

Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer: Revisão Bibliográfica

Alexandrina Melo

Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer:

Revisão Bibliográfica

Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2010

Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer: Revisão Bibliográfica

Alexandrina Melo

Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer:

Revisão Bibliográfica

Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2010

3

Alexandrina Melo

Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer:

Revisão Bibliográfica

Assinatura do Aluno

“Trabalho apresentado à Universidade
Fernando Pessoa como parte dos
requisitos para obtenção do grau de
licenciatura em Enfermagem.”

Sumário

A melhoria da qualidade de vida/saúde nos países desenvolvidos tem contribuído para o aumento da esperança média de vida das pessoas e, conseqüentemente, o envelhecimento da população. Tem aumentado o número de pessoas com doenças neurodegenerativas crónicas, nomeadamente a DA (Doença de Alzheimer).

A alteração do funcionamento cognitivo tem repercussões na vida social, familiar e profissional do indivíduo, constituindo uma sobrecarga para o familiar cuidador. Esta doença evolui lenta e progressivamente, sendo a mais frequente das demências degenerativas.

Com esta pesquisa pretende-se fazer uma revisão bibliográfica com o objectivo de identificar as dificuldades sentidas do cuidador de um doente com Alzheimer.

A identificação das necessidades do cuidador e a existência de um apoio familiar adequado são essenciais para que o doente possa permanecer junto da sua família e receber os cuidados adequados.

Foram analisados 9 documentos (artigos e teses) escritos em língua portuguesa, espanhola e inglesa e feito um breve resumo onde se pretendeu identificar as repercussões da existência de um doente de Alzheimer na família tanto ao nível da sobrecarga e stresse (físico e mental) como as suas necessidades de modo a poderem prestar os cuidados adequados. Todos os documentos possuíam no seu título a palavra “cuidador”.

Como resultado da pesquisa constatamos que cuidar de um doente de Alzheimer acarreta uma sobrecarga física e mental para o cuidador com implicações na família. Os

conhecimentos sobre a doença e o apoio dos profissionais de saúde são necessários para que o cuidador possa prestar os cuidados adequados ao idoso dependente.

Palavras Chave: doença de Alzheimer, cuidador, família, enfermagem

Abstract

The continuous improvement of life and health quality in the developed countries has contributed to the increase of people's rate of life expectancy and consequently to the growing number of elder population. Meanwhile the number of chronic neurodegenerative diseases, namely the AD (Alzheimer Disease), as increased as well.

Changes occurred at the cognitive level have serious implications in social, familiar and professional life of individuals, this way it becomes an excessive and hard task to the "care taker". This disease develops slowly and progressively being the main cause of degenerative insanity.

With this research, we intend to make a bibliographic revision with the aim of identified the difficulties of the caregiver of the person with Alzheimer Disease.

The clarification of the caregiver needs and the existence of proper familiar support are essential so that the patient with AD is able to remain with his own family and receive proper care.

We have analyzed nine documents (among articles and theses) written in Portuguese language, Spanish language and English language, and we've made summaries where we intended to identify the consequences to the caregivers, of the existence in their family of an Alzheimer patient, considering the physical and mental stress it demands as well as the hard task it is to give proper care of a AD patient. All the documents had the word caregiver as title.

As result of our research we have concluded that taking care of an Alzheimer patient constitutes a hard task and demands an extra effort from the caregiver, as well as at

physical and mental level with severe implications in the all family. The knowledge about the disease and the support of health professionals are needed so that the caregiver can take good and effective care of dependent Alzheimer elder.

Key words: Alzheimer disease, caregiver, family, nursing

Agradecimentos

Agradecimento sincero à minha orientadora Mestre Alice Martins, pela disponibilidade e por todo o apoio prestado na elaboração deste trabalho.

Aos meus pais que sempre me incentivaram a estudar e a crescer pelo amor, força, estímulo, disponibilidade e apoio incondicional nesta etapa importante da minha vida.

Às minhas filhas que, apesar dos momentos de ausência, sempre me apoiaram.

Aos meus colegas que me acompanharam nesta caminhada.

A todos o meu obrigada.

Índice

0. Introdução	14
I. Fase Conceptual	17
i. Justificação do estudo	17
ii. Objectivos	18
iii. Tipo de estudo	19
iv. Elaboração do plano de trabalho	20
II. Enquadramento Teórico	
Capítulo 1 . A doença de Alzheimer	21
i. Demência	21
ii. A doença de Alzheimer	22
iii. Epidemiologia	24
iv. Diagnóstico	26
v. As diferentes fases da doença de Alzheimer	27
vi. Factores de risco	29
Capítulo 2. O cuidador informal	31
i. O papel do cuidador informal	32
ii. As necessidades do cuidador informal: A formação do cuidador	34
iii. Estruturas e apoios ao prestador de cuidados	35
iv. Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: as dificuldades sentidas pelos cuidadores	38

v.	Cuidados	de	enfermagem	
			40
III.	Análise e interpretação		42
IV.	Conclusão		51
V.	Bibliografia		53

Índice de quadros

Quadro 1 - Estudos realizados utilizando critérios de diagnóstico reconhecidos Internacionalmente.....	27
Quadro 2 – Funções do cuidador informal	33
Quadro 3 - Distribuição dos artigos seleccionados, segundo o título, tipo de documento e autores	49

Lista de siglas

APA - American Psychiatric Association

DA – Doença de Alzheimer /Doente de Alzheimer

DAIP- Doença de Alzheimer de início precoce

DAIT - Doença de Alzheimer de início tardio

DSM-IV- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth

Edition

CID-10 – International Classification of Diseases

INE - Instituto Nacional de Estatística

NINCDS-ADRDA- National Institute of Neurological Disorders and Stroke –

Alzheimer Disease and Related Disorders Association).

OMS- Organização Mundial de Saúde

QVRS – Qualidade de vida relacionada com a saúde

S.d. – Sem data

0 - Introdução

Os progressos da medicina preventiva e curativa e a melhoria das condições de vida das populações têm contribuído para o aumento do número de idosos. Mas o aumento do número de idosos acarreta também o aumento do número de dependentes, com cada vez mais necessidades de saúde. Por isso, é necessário dar resposta a este aumento de população envelhecida que é da responsabilidade de todos, desde os políticos, à comunidade e às famílias. Diversos estudos e investigações têm sido realizados tanto ao nível de instituições e formas de acolhimento como do apoio social e apoio à saúde.

A idade avançada conduz a um aumento das situações de doenças crónicas, muitas vezes acrescidas de doença mental, que trazem limitações, dependência e sofrimento para os idosos e provocam alterações na dinâmica familiar. São os familiares que, na maior parte dos casos, cuidam destes doentes, sendo muitos dos cuidadores também idosos e muitas vezes não têm o conhecimento necessário sobre a doença e, por isso, não sabem como agir. Toda esta insegurança do cuidador pode ter repercussões no idoso, tornando-o vulnerável física e psicologicamente. É pois necessário que estes cuidadores sejam ajudados/apoiados nesta tarefa.

No processo de envelhecimento ocorrem alterações fisiológicas, psicológicas e de carácter social, alterações essas que se manifestam de forma diferente em cada indivíduo. Entre as patologias mais frequentes nos idosos, encontram-se as demências

que, segundo Portet e Touchon (2002), se caracterizam por alterações do funcionamento cognitivo, de uma forma global e persistente, devido à destruição das redes neuronais responsáveis pelas diferentes modalidades cognitivas.

A doença de Alzheimer (DA) é, actualmente, a demência mais frequente e cuja prevalência aumenta com a idade, podendo vir a constituir um problema de saúde pública. O carácter degenerativo da DA deve-se ao facto de haver uma destruição das redes neuronais responsáveis pela actividade cognitiva. “Infelizmente, hoje olha-se para a DA como uma demência intratável e não como uma doença a ser tratada.” (Grilo, 2009 p. 16)

É uma doença para a qual ainda não se conhece cura mas, é possível tratar os sintomas de modo a melhorar a qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores, através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas (Aguilar *et all.*, 1998).

O sistema de saúde português, através das instituições de saúde e do apoio social, apenas procura dar apoio ao doente, não havendo soluções para apoiar o cuidador informal. Cabe aos enfermeiros intervir de modo a prestar ajuda ao prestador de cuidados (Andrade, 2009).

A pertinência deste estudo justifica-se pois, perante a realidade actual, é necessário que se desenvolvam estudos e pesquisas centradas na área de enfermagem, nomeadamente no cuidador informal do idoso. O cuidador apresenta-se como o elo entre a família e o serviço de saúde, necessitando de apoio e formação para poder levar a cabo a sua rotina diária.

O objectivo deste estudo é fazer um levantamento da produção científica relacionada com a área de enfermagem acerca do tema “cuidador de um doente de Alzheimer”,

nomeadamente descrever a experiência do cuidador de um familiar que sofre de DA e se encontra em domicílio familiar.

É um estudo de tipo bibliográfico e exploratório, tendo sido utilizados dados obtidos, através da internet, na base de dados da Universidade do Minho, Sinbad, Universia e Lilacs (teses e artigos científicos), artigos fornecidos pela minha orientadora e livros obtidos em bibliotecas. Não foram estabelecidos períodos específicos de publicação. Pretendemos deste modo conhecer quais as dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer, se existem estruturas na comunidade que apoiem o cuidador/familiares na prestação de cuidados e, no caso de existirem, se elas são suficientes para dar resposta às necessidades das populações.

O trabalho é constituído por quatro partes. Na fase conceptual é feita a justificação e tipo de estudo, são definidos os objectivos e delineado o plano de trabalho. Na segunda parte é feito o enquadramento teórico onde é caracterizada a doença, a sua epidemiologia, o diagnóstico, são referidos os factores de risco, a importância dos cuidadores informais e as dificuldades com que se deparam. Na terceira parte é feita a análise e discussão dos resultados da pesquisa realizada à qual se segue uma conclusão.

I - Fase Conceptual

Como nos refere Fortin (1999, p. 39), conceptualizar é um processo, é uma forma ordenada de formular, de documentar as ideias em torno de um assunto que se pretende investigar, de modo a chegar a uma concepção objectiva e organizada do assunto em estudo.

i. Justificação do estudo

Uma das consequências do envelhecimento da população e do aumento da esperança média de vida é o aumento do número de idosos dependentes quer devido à velhice, quer devido a doenças crónicas e degenerativas. Entre elas encontra-se a doença de Alzheimer cuja prevalência tem aumentado tanto em Portugal como noutros países.

No nosso país, quer pela tradição familiar, quer pela falta de estruturas, são os familiares, que cuidam dos seus idosos mesmo em situação de dependência, muitas vezes sem terem qualquer preparação. Então interrogamo-nos:

Quais as dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer?

Que apoios existem para os cuidadores?

O aprofundamento destas questões contribuirá para ampliar os meus conhecimentos nesta área o que certamente contribuirá para a minha formação pessoal e profissional, enquanto futura profissional de saúde/cuidador.

É pois necessário apoiar e dar formação aos cuidadores para que possam prestar cuidados ao doente, tendo em conta a promoção da sua qualidade de vida quer do doente, quer do cuidador.

Tendo em vista contribuir para uma melhoria do apoio ao doente e ao seu cuidador, queremos desenvolver um estudo (têm sido realizados diversos estudos) para detectar as dificuldades sentidas pelo cuidador na prestação dos seus cuidados e identificar as ajudas de que necessita de modo a optimizar os cuidados de enfermagem para que tanto o doente como o seu cuidador tenham qualidade de vida.

ii. Objectivos

Os objectivos do estudo permitem fazer uma antevisão de toda a investigação, constituindo um importante fio condutor que o orienta a sua construção. Como afirma Fortin (1999, p. 99), “ (...) o objectivo do estudo num projecto de investigação enuncia de forma precisa o que o investigador tem intenção de fazer (...) “.

Este estudo tem como objectivo geral fazer um levantamento da produção científica relacionada com a área de enfermagem acerca do tema “Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer” e se encontra em domicílio familiar.

Objectivos académicos:

- Aprofundar conhecimentos na área da temática em estudo;

- Contribuir para o desenvolvimento de conhecimentos já adquiridos durante a licenciatura;

Os objectivos específicos do estudo são:

- Identificar as dificuldades sentidas pelo cuidador informal no cuidar do idoso com Alzheimer;
- Saber quais os apoios necessários para que o cuidador informal possa proporcionar qualidade de vida ao doente.

Hoje em dia, fazer uma pesquisa é também acrescentar algo ao conhecimento já existente sobre um determinado fenómeno. A revisão da literatura, onde são citados estudos de diversos autores, permite-nos justificar o problema, as hipóteses e delinear as estratégias mais adequadas ao desenvolvimento do estudo (Lakatos, 2001; Fortin, 1999).

iii. Tipo de Estudo

A definição do método a utilizar na realização de qualquer trabalho é muito importante pois permite ao investigador ter uma linha de orientação o que irá facilitar a sua recolha de informação e respectiva análise.

Perante a dificuldade em conseguir uma amostra de cuidadores informais de doentes com Alzheimer, que permitisse realizar um estudo quantitativo, optei por fazer uma revisão bibliográfica. Por isso, este estudo é de tipo bibliográfico e exploratório com abordagem qualitativa através de dados obtidos, pela internet, em teses e artigos publicados em língua portuguesa, espanhola e inglesa.

É um estudo exploratório pois é um método de investigação que nos permite obter informação para obter uma melhor percepção do problema. Tratando-se de um estudo exploratório, devem ser elaboradas questões de investigação. As questões de investigação são enunciados interrogativos precisos, escritos no presente e que incluem a ou as variáveis em estudo (Fortin, 2003).

É descritivo pois procura descrever as características de uma determinada população ou fenómeno, possuindo, certo modo, uma vertente analítica pois permite-nos compilar os dados disponíveis de modo a que seja possível analisar e compreender melhor o fenómeno, isto é, a compreender as dificuldades de um cuidador de um familiar com DA, que se encontra em domicílio.

iv. Elaboração do plano de trabalho

Depois de escolhido o tema e o modo de o abordar foi efectuado um levantamento da bibliografia existente em livros, bibliotecas públicas e internet, nomeadamente na base de dados Lilacs, na biblioteca digital da Universidade do Minho, na biblioteca digital da Universidade de Aveiro (Sinbad) e na Universia. As palavras-chave introduzidas foram “cuidador Alzheimer”. Na Sinbad surgiram 7 entradas, tendo-se encontrado o mesmo número na Universidade do Minho, na Universia 10 e na Lilacs 47.

Destes seleccionamos os artigos em cujo título se encontrava a palavra “cuidador...Alzheimer” ou “caregiver... Alzheimer”, o que segundo Lakatos e Marconi (2001), constitui a fase de compilação.

Fizemos a sua leitura para que fosse possível procedermos à sua organização e selecção, de acordo com o objectivo pretendido. De acordo com Lakatos e Marconi (2001), a revisão bibliográfica tem como finalidade permitir ao pesquisador o acesso ao que foi escrito sobre um determinado assunto. As mesmas autoras, citando Manzo, 1971,

referem que a pesquisa bibliográfica permite resolver problemas que já são conhecidos e abre caminho para novas áreas de investigação.

Após escolha dos artigos considerados mais pertinentes para o estudo fizemos uma leitura mais detalhada, interpretação e um breve resumo dos documentos de modo a permitir a elaboração da análise e interpretação.

II. Enquadramento Teórico

Capítulo 1. A doença de Alzheimer

De acordo com a Classificação internacional das Doenças (CID), a Doença de Alzheimer faz parte do grupo das demências pelo facto de ser uma doença caracterizada pela destruição progressiva do tecido nervoso, a partir de uma determinada fase da vida adulta, isto é, ocorre geralmente a partir dos 65 anos. O doente vai-se distanciando de si mesmo e dos que o rodeiam, sentindo-se muitas vezes incompreendido, acabando por ficar totalmente dependente dos outros.

i. Demência

Grilo (2009, p. 17) define demência como “(...) uma deficiência adquirida do funcionamento cognitivo, que cria limitações de forma progressiva nas actividades sociofamiliares e profissionais do indivíduo.” Para a CID-10, há demência se houver dificuldade ao nível da memória, do sentido crítico, da capacidade executiva e do processamento da informação. Esta limitação deverá estar presente há pelo menos seis meses e interferir com as actividades do dia-a-dia mas não o impeça de levar uma vida

independente. É considerada como uma perturbação mental orgânica. Em relação à *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition (DSM-IV)* existe demência se limitação for grave de modo a interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo. Há limitação ao nível da memória e de funções mentais que afectem a linguagem, percepções, praxias e funções executivas. É considerada uma perturbação cognitiva que não é um problema que afecta só os idosos, podendo ocorrer em qualquer idade (Mendonça e Garcia, 2006).

Os mesmos autores referem ainda que, quanto à evolução da demência esta pode ser estável (traumatismo craniano), regredir (intoxicação) ou agravar-se progressivamente (DA).

Há várias causas para a demência nos adultos sendo algumas não degenerativas (cerca de 40%) como: as demências vasculares, as demências neuro-cirúrgicas (hidrocefalia, hematomas subdurais, tumores cerebrais primários), demências tóxicas (causadas pela toxicidade de medicamentos, envenenamento orgânico e metálico, demência alcoólica), demências infecciosas (SIDA, sífilis, meningite), demências inflamatórias (Síndrome de Sjögren, vasculite), doenças psiquiátricas (depressão, psicoses), distúrbios nutricionais (falta de vitamina B12, B6, tiamina e ácido fólico), demências metabólicas (disfunção da tiróide e paratiroide) e demências secundárias (Caldeira e Ribeiro, 2004). Outras demências são degenerativas ou de causa desconhecida (60%) como: a demência de Alzheimer (45%), a demência frontotemporal, a demência por corpos de Lewy, a degenerescência corticobasal, a demência na doença de Huntington, a demência na doença de Parkinson e a paralisia progressiva supranuclear (Mendonça e Garcia, 2006).

ii. A doença de Alzheimer

A DA é uma doença neurodegenerativa progressiva que, principalmente nas pessoas com mais de 65 anos, conduz à demência. Ocorre a “(...) morte dos neurónios e a diminuição da capacidade de síntese dos mediadores químicos” (Selmes e Selmes, 2000

p. 26). Esta morte neuronal não é devida à falta de oxigenação ou de circulação sanguínea nem ocorre em todo o tecido cerebral mas em locais do lobo temporal e parietal o que leva à diminuição de substâncias químicas, entre elas a acetilcolina que é está envolvida no controle da memória.

Caracteriza-se por uma perda de memória a curto prazo, afasia, apraxia e agnosia bem como dificuldade de raciocínio, em tomar decisões, orientação e alterações psíquicas. (Cummings 2004, Robert *et al.* 2005 *cit. in* Matas, 2009).

Esta doença foi descoberta pela primeira vez por Alois Alzheimer, em 1906, após um estudo neurológico realizado ao cérebro de uma mulher de 51 anos, que apresentava demência. Pôde então verificar a existência de dois tipos de lesões: a existência de uma placa senil e degenerescência neurofibrilar (Grilo, 2009) produzindo-se uma perda neuronal e atrofia cerebral (Matas, 2009), devido à morte celular que se inicia na região do hipocampo e córtex entorrinal e se estende a todo o córtex cerebral com excepção dos pólos occipitais (Massano, 2009; Walsh & Salkoe 2004 *cit. in* Matas, 2009).

Na DA, tal como noutras doenças degenerativas, há alteração no processamento de proteínas, a péptido β -amilóide e a proteína Tau (Mendonça e Garcia, 2006).

É característico desta doença a alteração da memória episódica, de acontecimentos mais recentes, devido à morte celular que ocorre no hipocampo, região que intervém neste processo. As memórias “mais antigas”, que se encontram consolidadas no córtex cerebral, estão dependentes das ligações sinápticas do córtex associativo. Por isso, estas memórias vão sendo afectadas mais tarde, com o avançar da doença. São ainda alterados domínios cognitivos como a linguagem, o reconhecimento de familiares e objectos, alterações visuo-espaciais, défices de cálculo e alteração das funções executivas (Massano, 2009). O mesmo autor refere ainda a existência de outros sintomas como apatia, delírios, depressão, ansiedade, desinibição, alterações do apetite e do sono. Poderão surgir, numa fase mais avançada, agitação frequente e agressividade dirigida principalmente ao cuidador. Numa fase final o doente fica dependente de uma

cadeira de rodas, sem capacidade de comunicação ou funcional e incontinência surgindo a morte, geralmente após 5 a 15 anos de doença.

Os doentes acamados com mutismo, podem adoptar uma postura em que os membros superiores e inferiores estão flectidos, sendo necessário intubação nasogástrica, gastrostomia ou serem alimentados a soro (Mendonça e Garcia 2006). Os mesmos autores referem uma sobrevivência entre 7 a 20 anos após o aparecimento da doença.

Farrer *et al.* (1990) (*cit. in* Barros *et al.*, 2008), na sua revisão da literatura sobre a influência genética na DA de início tardio refere que, a classificação da DA, de acordo com a idade em que aparecem os sintomas e da sua correlação entre pessoas afectadas da mesma família, contribuiu para avanços ao nível da genética molecular. Citando Cacabelos (1996), estabelece dois grupos de DA: a DA de início tardio (DAIT) cujos sintomas surgem após os 60 anos e cuja duração pode ir além dos 10 anos e a DA de início precoce (DAIP) com a manifestação dos sintomas antes dos 60 anos. Citando Smith (1999), refere ainda que a DAIT ocorre de forma esporádica enquanto que a DAIP apresenta recorrência familiar.

iii. Epidemiologia

A doença de Alzheimer afecta 7 -10% dos indivíduos com mais de 65 anos e talvez 40% dos que têm mais de 80 anos (Wimo *et al.* 2003 *cit. in* Matas 2009). A maioria dos casos é esporádica, cerca de 95%, sendo os restantes 5% hereditários. Prevê-se que, em meados deste século o número de doentes com DA quadruple podendo-se prever a existência de um grave problemas de saúde pública (Grilo, 2009). O mesmo autor, citando Touchon e Portet, (1994), refere prever-se um aumento de 25% de indivíduos afectados em cada 10 anos, entre 2000 e 2020.

Em Portugal, de acordo com os censos de 1991, existem 50 000 pessoas afectadas (Selmes e Selmes, 2000, Mendonça e Garcia, 2006) sendo prevista uma duplicação até

2005 e, ao nível europeu, era previsto para 2000, a existência de 8 000 000 doentes (Selmes e Selmes, 2000). A projecção feita para Portugal, para o ano de 2010 aponta para a existência de 70 000 doentes, sendo este número devido ao aumento do número de idosos (Mendonça e Garcia, 2006).

Segundo Grilo (2009), em 2001, em Portugal havia 1 708 000 indivíduos com idades superior a 64 anos, dos quais 102 000 padecem de demência, sendo 70 000 doentes com Alzheimer, estimando-se que actualmente, 2 em cada 10 indivíduos com mais de 65 anos possuam DA.

O diagnóstico da DA é mais difícil de se realizar em fases mais avançadas devido à existência de outras patologias associadas e à heterogeneidade do funcionamento cognitivo dos indivíduos.

Por isso, estudos feitos na Suécia em 1956 indicavam uma prevalência de 15,85% de indivíduos com DA e idade superior a 65 anos e outro estudo realizado no mesmo país, referia valores de 1,3%. Em Inglaterra, diferentes estudos realizados durante o mesmo período apresentavam valores de 3,6% e 13,6% (Portet e Touchon, 1994 *cit. in* Grilo 2009). De acordo com este autor, calcula-se que a prevalência de indivíduos com DA, e com 85 anos, será entre 20% a 30% uma vez que, estudos realizados mostram haver um crescimento exponencial desta doença, a partir dos 60 anos. Nos homens, a partir dos 75 anos o aparecimento da DA é inferior ao verificado nas mulheres, prevendo-se um aparecimento anual de 92 000 novos casos de doença (Portet e Touchon, 2002). Os factores apontados por estes autores para esta discrepância de doentes com DA de acordo com o género são o factor hormonal. No caso das mulheres o facto responsável seria o défice de estrogénios que ocorre com a menopausa e no homem há a considerar o factor protector dos androgénios.

Os trabalhos de investigação chefiados por Sam Gandy, apontam para a existência de uma relação entre os níveis de hormonas sexuais e o risco de senilidade, isto é, à medida

que a concentração destas hormonas diminui no indivíduo, aumenta o risco de senilidade. Talvez seja esta a razão pela qual esta doença ocorre numa fase mais avançada da vida. De acordo com este investigador, quando há uma diminuição da produção de hormonas sexuais masculinas poderão aumentar os níveis de β -amilóide que se acumula no cérebro e formas as placas características da DA (Pereira, 2001).

iv. Diagnóstico

No início da doença, o diagnóstico da DA pode ser confundido com o processo de envelhecimento normal (Mendonça e Garcia 2006). Por isso, a DA não pode ser apenas diagnosticada pelos sintomas, é necessário a realização de vários exames.

Como é uma doença ainda de causas desconhecidas, o seu diagnóstico clínico é feito através da exclusão de outras patologias. Podem ser consideradas duas fases: o diagnóstico de síndrome demencial e o diagnóstico de doença de Alzheimer (Selmes e Selmes, 2000). Há pequenos sinais que só são detectados por um neurologista, através de um exame neurológico. A atrofia cerebral global do hipocampo e do córtex entorrinal é detectada através de exames de neuroimagem estrutural. A tomografia por emissão de positrões e a tomografia computadorizada mostram o hipermetabolismo e hipoperfusão do hipocampo e do córtex parietal bilateralmente (Massano, 2009).

Em 1980 foram elaborados critérios de diagnóstico pela APA (*American Psychiatric Association*) e reconhecidos internacionalmente – DSM-III e DSM – IV e foram ainda elaboradas directivas clínicas pelo NINCDS-ADRDA (*National Institute os Neurological Disorders ans Stroke – Alzheimer Disease and Related Disorders Association*). Deste modo, devido aos procedimentos serem comuns, a prevalência encontrada torna-se mais uniforme como é representado no quadro seguinte (Grilo, 2009):

Quadro 1 – Estudos realizados utilizando critérios de diagnóstico reconhecidos Internacionalmente.

Estudo	Ano	País	Critério	%
Cooper	1984	Alemanha	CID-9	4,2
Kramer	1985	EUA	DSM-III	6,4
Sulkava	1985	Finlândia	DSM-III	6,7
Weissman	1985	EUA	DSM-III	5,8
Hasegawa	1986	Japão	DSM-III	4,8
Copeland	1987	Inglaterra	GSM	5,2
Kokmen	1989	EUA	NINCDS-ADRDA	6,9
Lindsay	1989	Inglaterra	GSM	4,6
Livingston	1990	Inglaterra	GSM	5,0
Dartigues	1990	França	DSM-III	3,6

Fonte: Retirado de Grilo (2009) p. 20

Os critérios de diagnóstico para DA publicados em 1984 não têm sido regularmente revistos. O conhecimento dos processos fisiopatológicos e moleculares da DA conduziram a uma nova proposta de critérios de diagnóstico através de biomarcadores específicos para esta doença. No entanto, estes critérios ainda não estão validados e são caros, sendo usados apenas em investigação. Recorrendo a análises sanguíneas, foi também possível, através da pesquisa sérica de 18 proteínas, distinguir indivíduos com DA de indivíduos portadores de outro tipo de demências e doenças neurodegenerativas,

com 90% de fiabilidade. Verificou-se, recentemente, a existência de β -amilóide no plasma de indivíduos com DAIT (Massano, 2009).

v. As diferentes fases da doença de Alzheimer

A expressão clínica da DA é heterogénea, surgindo as formas familiares numa idade mais precoce. A sua evolução ocorre em três fases: a primeira fase é assintomática à qual se segue uma fase pré-demencial e por fim uma fase demencial (Portet e Touchon, 2002).

Numa fase inicial, os sintomas podem facilmente ser confundidos com os sintomas de depressão ou atribuídos à idade. A perda de memória é o factor clínico mais importante. Surgem nesta fase alterações na memória a curto e longo prazo, na memória implícita e explícita, memória episódica e semântica, perturbações na linguagem sendo, geralmente, a linguagem escrita mais afectada do que a oral, desorientação (espacial e temporal) e perturbações não cognitivas como apatia, desinteresse, irritabilidade, alterações da afectividade, agressividade e ansiedade (Portet e Touchon, 2002).

Na fase declarada surge um défice cognitivo ligeiro, com graves perturbações de memória que inicialmente se pensou ser devida à morte neuronal no hipocampo mas, “(...) os avanços nas técnicas estereológicas, mostraram que não existia perda neuronal relativamente aos principais neurónios da formação hipocampal (...)” (Grilo, 2009 p. 86). Têm dificuldade em localizar objectos e lugares devido às perturbações visuo-espaciais. Ao nível da linguagem o seu discurso é pobre e pouco coerente, evoluindo para a afasia de Wernicke. Acentuam-se as perturbações de leitura e escrita, tornando-se esta praticamente ilegível. Há dificuldade na realização de simples gestos quotidianos. O paciente não reconhece o rosto dos familiares e, até mesmo a sua imagem ao espelho e as capacidades de raciocínio e execução ficam bastante alteradas. Ao nível das

perturbações psicocomportamentais podem surgir comportamentos estereotipados, agitação, fuga, agressividade, alterações dos comportamentos alimentares, perturbações do ritmo sono-vigília e perturbações psicóticas.

Os sinais e sintomas da fase terminal ou demencial permitem a realização do diagnóstico da DA. A comunicação é quase impossível, o paciente não tem autonomia acabando por acamar e apresentar postura em tripla flexão. Surge a incontinência esfíncteriana e depois a morte (Grilo, 2009).

Segundo o mesmo autor, em 1982 Reisberg e colaboradores, consideraram a existência de 7 estados para a evolução da DA, utilizando a *Global Deterioration Scale* (GDS), escalas neuroatómicas e neuropsicológicas, durante 5 anos, em indivíduos com demência degenerativa primária.

vi. Factores de risco

“A etiologia da DA é multifactorial estando relacionada com diversos factores de risco, desde genéticos até a factores ambientais” (Grilo, 2009). O mesmo autor refere que há um aumento da prevalência e incidência da DA com a idade sendo esta, o factor de risco mais importante. Cerca de 1% dos casos é de origem hereditária devido à mutação do cromossoma 1, do cromossoma 14 ou do cromossoma 21. Para Pithandia (1998), cerca de 5% das mutações cromossómicas são responsáveis pelo início precoce da DA. Aponta ainda outros factores de risco como a síndrome de Down (Pithandia, 1998), em que os seus portadores, no início da idade adulta, desenvolvem grande quantidade de placas, apresentando sinais característicos da DA (Aguilar *et al*, 1998) uma vez que a trissomia do par 21 faz com que estes doentes possuam o dobro da informação genética responsável pela DA (Bird, 2008 *cit. in* Matas, 2009).

Muitas pessoas com Diabetes Tipo 2 desenvolvem DA. Em estudos realizados com grandes grupos populacionais em que se comparavam indivíduos do mesmo sexo e idade saudáveis com outros portadores de Diabetes Tipo 2 verificou-se que estes últimos apresentavam o dobro da probabilidade de desenvolver demência da DA. Pensa-se que os problemas cardiovasculares provocados pela diabetes contribuiriam para a demência devido ao bloqueio da circulação cerebral (Luchsinger, 2008 *cit. in* Matas, 2009). O aumento no sangue desta hormona, provocado pela sua maior produção, pode ser responsável pelo aparecimento de uma inflamação que poderá ser responsável pela lesão cerebral da DA nomeadamente ao nível da formação de placas amilóide (Craft, 2007 *cit. in* Matas, 2009). A mesma autora, citando Xu *et al.* (2007) refere que, num outro estudo recente, realizado em indivíduos com idade igual ou superior a 75 anos se verificou que, mesmo em pessoas com diabetes incipiente e pouco manifesta, a probabilidade de desenvolverem DA era de 70%, podendo este valor aumentar se o indivíduo tiver hipertensão. O traumatismo craniano, sexo feminino, tamanho da cabeça (pequeno) e baixa inteligência constituem também factores de risco para a DA (Aguilar *et al.*, 1998).

Há no entanto causas genéticas que podem interagir com outros factores ou genes como o gene da apolipoproteína E (alelo ApoE4), no cromossoma 19, que é um modulador da proteína de transporte de fosfolípidos, importante na remodelação sináptica mas, a sua presença por si só não conduz à DA (Sweeney *et al.*, 2009).

Capítulo 2. O cuidador informal

Cuidador é a pessoa que dá assistência a alguém que, por incapacidade precisa de ajuda. Um cuidador que não auferir qualquer tipo de rendimento financeiro por prestar cuidados, é designado por cuidador informal. Geralmente, estes cuidadores são membros da família, amigos ou vizinhos (Grilo, 2009).

“ (...) cuidar é e será sempre, não apenas indispensável à vida dos indivíduos mas à perenidade de todo o grupo social “.Collière (1999, p.15 *cit. in* Santos, 2008)

Na maior parte das vezes, o cuidador informal presta cuidados 24 horas por dia sendo uma situação geradora de grande stress, desgaste físico, psicológico, emocional, frustração, insegurança, etc. e ainda de problemas ao nível financeiro e social pois, muitas vezes tem que deixar o emprego ou fazê-lo a tempo parcial e limita a sua vida social. Por outro lado, o DA devido às alterações ao nível neurológico, muitas vezes não reconhece o cuidador, não coopera, tornando-se desconfiado e por vezes agressivo. Por isso, o cuidador deverá ser ajudado sendo necessária uma articulação entre os profissionais de saúde, as famílias e os cuidadores (Fernandes, 2009).

“Quando se diagnostica uma demência estabelece-se informalmente a existência de um “novo doente potencial”: o cuidador” (Massano, 2009, p. 400). É preciso também cuidar dos cuidadores.

A família é uma importante estrutura social, desde a infância à adolescência, tendo um papel essencialmente educativo até à velhice, assumindo neste caso, um papel de prestação de cuidados para que o idoso mantenha o seu equilíbrio físico e afectivo (Santos, 2008). A existência de um doente com Alzheimer provoca grandes alterações na dinâmica familiar. Geralmente o papel de cuidar cabe às mulheres que, na maior parte das vezes pertencem à geração dos doentes (Caldas, 2003 *cit. in* Souza et al, s.d.).

Cuidar implica uma relação de entreajuda no sentido de satisfazer as necessidades fundamentais do doente (Fernandes, 2009). Quando há alteração numa das partes, o todo é afectado uma vez que na família, cada um desempenha o seu papel de modo a que exista equilíbrio (Santos, 2003).

Schulz *et al.* (1995) verificaram que existe uma forte correlação entre as desordens na saúde mental e o exercício das atividades de cuidadores de portadores da Doença de Alzheimer. (...) elevados níveis de sintomas de depressão e de uso de drogas psicotrópicas entre os cuidadores. (Santos, 2003, p. 88)

i. O papel do cuidador informal

Cuidar é uma função da qual depende a sobrevivência do ser humano. Collière (1999, p.15) defende esta ideia referindo que “(...) cuidar é e será sempre, não apenas indispensável à vida dos indivíduos mas à perenidade de todo o grupo social “.

O cuidador informal vê-se confrontado com inúmeras actividades a realizar diariamente, dependendo o seu desempenho de factores como o tipo e a frequência da necessidade de cuidados, o contexto em que o dependente e o cuidador se encontram (Lage 2005 *cit. in* Ferreira, 2008) decorrentes da gravidade da situação clínica (Sequeira, 2007).

É fundamental a existência de uma relação de empatia entre o doente e o cuidador de modo a que o doente se sinta mais tranquilo e assim possa lidar melhor com a doença.

A compreensão empática consiste na capacidade e disponibilidade para experimentar, os medos e as alegrias do doente, como se dos seus próprios sentimentos se tratasse, sem no entanto ser afectado por esses sentimentos. (Fernandes, p. 44, 2009).

Os cuidadores informais prestam cuidados sobretudo ao nível das actividades da vida diária como: higiene, alimentação, vestir, atenção, conforto, segurança, administração de medicação, carinho, socialização e gestão dos aspectos económicos (Fernandes, 2009).

Os cuidados prestados pelas mulheres são essencialmente ao nível emocional, nos cuidados pessoais e nas tarefas domésticas enquanto que os cuidados prestados pelos homens são mais relacionados com o transporte do idoso e/ou com a gestão do dinheiro. Os cuidados prestados pelos amigos relacionam-se com pequenas tarefas, companhia, compras e ajudas pontuais em situações de emergência (Lage 2005 *cit. in* Ferreira, 2008).

Quadro 2 – Funções do cuidador informal

- ✓ Providenciar uma vigilância de saúde adequada e efectuar a ligação entre o idoso com demência e os serviços de saúde;
- ✓ Promover a autonomia e a independência;
- ✓ Promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior;
- ✓ Adaptar o ambiente de modo a prevenir os acidentes;
- ✓ Assegurar um ambiente confortável e um sono adequado;

- ✓ Promover a participação/ envolvimento familiar;
- ✓ Supervisionar a actividade do idoso;
- ✓ Promover a comunicação e a socialização;
- ✓ Promover a manutenção ou a estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projecto pessoal, história de vida, religião, etc.;
- ✓ Estimular a manutenção de uma actividade/ ocupação;
- ✓ Supervisionar/ incentivar as actividades físicas (no interior e no exterior da casa);
- ✓ Supervisionar/ incentivar as actividades de lazer e sociais;
- ✓ Supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das actividades de vida diária (ABVD e AIVD); autocuidado (higiene corporal, mobilidade, segurança, alimentação, eliminação, etc.), utilizar o telefone, uso do dinheiro, fazer compras, cozinhar, cuidar do jardim, etc.;
- ✓ Prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde que assistem o idoso;
- ✓ (...).

Fonte: Sequeira (2007, pp.104-105)

Assim, podemos verificar que o processo de cuidar é muito mais do que a alimentação, a higiene, a mobilidade e a administração de medicação, envolvendo também um conjunto de situações e experiências que estão directamente relacionadas com as alterações na saúde e no bem-estar dos prestadores de cuidados (Ferreira, 2008).

ii. As necessidades do cuidador informal: A formação do cuidador

O cuidador preocupa-se mais com a pessoa de quem cuida do que de si próprio. Estes podem apresentar vários tipos de necessidades tanto ao nível emocional, como informativo, e também económico. Estas necessidades dependem do grau de

dependência do doente, do grau de informação sobre a patologia da pessoa cuidada, da existência ou não de ajuda (cuidador secundário), da idade e saúde do cuidador, dos recursos económicos, e da existência ou não de serviços de apoio (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004, *cit. in* Ferreira, 2008).

Quando a família e o doente tomam conhecimento do diagnóstico, devem ser esclarecidos sobre a forma de evolução da doença para evitar reacções desadaptadas ou agressivas por parte dos familiares. A família/cuidador deverá ser aconselhado sobre a forma de cuidar do doente (Portet e Touchon, 2002).

(...) era difícil entender e cuidar do portador que apresentava atitudes e comportamentos anti-sociais, ou que causavam constrangimentos, como perturbar e insultar os vizinhos e amigos. Além disso, era difícil lidar com os retraimentos e as dificuldades de interacção social bem como as suas dificuldades de comunicação. (Santos, 2003 p. 124)

Um cuidador informado torna-se menos ansioso, e mais seguro dos cuidados que presta reflectindo-se numa maior capacidade e disponibilidade para cuidar do doente.

As instituições de saúde e de carácter social devem disponibilizar toda a informação e formação ao cuidador. Os enfermeiros deverão elaborar com este, um plano de assistência para que ele possa prestar os cuidados de forma adequada (Ferreira, 2008), que permita retardar os efeitos degenerativos da DA e conviver com os sinais e sintomas da melhor maneira possível.

iii. Estruturas e apoios ao prestador de cuidados

Um estudo exploratório sobre a situação social dos DA realizado em Portugal pelo Instituto da Segurança Social, I.P. (Gil, 2005) constatou que as necessidades com que se deparam estes doentes e as suas famílias são: de âmbito social (prestações sociais e no

acesso aos serviços de apoio social, de saúde e de segurança social), as dificuldades económicas (para medicamentos) e de acompanhamento médico nomeadamente ao nível da terapia de reabilitação e acesso a consultas da especialidade (Neurologia e Psiquiatria); as necessidades psicológicas (a solidão, a falta de convívio e a falta de apoio psicológico), bem como, a falta de informação sobre a doença e sobre os apoios existentes a nível estatal, as acessibilidades (transportes públicos) e os tempos livres.

O mesmo estudo refere ainda que os inquiridos, de um modo geral, consideravam que os lares, centros de dia e apoio domiciliário estão desadequados em relação às necessidades específicas da DA. Mais de metade dos doentes não recebe apoio social, nomeadamente, de serviços de apoio domiciliário, centros de dia ou outros serviços. Alguns estão num lar, outros beneficiam de serviços de apoio domiciliário e uma pequena parte encontra-se em centros de dia.

Considerando o aumento da esperança média de vida da população que conduz ao envelhecimento da população e os problemas de saúde mental que daí advêm, foi criado o Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 em que se prevê a criação de estruturas multidisciplinares de cuidados continuados integrados de saúde mental que articularão com a rede nacional de cuidados continuados integrados e com serviços locais de saúde mental.

Estas equipas têm como objectivo promover a recuperação, reabilitação e integração das pessoas com incapacidade biopsicossocial e apoiar as famílias que cuidam destes doentes (INR, 2010).

A APFADA (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer) é a única instituição nacional que apoia pessoas com demência e os seus cuidadores. É uma instituição de Solidariedade Social, sediada em Lisboa mas com delegações no Porto, Pombal, Funchal e núcleos em Almeirim e Alentejo. A actividade desta instituição tem como objectivos a prestação de apoio às pessoas com DA e aos seus

cuidadores, recolher e divulgar informações actualizadas sobre a doença, promover a investigação tendo em vista um melhor conhecimento da doença, das suas causas, dos efeitos, da profilaxia e a criação de serviços e equipamentos específicos. Assim, a associação promoveu a criação do Centro de Apoio Diurno, o Serviço de Apoio Domiciliário, a Formação e Aconselhamento técnico, as consultas de Psicologia e Atendimento Sociais fazendo uma gestão directa ou através de protocolos com outras entidades públicas e privadas (Abreu e Gomes, 2007).

Os mesmos autores salientam ainda a importância do papel desta instituição como mediador entre os cuidadores principais e as instituições responsáveis pelos equipamentos ou serviços.

“No cerne do projecto encontramos os fundamentos humanistas que valorizam a unicidade, liberdade, responsabilidade e dignidade de cada ser Humano, valores a manterem-se mesmo que a doença se intrometa na sua vida” (Abreu e Gomes, 2007, p. 119)

De acordo com o Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de Janeiro, passarão a existir 3 tipos de estruturas:

- As equipas de apoio domiciliário que ajudam na supervisão e gestão da medicação e dão apoio ao nível dos cuidados pessoais, actividades da vida diária, gestão doméstica e financeira, compram, confecção de alimentos, tratamento de roupas, manutenção da habitação, utilização dos transportes públicos e outros recursos comunitários;
- As unidades sócio-ocupacionais das comunidades para promoverem a autonomia, a estabilidade emocional e a participação social, com vista à integração social, familiar e profissional. Destinam-se a pessoas com um grau de incapacidade psicossocial moderado ou baixo, com disfuncionalidades na área relacional, ocupacional e de integração social.

- As unidades residenciais que também se localizam na comunidade e prestam serviços médicos e sociais. Estas são de quatro tipos: as residências de treino de autonomia com a finalidade a reintegração social e familiar das pessoas com incapacidade psicossocial, preparando-as para o regresso ao domicílio; as residências autónomas de saúde mental que proporcionam suporte residencial para a integração das pessoas em actividades de socialização e de formação profissional ou emprego contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e proporcionando maior participação social; as residências de apoio moderado cuja finalidade é proporcionar cuidados que permitam a manutenção e o desenvolvimento das competências do doente e, conseqüentemente, contribuem para a melhoria da qualidade de vida e integração sócio-ocupacional e as residências de apoio máximo para as pessoas com elevado grau de incapacidade, proporcionando-lhes cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência.

iv. Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: as dificuldades sentidas pelos cuidadores

Segundo Grossfeld-Schmitz *cit. in* Grilo 2009, a maior parte dos doentes com demência (cerca de 70%) são cuidados no seu domicílio sendo por isso necessário dar aos cuidadores informação e apoio de modo a que possam continuar a cuidar dos seus familiares em casa, evitando a institucionalização.

A prestação de cuidados a familiares com DA tem repercussões negativas ao nível económico, social e na saúde do cuidador, nomeadamente quadros depressivos e de ansiedade e outras perturbações ao nível da saúde física. Estas perturbações acentuam-se com as perturbações do comportamento do doente, a falta ou pouca qualidade das redes de apoio, reflectindo-se no cuidador, principalmente quando se prolonga por

grandes períodos de tempo, mesmo quando é assumida com carinho (Fernandes 2009; Grilo, 2009). Para estes autores o apoio que os profissionais de saúde devem prestar ao cuidador em relação à patologia e consequências e como proceder perante determinadas atitudes do doente, são importantes para que não haja incompreensão, para que diminua o risco de crise sociofamiliar e não haja rejeição. É necessário promover, no cuidador, o bem-estar e equilíbrio fundamentais ao acto de cuidar, devendo estes ser alvo de especial atenção por parte dos serviços oficiais, das instituições e dos profissionais de saúde. O acesso do cuidador a estruturas e acolhimento temporário é muito importante para que a família possa “descansar” e aliviar o stresse.

Como a maior parte dos cuidadores de DA são indivíduos já com alguma idade, por exemplo cônjuges ou irmãos, a tarefa de cuidar constitui um desafio que se coloca ao cuidador/família. As dificuldades sentidas pelos cuidadores e que são limitantes para a prestação de cuidados ao doente dependente são: problemas de saúde física (problemas de coluna, osteoporose, pouca força, etc.) e mental (ex. depressão), a idade, o acumular de funções (cuidar da casa, dos filhos, ter que trabalhar fora e ainda cuidar do doente), dificuldades de comunicação, relacionais, técnicas, mobilização do doente, alimentação, higiene, respiração e alterações do sono. Há ainda outros factores extrínsecos ao cuidador como as condições da habitação, a falta de apoios quer ao nível familiar quer social, os fracos recursos económicos, a inexistência de material adequado (camas articuladas, cadeiras de rodas, etc.) que tornam esta tarefa muito desgastante (Nogueira, 2003).

A visita domiciliária feita pelo enfermeiro é uma forma de este intervir no processo do cuidado informal. Além da assistência que presta ao doente e seus familiares, pode também observar a actividade da família e conhecer melhor o doente no seu ambiente nomeadamente as condições de higiene, as relações sócio-afectivas que ele estabelece com a família. Deste modo, poderá planear e promover as intervenções mais adequadas (Conceição *et al.*, 2005).

Cada doente é único e, a melhor forma de lidar com ele aprende-se com a experiência e com o intercâmbio de saberes e ensaios.

A criação de grupos de apoio além de contribuírem para aconselhar o cuidador, fazem-no sentir que não está sozinho nesta tarefa, quebra o isolamento e permitem a exteriorização dos seus sentimentos. As instituições e/ou os cuidadores secundários são também importantes para permitirem algum tempo de descanso ao cuidador principal. A informação sobre os serviços disponíveis, subsídios e direitos, a formação com vista à aquisição de conhecimentos práticos e conhecimentos sobre a doença são também necessidades que o cuidador precisa (Santos, 2004).

v. Cuidados de enfermagem

Como já foi referido, a prestação de cuidados a um idoso com DA deve ser feita por uma equipa multidisciplinar. Após a avaliação do grau de evolução da doença e do grau de dependência do doente devem-se planear as intervenções consideradas mais adequadas, tendo em conta as suas limitações físicas, psíquicas e ambientais.

Uma gestão eficaz das intervenções de enfermagem pode contribuir para a promoção da independência e a qualidade de vida dos DA, tentando preservar, dentro do possível, a capacidade funcional e cognitiva do doente.

Depois de conhecido o diagnóstico e a fase da doença, o enfermeiro deve informar a família e o cuidador sobre a doença, o prognóstico e as alterações do estilo de vida que necessárias à medida que a doença progride.

Em relação aos problemas cognitivos e de comunicação verbal, as intervenções de enfermagem devem incidir sobre técnicas para melhorar a memória, conversar com o

doente, utilizando frases curtas e simples de modo a ser compreendido, repetindo as frases as vezes que forem necessárias. A terapia da reminiscência é uma técnica que, além de promover o diálogo faz com que o doente recorde sentimentos e pensamentos passados bem como o seu relacionamento com os outros, utilizando temas que vão de encontro aos interesses do doente (Lorentz, 2000).

Quando os doentes apresentam comportamentos agressivos, as intervenções de enfermagem referidas pelos mesmos autores são: manter a calma, não mostrar medo, envolver o doente em actividades que o possam distrair e que lhe seja agradável, comunicar sempre, calmamente, com o doente e interagir com ele, mas com cautela.

O ambiente deve ser tranquilo, não deve haver alterações da rotina de modo a que o doente se sinta calmo, confortável e seguro. O autocuidado deve ser estimulado, de acordo com o grau de dependência do doente, as suas rotinas diárias devem ser mantidas, deixando-o realizar pequenas tarefas sem o criticar. Deve ter uma dieta rica em fibras para evitar a obstipação. A hidratação e mobilização são também essenciais para o conforto do doente e prevenir o aparecimento de úlceras e infecções (Sánchez e S. Baño, 2005).

A realização de exercício físico durante o dia, ouvir música suave antes de dormir ou um banho quente poderão contribuir para o alívio de situações de ansiedade e promover o sono. Ajudar o doente a escolher actividades que ele possa realizar, de acordo com as suas capacidades e elogiá-lo, contribuem para a sua auto-estima e para que não se sintam inúteis, diminuindo assim os momentos de depressão (Lorentz, 2000).

O enfermeiro deve coordenar o apoio entre os diversos serviços da equipa multidisciplinar de modo a assegurar-se de que toda a informação passa aos elementos,

preparar o doente para a admissão hospitalar quando for necessário e promover a obtenção dos equipamentos necessários ao doente (Sánchez e S. Baño, 2005).

É essencial que o enfermeiro transmita segurança e conhecimento da doença, dos tratamentos para controlar e reduzir os sintomas, conheça as etapas de adaptação à doença, seja empático e tenha sempre presente a humanização. Todas as actividades que realizam com o doente, constituirão um modelo a ser seguido pelo cuidador.

III. Análise e interpretação

Após a selecção e leitura dos artigos pesquisados, fizemos uma breve síntese de cada um, sendo ainda referidos os objectivos, tipo de estudo, local do estudo e ano.

Almeida *et all* (2009), realizaram em 2007, uma revisão bibliográfica intitulada “Cuidadores de Pessoas Portadoras de Doença de Alzheimer: Revisão da Literatura”. Os dados foram obtidos em 3 bases de dados e tinha como objectivo “Analisar os aspectos relativos a cuidadores familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer”.

Estas autoras verificaram que cuidar de um DA traz grandes repercussões para o cuidador tanto a nível físico como mental. Muitas vezes é uma situação geradora de conflitos, tensões e stress, comprometendo o cuidador e toda a dinâmica familiar. Como factores predictores deste impacto na vida familiar, foram referidos: a duração dos cuidados, a idade, o sexo, o grau de parentesco, o nível de escolaridade e as condições sócio-económicas.

As situações que provocam maior sobrecarga, muitas vezes causadores de depressão do cuidador informal principal são: a falta de interesse dos outros familiares, a

desestruturação familiar, os distúrbios de comportamento do doente e a repetição das tarefas. Apesar disso, o carinho e a vontade de ficar junto da pessoa doente, são factores que motivam os cuidadores para o cuidado.

Quem assume frequentemente o papel de cuidador primário é o cônjuge e, na sua ausência é um (a) filho (a) adulto (a). Os cuidadores são maioritariamente mulheres casadas (filhas ou cônjuges). Os cuidadores mais jovens são os que mais sofrem perante um familiar com DA.

Quanto à relação pai-filho referem que esta se deteriora à medida que a doença se vai agravando.

Como forma de minimizar todos estes aspectos negativos, referem a necessidade do profissional de enfermagem estar atento não só aos doentes com DA mas também aos seus cuidadores, principalmente à sobrecarga física e emocional.

O estudo qualitativo do tipo descritivo e inquérito no ambulatório de geriatria e neurologia do Hospital de Base de São José do Rio Preto realizado por Caldeira e Ribeiro (2004), com o objectivo de “Identificar e analisar a percepção que os cuidadores do idoso têm sobre a doença de Alzheimer e os cuidados prestados a estes idosos” permitiu-lhes verificar que os cuidadores não se sentiam bem na sua função de cuidar pois não havia perspectivas de melhoras para o doente e os familiares não colaboravam nesta tarefa.

São referidas, pelas mesmas autoras, as alterações que um idoso com DA pode provocar na família (conflitos, isolamento, stress) devido à sua perda de autonomia, aos problemas cognitivos e psicológicos e à complexidade dos cuidados a prestar. Muitas vezes, os familiares também têm alguma dificuldade em aceitar o diagnóstico, gerir as situações de conflito e planear o futuro. As consequências que podem advir para o cuidador são: vulnerabilidade a doenças físicas, depressão, perda de peso, insónia, abusar física e verbalmente do doente, abuso de álcool e medicamentos psicotrópicos. Consideram, por isso, a DA como uma doença familiar.

Quanto aos cuidadores informais, são maioritariamente mulheres, sendo alguma idosas e sem condições de saúde.

Relativamente à percepção do cuidador, Caldeira e Ribeiro (2004) referem como factores facilitadores a sua compreensão e confiança do idoso e a ajudas dos familiares. Os factores que dificultam a sua tarefa são a falta de condições financeiras, o facto do idoso não se queixar da dor e a sua recusa em alimentar-se.

Além disso, o DA por vezes apresenta agressividade verbal e física, teimosia, choro, esquecimento, alucinações, défice na função visuo-espacial, mudanças de humor e distúrbios de memória.

A maior parte dos cuidadores manifestaram gosto pelo cuidar mas sentem cansaço e não se sentem bem psicologicamente, esquecendo-se muitas vezes do seu autocuidado. As mulheres encaram o cuidar como uma missão, sentindo, no entanto, falta de preparação.

No estudo realizado por Luzardo e Waldman, em 2002 num Hospital de Ensino em Porto Alegre, foi utilizada uma abordagem qualitativa, exploratória e descritiva. O objectivo desse estudo foi “Compreender as dificuldades e as necessidades do cuidador”.

As dificuldades apontadas pelos cuidadores foram: dificuldades financeiras (para aquisição de medicamentos e outros equipamentos), sobrecarga de tarefas, falta de apoio institucional, da família e da sociedade, dificuldade em lidar com a doença por não a conhecer e ser difícil obter informação o que os leva a um sentimento de culpa. A falta de infra-estruturas, de transporte e de manutenção da segurança do doente, foram outros factores referidos.

O cansaço, stresse, depressão, solidão, falta de apoio de outros familiares, desgaste físico e emocional são também indicados como consequências do acto de cuidar principalmente porque o doente, como não reconhece o cuidador, dificulta a prestação de cuidados de higiene e corporais. As autoras referem mesmo que alguns cuidadores se sentem tão doentes como a pessoa cuidada.

O atendimento especializado é apontado como necessário para minimizar todo o mal-estar referido.

Em 2006 Luzardo *et al.* realizaram um estudo observacional de carácter exploratório descritivo no serviço de neurologia do ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre cujo objectivo “Descrever as características dos idosos com DA e seus cuidadores e avaliar o grau de dependência dos idosos e a sobrecarga dos cuidadores.

Estas autoras referem que os idosos do seu estudo eram, na sua maioria mulheres, domésticas, com idades entre os 61 e 86 anos. Os seus cuidadores eram mulheres (filhas ou esposas), casadas e viviam em co-residência com os idosos. Mais uma vez são referidos os sentimentos de desconforto, depressão, isolamento manifestados pelos cuidadores devido às tarefas desgastantes (banho, vestir, higiene, distúrbios de comportamento), a falta de ajuda por parte de outros familiares, exigindo uma dedicação quase exclusiva o que os leva, muitas vezes a terem que abandonar os seus empregos.

Por isso, mencionam a necessidade do cuidador receber orientação e visitas periódicas dos profissionais de saúde para os ajudar a ultrapassar as situações mais difíceis.

Referem ainda na falta de visibilidade social que possui o cuidador e os problemas que tem de enfrentar no dia-a-dia e a necessidade do Estado promover investimentos para que haja recursos humanos capazes de atender os idosos e seus cuidadores.

Freitas *et al.* (2008), descreveram e analisaram a convivência com o portador de Alzheimer sob a perspectiva do familiar cuidador, através e uma abordagem qualitativa, tendo utilizado para colheita de dados, uma entrevista semi-estruturada. O trabalho foi realizado em 2007, pertencendo alguns doentes à Associação Brasileira de Alzheimer e doenças Similares de Piauí.

Os problemas na família e no cuidador acentuam-se à medida que a doença evolui devido às perdas progressivas e irreversíveis próprias da doença pois o idoso torna-se cada vez mais dependente. O cuidador passa então a viver em função do doente, principalmente se não tem ajuda para a realização das tarefas, para que nada lhe falte.

Daí a necessidade do enfermeiro esclarecer e acompanhar a família e o cuidador permitindo que ele se vá adaptando à sua nova condição.

Llach *et al.* (2004), pretenderam avaliar o impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), o tempo de dedicação e carga dos cuidadores informais principais dos doentes de Alzheimer em Espanha bem como o tipo e a quantidade de ajuda recebida. Foram realizadas, telefonicamente, entrevistas tendo-se utilizado um questionário semi-estruturado.

A idade média dos inquiridos situou-se entre os 57 e os 71 anos, sendo 80% do género feminino, apresentando os cuidadores do género masculino uma idade mais avançada. Relativamente ao grau de parentesco, geralmente eram as esposas que cuidavam dos maridos e as mulheres eram cuidadas, na sua maior parte, pelos (as) filhos (as). Muitos dos cuidadores entrevistados apresentavam problemas de saúde física e psicológica. O tempo dedicado ao cuidar era superior a 8 h/dia, tendo apenas uma pequena parte, ajuda dos serviços sociais. Consideram que os cuidados afectam negativamente o estado de saúde do cuidador, tanto ao nível físico como psicológico pois requerem muito tempo de dedicação. À medida que aumenta a sobrecarga do cuidador principal, a sua QVRS também vai piorando. Esta sobrecarga faz-se sentir de uma forma mais acentuada em cuidadores com estudos superiores. Considerando a distribuição do tempo pelas diversas actividades do cuidar, estas autoras verificaram que a maior parte do tempo (mais de 8h/dia) era utilizado no cuidado da casa, seguindo-se o tempo gasto na preparação da comida, depois as compras, os assuntos económicos e por fim a lavagem da roupa. A maior parte dos inquiridos tinha uma pessoa contratada à qual pagava que prestava cuidados diariamente, cerca de 4h/dia e os restantes inquiridos recebiam ajuda de alguns familiares. Considerando as ajudas recebidas, em Espanha, estas iam desde a ajuda “sócio sanitária” (admissão do DA num centro de dia, os cuidados domiciliários). Salienta-se o papel das Associações de DA ao nível da ajuda psicológica e informação. Ao compararem a QVRS dos cuidadores com a população em geral, estas autoras verificaram que o cuidador de um DA apresenta maior dificuldade ao nível das

actividades diárias, da mobilidade, sentimentos de mal-estar, dor e depressão. A DA mostrou não ser um bom predictor da sobrecarga de um cuidador nem da sua QVRS pois, à medida que o tempo vai passando e a doença vai evoluindo, os cuidadores vão-se adaptando aos cuidados prestados o que se traduz por uma diminuição dos efeitos da sobrecarga do cuidador apesar do estado do doente.

Burgio *et al.* (2009) no seu estudo, pretenderam verificar qual a relação existente entre os rendimentos familiares e as situações de stresse psicológico (com sintomas de ansiedade e depressão) nos cuidadores de DA. Procuraram ainda explicar, até que ponto os rendimentos familiares insuficientes podem ser um predictor da sintomatologia depressiva do cuidador.

Para realizarem este estudo fizeram entrevistas aos cuidadores e pesquisa. A sua amostra incluiu caucasianos, Afro-Americanos e Latinos.

Os cuidadores eram, na sua maioria, mulheres com cerca de 62 anos e cuidavam do seu familiar acerca de 4 anos. 44,7% dos cuidadores tinham algumas ou muitas dificuldades para poderem fazer face às necessidades básicas. Encontraram diferenças entre os níveis de ansiedade de acordo com as raças. Os Afro-Americanos apresentavam alguns sintomas depressivos e níveis de ansiedade mais baixos do que os brancos ou caucasianos. Os Hispano ou Latinos eram os que apresentavam grande ansiedade. Por isso referem a importância da intervenção dos profissionais de saúde nas diferentes raças/etnias. Concluíram que o stresse de cuidar pode ser acentuado pelo stresse financeiro. A falta de recursos financeiros conduz a uma diminuição da qualidade de vida devido à dificuldade em aceder aos cuidados de saúde. Consequentemente, aumenta a depressão e ansiedade tanto nos cuidadores como nos idosos. Fazem ainda referência às grandes taxas de mortalidade que ocorrem nos cuidadores, quando comparados com a população em geral.

Pereira (s.d.) na sua tese de mestrado, teve como objectivo avaliar a sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia dos cuidadores de DA e conhecer as expectativas

dos cuidadores relativamente aos profissionais de enfermagem. Realizou um estudo descritivo, correlacional e transversal tendo utilizado, para a recolha de dados, uma entrevista estruturada.

Refere a existência, nos cuidadores, de uma sobrecarga física, emocional e social tendo encontrado maiores valores de perfis patológicos ao nível da depressão, seguindo-se a somatização e, em menor quantidade, sintomas obsessivos de ansiedade. Os cuidadores esperam dos profissionais de enfermagem um maior esclarecimento sobre a doença e como lidar com o DA, referindo também a necessidade de terem uma “pausa” nas suas funções para que possam descansar pois a um aumento de sobrecarga corresponde uma diminuição da saúde mental.

A maior parte dos cuidadores eram filhos (as) que coabitavam com o idoso. Cuidavam do doente, em média, há 4 anos havendo um cuidador que já o fazia há 17 anos, cerca de 67% recebia ajuda para a realização da sua tarefa e muitos dos cuidadores sofria de alguma patologia.

Concluiu que o cuidar é responsável pela sobrecarga física, pelas alterações emocionais e sociais experimentadas pelo cuidador e que se reflecte no seu bem-estar, no do doente e da família. Refere a necessidade do apoio profissional aos cuidadores, que considera ser um grupo de risco, com o objectivo de prevenir a exaustão. Os enfermeiros constituirão o elo de ligação entre o cuidador e a equipe multidisciplinar e colaborar no planeamento de programas de apoio e acompanhamento dos cuidadores.

O estudo realizado por Ferreira (2008) teve como objectivo identificar os principais problemas necessidades do cuidador informal do idoso com doença de Alzheimer, sendo os resultados obtidos através de um questionário. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo e correlacional. Traça o perfil do cuidador como sendo do género feminino, com cerca de 57 anos, casada, com baixa escolaridade e sem actividade profissional. Como motivos para cuidar refere a disponibilidade de tempo, a afectividade que o liga ao familiar doente, por obrigação, por coabitar ou morar perto do doente e por realização pessoal. Os cuidadores apontam como áreas afectadas a saúde

devido ao cansaço físico e emocional, as relações sociais, as rotinas domésticas e as actividades de lazer. O tipo de cuidado mais prestado é a administração da medicação, alimentação, higiene, gestão do dinheiro e trabalhos domésticos. Ao acompanhamento do idoso em passeios e actividades de lazer foi o cuidado menos prestado. Quando o cuidador precisa de ajuda, recorre principalmente a familiares, são poucos os que recorrem a outros apoios como os centros de dia e os serviços de apoio domiciliário.

Devido ao carácter stressante desta tarefa, é importante a formação e informação dos cuidadores, a divulgação e adequação de equipamentos de apoio que existam na comunidade (apoio domiciliário e centros de dia) e a criação de centros de institucionalização temporária para que o cuidador possa descansar.

Da análise efectuada a estes estudos, podemos verificar que na sua maioria o cuidador informal refere como dificuldades sentidas o stresse, os sintomas depressivos e as doenças psíquicas e físicas, o que por vezes se reflecte nos cuidados a prestar ao doente idoso. O cuidador informal é geralmente um familiar, do género feminino que passa a viver em função do doente, tendo também tem a seu cargo a sua família e, em alguns casos o seu trabalho.

No que se reporta à educação em enfermagem, (...) uma melhor compreensão da velhice e do envelhecimento e, muito especificamente, das consequências da dependência funcional (física e instrumental) dos idosos, na vida familiar e em toda a sociedade (...) pode contribuir para o desenvolvimento e implementação de políticas e medidas educativas que desenvolvam nos estudantes de enfermagem a competência para promover a saúde de idosos e famílias. (Lage, 2007, p. 423)

Apesar do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, as equipas de apoio domiciliário ainda são insuficientes e a falta de recursos humanos limita o tempo que cada enfermeiro necessita de dedicar ao doente. As unidades residenciais destinadas ao internamento destes doentes dependentes, ainda que por um período limitados para permitir algum descanso ao cuidador informal são ainda muito insuficientes.

Quadro 3 – Distribuição dos artigos seleccionados, segundo o título, tipo de documento e autores

Título	Tipo de documento	Autores
O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer	<i>Arq. Ciências Saúde. Vol.11</i> nº2 (2004)	Caldeira, Ana Paula e Ribeiro, Rita de C.
Calidad de Vida, Tiempo de dedicación y Carga Percebida por el Cuidador Principal Informal del Enfermo de Alzheimer	<i>Acten Primaria. Vol. 34</i> , nº 4; pp. 170-177. (2004)	Llach, Xavier Badia; Suriñach, N.L. e Gamisans, M.R
Atenção ao Familiar Cuidador do Idoso com Doença de Alzheimer.	<i>Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá</i> , v. 26, no. 1, p. 135-145. (2004).	Luzardo, Adriana R. e Waldman, Beatriz F.
Características de Idosos com doença de Alzheimer e seus Cuidadores: uma Série de Casos em um Serviço de Neurogeriatria.	<i>Texto e Contexto Enfermagem.. Vol. 15</i> , nº, pp 587-594. Florianópolis. (2006)	Luzardo, Adriana R <i>et al.</i>
Convivendo com o Portador de Alzheimer: perspectivas do familiar Cuidador.	<i>Brasileira de Enfermagem. Vol. 61</i> , nº 4; pp. 508-513 (2008).	Freitas, Iara Cristica C. <i>et al.</i>
<i>Papel dos Cuidadores Informais ao Idoso com Doença de Alzheimer.</i>	Dissertação de Mestrado. Universidade de Aveiro. (2008).	Ferreira, Sérgio Miguel M.
Cuidadores Familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura	<i>Revista Electrónica de Enfermagem. Vol. 11</i> , nº 2; pp.403-412. (2009)	Almeida, Katiele S., Leite, Marinês T. e Hildebrandt Leila M
Perceived Income Inadequacy as a Predictor of Psychological Distress	<i>Psicologie and Aging. Vol 24</i> , nº 1, pp177-183. (2009)	Burgio, Louis D. <i>et al.</i>

in Alzheimer's Caregivers		
<i>Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia.</i>	Tese de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto. (s. d.)	Pereira, Maria de Fátima C.

IV. Conclusão

Os progressos da medicina preventiva e curativa contribuíram para aumentar o número de idosos dependentes conduzindo à necessidade de existirem os prestadores de cuidados a idosos.

O cuidador informal necessita pois de ajuda que vá de encontro às suas necessidades para poder superar as dificuldades ao nível psicológico o que certamente contribuirá para que possa realizar o acto de cuidar com satisfação, consiga gerir o stresse e evitar que chegue à exaustão. Essa ajuda passa pela criação, por parte do Estado, de infra-estruturas, transporte e manutenção da segurança do doente, centros de dia e apoio domiciliário.

As visitas do enfermeiro ou outros técnicos contribuí para a melhoria da qualidade de vida do idoso e seu cuidador. Não deverão ser encaradas apenas no aspecto curativo, o que muitas vezes acontece devido ao aumento de domicílio e ao insuficiente número de

profissionais o que limita o tempo que poderão dedicar a cada doente. É necessário encarar o doente e seu cuidador de uma forma holística, isto é, atender também às suas necessidades emocionais e relacionais.

Se, durante o estágio de Saúde Comunitária, e durante o apoio domiciliário, já havia uma sensibilização para o cuidado com que os familiares cuidavam dos seus doentes, a realização deste trabalho permitiu ter uma melhor percepção das dificuldades por que passam, os familiares que cuidam de um doente com Alzheimer.

Estas dificuldades podem ser extrapoladas para o cuidar de qualquer idoso com incapacidade mental ou física que esteja dependente dos familiares para a realização das suas actividades de vida diária.

Prestar cuidados a estes doentes, exige da enfermeira/profissional de saúde, além das competências éticas inerentes à profissão, competências relacionais de modo a que haja um constante diálogo entre a família, o doente, a enfermeira e toda a equipa multidisciplinar para garantir a qualidade dos cuidados prestados.

Este trabalho permite fazer uma reflexão sobre a doença e sobre a necessidade da enfermeira/profissional de saúde aprofundar os seus conhecimentos sobre o tipo de assistência mais adequado a prestar aos idosos pois os conhecimentos gerais não são suficientes. Assim, os objectivos propostos neste trabalho foram atingidos.

Apesar das reestruturações do Sistema Nacional de Saúde, e da criação de novos Centros de Dia e de Apoio Domiciliário, estes não são suficientes dado o crescimento da população idosa dependente. É urgente encontrar uma alternativa eficaz à institucionalização de modo a que o doente possa continuar no seu ambiente familiar e

na sua comunidade sem nos esquecermos de cuidar também da saúde do cuidador, isto é, apoiá-lo e permitir que ele tenha também algum tempo para si.

Seria importante a realização de estudos estatísticos sobre as equipas de apoio domiciliário existentes e as estruturas de acolhimento quer temporário quer permanente a que o cuidador informal/familiares pudessem recorrer quando precisassem de descanso ou quando já não tivessem condições para cuidar do doente devido ao avançar da doença ou devido à própria saúde do cuidador.

V. Bibliografia

Abreu, Rui; Gomes, Filipa (2007). APFADA – Alzheimer Portugal. *In: Quaresma, M^a de Lurdes, Pitaud, Philippe (coord.). Pessoas com Doença de Alzheimer e suas Famílias.* Lisboa, Universidade Lusíada Editora, pp. 105-131.

Aguilar, Miquel *et all.* (1998). Doença de Alzheimer e outras Demências & Apoio Financeiro e Assuntos Legais. *Geriatrics. Vol.101*; pp.11-20. [Em linha]. Disponível em <http://www.uni-koeln.de/ew-fak/Klein/h_pt_02.htm>. [Consultado em 02/04/2010].

Almeida, Katiele S., Leite, Marinês T. e Hildebrandt Leila M. (2009). Cuidadores Familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Revista Electrónica de*

Enfermagem. Vol. 11, nº 2; pp.403-412. [Em linha]. Disponível em <<http://eee.fen.ufg.br/revista/v11/n12/v11n2a23.htm>>. [Consultado em 20/04/2010].

Andrade, Carmen. (2009). Transição para Prestador de Cuidados: Sensibilidade aos Cuidados de Enfermagem. *Pensar Enfermagem* Vol. 13 nº 1. [Em linha]. Disponível em <http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_1_61-71.pdf>. [Consultado em 20/04/2010].

Barros, Alessandra C. et al (2008). Influência Genética sobre a Doença de Alzheimer de Início Tardio. *Rev Psiq Clín*. Vol. 36, nº 1; pp.16-24. . [Em linha]. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v36n1/a03v36n1.pdf>>. [Consultado em 15/04/2010].

Burgio, Louis D. *et al.* (2009). Perceived Income Inadequacy as a Predictor of Psychological Distress in Alzheimer's Caregivers. *Psicologie and Aging*. Vol 24, nº 1, pp177-183. [Em linha]. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2814818/>>. [Consultado em 09/05/2010].

Caldeira, Ana Paula S. e Ribeiro, Rita C. (2004). O Enfrentamento do Cuidador do Idoso com Alzheimer. *Arq. Ciências da Saúde*. Vol. 11, nº 2; pp. 2-6. [Em linha]. Disponível em <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf>. [Consultado em 02/04/2010].

Colliere, Maria-Françoise (1999). *Promover a Vida*. Lisboa, Lidel-Tradições Técnicas Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Conceição, Caetano Laise *et al.* (2005). O Autocuidado de Cuidadores Informais em Domicílio - Percepção de Acadêmicos de Enfermagem. *Revista Electrónica de Enfermagem*, V.7, nº 2, pp.221-226. [Em linha]. Disponível em

<http://www.fen.ufg.br/revista/revista7_2/pdf/RELATO_02.pdf>. [Consultado em 09/05/2010].

Fernandes, Jacinta J. B. R. (2009). *Cuidar no Domicílio: A sobrecarga do cuidador Familiar*. IV Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. [Em linha]. Disponível em <http://biblioteca.universia.net/html_bura/ficha/params/id/49367887.html>. [Consultado em 12/03/2010].

Ferreira, Sérgio Miguel M. (2008). *Papel dos Cuidadores Informais ao Idoso com Doença de Alzheimer*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Aveiro. [Em linha]. Disponível em <<http://biblioteca.sinbad.ua.pt/DisQSws/get.aspx?filename=2009000625.pdf&catalog=Teses&type=pdf>>. [Consultado em 12/03/2010].

Fortin, Marie-Fabienne (1999). *O Processo De Investigação: Da Concepção À Realização*. Loures, Lusociência.

Fortin, Marie-Fabienne (2003). *O processo da investigação*. Loures, Lusociência- 3ª ed.

Freitas, Iara Cristica C. *et all.* (2008). Convivendo com o Portador de Alzheimer: perspectivas do familiar Cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 61, nº 4; pp. 508-513. [Em linha]. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/18.pdf>>. [Consultado em 19/03/2010].

Gil, Ana e Mendes, Ângela. (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*. Instituto da Segurança Social, I. P. Lisboa. Montepio. [Em linha]. Disponível em <<http://www.cm-almodovar.pt/redesocial/documentos/SITUA%C3%87%C3%83O%20SOCIAL%20DO>>

[ENTES%20ALZHEIMER%20-%20um%20estudo%20explorat%C3%B3rio.pdf](#)>.

[Consultado em 27/05/2010].

Grilo, Pedro Areias (2009). *Doença de Alzheimer*. Lisboa, Coisas de Ler, 1ª edição.

Instituto Nacional Para a Reabilitação (2010). Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental. Decreto-lei n.º 8/2010, de 28 de Janeiro. [Em linha]. Disponível em <http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/dl_8_2010.htm>. [Consultado em 17/06/2010].

Instituto Nacional Para a Reabilitação (2010). Ministério do trabalho e da Solidariedade social. Saúde Mental - criadas Unidades e Equipas de Cuidados Continuados Integrados. [Em linha]. Disponível em <<http://www.inr.pt/content/1/1036/saude-mental-criadas-unidades-equipas-de-cuidados-continuados-integrados/>>. [Consultado em 17/06/2010].

Lage, Mª Isabel (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto e do cuidado no cuidador informal*. Dissertação de doutoramento, Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. [Em linha]. Disponível em <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRI L.pdf>>. [Consultado em 06/04/2010].

Lakatos, Eva M. e Marconi, Marina A. (2001). *Metodologia do Trabalho Científico*. São Paulo, Editora Atlas S.A., 6ª edição.

Llach, Xavier Badia; Suriñach, N.L. e Gamisans, M.R. (2004). Calidad de Vida, Tiempo de dedicación y Carga Percibida por el Cuidador Principal Informal del Enfermo de Alzheimer. *Acten Primaria*. Vol. 34, nº 4; pp. 170-177.

Lorentz, Madeline M. (2000). Intervenções eficazes de enfermagem para a Gestão da Doença de Alzheimer. *Journal of Neuroscience Enfermagem*. [Em linha]. Disponível em <http://translate.googleusercontent.com/translate_c?hl=pt-PT&langpair=en%7Cpt&u=http://www.allbusiness.com/health-care-social-assistance/nursing-residential/711475-1.html&rurl=translate.google.pt&usg=ALkJrhiYREnX1iQvMmlb26QU2w9t4-gO8Q> [Consultado em 11/07/2010].

Luzardo, Adriana R. e Waldman, Beatriz F. (2004). Atenção ao Familiar Cuidador do Idoso com Doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá*, v. 26, no. 1, p. 135-145. [Em linha]. Disponível em <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1640/1067>>. [Consultado em 06/04/2010].

Luzardo, Adriana R, Gorini, M^a Isabel P. C. e Silva, Ana Paula S. S. (2006). Características de Idosos com doença de Alzheimer e seus Cuidadores: uma Série de Casos em um Serviço de Neurogeriatria. *Texto e Contexto Enfermagem*. Vol. 15, nº, pp 587-594. [Em linha]. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06.pdf>>. [Consultado em 23/02/2010].

Massano, João (2009). Demências. In: Sá, M^a José (coord.). *Neurologia Clínica: Compreender as doenças neurológicas*. Porto, Universidade Fernando Pessoa, pp. 375 – 403

Matas, Sílvia G. (2009). *Alteraciones de los Astrócitos en el Envejecimiento y en la Enfermedad de Alzheimer*. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona. [Em linha].

Disponível em <http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UB/AVAILABLE/TDX-0302110-103016//SGM_TESIS.pdf>. [Consultado em 12/03/2010].

Mendonça, Alexandre e Garcia, Carlos (2006). Demência. In: Ferro, José e Pimentel, José (coord.). *Neurologia: Princípios, Diagnóstico e Tratamento*. Lisboa, LIDEL, pp. 185-199.

Nogueira, M^a Assunção A. (2003). Necessidades da família no cuidar: papel do enfermeiro. Mestrado em ciências de enfermagem. Instituto de ciências biomédicas Abel Salazar. Porto. [Em linha]. Disponível em <<http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/10572>>. [Consultado em 15/04/2010].

Pereira, Joaquina (2001). *Androgénios protegem o homem contra a doença de Alzheimer*. Saúde na Internet. [Em linha]. Disponível em <http://portal.alert-online.com/noticias_de_saude/?key=680B3D50093A6A002E42140A321A2A5C0B683E0A7607517C625C7B>. [Consultado em 07/07/2010].

Pereira, Maria de Fátima C. (s.d.). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Tese de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto. [Em linha]. Disponível em <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>>. [Consultado em 19/03/2010].

Pithadia, Anand. (2008). Pathophysiology and pharmacotherapy of Alzheimer's disease (AD). *The Internet Journal of Pharmacology*. Vol. 6, nº1. [Em linha]. Disponível em <http://www.ispub.com/journal/the_internet_journal_of_pharmacology/volume_6_number_1_32/article/pathophysiology_and_pharmacotherapy_of_alzheimer_s_disease_ad.html>. [Consultado em 23/02/2010].

Sánchez Cánovas, S. y Mears Baño, R. (2005). Necesidades del Cuidador del Enfermo de Alzheimer Terminal. *Enfermería Global*, N° 7. [Em linha]. Disponível em <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/465/448>>. [Consultado em 11/07/2010].

Santos, A.T. (2004). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Tese de doutoramento em Psicologia. Porto: F.P.C.E.U.P. [Em linha]. Disponível em <http://sigarra.up.pt/fpceup/TESES_POSGRAD.TESE?p_alu_numero=000905003>. [Consultado em 23/02/2010].

Santos, Dina Isabel F. A. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta. Lisboa. [Em linha]. Disponível em <<http://repositorioaberto.univ-ab.pt/handle/10400.2/732>>. [Consultado em 24/05/2010].

Santos, Sílvia Maria Azevedo. (2003). *O cuidador Familiar de Idosos com Demências: um Estudo Qualitativo em famílias de Origem Nipo-Brasileira e Brasileira*. Tese de Doutoramento. UNICAMP. Campinas. [Em linha]. Disponível em <<http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls000300086>>. [Consultado em 23/02/2010].

Selmes, Jacques e Selmes, Micheline (2000). *Viver com... a doença de Alzheimer*. Lisboa, Dinalivro.

Sequeira, Carlos (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra, Quarteto Editora.

Souza et al., (s.d.). A Intervenção Fisioterapêutica aos Cuidadores de Pacientes Portadores da Doença de Alzheimer. [Em linha]. Disponível em

<http://www.socialgest.pt/_dlds/apcuidadoresdedoentesdealzheimer.pdf>. [Consultado em 15/03/2010].

Touchon, Jacques e Portet, Florence. (2002). *Guia Prático da Doença de Alzheimer*. Lisboa, Climepsi Editores, 1ª edição.