

Bárbara Madeira Concha

Famílias com Doentes de Alzheimer: Contributos dados pelos Enfermeiros

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade Ciências da Saúde

Porto, 2011

Bárbara Madeira Concha

Famílias com Doentes de Alzheimer: Contributos dados pelos Enfermeiros

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade Ciências da Saúde

Porto, 2011

Bárbara Madeira Concha

Famílias com Doentes de Alzheimer: Contributos dados pelos Enfermeiros

Assinatura do Aluno

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

Sumário

Sendo a doença de Alzheimer um problema da sociedade dos nossos dias e que poderá ter um grande impacto a nível comunitário torna-se extremamente importante a sua abordagem e por isso constitui o tema deste trabalho.

O tema “Famílias com doentes de Alzheimer: Contributos dados pelos enfermeiros”, surgiu da preocupação em detectar as dificuldades sentidas por estas famílias e qual a ajuda profissional que têm dos enfermeiros no seu dia-a-dia.

O presente estudo tem como objectivos: Identificar as dificuldades sentidas pela família no cuidar de um Doente de Alzheimer; Saber que tipo de apoios a família enquanto prestadora de cuidados recebe por parte do enfermeiro de família; Identificar as necessidades sentidas pela família enquanto prestadora de cuidados; Identificar as intervenções do enfermeiro junto da família; Saber como é que os enfermeiros podem contribuir para ajudar o doente de Alzheimer e a sua família como prestadora de cuidados.

Face à temática, optou-se por um estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa. A amostra do estudo é constituída por cinco famílias com doentes de Alzheimer. Para recolher os dados foi utilizada a entrevista semi-estruturada.

Deste estudo pode-se inferir que as famílias cuidadoras de doentes de Alzheimer enfrentam dificuldades tanto a nível emocional como a nível económico.

Os cuidadores de doentes de Alzheimer assinalam serem importantes os cuidados de enfermagem para os ajudar a encarar as dificuldades com que se deparam no dia-a-dia, no entanto nesta amostra são poucos contributos dados pelos enfermeiros.

Abstract

Since the Alzheimer disease is a problem of our modern society and can have great impact on the community as a whole, it is extremely important that it be duly approached and is therefore the issue of this assignment.

The issue “Families with Alzheimer patients: Contribution given by nurses”, arose with the aim of detecting the problems within these families and determining what daily professional help may be given by nurses.

This study aims to: Identify the problems that arise within the family which is taking care of an Alzheimer patient; Find out what kinds of support the family, given that it is an element of care-providing, is given by the family nurse; Identify the needs of the family as a care-provider; Identify the intervention of the nurse within the family; Find out how nurses can contribute to helping the Alzheimer patient and family as an element of care-providing.

Considering the issue , an exploratory descriptive method with a qualitative approach was adopted. The study sample consists of five families with Alzheimer patients. The semi-structured interview was used in order to collect the data.

From this study we were able to infer that the families who take care of Alzheimer patients face great difficulties, both on the emotional and economical level.

The keepers of the Alzheimer patients reveal that nursing care is important to help them deal with the daily problems they face; however , in this sample the contribution given by nurses was small.

Dedicatória

*Dedico aos meus pais por todo o
amor e aos meus amigos pelo apoio
incondicional*

Agradecimentos

Este espaço foi reservado, para agradecer a todos, aqueles que me apoiaram e ajudaram a ultrapassar mais uma etapa da minha vida, tornando assim possível a realização deste trabalho.

À Mestre Esmeralda Barreira, orientadora deste projecto, que me acompanhou ao longo da sua realização, pela sua paciência, disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas e pelas suas sugestões valiosas durante este processo.

Aos meus pais, pelo seu amor apoio incondicional porque sem o seu esforço e participação, este percurso não seria possível.

Aos meus amigos, eles sabem quem são, por acreditarem em mim, pelo companheirismo e incentivo, que ajudaram a suportar desânimos.

Aos restantes docentes pelo acompanhamento ao longo deste período de crescimento.

Aos entrevistados, pela disponibilidade e simpatia. Sem eles a realização deste trabalho não seria possível.

A todos Muito Obrigada!

Índice

0. Introdução.....	12
I. Fase Conceptual.....	14
1. Problemática de Investigação	14
i. Definição do Tema.....	14
ii. Problema de Investigação.....	14
iii. Pergunta de Partida.....	16
iv. Questões de Investigação.....	16
v. Objectivos de Investigação.....	17
2. Enquadramento Teórico	18
i. A Doença de Alzheimer	18
ii. A família e o Doente de Alzheimer	26
iii. Cuidar: O Papel do Enfermeiro.....	30
II. Fase Metodológica.....	35
i. Desenho de Investigação.....	36
ii. Tipo de Estudo.....	36
iii. Meio.....	37
iv. População e Amostra.....	37
v. Instrumento de Colheita de Dados.....	39
vi. Aspectos Éticos na Investigação Qualitativa	41
vii. Tratamento e Análise de Dados	42
III. Fase Empírica.....	44
1. Caracterização da Amostra	44
2. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados.....	49
IV. Conclusão	62
V. Referências Bibliográficas.....	64
Anexos.....	68

Índice de figuras

	Pág.
Figura 1 – Distribuição da Frequência relativa da idade dos participantes.....	44
Figura 2 – Distribuição da frequência relativa do estado civil dos participantes...	45
Figura 3 – Distribuição da frequência relativa do género dos participantes.....	45
Figura 4 – Distribuição da frequência relativa da profissão dos participantes.....	46
Figura 5 – Distribuição da frequência relativa do tempo (meses) que o participante cuida do doente de Alzheimer.....	47
Figura 6 – Distribuição da frequência relativa de cuidador exclusivo de familiar com doença de Alzheimer.....	47

Índice de Quadros

	Pág.
Quadro 1 – Categoria I: Dificuldade em Cuidar.....	49
Quadro 2 – Categoria II: Contributos de Enfermagem.....	53
Quadro 3 – Categoria III: Cuidados de Enfermagem.....	56

0. Introdução

No âmbito da licenciatura de Enfermagem da Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, insere-se a realização do projecto de graduação, sendo este parte dos requisitos para a obtenção deste mesmo grau académico.

A investigação torna-se assim fundamental para a Enfermagem, pois visa a produção de uma base científica para guiar a prática e assegurar a credibilidade desta profissão.

Neste sentido, é importante estimular a investigação nos alunos de Enfermagem, proporcionando-lhes o máximo de experiências possíveis, numa perspectiva de aprendizagem de competências na área da investigação. É com base neste propósito que se justifica a existência deste trabalho de investigação.

Assim o tema proposto é “Famílias com Doentes de Alzheimer: contributos dados pelos enfermeiros” e teve a sua origem no interesse em saber quais os contributos dados pelos enfermeiros a estas famílias de forma a minimizar as dificuldades com que se deparam no dia-a-dia.

O Alzheimer é o tipo de demência mais comum que afecta, inicialmente a memória, o raciocínio e a comunicação com as pessoas.

A importância em que pensamos se revestir este tema, para a Enfermagem enquanto profissão, centra-se na necessidade de detectar as dificuldades sentidas pelas famílias com doentes de Alzheimer, no sentido de se poder melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem.

Ao longo deste trabalho foi utilizado um discurso descritivo, tentando utilizar uma linguagem cientificamente correcta e clara de forma a tornar este trabalho compreensível e o mais rigoroso possível. Foi estruturado de forma coerente seguindo a ordem lógica de todo o processo de investigação.

Os objectivos do presente estudo são:

- Identificar as dificuldades sentidas pela família no cuidar de um Doente de Alzheimer;
- Saber que tipo de apoios a família enquanto prestadora de cuidados recebe por parte do enfermeiro;
- Identificar as intervenções do enfermeiro junto da família; Saber como é que os enfermeiros podem contribuir para ajudar o doente de Alzheimer e a família como prestadora de cuidados;
- Identificar os cuidados de enfermagem mais valorizados pelas famílias com Doentes de Alzheimer.

Este trabalho encontra-se dividido em três fases principais. Na primeira, apresenta-se a fase conceptual e o enquadramento teórico que faz referência à doença de Alzheimer, ao doente e à família como cuidadora e o papel do Enfermeiro no cuidar. Na segunda parte faz alusão à fase metodológica do estudo e na terceira parte expõe-se a fase empírica (análise e discussão dos resultados obtidos). Por fim, apresenta-se a conclusão, bibliografia consultada e anexos.

Os resultados obtidos nesta amostra permitiram concluir que apesar dos poucos contributos de enfermagem, os cuidadores salientam a importância da ajuda destes para enfrentar as dificuldades, valorizando nos enfermeiros a relação de ajuda, a comunicação e a educação para a saúde.

Para a realização deste trabalho recorreu-se a várias fontes de informação tais como, fontes primárias (teses e monografias), secundárias (revistas, índices informatizados), terciárias (dicionários, autores).

I. Fase Conceptual.

1. Problemática de Investigação

i. Definição do Tema

Mediante a pertinência da realização de um trabalho de investigação, surge a importância da escolha de um tema com interesse para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem, bem como para a satisfação pessoal do investigador, enquanto realiza uma investigação que lhe permitirá aumentar os conhecimentos específicos dentro de um tema que lhe suscita interesse e curiosidade. De acordo com Fortin (1999, p.39):

A etapa inicial do processo da investigação consiste em encontrar um domínio de investigação que interesse ou preocupe o investigador e se revista de importância para a disciplina.

O tema escolhido “Famílias com Doentes de Alzheimer: Contributos dados pelos Enfermeiros” surge da necessidade de saber quais são os contributos dados pelos enfermeiros, às famílias com Doentes de Alzheimer.

ii. Problema de Investigação

Segundo o Dicionário Universal da Língua Portuguesa (2000, p.855) investigar é “seguir os sinais ou vestígios, indagar, procurar, pesquisar acerca de”, é uma busca metódica que visa procurar factos e princípios que conduzem à exploração de algo. Numa perspectiva científica, segundo Marconi e Lakatos (2002, p.17) investigar não é apenas procurar a verdade, é “encontrar respostas para questões propostas, utilizando métodos científicos”.

Para Fortin (1999, p. 18) “Pela investigação numa dada disciplina visa-se a produção de uma base científica para guiar a prática e assegurar a credibilidade da profissão”. A

investigação consiste em ampliar os conhecimentos de uma disciplina de modo a facilitar o seu desenvolvimento como ciência, cada profissão deve ter conhecimentos teóricos de apoio à prática profissional. Paralelamente à investigação, o enfermeiro (a) tem de promover cuidados de qualidade às pessoas e à comunidade, contribuindo a investigação para reforçar as bases científicas de modo a afirmar a cientificidade da profissão pois:

(...) um corpo profissional é credível quando os seus membros são reconhecidos, por outros profissionais, como sendo peritos num domínio particular de conhecimentos e da prática (Fortin, 1999, p. 18).

Após a escolha do tema em estudo, e depois de efectuada uma pesquisa bibliográfica, realizada durante todo o processo de investigação, torna-se importante enunciar um problema de investigação pois toda investigação tem por base uma pergunta, uma inquietude, que determina uma explicação.

A caracterização do problema define e identifica o assunto em estudo, ou seja, um problema muito abrangente torna a pesquisa mais complexa, quando bem delimitado simplifica e facilita a maneira de conduzir a investigação (Marconi e Lakatos, 2002, p. 27).

O presente trabalho de investigação visa contribuir para o aumento do conhecimento na área de Enfermagem, sendo de seguida apresentado o problema de investigação assim como o tipo de estudo que o orienta.

O tema já proposto é “Famílias com Doentes de Alzheimer: os contributos dados pelos enfermeiros” que teve a sua origem no interesse de saber quais as ajudas dadas pelos enfermeiros a estas famílias, de forma a minimizar as dificuldades que se deparam no dia-a-dia, com os seus familiares – Doentes de Alzheimer.

iii. Pergunta de Partida

A etapa seguinte à definição do problema de investigação é a formulação de uma pergunta de partida que deve ser útil, clara, e deve conter os conceitos fundamentais do estudo assim como a população a que se destina “O problema deve ser apresentado na forma de interrogação, envolvendo o tema em pesquisa. Deve ser claro, objectivo, conciso e específico (...)” como refere Filho & Santos (2000, pp. 26-27).

Assim, a pergunta de partida deste trabalho de investigação é: “Quais os contributos dados pelos enfermeiros às famílias com doentes de Alzheimer?”

iv. Questões de Investigação

Segundo Fortin (2009, p.72) “Uma questão de investigação é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento que existe.”

A elaboração de questões orientadoras é também um aspecto fulcral a ter em conta neste trabalho, uma vez que estas são um auxiliar importante no decorrer do mesmo.

Para este trabalho de investigação as questões orientadoras elaboradas foram as seguintes:

- Quais são as dificuldades sentidas pela família no cuidar de um doente de Alzheimer?
- Quais as intervenções do enfermeiro junto da família com doente de Alzheimer?
- Quais os cuidados de enfermagem mais valorizados pelas famílias com Doentes de Alzheimer?

- Como é que os enfermeiros podem contribuir para ajudar o doente de Alzheimer e a família como prestadora de cuidados?

v. Objectivos de Investigação

Um aspecto preeminente num estudo de investigação é a determinação de objectivos que nos ajudam a orientar o estudo, com o intuito de alcançar as metas inicialmente propostas.

O objectivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão Fortin (1999, p.100).

Com a realização deste estudo de investigação, pretende-se atingir os seguintes objectivos:

- Identificar as dificuldades sentidas pela família no cuidar de um doente de Alzheimer;
- Saber que tipo de apoios a família enquanto prestadora de cuidados recebe por parte do enfermeiro de família;
- Identificar as intervenções do enfermeiro junto da família com doente de Alzheimer;
- Saber como é que os enfermeiros podem contribuir para ajudar o doente de Alzheimer e a família como prestadora de cuidados;
- Identificar os cuidados de enfermagem mais valorizados pelas famílias com Doentes de Alzheimer

2. Enquadramento Teórico

i. A Doença de Alzheimer

Segundo Touchon e Portet (2002, p. 11) a Doença de Alzheimer “foi descrita pela primeira vez em 1906 pelo médico Alois Alzheimer, um neuropatologista Alemão, que descreve o caso de uma mulher de 51 anos que apresentara um delírio de ciúme, a que se seguira a desintegração das suas funções intelectuais.”

Este caso parecia diferente, por se tratar de uma pessoa ainda relativamente jovem, que não se podia considerar como senil. Por essa razão e pelas alterações cerebrais encontradas, concluiu Alzheimer que se tratava de uma doença específica, e não simplesmente de um envelhecimento anormalmente acelerado (Barreto, 2007, p. 62).

A doença de Alzheimer é uma demência neurodegenerativa crónica de etiologia desconhecida, progressiva, de início insidioso com aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos.

É comum verificar-se a associação entre a demência e o envelhecimento, mas a verdade é que esta é susceptível de aparecer em qualquer idade pois, a demência:

(...) é a perda das capacidades intelectuais. Inclui a alteração de mais do que uma capacidade cognitiva ou intelectual, é persistente e com gravidade suficiente de forma a interferir na vida do indivíduo (Abreu et al. 2007, p. 12).

Segundo DSM-IV (Manual de diagnóstico e Estatística das Perturbações mentais, 4º edição, American Psychiatric Association) (*cit. in Deco, 2009, p. 16*)

(...) a demência caracteriza-se pelo desenvolvimento gradual e contínuo de múltiplos défices cognitivos, manifestados por dois factores que causam limitação significativa em termos sociais e ocupacionais. O principal, comum em todos os casos e, sobretudo, na Alzheimer, são as perturbações da memória.

A doença de Alzheimer é uma das formas mais comuns de demência. É a demência mais frequente nos países industrializados, devido ao envelhecimento da população e a sua incidência tende a aumentar.

Segundo a definição a OMS (*cit. in* Touchon e Portet 2002, p. 15):

A Doença de Alzheimer é uma doença degenerativa cerebral primária, de etiologia desconhecida, que apresenta traços neuroquímicos característicos. A perturbação inicia-se, em geral, de maneira insidiosa e lenta, e evolui progressivamente durante alguns anos. O período evolutivo pode ser curto, dois ou três anos, mas por vezes é bastante mais longo. Pode começar na idade madura ou mesmo antes (Alzheimer com início pré senil), porém a incidência é maior perto do fim da vida (Alzheimer de início senil). Em muitos casos com início antes dos 65 a 70 anos é possível ter antecedentes familiares de uma demência similar (...).

- **Factores de Risco**

Segundo Abreu et al. (2007, p. 22):

(...) não se sabe ainda qual a causa ou as causas principais que estarão na origem da doença de Alzheimer. [...] Certos factores como a idade mais avançada, a existência de outros casos entre os parentes, o sexo feminino, excesso de colesterol, hipertensão arterial, tabagismo, e uma vida pouco activa, parecem predispor à doença ou agravar o seu curso.

O factor de risco que até agora é apontado como o mais importante é a idade, pois a prevalência e a incidência progridem de maneira exponencial com a idade.

De acordo com Touchon e Portet (2002, p. 21)

A prevalência e a incidência da doença de Alzheimer aumentam com a idade. [...] Do ano 2000 ao ano 2020, este número poderá aumentar 25% em cada dez anos. A doença de Alzheimer vai tornar-se um dos grandes problemas de saúde pública no decorrer dos próximos decénios.

A hereditariedade é, após a idade, o factor mais relevante pois, segundo Touchon e Portet (2002, p. 26) “foi encontrada uma elevada frequência da Doença de Alzheimer, ou de síndrome da mesma família, nos progenitores do individuo atingido.”

A baixa escolaridade e o estilo de vida são outros factores identificados. Para Garrett (2000, p. 41) “ pessoas com uma vida intensa sob o ponto de vista intelectual, físico, social e recreativo têm menos probabilidade de vir a sofrer de doença de Alzheimer.”

- **Sintomatologia**

Os doentes de Alzheimer não apresentam todos os mesmos sintomas, nem os sintomas aparecem com a mesma gravidade.

Na doença de Alzheimer os neurónios vão-se deteriorando sem causa, diminuindo gradualmente a capacidade cognitiva, alterando o comportamento e afectando a capacidade da pessoa viver sozinha.

Esta doença caracteriza-se pela perda de memória a curto prazo, afasia, apraxia e agnosia, bem como, dificuldade de raciocínio, em tomar decisões, orientação e alterações psíquicas. (Selmes et al. 2000, p. 43).

Num doente com demência a capacidade de coordenação está alterada, pelo que o doente vai sentir dificuldades do dia-a-dia como por exemplo nas actividades de vestir, lavar e alimentar-se.

O número de fases em que pode ser dividida a evolução da doença de Alzheimer varia consoante os autores.

Para Touchon e Portet (2002) a Doença de Alzheimer desenvolve-se através de três estádios, correspondentes a diferentes níveis de degradação da pessoa.

ESTÁDIO I

Na fase inicial, a doença é mais difícil de se detectar pois, além dos doentes que se esforçam para esconder as suas dificuldades mentais e a modificação dos próprios comportamentos, os sintomas são quase imperceptíveis.

Nesta fase a doença é caracterizada essencialmente por alterações da memória, do comportamento, ao nível da linguagem e compreensão e pelas alterações das actividades de vida diárias.

Alterações da memória: O doente tem dificuldade em recordar acontecimentos recentes, como por exemplo: nome de pessoas; em transmitir mensagens telefónicas; pode perder-se num meio não familiar; passa a repetir as mesmas perguntas muitas vezes.

Alterações do comportamento: O doente está sujeito a bruscas mudanças de humor; tem tendência a isolar-se, refugiando-se num ambiente familiar que conheça bem.

Alterações a nível da linguagem e compreensão: Pode ter tendência a comunicar menos, embora o discurso possa não estar muito afectado e pode ter ligeira redução do vocabulário;

Alterações das actividades de vida diárias: Executa as tarefas com pouca dificuldade mas à medida que a doença progride, vão-se acumulando as dificuldades.

ESTÁDIO II

Nesta fase da doença, enquanto as funções da memória continuam a deteriorar-se, com o tempo, as alterações cognitivas vão-se acentuando e acabam por impedir a autonomia pessoal.

Alterações da memória: Tem evidente defeito de memória (por exemplo: o doente não se recorda do que acaba de comer); perde a noção de orientação no tempo; pode perder-se num meio familiar, como por exemplo, dentro de casa.

Alterações do comportamento: Este é o comportamento das reacções excessivas, ou seja, violentas e desproporcionadas em relação ao motivo que as desencadeou. A fadiga aumenta e o doente não faz nada sem ser estimulado. Caminha durante horas de um lado para o outro, levanta-se durante a noite e prepara a mala para voltar para casa.

Alterações a nível da linguagem e compreensão: A comunicação torna-se mais lenta, fala menos, tem um discurso pobre e limitado, começando a ter dificuldades em compreender o que se lhe diz.

Alterações na coordenação de gestos: Pode ficar com os movimentos mais lentos, tem tendência a encurvar o corpo para a frente, perde o equilíbrio, magoa-se com facilidade e as quedas são frequentes. Anda com passos mais pequenos e arrastados, podem-lhe aparecer movimentos anormais tais como: tremores, contracções musculares ou convulsões.

Alterações das actividades de vida diárias: Tem dificuldade no desempenho das actividades do dia-a-dia, como fazer compras, cozinhar, lidar com o dinheiro, tratar dos seus assuntos. Necessita de supervisão mesmo para as tarefas mais básicas, como por exemplo: tomar banho, fazer a barba, vestir-se, despir-se etc. ...

ESTÁDIO III

A perda de autonomia é total e as perturbações psicocomportamentais são graves. Esta fase é caracterizada por um síndrome demencial de grave intensidade.

Nesta fase os cuidados a tempo inteiro são indispensáveis, pois o doente já não possui a capacidade de ficar sozinho em casa. O estado de saúde do doente começa a deteriorar-se cada vez mais.

Alterações a nível da memória: Não tem qualquer tipo de memória pois, esquece os acontecimentos recentes e passados, não reconhece o cônjuge nem os próprios filhos.

Alterações a nível da linguagem e compreensão: O doente pode não ser capaz de compreender o que se lhe diz, pode perder totalmente o uso da fala ou do seu vocabulário, pode ficar reduzido a poucas palavras, ou a um ruído que pode repetir sem compreender o sentido.

Alterações do comportamento: Pode ficar apático ou agitado, não reage de maneira coerente perante uma situação, nem compreende uma explicação.

Alterações da coordenação dos gestos: O doente não controla os movimentos, a primeira tendência é ficar sentado e mais tarde acamado, por vezes tem dificuldade em engolir.

Alterações das actividades de vida diárias: O doente de Alzheimer está completamente dependente para desenvolver as tarefas mais básicas como a higiene pessoal, vestir-se, despir-se, alimentar-se, etc.....

- **Diagnóstico**

De acordo com Castro-Caldas et al. (2005, p. 84):

O diagnóstico precoce e preciso das demências degenerativas tem um valor relevante na investigação, pois permite a intervenção numa fase inicial ou, se possível, ainda numa fase pré-clínica da doença.

Os sintomas da Doença de Alzheimer são confundidos com sinais normais de envelhecimento, pelo que a avaliação deve ser realizada por um médico especialista (neurologista ou psiquiatra).

O médico irá analisar a informação fornecida pelo doente e seus familiar, assim como, também irá realizar vários testes de memória, de orientação e de outras funções cerebrais.

“A avaliação neuropsicológica é um dos exames complementares de maior contributo para a precocidade do diagnóstico de demência” Castro-Caldas et al. (2005, p. 84).

- **Tratamento**

A doença de Alzheimer não tem cura nem é possível evitar a sua evolução, no entanto, existem fármacos que atenuam os sintomas e que proporcionam uma melhor qualidade de vida, favorecendo a autonomia do doente durante mais tempo.

Segundo Selmes et al. (2000, p. 23) a doença de Alzheimer “(...) é uma doença, de origem ainda desconhecida e para a qual não se pode, actualmente, oferecer qualquer tratamento capaz de a curar ou evitar.”

O tratamento da doença de Alzheimer é plurimodal, recorrendo a estratégias medicamentosas e não medicamentosas.

Para o tratamento da Doença Alzheimer são usados dois tipos de medicamentos: os inibidores da acetilcolinesterase e os psicotrópicos.

A acetilcolinesterase é a enzima que degrada a acetilcolina. Estes medicamentos inibem a actividade da acetilcolinesterase, tornando a degradação da acetilcolina mais lenta. Os inibidores da acetilcolinesterase compensam o défice da actividade colinérgica cerebral,

que se verifica nos indivíduos com Doença de Alzheimer. Permitem estabilizar a evolução da doença durante um período que varia entre os 6 e os 18 meses.

Em Portugal comercializam-se três medicamentos farmacológicos deste tipo: Tacrina, Donopezil e a Rivastigmia.

Deve-se iniciar a toma dos psicotrópicos em doses baixas e aumentá-las até que se constate a sua eficácia.

Os fármacos psicotrópicos mais utilizados são: haloperidol, risperidona e olanzapina. Estes fármacos são benéficos em doentes que apresentam agitação e alucinações.

O papel do cuidador é muito importante, pois para além de estimular o doente pode fazer uma reabilitação cognitiva caseira evitando a perda de capacidade intelectual.

Os cuidados devem ser globais, adaptados a cada doente. Apoiam-se na colaboração entre o meio familiar e os diferentes intervenientes (médicos, enfermeiros, auxiliares de cuidados, cinesiterapeutas, psicólogos, etc.). Devem permitir a manutenção da autonomia durante o maior espaço de tempo possível (Touchon e Portet, 2002, p. 151).

Existem estratégias que permitem ao doente prolongar a sua autonomia e controlar manifestações emocionais e de comportamento.

Exercícios específicos para estimular as diferentes áreas intelectuais afectadas (memória e linguagem), assim como a percepção sensorial, a concentração e o raciocínio. O exercício físico, as actividades ocupacionais e recreativas são também importantes para o doente ser mais autónomo nas suas actividades de vida diária.

É essencial estabelecer uma rotina fixa evitando grandes mudanças, favorecendo desta forma a estabilidade do doente.

O tratamento da doença de Alzheimer não é apenas farmacológico, necessita da colaboração de várias pessoas, médicos, psicólogos, assistentes sociais entre outros.

ii. A família e o Doente de Alzheimer

A família é a célula básica da sociedade, em que o relacionamento interpessoal assenta em ligações baseadas na confiança e no suporte mútuo. Cada um assume o seu papel, função e estatuto, vivendo num contexto de referências e valores comuns.

A função mais importante da família é a de proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a atenção, o interesse e compreensão. A componente afectiva é enfatizada pois, segundo o autor, mantém as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença. Este sentimento conduz ao sentimento de identidade familiar (Kovier, 2003).

Kovier (2003) realça que a função básica da família é de proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. É atribuída muita importância a esta função pelo autor, pelo facto de ser no seio da família que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde, adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis. É nela que vão desenvolver um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença.

Quando uma família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos os elementos vão sofrer de ansiedade e stress. A doença de um dos membros da família vai fazer com que todos sintam sofrimento e dor. O início da doença constitui uma situação de mudança para o método familiar, pois implica na família um processo de readaptação da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afectivas dos seus membros.

A comunicação entre enfermeiro/doente/família é um meio que atenua os factores de stress que rodeia a família.

As famílias necessitam de constante informação, para poder lidar melhor com as mudanças e com os problemas que implica a doença de Alzheimer, para que se sintam confiantes para desempenhar da melhor forma o seu papel como cuidadores.

Deste modo Phaneuf (2004, p.23), define que:

A comunicação é um processo de criação e recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal e de modo mais global, pela forma de agir dos intervenientes.

Mais do que preparar o cuidador, é fundamental considerar aspectos de natureza afectiva e o próprio conceito da comunicação entre doente e pessoas envolventes.

Para os cuidadores, cuidar de um familiar implica alterações significativas na vida familiar, passando a ter menos tempo para a família e para eles próprios, a descansar menos e a trabalhar mais, abstendo-se da sua actividade social.

O familiar prestador de cuidados será provavelmente o elemento mais afectado pela ansiedade e pelo stress.

“Prestar cuidados é percebido pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família” (Figueiredo, 2007, p. 101).

A doença assume-se como um factor de risco para a manutenção da homeostasia familiar, em que o seu reequilíbrio depende de um conjunto de factores inerentes à pessoa portadora de doença, assim como da família onde esta se inclui.

Segundo Novellas et al. (2000), o esforço para superar os problemas que surgem, bem como, os que já existem e, a adaptação de uma atitude adequada face às circunstâncias podem causar stress a nível da família.

Cuidar do doente requer do cuidador estar disponível a tempo inteiro, requer disponibilidade física e psicológica. O doente passa a ser o centro das atenções, ficando para segundo plano, os restantes elementos da família.

Dentro do meio familiar surge um cuidador principal, que irá suportar sozinho o cuidado do doente, assim como, os problemas que a doença implica. Contudo, a ajuda dos restantes membros da família, será fundamental para enfrentar esta situação, partilhando a carga física e psíquica.

Segundo Sequeira (2010, p. 157):

(...) cuidador principal é aquele sobre quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar directamente a pessoa que necessita de cuidados.

O cuidador principal é seleccionada pela família devido à sua disponibilidade, na grande maioria dos casos é do sexo feminino. Normalmente os cônjuges são a principal e única fonte de assistência. Na sua ausência é a filha ou nora que assume a responsabilidade de prestação de cuidados. Os cuidadores vivem próximo do doente e o cuidador terá de deixar temporariamente o seu trabalho assalariado ou trocar os horários para a tarefa de prestadores de cuidados (Figueiredo, 2007).

Assim, o cuidador irá futuramente ver agravado a sua situação económica, quer pelo aumento das despesas de saúde, quer pela perda do emprego, ou pela redução do horário de trabalho. Contribuindo assim para um comprometimento da qualidade de vida do doente e da família.

Segundo Figueiredo (2007, p. 128)

A situação de prestação informal de cuidados poderá gerar problemas financeiros pelas despesas que os cuidadores acarretam, o que será mais grave se for acompanhada pela cessação de um trabalho remunerado.

A falta de apoio social, a falta de tempo para outras actividades, o cansaço, os problemas económicos, as dificuldades em lidar com a situação no dia-a-dia irão contribuir para o aparecimento de problemas de saúde principalmente de ordem psíquica. A adaptação ao cuidar implica mudanças no sistema familiar, no seio familiar, na falta de tempo, a nível profissional, assim como, na própria satisfação pessoal.

Moreira (2001) afirma que as famílias ao longo do tempo encontram o equilíbrio. Mas este equilíbrio é quebrado perante uma situação de doença, sendo necessário que os familiares consigam adaptar-se a esta situação.

A doença não afecta apenas o doente, mas também, a família que o rodeia. Cuidar do doente implica cuidar da família. A família para além de orientações nos cuidados ao doente, necessita de apoio emocional, senão não, terá condições de ajudar o doente com eficiência.

Neste contexto as necessidades mais afectadas são: as ajudas práticas e técnicas, o apoio financeiro, o apoio psicossocial, o tempo livre, a informação e formação (Figueiredo, 2007).

Necessidade de ajuda prática e de ajuda técnica: engloba tarefas como o apoio domiciliário de enfermagem ou de higiene e nas tarefas domésticas. Aquisição de material técnico adequado, que facilite as tarefas do cuidador.

Necessidade de apoio financeiro: a prestação de cuidados constitui mais um encargo financeiro (despesas médicas e medicamentosas), principalmente aos cuidadores que pertencem às camadas sociais mais baixas.

Necessidade de apoio psicossocial: umas das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar sobre as suas dificuldades, experiências e preocupações. Assim como, a necessidade do reconhecimento, ou seja, o cuidador que se dedica precisa de se sentir valorizado e apreciado.

Necessidade de tempo livre: um outro tipo de necessidade consiste em o cuidador ter algum tempo livre para si como por exemplo fins-de-semana ou férias.

Necessidade de informação e de formação: deve ser desenvolvida para que a família possa auxiliar o doente de uma forma mais eficaz. A informação encontra-se dispersa, exigindo para o cuidador muito tempo para ter acesso. As necessidades de formação visam a aquisição de conhecimentos práticos e conhecimentos acerca da própria dependência.

Ser prestador de cuidados exige, fundamentalmente, um espírito profundo e genuinamente humano, manifestado pela preocupação com o respeito pelo outro.

iii. Cuidar: O Papel do Enfermeiro

Para Anjos (1998, p. 177) o enfermeiro:

(...) que cuida, aproxima-se do doente, partilha as suas dores, anseios e medos, partilha com ele a vida [...], é uma mão que se estende e alimenta, limpa e agasalha, aquece e conforta, pelo sorriso confiante que dá sentido à vida.

O cuidar reflecte-se no assistir, assistir pessoas, na realização de actividades que realizariam por si de forma independente, se tivessem recursos necessários, ou seja, força, vontade e conhecimentos.

Henderson (1966) *cit. in* Jorge (2000, p. 68) refere que:

A função ímpar do profissionalismo de Enfermagem é prestar assistência ao individuo, doente ou não, na realização daquelas actividades que contribuem para a saúde ou sua recuperação (ou uma morte em paz), actividades essas que ele realizaria sem auxílio, caso tivesse a força, a vontade e o conhecimento necessários. E fazer isso dessa maneira é auxiliá-lo a obter independência, tão rápido quanto possível.

A Enfermagem preocupa-se com a necessidade de tratar as pessoas, mas também, com o cuidar, como sendo o valor ou o princípio da acção em enfermagem.

Colliére (1989) esclarece a diferença entre o cuidar e o tratar, dizendo que tratar a doença nunca pode substituir toda a mobilização das capacidades de vida que representa o cuidar.

Cuidar aparece como um conceito motivador, porque é desejável para todos os que querem sinceramente, mas pacientemente promovê-lo na sua dimensão profunda e generosamente humana (Hesbeen, 2000).

A palavra cuidado, designa a atenção positiva e construtiva prestada a alguém, com o objectivo de fazer algo por esse alguém ou com ele. É uma palavra que faz parte do quotidiano e pode ser associada às múltiplas actividades e preocupações de toda e qualquer pessoa, e neste sentido Hesbeen (2001, p. 16) explica que:

A expressão Cuidar - que não deve ser confundida com prestar cuidados – diz respeito a todos os profissionais de saúde, ou não, que se consideram prestadores de cuidados, ou seja, que dedicam atenção às outras pessoas com a intenção de as ajudar nas situações de vida próprias dessas pessoas.

Pode constatar-se que o cuidar faz parte integrante da vida diária e não depende apenas dos profissionais, nem das estruturas ou dos serviços organizados, reconhecidos. O verdadeiro cuidar, independentemente do contexto em que é exercido, depende do encontro e da caminhada em comum entre uma pessoa, profissional ou não, que cuida e cuja intenção é ajudar, e uma outra pessoa, que recebe cuidados e que precisa de ser cuidada, sendo que esta ajuda não é prestada num único sentido, já que a pessoa ajudada pode ela própria ser contributo para aquela que a está a ajudar (Hesbeen, 2001).

Colliére (1989, p. 2) afirma que o cuidar “(...) existe desde que existe vida, porque é preciso tomar conta da vida para que ela possa permanecer.”

Cuidar revela-se assim como a essência da Enfermagem, permite estabelecer com o doente uma relação enriquecedora, é um encontro único, que se estabelece entre a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada, tendo como principais objectivos a protecção e a preservação da dignidade humana, é uma relação assente nos valores, na vontade e nos conhecimentos.

Segundo Barros et al. (1996, p. 11):

(...) a Enfermagem que cuida, desenvolve ela própria o seu potencial, mas para cuidar não basta querer boa vontade. São necessários ingredientes como conhecimentos científicos, competências técnicas e relacionais para que o cuidar se torne uma relação recíproca entre quem dá e recebe.

É importante deste modo privilegiar e trazer à consciência dos enfermeiros o sentido da palavra cuidar, na assistência dos cuidados de enfermagem, porque os cuidados continuam a ser uma razão do ser da profissão de Enfermagem.

Os enfermeiros, enquanto prestadores de cuidados, são pessoas com qualidades distintas que se dedicam às pessoas com a intenção de as ajudar, auxiliar e orientar nos seus problemas de vida.

Castro-Caldas et al.(2005, p. 195) refere que:

...que falta de informação e o sentimento de incompetência para a realização dos procedimentos relacionados com os cuidados diários ao familiar são apontados como dificuldades percebidas, podendo afectar a capacidade de continuar a cuidar...

A educação para a saúde é considerada um processo holístico pois pretende que a pessoa adopte comportamentos adequados.

Os cuidados de Enfermagem dirigem-se a todos os doentes e não doentes, independentemente das diferenças biológicas, classes económicas e crenças. Como refere Marriner (1994, p. 345):

A pessoa era composta pelas componentes física, intelectual, emocional e espiritual, acreditando na capacidade de alterar a situação existente, achando fundamental esta visão para que o cuidar fosse eficaz.

Os cuidados de Enfermagem podem privilegiar uma relação em que existe uma cooperação e um modo comum de proceder entre os intervenientes das acções e ao mesmo tempo que permitem um desenvolvimento das capacidades dos utentes e dos enfermeiros, bem como, a auto-realização dos mesmos. Constituem também uma relação interpessoal entre o enfermeiro e a pessoa, prestar cuidados individuais e de qualidade torna-se indispensável para compreender a pessoa no seu todo, atendendo a todas as suas expectativas, ou seja, o cuidado é estar atento a alguém, ocupando-se do seu bem-estar.

A relação de ajuda é parte intrínseca dos cuidados de enfermagem, segundo Lazure (1994, p.197) a relação de ajuda:

...é indissociável das intervenções de enfermagem de qualidade. A enfermeira presta cuidados com toda a competência requerida pela profissão quando ajuda o cliente em todas as suas dimensões do ser humano, cuidar, é ajudar.

A relação de ajuda envolve duas pessoas, o ajudante que captará as necessidades do ajudado, com a finalidade de ajudá-lo a descobrir outras possibilidades, de aceitar, de perceber e desenvolver as capacidades para enfrentar o seu problema.

Para que o enfermeiro consiga uma relação oportuna e de qualidade deve respeitar o outro e desenvolver atitudes que são fundamentais: autenticidade, empatia, aceitação positiva e especificidade.

A relação de ajuda é essencial para que os cuidados de enfermagem sejam verdadeiramente eficazes.

Para Collière (1989, p. 285):

Os cuidados de enfermagem são a expressão e o cumprimento de um serviço indispensável que os enfermeiros prestam às pessoas em determinadas circunstâncias da vida. Esta acção acontece tanto no domicílio das pessoas como nos serviços de saúde (centros de saúde, hospitais, entre outros), e situa-se, por um lado, em relação a tudo o que melhora as condições que favorecem o desenvolvimento da saúde com vista a prevenir, a limitar a doença e, por outro, em relação a tudo o que revitaliza alguém que esteja doente.

II. Fase Metodológica

A fase metodológica pode ser encarada como um aspecto chave de todo o processo de investigação. As “(...) decisões metodológicas são importantes para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados de investigação” Fortin (1999, p. 40).

Se reflectirmos em *Investigação em Enfermagem*, Basto (1998, p. 23) refere que “(...) se faz investigação para melhor compreender a realidade ou seja, para aumentar um conhecimento sobre determinado fenómeno.”

Segundo Fortin (1999, p. 40), é a fase metodológica em que:

É necessário escolher um desenho apropriado segundo se trata de explorar, de descrever um fenómeno, (...) O investigador define a população e escolhe os instrumentos mais apropriados para efectuar a colheita de dados.

A elaboração deste trabalho de investigação, segue as linhas orientadoras de investigação científica, uma vez que se refere a determinados procedimentos e acções que conduzem a uma aquisição de informações seguras e organizadas. (Polit, et al., 1995)

A investigação é o apoio científico que proporciona que o exercício de uma determinada profissão seja cada vez mais provido de autonomia e valorização do exercício profissional em si. Uma das funções do enfermeiro de cuidados gerais passa por um papel activo nesta matéria, segundo a *Ordem dos Enfermeiros* (2004, p. 8).

Os enfermeiros concebem, realizam e promovem e participam em trabalhos de investigação que visem o progresso da enfermagem, em particular, e da saúde, em geral.

A escolha das opções metodológicas têm que se adaptar ao estudo pretendido, ou seja as decisões tomadas pelo investigador têm que ser as mais adequadas para se conseguir atingir os objectivos inicialmente delineados.

i. Desenho de Investigação

O desenho de investigação é um plano desenvolvido por parte do investigador que visa a obtenção de respostas de cariz válido às questões de investigação previamente colocadas. O objectivo do referido desenho de investigação é, segundo Fortin (1999, p. 132) “...controlar as potenciais fontes de enviesamento.”

De acordo com Fortin (1999, p. 132) o desenho de investigação “(...) é um conjunto de directivas associadas ao tipo de estudo escolhido que precisa a forma de colher ou analisar os dados(...)”. Os elementos constituintes de um desenho de investigação são:

(...) os meios onde o estudo será realizado; a selecção dos sujeitos e o tamanho da amostra; o tipo de estudo; a estratégia utilizada para controlar as variáveis estranhas; os instrumentos de colheita dos dados (Fortin, 1999, p.132).

ii. Tipo de Estudo

De acordo com os objectivos já definidos, o tipo de investigação a utilizar é a exploratória-descritiva, sendo que este pretende ser um estudo de nível 1 enquadrado num paradigma qualitativo. Em conformidade com Fortin (1999, p. 52):

O nível I, a descoberta de factores, consiste em descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno, uma situação ou um acontecimento de modo a torna-lo conhecido, o que corresponde à investigação exploratória-descritiva.

Segundo a classificação apresentada por Fortin (1999) este estudo insere-se no nível I de conhecimentos, exploratório e descritivo, uma vez que este é o nível de conhecimento reduzido acerca do assunto que se pretende tratar. Assim para Fortin (1999, p. 100): “ O objectivo de estudo será explorar o domínio em profundidade e explorar o conceito para extrair dele todas as manifestações com vista a descrever o fenómeno.”

Na presente investigação este tipo de estudo teve como função descrever e pesquisar o contributo dado pelos enfermeiros às famílias com doentes de Alzheimer, no sentido de melhorarem a sua qualidade de vida.

Neste estudo escolhemos uma investigação qualitativa, que tal como refere Fortin (1999, p. 148): (...) é uma investigação que tem como objectivo compreender um fenómeno segundo a perspectiva dos sujeitos e cujas observações são descritas principalmente na forma narrativa.

iii. Meio

Segundo Fortin (2009, p. 217):

O investigador precisa do meio em que será conduzido o estudo e justifica a sua escolha. [...]Um meio, que não dá lugar a um controlo rigoroso como o laboratório, toma frequentemente o nome de meio natural. A maioria dos estudos, tanto descritivos, como explicativos ou experimentais, são conduzidos em meio natural, porque, na maior parte dos casos, eles têm lugar no domicílio dos sujeitos, no meio de trabalho ou nos estabelecimentos de ensino ou de saúde.

Este trabalho de investigação foi realizado em meio natural, não estando as pessoas intervenientes sujeitas a qualquer tipo de controlo laboratorial. Foi realizado na cidade do Porto, a familiares com doentes de Alzheimer.

iv. População e Amostra

Após se ter definido o tipo de estudo e a sua metodologia, torna-se importante definir quais os sujeitos a estudar; neste sentido é necessário delimitar uma população e seleccionar uma amostra.

Na opinião de Hicks (2000, p. 323), “população é o grupo de pessoas que têm uma característica em comum que é do interesse do investigador.”

Neste estudo, a população alvo são as famílias que cuidam doentes com Alzheimer e que fazem parte de um grupo religioso.

De acordo Fortin (1999, p. 202):

A amostra é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população. É, de qualquer forma, uma réplica em miniatura da população alvo. [...] Deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada.

Como amostra do estudo seleccionamos cinco famílias com doentes de Alzheimer.

Segundo Carmo e Ferreira (1998, p. 191):

Existem dois grandes tipos de técnicas de amostragem: a probabilística e a não probabilística. Amostras probabilísticas são seleccionadas de tal forma que cada um dos elementos da população tenha uma probabilidade real (conhecida e não nula) de ser incluído na amostra. Amostras não probabilísticas são seleccionadas de acordo com um ou mais critérios julgados importantes pelo investigador tendo em conta os objectivos do trabalho de investigação que está a realizar (...)

Seguindo esta linha de raciocínio, caracterizamos, então, a amostra deste estudo como não probabilística. É não probabilística porque a probabilidade de qualquer elemento da população ser incluído na amostra é desconhecida, sendo também desconhecida a sua representatividade na população. Como refere Fortin (1999, p. 208):

A amostragem não probabilística é um processo de selecção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra. A amostragem não probabilística tem o risco de ser menos representativa do que a amostragem probabilística. No entanto, nem sempre é fácil construir amostras probabilísticas em certas disciplinas profissionais, porque o investigador raramente tem acesso a toda a população.

A escolha duma amostra não probabilística parece-nos a mais apropriada, no sentido de dar resposta aos objectivos do estudo a que nos propomos, dado que é nosso propósito

estudar quais os contributos dados pelos enfermeiros às famílias com doentes de Alzheimer.

As amostras não probabilísticas podem ser de diversos tipos, entre os quais podem ser amostras de conveniência. Estas, segundo Carmo e Ferreira (1998, p. 197) podem definir-se como:

Na amostragem de conveniência utiliza-se um grupo de indivíduos que esteja disponível ou um grupo de voluntários. Poderá tratar-se de um estudo exploratório cujos resultados obviamente não podem ser generalizados à população à qual pertence o grupo de conveniência, mas do qual se poderão obter informações preciosas, embora não as utilizando sem as devidas cautelas e reserva.

Tende em consideração as definições de amostra de conveniência, concluímos que esta proporcionaria uma melhor abordagem ao tema, pois este tipo de amostra proporciona ao investigador flexibilidade para escolher os participantes no estudo.

v. Instrumento de Colheita de Dados

Para Fortin (1999, p.261) “o processo de colheita de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim.”

O instrumento de colheita de dados é um ponto-chave à investigação científica. Pois é a partir deste, que se irá obter a informação pretendida acerca de cada uma das variáveis delineadas e dar resposta a cada uma das questões levantadas, atingindo assim os objectivos delineados inicialmente.

Deste modo, a entrevista semi-estruturada é o método mais adequado para este estudo visto que segundo Fortin (1999, p. 264):

(...) é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas [...] este método é frequentemente utilizado nos estudos exploratórios-descritivos.

Para Bliklen e Bogdan (1994, p.134):

A entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam os aspectos do mundo.

Assim pretendeu-se utilizar a entrevista parcialmente estruturada (entrevista semi-estruturada) de forma a permitir uma maior organização dos temas a serem abordados.

Este tipo de entrevista permite uma maior flexibilidade na abordagem aos temas pretendidos, facilita a concretização dos objectivos e assim permite a obtenção de informação mais rica.

Na realização das entrevistas à amostra seleccionada, constituída por cinco famílias cuidadoras de Doentes de Alzheimer.

A entrevista (anexo I) é constituído por 12 perguntas abertas e fechadas, organizadas em duas partes:

Parte I: Caracterização sócio demográfica da amostra constituída por quatro perguntas abertas e duas perguntas fechados.

Parte II: Caracterização das necessidades sentidas pelos familiares do doente com Alzheimer e o papel do enfermeiro no cuidar destas famílias, sendo constituída por quatro perguntas abertas e duas perguntas fechadas.

vi. Aspectos Éticos na Investigação Qualitativa

Para Fortin (1999, p.113):

Qualquer investigação efectuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas. [...] Os conceitos em estudo, o método de colheita de dados e a divulgação de certos resultados de investigação podem, bem entendido, contribuir para o avanço dos conhecimentos científicos, mas também lesar os direitos fundamentais das pessoas.

A investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdade da pessoa. Segundo Fortin (2009), são sete os princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos determinados pelos códigos de ética, os quais procuramos respeitar durante a realização deste estudo, sendo eles: o direito pelo consentimento livre e esclarecido, o direito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais, o direito à justiça e equidade, o direito ao equilíbrio entre as vantagens e os inconvenientes, o direito à redução dos inconvenientes e o direito à optimização das vantagens.

- Direito ao consentimento livre e esclarecido: a pessoa tem direito de decidir por ela própria da sua participação.

- Direito à vida privada e confidencialidade das informações pessoais: é respeitado se a identidade do sujeito não puder ser associada às respostas individuais mesmo pelo próprio investigador, o que, dada a natureza da colheita de dados na investigação qualitativa se torna impossível. A interacção pessoal, pessoa-a-pessoa, durante o processo de entrevista, permite aos investigadores conhecerem os participantes; a entrevista individual pretendida neste estudo torna “impossível manter o anonimato em qualquer estágio; por outras palavras, quando se utiliza este método, é inevitável conhecer a fonte de dados” (Behi e Nolan 1995, *cit. in* Streubert e Carpenter, 2002, p. 41).

- Direito à justiça e equidade: significa que os sujeitos têm direito a receber um tratamento justo e equitativo, antes, durante e após a sua participação num estudo. O tratamento justo e leal refere-se ao direito de ser informado sobre a natureza, o fim e a duração da investigação para a qual é solicitada a participação da pessoa, assim como os métodos utilizados no estudo.

- Direito à redução dos inconvenientes e à optimização das vantagens corresponde às regras de protecção da pessoa contra inconvenientes susceptíveis de lhe fazerem mal ou de a prejudicarem. Assim o investigador teve sempre por base o princípio do “benefício” e o da “não maleficência”, e procurou desempenhar um papel activo na prevenção do desconforto e do prejuízo dos participantes.

Ao comprometermo-nos a respeitar todos os princípios atrás mencionados, foi nosso propósito, começar, desde a nossa primeira tentativa de realização dum estudo de investigação, a compreender a importância do seguimento dum conduta ética e moral para a validade de qualquer estudo. Assim esperamos ter conseguido mantermo-nos sempre dentro das normas éticas em investigação, e segui-las com consciência e de forma correcta e rigorosa.

vii. Tratamento e Análise de Dados

A análise de dados, permite orientar o investigador na sua amostragem. Para proceder ao estudo da informação recolhida a análise de conteúdo seria o método mais eficaz para o realizar, visto que esta é uma técnica que, segundo Silva e Pinto (1986, p. 106):

(...) pode ser utilizada em pesquisas que se reportam a qualquer dos níveis de investigação, com a vantagem de em muitos casos funcionar como uma técnica não-obstrutiva.

Após recolha do material para a realização do estudo foi efectuado o seu tratamento e a análise com base na técnica de análise de conteúdo, pois possibilita o tratamento da informação recolhida tendo em conta os diferentes discursos dos diferentes autores.

Segundo Bardin (1995, p. 42) a análise de conteúdo caracteriza-se por um:

(...) conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Os dados que caracterizam a amostra foram tratados quantitativamente recorrendo ao programa informático Excel 2010, sendo que as entrevistas, que fazem parte da metodologia qualitativa foram tratados através da análise de conteúdo.

As cinco entrevistas foram gravadas em registo magnético, com a finalidade de se obter a maior informação possível, efectuou-se a sua transcrição integral, assegurando o rigor.

Cada entrevista foi codificada com a letra E e um número de 1 a 5, por exemplo E1 refere-se à primeira entrevista. Seguiu-se com a organização dos dados mais pertinentes onde são apresentadas as categorias, subcategorias e unidades de registo.

Segundo Grawitz (1993) *cit. in* Carmo e Ferreira (1998, p. 255) “as categorias são rubricas significativas, em função das quais o conteúdo será qualificado e eventualmente quantificado”, sendo cada categoria geralmente composta por um termo chave que indica a significação central do conceito que se quer compreender.

Após definidas as categorias foi necessário a criação de subcategorias que permitiu codificar informações importantes para o estudo e que não se encontravam no sistema de categorias inicial.

III. Fase Empírica

Segundo Fortin (1999, p.41) é nesta fase que o investigador coloca em prática “(...) o plano de acção, elaborado na fase precedente (...)”

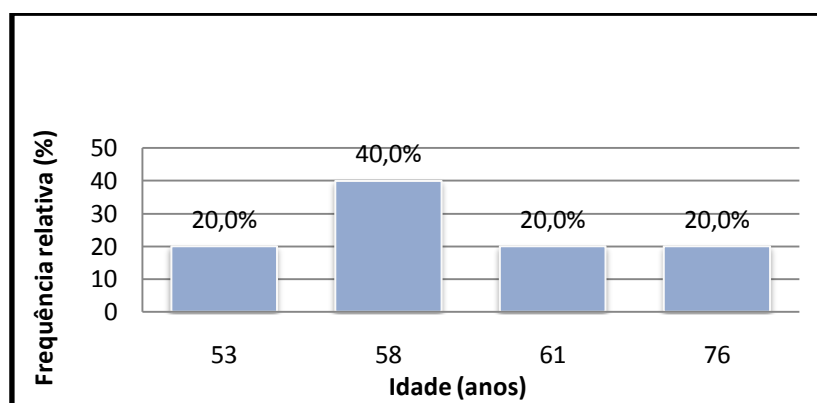
Nesta parte do trabalho pretendeu-se proceder à apresentação dos dados obtidos através dos discursos produzidos pelos indivíduos que participaram neste estudo, tendo como finalidade a caracterização da amostra, a análise detalhada das entrevistas realizadas, para o cumprimento dos objectivos desta investigação.

Os gráficos e as tabelas foram utilizados para uma maior facilidade e rapidez de compreensão e interpretação para o leitor.

1. Caracterização da Amostra

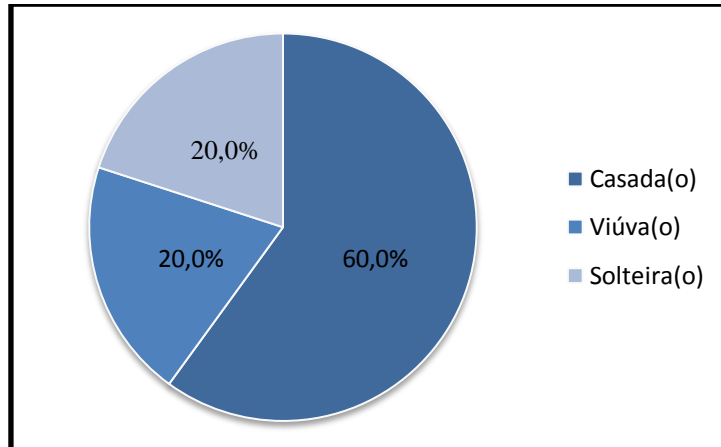
Neste capítulo encontra-se a caracterização sócio demográfica da amostra, os dados foram tratados quantitativamente recorrendo ao programa informático Excel 2011.

Figura 1 - Distribuição da Frequência relativa da idade dos participantes.



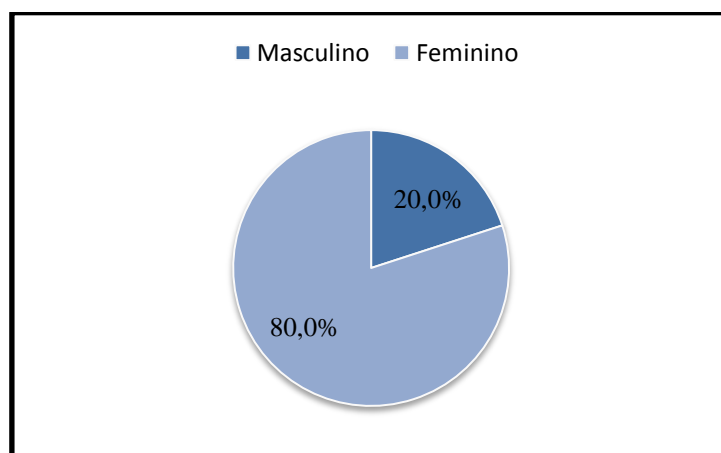
Como se pode observar na figura 1 a amostra do presente estudo é constituída por 5 indivíduos, da apreciação global com idades compreendidas entre os 53 e os 76 anos. A média de idades (média=57,5) está situada nos 58 anos.

Figura 2 – Distribuição da frequência relativa do estado civil dos participantes



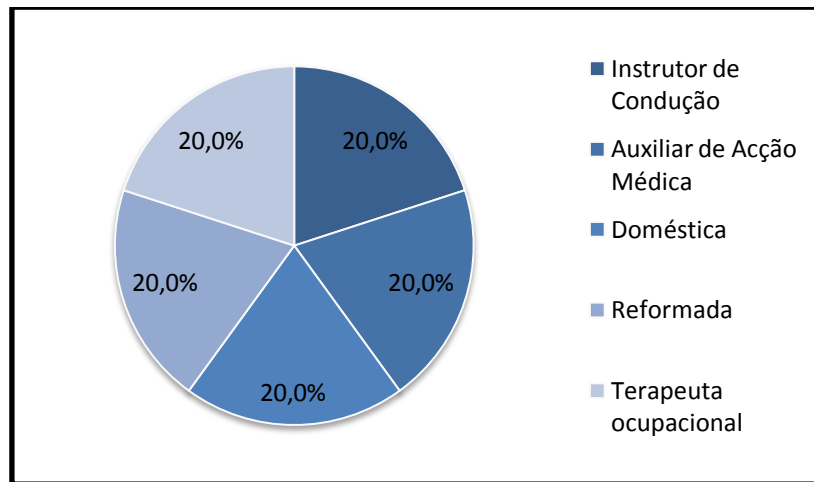
No estado civil (figura 2) surgem 3 categorias presentes, a maioria dos elementos afirmam serem “Casados” (60%; n=3), seguido do grupo dos solteiros e dos divorciados (20%; n=2) que estão em igualdade.

Figura 3 – Distribuição da frequência relativa do género dos participantes



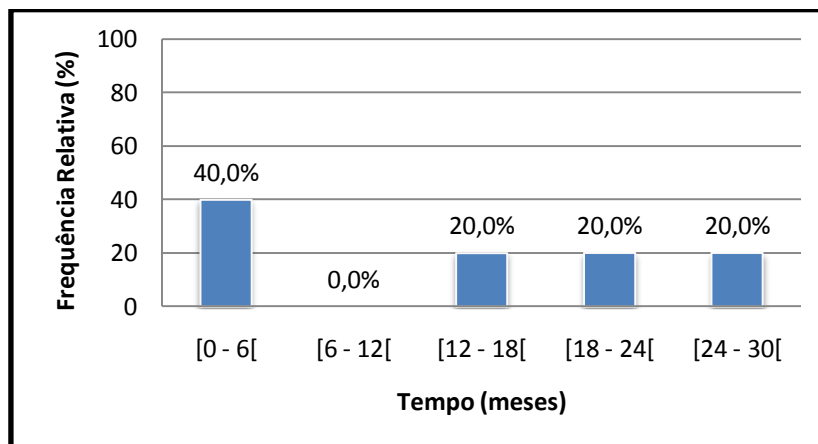
Segundo a figura 3 a maioria dos cuidadores dos Doentes de Alzheimer pertence ao género feminino, mais concretamente o equivalente a 80% (n=4), existindo apenas um cuidador do género masculino 20% (n=1).

Figura 4 – Distribuição da frequência relativa da profissão dos participantes



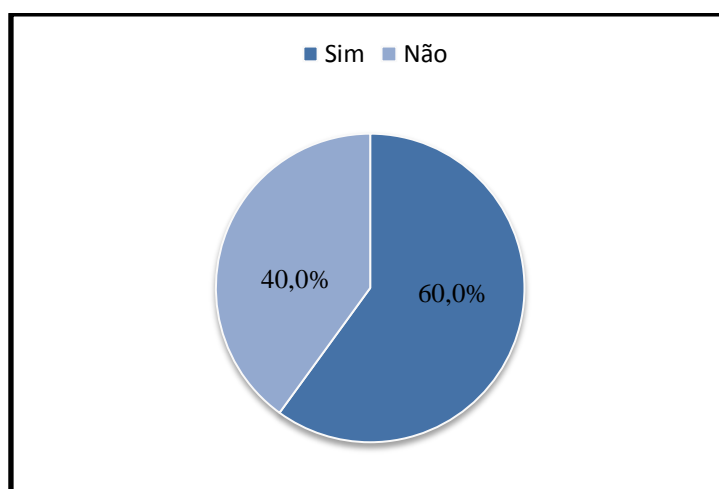
Quanto à profissão (figura 4) podemos concluir 3 dos participantes do estudo estão a exercer uma actividade profissional, dois dos entrevistados não estão a trabalhar. Sendo um instrutor de condução (20%), outra auxiliar de acção médica (20%), outra terapeuta ocupacional (20%), outra doméstica (20%) e por ultimo na reformada (20%).

Figura 5 – Distribuição da frequência relativa do tempo (meses) que o participante cuida do doente de Alzheimer



Relativamente ao tempo que o participante cuida do doente de Alzheimer, verifica-se na figura 5 que a maioria dos participantes (n=2), ou seja, 40% da amostra cuida do seu familiar com Doença de Alzheimer à menos de 6 meses, 20% (n=1) entre os 12 e os 24 meses, 20% (n=1) entre os 18 e os 24 meses e os restantes 20% (n=1) entre os 24 e os 30 meses.

Figura 6 – Distribuição da frequência relativa de cuidador exclusivo de familiar com doença de Alzheimer



Como se pode observar na figura 6 maioritariamente os cuidadores não são os únicos que cuidam do Doente de Alzheimer tendo outros familiares que os ajudam no cuidar (60%; n=3), sendo que apenas um participante não tem ajuda por parte de nenhum familiar (40%; n=2).

2. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

A presente parte deste trabalho tem como objectivo a apresentação dos dados obtidos a partir da informação recolhida através da aplicação do instrumento de colheita de dados, análise dos dados e conseqüentemente a interpretação dos mesmos.

Os dados referentes à análise qualitativa serão apresentados através de quadros.

A partir das questões levantadas surgiram categorias, subcategorias e conseqüentemente as unidades de registo assim, que identificam os contributos dados pelos enfermeiros às famílias com doentes de Alzheimer.

Após a análise de conteúdo os dados obtidos pelas cinco entrevistas realizadas, encontra-se agrupados pelas seguintes categorias:

- Dificuldades no cuidar
- Contributos de Enfermagem
- Cuidados de Enfermagem

Categoria I: Dificuldades no Cuidar

Nesta categoria Dificuldades no Cuidar foram determinadas 3 subcategorias, que são referentes à dificuldade de adaptação, dificuldade económica e dificuldade emocional, como se pode ver no quadro 1.

Quadro 1 – Categoria I: Dificuldade em cuidar

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
<p>Dificuldades no Cuidar</p>	<p>Dificuldade na adaptação à nova situação</p>	<p>“...foi difícil a fase inicial, a adaptação à doença...” (E1)</p> <p>“...no início não sabia o que me esperava não foi fácil aceitar.” (E2)</p> <p>“...ninguém está preparado para aceitar esta doença(...) surgem dúvidas todos os dias...” (E3)</p> <p>“...custou muito saber como lidar com esta nova situação...” (E4)</p>
	<p>Dificuldade Económica</p>	<p>“...aos medicamentos que são extremamente caros, o dinheiro não dá para tudo...” (E1)</p> <p>“...a medicação é muito cara, metade da reforma é só para a medicação...tive de deixar de trabalhar para tomar conta da minha sogra...monetariamente é tornou-se ainda mais difícil de lidar com esta situação com menos um ordenado...é preciso de fazer muitos sacrifícios...” (E3)</p> <p>“...os medicamentos são caros, as fraldas também não são nada baratas e sem falar das consultas médicas (...) a nossa reforma não chega para estes gastos todos...”(E4)</p> <p>“...a minha sorte é que o meu pai tem uma boa reforma, vai dando para os gastos dele. Senão ia ser complicado...” (E5)</p>
	<p>Dificuldade Emocional</p>	<p>“...é mesmo muito triste ver a minha mãe nesta situação...” (E1)</p> <p>“... foi um choque, muito stress. Só quem passa 24 horas por dia é que sabe como isto tudo é complicado de gerir...” (E2)</p> <p>“...no início não sabia o que me esperava não foi fácil aceitar. Tinha medo do que ia acontecer, foi muito difícil...” (E2)</p> <p>“...estou quase a entrar em depressão e não tenho ajuda de ninguém...” (E3)</p> <p>“...sinto-me triste por vê-lo assim. Era um homem tão animado...” (E4)</p> <p>“...é um choque terrível...” (E5)</p>

Relativamente à primeira categoria “Dificuldades no Cuidar” quando uma família é confrontada com a Doença de Alzheimer de um dos seus membros, todos os elementos

serão afectados. Esta nova situação do cuidador e da família pode afectar a nível físico e emocional.

A doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar e todos sentirão cansaço físico e a sensação de deterioração da saúde, a partir do início da tarefa de cuidar (Figueiredo 2007).

Quanto a esta categoria Dificuldades no Cuidar foram determinadas 3 subcategorias, que são referentes à dificuldade de adaptação, dificuldade económica e dificuldade emocional.

- Dificuldade na Adaptação à Nova Situação

Nesta subcategoria a adaptação é o processo pelo qual a família se ajusta a uma nova situação de vida. É a capacidade de reorganizar funções, regras em resposta às alterações da família.

Segundo Novellas et al. (2000) a adaptação à doença por parte da família pode causar stress, levando a família a ter algumas atitudes como negação, conspiração do silêncio, super protecção, excesso de realismo, isolamento, incerteza, sentimento de culpa pelo tempo perdido.

Quatro dos entrevistados referem, que não é fácil a adaptação a esta doença, salientando que não estão preparados para se adaptar a esta dura realidade, sendo que:

“...foi difícil a fase inicial, a adaptação à doença...” (E1), pois “...ninguém está preparado para aceitar esta doença(...) surgem dúvidas todos os dias...” (E3).

De acordo com Moreira (2001) inicialmente haverá um impacto emocional ao saber do conhecimento da doença obrigando a família a se reorganizar (reorganizar as responsabilidades e os papéis que cada um tem que desempenhar).

- Dificuldade Económica

Relativamente à subcategoria dificuldade económica constata-se que quatro dos entrevistados identificaram que a doença de Alzheimer acarreta custos elevados. Sendo que esses custos devem-se essencialmente:

“...aos medicamentos que são extremamente caros, o dinheiro não dá para tudo...” (E1) e também “...as fraldas (...) não são nada baratas e sem falar das consultas médicas (...) a nossa reforma não chega para estes gastos todos...”(E4).

De acordo com Figueiredo (2007) os aspectos económicos têm de ser levados em conta, devido ao aumento das despesas que a doença causa, bem como a falta do trabalho do familiar.

Em certas situações o cuidador não tem tempo de trabalhar e de cuidar o seu familiar, tendo de deixar o seu trabalho remunerado, para cuidar do doente de Alzheimer sendo que:

“...a medicação é muito cara, metade da reforma é só para a medicação...tive de deixar de trabalhar para tomar conta da minha sogra...monetariamente é tornou-se ainda mais difícil de lidar com esta situação com menos um ordenado...é preciso de fazer muitos sacrifícios...” (E3).

Em alguns casos o cuidador tem de desistir de trabalhar fora de casa ou fazê-lo a tempo parcial para poder cuidar do seu familiar 24h por dia, ficando a família com menos uma fonte de rendimento, o que irá prejudicar ainda mais a sua situação económica.

Como refere Castro-Caldas (2005) a doença acarreta custos não directos como por exemplo o trabalho realizado pelo cuidador, perda de produtividade do doente e do seu cuidador.

Nas entrevistas realizadas apenas um dos participantes refere não ter problemas económicos pois:

“...a minha sorte é que o meu pai tem uma boa reforma, vai dando para os gastos dele. Senão ia ser complicado...” (E5).

- Dificuldade Emocional

Nesta subcategoria todos os entrevistados consideram ter dificuldades a nível emocional, sendo esta, a dificuldade mais salientada no decorrer das entrevistas, estando em consonância com o que foi anteriormente fundamentado no enquadramento teórico:

“... foi um choque, muito stress. Só quem passa 24 horas por dia é que sabe como isto tudo é complicado de gerir...” (E2) e “...estou quase a entrar em depressão e não tenho ajuda de ninguém...” (E3)

Como refere Novielli (cit in Figueiredo, 2007) cuidar de um idoso com demência tem sido reconhecido como uma das maiores fontes de stress para os prestadores informais de cuidados

Segundo Sequeira (2010) lidar com um doente de Alzheimer é uma experiência emocionalmente intensa. O cuidador vê a sua vida mudar, sem estar preparado, para viver 24 horas com uma pessoa que perde um pouco das suas faculdades mentais, a cada dia que passa.

Esta doença não afecta apenas o doente mas também a família que o rodeia. O cuidar implica cuidar do doente e da família, por isso a família necessita quer de apoio emocional quer de orientação nos cuidados ao doente, de forma a adquirir um suporte nos cuidados ao doente de Alzheimer.

Categoria II: Contributos de Enfermagem

Relativamente a esta categoria surgiram duas categorias como se pode constatar no quadro seguinte:

Quadro 2 – Categoria II: Contributos de Enfermagem

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
<p>Contributos de Enfermagem</p>	<p>Ajuda de Enfermagem no cuidar</p>	<p>“...temos um enfermeiro que vai a casa da minha mãe. Se não tivéssemos essa orientação do enfermeiro era muito mais complicado de lidar com esta situação. É ele que nos prepara para o que vai acontecer, (...) É realmente uma pessoa muito importante. (...) É ele que nos orienta.” (E2)</p> <p>“...de quinze em quinze dias o enfermeiro vai a casa e orienta...” (E2)</p> <p>“...pedimos quando precisamos ajuda a enfermeiros amigos ou do Centro de Saúde , são pessoas que sabem e que nos podem ajudar...” (E3)</p> <p>“...no hospital tivemos bastante apoio por parte dos enfermeiros que lá estavam...” (E5)</p>
	<p>Ausência de ajuda de Enfermagem no cuidar</p>	<p>“... não tenho ninguém que me ajude a cuidar da minha mãe (...) Sou eu que faço tudo. É complicado (...) ninguém quer saber por aquilo que passo todos os dias...”(E1)</p> <p>“...não tenho ajuda da enfermagem para cuidar do meu marido (...) já fiz pedidos e não deu em nada (...) na minha idade é complicado lidar com esta situação sem ajuda...” (E4)</p> <p>“...desde que o meu pai veio embora do hospital nunca mais nenhum enfermeiro me ajudou (...) não tenho apoio.”(E5)</p>

As famílias quando se deparam com situações inesperadas que afectam a sua organização, necessitam de alguém que as ajude, que as apoie e que as oriente. Desta

forma, os contributos de enfermagem são fundamentais para melhorar a qualidade de vida, não só dos doentes de Alzheimer como também das famílias.

A visita domiciliária é uma forma de o enfermeiro intervir junto da família, para ajudar o doente e os seus familiares, observando a actividade da família e conhecendo melhor o ambiente e as condições em que o doente se encontra.

Como refere Barros *et al* (1996, p.11)

A Enfermagem que cuida desenvolve ela própria o seu potencial, mas para cuidar não basta querer boa vontade. São necessários ingredientes como conhecimentos científicos, competências técnicas e relacionais para que o cuidar se torne uma relação recíproca entre quem dá e recebe.

Através do discurso dos entrevistados a categoria II foi subdividida em Ajuda de Enfermagem no Cuidar e Ausência de Ajuda de Enfermagem do Cuidar:

- Ajuda de Enfermagem no Cuidar

Nesta subcategoria concluiu-se, segundo o quadro 2, que apenas uma das famílias entrevistadas recebe apoio por parte de enfermagem para cuidar do doente de Alzheimer:

“...temos um enfermeiro que vai a casa da minha mãe. Se não tivéssemos essa orientação do enfermeiro era muito mais complicado de lidar com esta situação. É ele que nos prepara para o que vai acontecer, (...) É realmente uma pessoa muito importante. (...) É ele que nos orienta.” (E2)

Segundo Heesben (2000) na enfermagem o cuidar é vivido momento a momento, o que torna esta profissão uma profissão de ajuda. O cuidar dá espaço de liberdade e expressão permitindo que o enfermeiro não se sinta limitado na interacção com a pessoa.

Um dos entrevistados refere que tem ajuda quando solicita aos enfermeiros do centro de saúde e outro dos entrevistados teve orientação importante durante o internamento do seu familiar no hospital:

“...pedimos quando precisamos ajuda a enfermeiros amigos ou do Centro de Saúde , são pessoas que sabem e que nos podem ajudar...” (E3)

Collière (1989) afirma que o cuidar é um acto individual que somos levados a prestar à pessoa que precisa de ajuda temporariamente ou definitivamente.

Através das entrevistas realizadas verificamos que um dos entrevistados refere que teve uma orientação:

“...no hospital tivemos bastante apoio por parte dos enfermeiros que lá estavam...” (E5)

De acordo com Collière (1989) o cuidar revela-se assim como a essência da enfermagem tendo o seu valor na relação enfermeiro/doente, é uma relação única que se estabelece entre a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada.

- Ausência de Ajuda de Enfermagem no Cuidar

Relativamente a este subcategoria, três dos entrevistados referem que não recebem ajuda por parte de enfermagem no cuidar dos seus familiares, doentes de Alzheimer, referindo ser difícil lidar com a situação. Sendo que uma delas apenas recebeu ajuda no hospital, contudo em casa não tem apoio por parte dos enfermeiros:

“... não tenho ninguém que me ajude a cuidar da minha mãe (...) Sou eu que faço tudo. É complicado (...) ninguém quer saber por aquilo que passo todos os dias...”(E1) e “...desde que o meu pai veio embora do hospital nunca mais nenhum enfermeiro me ajudou (...) não tenho apoio.”(E5)

De acordo com Selmes et al. (2000) o cuidador não pode enfrentar sozinho o cuidado do doente e todos os problemas que a doença implica.

Categoria III – Cuidados de Enfermagem

No quadro que se segue apresenta as três subcategorias que emergiram das entrevistas.

Quadro 3 – Categoria III: Cuidados de Enfermagem

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Cuidados de Enfermagem	Relação de Ajuda	“...o enfermeiro vai a casa orienta-nos, mantém uma ótima relação connosco, temos muita confiança nele. Ele está aqui para nos ajudar (...) é mesmo muito meiguinho...ajuda-nos tanto (...) ele ensina-nos a enfrentar os problemas. Nesta situação é muito importante ter alguém que nos apoie e ajude.”(E2)
	Comunicação	<p>“...quando vou ao Centro de Saúde com a minha mãe, o enfermeiro não tem muito tempo para falar nem para tirar as nossas duvidas, há sempre muita gente lá...” (E1)</p> <p>“...quando o enfermeiro está aqui em casa, anima-nos, fala muito connosco, gosto muito das nossas conversas. Ele comunica muito com a minha mãe...” (E2)</p> <p>“...quando o enfermeiro vai lá a casa é sempre com pressa, não tem tempo para nós. Nunca dá para tirar as duvidas...” (E4)</p>
	Educação para a saúde	<p>“...se houvesse mais informação ajudava muito...” (E1)</p> <p>“...devia de haver mais ensinios, mais informação sobre esta doença...” (E3)</p> <p>“...era importante haver acções de formação ou outras coisas relacionadas com os Doentes de Alzheimer.” (E4)</p> <p>“...a informação e a formação sobre esta doença era muito importante (...) no hospital ensinaram-me a cuidar foi fundamental para saber encarar com certas situações do dia-a-dia” (E5)</p>

Segundo Sequeira (2010, p.160) “A família constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante no cuidado a longo prazo...”

Relativamente à primeira categoria “Dificuldades no Cuidar” podemos dizer que quando uma família é confrontada com a Doença de Alzheimer de um dos seus membros, todos os elementos serão afectados. Esta nova situação do cuidador e da família pode afectar a nível físico e emocional

A doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar e todos sentirão cansaço físico e a sensação de deterioração da saúde, a partir do início da tarefa de cuidar (Figueiredo, 2007).

- Relação de Ajuda

A relação de ajuda envolve duas pessoas e pretende que a pessoa ajudada desenvolva capacidades para enfrentar o seu problema.

Podemos concluir através das entrevistas efectuadas que dois dos entrevistados atribuem uma grande importância à relação de ajuda, como cuidado de enfermagem, considerando que na relação de ajuda é fundamental haver respeito e confiança. Esse mesmo entrevistado realçou o valor do enfermeiro no ajudar ao doente de Alzheimer e ao seu cuidador, assim como a ajuda do enfermeiro para enfrentar e resolver os problemas do dia-a-dia:

“...o enfermeiro vai a casa orienta-nos, mantém uma óptima relação connosco, temos muita confiança nele. Ele está aqui para nos ajudar (...) é mesmo muito meiguinho...ajuda-nos tanto (...) ele ensina-nos a enfrentar os problemas. Nesta situação é muito importante ter alguém que nos apoie e ajude.”(E2)

Lazure (1994) afirma que o enfermeiro para estabelecer e manter relações de ajuda com os utentes, tem de ser uma “pessoa emocionalmente sã”, isto é, capaz de se respeitar e respeitar o outro.

A relação de ajuda é essencial para que os cuidados de enfermagem sejam verdadeiramente eficazes.

De acordo com Castro-Caldas (2005) a formação de cuidadores informais é ainda uma experiência principiante em Portugal, mas começa a ser uma realidade que deve ser ampliada.

- Comunicação

A comunicação é um dos processos através do qual os pensamentos e os sentimentos são transmitidos.

Um dos cuidados de Enfermagem que os entrevistados destacaram foi a comunicação entre a família e o enfermeiro, pois este cuidado irá atenuar os factores de stress pelos quais a família se encontra.

Como se pode constatar através do quadro 2, um dos entrevistados referiu que o enfermeiro que presta os cuidados domiciliários comunica seja com o cuidador com o doente, permitindo à família ter uma melhor relação entre eles:

“...quando o enfermeiro está aqui em casa, anima-nos, fala muito connosco, gosto muito das nossas conversas. Ele comunica muito com a minha mãe...” (E2)

Segundo Phaneuf (2004) saber comunicar com o utente, através de uma linguagem adequada e humanizada, favorece uma boa relação terapêutica. A capacidade de comunicar permite expressar todos os sentimentos, dizer o que gostamos, e o que não gostamos favorecendo para um maior equilíbrio no ambiente .

Em contrapartida, dois dos entrevistados realçam o facto de não terem oportunidade para comunicar, por falta de tempo por parte dos enfermeiros. Salientando que a comunicação seria importante para eles poderem desabafar e sentir que o seu trabalho é reconhecido e que vale a pena continuar esta luta:

“...quando o enfermeiro vai lá a casa é sempre com pressa, não tem tempo para nós (...) nunca dá para tirar as duvidas...” (E4)

Concluimos que a comunicação é muito valorizada pelos entrevistados, visto que faz parte da vida do ser humano, e que este tem necessidade de comunicar para transmitir os seus sentimentos.

A comunicação é um processo de criação e recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal e de modo mais global, pela forma de agir dos intervenientes. (Phaneuf, 2004)

- Educação para a saúde

A educação para a saúde é um processo de ensino e de aprendizagem, em que quatro dos entrevistados referiram que os ensinamentos, as acções de formação, por parte dos profissionais de enfermagem, eram de extrema importância para um maior conhecimento sobre a doença e como lidar com os doentes de Alzheimer:

“...era importante haver acções de formação ou outras coisas relacionadas com os Doentes de Alzheimer.” (E4)

A falta de formação e informação e a dificuldade em lidar com a doença conduz a sentimentos de culpa por parte do cuidador.

Segundo Castro-Caldas et al.(2005) a falta de informação e o sentimento de incompetências por parte dos cuidadores são apontados como dificuldades, podendo afectar a capacidade de continuar a cuidar, pelo que é essencial a necessidade de pensar em educação para a saúde.

IV. Conclusão

Ao finalizar o presente projecto de investigação, tomamos consciência do carácter enriquecedor que este nos proporcionou e onde pensamos ser oportuno proceder a uma breve reflexão e avaliação acerca do mesmo. Procedemos a uma cuidadosa análise dos resultados obtidos, da qual podemos concluir que os objectivos propostos foram atingidos.

Através da utilização da entrevista e da análise da mesma concluímos que nenhuma família está preparada para lidar com a doença de Alzheimer, referindo que se deparavam com dificuldades de adaptação, económica e emocional. O doente de Alzheimer requer uma disponibilidade por parte do cuidador 24h por dia, implicando desta maneira uma disponibilidade física e psicológica por parte do cuidador. Esta doença torna-se uma preocupação a nível financeiro para as famílias pois os doentes necessitam de recursos dispendiosos diariamente.

É de realçar que neste estudo podemos verificar que os cuidadores são maioritariamente do sexo feminino.

As famílias sentem falta de ajuda e pouca disponibilidade para as ajudar, por parte dos enfermeiros, sendo os contributos de enfermagem quase nulos.

Estes participantes salientam a importância de acções de formação para os ajudar a ultrapassar algumas das dificuldades que se lhes deparam no dia-a-dia. A relação de ajuda e de interacção entre a família e enfermeiro, salientando para o facto da comunicação ter um papel de relevo para ultrapassar a insegurança e lidarem com esta realidade de forma mais eficaz.

Os cuidadores necessitam de ajuda para superar as suas dificuldades, de informação e de apoio domiciliário nos cuidados ao doente, de forma a gerirem o stress, a ansiedade e a exaustão.

As visitas domiciliarias por parte dos enfermeiros contribui para a melhoria da qualidade de vida do doente e do seu cuidador.

Apesar dos esforços do Sistema Nacional de Saúde para a criação de novos Centros de Dia e de Apoio domiciliário, estes, não são suficientes, dado ao aumento da população idosa dependente. É importante encontrar uma solução para que o doente possa continuar no seu seio familiar e na sua comunidade, sem esquecer de dar atenção à pessoa que cuida nas diferentes vertentes como: saúde, estado psicológico e estado de ânimo.

Perante as dificuldades na execução do presente estudo resultantes da pouca experiencia no âmbito da investigação surgiram obstáculos na recolha de dados e respectivo tratamento, onde foi imprescindível a ajuda de amigos e professores que colaboraram pacientemente na recolha de dados. A pesquisa bibliográfica foi uma fonte essencial na resolução de problemas sendo o suporte de todo o estudo. É pertinente referir que após a discussão dos resultados e apesar de termos alcançado algumas conclusões, consideramos que este poderia ter sido um estudo com maior riqueza de discussão caso o numero da amostra fosse superior.

Concluindo fica a esperança de este trabalho de que contribua para que os profissionais de saúde desenvolvam o seu espírito crítico-reflexivo perante a importância da enfermagem como profissão nos dias de hoje.

V. Referências Bibliográficas

Abreu, W. (2001). *Identidade, Formação e Trabalho: das culturas locais às estratégias identitárias dos enfermeiros*. Lisboa, Formasau.

Abreu, R.; et al. (2007). *Pessoas com doença de Alzheimer e suas Famílias*. Lisboa. Universidade Lusíada Editora.

Anjos, L. (1998). *Cuidar é Amar*. Revista Servir. Volume N°46, N°4, Julho/Agosto.

Bardin, L. (1995). *Análise de conteúdo*. Lisboa. Edições 70.

Barreto, J. (2007). *Os sinais da doença e a sua evolução*. In Caldas, A & Mendonça, A. *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa. Lidel.

Barros, M. (1996) *O cuidar de ontem e de hoje*, in Nursing, n°99.

Basto, M. (1998). *Da intenção de mudar à mudança: um caso de intervenção num grupo de Enfermeiras*. Lisboa. Editora Rei dos Livros.

Bogdan, R. & Binklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Porto Editora.

Carmo, H. & Ferreira, M.M. (1998). *Metodologia da investigação: Guia para Auto-aprendizagem*. Lisboa, Universidade Aberta.

Carvalho, A., Carvalho, G. (2006). *Educação para a saúde: Conceitos, Práticas e Necessidades de Formação*. Loures, Lusociência.

Castro-Caldas, A.; Mendonça, A. (2005). *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lousã, Lidel.

Collière, M. F. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa. Lidel.

Conselho de Enfermagem (2001) *Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros. N°2.

DECO – Proteste (2009). *Lidar com a doença de Alzheimer*. Lisboa. Deco- Proteste, Editores.

Dicionário universal da Língua Portuguesa (2000). Porto. Texto Editora.

Figueiredo, D. (2007) *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa. Climepsi.

Filho, D. P., & Santos, J. A. (2002). *Técnicas de Pesquisa: planeamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo. Editora Atlas.

Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação – da concepção à realização*. Loures, Lusodidacta.

Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures. Lusodidacta.

Garrett, C. (2007). *Alzheimer*. Matosinhos. QuidNovi.

Gauthier, B. (2003). *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. Loures. Lusociência.

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures. Lusociência.

Hesbeen, W. (2001) *Qualidade em Enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Loures. Lusociência.

Hicks, C.M. (2006). *Método de Investigação para terapeutas clínicos*. Loures. Lusociência.

Jorge, Júlia B.(2000) *Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional*. Porto Alegre. Artes Médicas.

Kovier, B. et al. (2003) *Enfermería Fundamental: Conceptos, procesos y práctica*. 4º Edición. Madrid. McGraw-Hill.

Marconi, M. D. & Lakatos, E. M. (2002). *Técnicas de Pesquisa: planeamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo. Editora Atlas.

Marriner, A. (1994). *Modelos y teorías de enfermerie*. Revista Rol. Barcelona: Ediciones Rol.

Moreira, I. (2001) *O doente terminal em contexto familiar*. Edições Sinais Vitais.

Novellas, A. (2000). *Trabalho Social em Cuidados Paliativos*. Aran Edicions; Madrid.

Ordem dos Enfermeiros (2004). *Divulgar: Competencias do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros.

- Phaneuf, M. (2001). *Planificação dos Cuidados: Um Sistema Integrado e Personalizado*. Coimbra. Quarteto Editora.
- Polit, D. R. & Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª Edição. Porto Alegre. Artes Médicas.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa. Climepsi.
- Selmes, J.; Selmes, M. (2000). *Viver com a doença de Alzheimer*; Lisboa; Dinalivro.
- Squeira, C. (2010) *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa. Lidel.
- Silva, A. S. & Pinto, J. M. (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto. Edições Afrontamento.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D.R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista*. 2ª Edição. Loures. Lusociência.
- Touchon, J., Portet, F.(2002) *Guia prático da doença de Alzheimer*. Lisboa. Climipsi.

Anexos

Anexo I (Guião da Entrevista)



Nota Introdutória

Bárbara Madeira Concha, aluna do 4º ano da Licenciatura em Enfermagem na Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa.

A realização deste trabalho insere-se no plano curricular da Licenciatura em Enfermagem, sendo o Projecto de Investigação parte dos requisitos para a obtenção do grau desta Licenciatura.

O tema deste trabalho de investigação é “Famílias com Doentes de Alzheimer: Contributos dados pelos Enfermeiros”.

Para tal, venho solicitar a vossa colaboração respondendo às questões que lhe vão ser colocadas.

Os resultados são confidenciais e anónimos.

Obrigada pela sua colaboração e disponibilidade.

A Aluna

Parte I

1. Idade _____ (anos)

2. Estado civil:

3. Género

Masculino

Feminino

4. Profissão:

5. À quanto tempo cuida/vive com o seu familiar? _____ (meses)

6. Para além de si, há mais alguém que cuida do seu familiar?

Sim

Não

Parte II

1. Quais as dificuldades que encontra desde que cuida do seu familiar?

2. Recebe alguma ajuda para cuidar do seu familiar?

Sim

Não

3. Que tipo de ajuda recebe?

4. Recebe ajuda da equipe de Enfermagem?

Sim

Não

5. Quais os cuidados de Enfermagem que mais valoriza?

6. O que é que o Enfermeiro pode fazer mais para o ajudar a si e ao seu familiar?

