

AS VIVÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL DO DOENTE DE ALZHEIMER

Ana Rita Sousa Rodrigues

Aluna da Licenciatura em Enfermagem
Faculdade de Ciências da Saúde
Universidade Fernando Pessoa, Ponte de Lima, Portugal
rita_s.rodrigues@hotmail.com

Manuela Pontes

Mestre Assistente
Aluna do Doutoramento em Biotecnologia e Saúde
Faculdade Ciências da Saúde
Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal
mpontes@ufp.edu.pt

RESUMO

O objectivo principal do estudo foi conhecer as vivências do Cuidador Informal do Doente de Alzheimer do Concelho de Viana do Castelo. Neste âmbito, optou-se por um estudo de carácter qualitativo fenomenológico em que, através de entrevistas semi-estruturadas, foi possível efectuar a colheita de dados a uma amostra de oito cuidadores informais de Doentes de Alzheimer no Concelho de Viana do Castelo.

PALAVRAS-CHAVE

Saúde/Doença Mental; Demência; Doença de Alzheimer; Cuidador Informal; Sentimentos.

ABSTRACT

The main objective was to understand the experience of informal caregivers of Alzheimer's patient of the municipality of Viana do Castelo. In this context, we chose a qualitative phenomenological study nature in which, through semi-structured interviews could be the collection of data on a sample of eight informal caregivers of Alzheimer's patients in the municipality of Viana do Castelo.

KEYWORDS

Health/Mental Illness, Dementia, Alzheimer's Disease; Informal Carer; Feelings.

1. INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer é a mais comum das demências e tendo-se vindo a verificar um aumento progressivo da população idosa a nível mundial, a Doença de Alzheimer tem-se revelado um problema de Saúde Pública.

Muitas são as famílias afectadas pela Doença de Alzheimer, principalmente o Cuidador Informal do Doente, o que provoca um impacto significativo na sua qualidade de vida.

A actuação do Enfermeiro deve dirigir-se não só ao Doente de Alzheimer, mas deve também apostar na Educação para a Saúde dos seus cuidadores, de forma a melhorar a sua qualidade de vida, minimizar os níveis de morbilidade associada à doença, tentando diminuir o sofrimento, otimizando o papel do Cuidador Informal.

1.1. SAÚDE/DOENÇA MENTAL

A saúde mental é tão importante como a saúde física para o bem-estar dos indivíduos, das sociedades e dos países. De acordo com Sequeira (19) pode dizer-se que há saúde quando se verifica que um indivíduo apresenta um óptimo desenvolvimento dentro do contexto em que ele se insere, não esquecendo as múltiplas variáveis como os factores de natureza biológica, psicológica, social, cultural e ecológica.

A doença mental é um padrão comportamental ou psicológico clinicamente significativo, que ocorre num indivíduo e se associa a este um sintoma doloroso ou uma incapacidade. Doença Mental implica também um risco significativo de vir a apresentar, para além da dor e da incapacidade, uma perda de liberdade importante, ou até a morte (Touchon e Portet 15). De acordo com o Relatório Mundial de Saúde:

Avanços na neurociência e na medicina do comportamento já mostraram que, como muitas doenças físicas, os transtornos mentais e de comportamento resultam de uma complexa interacção de factores biológicos, psicológicos e sociais. (...) Muitas vezes, ocorrem juntos dois ou mais transtornos mentais numa pessoa e é comum a ocorrência de ansiedade combinada com transtornos depressivos.

Segundo Sequeira (16) doença mental é uma situação patológica em que o indivíduo apresenta distúrbios na sua organização mental, sendo que esta pode ser classificada como um estado de desequilíbrio entre o ambiente e os sistemas biopsicológicos e socioculturais, o que implica que o indivíduo Doente se torne incapaz de desempenhar os seus papéis sociais, quer sejam laborais, familiares ou comunitários.

1.2. DEMÊNCIA

David et al. (18) destacam o facto de o número de pessoas idosas ter vindo a aumentar no decorrer do século, o que influencia directamente o aumento dos distúrbios mentais associados à idade, nomeadamente a demência, onde há perda do desempenho cognitivo e intelectual suficientemente grave para interferir no desempenho social de cada indivíduo.

Segundo Ferro e Pimentel (185) a demência é uma síndrome onde ocorre necessariamente um défice da memória e também de processamento geral de informação. Para que se

considere que existe uma demência deve também ocorrer um ou mais defeitos em outras funções mentais, tais como na linguagem, na percepção e funções executivas.

São também características da demência a alteração da personalidade e do comportamento, como por exemplo a agressão ou desinibição (Harrison et al. 196).

Castro-Caldas e Mendonça (13) salientam ainda a importância da presença do Cuidador na hora de fazer o diagnóstico da doença, visto os seus sintomas serem muito significativos e escaparem por diversas vezes aos olhos do clínico.

1.3. DOENÇA DE ALZHEIMER

A Doença de Alzheimer, descoberta pelo neurologista Alois Alzheimer em 1906, representa 60 a 70% dos casos de demência e é um tipo de doença neurodegenerativa em que o tecido nervoso sofre uma alteração e destruição gradual e progressiva que pode iniciar-se em qualquer momento da vida de um indivíduo (Castro-Caldas e Mendonça 11). Cordinhã (23) refere que, à medida que os anos passam, a população vai-se tornando progressivamente mais envelhecida, o que provoca também um aumento da incidência das demências, sendo a mais comum delas a Doença de Alzheimer. Segundo Melo e Silva "O envelhecimento das populações determinou o aumento do número de pessoas que sofrem de demência. No grupo das demências, a Doença de Alzheimer é a mais frequente, sendo uma doença neurológica e irreversível, habitualmente com evolução lenta e insidiosa." (37)

David et al. (8) referem-se à Doença de Alzheimer (DA) como um dos maiores problemas neuropsiquiátricos da terceira idade, enquanto Melo e Silva (37) considera a Doença de Alzheimer um dos maiores problemas de saúde pública na Europa.

“É agora temida como “epidemia silenciosa” e uma das maiores causas de sofrimento para a humanidade” (Santos et al. 35).

Segundo o Relatório Mundial de Saúde (76) a Doença de Alzheimer é classificada como uma perturbação mental e comportamental. Para a OMS cit. in Castro-Caldas e Mendonça (1) a Doença de Alzheimer é uma síndrome resultante da doença do cérebro, de natureza crónica e progressiva, onde se podem observar alterações de funções nervosas superiores múltiplas, como a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio, salientando ainda o facto de o estado de consciência estar enevoado e as funções cognitivas serem muitas vezes acompanhadas da deterioração do controlo emocional, do comportamento social e da motivação.

Ferro e Pimentel (187) mencionam que numa fase inicial quase só os próprios doentes notam as suas falhas, sentindo que a memória não responde como antes, esquecendo-se frequentemente dos dados do dia-a-dia, não dominando os assuntos, ficando muitas vezes ansiosos e deprimidos. Com o passar do tempo, a situação tende a agravar-se e os erros do doente tornam-se perceptíveis para os seus familiares mais próximos, fazendo os doentes disparates flagrantes e perdendo-se com facilidade devido à desorientação, o que deixa os familiares apreensivos.

Jardim (66) diz que a doença faz com que o indivíduo que dela sofre perca progressivamente as suas capacidades intelectuais, acabando mesmo por adquirir a incapacidade de

comunicar as suas necessidades fisiológicas, psicossociais, espirituais e culturais. Estas perdas acabam por se manifestarem nas alterações do comportamento, pelo temperamento inconstante e pela total dependência que passam a ter dos outros para verem as suas necessidades de vida humana satisfeitas. O mesmo autor refere que “Tudo muda: a sua capacidade de ser e estar no mundo, a relação com os outros e consigo próprio enquanto pessoa.”

A Doença de Alzheimer caracteriza-se pela salientada falta de memória, assim como as dificuldades de linguagem e atenção, de associação de ideias/objectos e alterações de personalidade, sendo que estas podem ir desde a apatia à agitação psicomotora. Conforme se dá a evolução da doença surge no indivíduo a confusão mental, a incontinência dos esfíncteres e a incapacidade de controlar as suas funções autónomas, tornando-se um ser dependente, até a sua evolução o levar, eventualmente, à morte (Santos et al. 33).

1.4. CUIDADOR INFORMAL

Cerqueira (23) refere que foi Florence Nightingale quem primeiro salientou o acto de cuidar como um acto de humanidade e profundidade, sentindo por isso a necessidade de criar uma profissão com a base de cuidar das pessoas.

O Relatório Mundial de Saúde sugere que é preciso ter em conta que as famílias que têm no seu seio familiar um membro que sofra de algum tipo de doença mental, os seus elementos sofrem também alterações na sua vida, ajustando-a, levando-os muitas vezes a não atingirem o seu potencial a nível laboral, nas relações sociais e no lazer.

Segundo Sousa e Marçal (45), a complexidade da Doença de Alzheimer transforma os cuidadores informais numa peça fundamental para o tratamento, que se prende, na sua grande maioria, com cuidados paliativos. Assim sendo, a qualidade de vida do Cuidador influencia directamente a qualidade de vida do Doente.

Para Cerqueira (40) os cuidados prestados em domicílio são um desafio constante, uma vez que o confronto com a morbilidade exige aos cuidadores uma capacidade de saber lidar com os medos e com sentimentos de frustração pela incapacidade de curar. Ainda Cerqueira (47) sugere que é fundamental ir de encontro e satisfazer as necessidades do Cuidador Informal, uma vez que a satisfação deste influencia directamente os cuidados prestados ao Doente, e o facto de o Cuidador não ter todas as suas necessidades satisfeitas pode ser um factor precipitante da não-aceitação do Doente em casa por parte do cuidador.

1.5. SENTIMENTOS

Para Freitas-Magalhães (90) o sentimento ocorre de forma pré-consciente ou consciente, que além da sua génese psicológica também pode apresentar elementos de cariz cognitivo, o que influencia directamente a conduta e atitude do indivíduo. Deste modo, e após pesquisa bibliográfica, definiu-se os seguintes sentimentos: negação, aceitação, frustração, culpa, raiva, ressentimento, autocomiseração, incerteza, embaraço, ansiedade, angústia, medo, insegurança, isolamento, desamparo, solidão e tristeza.

2. METODOLOGIA

Para este estudo foi utilizado o método qualitativo no processo de investigação, uma vez que se suporta no raciocínio indutivo, procurando perceber o ponto de vista daqueles que vivem ou viveram a experiência tratada em estudo (Fortin 148).

A população do estudo é constituída pelo conjunto de cuidadores informais de indivíduos com Doença de Alzheimer do Concelho de Viana do Castelo. A amostra define-se como sendo não aleatória acidental e racional. Assim, chegou-se a um número de oito Cuidadores Informais de indivíduos com Doença de Alzheimer do Concelho de Viana do Castelo, com idades compreendidas entre os 29 anos e os 62 anos, por terem sido os que se mostraram disponíveis para participarem no estudo durante o período em que decorreu a recolha de dados, sendo este o período compreendido entre os dias 7 de Dezembro de 2008 e 15 de Janeiro de 2009.

O método utilizado para a colheita de dados foi a entrevista semi-estruturada, por permitir ao investigador liberdade para adaptar a mensagem que passa ao sujeito entrevistado, assim como alterar a ordem das perguntas quando conveniente. Deste modo foi também dada ao entrevistado a liberdade suficiente para focar novos assuntos se assim o considerasse pertinente. Os instrumentos utilizados foram o guião de entrevista e o gravador digital.

3. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

A análise dos dados referentes às variáveis de atributo foi feita através do recurso à estatística descritiva e a análise dos dados referentes ao âmbito do estudo foi realizada através da Análise de Conteúdos dos registos das entrevistas dirigidas aos cuidadores informais, segundo Bardin.

3.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

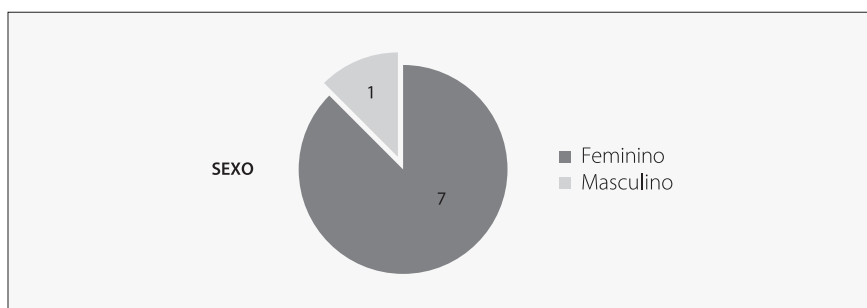


GRÁFICO 1 - Distribuição de dados em relação ao Sexo.

Como se pode verificar pela análise do gráfico 1, a amostra constituente deste estudo é de sete mulheres (87,5%) e um homem (12,5%). Estes dados vão de encontro ao que refere Cordinhã (24) ao concluir que cerca de 75% dos prestadores de cuidados de Doentes de Alzheimer são mulheres.

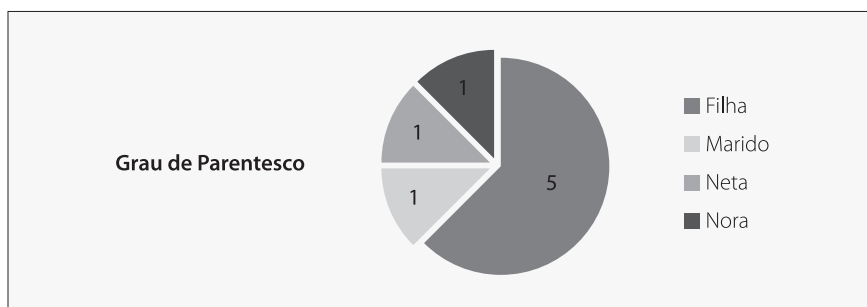


GRÁFICO 2 - Distribuição de dados em relação ao Grau de Parentesco entre Cuidador e Doente.

Como se pode analisar no gráfico 2, cinco cuidadores informais são filhas do Doente de Alzheimer (62,5%), um é marido (12,5%), uma é neta (12,5%) e uma é nora (12,5%). De acordo com Cordinhã, (24) cerca de 50% dos cuidadores são filhos/as dos Doentes, sendo os restantes 50% distribuídos por esposa, marido e nora.

3.2. VARIÁVEIS EM ESTUDO

Os dados são apresentados em tabela para melhor compreensão dos mesmos. Para este efeito, e para facilitar a consulta, são também utilizados os seguintes códigos:

E – Entrevista

P – Pergunta

L – Linha

(...) – Excerto do texto original que não é relevante para a análise.

3.2.1. MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DA DOENÇA

A tabela 1 possibilitou a identificação dos seguintes significados: défices de memória, desorientação topográfica, distúrbios de linguagem, perda do pensamento abstracto, aumento da irritabilidade, perda de independência, dificuldade em reconhecer pessoas e lugares, sintomas psicóticos, deterioração intelectual (com marcas graves na fala e actividade motora), dependência nas AVDs e perda de controlo dos esfíncteres.

De acordo com a análise da tabela, as manifestações clínicas mais valorizadas pelo Cuidador Informal foram a **dependência para as AVDs**, com um score de 16 e a **deterioração intelectual** com um score de 14.

Estes significados vão de encontro ao que dizem Selmes e Selmes (85) quando referem que o Doente de Alzheimer, com a evolução da doença irá manifestar negligência pelos seus cuidados por diversas razões, como não ser capaz de enfrentar o número de operações necessárias, assim como perder a noção do tempo, em que uma semana para ele pode significar que passou apenas um dia, o que interfere, por exemplo, nos cuidados com a higiene ou alimentação. Relativamente à unidade de registo **deterioração intelectual**, Castro-Caldas e Mendonça (32) referem que as alterações cognitivas acentuam-se e impedem a autonomia pessoal do Doente, originando dificuldade em organizar actos motores intencionais. O Doente sente também dificuldade em interpretar informação sensorial, o que leva à impossibilidade de reconhecer objectos e cheiros, por exemplo.

Unidades de Registo	Unidades de Contexto	Score
Défices de Memória	"Esquecia-se sempre das coisas recentes, lembrava-se de tudo que era mais antigo." (E4P3L2)	12
Desorientação Topográfica	"...uma altura perdeu-se. Saiu de casa e foi um vizinho que o trouxe porque já não sabia voltar para casa." (E8P2L3)	10
Distúrbios da Linguagem	"...começou-se a notar pela maneira dele falar..." (E1P3L2)	5
	"...começou a deixar de falar..." (E5P2L29)	
Perda do Pensamento Abstracto	"...não lê, não escreve, não sabe as horas..." (E2P4L2)	8
	"Mas tem sempre aquela confusão. As ideias não estão bem assentes." (E4P8L13)	
Aumento da Irritabilidade	"...não gosta de ser contrariado, tem de ser tudo à maneira dele, não o podemos enervar..." (E1P5L14)	9
Perda de Independência	"...foi perdendo as faculdades dele... pronto, é uma pessoa que é sempre dependente." (E1P4L18)	3
Dificuldade em Reconhecer Pessoas e Lugares	"E também nem sempre me conhece." (E1P12L22)	13
	"...ver uma pessoa que tu gostas (...) que deixa de nos conhecer, é muito difícil." (E3P5L1)	
Sintomas Psíquicos	"...andava sempre muito triste, com uma espécie de depressão muito grande..." (E4P2L3)	11
	"...de um momento para o outro começou a dizer assim umas coisas sem sentido, quase como se tivesse dupla personalidade." (E5P2L4)	
Deterioração Intelectual (com marcas graves na fala e actividade motora)	"...ele sente muita dificuldade em andar..." (E1P8L1)	14
	"...ela também tem o corpo muito mais "caído", sem acção nenhuma." (E6P6L23)	
	"Ele não geme com a dor..." (E7P6L11)	
Dependência nas AVDs	"...perdem autonomia, ficam 100% dependentes..." (E1P7L3)	16
	"Era a minha companheira, era mulher e agora é uma criança." (E2P7L1)	
Perda do Controlo dos Esfíncteres	"E agora também tenho de lhe por fralda de noite..." (E8P4L20)	3

TABELA 1 - Análise de Conteúdo referente à categoria "Manifestações Clínicas da Doença detectadas pelo Cuidador".

3.2.2. SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELO CUIDADOR INFORMAL

A tabela 2 possibilitou a identificação dos seguintes significados: frustração, autocomiseração, impaciência, incerteza, embaraço, medo, ansiedade, insegurança, culpa, ressentimento, solidão, isolamento, desamparo e tristeza.

Através da análise das entrevistas, e posterior análise dos dados da tabela, é possível observar que os sentimentos que os cuidadores mais demonstram face à situação em que se encontram foram o **ressentimento**, com um score de 20, a **autocomiseração**, com um score de 19, e o **medo**, com um score de 18.

Em relação à unidade de registo **ressentimento**, a APFADA (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer) comenta que é natural que o Cuidador Informal se sinta revoltado e com ressentimento por algo que lhe aconteceu sem o merecer, e também por sentir que tem o encargo todo em cima dele e que, aparentemente, ninguém o ajuda, como por exemplo, os serviços sociais que não são os suficientes para satisfazer as suas necessidades. Em relação à **autocomiseração**, e de acordo com Hay (158), os cuidadores de Doentes de Alzheimer, após terem conhecido e aceite o diagnóstico, sentem pena deles próprios face à situação em que se encontram, por terem de lidar com uma situação que não pediram e que não querem para si e para o seu familiar. Freitas-Magalhães (115) refere que o **medo** é uma reacção normal e necessária, pois obriga o indivíduo a reagir e a enfrentar aquilo que o põe em perigo e lhe provoca esse mesmo medo.

Unidades de Registo	Unidades de Contexto	Score
Frustração	"Temos é que aceitar, embora me sinta muito frustrada por isto ser irreversível. Sinto-me frustrada por não poder fazer nada, só posso ficar do lado dela..." (ESP3L7)	9
Raiva	"...sinto-me revoltada. Acho que isto não me devia acontecer a mim." (E8P6L1)	10
Auto-comiseração	"É terrível e só sabe quem passa por elas..." (E7P12L12) "...às vezes a gente pensa, "porquê a mim?" (E8P6L3)	19
Impaciência	"...começo-me a enervar..." (E1P6L9)	3
Incerteza	"...o meu receio será a outra fase que não sei se vou saber lidar" (E1P12L16)	16
Embaraço	"...então numa altura veio para Viana de robe (...) Já viu, que vergonha?" (E3P2L31)	5
Medo	"Ai, entrei em pânico, porque fiquei cheia de medo de não saber lidar com a situação." (E1P5L1)	18
Ansiedade	"...nas primeiras noites nem dormia..." (E1P4L16)	8
Insegurança	"Nunca se sabe o que nos espera quando entramos em casa. É uma sensação de insegurança sempre, sempre." (E8P6L14)	5
Culpa	"Eu queria estar mais perto dela (...) não posso estar sempre cá." (E4P11L1)	14
Ressentimento	"Temos a vida presa por causa disto. O meu pai não tem culpa mas por causa dele perdi muitas coisas já." (E8P7L16)	20
Solidão	"Era a minha companheira, era mulher e agora é uma criança. Não tenho ninguém. Fiquei sem a minha esposa. Não tenho ninguém." (E2P7L1)	4
Isolamento	"Pronto, mas que isto me anula como pessoa, anula. Eu não saio, não tenho contacto com os meus amigos. Todo o ritual de vida que estava habituada a ter, deixei de o ter." (ESP9L11)	3
Desamparo	"Pelo menos não encontrei apoio nenhum, em lado nenhum." (ESP7L49)	16
Tristeza	"Faz-me sentir uma tristeza muito grande (...) esta doença limita-a muito..." (E4P8L1)	12

TABELA 2 - Análise de Conteúdo da Categoria "Sentimentos Experimentados pelo Cuidador Informal".

3.2.3. REACÇÃO DO CUIDADOR AO SABER DA DOENÇA DO FAMILIAR

A tabela 3 possibilitou averiguar que o familiar do Doente de Alzheimer passa por várias fases ao saber da doença do seu familiar, tal como referem David et al. (8), que expõe que a evolução da doença é constante e progressiva, originando uma adaptação da família por etapas, passando por várias fases, sendo elas a negação, o envolvimento excessivo, a angústia, a culpa e a aceitação.

Através da análise da tabela é possível verificar que a **aceitação** da doença acontece por parte dos cuidadores, tendo sido feitas referências por 27 vezes, assim como foi dado valor por parte dos cuidadores à fase da **angústia**, que obteve um score de 24.

Para Silva et al. (85) o facto do Cuidador se deparar com o diagnóstico de DA pode ser uma fase muito angustiante, sentindo grandes dificuldades em lidar eficazmente com a problemática que esta nova situação traz, salientando que quantos mais conhecimentos o Cuidador possuir sobre a DA, menos ansiedade sente em relação à situação com que se depara. Fazendo referência à unidade de registo **aceitação**, quando o Cuidador entende a doença e passa a partilhar e dedicar o seu tempo ao familiar Doente de uma forma saudável encontra-se na fase de aceitação. O cuidador, nesta fase, aprende a fazer o luto da imagem anterior do seu familiar e a permanecer na ajuda ao tratamento dos sintomas da doença. (David et al. 11).

Unidades de Registo	Unidades de Contexto	Score
Negação	"...nós atribuímos essa tristeza apenas a isso, mas na realidade já era as consequências da doença." (E4P2L6)	8
Envolvimento Excessivo	"Alterei a casa toda. A ponto de viver aqui fechada à chave 24 horas por dia." (E7P6L18)	21
Angústia	"Pronto, só chorava, só chorava, não sabia como havia de enfrentar isto..." (E1P5L2)	24
Culpa	"A decisão do pace-maker foi aquela decisão que pronto, bem, era dia de natal, dia 24 e sabe como é, toda a gente decidiu pôr (...) Mas agora, pensando friamente, e vendo como ele está, não sei muito bem se foi a melhor decisão." (E3P2L65)	15
Aceitação	"O que é que eu vou fazer? Tem de ser." (E2P6L16)	27
	"...fui aceitando aos bocados, fui aceitando, aceitando, aceitando, e vou fazendo o melhor que posso. E temos de aceitar, Deus é que manda." (E6P3L1)	

TABELA 3 - Análise de Conteúdo da Categoria "Reacção do Cuidador ao saber da Doença do seu Familiar".

3.2.4. DIFICULDADES VIVIDAS PELO CUIDADOR INFORMAL

A tabela 4 possibilitou a identificação dos significados resultantes da análise de conteúdos referentes a esta categoria. Estes vão de encontro ao que referem Goodman et al. (cit. in Brito 35) quando dizem que os indivíduos, quando prestam cuidados a pessoas dependentes, sofrem frequentemente alterações na vida familiar e social, sofrem com problemas económicos e laborais, assim como experimentam um cansaço e desgaste prolongado, tanto físico como psíquico.

De acordo com a análise da tabela, é possível verificar que a dificuldade mais referida pelos cuidadores é o **desgaste psíquico**, com um score de 27, seguido do **desgaste físico**, que foi mencionado 17 vezes.

Unidades de Registo	Unidades de Contexto	Score
Alterações na Vida Familiar	"Na altura do natal é muito difícil, porque ele não pode sair da cama, então têm todos de ir para lá, e claro que não era o ideal de todos mas tem de ser..." (E3P9L11)	14
	"...deixei a minha casa para vir para aqui..." (E5P4L9)	
Alterações na Vida Social	"...não tenho férias, nem fins de semana... não tenho nada." (E7P9L12)	10
	"Nunca mais jantei fora ou saí com amigos. Não se faz férias, não se vai para lado nenhum." (E8P7L15)	
Problemas Económicos	"O dinheiro é pouco. É a minha maior dificuldade (...) o ordenado não chega." (E2P14L3)	14
	"...gasta-se muito dinheiro e sai tudo do nosso bolso..." (E4P13L1)	
Problemas Laborais	"...o meu futuro a nível de trabalho está complicado (...) Tinha uma proposta muito boa de trabalho mas tinha de sair daqui. Anulei-a, simplesmente (...) o que não falta é gente que queira trabalhar, há muita concorrência, não falta gente para ocupar o meu lugar." (E5P9L2)	8
	"Já perdi muitas clientes." (E8P5L8)	
Desgaste Físico	"Porque tratar dela na cama não é fácil." (E2P12L2)	17
	"O meu braço direito até ficou um bocadinho afectado." (E6P6L2)	
Desgaste Psíquico	"Nem é bem o doente, é mais a pessoa que o trata. É que acabam por ficar doentes também." (E7P11L20)	27
	"Desculpe estar a chorar mas às vezes não consigo evitar." (E8P6L7)	

TABELA 4 - Análise de Conteúdo da Categoria "Dificuldades Vividas pelo Cuidador Informal Face à Doença do Familiar".

Tal como referem Sena e Gonçalves (234) assumir a função de Cuidador de alguém portador de Doença de Alzheimer constitui uma experiência que produz um impacto enorme na sua vida, provocando alterações na saúde física, emocional e social, uma vez que o cuidado é contínuo, criando situações de dor e sofrimento. Brito (35) refere ainda que a situação de prestação de cuidados pode afectar a saúde física do cuidador, por exemplo, a nível de alterações do sistema imunitário, problemas de sono, fadiga crónica, hipertensão arterial e outros problemas cardiovasculares.

4. CONCLUSÃO

Através da investigação efectuada é possível concluir que o Cuidador Informal do Doente de Alzheimer é um elemento fulcral no que se refere ao diagnóstico da doença, sendo ele o primeiro a detectar as manifestações clínicas e tendo também um papel fundamental no seu tratamento, uma vez que este se baseia nos cuidados paliativos. Foi também possível verificar que o Cuidador Informal é directamente afectado pela Doença, o que influencia directamente os seus hábitos diários, o seu trabalho e o seu bem-estar pessoal. A sua vida sofre alterações dramáticas ao nível da vida familiar e profissional, além do desgaste físico e psíquico, o que interfere directamente na sua qualidade de vida.

Uma vez que o indivíduo com Doença de Alzheimer não existe como ser único e está inserido num agregado familiar é importante que os profissionais de saúde estejam alerta, não só para o uso de estratégias individuais, mas também actuar em toda a unidade familiar à volta do doente. Segundo Alves (84) é importante para o Cuidador Informal sentir que é apoiado por uma equipa de profissionais, nomeadamente do enfermeiro, para que o sentimento de insegurança e solidão sejam evitados, reconhecendo que tem o apoio nos momentos de tomada de decisão, nos momentos de crise, e também nos momentos em que a morte surge, mesmo que de maneira serena, com dignidade e sem sofrimento.

Pensa-se que é crucial o envolvimento global da equipa de saúde no processo de ajuda ao Cuidador Informal do Doente de Alzheimer, para que se consiga melhorar os indicadores de saúde, quer da pessoa Doente, quer de todos os elementos que constituem o agregado familiar, que lenta e progressivamente vão perdendo o seu equilíbrio e a sua capacidade de cuidar. Em suma, fica a questão fundamental que orienta o cuidar em enfermagem: quem cuida de quem cuida?

BIBLIOGRAFIA

Alves, A. "O domicílio." *Dossier sinais vitais - cuidados paliativos*. Coimbra: Formasau, 2000.

Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer. s.d. 25 Jan. 2009 <<http://www.alzheimerportugal.org>>.

Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2008.

Brito, L. *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Editora Quarteto, 2002.

Castro-Caldas, A., e A. Mendonça. *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Editora Lidel, 2005.

Cerqueira, M. *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra; Formasau, 2005.

Cordinhã, P. "Impacto da doença de Alzheimer na família." *Sinais vitais* 70 (2007): 23-26.

David, A., C. Fernandes, e H. Firmino. "Alzheimer - o doente, a família e a instituição." *Revista geriatria* 81 (1996): 8-15.

Direcção-Geral da Saúde. *Relatório Mundial da Saúde – Saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Lisboa: Ministério da Saúde, 2001.

Ferro, J., e J. Pimentel. *Neurologia - princípios, diagnóstico e tratamento*. Lisboa: Editora Lidel, 2006.

Fortin, M. *O processo de investigação, da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 2003.

Freitas-Magalhães. *A psicologia das emoções*. Porto: Edições U Fernando Pessoa, 2007.

Harrison, P., J. Geddes, e M. Sharpe. *Introdução à psiquiatria*. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.

Hay, J. *Doença de Alzheimer e demência - as nossas respostas às suas perguntas*. Lisboa: Editora Plátano, 2001.

Jardim, T. "Ética e fim de vida: ao encontro da pessoa com Alzheimer." *Revista Ordem dos Enfermeiros*. 19 (2005): 66-69.

Melo-e-Silva, M. "Doença de Alzheimer: uma deficiência global." *Nursing*. 191 (2004): 37-41.

Santos, I., et al. "A doença de Alzheimer - a importância do cuidar." *Revista informar* 18 (1999): 33-35.

Selmes, J., e M. A. Selmes. *Viver com... a doença de Alzheimer - guia prático para os cuidadores, familiares e todos os que estejam próximos de uma pessoa com a doença de Alzheimer*. Lisboa: Editora Dinalivro, 2000.

Sena, E., e L. Gonçalves. *Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer*. Florianópolis: Contexto Enferm, 2008.

Sequeira, C. *Introdução à prática clínica – do diagnóstico à intervenção em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica*. Coimbra: Quarteto, 2006.

Silva, S., et al. "Aspectos psiquiátricos no cuidador de um doente de Alzheimer: como, quando e a quem recorrer?" *Psiquiatria clínica s. n.º* (2006): 83-98.

Sousa, M., e S. Marçal. "Alterações emocionais nos cuidadores de doentes com provável doença de Alzheimer." *Sinais vitais* 61 (2005): 45-48.

Touchon, J., e F. Portet. *Guia prático da doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.