectivos da análise. O mesmo autor defende

ainda que este tipo de abordagem, permite discriminar os factores e conceitos que poderão estar relacionados com o fenómeno.

A opção também por esta metodologia, porque se pretendeu descrever e conhecer melhor esta realidade, sem no entanto explicá-la. Hesbeen (2000), também defende a utilização de uma metodologia do tipo qualitativa descritiva-exploratória, porque permite a partir dos resultados obtidos, compreender melhor o funcionamento do fenómeno em análise. Exploratório também na medida em que, não se conhecem estudos desta índole realizados na região, sabendo-se que uma análise desta natureza possibilita um maior conhecimento desta realidade específica.

Conhecendo melhor as experiências e expectativas dos cuidadores familiares, através dos seus relatos espera-se que, particularmente os enfermeiros, estejam mais bem preparados para implementarem estratégias inovadoras e antecipatórias (após avaliação contextual e individual), no processo de cuidar, ajudando e potenciando as capacidades dos cuidadores familiares. Também se espera assim, que se possa manter/aumentar o bem-estar do DA, cuidando dos seus familiares.

No decorrer da análise a desenvolver, um aspecto importante e fundamental é seleccionar a população. Como refere Fortin (1999b), esta é constituída por elementos que satisfazem determinados critérios de selecção definidos antecipadamente. Assim os participantes foram seleccionados de forma intencional, com critérios definidos, de forma a maximizar a possibilidade de obter descrições ricas sobre o fenómeno, com base nas informações das pessoas que o estão a viver (Davey, 1999). A amostra intencional é constituída por 8 cuidadores familiares de pessoas dependentes com a doença de Alzheimer, inscritos na Rede Nacional dos Cuidados Continuados (RNCC), na área de abrangência da Unidade Cuidados Continuados de Santarém (UCCS), com apoio de cuidados de enfermagem da Equipe de Cuidados Continuados Integrados (ECCI).

A elaboração de um guião de entrevista a aplicar junto dos familiares, que focasse a problemática em questão e de forma a **identificar situações com necessidade de adaptação dos cuidados às necessidades, apresentadas pelos familiares cuidadores**, foi construído tendo por base, os objectivos, a revisão bibliográfica, outros estudos realizados, análise do Índice de Avaliação de Estratégias de *coping* do cuidador (CAMI) e ainda a análise do Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI). O CAMI inclui 38 afirmações relacionadas com estratégias de *coping*, ou seja, a forma como cada prestador de cuidados resolve/ atenua as dificuldades, percebidas no âmbito do cuidar da pessoa dependente. O CADI é composto por 30 potenciais dificuldades relacionadas com o cuidar e suas implicações na vida social, na saúde, na situação económica, no relacionamento e no apoio dos profissionais aos prestadores de cuidados (Sequeira, 2010 p.204). O recurso a estes instrumentos foi uma mais-valia na estruturação do guião de entrevista, pois o CADI identifica as dificuldades e do CAMI, as estratégias de *coping* que podem ser treinadas e potenciadas. Como tal, o papel do cuidador familiar representa um elevado contributo para a manutenção da pessoa no domicílio e

preservação da sua qualidade vida. Apesar da concepção destes instrumentos se dirigirem essencialmente para a prática clínica, também podem ser úteis ao nível da investigação, possibilitando a sua optimização pelos profissionais de saúde (Sequeira, 2010.p.209).

Assim elaborou-se um Guião de entrevista semi-estruturada, pois Segundo Ruquoy (1997), a entrevista semi-estruturada é uma técnica de colheita de dados, que permite circunscrever os sistemas, quer de representações, quer de valores e normas dirigidas pelos participantes. Este instrumento é constituído por duas partes: As variáveis de caracterização, pretendeu-se conhecer os cuidadores familiares relativamente à sua situação demográfica (género, idade, estado civil, escolaridade, situação laboral, relação de parentesco, co-habitação com o doente, ter ajuda para cuidar, social e de saúde), da pessoa cuidada (idade, género). A segunda parte é constituída por 3 questões abertas que permitam recolher dados mais complexos, capazes de respeitar a riqueza do pensamento do inquirido (ANEXO IV).

Para a recolha dos dados, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas aos cuidadores familiares. Tal opção pela realização de entrevistas tem que ver com o facto de estas permitirem ao investigador:

(...) retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados. (...) os métodos de entrevista caracterizam-se por um contacto directo entre o investigador e os seus interlocutores e por uma fraca directividade por parte daquele. Instaura-se (...) uma verdadeira troca (...) o interlocutor do investigador exprime as suas percepções (...) as suas interpretações ou as suas experiências (...) ao passo que o investigador facilita essa expressão (...) e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade. Proporcionaram uma possibilidade de resposta à pergunta de investigação e a um alcance dos objectivos delineados. Quivy 2005,p.192

Foi condição imprescindível para a obtenção dos dados, o consentimento informado por parte do cuidador familiar, salvaguardando assim os interesses do mesmo e garantindo o respeito pelos direitos humanos e dignidade da pessoa, *promovendo práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais* (DECRETO DE LEI nº 35/2011p. 8650). Na **1ª VISITA**: o consentimento foi obtido após ser feita a apresentação do interveniente do estudo, fornecida informação acerca do mesmo e objectivos do trabalho a desenvolver (ANEXOIV). Foram também dadas as informações de que seriam respondidas todas as questões que quisessem colocar e providenciados todos os esclarecimentos acerca dos aspectos que considerassem importantes. O cuidador familiar foi claramente informado, do direito de recusar a participação, ou desistir durante a mesma, sem que isso acarretasse qualquer implicação ou consequência. Foi garantido o anonimato, privacidade e confidencialidade da informação recolhida, quer da entrevista e questionários quer da consulta do processo clínico. As recolhas de dados foram realizadas no domicílio dos cuidadores familiares e decorreu em dois momentos. A **2ª- VISITA**: Realizadas entre 13/12/2010 e 28/01/2011, onde o guião de entrevista, é o suporte da entrevista, teve como duração entre 60

a 75 minutos. A 3ª – **VISITA** planeada/realizada na hora das refeições sempre que possível, para através de uma observação participativa, adicionar mais veracidade á análise dos dados de forma a permitir, a construção de parceria enfermeiro/família, com abordagem interventiva centrada na promoção da saúde, teve duração entre 60 a 75 minutos.

Segundo Quivy (2005, p.83), na prática é raro as entrevistas exploratórias não serem acompanhadas por um trabalho de observação. Ainda, conforme Quivy (2005) nem todas as investigações exploratórias necessitam de uma análise de conteúdo, pois segundo o mesmo autor não há nenhum método de análise de conteúdo adequado a todos os tipos de investigação, pois dependendo do objecto de estudo a entrevista produzirá discursos ou comunicações cujos conteúdos podem ser de tal modo diferentes que a sua análise, exigirá métodos igualmente diferentes (p.81). Como tal, optou-se por enquadrar as unidades de respostas mobilizando o modelo de sistemas de Betty Neumen (1995), onde estas são enquadradas de acordo com os parâmetros definidos pelo modelo, **Stressores, Linhas de Defesa, Linhas de Resistência e Reparação da Estabilidade** (ANEXO V).

A mobilização dos resultados, determinando prioridades de intervenção, constituiu a fase final do ensino clínico, onde a **validação da análise e tratamento dos dados foi realizada através da apresentação do estudo efectuado á ECCI.** A pertinência do estudo revelou-se nos comentários feitos pela equipa no final da apresentação. Maior relevância constituiu ainda a mobilização de **indicadores sensíveis aos cuidados de enfermagem comunitária e de saúde pública de acordo com o plano da UCC de Santarém,** onde no âmbito da gestão do regime terapêutico junto destes familiares cuidadores muito ainda deverá ser feito e melhorado, no entanto a equipa reconhece como um sinal de agrado e bem-estar o trabalho desenvolvido até ao momento, confirmando a efectividade do projecto inicial fase aos objectivos delineados no Plano de Acção pela ECCI, referindo que este se encontra num bom caminho, confirmado pelas unidades de respostas mobilizadas para a apresentação e validação.

No decorrer do estágio muitas foram as dúvidas, para as quais procurei resposta, além da pesquisa realizada em bibliografia variada e em base de dados científicos, uma ajuda muito importante foi com toda a certeza a prestada pelos enfermeiros da UCC, sobretudo pela enfermeira cooperante. Devo referir que se mostraram sempre disponíveis, antecipando por vezes o que poderiam ser situações de dúvida. Segundo Garmston e tal (2002), a supervisão engloba estratégias de medição concedidas no sentido de facilitar a relação entre as pessoas e a sua experiencia, alertando-a para o todo e para os pormenores da experiencia que são potencialmente promotores de crescimento.

Assim, reflecti sobre as **intervenções realizadas no âmbito das competências do enfermeiro especialista preconizada na Carreira de Enfermagem** (DECRETO- LEI Nº 35/2011), no sentido de enriquecer o meu processo de aprendizagem e melhorar a qualidade da prestação de cuidados como futura enfermeira especialista. Foi prioritário durante este

estágio a observação atenta do enfermeiro especialista, de forma a analisar o seu desempenho no sentido de compreender quais as diferenças na sua actuação que fazem da sua uma actuação de especialista. Percebi que as competências desenvolvidas na especialidade de enfermagem comunitária e de saúde pública se enquadra em múltiplos contextos, onde muitas vezes o assegurar o acesso a cuidados de saúde eficazes, integrados, continuados e ajustados, são consequentes das condições sociais e económicas desfavoráveis das famílias, agravadas pela situação económica actual de Portugal.

Shön (cit in Magalhães, 2006.p 63),” *o profissional reflexivo é aquele que confrontado com situações complexas e singulares actua como investigador, constrói experimentos in-sito e aprende das suas experiencias. Este agir profissional é uma competência que lhe permite agir no indeterminado e no imprevisível*”. A análise crítica e reflexiva das intervenções realizadas ao longo do estágio, tendo sempre em atenção as intervenções realizadas pela enfermeira especialista, contribuiu para a consolidação da diferenciação profissional que pretendo.

2 - PRÁTICA BASEADA NA EVIDÊNCIA

Estão descritas duas abordagens que permitem ao enfermeiro a leitura da evidência da investigação: A **revisão sistemática**, que consiste num método de identificação, avaliação e síntese da evidência da investigação, onde o objectivo é avaliar e interpretar toda a investigação disponível que seja relevante para uma dada pergunta de investigação (Rychetnick et al, 2003 p. 542, cit in Stanhope-2008). Esta pode ser feita na EBSCO, em de base de dados como a MEDLINE, CINAHL e outras, como a *Cochrane Library* que é uma base de dados electrónicos com dados actualizados regularmente, de cuidados de saúde baseados na evidência. A **meta - análise**, consiste num método específico de síntese estatístico utilizando algumas revisões sistemáticas, onde os resultados de diversos estudos são combinados e resumidos quantitativamente (Rychetnick et al, 2003 p. 542, cit in Stanhope-2008).

No âmbito da enfermagem, a **prática baseada na evidencia** integra a melhor evidência disponível de uma serie de fontes, incluindo estudos de investigação, evidencia decorrente da experiencia e perícia em enfermagem e de lideres da comunidade (Stanhope-2008,p291). O novo paradigma associado á expressão: "*prática baseada na evidência*" foi proposto a integrar em todas as profissões de saúde, pois o princípio subjacente refere que cuidados de alta qualidade, se fundamentam na evidência e não na tradição ou intuição (Beyers, 1999,cit in Stanhope-2008).

A literatura de enfermagem refere que, relativamente a prática baseada na evidência, esta é mobilizada em contextos de cuidados agudos e pouco refere quanto a sua utilização nos contextos da comunidade, salvaguardando no entanto que os princípios básicos da prática baseada na evidência podem ser integrados ao nível individual ou ao nível da comunidade. Apesar de existirem várias definições de prática baseada na evidência em termos de literatura disponível, a linha comum a todas as disciplinas consiste na aplicação da melhor evidência disponível para melhorar a pratica (Stanhope-2008).

Inicialmente para implementar a prática baseada na evidência em enfermagem, consiste em reconhecer o estado actual da prática de cada um e acreditar que os cuidados baseados na melhor evidência, conduzirão à melhoria dos resultados, pois a implementação será bem sucedida apenas quando os enfermeiros trabalharem em contextos que apoiem os cuidados baseados na evidência. O primeiro passo consiste na formulação de uma questão clínica. O formato da questão deve incluir o problema, a população, a intervenção e a

comparação (se for relevante). No segundo passo, é colhida a evidência mais relevante. A evidência é avaliada criticamente no terceiro passo, seguidamente integra-se o resultado da evidência com o contexto da prática de acordo com os valores e preferências dos clientes, por fim avalia-se a decisão tomada (Melnyk e Fineout- Overholt, 2005, cit in Stanhope-2008).

2.1- METODOLOGIA

Assim como ponto de partida, foi construída a questão clínica de acordo com o que se pretendia desenvolver no contexto prático durante o ensino clínico. Para melhor esquematizar a questão de acordo com o que pretendia, foi utilizada a metodologia PI[C]O (Melnyk & Fineout-Overholt, 2005), (Population, Intervention, Comparison e Outcomes), na concepção da questão a analisar como estratégia para a revisão sistemática da literatura e suporte à prática baseada na evidência (PBE), no contexto do cuidar (ANEXO II). **Quais as dificuldades sentidas pelas famílias (Intervention), na gestão do regime terapêutico (Outcomes) à pessoa com demência (Alzheimer) em contexto domiciliário (Population)?** Assim em 21/05/2011, para a colheita da melhor evidência foi feita pesquisa na base de dados electrónica: EBSCO (CINAHL, MEDLINE), foram utilizadas as palavras-chave: **Nursing Alzheimer, Management e Family.** As palavras-chave foram validadas em <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html> de forma a verificar a fiabilidade científica.

Como limitadores da pesquisa, foram considerados os seguintes: Texto completo, resumo disponível e só artigos de Prática Baseada em Evidência. Como critérios de exclusão: Artigos médicos, e Artigos decorrentes de estudos de outras entidades paralelas aos cuidados de saúde. Foi assim elaborado protocolo de pesquisa, de forma a estruturar a metodologia utilizada (ANEXO VI). Emergiram 17 artigos, lidos todos os resumos e seleccionados três artigos para análise. Estes foram seleccionados de forma a melhor responder à questão de partida, pois pretende-se com esta pesquisa, procurar a evidência em contexto da prática clínica, de forma a constituírem a essência da análise a desenvolver e na resposta aos resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Para classificar a metodologia de cada estudo foi utilizada a escala de seis (6) níveis. Segundo Guyatt, Rennie (eds) (2002). Os autores propõem vários níveis de evidência: **Level I:** Systematic Reviews (Integrative/Meta-analyses/Clinical Practice Guidelines based on systematic reviews); **Level II:** Single experimental study (RCTs); **Level III:** Quasi-experimental studies; **Level IV:** Non-experimental studies; **Level V:** Care report/program evaluation/narrative literature reviews; **Level VI:** Opinions of respected authorities/Consensus panels.

Study	<i>Nursing Intervention to Assist in Decreasing Stress in Caregivers of Alzheimer's Patients.</i> SKINNER, Kristina, MS, RN(2009)
Participants	Caregivers of Alzheimer's Patients.
Interventions	Study identify stressors involved in care of a person affected by Alzheimer's Disease.
Outcame	Monotoring the safty of Alzheimer's Disease patients and taking care of basic needs are sometimes challenging for caregivers. Nursing interventions would include: encouraging caregivers to learn more about the disease, understand what is available in the community for social support and understand legal and financial issues.
Article Nº 1	Level of Evidence- V Type of study- Literature Review

(ANEXO VII)

Study	<i>Determining Care Management Activities Associated with Mastery and Relationship Strain for Dementia Caregivers.</i> CONNOR, Karen I. , Barbara G. Vickrey, Martin L. Lee(2008)
Participants	Two hundred thirty-eight pairs: individual with dementia and their informal, nonprofessional caregivers.
Interventions	To identify specific care management activities within a dementia care management intervention that are associated with 18- month change in caregiver mastery and relationship strain.
Outcame	For each care manager home environment assessment, caregiver mastery increased 4 points (range 0-100, mean \pm standard deviation 57.1 \pm 26.6, 95% confidence interval (CI)=2.4-5.7; P=.001) between baseline and 18 months. For every action linking caregivers to community agencies for nonspecific needs, caregiver mastery decreased 6.2 points (95% CI=- 8.5 to -3.9; mastery decreased 6.2 points (95% CI=-8.5 to -3.9; P<.001). No other care management activities were significantly associated with this outcome, and no specific activities were associated with a change in caregiver relationship strain.
Article Nº 4	Level of Evidence- V Type of study- Quantitative

(ANEXO VIII)

Study	<i>The Cost- Effectiveness of a Behavior Intervention With Caregivers of Patients with Alzheimer`s Disease.</i> NICHOLS, Linda O., Jennifer Martindale-Adams, Sara Czaja, (2008)
Participants	Of Memphis´ random sample of 55 intervention and 57 control black and white dyads, 46 in each arm completed without death or discontinuation.
Interventions	Twelve individual sessions (9 home sessions and 3 telephone sessions) supplement by five telephone support-group sessions. Control caregivers received two “check in” phone calls.
Outcame	At 6 months, there was a significant difference between intervention caregivers and control caregivers in hours providing care (P=.01). The ICER showed that intervention caregivers had 1 extra hour per day not spent in caregiving, at a cost of \$5 per day.
Article Nº 4	Level of Evidence- III Type of study- Quantitative

(ANEXO IX)

2.2- DISCUSSÃO

Assim e de acordo com o a analise desenvolvida ao longo de estágio, temos quanto ao género: três de sexo masculino e cinco do sexo feminino, quanto ao grau de parentesco: um é esposa, dois são maridos um é filho e quatro são filhas, com idades compreendidas entre os 59 anos e 90 anos. Segundo Leme, (2000), 95% de todos os cuidados de saúde prestados às pessoas dependentes são proporcionados pelos chamados “cuidadores informais”. Trata-se de uma legião de cônjuges, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, etc. O papel de cuidador primário é explicado pelo Modelo Hierárquico Compensatório, também designado de Substituição Hierárquica de Cantor (1983), (Paúl, 1997). Este modelo defende a existência de uma ordem de preferência na aquisição do papel de cuidador (cônjuge-filhos-outros familiares-amigos).

Quanto aos número de anos a cuidar do seu familiar estes variam entre um ano e vinte anos, todos coabitam com a pessoa de quem cuidam e todos se encontram na situação profissional de reformados. Segundo Martín e Lage (2005) pode concluir-se que ao escolher o cuidador principal, as famílias tentam otimizar a sua produtividade, escolhendo um elemento que menos perca com o papel de cuidador, (Martín, e Lages, 2005). Na maioria das famílias a escolha do cuidador é algo muito subtil, influenciada pelas características e experiencias pessoais de cada membro da família e pelo contexto em que se encontra. O facto de um

membro da família estar desempregado ou sem actividade pode influenciar na decisão da escolha do cuidador Sequeira (2010 p.161/164).

Também se verifica que, culturalmente, esse papel já está previamente atribuído a determinados membros. O perfil desses membros, maioritariamente, é uma filha adulta, solteira e, em alguns casos são a esposa também ela idosa, a coabitar com a pessoa, sem profissão ou reformada (Lage, 2005b; Martín, 2005; Brito, 2002 e Paúl, 1997). Ainda determinadas variáveis sócio-demográficas associadas ao cuidador principal e/ou à pessoa dependente influenciam a selecção do cuidador principal. Uma delas é a coabitação.

Segundo Lage, (2005), as pessoas são capazes de referir há quanto tempo começaram a cuidar do seu familiar, mas não conseguem estabelecer com facilidade o momento em que pensam em si como cuidadores, ou seja, se identificam com o papel, o ingresso subjectivo no papel de cuidador pode ter um tempo diferente do começo objectivo da prestação de cuidados.

Todos os cuidadores familiares referem ter apoio dos profissionais de enfermagem no domicílio, variando este de, uma vez por mês, a duas vezes por semana. Segundo Skinner (2009) os enfermeiros devem avaliar as necessidades dos cuidadores familiares de forma contínua e regular promovendo mais assistência e supervisão, questionando quais as suas necessidades de forma a diminuir o impacto da doença na esfera familiar, pois mais de 80% de familiares cuidadores da pessoa com DA, refere elevados níveis de *stress* referindo também síndromes depressivos.

Todos estes cuidadores familiares da pessoa com DA, estão referenciados na RNCCI e todos eles, referem terem apoio para os cuidados de higiene no domicílio. Como tal esta circunstância incide no facto destas famílias terem conhecimento acerca de alguns dos recursos disponíveis na sociedade e de como os podem mobilizar. O empoderamento refere três características da família que procura ajuda: **Acesso e controle sobre os recursos necessários, Capacidade de tomada de decisão e resolução de problemas, Capacidade de comunicar e obter os necessários recursos.** Esta última característica diz respeito ao facto das famílias poderem necessitar de aprender a reconhecer as fontes de ajuda, a contactar, estas características usualmente reflectem um método pelo qual as famílias assumem o controlo das suas vidas (Stanhoop 2008 p.626).

Como resultado da análise dos referidos artigos, interligando com o contexto da prática, é possível destacar o facto de que as intervenções à pessoa com DA devem ser sempre realizadas em parceria com as famílias, esta aparece sempre destacada como elemento fundamental na gestão do regime terapêutico às pessoas com DA em contexto domiciliário.

No âmbito da gestão do regime terapêutico, algumas intervenções mais específicas junto dos familiares cuidadores de pessoas com DA apresentam resultados significativos, quer ao nível da ajuda para lidar com a experiência stressante de cuidar com o seu familiar doente (Skinner, 2009), bem como pela necessidade imposta pela doença no sentido do domínio das relações de tensão que se estabelecem ao longo da evolução da DA e que para os quais

devem ser determinados cuidados específicos, de gestão de actividades por parte dos cuidadores familiares (Connor, 2008).

Nichols (2008), no seu estudo onde pretende examinar, o custo benefício das intervenções junto de familiares cuidadores de pessoas com DA em contexto domiciliário, refere a existência de cinco áreas problemáticas ligadas ao risco de cuidados que põem em causa a qualidade de vida das pessoas com DA, são elas: Sobrecarga do cuidador, bem-estar emocional, comportamento saudável, apoio social e adequação dos cuidados associados ao problema. Como tal a evolução da doença exige maior mestria por parte do cuidador e consequentemente, uma maior monitorização destas famílias por parte dos profissionais de saúde, que em contexto integrado, devem actuar de forma a detectar sinais de stress e depressão que ponham em risco os cuidados prestados à pessoa com DA.

Pois como refere Neuman (1995), os **Stressores** são produtores de tensão, penetram nas linhas de defesa alterando as habituais funções da família, como referem as unidades de resposta identificadas no estudo. *“...foi muito difícil ver a mãe entubada..dar comida por um tubo...uma sonda...”(G1),“...deita tudo fora..cospe...fico nervosa...”(G4)“..não tenho descanso..é dar de comer...dar os remédios...”(G6)“...era horrível arrancava todas as sondas!..mesmo com as mãos amarradas...”(G7)“...emagreci na altura 8kg...”(G7) “...não sei se sou capaz de resolver esta situação...levanta-la, dar de comer dar os medicamentos... uma prisão...fala... fala...não se cala ...”(G6)*

Segundo Skinner (2009), o enfermeiro é o profissional de excelência na monitorização das necessidades destes familiares, pois se no primeiro ano da doença estes podem somente precisar de uma orientação mínima face aos cuidados, à medida que as funções cognitivas diminuem os familiares necessitam cada vez mais de assistência e supervisão. No seu estudo refere a importância de se encorajar mais os familiares a informarem-se sobre a doença, bem como a participarem em reuniões de grupos de apoio. Ainda refere o facto de o enfermeiro ser fundamental, nas técnicas de ensino direccionadas para o problema. Nomeadamente na prevenção dos comportamentos difíceis por parte da pessoa com DA. Segundo a mesma autora, os enfermeiros devem centrar as suas intervenções no cuidador, pois a pessoa com DA exigem cuidados a vários níveis como: comer, vestir, nas funções sociais e cognitivas.

As **linhas de defesa**, como refere Neuman (1995) são a reacção da família para manter a estabilidade” *...organizo a hora de alimentar a mãe e dou logo a medicação...” (G1) “...alimentos que á minha mãe fazem diarreia, nunca dou...”(G7)“...depois de dar comer aguardo 4h,se aspirar e ainda vierem restos do comer aguardo mais algum tempo até voltar a dar...”(G7)“...a alimentação e a medicação é toda preparada por mim...”(G1) “...dou agua no intervalo das refeições...as enfermeiras dizem que devo dar 1,5l... as vezes não consigo...”(G7)“...*

Nichols (2008), no seu estudo refere a importância de uma intervenção multidisciplinar junto dos familiares da pessoa com DA, pois esta promove a redução do stress e a sobrecarga dos cuidadores, melhorando a capacidade para o cuidado. Kistina (2009), expõe que as intervenções de enfermagem junto destes cuidadores deverão abranger seis grandes áreas: Instrução dos cuidadores acerca da DA, encorajar a utilização dos recursos disponíveis na sociedade, habilitar os cuidadores para a detecção de sinais de stress e depressão, encorajar os cuidadores para a elaboração de um diário de registos, avaliar o apoio da comunidade para o cuidador e assistir nas questões legais e financeiras.

Conforme Neuman (1995) as **Linhas de resistência** protegem a estrutura básica da família “...o meu filho e a minha nora ajudam bastante..”(G4) “...o filho por vezes também dá de comer e pergunta sempre se dei os remédios...”(G4) “...a filha trata de tudo lá com o médico do posto..”(G5) “...tenho o telefone do filho da nora dos netos das enfermeiras ...mas...também ta ai a vizinha...”(G5)

Connor (2008), refere no seu estudo que em contexto familiar verificasse uma avaliação positiva junto dos cuidadores familiares, que foram integrados em programas de gestão de cuidados para a pessoa com DA. Segundo a mesma autora os cuidados de mestria destes cuidadores influenciam o efeito de empoderamento das famílias. Segundo Skinner (2009), o familiar cuidador deverá ser encorajado a manter um diário, onde diariamente regista os acontecimentos de forma a controlar a evolução da doença, onde expressa dificuldades e sentimentos que poderá mobilizar mais tarde caso seja necessário.

Como tal foi verificado a nível das unidades de resposta, a **reparação da estabilidade** refere-se ao funcionamento da família aos níveis da prevenção como nos refere o modelo de sistemas de Neuman (1995) “...agora já sei como disse o enfermeiro misturo a carne e o peixe na sopa...estou sempre a vigiar a pele da mãe.....”(G 1)“...vejo a cor da urina e registo...tenho um livro que assento tudo o que se passa todos os dias...(G7) “...as enfermeira vem mais ou menos duas vezes no mês ... perguntam como estou...como ela vai... perguntam pelos remédios...” (G6)“...tenho aqui o nº das enfermeiras...quando cá vem perguntam se tenho dúvidas....”(G7).

È neste contexto que surge a necessidade de uma reorganização familiar e social, de forma a permitir dar resposta a estas situações, garantindo assim a continuidade dos cuidados. O conjunto de informação recolhida permite aos enfermeiros de forma mais precisa estabelecer planos individualizados de cuidados ou intervenções que melhor poderão responder às necessidades específicas de cada família. Em contexto de estágio onde foi desenvolvida esta análise promoveu junto da equipa da ECCI, uma avaliação dos resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem, bem como uma reflexão sobre o seu programa e projecto específico no âmbito dos cuidados continuados integrados, no **apoio a pessoas com demência e seus cuidadores**.

Segundo (STANHOPE, 2008:626), *“Para que as famílias se tornem participantes activos precisam ter um sentido de competência pessoal e um desejo e vontade de agir”* Como tal, emerge nas unidades de resposta a importância que as famílias conferem ao cumprimento da administração terapêutica face a prescrição médica e orientação dada pelos profissionais de saúde *“...as enfermeira vem mais ou menos duas vezes no mês vêem a TA... perguntam como estou...como ela vai... perguntam pelos remédios...perguntam como lhos estou a dar...querem ver as caixas...dizem que vão falar com a medica ...se calhar para mudar os remédios...”*(G7). Referem também a valorização de um regime alimentar diversificado tendo em consideração o estado nutricional do seu familiar. *“...4 refeições por dia é suficiente... carne e peixe..sumos de fruta..leitinho..as proteínas ...é importante para não se ferir...ver a pelezinha do rabiosque dos calcanhares....não se levanta..não faz nada...não pode ficar muito forte...”*(G5). Bem como conferem um elevado grau de importância as orientações dos enfermeiros referentes ao regime alimentar e medicamentoso. *“...depois é também a TA...elas (enfermeiras) vêem sempre...e perguntam pela medicação...as vezes está alta...mas não é do que lhe damos de comer... já disse as enfermeira...teimoso...gosta de sal no comer...e ralha por vezes não há paciência...”*(G2).

Connor (2008), menciona no seu estudo a importância da determinação de actividades específicas na gestão de cuidados associadas ao domínio das relações de tensão, que os familiares cuidadores estabelecem com a pessoa com DA. Reforça a intervenção individualizada no sentido de promover ao cuidador uma sensação de controlo e domínio sobre o cuidar, as intervenções no domicílio emergem positivamente, já que o efeito destas intervenções favorece o empoderamento familiar.

Nichols (2008), no seu estudo refere que intervenções personalizadas nas famílias cuidadoras da pessoa com DA, afecta a qualidade de vida do cuidador, diminui situações de depressão, promove bem-estar emocional, bem como aquisição de comportamentos saudáveis. Os familiares cuidadores acreditam ser capazes de continuar a cuidar dos seus familiares enquanto sentirem que em caso de necessidade /orientação e ajuda têm onde recorrer e obtiverem respostas”... *nem imagina ...na véspera de Ano novo na sonda não passava o comer...fiquei em pânico! como ia agora alimentar a mãe??..telefonei logo para as enfermeiras...fiquei mais calma depois de telefonar pois disseram de não era grave ficar algum tempo sem dar comer...vieram logo assim que puderam...mudaram sonda...nem imagina o bem que é poder contar com esta ajuda!...na véspera do Ano Novo!!!... nunca!...nunca!... pensei que viessem cá a casa...”*(G1)

As famílias onde a pessoa sujeito dos cuidados se encontram numa fase avançada da doença, já realizou um percurso de vida que lhes confere uma adaptabilidade consistente nas respostas as necessidades do seu familiar. *“...o pior já passou...foi muito duro chegar até aqui...agora sinto-me bem apoiada... tenho em casa tudo o que pode ser preciso para cuidar dela...sondas , algálias, seringas... fraldas nunca falta nada á minha mãe...cuidar da minha*

mãe até ao dia...quando ela partir...nem sei...vou sentir falta...”(G7). Skinner (2009), refere que cuidar de um ente querido com DA consiste numa experiência, muito stressante em termos emocionais, pelo que as intervenções de enfermagem devem ser centradas no cuidador pois este sente-se oprimido com as responsabilidades.

As famílias onde a pessoa sujeito dos cuidados se encontra numa fase inicial e moderada da doença, apresentam mais dificuldades adaptativas face à nova situação...*“não sei se sou capaz de resolver esta situação...levanta-la, dar de comer dar os medicamentos... uma prisão...fala... fala...não se cala ...perguntas sem jeiteira nenhuma...consome os nervos... não há paciência á momentos que só me apetece...olhe fugir daqui para fora...”(G6). Lemos, (2010) refere que os familiares cuidadores que já sofreram alterações na sua vida familiar, conseguem lidar melhor com os sintomas de stress que os cuidadores que não sofreram alterações.*

O conjunto das informações colhidas permitirá responder às necessidades específicas de cada família, apesar dos resultados obtidos não serem passíveis de generalizações para outros cuidadores familiares, são válidos para o contexto estudado, podendo ser utilizados como um auxílio e mais-valia para a ECCI de Santarém.

Esta análise foi um contributo para o conhecimento da realidade destas famílias. Permitiu ao longo do estágio um conhecimento mais aprofundado destes familiares, agindo como facilitador junto da ECCI, pois uma análise detalhada permitiu a elaboração de estratégias de intervenção individual, adaptadas às necessidades e limitações dos familiares cuidadores. Também promoveu junto da ECCI uma disponibilidade e abertura acrescida para dialogarem com os cuidadores familiares, e os ajudarem a resolver conflitos decorrentes do processo de cuidar. Contudo perante o desenvolvimento desta análise, reforçou a necessidade fundamental de apoio aos familiares que cuidam da pessoa com DA, pois o bem-estar de um depende do outro.

3-CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prestação de cuidados no domicílio surge segundo DL nº101/2006 de 6 de Junho, do ministério da saúde e do ministério do trabalho e solidariedade, como forma mais humanizada de resposta, mas refere o estabelecimento de redes sociais de apoio integrado que garantam a continuidade de cuidados necessários.

O facto das instituições de saúde terem cada vez mais dificuldades em dar resposta às necessidades das pessoas dependentes, tem levado as famílias a assumirem o cuidado dos seus membros. A prestação de cuidados às pessoas dependentes impõe aos cuidadores informais, uma sobrecarga emocional, financeira, física, social e familiar, difícil de ultrapassar. Será importante reforçar que, o trabalho dirigido aos familiares prestadores de cuidados continua a ser uma área ainda pouco potenciada, no entanto afigura-se como cada vez mais importante e essencial para a manutenção e melhoramento do sistema.

O aumento das necessidades de apoio a pessoas dependentes, emerge como um problema prioritário nas políticas sociais, de saúde e económicas dos países desenvolvidos, da qual Portugal não está isento (Marques, 2007).

As famílias têm certas funções que são realizadas no sentido de manter a integridade da unidade familiar e dar resposta às necessidades e às expectativas da sociedade. Dentro delas evidenciam-se as funções de geradora de afecto, motivadoras de segurança e aceitação pessoal, originando agrado e sentimento de utilidade, impulsionadora da continuidade das relações, proporcionadora de segurança e socialização. A estas, sobrevém uma função básica da família que é proteger a saúde dos seus membros e dar resposta às necessidades básicas em saúde, decorrendo todo o ciclo vital da família (Sarmiento, 2010).

Com o aparecimento da doença de Alzheimer num dos seus membros, há uma ruptura no equilíbrio das esferas biológica, psíquica e social das famílias afectando as suas relações. O primeiro grupo social a sentir as mudanças ocorridas é a família, visto que é o primeiro grupo de inserção e relacionamento que se institui. O núcleo familiar é a estrutura básica de grupo de um indivíduo e nele estão determinados papéis e padrões de comportamento. Algumas mudanças são esperadas na família com o crescimento e desenvolvimento dos seus membros, o que ocasiona uma preparação prévia para a mudança, facilitando a adaptação.

Um evento inesperado, como a DA, pode vir a modificar os padrões de funcionamento da família de forma repentina. Assim exige-se que a família estabeleça uma nova rotina, pois a pessoa vai necessitar de cuidados. Desta forma, é importante pensar que início e curso da DA, bem como a expectativa, grau de incapacitação e o momento em que ocorre tanto na vida da pessoa como dos outros membros, irão determinar o quanto a família terá que se reorganizar.

A adesão ao regime terapêutico é um foco de atenção dos enfermeiros e uma necessidade em cuidados de enfermagem, com particular relevância no âmbito da gestão das doenças crónicas como a DA. A não adesão, representa um enorme peso nos gastos com a saúde e tem um grande impacto na qualidade de vida das pessoas e na economia mundial.

Os cuidados de proximidade com a pessoa e respectivas famílias, a natureza da sua relação, bem como a regularidade e a duração dos processos de cuidados, proporcionam aos enfermeiros uma excelente oportunidade de monitorizar e diagnosticar a adesão e a não adesão, planear e implementar intervenções que efectivamente ajudem a pessoa/ família a integrar a gestão do regime terapêutico nos seus hábitos diários, dotando-as de conhecimentos e capacidades que lhes permitam realizar e manter as mudanças necessárias, adaptando-se à sua nova condição (Kazanowski, 2005).

A interacção entre enfermeiro/pessoa/família, assenta numa tríade relacional onde a tomada de decisão em relação aos cuidados depende da forma como esta interage (Dalton, 2005). Os enfermeiros não se podem destituir destas responsabilidades, eles são os profissionais por excelência que melhor conhecem a pessoa e a sua família. É importante que as famílias, se sintam apoiadas nestes momentos de crise, dúvidas e incertezas. Na maioria das vezes, é a família o suporte da pessoa com DA, tanto nas situações de hospitalização como em casa (Dalton, 2005). Torna-se necessário, que os membros da família estejam devidamente informados da realidade da situação, do desenvolvimento da DA e dos cuidados necessários para que se possam organizar elaborando mudanças (Kazanowski, 2005).

A intervenção dos enfermeiros, consiste no esclarecimento de dúvidas e educação, nomeadamente a educação para a saúde, como um recurso fundamental na intervenção terapêutica (Kazanowski, 2005). O enfermeiro é o profissional de excelência na monitorização das necessidades destes familiares, pois se no primeiro ano da doença estes podem somente precisar de uma orientação mínima face aos cuidados, à medida que as funções cognitivas diminuem os familiares necessitam cada vez mais de assistência e supervisão (Skinner, 2009).

Os enfermeiros trabalham em articulação e complementaridade com outros profissionais de saúde, participando activamente em projectos conjuntos, que visem melhorar o nível de saúde da população, em geral, e neste caso, em particular das pessoas com dependência (DA), podendo o trabalho em equipa resultar de protocolo e/ou de acordos formalmente estabelecidos, que visam conjugar esforços e sinergias a bem da pessoa/família (Yilmaz, 2005).

A família tem um papel fundamental, colaborando na realização de algumas actividades de auto-cuidado, como a auto-vigilância. É necessário que haja apoio formal dado pela equipe de saúde, e também informal que pode ser fornecido por amigos, vizinhos e parentes mais distantes. É necessário que a família possua flexibilidade na sua estrutura para se adaptar a situações novas, inesperadas e mudanças, sem perda de identidade e referência dentro do sistema. Cuidar da família não é fácil para os profissionais envolvidos, no entanto a percepção de que cada família tem a sua própria maneira de cuidar, deve ser respeitado e potenciado, para ajudar a delinear as estratégias de intervenção. Também a forma como interagimos com a família e o modo como somos percebidos, deve ser considerado como alvo de reflexão.

O presente relatório visa uma inquietação profissional por parte de ECCI aquando das visitas domiciliárias, onde as dificuldades expressas pelos familiares que cuidam da pessoa com DA, são uma manifesta constante no dia-a-dia dos profissionais de enfermagem. O privilégio do contacto directo com estes oito familiares prestadores de cuidados no contexto do domicílio é evidenciado pela riqueza das respostas bem como pela sua receptividade face ao desenvolvimento desta análise. Consta-se no entanto, uma necessidade expressa na maioria das famílias em conversar com alguém, originando um tempo superior ao previsto durante as visitas realizadas para recolha de dados.

Considera-se que, a metodologia implementada adaptou-se ao tipo de estudo, no entanto as limitações impostas pelo tempo impediram uma maior profundidade de análise. A compreensão das dificuldades expressas por estes familiares cuidadores e de como vivem esta experiência do cuidar, foi o mote de todo este trabalho.

Em termos gerais, os familiares inquiridos não evidenciam uma sobrecarga muito acentuada, pois muitos deles já efectuaram um percurso que lhes permite maior adaptabilidade face à situação. Verifica-se maior sobrecarga nos familiares que iniciaram este processo recentemente. O facto de todos estes familiares residirem com a pessoa de quem cuidam e de estarem inscritos na RNCCI, tendem a apresentar não só uma sobrecarga emocional menor, mas também menor reacção às exigências e até maior satisfação com o seu papel no cuidar. Segundo Connor (2008), refere no seu estudo que em ambiente familiar existe uma avaliação positiva associado aos cuidados de mestria que influenciam o empoderamento familiar promovendo bem-estar.

Durante o desenvolvimento do estágio, foi fácil constatar que estes familiares dão prioridade às necessidades do seu familiar com DA relativamente às suas, verificando-se em todas estas famílias um certo isolamento social. Contudo, as dificuldades mais referenciadas, prendem-se com a necessidade de apoio profissional, como a necessidade de informação sobre os cuidados a ter, e formas de lidar com a evolução da doença. Também o envolvimento de outros familiares no processo dos cuidados, como de forma a diminuir a sobrecarga individual do familiar que cuida, foi referido pelas famílias.

A prática baseada na evidência, pretende implementar e integrar uma melhoria contínua da qualidade na prática clínica tendo em conta a evidência científica existente. Considera-se que a operacionalização desta metodologia de trabalho, surge como um novo instrumento para a utilização e mobilização do cuidar em enfermagem, construindo um nível mais elevado de conhecimento, com ganhos em saúde à pessoa e família. Torna-se clara a necessidade de realização de mais estudos nesta área, integrando outras dimensões do conhecimento que evidenciem contributos para a prática clínica dos enfermeiros.

A realização deste relatório, constituiu-se num processo de aprendizagem que proporcionou e promoveu uma motivação para prosseguir profissionalmente com mais empenho, mais solidariedade e mais consciência de que ainda muito fica por desenvolver. A reflexão desta problemática centrada na família cuidadora à pessoa com Alzheimer, realça o papel do especialista em enfermagem comunitária no âmbito da promoção de saúde, dinamizador e interlocutor nas diferentes parcerias com as entidades existentes potenciando os seus recursos.

É um facto que em Portugal, o apoio às famílias que cuidam dos seus familiares dependentes são insuficientes. As redes de apoio formais poderiam ter um papel mais preponderante no acompanhamento destas famílias (Simões, 2003). É imperioso desenvolver um conjunto de serviços e benefícios rápidos e acessíveis e promover uma política social mais atenta às realidades das famílias, que contemple as suas necessidades reais e apoie explicitamente quando um dos seus membros tem DA.

Apesar da importância do envolvimento da família no processo terapêutico, esta deixa algumas dúvidas numa sociedade em que a crise económica se instalou e onde os cuidados de saúde cada vez mais significam “*lucro*”. As famílias não podem abandonar os empregos para tratarem dos seus familiares. No entanto apesar das questões socioeconómicas serem de difícil resolução, devido ao momento em que vivemos, precisamos de nos mobilizar enquanto cidadãos para assegurar os nossos direitos. As dificuldades dos familiares cuidadores no âmbito da gestão terapêutica à pessoa com DA, não é só um problema que se traduz em resultados negativos de saúde, também constituem um custo acrescido para as organizações de saúde.

Assim factores individuais, familiares e sociais influenciam o processo de gestão terapêutica de forma negativo ou positiva. Como tal é preciso compreender e identificar estes factores o mais precoce possível, no sentido de serem controlados aquando da definição das estratégias de cuidar para garantir bons resultados. De acordo com o desenvolvido é importante reconhecer que os cuidados domiciliários ainda estão pouco motivados para o aspecto promotor da saúde, espero que o enriquecimento proporcionado com este trabalho seja um bom impulsor para esta dinâmica.

O desempenho do enfermeiro especialista inclui competências aplicáveis em ambiente de cuidados de saúde primários, secundários e terciários, em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde. Ainda envolve as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança e inclui a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante que permita avançar e melhorar a prática de enfermagem. (DECRETO DE LEI nº 35/2011 P.8648).

Deste estudo decorreram implicações que pretendemos relevar, nomeadamente na **gestão** dos cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e a articulação na equipe multidisciplinar, otimizando o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão. Conhecendo melhor as experiências e expectativas dos cuidadores familiares à pessoa com DA através dos seus relatos espera-se que, particularmente os enfermeiros da ECCI de Santarém, estejam mais bem preparados para implementarem estratégias inovadoras e antecipatórias (após avaliação contextual e individual) no processo de cuidar ajudando e potenciando as capacidades destes cuidadores. Sendo que a implementação desta estratégias deveriam ocorrer num horizonte temporal de 6 meses.

O acompanhamento multidisciplinar a estas famílias no sentido de reduzir o nível de mal-estar destes familiares cuidadores passa pelo **ensino** de habilidades que promovam a capacidade de cuidar de si e dos seus familiares. **Cuidados de enfermagem**, apoio social e psicológico constituem benefícios na sua utilização quando implementados de forma integrada no contexto onde a pessoa se insere. Assim participar em parceria com outras instituições da comunidade e com a rede social e de saúde, em projectos de intervenção comunitária, dirigida a grupos com maior vulnerabilidade, assegura a capacitação destes familiares cuidadores com necessidades específicas. Como tal, promove o acesso aos cuidados de saúde eficazes integrados, continuados e ajustados. Pois o esclarecimento de dúvidas e **educação para a saúde** consiste um recurso fundamental na intervenção terapêutica.

Realizar e cooperar na vigilância epidemiológica de fenómenos de saúde doença, constituiu neste estudo um importante instrumento de análise das dificuldades dos cuidadores familiares, no âmbito da gestão do regime terapêutico à pessoa com DA em contexto domiciliário. O recurso à **prática baseada na evidência**, revela **cuidados de enfermagem** que integrem a melhor evidência científica, como sendo o conhecimento da fisiopatologia, o conhecimento de questões psicossociais, as preferências e valores dos clientes em relação à tomada de decisão dos seus processos terapêuticos (Melnik, Fineout-Overholt, 2002). Promovendo resposta humanas à intervenção de enfermagem.

Transversalmente, a análise dos estudos seleccionados em base de dados científica, permitiu a **investigação fundamentada** dos resultados obtidos em determinada área geodemografica com a evidência científica. Decorrente da identificação que foi realizada através da análise das entrevista aos familiares cuidadores, permitiu planear com as pessoas e

famílias para melhorar a adesão, ajudar a integrar os diferentes aspectos do regime terapêutico, constituindo-nos como parceiros e recurso. Assim como proposta para estudos futuros, ficou como sugestão a avaliação do grau de satisfação destes cuidadores familiares ao DA em relação á gestão dos cuidados, no âmbito do regime terapêutico

Acompanhar as famílias no domicílio, dando auxílio, prestando assistência efectiva, necessita de um envolvimento do enfermeiro, estes devem estar comprometidos com a assistência domiciliária, de forma a proporcionar a estas “*super famílias*” apoio e contentamento para que se sintam valorizadas, assistindo-as de forma digna, fazendo-as perceber que não são uns meros cuidadores que vivem no anonimato, num domicílio qualquer.

4-Referências Bibliográficas

- ✓ ALMEIDA, I, C, **A continuidade dos cuidados de enfermagem e a sua articulação entre os Cuidados de Saúde Diferenciados e os Cuidados de Saúde Primários.** Geriatria- Ano XII, Volume XII, Fevereiro 1999, nº12, Lisboa
- ✓ AMENDOEIRA, J. (2005) **Enfermagem Disciplina do conhecimento.** Fórum: desafios em enfermagem contributos
- ✓ ALLIGOOD, M. R.; TOMEY, A. M. (2004). **Significado da teoria para a enfermagem, enquanto disciplina e profissão.** In: Tomey, A. M.; Alligood, M. R. (org.). **Teóricas de enfermagem e sua obra (modelos e teorias de enfermagem)** (5ª ed.) (p. 15 – 34). Loures: Lusociência.
- ✓ CONNOR KI, McNeese-Smith DK, Vickrey BG, van Servellen GM, Chang BL, Lee ML, Vassar SD, Chodosh J, **Determining care management activities associated with mastery and relationship strain for dementia caregivers.** Journal Of The American Geriatrics Society [J Am Geriatr Soc], ISSN: 1532-5415, 2008 May; Vol. 56 (5), pp. 891-7; PMID: 18384590
<http://web.ebscohost.com/ehost/resultsadvanced>
- ✓ CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRA (2006), classificação Internacional para a Prática de CIPE/INCP. Versão 1.0 Lisboa: IGIF.
- ✓ CONSELHO DE ENFERMAGEM DA OE (2009) **-Caderno Temático: Modelo de Desenvolvimento Profissional.** Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- ✓ CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM- **CIPE, VERSÃO 1.0** (2005) International Council of Nurses; Geneva, Switzerland
- ✓ DALTON, J. (2005). **Client-caregiver-nurse coalition formation in decision-making situations during home visits.** *Journal of Advanced Nursing*, 52(3), 291-299. Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database.
- ✓ DECRETO DE LEI nº 35/2011. “DR II Série”.125 (2011/02/18) 8658-8659 Para a excelência do exercício. Novembro de 2005
- ✓ EGGENBERGER, Sandra K. NELMS Tommie, P **Artificial hydration and nutrition in advance Alzheimer`s disease: facilitating family decision- making,** Blackwell publishing Ltd, Nº13 *Journal of clinical nursing*, 4 February 2004 Denton USA

- ✓ FORTIN, M. F. (2009). **O Processo de Investigação: Da concepção à realização**. 5ª Edição. Lusociência: Loures.
- ✓ FRENCH, P. – The development of evidence-based nursing. **Journal of Advance Nursing**; [Em linha] nº 29, p.72-78. 1999. [Consult. 2010-04-18] Disponível em <URL: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/118486802/home>>
- ✓ FURKIM, A. M e SANTINI, C. S. **Disfagias Orofárias**. Carapicuíba ; São Paulo: Pró-fono, 1999.p.26.
- ✓ HANSON, S. M. H; Kaakinen, J. R. (2005), **Fundamentos Teóricos para a Enfermagem da Família** in: Hanson, S. M. H. (2005), *Enfermagem de cuidados de saúde à família*, 2ª ed., Loures: Lusociência, p. 39-64.
- ✓ HANSON, S. M. (2005). **Enfermagem de cuidados à família. Teoria, prática e investigação**. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- ✓ HANSON, S. M. (2005). **Avaliação e intervenção familiar** in Hanson, S. M. H. (2005), *Enfermagem de cuidados de saúde à família*, 2ª ed., Loures: Lusociência p.181-206
- ✓ YILMAZ,MC,Emiroglu ON, **The needessmente Of MI Patients In Discharge Planning And Home-Healt Care:A Sample from Turkey** Internet Journal ofadvanced Nursing practic,15236064,July 1,2005,vol 2 Turkey
- ✓ KAZANOWSKI, M. (2005 **patients with cancer near death**). **Family caregivers' medication management of symptoms** in. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 7(3), 174-181. Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database.
- ✓ KÉROUAC,S.,Pepin,J.,Ducharme,F.,Duquette,A.,Major,F.(1994). **El pensamiento enfermero**. Barcelona:Masson,S.A.
- ✓ INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2002). **O envelhecimento em Portugal: Situação demográfica e socioeconómica recente das pessoas idosas**. Lisboa: Serviço de Estudos Sobre a População do Departamento de Estatística Censitárias e de População do INE
- ✓ INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – **Projeções de população residente em Portugal 2008-2060** – 19 Março 2009
- ✓ ISERSO (1995). **Cuidados en la vejez: el apoyo informal**. Madrid; Ministério dos assuntos sociais
- ✓ LAGE, I (2005). **“Cuidados familiares a idosos”**. In; C. Paúl, e A.M. Fonseca(Eds), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores
- ✓ LAGE, I. (2006). **“ Cuidar de idosos no contexto da família: perspectivas dos cuidadores”**. In: I Leal, J.P. Ribeiro e S.N. Jesus (Eds), *Actas do 6º congresso Nacional da psicologia da saúde - Saúde, Bem-estar e Qualidade de vida*. Lisboa: Edições ISPA.
- ✓ LAVERACK G & LABONTE R 2000. **A planning framework for community empowerment goals within health promotion**.*Health Policy Plan* 15(3):255-262
- ✓ LAVERACK, G (2008) - **Promoção da saúde Poder e Empoderamento**, Lusociencia, ISBN978-989-8075-09-3, Loures, 2008

- ✓ MANUEL, V.C.Pedro, P.A.S. **A Adesão á terapêutica em Portugal**, Atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas, Instituto de ciências sociais, ISBN 978-972-671-257-2, Março 2010, 1ª ed, Lisboa
- ✓ MARIA, A. P. H; **Adesão ao regime terapêutico em idosos**. Revisão sistemática da literatura [Em linha]. Lisboa: Universidade de Lisboa. Escola superior de Enfermagem de Lisboa.2006 Programa de Doutoramento em enfermagem
- ✓ MARTIN, I. (2005). “ **O cuidador informal no âmbito social**”. In: C. Paúl, e A.M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores
- ✓ MARQUES, S, C, L (2007) - **Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral**- Coimbra. Formasau. ISBN972-8485-78-6
- ✓ MeSH BROWSER, Nacional Librrary of Medicine Medical Subject Headings, [Em linha]. [Consult.2010-05]. Disponível em <http://www.nlm.nih.gov/meshMBrowser.htm>
<http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowtmlser.h>
- ✓ MeSH BROWSER, Nacional Library of Medicine Medical Subject Headings, [Em [Consult.2010-05-16].Disponível<URL:www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowtmlser>.
- ✓ MELNYK, B. & Fineout- Overholt,E(2002),**Putting research into practice. Reflections on Nursing Leadership**, 28 (2), 22-25.
- ✓ MOREIRA, I, M, (2001) - **O doente terminal em contexto familiar**. Coimbra; Formasau.ISBN972-8485-22-0
- ✓ NICHOLS LO, Chang C, Lummus A, Burns R, Martindale-Adams J, Graney MJ, Coon DW, Czaja S. : **The cost-effectiveness of a behavior intervention with caregivers of patients with Alzheimer's disease**. By Resources for Enhancing Alzheimer's Caregivers Health II Investigators, Journal Of The American Geriatrics Society [J Am Geriatr Soc], ISSN: 1532-5415, 2008 Mar; Vol. 56 (3), pp. 413-20; PMID: 18179480
<http://web.ebscohost.com/ehost/resultsadvanced>
- ✓ WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. 2003. [Em linha]. WHO, 2003; [Consult. 2010-04-19]. ISBN92 4 154599 2. Disponível em WWW:URL: <http://apps.who.int/med>
- ✓ ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009). **Estabelecer Parcerias com os Indivíduos e as Famílias para Promover a Adesão ao Tratamento** [Em linha]. [Consult. 28-01-2011] em [www<URL https://membros.ordemenfermeiros.pt/Publicacoes/Documents/cadernosoeboapratica.pdf](https://membros.ordemenfermeiros.pt/Publicacoes/Documents/cadernosoeboapratica.pdf).
- ✓ ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010). **Código Deontológico do Enfermeiro DL 104/98** [Em linha]. [Consult. 28-01-2011] em [www<URL http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/legislacao/Paginas/legislacaoSaudeEnsi.no.aspx](http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/legislacao/Paginas/legislacaoSaudeEnsi.no.aspx).

- ✓ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2003). **Adherence to long-term therapies: evidence for action.** [Em linha]. [Consult. 28-01-2011] em [www<URL www<URL http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf)).
http://ww3.scml.pt/media/revista/rev_14/Familia_portug.pdf
- ✓ PAÚL, M. C. (1997). **Lá para o fim da vida.** Coimbra: Livraria Almedina
- ✓ PANHOCA, Ivone. **Tempo de fonoaudiologia.** 1. Ed. Taubate, SP: Cabral ed. universitária, 1997.
- ✓ QUIVY, R.,& Campenhoudt, L. V.(2005). **Manual de investigação em ciências sociais** (4ªed.) Lisboa Editora Gravida
- ✓ **-Relatorio de monitorização de desenvolvimento e da Actividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, em 2008,** UMCCI,Abril,2009
- ✓ ROBIN RICE- **Pratica de enfermagem Nos cuidados domiciliários- Conceitos e aplicações,** 3ª edição, Lusociencia Loures, 2004 ISBN 972-8383-46-0
- ✓ ROCKLAND, Adriano; BORBA, Júlio. **Primeiros passos na fonoaudiologia:** conhecer para intervir nas patologias, distúrbios e exames fonoaudiológicos. Recife: FASA, 2005. 200 p.
- ✓ RUSSO, Iêda C. Pacheco. **Intervenção fonoaudiológica na terceira idade.** Riode Janeiro: Revinter, 2004. 136
- ✓ SARMENTO, E, PINTO, P, MONTEIRO, S (2010) **Cuidar do idoso dificuldades dos familiares,** 1ª edição Formasau, ISBN: 978-989-8269-14-0, Coimbra, Dezembro 2010 de Saúde na Comunidade Centrados na População. 7ª Edição. Lisboa: Lusociência
- ✓ SEQUEIRA, C.(2007). **O aparecimento de uma perturbação demencial e suas repercussões na família.** Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- ✓ SEQUEIRA, C (2010), **Cuidar de idosos com Dependência Física e Mental,** Lidel, ISBN978-972— 717 -0,Porto Outubro 2010
- ✓ SILVA, J M R- **O ser humano e a adesão ao regime terapêuticos um olhar sistémico sobre o fenómeno-**Coimbra-Outubro 2010- Formasau
- ✓ SIMOES, I. M.H (2003) - **O acidente vascular cerebral na família: dificuldades e mecanismos de compensação da mulher no cuidado informal.** Dissertação de Mestrado em Famílias e Sistemas Sociais, Apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga
- ✓ STANHOPE M., LANCASTER, J. (2008). **Enfermagem de Saúde Pública. Cuidados**
- ✓ SKINNER K, The ABNF -[Nursing interventions to assist in decreasing stress in caregivers of Alzheimer's patients.](http://web.ebscohost.com/ehost/resultsadvanced) Official Journal Of The Association Of Black Nursing Faculty In Higher Education, Inc [ABNF J], ISSN: 1046-7041, 2009 Winter; Vol. 20 (1), pp. 22-4; PMID: 19278184

<http://web.ebscohost.com/ehost/resultsadvanced>