

Paula Marisa Costa Araújo

Dificuldades do cuidador informal da pessoa com Doença de Alzheimer

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2011

Paula Marisa Costa Araújo

Dificuldades do cuidador informal da pessoa com Doença de Alzheimer

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2011

Paula Marisa Costa Araújo

Dificuldades do cuidador informal da pessoa com Doença de Alzheimer

(Paula Marisa Costa Araújo)

Projecto de Graduação apresentado à
Universidade Fernando Pessoa como
parte dos requisitos para obtenção do
grau de Licenciatura em Enfermagem.

Sumário:

A investigação científica constitui o método por excelência que permite adquirir novos conhecimentos. O processo consiste em examinar fenómenos com vista a obter respostas a questões determinadas que se deseja aprofundar (Fortin, 2009).

De acordo com Roach (2003) a população idosa está a aumentar rapidamente e esse aumento condiciona uma maior prevalência de casos de DA, situação que constitui uma preocupação emergente. A DA é uma doença cerebral irreversível e gradual, clinicamente condiciona a uma demência degenerativa que é acompanhada por alterações mentais (Figueiredo, 2007).

Este trabalho é do tipo exploratório – descritivo, de vertente qualitativa. Tem como objectivos: conhecer as dificuldades do cuidador informal da pessoa com a Doença de Alzheimer; identificar quais as barreiras que os cuidadores informais encontram; identificar a sua rede de suporte social e recursos. Utilizamos uma entrevista do tipo semi-estruturada com perguntas abertas como instrumento de colheita de dados, foi utilizado o método de amostragem não probabilística, por conveniência/acidental, realizada a cinco cuidadores informais de pessoas com DA.

Os dados quantitativos da caracterização da amostra e da caracterização da pessoa com DA foram tratados no Microsoft Excel 2007 através de gráficos e percentagens. Os dados qualitativos referentes às dificuldades dos cuidadores informais foram sujeitos a análise de conteúdo e feita a sua categorização que se encontra organizada em quadros.

Concluimos que os cuidadores sentem três tipos de dificuldade: a sobrecarga de trabalho, o desgaste físico e o desgaste emocional e psicológico. Sentem dois tipos de barreiras: a dependência física e a dificuldade económica. Há apenas um cuidador com apoio institucional, três sem conhecimento sobre os apoios existentes e um que não precisa.

Abstract

Scientific research is the best method which allows acquirement of new knowledge. The process is to examine phenomena in order to obtain answers to questions that someone wishes to explore (Fortin, 2009).

According to Roach (2003) the elderly population is rapidly increasing and this fact rises the prevalence in cases of AD, causing an emerging concern. AD is an irreversible and gradual brain disease that clinically leads to a degenerative dementia that is accompanied by mental changes (Figueiredo, 2007).

This work is an exploratory – descriptive, of qualitative aspects. The main objectives to be achieved are: to know the difficulties of the informal caregiver of the person with Alzheimer's disease; to identify what are the barriers that informal caregivers find; to identify their resources and social networks support. A semi-structured interview with open questions was used as a tool for collecting data and five informal caregivers of people with AD were recruited by a convenience/accidental non-probability sampling method.

The quantitative data of the sample characterization and the characterization of the person with AD were treated in Microsoft Excel 2007 through graphs and percentages. Qualitative data regarding the difficulties faced by informal caregivers were subjected to content analysis and their categorization was made and is organized in tables.

We conclude that caregivers feel three kinds of difficulty: work overload, the physical distress and psychological and emotional distress. They feel two kinds of barriers: physical dependence and economic difficulty. There is only one caregiver with institutional support, three didn't have knowledge of the existence of support and one that doesn't need support.

Dedicatória

À minha avó materna

Por todo o amor e carinho que me deu, por todos os momentos vividos na sua companhia, por todos os momentos difíceis que passamos e por todas as etapas ultrapassadas este trabalho é inteiramente dedicado a ela por ter sofrido da Doença de Alzheimer. Está presente comigo sempre e principalmente em cada palavra escrita neste trabalho.

Agradecimentos

Aos meus pais

... por me terem educado, por me terem dado a possibilidade de estudar, de me apoiarem sempre e estimularem os meus estudos, mesmo que às vezes eu tivesse dúvidas do meu futuro sempre tive o apoio incondicional, por todo o amor e carinho que me deram, pelas etapas difíceis da minha vida em que nunca duvidaram de mim, por me auxiliarem nestes últimos meses de formação o meu muito Obrigado!

À minha irmã

... que mesmo depois de tudo o que vivemos juntas e nem sempre concordamos sei que tenho o apoio dela na minha vida e por isso o meu agradecimento.

Ao meu namorado

... que é das pessoas mais importantes na minha vida, que sempre me apoiou, que me ajudou a passar os momentos mais complicados nesta recta final, que é uma pessoa muito especial, por me compreender, por ter paciência e por me ter dado todo o carinho que precisava, sem ele não teria conseguido chegar ao fim, por isto e muito mais o meu muito Obrigada!

À minha orientadora, Professora Doutora Júlia Rodrigues

... por toda a sua dedicação, orientação, disponibilidade para a elaboração deste projecto de graduação. Sem o seu apoio e sem a sua sabedoria não seria possível a elaboração deste projecto de graduação, o meu maior e verdadeiro Obrigada!

Aos meus amigos

... que me apoiaram, em especial a Tânia Correia, não discriminando os outros pois todos deram o seu contributo mas sem a ajuda dela principalmente nesta recta final não teria conseguido, pela amizade, cumplicidade, pela partilha de sentimentos e conhecimentos, por serem pacientes, por me compreenderem e por terem sido um grande pilar em todas etapas da minha vida académica e pessoal...a todos o meu grande Obrigada!

Aos entrevistados

...porque sem eles este estudo não seria possível. Por isso o meu Obrigada!

Lista de Abreviaturas

DA – Doença de Alzheimer

OMS – Organização Mundial da Saúde

SNG – Sonda NasoGástrica

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

Índice

0. Introdução.....	15
I. Fase Conceptual.....	18
1.1 Definição e Justificação do tema	18
1.2 Pergunta de Partida.....	19
1.3 Questões de Investigação.....	19
1.4 Objectivos.....	19
1.5 Enquadramento Teórico.....	20
i. Doença de Alzheimer.....	20
a) Sintomas e Evolução.....	22
b) Diagnóstico e Tratamento.....	26
ii. Cuidador informal.....	27
iii. Dificuldades.....	29
II. Fase Metodológica.....	31
2.1 Desenho de Investigação	31
2.2 Tipo de estudo.....	31
2.3 Princípios Éticos.....	32

2.4 Meio.....	32
2.5 Caracterização das variáveis.....	34
i. Variável de atributo.....	34
2.6 População e amostra.....	34
2.7 Instrumento de colheita de dados.....	35
2.8 Previsão do Tratamento e análise de dados.....	36
III. Fase Empírica	38
3.1 Apresentação, análise e discussão de resultados.....	38
i. Caracterização da amostra.....	38
ii. Caracterização da pessoa com DA.....	46
iii. Dados referentes às dificuldades dos cuidadores informais.....	48
IV. Conclusão.....	57
V. Bibliografia	59
VI. Anexos	

Anexo I – Instrumento de Colheita de Dados

Índice de Gráficos

Gráfico nº 1 – Representação da frequência relativa do género dos cuidadores	
informais.....	38
Gráfico nº 2 - Representação da frequência relativada idade dos cuidadores	
informais.....	39
Gráfico nº 3 - Representação da frequência relativa da escolaridade do cuidador	
informal	40
Gráfico nº 4 - Representação da frequência relativa do estado civil do cuidador	
informal.....	41
Gráfico nº 5 - Representação da frequência relativa da profissão dos cuidadores	
informais.....	42
Gráfico nº 6 - Representação da frequência relativa do grau de parentesco do cuidador	
informal	43
Gráfico nº 7 - Representação da frequência relativa de ser único cuidador.....	44
Gráfico nº 8 - Representação da frequência relativa do número de horas que cuida	
diariamente da pessoa com DA	45
Gráfico nº9 - Representação da frequência relativa da idade das pessoas com DA.....	46

Gráfico nº10 - Representação da frequência relativa de há quanto tempo foi

diagnosticada a DA..... 47

Índice de Quadros

Quadro nº 1 – Representação das Categorias e Subcategorias.....	48
Quadro nº 2 – Esquematização das unidades de registo da Categoria Dificuldades	49
Quadro nº 3 - Esquematização das unidades de registo da Categoria Barreiras	53
Quadro nº 4 - Esquematização das unidades de registo da Categoria Apoios	55

0.Introdução

No âmbito da licenciatura de Enfermagem da Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, foi-nos proposto a elaboração de um projecto de graduação, fazendo este parte dos requisitos para a obtenção do mesmo grau. Este trabalho foi-nos proposto também com o objectivo de ganharmos competências na área da investigação e do tema escolhido.

Para iniciar o nosso estudo foi definido como tema a investigar “Dificuldades do cuidador informal da pessoa com Doença de Alzheimer”.

A escolha deste tema deveu-se ao facto de ser cada vez mais um problema da actualidade. De acordo com Roach (2003) a população idosa está a aumentar rapidamente e esse aumento condiciona uma maior prevalência de casos de DA, situação que constitui uma preocupação emergente. A DA é uma doença cerebral irreversível e gradual, clinicamente condiciona a uma demência degenerativa que é acompanhada por alterações mentais (Figueiredo, 2007).

Os motivos referidos anteriormente aliados às observações e vivências pessoais de certas dificuldades sentidas pelo cuidador informal e a incerteza se estas se verificam nos outros cuidadores informais levou-nos a pensar que seria um bom tema de investigação.

Após a definição do tema, tornou-se indispensável a elaboração da pergunta de partida, que é: “Quais as dificuldades do cuidador informal da pessoa com a doença de Alzheimer?”.

Tornou-se então necessário a elaboração de questões de investigação, que passamos a citar:

- Que barreiras encontram os cuidadores informais?

- Qual a sua rede de suporte social e recursos?

Através das questões pensamos nos objectivos deste estudo, que são:

- Conhecer as dificuldades do cuidador informal da pessoa com a Doença de Alzheimer.
- Saber quais as barreiras que os cuidadores encontram.
- Identificar a sua rede de suporte social e recursos.

A metodologia deste trabalho é do tipo exploratória – descritiva, de vertente qualitativa. Utilizamos uma entrevista do tipo semi-estruturada com perguntas abertas como instrumento de colheita de dados, que foi aplicada no período de 20 de Junho a 30 de Junho de 2011, uma amostra constituída por 5 cuidadores informais de pessoas com DA.

Este projecto de graduação é constituído por três fases de investigação: a fase conceptual, a fase metodológica e a fase empírica. Na fase conceptual definimos o tema e devida justificação, definimos a pergunta de partida, formulamos as questões de investigação e os objectivos do estudo e realizamos a pesquisa bibliográfica que se encontra descrita no enquadramento teórico. A fase metodológica contém o desenho da investigação, onde falamos no tipo de estudo, nos princípios éticos, no meio, nas variáveis, na população e amostra, no instrumento de colheita de dados e na previsão do tratamento e análise dos mesmos. Na fase empírica analisamos e discutimos os resultados da caracterização da amostra, da caracterização da pessoa com DA e dos dados referentes às dificuldades dos cuidados informais. Para além destas três fases este projecto apresenta ainda a conclusão, bibliografia e um anexo com o instrumento de colheita de dados.

Os dados de caracterização da amostra e caracterização da pessoa com DA foram tratados no Microsoft Excel 2007. Podemos analisar que a maioria dos cuidadores é do

género feminino, a média de idades é de 48 anos, os cuidadores têm todos pelo menos o 4º ano, sendo a maioria casados e exercendo actividade profissional remunerada. O grau de parentesco divide a maioria entre filhos ou netas não se apresentando como cuidadores únicos. A média de horas que prestam cuidados é de 20 horas diárias. Em relação à pessoa com DA concluimos que a média de idades é de 83 anos e que a maioria tem a doença diagnosticada há apenas 2 anos.

Os dados qualitativos referentes às dificuldades dos cuidados informais foram sujeitos a análise de conteúdo. Desta análise, emergiram as categorias: dificuldades, barreiras e apoios. Na categoria Dificuldades surgiram as subcategorias: sobrecarga de trabalho, desgaste físico e desgaste emocional e psicológico. Na categoria Barreiras emergiram as subcategorias: dependência física e a dificuldade económica. Na categoria Apoios surgiram como subcategorias: instituição, não tem conhecimento e não precisa.

No decorrer deste estudo foram surgindo algumas dificuldades devido aos poucos conhecimentos na área da investigação, à falta de experiência nesta área, ao pouco tempo disponível devido às outras actividades curriculares e pelo facto de ser trabalhador/estudante, mas com esforço conseguimos ultrapassar estas dificuldades, que aliás só nos fez crescer.

I. Fase Conceptual

A fase conceptual é a fase que se resume em descrever os componentes de um problema. A fase conceptual é de extrema importância pois é nela que a investigação passa a ter uma orientação e um objectivo (Fortin, 2009).

Segundo Fortin (2009, p.571) Conceptualizar refere-se a uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar sobre um tema preciso para chegar a uma concepção clara.

1.1 Definição e Justificação do tema

Segundo Fortin (2009) A investigação tem início quando é escolhido o tema, que emerge da necessidade de mudar algo numa situação que julgamos incorrecta ou insatisfatória e a necessidade de a tornar numa situação desejável. A escolha do tema surge da nossa preocupação com os cuidadores informais da pessoa com DA pois é cada vez mais comum haver casos desta doença, principalmente em idosos.

Na observação e vivência pessoal de certas dificuldades sentidas pelo cuidador informal e as incertezas se verificadas nos outros cuidadores informais levou-nos à escolha desta temática. Desta observação pessoal surgiu também a dúvida se existe o conhecimento de organizações de apoio e se existe apoio aos cuidadores informais por parte dos serviços públicos de saúde. Neste caso, parece importante saber como os cuidadores informais vivem estas experiências, como vivem o dia-a-dia com as suas dificuldades, quais são essas dificuldades, como as resolvem e se realmente têm ou não apoio. Nesta perspectiva, a investigação que queremos realizar trará contributos tanto aos cuidadores informais como aos profissionais de saúde nas respostas às suas necessidades. Deste conhecimento poderá ser útil para a prática profissional em Enfermagem.

1.2 Pergunta de partida

“A questão de investigação serve de base na formulação do problema de investigação”
(Fortin, 2009, pág. 157)

A pergunta de partida neste estudo é: “Quais as dificuldades do cuidador informal da pessoa com a doença de Alzheimer?”.

1.3 Questões de Investigação

Na opinião de Fortin (2009) quando elaboramos as questões, estas têm de estar de forma a chegarmos a uma resposta, os conceitos usados devem ser claros, contendo os conceitos a examinar, falando na população alvo e sugerindo uma investigação empírica.

As questões de investigação neste estudo são:

- Que barreiras encontram os cuidadores informais?
- Qual a sua rede de suporte social e recursos?

1.4 Objectivos

O objectivo vem determinar a maneira como o investigador obterá respostas às questões de investigação. (...) O enunciado do objectivo deve indicar de forma clara e límpida qual é o fim que o investigador persegue (Fortin, 2009, pág. 160).

Neste estudo de investigação os objectivos são:

- Conhecer as dificuldades do cuidador informal da pessoa com a Doença de Alzheimer.

- Saber quais as barreiras que os cuidadores encontram.
- Identificar a sua rede de suporte social e recursos.

1.5 Enquadramento Teórico

A revisão da literatura é essencial para conhecer o estado actual dos conhecimentos sobre o assunto. (...) A revisão da literatura faz-se em todas as etapas da conceptualização da investigação; ela deve preceder, acompanhar e seguir o enunciado das questões de investigação (Fortin, 2009, pág.51,87).

Nesta investigação vamos tentar saber quais as dificuldades apresentadas pelo cuidador informal da pessoa com a Doença de Alzheimer, por isso, é importante saber o que é Dificuldades; o que é a Doença de Alzheimer e o que é o cuidador informal.

De acordo com Roach (2003) a população idosa está a aumentar rapidamente e esse aumento condiciona uma maior prevalência de casos de DA, situação que constitui uma preocupação emergente.

i. Doença de Alzheimer

A D.A. é o tipo de demência mais frequente, segundo Castro-Caldas et al (2005) representa uma percentagem superior a 50% das demências.

Segundo Saldanha et al (2004) há estudos que indicam que 17% das pessoas com mais de 65 e que 30% das pessoas com idade superior a 85 anos que revelam comprometimento cognitivo leve (CCL) desenvolvem demência com uma taxa de 1% a 30% por ano e 50% dos casos diagnosticados como esquecimentos benignos desenvolvem-se levando à DA.

Em 1906 foi descrita pela primeira vez pelo psiquiatra Alois Alzheimer, ficando assim conhecida por Doença de Alzheimer. Alois Alzheimer descreveu-a então como uma demência progressiva, atrófica e degenerativa que tem um início lento e gradual. (Vieira, 1996).

É uma doença cerebral irreversível, que é gradual e clinicamente leva a uma demência degenerativa que é acompanhada por alterações mentais (Figueiredo, 2007).

De acordo com a OMS (cit in Selmes et al, 1999, p.29):

A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa cerebral primária, de etiologia desconhecida, que apresenta traços neuropatológicos e neuroquímicos característicos. A perturbação inicia-se, em geral, de maneira incidiosa e lenta, e evolui progressivamente durante alguns anos (...).

Roach (2003) descreve a DA como um estado crónico que resulta da perda progressiva do funcionamento neurológico. Afecta as funções cognitivas, avançando progressivamente e evoluindo afectando outras funções mentais que conduzem à perda completa da autonomia. (Whithbourne cit in Simões, 2006). Segundo Zimmerman (2000) a pessoa com DA apresenta uma crescente dificuldade para memorizar, decidir, agir, locomover-se, comunicar-se e alimentar-se, pode até atingir o estado vegetativo.

É considerada um estado de diminuição das capacidades neurofisiológica e física, que, afecta o desempenho profissional e social da pessoa afectada. Há uma deterioração da capacidade mental a nível da memória associada sempre a qualquer outro deficit de funções cognitivas. Tem normalmente uma evolução crescente levando a uma dependência para as AVD's e negação ou desvalorização dessa mesma condição. Com o aumento da expectativa de vida aumenta igualmente o número de população idosa, que por sua vez é equivalente a um aumento de casos de DA (Saldanha et al, 2004).

Castro-Caldas et al (2005) referem que é um conjunto de factores que podem causar esta doença. Entre vários outros factores o género feminino, a baixa escolarização, a idade, a ocupação profissional ao longo da vida e possível défice nutricional vivenciado na infância. Estes factores juntamente com as tendências demográficas actuais, como o aumento da esperança de vida transformam a DA um importante problema de saúde deste século. Segundo a APFADA um dos factores de risco são as doenças vasculares cerebrais e, também existem casos de DA em pessoas mais jovens, na casa dos 50 anos, ou seja, existem casos de possível herança hereditária que, embora raros é de considerar a herança genética como um factor de risco.

Segundo Touchon e Portet (2002) a prevalência e incidência da D.A. do ano 2000 ao ano 2020 vai aumentando com a idade e este número pode aumentar em cada 10 anos com uma percentagem de 25%. Em Portugal de acordo com o Censo Populacional de 2001 verificou-se um aumento da média de idade da população, que passou de 38,2 anos (em 1991) para 40,9 anos (em 2001), a população de idosos, com idade igual ou superior a 65 anos, passou de 13,6% para 16,4%. Espera-se que em 2050 a relação entre a população jovem (menos de 15 anos) e a população idosa seja de 243 idosos para cada 100 jovens, enquanto em 2002 esta relação era de 106 idosos para cada 100 jovens (Castro-Caldas et al, 2005).

Segundo Saldanha et al (2004) a prevalência da D.A. duplica a cada 5 anos após os 60anos, após os 85 anos chega a ser uma prevalência de 25 a 30%, após os 90 anos passa a ser de 45 a 50%. Actualmente no mundo chega a afectar aproximadamente 17 a 25 milhões de pessoas e a previsão para o ano de 2025 é que esse número de pessoas aumente para 240 milhões, sendo a causa o aumento de esperança de vida.

a) Sintomas e Evolução

A DA manifesta-se de maneira diferente em todas as pessoas afectadas, mas existem sintomas comuns. Na demência, como na DA a deterioração dos neurónios causa alguns sintomas, sintomas esses que agravados causam a dependência da pessoa afectada para todas as AVD's (APFADA). Caracteriza-se pela lentidão psicomotora, desaparecimento do interesse, privação da concentração ou parte dela, diminuição de energia, desaparecimento da memória a curto prazo, apraxia, agnosia, afasia e associação de sintomas psiquiátricos e distúrbios do comportamento (exmplo: tornam-se agressivos, paranóicos, entre outros) (Selmes et al, 2000 e Saldanha et al, 2004).

A evolução da doença divide-se em fases. Saldanha et al (2004); Castro-Caldas (2005); Selmes e tal (1999) e Vieira (1996) defendem que são três as fases e entre as fases podem passar vários anos.

Segundo Selmes e tal (1999) o doente de DA à medida que a doença evolui perde algo do que sabia e pode ser comparado a uma criança, na fase leve pode comparar-se a uma

criança de oito a doze anos, na fase moderada pode comparar-se a uma criança de quatro a sete anos e na fase final poderá ser comparado desde um recém-nascido a uma criança de três anos de idade.

FASE I - LEVE

Segundo Selmes e tal (1999), Castro-Caldas e tal (2005), Vieira (1996) e Saldanha e tal (2004), como o próprio nome da fase indica os sintomas são quase imperceptíveis tanto pela pessoa, como dos familiares ou amigos. Nesta fase é extremamente raro ser detectada a D.A.

Memória: perda de memória recente. A pessoa afectada tem dificuldade em recordar acontecimentos recentes, pessoas que tenha conhecido há pouco tempo, recordar recados telefónicos ou mesmo não sabe dizer se alguém a visitou naquele dia, repete várias vezes a mesma pergunta pois não se lembra que já a fez.

Desorientação: por vezes já não é capaz de dizer em que dia da semana, mês ou anos é que está mas também não valoriza o facto pois por norma associam ao esquecimento normal “da idade”, por vezes não reconhece locais que não frequenta muito ou que tiveram alguma alteração recente.

Comportamento: Perde alguma iniciativa para realizar tarefas. Pode também passar por mudanças de humor, tais como, ansiedade, depressão ou apatia. Tem dificuldade em se manter focar em algo, tem também dificuldade a realizar cálculos ou resolver problemas. Mostra desinibição.

Linguagem: dificuldade em encontrar palavras e falta de fluência, dificuldade em manter conversa pois facilmente perde o fio da conversa. Usa termos impróprios e comentários desadequados.

Arranjo pessoal: perde o interesse por se vestir ou pela higiene (não troca de roupa e não se quer lavar ou então esquece-se de ir à casa de banho).

FASE 2 - MODERADA

Segundo Selmes e tal (1999), Castro-Caldas e tal (2005), Vieira (1996) e Saldanha e tal (2004) nesta fase os sintomas tiveram uma progressão marcante, que afectam de uma maneira irreversível as actividades de vida diária, tornando a pessoa com a D.A. parcialmente dependente de terceiros para estas actividades, perdendo assim a sua autonomia. Existe já alguma dificuldade de movimentação, anda com passos curtos e por vezes apoiada para não se desequilibrar (poderá haver várias quedas).

Memória: passam a ter lacunas graves na memória, por vezes esquece-se de nomes dos membros da família, confunde as pessoas, acontecimentos mais antigos confunde com a realidade.

Desorientação: perde-se facilmente mesmo nos locais familiares. Já não sabe dizer em que dia, mês ou ano estamos. Já não sabe dizer onde mora, nem sequer o caminho para casa.

Comportamento: poderá ter alucinações e ser agressiva. Pode ter alteração do sono e acordar a meio da noite e pensar que é de manhã, perde completamente a iniciativa e não faz nada sem incentivos, pode também ter períodos de agitação motora nos quais a pessoa afectada não consegue ficar sentado muito tempo, tem necessidade de caminhar. Pode parecer indiferente, apática.

Linguagem: Agravamento dos problemas mencionados na fase anterior. Repete as frases, as últimas palavras ou mesmo parte das palavras. Pode também por vezes parecer que está a falar com o seu reflexo no espelho. Ficam restritos a poucas palavras.

Arranjo pessoal: já não se consegue vestir ou simplesmente abrir a porta do armário. Já não tem hábitos de higiene, alimentação e asseio pessoal.

Nesta fase podem também aparecer convulsões ou parkinsonismo.

FASE 3 – FASE GRAVE

Segundo Selmes e tal (1999), Castro-Caldas e tal (2005), Vieira (1996) e Saldanha e tal (2004) é considerada a fase terminal da doença, na qual a pessoa afectada não vive sem os cuidados de terceiros, ou seja completamente dependente nas AVD's.

Há uma decadência cognitiva juntamente com a física e psicológica. A expressão comum das pessoas para esta fase é “fase de bebé” na qual o idoso regride ao ponto em que todos começamos. Existe a possibilidade da pessoa ficar acamada, ou movimentar-se com muita dificuldade.

Nesta fase há também todo o tipo de doenças associadas, tais como infecções, problemas cardiovasculares, devido à falta de expressão da pessoa.

Memória: Já não existe memória, perde a memória recente e antiga. Não reconhece família, amigos ou vizinhos, nem mesmo os mais próximos.

Desorientação: Total, definitivamente se a pessoa ainda andar não se pode deslocar sozinha.

Comportamento: pode ficar prostrada ou agitada, embora não tanto agitada como na fase anterior, não entende as situações mesmo que se lhe explique.

Linguagem: Não fala ou tem um palavreado muito reduzido e sem sentido, também não é capaz de reconhecer o que falamos nem entender quando lhe tentamos explicar.

Arranjo pessoal: a alimentação torna-se difícil, podendo ser necessário a utilização de SNG, incontinência aparece ou agrava-se (tornando a pessoa completamente dependente de fraldas), perde a postura erecta e a marcha.

b) Diagnóstico e Tratamento

De acordo com Castro-Caldas et al (2005), é essencial diagnosticar a mais precoce possível a DA para se poder intervir de imediato, sendo que normalmente se efectua através da exclusão de outras patologias pois o diagnóstico definitivo só é possível na autópsia.

O médico utiliza toda a informação fornecida pela pessoa e família para poder estudar bem o caso e excluir todas as doenças com sintomas parecidos à DA. Só após esse estudo pode inclinar-se sobre a hipótese de ser realmente DA (Selmes et al, 1999).

Segundo Vieira (1996) não existe cura para a DA, existe apenas um tratamento de atraso dos sintomas. Não há tratamento efectivo e nem há como prevenir esta doença.

Para além de medicamentos também existem várias alternativas não medicamentosas para diminuir os sintomas. Para cada caso só o médico assistente poderá decidir quais os métodos mais eficazes e quais os medicamentos a utilizar (APFADA).

Os medicamentos frequentemente usados nesta doença são: os antidepressivos para controlar as alterações de humor, tranquilizantes e/ou ansiolíticos usados quando o doente está agitado e para dormir melhor durante a noite, outros psicotrópicos para controle de outros sintomas psiquiátricos (ex. delírio, ilusões), antagonistas dos receptores NMDA e os inibidores das acetilcolinesterases. NMDA são os receptores do glutamato, este é o principal neurotransmissor excitatório e é essencial para aumentar a eficiência da transmissão sináptica que é a base da memória e da aquisição de novos conhecimentos. A acetilcolinesterase é a enzima que degrada a acetilcolina, que por sua vez é essencial à maioria dos processos cerebrais. Ao inibirmos a acetilcolinesterase diminuimos o número de acetilcolinas que são degradadas, assim, estas podem ser usadas nos processos cerebrais, como a memória e a concentração. (Castro – Caldas e tal, 2005).

Devido ao facto de a maioria dos doentes com DA têm outras doenças associadas a esta evita-se a utilização da terapêutica, sendo assim, recorre-se às técnicas não

farmacológicas. Dentro destas temos a psicoterapia e psicossocial que envolvem treino cognitivo, técnicas de estruturação do ambiente, orientação nutricional, orientação e suporte psicológico aos familiares e cuidadores e programação de exercício físico, estas intervenções são usadas com o objectivo de melhorar as funções cognitivas do doente mas também tem algumas com o objectivo de ajudar os familiares e cuidadores. Usa-se estratégias de repetição e treino com vista a melhoria da memória. A terapia pela música é usada com o objectivo de minimizar os problemas comportamentais e cognitivos e melhorar as funções sociais e emocionais do doente. A terapia de orientação na realidade que tem a finalidade de reaprendizagem da informação sobre orientação para melhorar a auto-estima e o controlo. A terapia da reminiscência é utilizada de modo a estimular a memória e a incentivar a comunicação pois é um processo mental que permite aos doentes falar de experiências vividas. A terapia de validação estimula a comunicação entre os doentes, o técnico ouve o doente compreendendo a sua realidade, tem em vista a recuperação da auto-estima. Nestas técnicas é importante saber que para a pessoa com a DA não importa só o que falamos, mas também a comunicação não verbal. Todas estas são importantes, desde que se estabeleça uma rotina, pois este tipo de pacientes destabiliza facilmente e para isso basta apenas uma simples mudança na sua rotina. (Castro – Caldas e tal, 2005; APFADA).

ii. Cuidador Informal

O cuidar é um acto que podemos prestar a nós mesmos ou a outros a partir do momento em que conseguimos adquirir autonomia e auto-suficiência. Este acto, quando realizado a terceiros é devido à necessidade de ajudar quem por um curto espaço de tempo, tempo indefinido ou mesmo permanentemente se encontra incapaz de realizar sozinho todas as actividades vitais e essenciais à vida. Os cuidados do quotidiano e habituais caracterizam todos os cuidados que são contínuos, do dia-a-dia que têm a função de assegurar a vida. Resume-se então à assistência prestada por alguém a outro alguém que necessite desse apoio, por incapacidade física ou psicológica e a pessoa com a DA é do tipo de pessoa que necessita deste tipo de cuidados (Collière,1999).

Quando as capacidades mentais e funcionais de uma pessoa se encontram diminuídas ou até mesmo ausentes, existem quatro tipos de recursos: a família, onde a prestação dos

cuidados necessários são realizados por um membro da família; serviços formais ao domicílio, que funciona com pessoas remuneradas e preparadas para esse tipo de trabalho, as instituições, que fornecem o alojamento temporário ou permanente; e, os vizinhos, amigos e/ou voluntários (Figueiredo, 2007).

De acordo com Roach (2003) todo e qualquer cuidador é responsável pelas suas actividades diárias juntamente com as actividades de uma ou mais pessoas a seu encargo, dependentes dos seus cuidados. A pessoa que assume o papel de cuidador informal (família, amigo ou vizinho) vai sofrer um grande desgaste emocional, físico e financeiro. Quando o cuidador não exerce qualquer profissão para além a de cuidador poderá ter mais disponibilidade para este papel mas quando o cuidador exerce uma profissão para além de cuidador tem a necessidade de procurar ajuda, que por vezes se encontra dentro do núcleo familiar ou em instituições.

Existem três características que o cuidador deve ter: responsabilidade/ tomar conta de alguém, concretizar/realizar todas as necessidades de alguém e sentir preocupação, interesse, consideração, afecto e carinho pela pessoa que se cuida (Squire cit in Figueiredo, 2007).

A pessoa que se torna prestadora de cuidados a maior parte das vezes é da família, designando-se por cuidador informal, pois realiza os cuidados necessários à vida, de maneira regular e sem receber remuneração por realizar esse trabalho (Sousa et al, 2004).

Os cuidadores devem desde o início conhecer quais as necessidades e as restrições da pessoa que vai cuidar (Zimerman, 2000).

A grande vantagem deste tipo de cuidados informais é a possibilidade da pessoa dependente ser cuidada no seu lar, com a sua família, sem lhe tirar a estabilidade do seu meio (Augusto, 2005).

O prestador de cuidados é normalmente do género feminino embora já exista um aumento da participação dos homens neste papel. Quanto à idade do cuidador encontra-se em média entre os quarenta e cinco e os sessenta anos. A prestação de cuidados quando não é assumida pelo cônjuge, é atribuída as filhas ou noras, só em caso de não haver família é que esta tarefa é atribuída a vizinhos ou amigos. Aproximadamente 70% dos cuidadores são casados, 11% solteiros ou divorciados/separados e restante percentagem os viúvos. Na Europa não é muito comum os cuidadores acumularem essa tarefa com um trabalho remunerado. A prestação destes cuidados pode variar entre cinco a quinze anos, por isso, torna-se uma tarefa de longa duração (Figueiredo, 2007).

iii. Dificuldades

Dificuldade é uma qualidade do que é difícil, do que torna alguma coisa árdua. Aquilo que impede de se atingir, realizar, compreender rapidamente alguma coisa. O que se opõem à realização ou concretização de algo. Significa objecção, situação crítica, impedimento ou aperto (Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2001), Figueiredo (1986) e Nova enciclopédia Larousse (1983).

Os cuidadores chegam a uma altura que se apercebem que não chega a sua boa vontade e disponibilidade para desempenharem este papel, nessa altura têm necessidade de procurar informação junto do enfermeiro que irá ser um apoio fundamental (Augusto, 2005).

Roach (2003) refere que os cuidadores informais de pessoas com a D.A. têm uma tarefa difícil de realizar os cuidados do dia-a-dia e proporcionar o conforto necessário a estes doentes, pois esta é uma doença sem cura e que tem em média duração de 8 a 10 anos.

Os cuidadores apresentam variadíssimas dificuldades, nomeadamente a nível dos: recursos financeiros, ajudas técnicas, utilização de serviços, suporte emocional, grupos de apoio, ter conhecimentos de como realizar os cuidados, adaptações ambientais ao doente, direitos e deveres (Sousa e tal, 2004).

Além de ser traumatizante ver um familiar (pessoa querida) a perder faculdades mentais há também muitos outros factores que levam ao desgaste do cuidador. Alguns dos outros factores são: a privação da liberdade e incapacidade de realizar pausas para descanso, não ter férias nem fins-de-semana; sobrecarga de trabalho e ter de realizar tarefas muito diferentes das anteriormente realizadas; falta de conhecimento sobre a DA e não ter noção de como agir com o doente; dificuldades financeiras; presença de transtornos psicopatológicos, como a depressão; dificuldade em ter uma vida social ou familiar normal: dificuldade em conseguir apoio médico e redes de suporte sociais (Castro-Caldas e tal, 2005).

O cuidador poderá necessitar de ajuda nas suas tarefas, solicitando apoio ao domicílio: apoio nas tarefas domésticas e de material técnico adequado para os cuidados que necessita de realizar. Poderá necessitar de ajuda financeira: ajuda para as despesas médicas e medicamentos, internamentos ou para material técnico. Poderá precisar de apoio psicossocial pois por vezes necessita de desabafar sobre as experiências, dificuldades, preocupações em relação à prestação de cuidados, sendo que os grupos de apoio podem resultar muito bem quando existe esta necessidade. Poderá também sentir necessidade de tempo livre para poder descansar durante umas horas e de informação ou formação quando sentem necessidade de saber os seus direitos, serviços disponíveis, subsídios e de mais conhecimentos sobre a DA (Figueiredo, 2007).

O apoio social é um processo interactivo que inclui um acordo entre indivíduos (Barron, 1996). Paúl (1991) descreve as redes de suporte social formal como serviços pertencentes ao Estado, à Segurança Social ou ao poder local. Nestes incluem-se os lares para terceira idade, serviços de apoio ao domicílio e centros de dia. Dentro dos apoios formais podem também existir instituições privadas.

Existe uma associação especializada em DA que ajuda tanto familiares, cuidadores, amigos e mesmo os próprios doentes. A APFADA criou um centro de dia especializado para pessoas com DA. Esta associação ajuda os cuidadores a prepararem-se através do contacto com a informação que eles necessitam da DA, através do contacto com outros familiares, cuidadores ou amigos de pessoas com DA e também com profissionais de saúde (Castro-Caldas et al, 2005).

II. Fase Metodológica

A fase metodológica consiste em definir os meios de realizar a investigação. É no decurso da fase metodológica que o investigador determina a sua maneira de proceder para obter as respostas às questões de investigação (...). As decisões tomadas na fase metodológica determinam o desenrolar do estudo (Fortin, 2009, pág. 53).

Nesta fase o investigador através de algumas técnicas e métodos tenta que o estudo se torne viável para o poder aplicar na prática.

É nesta fase que vamos realizar o desenho da investigação, determinar o tipo de estudo, falar nos princípios éticos, determinar o meio, realizar a caracterização das variáveis, decidir qual a população e a amostra, definir qual o instrumento de dados que vamos utilizar e qual será a previsão do tratamento e análise dos dados.

2.1 Desenho de investigação

É um plano claro que realizamos com o objectivo de obter as respostas que procuramos. Temos como finalidade tentar controlar possíveis fontes de enviesamento, que podem levar a um resultado alterado do estudo. (Fortin, 2009)

Sendo assim, o desenho de investigação conduz a investigação, devendo-a aproximar-se o mais possível da perfeição, tentando reduzir o mais possível o risco de ameaças à sua validade.

2.2 Tipo de estudo

O estudo é do tipo exploratório - descritivo com vertente qualitativa.

Segundo Fortin (2009) neste tipo de estudo vamos escolher pessoas que vivenciaram o fenómeno em estudo, no qual toda a informação irá ser recolhida junto dos participantes através do método de colheita de dados mais adequado. O método qualitativo preocupa-se com a compreensão do fenómeno em estudo. Este tipo de investigação não controla o

meio e o objectivo deste tipo de abordagem é interpretar e descrever acontecimentos vivenciados pelos participantes da mesma.

Neste estudo observamos, descrevemos, investigamos a natureza do problema em questão e todos os factores com os quais se relaciona (Polit, 2004); por isso dizemos que este estudo é do tipo exploratório – descritivo.

Nesta investigação o fenómeno explorado, descrito e compreendido foram as dificuldades apresentadas pelos cuidadores informais de pessoas com a DA.

2.3 Princípios éticos

Segundo Fortin (2009, pág.180) em ética, é primordial tomar conta a responsabilidade do investigador a respeito da protecção dos direitos da pessoa. (...) Portanto, traçaram-se códigos de ética visando enquadrar a investigação conduzida junto aos seres humanos. (...) Como a investigação no domínio da saúde envolve seres humanos, as considerações éticas entram em jogo desde o início da investigação.

Segundo Fortin (2009) os princípios éticos baseados na beneficência e no respeito pela dignidade humana são:

- O respeito pelo consentimento livre e esclarecido no qual os participantes têm o direito de decidirem se querem ou não participar na investigação após serem informados correctamente de todos os aspectos da investigação;
- O respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais no qual os participantes têm o direito de decidirem qual a informação pessoal que querem expor e estes comunicam ao investigador qual a sua decisão, o investigador terá que assegurar o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos;
- O respeito pela justiça e pela equidade no qual os participantes têm o direito de serem tratados da mesma forma justa antes, durante e após a investigação e para

assegurar esse tratamento o investigador deve informar o participante de todo o processo;

– O direito ao equilíbrio entre as vantagens e os inconvenientes no qual os participantes têm o direito de serem preservados de todo e qualquer desconforto e prejuízo, o investigador deve reduzir os riscos ao mínimo;

– O direito à redução dos inconvenientes corresponde ao princípio da não maleficência no qual o investigador deve tentar suprimir ao máximo todos os inconvenientes que possam surgir para o participante;

– O direito à otimização das vantagens que corresponde ao princípio da beneficência no qual o investigador deve procurar e manter todas as vantagens possíveis para o participante.

O consentimento livre e esclarecido foi realizado na prática ao ler a nota introdutória do guião da entrevista e os cuidadores informais decidirem se queriam ou não participar neste estudo e se concordavam com a gravação em áudio da entrevista para facilitar a transcrição dos dados necessários. O respeito pela vida privada, confidencialidade e o anonimato foram assegurados. Os cuidadores informais participantes foram informados de todo o processo e foram tratados de igual forma antes e após a entrevista.

2.4 Meio

Segundo Fortin (2009, pág. 217) “O investigador precisa o meio em que será conduzido o estudo (...). Um meio, que não dá lugar a um controlo rigoroso como o laboratório, toma frequentemente o nome de meio natural. A maioria dos estudos (...) são conduzidos em meio natural, porque, na maior parte dos casos, eles têm lugar no domicílio dos sujeitos (...).

O meio escolhido para realizar este estudo é o meio natural pois será realizado numa instituição e não terão qualquer contacto com o meio laboratorial.

2.5 Caracterização das variáveis

“Uma variável é um conceito ao qual se pode atribuir uma medida. Corresponde a uma qualidade ou a uma característica que são atribuídos a pessoas ou a acontecimentos que constituem objectos de uma investigação e às quais é atribuído um valor numérico.” (Fortin, 2009, pág.48).

i. Variável de atributo

“As variáveis de atributo são características pré-existentes dos participantes num estudo. Elas são geralmente constituídas por dados demográficos tais como a idade, o género, a situação de família.” (Fortin, 2009, pág.172)

A variável é uma ou mais características de uma pessoa, grupo ou situação, que apresenta diferentes valores. Estas são normalmente características inerentes (Polit, 2004).

Neste estudo as variáveis de atributo são: o género, a idade, a escolaridade, o estado civil, profissão e o grau de parentesco do cuidador com a pessoa com a DA.

2.6 População e amostra

A população é constituída pelo conjunto de todos elementos pertencentes a um grupo bem definido tendo características em comum que são necessárias a esta investigação. (Fortin, 2009).

Uma população é um agregado total dos casos que preenchem todos os critérios específicos desta investigação (Polit, 2004).

A população deste estudo é constituída pelos cuidadores informais de ambos os sexos de pessoas com a doença de Alzheimer da instituição X.

A amostra é um conjunto de indivíduos que foram retirados de uma população. (Fortin, 2009)

A amostra deste estudo são cinco cuidadores informais de pessoas com a D.A., estes embora não se possa generalizar as informações recebidas, podemos mesmo assim receber as informações necessárias e imprescindíveis ao nosso estudo. Esta amostra foi conseguida através de um anúncio na internet, pois como não conseguimos a autorização da instituição X para realizar o nosso estudo lá, sendo assim, foi a solução que nos surgiu, cinco cuidadores viram o anúncio aceitaram participar no estudo e foi de imediato marcada a entrevista com cada um deles num local apropriado, que na maior parte das entrevistas foi escolhido o domicílio do cuidador.

Segundo Polit (2004) a amostragem é o processo de selecção de uma porção da população para a representar no todo. O tipo de amostragem realizado nesta população para este estudo foi a amostragem não probabilística, pois neste tipo de amostragem não há probabilidade igual de qualquer elemento da população ser escolhido para constituir a amostra (Fortin, 2009). Dentro da amostragem não probabilística existe a amostragem por conveniência/ acidental na qual o investigador escolhe a amostra de acordo com os cuidadores informais que estiverem mais disponíveis para este estudo (Pólit, 2004).

Utilizamos então a amostragem não probabilística, por conveniência/ acidental.

2.7 Instrumento de colheita de dados

Segundo Fortin (2009) a colheita de dados é um processo que tem como objectivo recolher as informações necessárias ao estudo, informações sobre as diferentes variáveis do estudo. Estas informações são recolhidas junto aos participantes desta investigação, mais concretamente junto aos cuidadores informais de pessoas com a DA.

Dependendo do problema de investigação teremos que utilizar o método de colheita mais adequado para o estudo em questão (Fortin, 2009).

O instrumento de colheita de dados é extremamente importante numa investigação pois é ele que permite obter toda a informação necessária para atingirmos os objectivos a que nos propomos.

Neste projecto o instrumento de colheita de dados utilizados é a entrevista. Para a realização da entrevista tivemos em conta duas questões importantes: a selecção dos entrevistados e a preparação do guião para a entrevista, que se encontra no Anexo I. Para realizar o guião de entrevista foram utilizadas questões abertas pois estas deixam o entrevistado à vontade para responder conforme desejo e mesmo para obter respostas mais próximas da realidade vivida pelo entrevistado. O guião está dividido em três partes: I – Caracterização da amostra; II – Caracterização da pessoa com a DA; III- Dados referentes às dificuldades encontradas pelos cuidadores informais.

A entrevista é um tipo de comunicação em que faz parte a expressão verbal entre duas pessoas (Fortin, 2009), neste caso específico realizou-se entre o entrevistador e o entrevistado.

Neste estudo vai-se efectuar uma entrevista do tipo semi-dirigida pois é a mais adequada para se compreender o significado de um acontecimento ou fenómeno que foi ou é vivenciado por cada um dos participantes (Fortin, 2009).

2.8 Previsão do tratamento e análise de dados

Segundo Fortin (2009) é um método de estudo, de padrão e de consignação de dados, tendendo à recolha de informações sobre as várias variáveis do estudo junto dos participantes desta investigação.

Após a elaboração do instrumento de colheita de dados procede-se à aplicação do mesmo com posterior tratamento dos dados no Microsoft Excel 2007 e análise de conteúdo.

Os dados das primeiras partes da entrevista (I e II) por se tratar de dados quantitativos serão então tratados no Microsoft Excel 2007 através de estatística descritiva onde serão calculadas as percentagens e frequência relativa. Os dados da última parte da entrevista (III) por se tratar de dados qualitativos serão tratados no Microsoft Word 2007 através da análise de conteúdo que é uma técnica que permite analisar as informações obtidas, tendo em conta as questões, objectivos e enquadramento teórico.

As entrevistas serão gravadas em suporte de áudio com o objectivo de recolher toda a informação dada por cada entrevistado e organizadas em categorias, subcategorias e unidades de registo.

As entrevistas foram marcadas através de números, como foram cinco estão numeradas de 1 a 5 juntamente com a letra E, ou seja, estão organizadas de E1 a E5, de acordo com a ordem com que foi realizada a colheita dos dados.

III. Fase Empírica

Segundo Fortin (2009) esta é a fase da execução da investigação e está dividida em duas partes, a de colheita dos dados e a da sua análise e interpretação dos mesmos para posteriormente passarmos à discussão do que foi apresentado. Durante esta fase passamos da teoria à acção e aplicamos o plano descrito anteriormente.

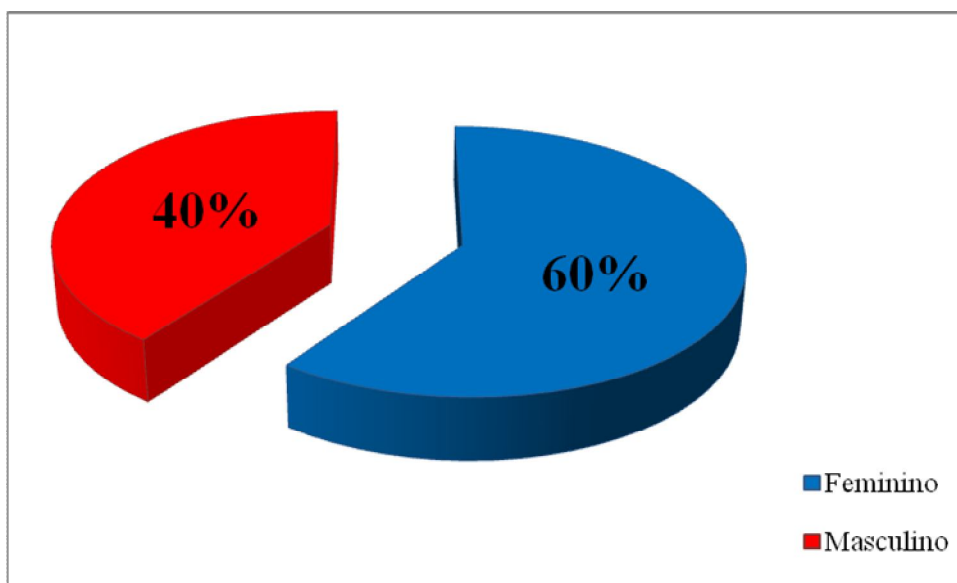
Nesta fase passamos à apresentação dos dados recolhidos e que incluem: caracterização da amostra; caracterização da pessoa com a doença de Alzheimer e os dados referentes às dificuldades do cuidador informal.

3.1 Apresentação, análise e discussão de resultados

i. Caracterização da amostra

A amostra deste estudo é constituída por 5 cuidadores informais da pessoa com a DA, cujas características sócio-demográficas passamos a apresentar nos gráficos que se seguem.

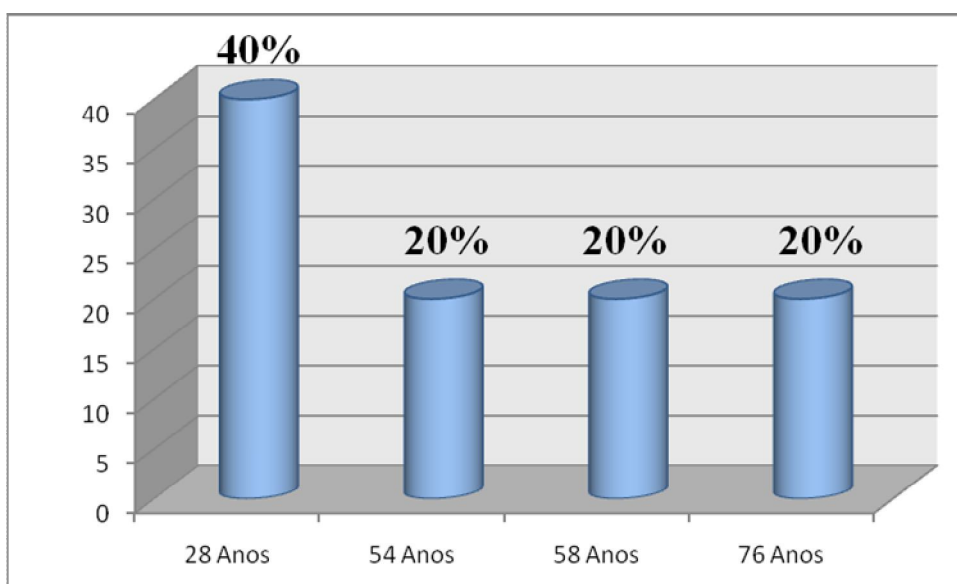
Gráfico n°1 – Representação da frequência relativa do género dos cuidadores informais.



De acordo com o gráfico nº1, 60% (3) dos cuidadores informais da pessoa com DA é do género feminino e 40% (2) dos cuidadores informais da pessoa com DA é do género masculino. (n=5)

Analisando os resultados obtidos concluímos que a maioria dos cuidadores informais da pessoa com DA é do género feminino.

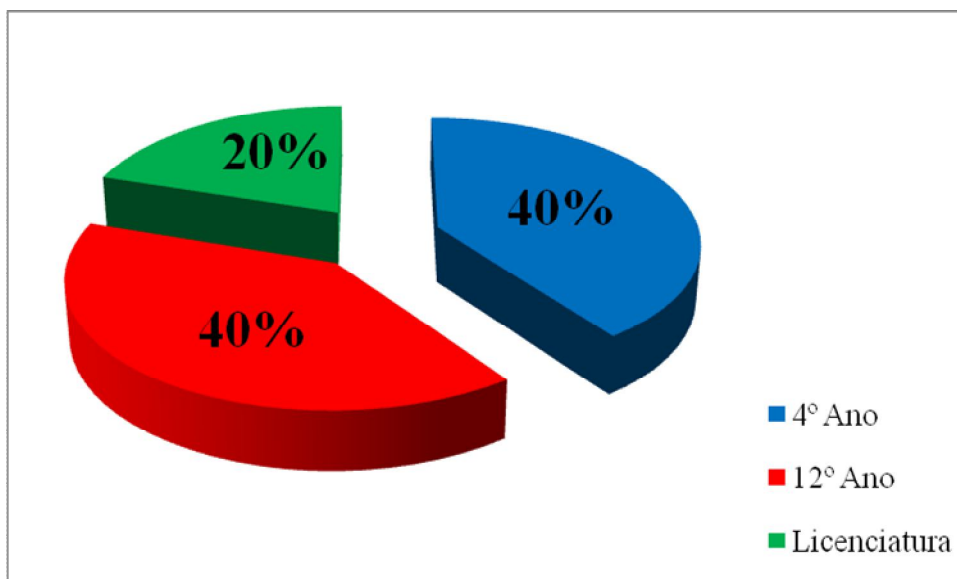
Gráfico nº2 – Representação da frequência relativa da idade dos cuidadores informais.



De acordo com o que se pode observar no gráfico nº2, 40% (2) dos cuidadores informais da pessoa com DA têm 28 anos, depois em equivalentes percentagens, temos 20% (1) dos cuidadores informais da pessoa com DA têm 54 anos, 20% (1) têm 58 anos e 20% (1) têm 76 anos. (n=5)

Podemos então concluir com estas informações que a moda é 28 anos e a média é aproximadamente 48 anos (47,8).

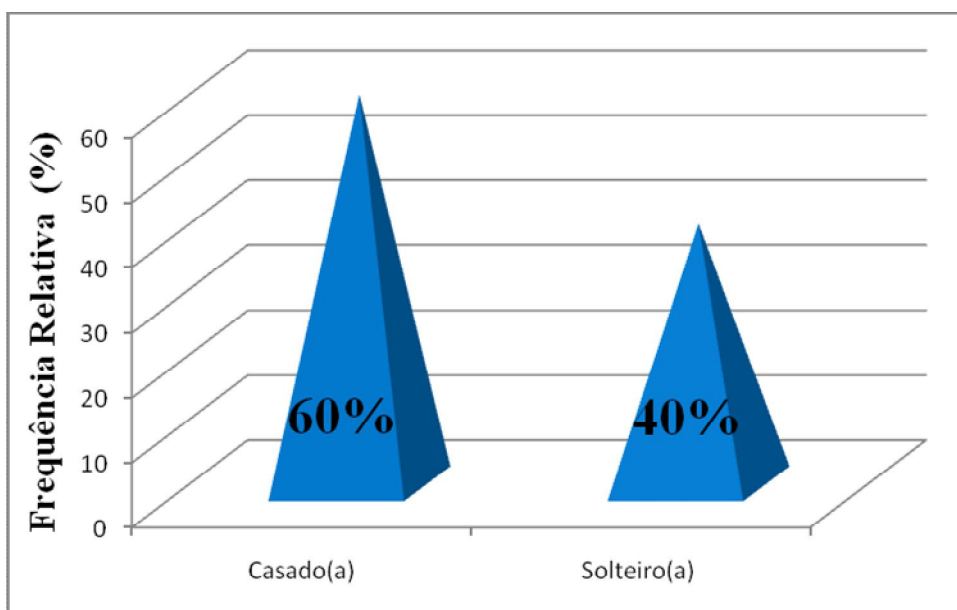
Gráfico nº3 – Representação da frequência relativa da escolaridade dos cuidadores informais.



Como se observa no gráfico nº3, 40% (2) dos cuidadores informais da pessoa com DA têm o 4º ano, 40% (2) dos cuidadores informais da pessoa com DA têm o 12º ano e apenas 20% (1) dos cuidadores informais da pessoa com DA têm a licenciatura. (n=5)

Podemos concluir que há uma igualdade na maioria dos cuidadores informais da pessoa com DA pois tem 2 que têm o 12º ano e 2 que têm o 4º ano.

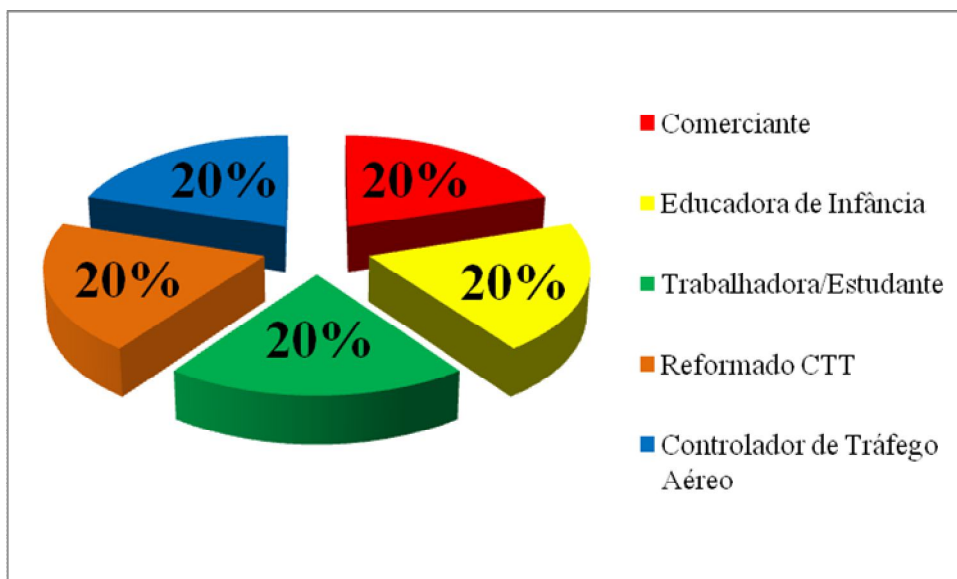
Gráfico nº4 – Representação da frequência relativa do estado civil dos cuidadores informais.



Como se pode observar no Gráfico nº4, temos 60% (3) dos cuidadores informais da pessoa com DA casados(as) e temos 40% (2) dos cuidadores informais da pessoa com DA solteiros(as). (n=5)

Podemos concluir com este gráfico que a maioria dos cuidadores informais da pessoa com DA é casado(a).

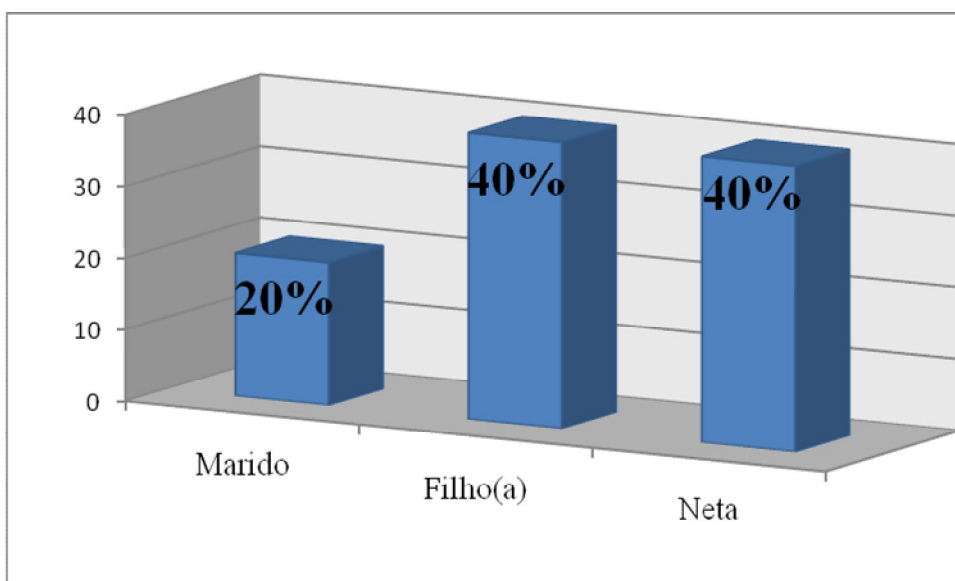
Gráfico nº5 – Representação da frequência relativa da profissão dos cuidadores informais.



De acordo com o que observamos no gráfico nº5, 20% (1) dos cuidadores informais da pessoa com DA é comerciante; 20% (1) é educadora de infância, 20% (1) é trabalhadora/estudante, 20% (1) é reformado CTT e 20% (1) é controlador de tráfego aéreo. (n=5)

Concluimos com este gráfico que dos cinco cuidadores informais da pessoa com DA têm todos diferentes profissões, apenas um não desempenha qualquer actividade profissional e todos os outros exercem uma actividade profissional.

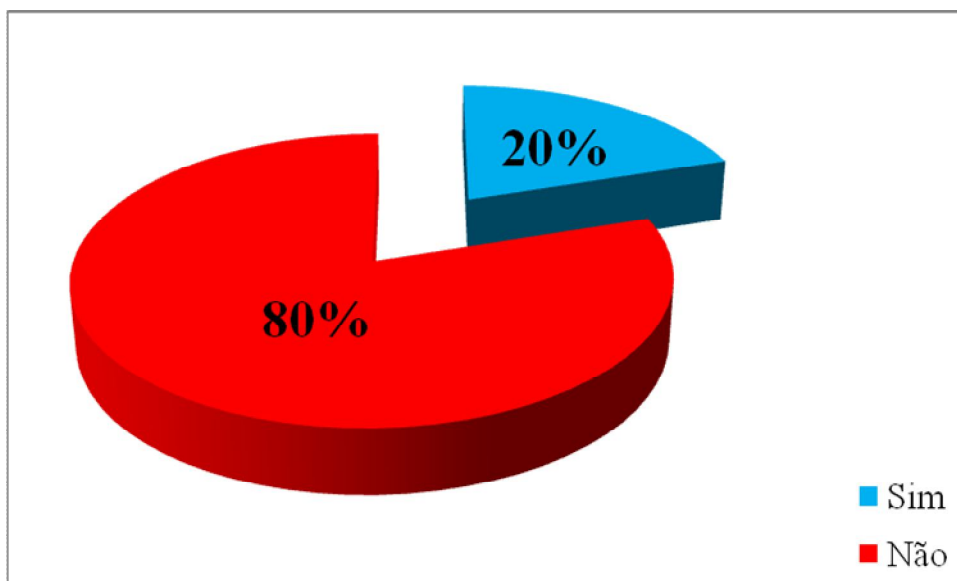
Gráfico nº6 – Representação da frequência relativa do grau de parentesco do cuidador informal.



De acordo com o que observamos no gráfico nº6, 40% (2) dos cuidadores informais é filho(a), 40% (2) dos cuidadores informais é neta e 20% (1) dos cuidadores é marido. (n=5)

Podemos então concluir que em igual percentagem em maioris temos os filhos e as netas com 40% cada um e representando cada um 2 dos cuidadores informais. Com apenas um elemento temos o cônjuge.

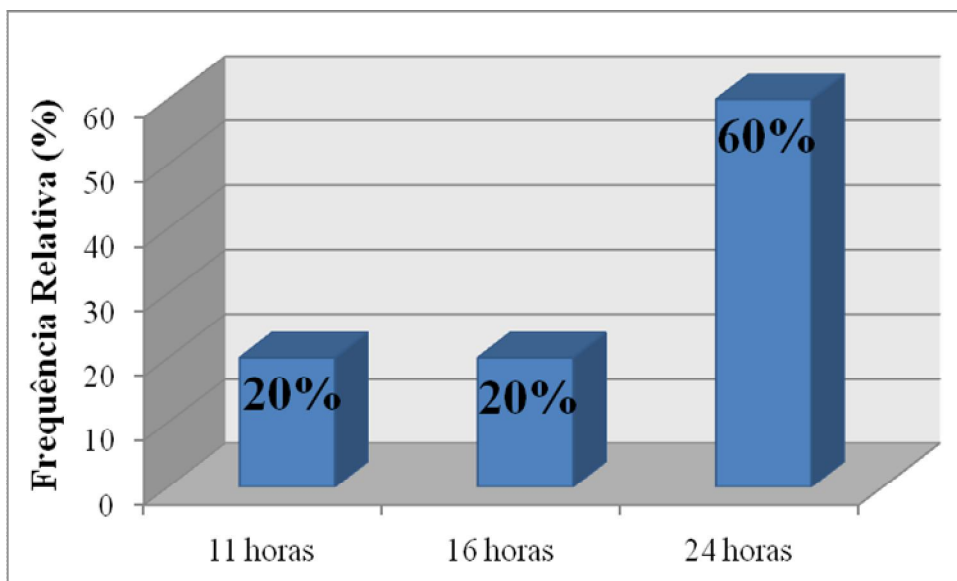
Gráfico nº7 – Representação da frequência relativa de ser único cuidador informal.



De acordo com o observado no gráfico nº7, 80% (4) dos cuidadores informais da pessoa com DA não realizam esses cuidados sozinhos e 20% (1) dos cuidadores informais com DA realizam esses cuidados sozinhos. (n=5)

Conclui-se de acordo com o anteriormente descrito que a maioria dos cuidadores informais não realizam os cuidados sozinhos.

Gráfico nº8 – Representação da frequência relativa do número de horas que cuida diariamente da pessoa com DA.



Com as informações observadas no gráfico nº8, verificamos que 20% (1) dos cuidadores informais da pessoa com DA realiza os cuidados diariamente durante 11 horas, 20% (1) dos cuidadores informais da pessoa com DA realiza os cuidados diariamente durante 16 horas e 60% (3) dos cuidadores indormais com a D.A. realiza os cuidados diáriamente durante 24 horas. (n=5)

Podemos concluir com estas informações que a média é de aproximadamente 20 horas (19,8) e que a moda é de 24 horas diárias.

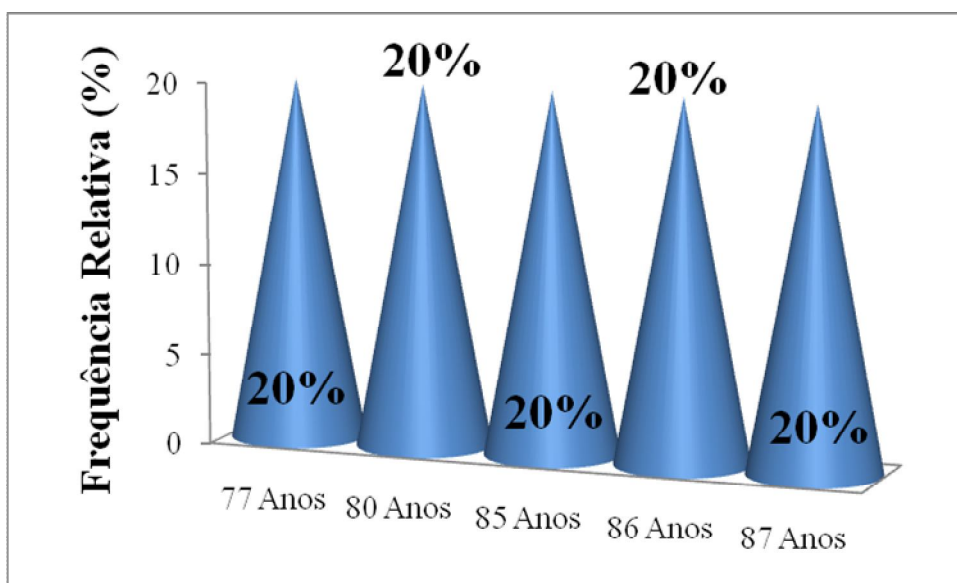
O prestador de cuidados é normalmente do género feminino embora já exista um aumento da participação dos homens neste papel. Quanto à idade do cuidador encontra-se em média entre os quarenta e cinco e os sessenta anos. A prestação de cuidados quando não é assumida pelo cônjuge, é atribuída as filhas ou noras, só em caso de não haver família é que esta tarefa é atribuída a vizinhos ou amigos. Aproximadamente 70% dos cuidadores são casados, 11% solteiros ou divorciados/separados e restante percentagem os viúvos. Na Europa não é muito comum os cuidadores acumularem essa tarefa com um trabalho remunerado (Figueiredo, 2007).

A caracterização da nossa amostra só difere da teoria apresentada por Figueiredo (2007) na profissão dos cuidadores, pois conforme a nossa amostra a maioria dos cuidadores acumula funções com actividade profissional remunerada enquanto o autor refere ser raro na Europa os cuidadores acumularem funções. A nossa amostra mostra também que para além do conjugue, filhas ou noras, as netas também assumem o papel de cuidadoras.

ii. Caracterização da pessoa com DA

Os dados que se seguem representam a informação sócio-demográfica das pessoas com DA.

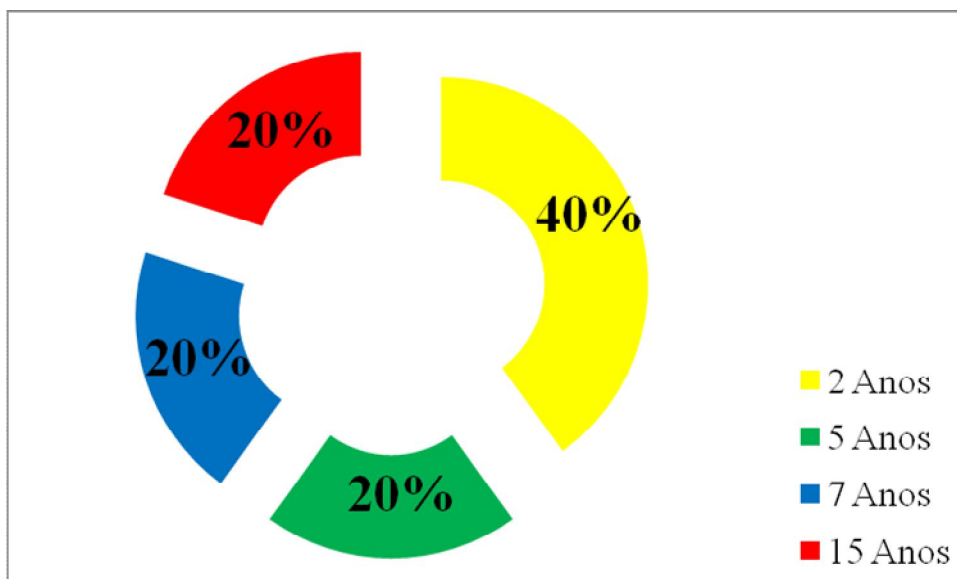
Gráfico n°9 – Representação da frequência relativa da idade das pessoas com DA



De acordo com o que podemos observar no gráfico n°9, 20% (1) das pessoas com DA têm 77 anos, 20% (1) das pessoas com DA têm 80 anos, 20% (1) das pessoas com DA têm 85 anos, 20% (1) das pessoas com DA têm 86 anos e 20% (1) das pessoas com DA têm 87 anos. (n=5)

Podemos concluir que a média de idades das pessoas com DA é de 83 anos.

Gráfico nº10 – Representação da frequência relativa de há quanto tempo foi diagnosticada a DA



Segundo o gráfico nº10 observamos que em 40% (2) das pessoas com DA foi-lhes diagnosticada a doença há 2 anos, em 20% (1) foi-lhes diagnosticada a doença há 5 anos, em 20% (1) foi-lhes diagnosticada a doença há 7 anos e igualmente em 20% (1) foi-lhes diagnosticada a doença há 15 anos. (n=5)

Podemos concluir que a média de tempo que a pessoa já foi dignosticada é de aproximadamente 6 anos (6,2) e que a moda é de 2 anos.

Segundo Castro-Caldas (2005) a demência atinge 5% dos indivíduos com mais de 65 anos e mais de 50% dos indivíduos com mais de 85 anos.

Segundo Saldanha et all (2004) a prevalência da DA duplica a cada 5 anos após os 60anos, após os 85 anos chega a ser uma prevalência de 25 a 30%, após os 90 anos passa a ser de 45 a 50%.

Segundo Roach (2003) é uma doença sem cura e que tem em média duração de 8 a 10 anos. Figueireda (2007) afirma que a prestação dos cuidados pode variar entre cinco a quinze anos, por isso, torna-se uma tarefa de longa duração.

iii. Dados Referentes às dificuldades dos cuidadores informais

Serão apresentados seguidamente em quadros por categorias, subcategorias e unidades de registo que reconhecem as dificuldades dos cuidadores informais da pessoa com a DA.

Após análise das cinco entrevistas foram encontradas as Categorias e subcategorias, que estão representadas no Quadro nº1.

Quadro nº1 – Representação das categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias
Dificuldades	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sobrecarga de trabalho ➤ Desgaste físico ➤ Desgaste emocional e Psicológico
Barreiras	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dependência física ➤ Dificuldades económicas
Apoios	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Instituição ➤ Não tem conhecimento ➤ Não precisa

O quadro anterior mostra que os discursos dos cuidadores informais se situam na categoria Dificuldades com subcategorias sobrecarga de trabalho, Desgaste físico e Desgaste emocional e psicológico. Na categoria Barreiras emergem as subcategorias Dependência física e Dificuldades económicas. Os Apoios são relativos à instituição, desconhecimento da sua existência e não necessitar dos mesmos.

Os quadros seguintes (quadro nº2, nº3 e nº4) apresentam as unidades de registo conforme a categoria e subcategoria e permitem-nos uma leitura mais pormenorizada dos dados.

Quadro nº2 – Esquematização das unidades de registo da Categoria Dificuldades.

Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Dificuldades	Sobrecarga de trabalho	<p>“... quando chego do trabalho, tenho mais um grande trabalho à minha espera...”(E2)</p> <p>“...gostaria de ter mais tempo para cuidar da minha mãe como ela merece mas como trabalho é muito difícil...”(E3)</p> <p>“... quando acamou passaram a ser muitas tarefas e como trabalho e estudo trabalho muito e quando chego a casa não descanso nada, pelo contrário ainda tenho mais trabalho...”(E4)</p> <p>“... é muito difícil trabalhar, cuidar da casa e de alguém como a minha mãe, que precisa tanto de mim...”(E5)</p>
	Desgaste Físico	<p>“...é cansativo ter de lhe dar banho, ajudá-la a comer, vesti-la, mudar-lhe a fralda (...), ao fim de umas horas fico exausta...”(E2)</p> <p>“... cansa ter de realizar todas as tarefas por ele...”(E4)</p> <p>“...é muito complicado chegar ao fim do dia exausta, com dores no corpo todo e às vezes não conseguir descansar muito porque ela acorda a meio da noite e faz asneiras...”(E5)</p>
	Desgaste Emocional e Psicológico	<p>“...ela não se lembra de muitas coisas e eu tenho de estar sempre a repetir as mesmas coisas...”(E1)</p> <p>“... tenho de repetir sempre tudo o que lhe digo...”(E2)</p> <p>“... é difícil ver a evolução da doença e não poder fazer nada...”(E3)</p> <p>“...é difícil ver a nossa mãe a não nos reconhecer, a perguntar pela mãe dela e a chorar por não saber que ela já tinha falecido, entre outras situações...”(E5)</p>

Após observar o quadro e em especial as unidades de registo vemos que na subcategoria sobrecarga de trabalho que quatro dos cuidadores informais referem o excesso de trabalho e apenas um não refere esse excesso sendo que afirmam que:

“...tenho mais um grande trabalho à minha espera...” (E2), “...é muito difícil cuidar da casa e de alguém como a minha mãe, que precisa tanto de mim...(E5)”, “...gostaria de ter mais tempo para cuidar da minha mãe como ela merece mas como trabalho é difícil...” (E3) e “...quando chego a casa não descanso nada, pelo contrário ainda tenho mais trabalho...” (E4).

Na subcategoria desgaste físico podemos comprovar que três dos cuidadores informais referem sentir desgaste físico e dois não referem sentir desgaste físico, pois afirmam:

“...é cansativo ter de lhe dar banho, vesti-la, mudar-lhe a fralda (...), ao fim de umas horas fico exausta...” (E2), “...cansa ter de realizar todas as tarefas por ele...” (E4) e “...é muito complicado chegar ao fim do dia exausta, com dores no corpo todo... (E5).

Na subcategoria desgaste emocional verificamos que quatro dos cuidadores informais mencionam sentir este tipo de desgaste e apenas um não refere sentir este tipo de desgaste, pois afirmam:

“... ela não se lembra de muitas coisas e eu tenho de estar sempre a repetir as mesmas coisas...” (E1), “... tenho de repetir sempre tudo o que lhe digo...” (E2), “...é difícil ver a evolução da doença e não poder fazer nada...” (E3) e “... é difícil ver a nossa mãe a não nos reconhecer...” (E5).

Podemos verificar que quando uma pessoa se torna cuidador informal de uma pessoa com a DA sente vários tipos de dificuldades.

Dificuldade segundo o dicionário da língua Portuguesa é uma qualidade do que é difícil, o que torna algo difícil, que é penoso, o que custa a compreender, obstáculo, impedimento, objecção, situação crítica, aperto.

De acordo com Roach (2003) os cuidadores informais de pessoas com DA têm uma tarefa difícil, de realizar os cuidados do dia-a-dia e proporcionar conforto necessário a estes doentes.

A sobrecarga é considerada um excesso de carga, uma quantidade exagerada, então a sobrecarga de trabalho é o excesso de trabalho. Na subcategoria sobrecarga de trabalho verificamos que apenas um dos cuidadores não refere ter sobrecarga de trabalho e ao relacionar esses dados com a profissão dos cuidadores entrevistados em que apenas um dos cuidadores é reformado, ou seja não exerce actividade profissional, podemos concluir que o cuidador que não exerce actividade profissional também não sente a sobrecarga de trabalho.

Segundo Castro – Caldas (2005) um dos factores que levam ao desgaste do cuidador é a sobrecarga de trabalho e ter de realizar tarefas muito diferentes das anteriormente realizadas.

O desgaste vem do verbo desgastar que é considerado a destruição lentamente, cansar ou debilitar algo, que nas subcategorias desgaste físico e desgaste emocional se fala em diferentes tipos de desgaste.

Em relação ao desgaste físico Catro-Caldas e tal (2005) refere que um dos factores que levam a este desgaste é a privação da liberdade e incapacidade de realizar pausas para descanso, não ter férias nem fins-de-semana.

Figueiredo (2007) Também refere que os cuidadores podem sentir a necessidade de tempo livre ou informação e formação, tempo livre para poderem descansar durante umas horas.

Os cuidadores apresentam necessidade de suporte emocional, de grupos de apoio, de ter conhecimentos sobre DA (Sousa e tal, 2004).

É traumatizante ver um familiar a perder faculdades mentais e não poder fazer nada para o ajudar, esta sensação de incapacidade do cuidador leva ao desgaste emocional (Castro-Caldas, 2005).

O cuidador pode precisar de apoio psicossocial pois por vezes necessita de desabafar sobre as experiências, dificuldades, preocupações em relação à prestação de cuidados, os grupos de apoio quando existe esta necessidade podem resultar muito bem para os cuidadores (Figueiredo, 2007).

Estas dificuldades ajudam o cuidador da pessoa com DA a perceber que realmente necessita de ajuda, pelo menos do núcleo familiar para ter estabilidade suficiente para conseguir realizar os cuidados necessários.

Quadro nº3 – Esquematização das unidades de registo da categoria Barreiras.

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Barreiras	Dependência física	<p>“...eu é que tenho de realizar todas as tarefas domésticas porque ela já não é capaz...” (E1)</p> <p>“... a higiene dela, para dar banho são necessárias pelo menos duas pessoas, o que nem sempre é possível...” (E2)</p> <p>“... a pouca disponibilidade que tenho para cuidar da minha mãe e prestar todos os cuidados que ela merece...” (E3)</p> <p>“... a movimentação da minha avó pois ela não pode andar sozinha...” (E4)</p> <p>“... o facto de ter de andar sempre acompanhada...” (E5)</p>
	Dificuldade económica	<p>“...recebo apenas o subsídio para cuidadores de terceiros, que não chega para medicamentos, fraldas, entre outras coisas...” (E2)</p> <p>“... recebo o subsídio para cuidadores de terceiros que não é o suficiente para todas as despesas...” (E5)</p>

Após a observação das unidades de registo da categoria Barreiras podemos comprovar que os cinco cuidadores informais referem como uma barreira ao cuidar da pessoa com DA a dependência desta última, pois afirmam:

“... eu é que tenho de realizar todas as tarefas domésticas porque ela já não é capaz...” (E1), “...a higiene dela, para dar banho são necessárias duas pessoas...” (E2), “...a

pouca disponibilidade que tenho para cuidar da minha mãe e prestar todos os cuidados que ela merece...” (E3), “...ela já não pode andar sozinha...” (E4) e “...o facto de ter de andar sempre acompanhada...” (E5).

Em relação à subcategoria dificuldade económica podemos conferir que apenas dois cuidadores informais referem sentir dificuldade económica, os restantes três cuidadores informais da pessoa com DA não referem sentir esta dificuldade, pois afirmam:

“...recebo apenas o subsídio para cuidadores de terceiros, que não chega para medicamentos, fraldas...” (E2) e “...recebo o subsídio para cuidadores de terceiros que não é o suficiente para todas as despesas...” (E5).

Nesta categoria pudemos perceber que os cuidadores informais se deparam com algumas barreiras e têm alguma dificuldade em lidar com essas barreiras.

Barreira de acordo com o dicionário da língua Portuguesa é um obstáculo maior, uma grande dificuldade.

Segundo Sousa et al (2004) os cuidadores apresentam uma variedade de necessidades, tais como, ajudas técnicas, utilização de serviços, ter conhecimentos de como realizar os cuidados, adaptações ambientais ao doente, direitos e deveres. Estes apresentam uma variedade de necessidades, tais como, recursos financeiros.

Outro dos factores que leva ao desgaste do cuidador é a dificuldade financeira (Castro-Caldas e tal, 2005). O cuidador pode também necessitar de ajuda financeira, ajuda para as despesas médicas e medicamentos, internamentos ou mesmo para material técnico. (Figueiredo, 2007).

Quadro nº4 – Esquematização das unidades de registo da categoria Apoios.

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Apoios	Instituição	“... a minha mãe está num centro de dia até às 17h (...) o centro de dia é uma grande ajuda para mim...” (E3)
	Não tem conhecimento	“... não conheço que apoios existem...” (E2) “... não sei que apoios há...” (E4) “... não sei o que há mas também não procurei saber...” (E5)
	Não precisa	“... ainda não senti necessidade de procurar apoios (...) os meus filhos já procuraram sobre o assunto mas ainda é cedo para isso...” (E1)

Na observação do quadro referente às unidades de registo da categoria Apoios, podemos afirmar que apenas um dos cuidadores informais tem o apoio de uma instituição, que no caso é um Centro de Dia, pois afirma:

“...a minha mãe está num centro de dia até as 17h (...) o centro de dia é uma grande ajuda para mim...” (E3).

Podemos também observar que dos quatro cuidadores informais restantes, três afirmam não ter conhecimento de quais os apoios existentes nesta área, pois afirmam:

“... não conheço os apoios que existem...” (E2), “... não sei que apoios há...” (E4) e “... não sei o que há mas também não procurei...” (E5).

Um cuidador afirma não precisar : “... ainda não senti necessidade de procurar apoios (...) os meus filhos já procuraram sobre o assunto mas ainda é cedo para isso...” (E1).

Por último na categoria apoios podemos tirar algumas conclusões, segundo Castro-Caldas e tal (2005), é complicado conseguir apoio médico e redes de apoio sociais.

Segundo Figueiredo (2007), o cuidador poderá sentir necessidade de ajuda, poderá sentir necessidade de cuidados ao domicílio, apoio nas tarefas domésticas, pode precisar de material técnico adequado para os cuidados que necessita de realizar. Podem sentir necessidade por vezes de mais informação sobre os seus direitos, serviços disponíveis, subsídios e de aprenderem mais sobre a DA.

O apoio social é um processo interactivo que inclui um acordo entre indivíduos (Barron, 1996). Paúl (1991) descreve as redes de suporte social formal como serviços pertencentes ao Estado, à Segurança Social ou ao poder local. Nestes incluem-se os lares para terceira idade, serviços de apoio ao domicílio e centros de dia. Dentro dos apoios formais podem também existir instituições privadas. No nosso estudo apenas um cuidador tinha o apoio social.

IV. Conclusão

Chegando ao fim da análise e discussão de todos os dados obtidos, temos necessidade de efectuar uma reflexão sobre todo este trabalho de investigação e temos consciência do quanto a experiência de realizar este projecto de investigação foi enriquecedora e construtiva.

Efectuou-se um estudo exploratório - descritivo com vertente qualitativa, recorrendo a entrevista semi-estruturada com perguntas abertas. Foi efectuado o processo de amostragem não probabilístico por conveniência/acidental, de forma a conseguir atingir os objectivos propostos para este estudo.

A análise dos resultados revelou que os objectivos foram atingidos com sucesso e conseguimos respostas para as questões de investigação formuladas. Ficamos a conhecer as dificuldades do cuidador informal da pessoa com DA, tais como: sobrecarga de trabalho e o desgaste emocional e psicológico, embora também tenham referenciado o desgaste físico.

Ficamos a saber que os cuidadores têm dificuldades em lidar com esta situação pois deparam-se com barreiras como dependência física e dificuldades económicas. Verificamos que normalmente só contam com eles e com co-habitam para os ajudar a ultrapassar as dificuldades. Só um dos cuidadores afirmou já ter ajuda de uma instituição e dois dos cuidadores afirmam que têm ajuda financeira do estado mas não é suficiente.

À semelhança dos estudos consultados confirmamos que a maioria dos cuidadores é do género feminino e que desconhecem os apoios existentes para os cuidadores de pessoas dependentes, que é o caso dos cuidadores informais de pessoas com DA. Salientaram as dificuldades e as barreiras, pois nem sempre sabem a quem se dirigir. Podemos concluir que por parte das equipas de saúde, principalmente os Enfermeiros de Família que são as pessoas a quem têm mais acesso, poderiam ajudar dando mais informações analisando cada caso e traçando um plano de ajudas/ informação. Podemos concluir que

a informação sobre a rede de suporte social ainda necessita de uma maior divulgação por parte das associações e Enfermeiros.

No fim deste estudo pudemos verificar que a Enfermagem deveria de melhorar a vida dos cuidadores informais ao proporcionar-lhes mais conhecimentos e informações, possivelmente através de sessões de educação ou acções de sensibilização dentro da comunidade. Embora os dados recolhidos sejam apenas uma pequena amostra da população e que não se possa generalizar, representa uma leitura da realidade de quem vive esta situação.

A investigação na área da Enfermagem é de extrema importância para podermos conseguir melhores cuidados, maior satisfação por parte dos utentes, colmatar lacunas que existam e adquirir um nível de conhecimento elevado sobre algum assunto que nos suscite interesse e preocupação. De acordo com Pólit et al.(2004) o aprofundamento e a utilização do conhecimento é essencial para a evolução constante no atendimento ao paciente.

A realização deste projecto foi sem dúvida cansativa, desgastante, mas ao mesmo tempo educativa e representa um enriquecimento pessoal e académico. Após a sua conclusão fica a satisfação ao ver os resultados e a sensação gratificante de poder contribuir para que o trabalho da área de Enfermagem possa ser melhorado.

V. Bibliografia

Augusto, B. e tal (2002). *Cuidados continuados: Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra. Formasau.

APFADA - *Alzheimer na Família*. Laboratórios Pfizer.

Barron, A. (1996). *Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid. España Editores.

Castro – Caldas, A. et al (2005). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa. Lidel.

Collière, M. (1999). *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidadores de Enfermagem*. Paris. Lidel.

Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea. (2001). Academia das Ciências de Lisboa. Lisboa. Verbo.

Figueiredo, C. (1986). *Dicionário da Língua Portuguesa*. Bertrand Editora.

Fortin, M. (2009). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures, Lusociência.

Nova Enciclopédia Larousse. (1983). Vol.2. Selecções do Reader's Digest, Librairie Larousse.

Paúl, M. (1991). *Percursos pela velhice: uma perspectiva ecológica em psicogeriatría*. Porto. Tese de doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Polit, D. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. Métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre. Artmed Editora.

Roach, S. (2003). *Introdução à Enfermagem Gerontológica*. Rio de Janeiro. Editora Guanabara Koogan.

Selmes, Jaques; Selmes, Micheline Antoine (2000). *Viver com... a doença de Alzheimer*. Lisboa, Dinalivro.

Simões, A. (2006). *A nova velhice – um novo público a educar*. Ambar

Sousa, L. e tal (2004). *Envelhecer em Família . “Os cuidados familiares na velhice”*. Ambar.

Vieira, E. (1996). *Manual de Gerontologia – Um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares*. Editora Reviver.

Zimernan (2000). *Guia I Velhice: aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre. Artmed

VI. Anexos

ANEXO I – Instrumento de colheita de dados

O meu nome é Paula Marisa Costa Araújo e sou aluna do 4º ano da Licenciatura em Enfermagem, da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, no Porto.

A realização deste estudo acerca das “Dificuldades do cuidador informal da pessoa com a Doença de Alzheimer”, insere-se no âmbito da unidade curricular Projecto de Graduação e Integração Profissional do Curso de Licenciatura em Enfermagem, sendo utilizado como parte da avaliação da mesma.

Tem como finalidade melhorar a vida dos cuidadores informais, pois através do conhecimento das dificuldades sentidas, os Enfermeiros poderão ajustar a sua intervenção.

O objectivo geral deste estudo é conhecer as dificuldades encontradas pelo cuidador informal da pessoa com a Doença de Alzheimer e os objectivos específicos são: saber que barreiras encontram os cuidadores informais, saber com quem contam e conhecer quais as ajudas/recursos têm.

A participação nesta entrevista é fundamental para o seu desenvolvimento pelo que desde já agradecemos a sua participação. Comprometemo-nos a assegurar o anonimato e confidencialidade de todos os dados fornecidos.

Guião da entrevista:

I – Caracterização da amostra

1. Género
2. Que idade tem?
3. Qual a sua escolaridade?
4. Qual o seu estado civil:
5. Qual a sua profissão?
6. Qual o grau de parentesco com a pessoa com a D.A.?
7. É o único cuidador da pessoa com D.A.?
8. Quantas horas cuida diariamente da pessoa com D.A.?

II – Caracterização da pessoa com a Doença de Alzheimer

9. Que idade tem a pessoa com D.A.?
10. Há quanto tempo a pessoa sofre desta doença?

III – Dados referentes às dificuldades do Cuidador Informal

11. Quais as dificuldades vive no seu dia-a-dia?
12. Que barreiras encontra?

13. Que apoios recebe?

14. Como classifica esses apoios

