

AS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE SAÚDE FAMILIAR À PESSOA COM ALZHEIMER: PERSPETIVAS DAS FAMÍLIAS

Paulo Rui Hipólito Proença

maio, 2025

Escola Superior de Saúde



Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

Paulo Rui Hipólito Proença

AS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE SAÚDE FAMILIAR À PESSOA COM ALZHEIMER: PERSPETIVAS DAS FAMÍLIAS

II Mestrado em Enfermagem Comunitária na Área da Enfermagem de Saúde Familiar

Trabalho efetuado sob a orientação de:
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

maio, 2025

AGRADECIMENTOS

A concretização deste Estágio de Natureza Profissional com certeza que irá contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao cidadão, famílias e comunidades.

Apesar de algumas dificuldades, todos elas foram transponíveis, porque comigo estiveram pessoas que me ajudaram a ultrapassá-las. Gostaria de expressar toda a minha gratidão e reconhecimento a todos que tornaram possível a sua concretização.

- À Professora Doutora Manuela Cerqueira, pelo apoio, estímulo, disponibilidade, na condução deste percurso de aprendizagem;
- Expressamos o nosso reconhecimento e agradecimento à Enf.^a Cristina Pelo apoio, humanismo, zelo e carinho fornecido ao longo de todo o percurso de estágio de natureza profissional.
- A TODA A EQUIPA, O MEU MUITO OBRIGADA
- Às famílias pela participação no estudo e pela partilha de experiências e sentimentos únicos que foram vividos no decurso deste trabalho.
- À minha família, pela paciência, compreensão e carinho demonstrado ao longo deste percurso e por tantas vezes a privar da minha companhia.

A todos, o meu muito **Obrigado**

RESUMO

Nos dias de hoje focar-nos em cuidados de saúde de qualidade exige considerar a família como uma unidade de cuidados. Quando a família se confronta com um ente querido doente, é necessária uma reorientação das suas vidas. Embora se reconheça que a família tem uma grande capacidade de se adaptar face às mudanças sociais, políticas, culturais, entre outras, a situação de doença é um acontecimento potencialmente gerador de crise para a família. Neste sentido, o enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar é aquele que garante cuidados em parceria, capacitando-a a partir do seu potencial de saúde. Assim, com o objetivo de desenvolver competências específicas e comuns, optou-se pela realização do Estágio de Natureza Profissional numa unidade de saúde familiar da região Norte. Sublinha-se, que no domínio do desenvolvimento de competências específicas, a prática clínica assentou no cumprimento das competências definidas pela Ordem dos Enfermeiros, estabelecidas no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar, publicado no Diário da República II Série, nº 135 de 16 de julho de 2018, nomeadamente: cuidar da família enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção e liderar e colaborar em processos de intervenção, no âmbito da enfermagem de saúde familiar. Desenvolveu-se também, em resposta às necessidades formativas identificadas na equipa, um manual de apoio ao cuidador da pessoa com Alzheimer, promovendo assim, a melhoria de qualidade contínua. A nível da gestão procurou-se deter um conhecimento aprofundado da organização e funcionamento da unidade de saúde, da equipa de saúde, de forma a adaptar e otimizar os recursos disponíveis de forma segura e com qualidade. No desenvolvimento destas competências, mobilizamos estratégias metodológicas ativas, participativas com recurso a evidências científicas.

O estudo de investigação debruçou-se sobre a temática: As perspetivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar, com o objetivo de conhecer as perspetivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar e com a finalidade de contribuir para a mudança/ inovação das intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar junto da família com pessoa com Alzheimer produzindo ganhos em Saúde. Salienta-se que a demência é considerada como uma síndrome clínica caracterizada pelo declínio cognitivo com caráter progressivo e permanente, causada por múltiplas etiologias, conduzindo a

repercussões sociais e ocupacionais na pessoa doente. A doença de Alzheimer, é a demência diagnosticada mais comum e tem repercussões profundas na dinâmica familiar. Utilizou-se uma metodologia qualitativa, um estudo exploratório e descritivo, cuja recolha de dados envolveu a realização de entrevista semiestruturada a familiares da pessoa com Alzheimer no domicílio inscritos numa unidade de saúde familiar da região norte de Portugal. Realizou-se análise de conteúdo aos achados e respeitou-se todos os procedimentos éticos e morais.

Verificou-se que a responsabilidade de cuidar de um familiar com Alzheimer vai muito além da prestação de cuidados básicos, implicando uma reestruturação completa da vida dos cuidadores e exigindo adaptações contínuas às necessidades crescentes da pessoa cuidada. A necessidade de conciliar os cuidados com outras responsabilidades pessoais e profissionais, leva frequentemente, a um desgaste significativo, resultando em sentimentos de isolamento, frustração e, muitas vezes, exaustão. Neste sentido, o enfermeiro de saúde familiar deve enfatizar os recursos que mantêm a família em funcionamento de acordo com a sua fase do ciclo vital, estabelecendo uma relação terapêutica com a família, ajudando-a, a encontrar estratégias para gerir com a situação clínica, atenuando a exaustão dos familiares cuidadores.

Palavras-chave: Saúde Familiar; Enfermeiro de Família; a Pessoa com Alzheimer; Competências Especializadas

ABSTRACT

Nowadays, focusing on quality healthcare requires considering the family as a care unit. When a family is faced with a sick loved one, it requires them to reorient their lives. Although it is recognized that the family has a great capacity to adapt to social, political, cultural and other changes, a situation of illness is an event that can potentially generate a crisis for the family. In this sense, the Community Nursing Specialist in the area of Family Health Nursing is the one who ensures care in partnership, empowering the family based on their health potential. Therefore, with the aim of developing specific and common skills, it was decided to carry out the Professional Internship in a family health unit in the North region. It should be noted that in the area of the development of specific skills, clinical practice was based on compliance with the skills defined by the Portuguese Nursing Association, established in the Regulation of Specific Skills of the Specialist Nurse in Family Health, published in the Official Gazette, Series II, No. 135 of July 16, 2018, namely: caring for the family as a care unit, and for each of its members throughout the life cycle and at different levels of prevention and leading and collaborating in intervention processes, within the scope of family health nursing. In response to the training needs identified by the team, a manual to support caregivers of people with Alzheimer's was also developed, thus promoting continuous quality improvement. At the management level, we sought to have in-depth knowledge of the organization and functioning of the health unit and the health team, in order to adapt and optimize the available resources in a safe and high-quality manner. In developing these skills, we mobilized active, participatory methodological strategies using scientific evidence. The research study focused on the theme: The perspectives of families of people with Alzheimer's regarding the interventions of the nurse in family health, with the aim of knowing the perspectives of families of people with Alzheimer's regarding the interventions of the nurse in family health and with the purpose of contributing to the

change/innovation of the interventions of the Nurse Specialist in Family Health with the family of a person with Alzheimer's, producing gains in Health. It is highlighted that dementia is considered as a clinical syndrome characterized by cognitive decline with a progressive and permanent character, caused by multiple etiologies, leading to Social and occupational repercussions on the sick person. Alzheimer's disease is the most common diagnosed dementia and has profound repercussions on family dynamics. A qualitative methodology was used, an exploratory and descriptive study, whose data collection involved conducting semi-structured interviews with family members of the person with Alzheimer's at home, registered at the family health unit in the northern region of Portugal. Content analysis was carried out on the findings and all ethical and moral procedures were respected. It was found that the responsibility of caring for a family member with Alzheimer's goes far beyond providing basic care, implying a complete restructuring of the caregivers' lives and requiring continuous adaptations to the growing needs of the person being cared for. The need to reconcile care with other personal and professional responsibilities often leads to significant exhaustion, resulting in feelings of isolation, frustration and, often, exhaustion. In this sense, the family health nurse must emphasize the resources that keep the family functioning according to its phase of the life cycle, establishing a therapeutic relationship with the family, helping them to find strategies to deal with the clinical situation, mitigating the exhaustion of family caregivers.

Keywords: Family Health; Family Nurse; People with Alzheimer's; Specialized Skills

ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACRÓNIMOS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde;
APA – American Psychological Association;
APGAR - Adaptability, Partnership, Growth, Affection and Resolve;
CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem;
ENP – Estágio de Natureza Profissional
ERPI – Estabelecimento Residencial para Pessoas Idosas;
IPB – Instituto Politécnico de Bragança;
IPVC – Instituto Politécnico de Viana do Castelo;
MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar;
NUTS – Nomenclatura das Unidades territoriais para Fins Estatísticos;
REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro;
SWOT – Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats;
URAP – Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados;
UTAD – Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro.

SIGLAS

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde;
APFADA – Associação Portuguesa de Amigos e Familiares de Doentes de Alzheimer;
AVC – Acidente Vascular Cerebral;
AVD – Atividade de Vida Diária;
BI-CSP – Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários;
CS – Centro de Saúde;
CSP – Cuidados de saúde primários;
DGS – Direção Geral da Saúde;
DM – Diabetes Mellitus;
EAM – Enfarte Agudo do Miocárdio;
ECAESF – Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem Familiar;
ECTS - European Credit Transfer and Accumulation System;
EDA – Endoscopia Digestiva Alta;
EE – Enfermeiro Especialista;

EEECAESF – Enfermeiro especialista Enfermagem Comunitária na Área Enfermagem Saúde Familiar;

EF – Enfermeiro de Família;

ENPRF – Estágio de Natureza profissional com Relatório Final;

ESF – Enfermagem de Saúde Familiar;

FC – Familiar Cuidador;

HTA – Hipertensão Arterial;

IAVD – Intervenção na Atividade de Vida Diária;

ICN – Conselho Internacional de Enfermeiros;

INE – Instituto Nacional de Estatística;

MESCAESF – Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária na Área da Enfermagem de Saúde Familiar;

ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

OE – Ordem dos Enfermeiros;

OMS – Organização Mundial de Saúde;

PIC – Prestador Informal de Cuidados;

PQCEESF – Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar;

SNS – Sistema Nacional de Saúde;

UC – Unidade Curricular;

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade;

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados;

ULS SJ – Unidade Local de Saúde São João;

USF – Unidade de Saúde Familiar;

USP – Unidade de Saúde Pública;

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana;

WHO – World Health Organization;

ÍNDICE DE QUADROS, FIGURAS E DIAGRAMAS

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Análise SWOT.....	15
Quadro 2 - Áreas temáticas emergentes.....	45
Quadro 3 - Focos e Juízos da dimensão estrutural do MDAIF da família em estudo.....	117
Quadro 4 - Focos e Juízos da dimensão desenvolvimental do MDAIF da família em estudo.....	119
Quadro 5 - Focos e Juízos da dimensão funcional do MDAIF da família em estudo....	122

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição de inscrições na USF BI-CSP da USF (Portugal, 2023b).....	10
Figura 2 - Plano de Melhoria da USF para 2025.....	11
Figura 3 - Pirâmide Etária de utentes inscritos na listagem da Enfermeira Tutora.....	12
Figura 4 - Resposta Sistémica À Doença Crónica - Chronic Care Model.....	13
Figura 5 - Pirâmide de Kaiser Permanente.....	14
Figura 6 - Genograma e Psicofigura de Mitchel da Família A.....	113
Figura 7 - Ecomapa da Família A.....	115

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Dificuldades quotidianas do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio.....	47
Diagrama 2 - Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio.....	50
Diagrama 3 - Significado atribuído pelo familiar acerca do processo de acompanhamento à pessoa com Alzheimer no domicílio.....	52
Diagrama 4 - Repercussões na vida familiar no cuidar quotidiano da pessoa com Alzheimer.....	54
Diagrama 5 - Sentimentos e emoções experienciadas pela família da pessoa com Alzheimer no domicílio.....	59
Diagrama 6 - Opinião do familiar cuidador acerca dos contributos das intervenções do enfermeiro de família.....	62
Diagrama 7 - Sugestões do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer acerca das intervenções do enfermeiro de saúde familiar no domicílio para contribuir para o bem-estar.....	62

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	III
RESUMO.....	IV
ABSTRACT.....	VI
ACRÓNIMOS E SIGLAS.....	VIII
ÍNDICE DE QUADROS, FIGURAS E DIAGRAMAS.....	X
INTRODUÇÃO.....	1
1. O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS.....	5
1.1. CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL	7
1.2. DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES DO CONTEXTO DE ESTÁGIO	12
2. INVESTIGAÇÃO NA UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR.....	17
2.1. INTRODUÇÃO	18
2.2. REFERENCIAIS TEÓRICOS.....	19
2.2.1. A pessoa com Alzheimer - conceito, evolução	19
2.2.2. A pessoa com Alzheimer em contexto familiar	21
2.2.3. A família e suas perspectivas	22
2.2.4. O Cuidador da pessoa com Alzheimer: necessidades/dificuldades e expectativas	24
2.2.5. A Experiência emocional da família perante a pessoa com Alzheimer	28
2.2.6. Intervenções do enfermeiro de saúde familiar.....	31
2.3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	34
2.3.1. Problemática, questão de investigação e objetivos	34
2.3.2. Metodologia e tipo de estudo	36
2.3.3. Participantes do estudo	37
2.3.4. Instrumento de recolha de dados	38
2.3.5. Procedimento e tratamento dos achados	40
2.3.6. Considerações éticas	42
3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	44
3.1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	67
3.2. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES.....	102
4. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL.....	106
4.1 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS	107

4.1.1. Cuida a família, enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros, ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção.....	108
4.1.2. Lidera e colabora nos processos de intervenção no âmbito da enfermagem de saúde familiar.....	122
4.2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS.....	124
4.2.1. Competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal ..	126
4.2.2. Competências no domínio da melhoria contínua da qualidade	128
4.2.3. Competências no domínio da gestão dos cuidados	130
4.2.4 Competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	132
CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES.....	134
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	137
ANEXOS	158
ANEXO I – COMISSÃO DE ÉTICA DA ULS.....	159
ANEXO II – PEDIDO DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO À COORDENADORA DA USF.....	172
ANEXO III – ESCALA DE GRAFFAR.....	173
ANEXO IV – ESCALA DE HOLMES E RAHE.....	175
ESCALA DE READAPTAÇÃO SOCIAL DE HOLMES E RAHE DA FAMÍLIA A	175
APÊNDICES.....	176
APÊNDICE 1 – GUIÃO DE ENTREVISTA	177
APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO ...	178
APÊNDICE 3 - MANUAL DE APOIO AO CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER	180
APÊNDICE 4 – POSTER SOBRE AS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE SAÚDE FAMILIAR NA ADESÃO TERAPÊUTICA DA PESSOA COM HTA	203
APÊNDICE 5 – POSTER SOBRE CONTRIBUTOS DA ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR EM PORTUGAL: UMA SCOPING REVIEW	204
APÊNDICE 6 – FORMAÇÃO PARA A EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DA USF SOBRE AS PERDAS DA FAMÍLIA PERANTE O IDOSO COM ALZHEIMER	205

INTRODUÇÃO

Devido ao aumento e envelhecimento da população ao nível global, o número de casos de pessoas com demência deverá subir de 57,4 milhões em 2019 para 152,8 milhões em 2050. A realidade em Portugal não é diferente, de acordo com dados da Alzheimer Europe (2019), Portugal contabilizava 193.516 pessoas com demência em 2018, prevendo-se que este valor suba para 229.914 já em 2025 e para 346.905 em 2050. Embora não exista uma prevalência exata da doença de Alzheimer em Portugal, os valores supracitados evidenciam o crescimento desta problemática.

Estes dados, vêm fortalecer a importância do investimento nos vários domínios da saúde principalmente nas famílias com pessoa com Alzheimer. Neste sentido, é determinante que o enfermeiro de saúde familiar tenha intervenções ajustadas às necessidades familiares no domicílio da pessoa com Alzheimer. De acordo com Figueiredo (2012), "o sistema familiar é foco dos cuidados de enfermagem na família como um todo e em todos os seus membros de forma individual" (p. 70).

Realçamos ainda, que a unidade de saúde familiar onde realizamos o estágio de natureza profissional (ENP), apresentava indicadores que demonstravam o número de utentes inscritos com o diagnóstico de Alzheimer seguidas na unidade de saúde familiar era elevada, o que vem ao encontro da tendência nacional. Neste sentido, aquando da realização do estágio de saúde familiar no segundo semestre do curso, verificamos que a família tem um importante papel no cuidar no domicílio da pessoa com Alzheimer exigindo ao enfermeiro intervenções que vá de encontro às suas necessidades. Após um brainstorming com os enfermeiros, as evidências científicas e as políticas de saúde que dão relevo ao papel da família nos cuidados de saúde, conduziu-nos à questão de investigação "Qual as perspetivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar? com o objetivo de dar resposta a esta questão das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar e com a finalidade de contribuir para a mudança/ inovação das intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar junto da família com pessoa com Alzheimer produzindo ganhos em Saúde. Salienta a Direção-Geral de Saúde (DGS) que é necessário investir na promoção da saúde e na prevenção da doença para o alcance de mais e melhor saúde e bem-estar em todo o ciclo de vida de forma sustentável (DGS, 2022).

É de realçar que o défice cognitivo causado pela doença de Alzheimer cria sentimentos de impotência, desamparo, fragilidade e falta de perspetivas para o futuro quer da pessoa

doente quer dos seus familiares, comprometendo a qualidade de vida do núcleo familiar. A falta de memória dificulta a aproximação das pessoas, as relações afetivas, sociais e familiares. Sem a lembrança de fatos, lugares e pessoas, a pessoa idosa apresenta dificuldades de interação com o ambiente, perde autonomia para cuidar de si, planear e executar tarefas que permitem a adaptação psicossocial e a responsabilidade pelas próprias ações (Abreu et al., 2005).

Partindo de todos estes pressupostos o enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Familiar assume responsabilidades acrescidas ao intervir junto destas famílias. Deve atender às competências definidas pela Ordem dos Enfermeiros, no artigo 3º do Regulamento n.º 428/2018, de 16 de julho, que identifica as competências específicas do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 428/2018, 2018):

- a) “Cuida da família enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção;
- b) Lidera e colabora em processos de intervenção, no âmbito da enfermagem de saúde familiar”.

Neste sentido, optamos pela realização de um Estágio de Natureza profissional numa Unidade de Saúde Familiar, situada no ACES do Grande Porto, inserido no 2º ano do II Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar, promovido pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo em consórcio com o Instituto Politécnico de Bragança e a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e aprovado mediante Despacho n.º 2555/2022, de 25 de fevereiro de 2022, do Diário da República. Esta unidade curricular realizou-se no período compreendido entre 2 de outubro de 2024 e 30 de Março de 2025 e é constituída por 30 ECTS (*European Credit Transfer and Accumulation System*), com uma carga de 390 horas de contacto e 810 horas totais de trabalho.

Referimos ainda, que a realização do estágio do 2º semestre na Unidade de Saúde Familiar permitiu mobilizar os conhecimentos teóricos na prática clínica e realizar o diagnóstico de necessidades.

Este relatório final está organizado em cinco partes: o início do desenvolvimento de competências especializadas; a caracterização do contexto de estágio onde teremos oportunidade de conhecer especificamente a USF na qual se realizou o Estágio de natureza profissional; a dimensão investigativa em Saúde Familiar onde será apresentado o trabalho de investigação desenvolvido no contexto de estágio e intitulado “As

perspetivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar”; posteriormente será realizada a apresentação, análise e discussão dos resultados e por último será efetuada a análise crítico-reflexiva sobre as competências específicas e comuns desenvolvidas ao longo do percurso de estágio.

**1. O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DESENVOLVIMENTO DE
COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS**

Prestar cuidados de enfermagem exige intervenções alicerçadas numa visão holística da pessoa doente e família. No delinear das nossas intervenções temos que *cuidar das necessidades de saúde da família que estão dentro do raio de ação da prática de enfermagem*” (Hanson, 2005, p. 8).

Também, Figueiredo et al (2023), mencionaram que para prestar cuidados de enfermagem em saúde familiar que tragam ganhos em saúde para a pessoa que precisa de cuidados e sua família, o modelo ideal consiste em cuidar da família como unidade de cuidados.

Neste sentido, perante a exigência dos cuidados que a unidade familiar apresenta, considerando a sua multidimensionalidade é de extrema importância o desenvolvimento de competências, de forma a responder adequadamente às necessidades e expectativas de cuidados de saúde da população (OE, 2019). Desta forma, o estágio de natureza profissional é de facto um período essencial para aquisição de competências, é neste espaço de prática clínica que surge o seu desenvolvimento.

Refere a OE (2019), que o enfermeiro especialista é *“aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem”* (p. 4744).

Independentemente da área de especialidade, todos os enfermeiros especialistas partilham um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades comuns nos mais diversos contextos de prestação de cuidados de saúde e também nos diferentes níveis de prevenção. Assim, o enfermeiro especialista deve deter competências no âmbito dos seguintes domínios: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019).

A nossa experiência profissional ao longo destes quatro anos nos cuidados de saúde primários, impulsionou para a realização do Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar (ESC-AESF), para desta forma, oferecer orientação clínica especializada e cuidados baseados em diagnósticos estabelecidos em áreas clínicas específicas, além de adotar uma abordagem sistémica como integrante de uma equipa de saúde (Portugal, 2020). Também segundo a ICN (2020), o enfermeiro especialista oferece serviços de saúde com base em conhecimentos avançados e especializados e experiência no cuidado às populações cada vez mais com necessidades complexas e vulneráveis. Defendemos que a nossa opção pela realização de um ENP numa unidade de saúde familiar vai favorecer o aumento de habilidades e

competências no contexto da prática clínica, pelo facto de ser um espaço facilitador para a transição de enfermeiro generalista para enfermeiro especialista (OE,2021).

Neste percurso até à obtenção do título de especialista tornou-se fundamental refletir de forma crítica todas as atividades desenvolvidas, monitorizando, avaliando os resultados.

De seguida apresentamos a caracterização do contexto de estágio de natureza profissional onde desenvolvemos as competências para um enfermeiro especialista.

1.1. CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

Neste subcapítulo, iniciámos por realizar uma pequena alusão à missão dos cuidados de saúde primários e de seguida passámos à caracterização do contexto de estágio de natureza profissional que ocorreu no período temporal de 04 de outubro de 2024 a 31 de março de 2025, tendo compreendido um total de trezentas e noventa horas presenciais, num total de 810 horas, 30ECTS.

- **Cuidados de saúde primários**

Nos termos da Lei de Bases da Saúde (Lei nº 95/2019, 2019), os cuidados de saúde primários são o núcleo dos sistemas de saúde, devendo situar-se junto das comunidades. Os Centros de Saúde (CS), têm como objetivo primordial dar resposta às necessidades de saúde da população abrangida, incluindo a promoção e vigilância da saúde, a prevenção, o diagnóstico, o tratamento da doença e a reabilitação, através do planeamento e prestação de cuidados ao indivíduo, à família e à comunidade, bem como, o desenvolvimento de atividades específicas dirigidas a situações de maior risco ou vulnerabilidade de saúde (Lei nº95/2019, 2019).

Os Cuidados de Saúde Primários são considerados o pilar central do sistema de saúde, tratando-se de uma abordagem à saúde e bem-estar, centrada nas necessidades e preferências das pessoas, famílias e comunidades ao longo do ciclo vital. Intervém ao nível dos cinco níveis de prevenção, assegurando que as pessoas recebam “cuidados completos, desde a promoção e prevenção ao tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, tão perto quanto possível do seu ambiente diário” (World Health Organization [WHO], 2021).

Desde a Declaração de Alma-Ata, em 1978, que os cuidados de saúde primários foram evoluindo, considerando as premissas da proximidade, acessibilidade e acompanhamento das pessoas ao longo do ciclo vital. O ano 2005, é marcado pela Reforma dos Cuidados

de Saúde Primários, assinalado pela reestruturação organizacional dos Centros de Saúde (CS) que passam a organizar-se em torno de duas componentes complementares: as Unidades de Saúde Familiar (USF) e os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) que substituem as Sub-Regiões de Saúde (Melo, 2021). Nesta reforma, são criadas as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), as Unidades de Recursos Assistenciais Personalizados (URAP), as UCSP para além das USF e dos ACES: as Unidades de Saúde Pública (USP) (Decreto-Lei n.º 28/2008, 2008).

As Unidades de Saúde Familiar (USF), são unidades constituídas por equipas multidisciplinares, prestando cuidados de saúde multidimensionais, de modo a dar respostas de forma autónoma, às necessidades de saúde da sua população (Biscaia, et al., 2017). Além disso, estão organizadas em diferentes modelos de desenvolvimento (A, B e C), diferenciando o seu grau de autonomia organizacional, modelo retributivo, de incentivo aos profissionais, modelo de financiamento e respetivo estatuto jurídico (Decreto-Lei n.º 73/2017, 2017).

O desenvolvimento destas áreas, deu impulso à governação clínica, criando nestas unidades, autonomia na gestão e na dinâmica de auto-organização, mas que é indissociável da responsabilidade no processo de contratualização e cumprimento dos resultados acordados. A governação clínica de saúde consiste num processo, através do qual “as organizações prestadoras de cuidados de saúde são responsáveis pela melhoria contínua da qualidade dos seus serviços e pela garantia de elevados padrões de cuidados, criando um ambiente que estimule a excelência dos cuidados clínicos” (Baker & Roland, 1999, citado por Sá & Santos, 2010, p. 606).

É obrigatório que a monitorização assente em indicadores de desempenho referentes a áreas específicas e avaliação de resultados. Estes indicadores, não “consistem num objetivo, mas antes numa ferramenta ou meio de avaliação através da sua comparação com padrões preestabelecidos” (Silva, 2016). Neste sentido, esta reforma veio atribuir autonomia às unidades que constituem os Cuidados Primários, nomeadamente às USF e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), onde a articulação entre estas, é obrigatória e a corresponsabilidade permite a continuidade de cuidados. Em Portugal, a atual reforma de reestruturação dos centros de saúde em unidades funcionais de saúde, conduziu à criação da figura do enfermeiro de família integrado nas equipas multiprofissionais de saúde.

Segundo o Decreto-Lei n.º 103/2023, os CSP são a base central do sistema de saúde em Portugal, nomeadamente do SNS, desempenhando um papel essencial na garantia do acesso universal ao conjunto de cuidados. O XXIII Governo Constitucional assumiu o compromisso de prosseguir o trabalho de revisão e generalização do modelo organizacional das USF, garantindo que estas cobrem pelo menos, 80% da população até ao final da corrente legislatura, contribuindo assim, para a concretização dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), em particular do ODS 3 - “Saúde de Qualidade”. Com estes objetivos governamentais, será garantida assistência em CSP a mais famílias. De seguida apresentamos o contexto do ENP.

- **Contexto de ENP**

O ACES Grande Porto III – Maia/Valongo, integrou a Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN), até à sua extinção que ocorreu a 31 de dezembro de 2023. Deste modo, o ACES Grande Porto III – Maia/Valongo passou a integrar a ULS São João, Entidade Pública Empresarial (E.P.E.), da qual, fazem também parte, o ACES do Grande Porto VI – Porto Oriental, o Hospital São João e o Hospital Nossa Senhora da Conceição de Valongo.

Segundo o Perfil Local de Saúde de 2018, o ACES Grande Porto III – Maia/Valongo abrange uma população residente de 232.677 habitantes, representando cerca de 6,5% da população da Região Norte em 2017 - 3.569.608 habitantes (Guerreiro et al., 2018).

Abrange a população dos concelhos da Maia e Valongo, pertencentes ao distrito do Porto, que integra a Região Norte (NUTS II) e a sub-região Área Metropolitana do Porto (NUTS III).

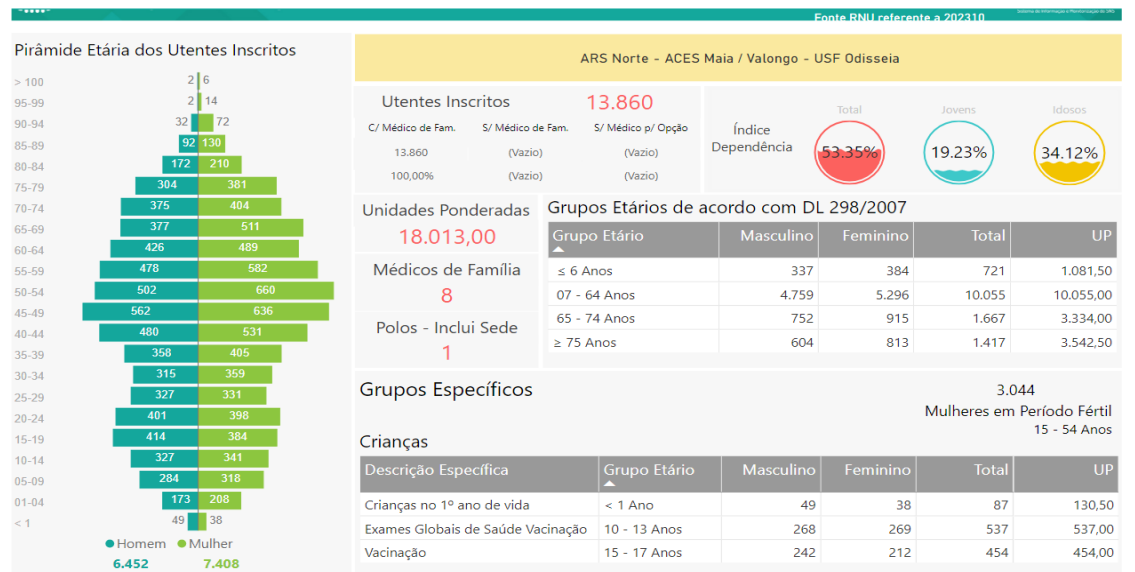
O concelho da Maia estende-se numa área total de 83 Km², dividido em 10 freguesias: Águas Santas, Castelo da Maia, Cidade da Maia, Folgosa, Milheirós, Moreira, Nogueira e Silva Escura, Pedrouços, São Pedro de Fins e Vila Nova da Telha. Em termos geográficos, a Maia estabelece fronteiras com os concelhos da Trofa e Santo Tirso a Norte, com Valongo a Este, com Gondomar a Sudeste, com o Porto a Sul, com Matosinhos a Sudoeste e com Vila do Conde a Noroeste. O organograma do ACES é constituído por CS - CS Castelo da Maia, CS Maia, CS Águas Santas, CS Valongo e CS Ermesinde. Do CS Maia fazem parte a UCC Maia, a USP, a UCSP Maia, a USF Lidador, a USF Odisseia, a USF Pirâmides e a USF Terras da Maia. No ACES Grande Porto III – Maia/Valongo encontram-se inscritos 219.744, correspondendo a 282.776 unidades ponderadas.

Os modelos e as abordagens das USF centradas no utente/família são a melhor forma de compreender a saúde, planear e implementar as intervenções necessárias relativamente aos problemas de origem social e aos estilos de vida. A USF, é uma unidade funcional Modelo B que iniciou a sua atividade no dia 08 de setembro de 2008 e presta cuidados de segunda a sexta-feira, no período das 08:00h às 20:00h. Era parte integrante do ACES Grande Porto III – Maia/Valongo e atualmente da ULS São João, E.P.E. É constituída por uma equipa multiprofissional com oito médicos, oito enfermeiros e seis secretários clínicos, organizados por oito equipas de Saúde Familiar.

A USF tem como missão a prestação de cuidados de saúde de excelência, à população inscrita, garantindo a acessibilidade, a globalidade, a qualidade e a continuidade dos mesmos. Orienta a sua atividade por valores como a conciliação, cooperação, solidariedade, autonomia, articulação com outras unidades, avaliação periódica e gestão participativa. Tem como coordenador da equipa multidisciplinar um elemento médico e um conselho técnico constituído por um médico, um enfermeiro e um secretário clínico (bicsp.min-saude.pt).

Segundo o BI-CSP (2023), a USF tinha em outubro de 2023 um total 13.860 utentes inscritos. Importa salientar, que a pirâmide etária de utentes inscritos na USF Odisseia, demonstra que as faixas etárias com maior número de utentes inscritos correspondem às mulheres nas faixas etárias dos 50 aos 54 (660 utentes inscritas-8,91%), dos 45 aos 49 (636 utentes inscritas-8,6%), dos 55 aos 59 (582 utentes inscritas-7,85%), e dos 40 aos 44 anos (531 utentes inscritas- 7,17%) (Figura 1).

Figura 1. Distribuição de inscrições na USF BI-CSP da USF (Portugal, 2023b).



Fonte: BI-CSP (2023).

A USF e a ULS São João negociaram e comprometem-se a assegurar o cumprimento das atividades e recursos previstos no Plano de Ação inerentes à carteira básica de serviços e cumprimento dos tempos máximos de resposta garantidos, com enfoque no plano de melhoria em áreas específicas, conforme previsto nos Termos de Referência para a Contratualização de Cuidados de Saúde no SNS para 2023, assim como, na Operacionalização da Contratualização nos Cuidados de Saúde Primários para 2023.

Para o corrente ano, o plano de melhoria da USF consiste em:

- Ao nível de desempenho assistencial – acesso – melhoria da taxa de utilização de consulta pela equipa de família a 3 anos e melhoria da qualidade nos cuidados domiciliários a utentes dependentes;
- Ao nível da qualidade organizacional – segurança – melhoria da qualidade nos cuidados domiciliários a utentes dependentes; melhoria contínua da qualidade – melhoria da taxa de utilização de consulta pela equipa de família a 3 anos, melhoria da qualidade no rastreio do VIH, melhoria da qualidade nos cuidados domiciliários a utentes dependentes (Figura 2).

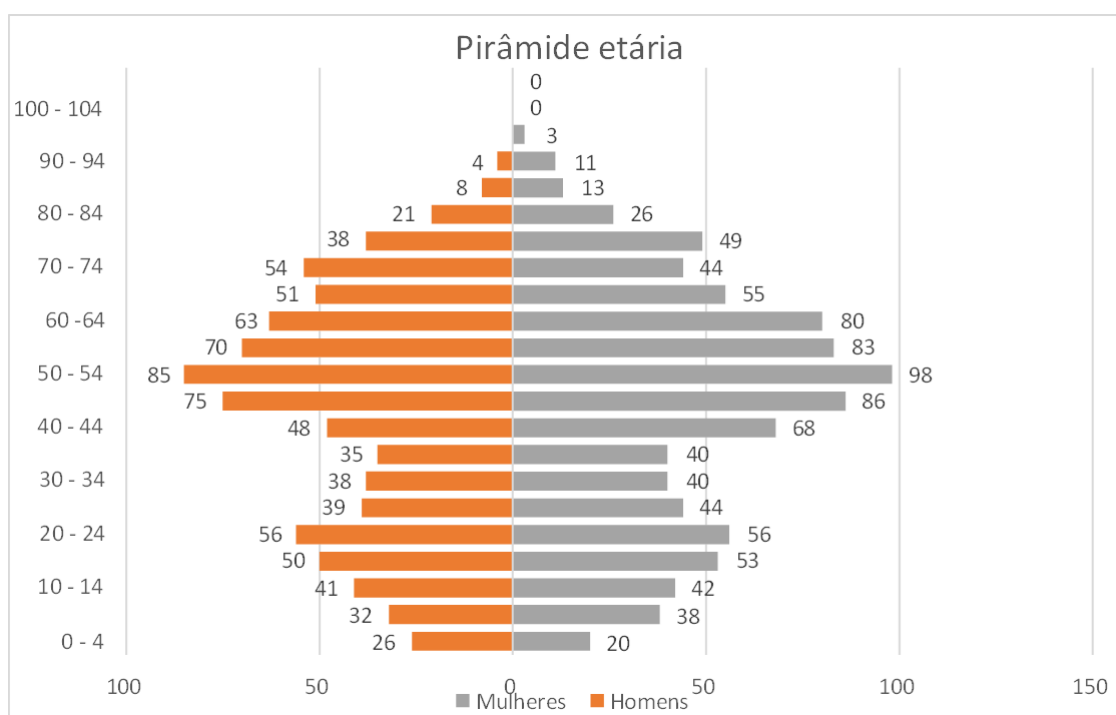
Figura 2. Plano de Melhoria da USF para 2025.

Desempenho Assistencial - Acesso
Melhoria da taxa de utilização de consulta pela equipa de família a 3 anos
Melhoria da qualidade nos cuidados domiciliários a utentes dependentes
Qualidade Organizacional - Segurança
Melhoria da qualidade nos cuidados domiciliários a utentes dependentes
Qualidade Organizacional - Melhoria Contínua da Qualidade
Melhoria da taxa de utilização de consulta pela equipa de família a 3 anos
Melhoria da qualidade no rastreio do VIH
Melhoria da qualidade nos cuidados domiciliários a utentes dependentes
Desempenho Assistencial - Gestão da Saúde
Melhoria da qualidade no rastreio do VIH
Formação Profissional - Formação Interna
Melhoria da qualidade no rastreio do VIH

Fonte: USF (min-saude.pt)

A listagem de utentes da equipa de saúde da enfermeira e tutora deste Estágio, tem um total de 1783 utentes. Na pirâmide etária referente à distribuição dos utentes inscritos na lista da enfermeira tutora (Figura 3), verifica-se que é na faixa etária $\geq$ 65 anos que existe o maior número de utentes com demência, ou seja, 2 homens e quatro mulheres.

Figura 3. Pirâmide Etária de utentes inscritos na listagem da Enfermeira Tutora.



Fonte: USF (min-saude.pt)

A USF além de reunir as condições necessárias à concretização dos objetivos delineados para a realização da UC, enquadra-se também naqueles que são os objetivos para a realização do estudo empírico. Assim, foi neste contexto da prática clínica, que, ao longo do Estágio foram desenvolvidas as competências comuns do EE (Regulamento nº 140/2019, 2019) e as competências específicas do EEECAESF (Regulamento nº 428/2018, 2018), sedimentando as competências e os conhecimentos existentes e adquirindo e consolidando outros, através de novas situações, experiências e vivências potenciadoras de enriquecimento pessoal e profissional, mantendo sempre presente uma atitude crítico-reflexiva perante as situações e atividades desenvolvidas.

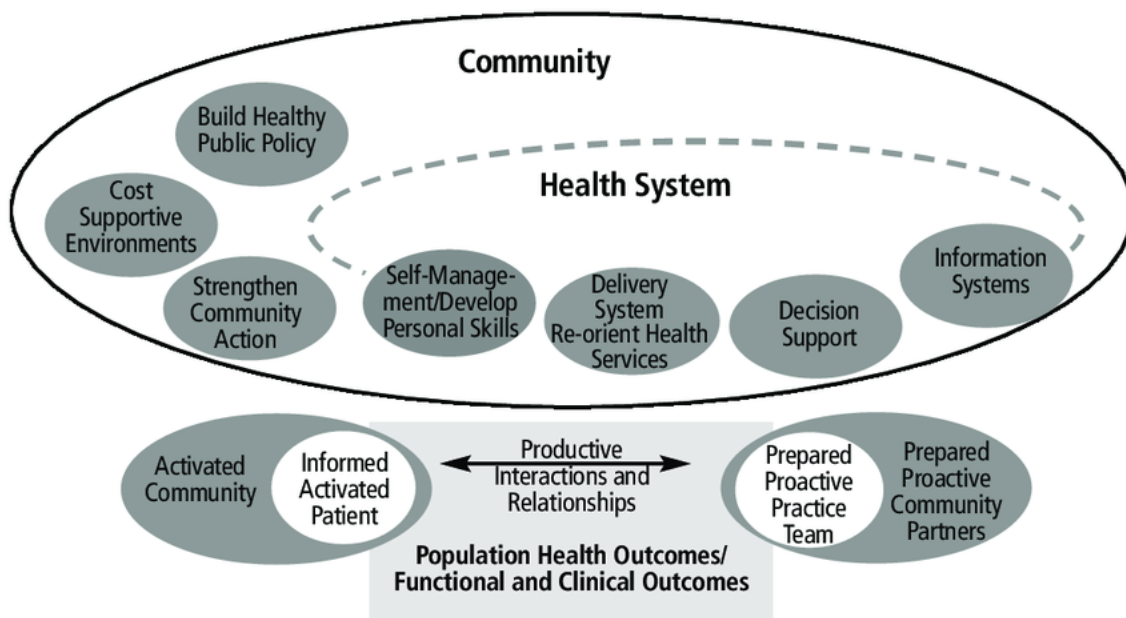
1.2. DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

Os doentes crónicos envolvem geralmente complexidade, devido à multimorbilidade, exigindo deste modo, necessidades complexas que requerem abordagens integradas de forma a minimizar os défices funcionais. Grover et al. (2014), salientam um modelo de abordagem à doença crónica preconizando uma intervenção integrada e centrada nas necessidades da pessoa doente, tal como a seguir demonstramos:

a) *Chronic Care Model* - presume uma reconfiguração do sistema de saúde dirigida especificamente para as necessidades dos doentes, favorecendo uma visão proactiva, centrada no doente e baseado na evidência científica. Este modelo postula que os

outcomes funcionais e clínicos, só ocorrem quando os doentes são informados e interagem com equipas de saúde.

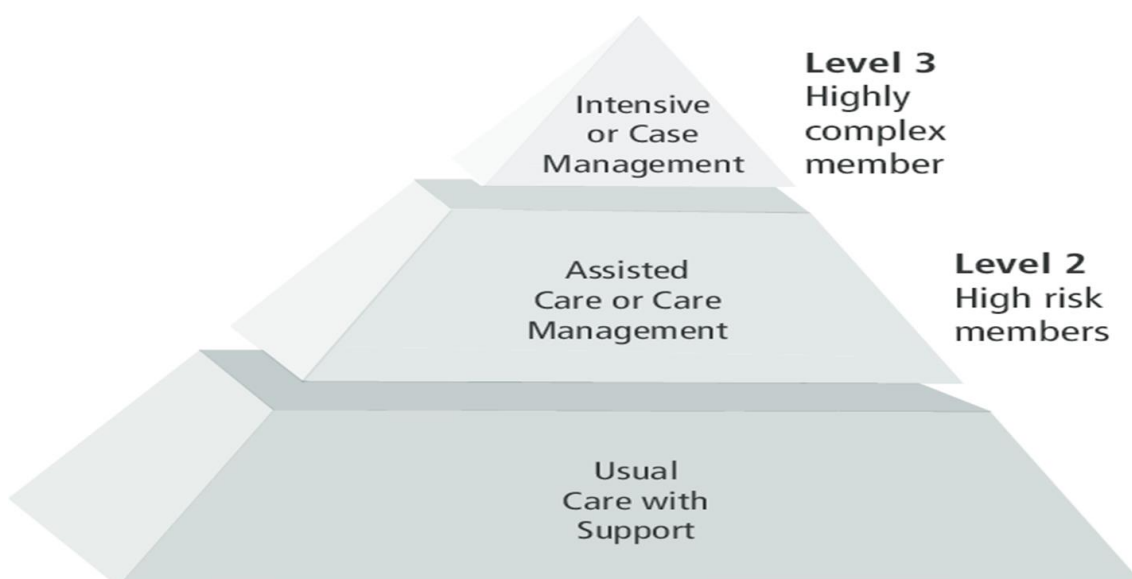
Figura 4. Resposta Sistémica À Doença Crónica - Chronic Care Model.



Fonte: WORLD HEALTH ORGANIZATION, REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, 2016.

b) Pirâmide de Kaiser Permanent - Os doentes crónicos são estratificados em três níveis de risco conforme a complexidade da situação clínica. Este modelo prevê a interação entre cuidados de saúde primários e hospitalares em proporções variáveis conforme as necessidades, sendo que na base da pirâmide estão os doentes capazes de gerir a sua doença crónica (nível 1); num nível intermédio (nível 2) estão aqueles que em função das complicações da sua doença, necessitam de uma abordagem multidisciplinar e protocolos definidos; por último, no topo da pirâmide (nível 3), encontram-se os doentes que pela sua pluripatologia, critérios de fragilidade e dificuldades na autogestão do regime terapêutico, beneficiam de uma abordagem individual e de um acompanhamento de proximidade. Estes últimos são denominados “doentes crónicos complexos” (OMS, 2016).

Figura 5. Pirâmide de Kaiser Permanente.



Fonte: WORLD HEALTH ORGANIZATION, REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, 2016.

Assim, os enfermeiros ao focarem a sua intervenção nas respostas humanas aos processos de vida, saúde e doença, favorecem respostas adequadas às necessidades presentes das pessoas (OE,2011). Neste sentido, realizamos nas primeiras semanas através da observação, através de entrevistas informais que aconteciam em vários momentos com a equipa de saúde a avaliação das necessidades presentes através de uma análise SWOT. A análise SWOT é uma ferramenta que permite fazer um diagnóstico, definindo objetivos e estratégias futuras. As letras S W O T refere-se a Strengths (pontos fortes), Weaknesses (pontos fracos), Opportunities (oportunidades) e Threats (ameaças). Nesta análise, procuramos identificar os pontos fortes e fracos não só da unidade de cuidados como relacioná-los com o meio envolvente. Assim, a análise SWOT (Quadro 1) é feita a dois níveis: interno e externo. Ao nível interno são avaliados os pontos fortes e os pontos fracos, já as oportunidades e as ameaças resultam de uma análise ao nível externo à instituição.

Quadro 1. Análise SWOT.

Strenghts Aumentar a capacidade de resposta às pessoas com necessidades de cuidados de saúde familiar. Alargamento de respostas especializadas às pessoas com situações de demência. Equipa de saúde com formação.	Weaknesses Necessidade de recursos humanos especializados. Restrições financeiras.
Opportunities Intervenções especializadas ajustadas à pessoa com demência e sua família. Aumento das doenças crónicas e das dependências. Reconhecimento legal do estatuto do cuidador informal. Inovação tecnológica. Investimento na investigação. Influenciar políticas de saúde.	Threats Crise económica e consequentes restrições orçamentais. Insuficiências de apoio ao cuidador informal.

Nota: Análise SWOT.

Neste sentido, tendo em conta a análise SWOT e as nossas próprias necessidades para o desenvolvimento de competências específicas e comuns emanadas pela Ordem dos Enfermeiros, traçamos como objetivos específicos:

- Identificar as necessidades e estados de saúde da família que integra como recursos para o seu desenvolvimento o conhecimento das determinantes de saúde e as dinâmicas familiares;
- Avaliar, diagnosticar e monitorizar, que inclui técnicas de avaliação como por exemplo a entrevista familiar;
- Trabalhar com as famílias no seu contexto habitual, garantindo tratamento e cuidados à família bem como trabalhar em equipa num contexto multidisciplinar;
- Adquirir capacidades de gestão, liderança, planeamento em saúde e habilidade de desenvolvimento de políticas que inclui o planeamento de programas de saúde familiar, a gestão de recursos materiais e humanos e o desenvolvimento de

padrões de qualidade para melhorar os processos e métodos no âmbito da saúde familiar;

- Desenvolver metodologias de pesquisa, avaliação e inovação.

Assim, emergiu como necessidade prioritária investigar acerca das perspectivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar. Neste sentido, vamos levar a cabo este tema de investigação em simultâneo com o desenvolvimento de competências específicas e comuns que adiante explanamos.

2. INVESTIGAÇÃO NA UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

A investigação é entendida com uma atividade básica da ciência, procurando questionar e analisar a realidade. Um estudo de investigação é um processo sistemático e rigoroso que tem como objetivo investigar um fenómeno específico, afim de gerar conhecimento novo e contribuir para o avanço do campo de estudo em questão (Vilelas, 2022).

Neste sentido, o presente estudo intitulado “*As perspetivas das famílias da pessoa com alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar*”, com o objetivo de conhecer as perspetivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar e com a finalidade de contribuir para a mudança/ inovação das intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar junto da família com pessoa com Alzheimer produzindo ganhos em Saúde.

2.1. INTRODUÇÃO

A família ao longo do ciclo vital, vai sofrendo reestruturações e auto-organizações face aos acontecimentos normativos e/ou inesperados, decorrentes do processo evolutivo da família, com importância significativa quando se trata de processos de saúde-doença (Cotrim, 2023).

Para a família, lidar com as perdas num quadro demencial, mais especificamente lidar com a pessoa idosa com Alzheimer, exige intervenções ao enfermeiro de família construídas num modelo colaborativo, de forma a promover o equilíbrio multidimensional da família. Realça-se, que a demência é um distúrbio progressivo que poderá aparecer em qualquer idade, embora seja mais frequente na pessoa idosa. Caracteriza-se pela deterioração da função cognitiva, nomeadamente da memória, compreensão, capacidade de aprendizagem, linguagem, comportamento e julgamento. Exige desta forma, um diagnóstico que deve ser preciso, precoce e o mais personalizado possível, tendo sempre em conta, que com o passar do tempo, os sintomas e o prognóstico tendem a agravar.

A doença de Alzheimer, sendo a demência diagnosticada mais comum, é uma realidade que muda o quotidiano das famílias com um membro portador da doença. Assim, esta pesada realidade, requer a necessidade de cuidados prestados pelo enfermeiro de família, serem adaptados e especializados, de forma a dar suporte e auxiliar as famílias e utentes afetados por esta realidade.

O enfermeiro de família presta cuidados às famílias ao longo das diferentes fases do ciclo vital, nos diferentes níveis de prevenção. As intervenções constituem-se como elementos promotores da capacitação da família e o papel do enfermeiro como facilitador da

construção de soluções (Figueiredo, 2012). Assim, o enfermeiro de família garante um importante contributo na gestão de processos de saúde-doença, colaborando com a família, de modo que esta ultrapasse a crise, passando um processo de instabilidade para um estado de equilíbrio, potenciando as forças da família (Figueiredo, 2023).

Sabe-se que a informação adequada sobre a Doença de Alzheimer, como tratá-la e como cuidar o utente contribuirá para que este impacto inicial seja melhor compreendido, proporcionando uma melhor qualidade de vida tanto da pessoa idosa como aos seus cuidadores. Sabemos do sofrimento pelo qual passam estas famílias, principalmente nos anos subsequentes ao diagnóstico, a adaptação às novas tarefas impostas pela doença e é dever do enfermeiro de família informar e procurar soluções que apesar de não serem definitivas, têm comprovadamente minimizado em muito, o sofrimento do utente e seus familiares (Castro et al., 2010).

Num caminho de parceria, o enfermeiro de família deverá ajudar as famílias a mobilizar os seus recursos internos e externos, a desenvolver mecanismos de coping, de modo a lidar com esta situação de crise e contribuir para a incrementar a resiliência familiar (Hanson, 2005) para melhor responder às exigências decorrentes da evolução da doença de Alzheimer e o seu impacto na pessoa idosa e no próprio sistema familiar.

De seguida, apresentam-se os referenciais teóricos do estudo, seguido das opções metodológicas, apresentação e discussão dos resultados e por fim, as conclusões e implicações do estudo realizado na prática clínica.

2.2. REFERENCIAIS TEÓRICOS

Neste subcapítulo abordámos os conceitos centrais que suportam a investigação, através de uma revisão da literatura.

2.2.1. A pessoa com Alzheimer - conceito, evolução

O envelhecimento populacional tem vindo a acentuar-se nos últimos anos, acarretando situações de dependência nos autocuidados e nas atividades de vida diária (Instituto Nacional de Estatística, 2017). O aumento da esperança média de vida, as comorbilidades existentes e a falta de estruturas de apoio têm sido determinantes para o aumento das necessidades em diferentes domínios no processo de cuidar. As políticas de saúde e as respostas necessárias tendem a adaptar-se a esta nova realidade e às exigências das pessoas doentes e suas famílias.

A demência no idoso é considerada como uma síndrome clínico caracterizado pelo declínio cognitivo, com caráter permanente e progressivo ou transitório, causada por

múltiplas etiologias, acarretando repercussões sociais e ocupacionais ao doente. Nas alterações cognitivas incluem-se distúrbios de memória, de linguagem, alterações nas capacidades viso espaciais, de autocuidado, de fazer julgamentos e de pensamento abstrato (Storey et al., 2004; Netto, 2007).

Ao longo do seu ciclo vital, a família vai sofrendo reestruturações e auto-organizações face aos acontecimentos normativos e/ou inesperados, decorrentes do processo evolutivo da família, com importância significativa quando se trata de processos de saúde-doença (Cotrim, 2023).

Em 1970, um neurologista alemão, Alois Alzheimer descreveu pormenorizadamente os sintomas de uma mulher de 51 anos, Auguste Deter, que estava internada num Hospital psiquiátrico de Frankfurt, em que descreve os sintomas que a doente apresentava. Verificou, que os sintomas variavam entre alteração do padrão do sono, distúrbios na memória, agressividade, tristeza acompanhada de choro e uma confusão progressiva, sendo estabelecida como a primeira caracterização neuro psicológica da doença de Alzheimer.

Segundo Silva et al. (2020), a doença de Alzheimer define-se por ser uma alteração crónica, progressiva e irreversível, em que há uma perda de funções cognitivas: memória, orientação, atenção e linguagem, com os subsequentes efeitos perniciosos ao nível comportamental. Conforme a sua progressão, acarreta perda gradual da autonomia, com perda concomitante da mobilidade e evoluindo de forma insidiosa, tornando a pessoa totalmente dependente para a realização das suas atividades de vida diárias.

A doença de Alzheimer, por norma é uma doença de evolução progressiva, afetando de forma muito particular e individualmente cada doente. O padrão mais comum caracteriza-se por um conjunto de sintomas de início insidioso com a perda progressiva da memória, simultaneamente com dificuldades na assimilação de novas informações e consequente perda da capacidade de realizar tarefas do quotidiano. Define-se, por uma deterioração progressiva na realização das suas atividades de vida diárias, acarretando um grau de dependência significativo, necessitando assim, de ajuda para a sua realização. Na fase avançada, há uma perda completa da memória, ocorrendo comprometimento total das capacidades básicas do doente: tomar banho, vestir-se, alimentar-se, entre outras, acompanhado por alterações do comportamentais desde irritabilidade, agressividade e alucinações. Na fase terminal da doença de Alzheimer o doente perde completamente a capacidade de comunicar, incapacidade para reconhecer a família e amigos, levando à

imobilização e cingindo-se a permanecer continuamente no leito (Alzheimer's Association, 2018). Acarreta, impactos físicos, psicológicos, sociais e económicos, não apenas para as pessoas que dela padecem, mas de uma forma também significativa, para os seus cuidadores, famílias e sociedade como um todo (OMS, 2022).

2.2.2. A pessoa com Alzheimer em contexto familiar

É importante contextualizar a família como um sistema, ou seja, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações em contínua relação com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estados de evolução diversificados (Figueiredo, 2009). A teoria sistémica que constitui o modelo predominante dos estudos da família, define-a como um sistema aberto, com uma finalidade e autorregulado (Hanson, 2005). Sistema, quer dizer uma unidade formada por membros que interagem entre si, havendo entre eles determinados vínculos assim, o sistema diz respeito à interdependência de todos os seus elementos, donde resulta a ideia de que o conhecimento da família só é possível se for adotada uma visão de conjunto (Dias, 2011).

A OMS, na Saúde 21, reconheceu a importância da família como um ambiente de suporte e proteção para a saúde e bem-estar de seus membros, por ser na família que se aprendem comportamentos e atitudes (ou não) conducentes a estilos de vida saudáveis, o que, por sua vez, justifica e dá força ao desenvolvimento da ESF (WHO, 2000).

O conceito de família foi variando ao longo do tempo, tendo em atenção aspetos legais (relações estabelecidas pela lei), biológicos (relações estabelecidas pela rede genética), sociológicos (relações estabelecidas pela coabitação) e psicológicos (relações estabelecidas por laços emocionais) (Hanson, 2005).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), define família como uma unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais; sendo a unidade ou o todo considerado como um *sistema* que é maior do que a soma das partes (International Council of Nurses [ICN], 2019).

O surgimento de uma doença crónica e incapacitante assume repercussões profundas na dinâmica familiar e, neste sentido, o contexto familiar deve ser considerado um dos focos de atenção nos cuidados de saúde. Ao considerarmos a família como entidade a envolver na prestação de cuidados de enfermagem é importante adotar estratégias para uma melhor

compreensão do impacto que ocorre com o surgimento de uma doença crónica num dos seus membros (Walsh, 2012).

O envelhecimento e o aumento das doenças crónicas são processos que determinam um conjunto de modificações psicológicas, físicas, emocionais, cognitivas, sociológicas, económicas e interpessoais que, normalmente exigem a presença de um familiar cuidador. Esta situação vai alterar as rotinas e as dinâmicas familiares. Origina-se uma dependência crescente e ocorre inversão de papéis, as gerações mais novas passam a cuidar dos idosos. Assim, a dependência não atinge apenas o idoso, mas tudo o que o rodeia, começando na família. No início há uma reestruturação familiar, tendo que redistribuir as tarefas pelos membros da família. As relações familiares alteram-se, a nível do cuidador e idoso e a nível destes com os restantes membros da família.

A família é constituída por um grupo de pessoas que se juntam pela necessidade de ter uma relação afetiva e apresentam relações complexas, dinâmicas e contextuais. Revela-se uma unidade de transformação com capacidade de auto determinação e auto organização ao longo do desenvolvimento, promovendo a construção da sua própria identidade (Figueiredo, 2012).

2.2.3. A família e suas perspetivas

O conceito de família pode ser analisado sob várias perspetivas como a sua estrutura, as suas funções, as suas relações e os valores associados a esse núcleo social. Concomitantemente a sua evolução histórica foi bastante significativa, divergindo culturalmente nos diferentes continentes (Kaakinen et al., 2010).

A estrutura das famílias sofreu alterações significativas desde os anos 50 e 60 do século XX, pois começaram a surgir direitos iguais entre homens e mulheres, podendo as mulheres também trabalhar (Aquino et al., 2017). Ao longo dos anos, foram desenvolvidas novas configurações familiares que emergiram de alterações sociais, como a legalização do divórcio, a diversidade sexual, de gênero e de paternidade, a gravidez na adolescência, a fertilização assistida entre outros. Estas situações, promoveram o surgimento de outros tipos de família, como as famílias reconstituídas (famílias com filhos de relacionamentos anteriores) e as famílias monoparentais (a presença de uma figura parental e de uma ou mais crianças) (Aquino et al., 2017). A união do homem e da mulher ou de duas pessoas com o mesmo gênero formam um casal enquanto tipo de família e, atualmente, é cada vez mais comum a escolha de não ter filhos e permanecer como casal (Aquino et al., 2017). Relativamente a outros tipos de família, destaca-se a

família alargada (caracterizada pela presença de pessoas com vínculo que não seja parentesco, de casal, família nuclear, três gerações e/ou outros parentes), coabitação (pessoas sem relação conjugal que vivem na mesma casa), institucional (grupo de pessoas que vivem na mesma instituição, como lar de idosos, orfanatos, entre outros), comuna (homens, mulheres e crianças sem vínculo parentesco) e nuclear (elementos de casal com filhos adotados ou biológicos) (Figueiredo, 2012). Da família nuclear, surge o ciclo vital familiar, que, segundo Relvas (2004), se apresenta por cinco etapas, nomeadamente: formação do casal, filhos pequenos, filhos na escola, filhos adolescentes e filhos adultos. O envelhecimento faz parte integrante da família, o apoio inter geracional nos cuidados aos seus elementos é um assunto central no seu núcleo (Hanson, 2005).

A família é uma unidade sistémica, pois apresenta interação entre os elementos que a constituem e com o ambiente externo. O sistema é o todo que é maior que a soma das suas partes, pois as características do todo são mais complexas do que as suas partes. No entanto, as características individuais não podem ser explicadas através do todo e, por isso, o sistema é representado pelo todo e as suas partes. A interdependência dos elementos da família implica a alteração em todos os elementos quando existe mudança num dos elementos do sistema. Estas características da família correspondem a uma perspetiva sistémica, holística e globalizante (Figueiredo, 2012; Fiorini & Guisso, 2016). Assim, a saúde familiar traduz-se na capacidade de o sistema familiar promover estratégias que permitam à família funcionar como unidade, preservando a sua organização e produzindo mudanças estruturais, dando simultaneamente respostas às necessidades individuais, a fim de promover a maximização do potencial de saúde da família (Figueiredo, 2012; Hanson, 2005). De forma a dar resposta a estas necessidades, o enfermeiro de família assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de Enfermagem gerais e específicos à família enquanto unidade de cuidados, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade.

A diminuição da natalidade faz com que a percentagem de jovens adultos decresça, refletindo esta realidade na estrutura e processos familiares, tornando a rede de parentesco menos extensa e com menos possibilidade de partilha de papéis e de responsabilidades. Desta forma, o misto de alterações demográficas e sociais tem vindo a alterar o panorama dos cuidados familiares. Reduz-se o número de famílias disponíveis e com condições de exercer a tarefa de cuidadora, em oposição ao aumento do número de idosos a necessitar de cuidados. Pode-se concluir, portanto, que o envelhecimento com dependência e a

figura da família como cuidador estão a exigir novas formas de assistência e novos enfoques por parte das políticas de saúde (Saraceno & Naldini, 2003; Figueiredo, 2006).

2.2.4. O Cuidador da pessoa com Alzheimer: necessidades/dificuldades e expectativas

A demência aparece como uma doença que vai além dos aspetos biológicos, pois afeta o doente e aqueles que lhe estão próximos, principalmente os familiares cuidadores. O discurso dos familiares cuidadores demonstra que a demência provoca mudanças consideráveis nas suas vidas: modificam as condições da casa em que vivem (barreiras arquitetónicas), a rotina diária, a vida pessoal e laboral.

Compreende-se, que o cuidador é a pessoa que supre as necessidades advindas da incapacidade funcional, temporária ou definitiva para o autocuidado, visando auxiliar o idoso/pessoa impedida física ou mentalmente, a desempenhar tarefas práticas de atividades de vida diária, as quais envolvem demandas relacionadas à alimentação, higiene, suporte físico e emocional que devem ser abordadas de modo integral e de acordo com a singularidades da pessoa a ser cuidada (Carnut L., 2017).

As dimensões relacionadas com o exercício do papel do cuidador informal, circunscrevem-se nas respostas negativas decorrentes com a sobrecarga, presença de sintomatologia depressiva, stress e no tempo dispensado na prestação de cuidados. O impacto desta sobrecarga, vai depender dos recursos que a família possui, dos cuidados de saúde disponíveis e da capacidade de resiliência dos diferentes membros da família, assim como da pessoa doente para se adaptarem às constantes mudanças.

Alguns sintomas decorrentes da progressão da doença, como a agressividade, as alucinações e a incontinência urinária e fecal, enfatizam a sobrecarga e as adversidades do planeamento do cuidado. O perfil da família em lidar com situações adversas, as mudanças decorrentes do processo demencial e os sintomas e suas vicissitudes geram impacto objetivo e subjetivo na relação de cuidado (Caldas, 2002).

A presença dos sintomas comportamentais e psicológicos em idosos com Alzheimer afeta não só o próprio, mas também a família e cuidadores formais ou informais. A sua ocorrência tem sido relacionada ao curso clínico desfavorável, evolução rápida da doença, aumento da taxa de institucionalização, aumento da sobrecarga dos cuidadores e diminuição da sobrevida desses utentes (Netto, 2007).

A raiva, a impaciência, o medo, a solidão e a vergonha são sentimentos vivenciados pelos cuidadores no seu dia a dia, que se alternam com sentimentos de satisfação, felicidade,

compaixão e de retribuição. O impacto do diagnóstico de Alzheimer na família é extremamente perturbador. Poucas pessoas estão preparadas para lidar com a responsabilidade e sobrecarga que é cuidar de um idoso com demência, pois, em geral, existe um desconhecimento sobre a doença, como agir, como entender a pessoa afetada e seus próprios sentimentos (Thompson, 2007).

Neste sentido, para os familiares que ficam a cuidar do familiar doente, a doença de Alzheimer irá trazer consequências mais diretas. Vários autores referem-se a este conjunto de consequências como uma ‘sobrecarga’, que irá afetar os familiares a três grandes níveis: físico, psicológico e social. A nível físico, a sobrecarga do cuidador pode levar ao aparecimento de problemas orgânicos - distúrbios músculo-esqueléticos, cardiovasculares, respiratórios e alterações no sistema; a nível psicológico, a depressão e a ansiedade são doenças comuns nestes casos; nível social, é comum que os cuidadores se isolem da sociedade, pois passam a viver para ajudar o doente e começam a ver as suas atividades sociais diminuídas (Pereira, 2011).

A doença de Alzheimer muda significativamente o quotidiano das famílias. Por apresentar uma evolução extremamente personalizada e um quadro insidioso, progressivo e crónico, com grande repercussão emocional e socioeconómica sobre as famílias. As dificuldades físicas, emocionais e sociais podem acarretar em alguns membros da família exaustão, depressão e stress, especialmente naqueles que assumem com maior intensidade a função de cuidador, como consequência sobre a sua saúde física e mental (Hanson, 2005).

Ao longo do seu ciclo vital, a família é confrontada com a necessidade de várias reestruturações e auto-organizações face aos acontecimentos normativos e/ou inesperados, decorrentes do processo evolutivo da família, com importância significativa quando se trata de processos de saúde-doença, nomeadamente de doença crónica.

Estas atravessam processos de desenvolvimento, novas aprendizagens e mudanças de papéis que se expressam no contexto familiar. O grande foco da Enfermagem é facilitar as transições que ocorrem ao longo da vida, sendo o conceito de transição central para a disciplina (Meleis, 2010). Este processo, é entendido como a passagem de um estado de equilíbrio, para um outro estado de equilíbrio, passando por um processo de instabilidade. O surgimento de uma incapacidade, ou dependência, de um elemento da família importuna automaticamente uma exigência de adaptação da família. Esta necessidade ou incapacidade, frequentemente no idoso, pode surgir por diversos pretextos, desde um

declínio natural funcional, consequências de patologias, acidentes, alimentação deficitária, ambientes inadaptados, etc. Segundo o autor Sequeira (2010) podemos afirmar que a dependência é a incapacidade de alcançar um nível de realização aceitável, relativamente às necessidades pessoais do indivíduo, sem o auxílio ou intervenção de outros.

A prestação de cuidados informais é uma tarefa de extrema exigência, sendo necessária a intervenção da enfermagem de saúde familiar no sentido de determinar as principais dificuldades e necessidades, capacitar, apoiar e referenciar, para deste modo melhorar a autonomia, o bem-estar e a qualidade de vida dos cuidadores e das pessoas cuidadas. A enfermagem de saúde familiar caracteriza-se por um campo da disciplina da enfermagem, voltada para um conhecimento específico que se tem desenvolvido nos domínios teóricos e de investigação, por acentuar a família como foco do cuidado. no âmbito de um exercício profissional (Figueiredo, 2012).

Regularmente, no papel de cuidador, a pessoa assume sentimentos contraditórios e antagónicos pela tensão, competência e conflitos associados. Alguns estudos sugerem que as necessidades emergentes dos cuidadores familiares se baseiam na necessidade de aprender sozinho, necessidade de tempo para a manutenção dos papéis, a necessidade de uma rede de suporte, a resiliência nos desequilíbrios familiares e os recursos para cuidar (Fernandes, Margareth, & Martins, 2018).

Segundo os mesmos autores, cuidar de uma pessoa com demência como o Alzheimer, tanto pode ser fonte de satisfação, e dar sentido à vida, como pode ser fonte de sobrecarga e ir para além dos limites suportáveis pela pessoa ou família cuidadora, podendo gerar conflitos e desagregações na estrutura família. Em muitos casos, as dificuldades da família como um todo, emergentes das suas necessidades de adaptação, ao aparecimento da demência, constituem o fator responsável pela institucionalização da pessoa doente. Estas relações distinguem-se das outras relações de apoio social, devido à dimensão emocional baseando-se na vinculação, na lealdade, na reciprocidade, e na solidariedade. Os membros da família distanciam-se, causando experiências dolorosas ao cuidador.

Como referimos anteriormente, é determinante que o enfermeiro de família tenha um papel fundamental na orientação e nos cuidados de enfermagem ao idoso e sua família, desde o diagnóstico até ao estágio mais grave da doença, sendo de capital importância para tal possuir conhecimentos, técnicas e humanização para cuidar destes casos.

A essência do cuidado, e atenção, do Enfermeiro de Família orbita em torno das dinâmicas e necessidades (únicas) do sistema familiar e todos os subsistemas inerentes ao mesmo. O Decreto-Lei nº 118/2014 de 5 de agosto reforça, de forma explícita, a essências destes cuidados. De acordo com este diploma o enfermeiro de família assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a famílias, em todas as fases da vida e em todos os níveis de prevenção.

Assim, considerando que o diagnóstico de uma doença de Alzheimer provoca um conjunto de mudanças e alterações não só nas rotinas, regras e rituais da família bem como na redistribuição de papéis e competências (Cotrim, 2023). O enfermeiro de família deve enfatizar os recursos que mantêm a família em funcionamento de acordo com o seu estadio do ciclo vital, estabelecendo uma relação terapêutica com a família ajudando a família a procurar soluções de modo a colocar a doença no seu lugar próprio e a evitar a exaustão (Figueiredo, 2023).

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2010), o enfermeiro de família deve capacitar as famílias para lidarem com os efeitos da doença, sendo que numa fase inicial a intervenção na família e cuidadores passa por garantir informação sobre a patologia, o tratamento, o prognóstico, entre outras. Numa fase posterior as intervenções devem privilegiar ações de suporte emocional direcionadas para o stresse/esgotamento do cuidador. Já no plano individual o enfermeiro de família deve preservar a funcionalidade do doente através da promoção da autonomia; estimular as funções cognitivas e recorrer a especialista nomeadamente na área da saúde mental de forma à construção de plano de cuidados que dê resposta às necessidades presentes nas várias dimensões humanas.

Salienta-se também, que é primordial que o enfermeiro de família nas suas intervenções não descure as fases dos processos de perdas familiares na medida em que é fundamental dignificar esta etapa da vida. Neste sentido, realçamos que o processo de perdas integra várias fases: a fase da negação, e aparece normalmente quando o doente começa a ter esquecimentos regulares; a segunda fase é marcada pela cólera, uma fase acompanhada pelo medo e pelo desgosto. Nesta fase, surge muitas vezes esta dualidade de sentimentos, pois além do medo de abandonar a pessoa e de lhe devolver a imagem da sua deterioração, existe a perceção de não conseguir cuidar da pessoa; a terceira fase é a da negociação. A família aceita que existe um problema, mas logo de seguida arranja argumentos para se tranquilizar; a quarta etapa corresponde à depressão. Nesta fase, o familiar tem sentimentos de desgosto e de culpabilidade pela situação do doente e por fim, vem a etapa

da aceitação. Esta é a etapa mais difícil de alcançar e a que só algumas famílias conseguem chegar. É quando os familiares aceitam por completo que o seu familiar sofre de uma doença e que tem que ter cuidados especiais (Phaneuf, 2010).

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2014), a prestação de cuidados de saúde à família, sustentada pelo MDAIF e pela filosofia de cuidados colaborativos, leva a um *empowerment* dos elementos da família no sucesso do encontro de soluções para a manutenção da harmonia e estabilidade da saúde familiar ao longo do ciclo vital, perante as transições saúde/doença e nos diferentes níveis de prevenção.

2.2.5. A experiência emocional da família perante a pessoa com Alzheimer

A saúde familiar é um processo em constante mudança, influenciado pelas adaptações da família, inerentes às mudanças normativas e acidentais do ciclo vital, compreendendo-se como a “(...) capacidade do sistema familiar em promover estratégias que permitam a sua funcionalidade, mantendo a sua organização e produzindo mudanças estruturais, e simultaneamente, dar resposta às necessidades individuais dos seus membros.” (Figueiredo, 2012, p. 68).

Podemos referir que a saúde familiar é um estado dinâmico, complexo e subjetivo que incorpora a saúde de cada um dos elementos, considerando que a saúde de um dos elementos afeta o equilíbrio dinâmico do sistema e, por conseguinte, terá impacto na saúde dos restantes elementos. A saúde familiar é influenciada pela capacidade de adequar estratégias para a adaptação às transições familiares (Figueiredo, 2012). As transições familiares são constituídas por etapas que emergem ao longo do processo co-evolutivo da família. Estas podem ser normativas ou acidentais. As transições normativas são fases que são esperadas ao longo do ciclo vital, desde a formação do casal até à saída dos filhos de casa. As transições acidentais são caracterizadas por fases que decorrem da alteração do bem-estar dos membros da família decorrentes de acontecimentos imprevisíveis, como uma doença aguda, crónica ou terminal que geram *stress* (Figueiredo, 2012; Figueiredo, 2010).

Para a família lidar com as perdas num quadro demencial, mais especificamente lidar com a pessoa idosa com Alzheimer, exige intervenções ao enfermeiro de família construídas num modelo colaborativo de forma a promover o equilíbrio multidimensional da família. Os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Comunitária na Área da Enfermagem de Saúde Familiar (EEECAESF) contribuem especificamente para o empoderamento e capacitação destes familiares cuidadores, a partir do conhecimento desta área do saber.

Estes enfermeiros têm um papel importante e privilegiado, quer na informação, quer na formação destes familiares cuidadores, uma vez que são eles que estão mais próximos das famílias, conhecem as suas realidades e dificuldades, estando assim facilitadas as condições para a aprendizagem e treino de novas habilidades e competências, proporcionando uma maior segurança e aumento da capacidade de cuidar do familiar cuidador, contribuindo desta forma para a diminuição do seu cansaço físico e esgotamento (Rocha, 2019).

Realça-se, que a demência é um distúrbio progressivo que poderá aparecer em qualquer idade, embora seja mais frequente na pessoa idosa e, que se caracteriza pela deterioração da função cognitiva, nomeadamente da memória, compreensão, capacidade de aprendizagem, linguagem, comportamento e julgamento. Exige desta forma, um diagnóstico que deve ser preciso, precoce e o mais personalizado possível, tendo sempre em conta, que com o passar do tempo, os sintomas e o prognóstico tendem a agravar.

A doença de Alzheimer, sendo a demência diagnosticada mais comum, é uma realidade que muda o quotidiano das famílias com um membro portador da doença. Assim, esta pesada realidade, requer a necessidade de os cuidados prestados pelo enfermeiro de família, serem adaptados e especializados de forma a dar suporte e auxiliar as famílias e indivíduos afetados por esta realidade.

Como referimos anteriormente, o enfermeiro de família presta cuidados às famílias ao longo das diferentes fases do ciclo vital, nos diferentes níveis de prevenção. Este garante um importante contributo na gestão de processos de saúde-doença, colaborando com a família, de modo a que esta ultrapasse a crise, passando um processo de instabilidade para um estado de equilíbrio, potencializando as forças da família (Figueiredo, 2023).

Devido ao aumento e envelhecimento da população ao nível global, o número de casos de demência deverá subir de 57,4 milhões em 2019 para 152,8 milhões em 2050. A realidade em Portugal não é diferente assim de acordo com dados da Alzheimer Europe (2019), Portugal contabilizava 193.516 pessoas com demência em 2018, prevendo-se que este valor suba para 229.914 já em 2025 e para 346.905 em 2050. Embora não exista uma prevalência exata da doença de Alzheimer em Portugal, os valores supracitados evidenciam o crescimento desta problemática.

O Plano Nacional de Saúde 2021-2030 considera a doença de Alzheimer, enquadrada no grupo das demências, como um problema de saúde de elevada magnitude e com carga significativa de incapacidade em Portugal (DGS, 2022, p. 19).

Um acontecimento imprevisível num dos membros da família, como a doença, faz emergir a necessidade de mudanças na dinâmica familiar para alcançar uma organização do sistema e promover o bem-estar. A demência é uma transição accidental na família, pode traduzir-se numa crise familiar, constituindo-se num gerador de *stress* devido ao sentimento de obrigação para a mudança que pode originar maior risco quando está relacionado com a alteração dos padrões familiares, crenças, valores, convicções, entre outros. Além disso, as vivências negativas face às mudanças podem comprometer a motivação para adotar comportamentos promotores de saúde e, quando existe comunicação não eficaz entre os elementos da família, pode originar sentimentos de solidão (Silva, Crepaldi & Bousfield, 2021). O sistema familiar e a sua organização foram fatores identificados como essenciais para a promoção do autocuidado face à pessoa com Alzheimer (Ferreira, et al., 2020; Park & Lee, 2017).

As doenças crónicas podem exigir à pessoa que mude de comportamentos, de hábitos de vida, crie significados e consiga gerir novos sentimentos que emergem destas mudanças, podendo ser uma fase de transição de saúde/doença que gera stress. Na teoria das transições de Afaf Meleis, a transição é entendida pelo conjunto de respostas moldadas pela experiência individual, condição humana e ambiental, expectativas, significados, conhecimento e pelo impacto que a mudança tem no bem-estar (Meleis, 2010).

A transição é considerada um processo organizado com uma sequência, envolvendo a rutura na vida tal e qual como era conhecida, ou seja, o corte de relações, perda de pontos de referência e incongruência de expectativas que existiam. A perceção do evento de transição, podendo ser de saúde/doença, desenvolvimental, organizacional ou situacional, influencia as respostas e reações ao acontecimento. O processo de transição é influenciado por fatores que podem ser facilitadores ou dificultadores de uma transição saudável, nomeadamente: significados pessoais, crenças culturais e atitudes, estatuto socioeconómico, preparação e conhecimento, condições comunitárias e condições sociais (Meleis, 2010).

Para Meleis (2012), a transição denota uma mudança no estado de saúde ou nas relações de papéis, expectativas ou habilidades. Indica mudanças nas necessidades de todos os sistemas humanos. A transição exige que a pessoa incorpore novos conhecimentos, altere o comportamento, e, portanto, mude a definição de self no contexto social. É uma passagem entre dois períodos relativamente estáveis, conduzindo o indivíduo a mover-se por diferentes fases dinâmicas, marcos e pontos de mudança. Esses percursos ocorrem ao

longo do tempo e têm um sentido de fluxo e movimento, guiado por alterações que provocam um período de desequilíbrio, incertezas, conflitos interpessoais e perturbações. Tal mudança pode ocorrer simultaneamente, a nível individual, diádico ou familiar, conduzindo a mudança de comportamento para o controlo da situação de modo a encontrar signos, significados e significantes, no sentido da transição saudável, o que nem sempre ocorre.

Na transição não saudável existe a dificuldade do indivíduo em compreender como desempenha um papel, gerir os sentimentos ou definir e atingir os objetivos. A transição saudável é caracterizada pela identificação dos indicadores de processo ou de resultado. A transição pode acontecer ao longo do tempo e, por isso, a identificação de indicadores ou padrões de processo permitem ao enfermeiro avaliar e intervir precocemente com a finalidade da pessoa ter resultados saudáveis. Estes incluem a pessoa sentir-se integrada, interagir, sentir-se situada, desenvolver a confiança e lidar com a situação. A determinação de uma transição completa deve ser flexível conforme o tipo de mudança, acontecimento e os padrões de transição. O domínio das competências necessárias para lidar com a transição e o desenvolvimento de uma identidade fluida e integradora são dois indicadores de resultado de uma transição saudável (Meleis, 2010).

2.2.6. Intervenções do enfermeiro de saúde familiar

No contexto dos sistemas de saúde contemporâneos, onde a procura por uma abordagem mais centrada na família e preventiva tem sido enfatizada, os enfermeiros de família emergem como figuras-chave na prestação de cuidados de saúde primários. Dotados de uma ampla gama de habilidades clínicas, conhecimento especializado e um firme compromisso com o bem-estar das famílias e comunidades que servem, estes desempenham um papel vital na promoção da saúde e na prevenção de doenças (Regulamento n.º 428/2018).

A prestação de cuidados informais, é uma tarefa de extrema exigência, sendo necessária a intervenção da enfermagem de saúde familiar no sentido de determinar principais dificuldades e necessidades, capacitar, apoiar e referenciar, para deste modo melhorar a autonomia, o bem-estar e a qualidade de vida dos cuidadores e das pessoas cuidadas. A enfermagem de saúde familiar caracteriza-se por um campo da disciplina da enfermagem, voltada para um conhecimento específico que se tem desenvolvido nos domínios teóricos e de investigação, por acentuar a família como foco do cuidado. no âmbito de um exercício profissional (Figueiredo, 2012).

A saúde familiar é um processo em constante mudança, influenciado pelas adaptações da família, inerentes às mudanças normativas e acidentais do ciclo vital, compreendendo-se como a “(...) capacidade do sistema familiar em promover estratégias que permitam a sua funcionalidade, mantendo a sua organização e produzindo mudanças estruturais, e simultaneamente, dar resposta às necessidades individuais dos seus membros.” (Figueiredo, 2012, p. 68).

Na carreira de enfermagem, a saúde familiar foi identificada como essencial, desde 1991 em Portugal, destacando a importância de envolver as famílias no processo de cuidados e a responsabilidade do profissional de enfermagem pela prestação de cuidados à família enquanto unidade. Com a reforma em 2005 e a reestruturação dos centros de saúde em unidades funcionais, em destaque a USF, o enfermeiro de família foi considerado um elemento da equipa multidisciplinar essencial para aprofundar o modelo de trabalho no âmbito da saúde familiar (Silva, 2016). Os cuidados de saúde às famílias têm sido considerados cada vez mais importantes para a promoção da saúde familiar, reconhecendo a importância da regulamentação de competências específicas do enfermeiro especialista em ECESF (Frade et al., 2021). Atualmente, o enfermeiro especialista em ECESF detém competências especializadas, como enunciadas no regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em ECESF (Regulamento nº 428/2018, 2018).

Nos sistemas de saúde em todo o mundo, os enfermeiros de família emergem como protagonistas essenciais na promoção da saúde e no fornecimento de cuidados de qualidade às famílias (Hanson & Kaakinen, 1999). A enfermagem de saúde familiar tem evoluído no domínio teórico pela emergência de modelos e teorias de avaliação e intervenção familiar, na investigação pela mudança desse paradigma (Figueiredo et al., 2023). Enquanto o paradigma dos cuidados de saúde continua a evoluir, a necessidade de uma abordagem centrada na família e focada na prevenção e na gestão de condições crónicas dos seus elementos tem colocado os enfermeiros de família no centro das atenções (Hanson, 2005).

O enfermeiro de saúde familiar, centrado na família como sistema e cliente, desenvolve uma relação terapêutica, dinâmica, recursiva e de reciprocidade na prestação de cuidados, promovendo a capacitação dos elementos da família na elaboração de estratégias para a mobilização das forças e dos recursos internos e externos, incentivando a mudança promotora de novas formas de interação que fortalecem a saúde da família e a sua

autonomia (Figueiredo, 2012; Wright & Leahey, 2012). As soluções aos problemas são co-construídas junto dos elementos da família, com base na investigação e prática fundamentada na evidência científica (Figueiredo, 2012; Tomada de Posição nº 01/2023 da Ordem dos Enfermeiros, 2023; Wright & Leahey, 2012).

A capacidade e competência da família para gerir a adversidade vivenciada que leva à crise é explicada pelo Modelo de Resiliência, *Stress*, Ajustamento e Adaptação Familiar (McCubbin & McCubbin, 1993, como citado em Peixoto & Martins, 2012). Este visa explicar o processo de ajustamento e adaptação à adversidade que a família vivencia. A família, face a um evento gerador de stress, pode ter um processo de ajustamento capaz ou surge uma situação de crise, dependendo da forma como os elementos da família reagem aos fatores de *stress* e como usam os fatores protetores (McCubbin & McCubbin, 1993, como citado em Peixoto & Martins, 2012). No processo de adaptação familiar à crise, os elementos da família desenvolvem estratégias para mobilizar os recursos existentes de modo a prosseguir os seus objetivos, promovendo a mudança e a oportunidade da evolução para um novo nível de funcionamento do sistema familiar (Figueiredo, 2012). A capacidade de adaptação depende da etiologia, da duração, da evolução e do grau de incerteza sobre a evolução da doença em consonância com o papel que desempenha a pessoa com a doença, a etapa do ciclo vital, a posição social e se a família está a vivenciar mais que uma transição. Estes fatores que contribuem para a adaptação familiar promovem a mudança nas interações familiares, nas funções, nos papéis que cada elemento desempenha e a nível emocional e cognitivo (Figueiredo, 2012). Existe a necessidade da criação de significados que permitam tornar a nova situação em algo compreensível, a readaptação de regras e o uso de recursos da família (Rato, 2019; Silva, Crepaldi & Bousfield, 2021).

Como referido anteriormente Os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Comunitária na Área da Enfermagem de Saúde Familiar (EEECAESF) são de capital importância para a capacitação destes familiares cuidadores, tendo como base o conhecimento desta área do saber. Estes enfermeiros desempenham um papel relevante e privilegiado, tanto na divulgação de informações como na formação dos familiares cuidadores. Isto porque estão mais próximos das famílias, conhecem as suas realidades e dificuldades, o que facilita o processo de aprendizagem e a aquisição de novas competências. Deste modo, oferecem maior segurança e reforçam a capacidade de os cuidadores familiares prestarem

cuidados ao seu ente querido, contribuindo para a redução do cansaço físico e do esgotamento emocional dos mesmos (Rocha, 2019).

2.3 PERCURSO METODOLÓGICO

A fase metodológica procura “determinar um certo número de operações e de estratégias, que especificam como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho, que indicará o percurso a seguir para organizar as fases posteriores de realização e de interpretação / difusão” (Fortin, 2009, p.211).

O estudo empírico identifica o método de investigação científica, baseado em evidências concretas e observações diretas, que permite dar resposta à questão de investigação, bem como, aos objetivos do estudo, por análise dos resultados obtidos, com a utilização dos instrumentos de recolha de dados adequados (Vilelas, 2022). Este capítulo descreve e fundamenta as etapas do estudo previstas.

Assim, este subcapítulo descreve e fundamenta as etapas do estudo, procede-se à apresentação da problemática seguido da opção metodológica e tipo de estudo, participantes do estudo, instrumento de recolha de dados, procedimentos de recolha de dados e considerações éticas.

2.3.1. Problemática, questão de investigação e objetivos

O envelhecimento populacional, é uma das transformações sociais mais significativas do século XXI, de acordo com a OMS (2005) prevê-se que em 2025 haverá 1,2 biliões de pessoas com mais de 60 anos no mundo. Isto, porque com a evolução da medicina e a melhoria das condições socioeconómicas, tem-se assistido a um aumento da esperança de vida. Assim, durante o processo de envelhecimento acontecem alterações estruturais e funcionais no organismo, gerando uma maior dependência e incapacidade dos idosos (Sousa, 2019).

Emerge assim, a necessidade de um prestador de cuidados neste contexto informal, que assume a responsabilidade do cuidado à pessoa com dependência, sendo que este cuidador pode ser familiar, amigo ou até vizinho (Sequeira, 2010).

A dinâmica familiar sofre alterações na presença de um membro da família com um quadro demencial que necessita de cuidados. Inicialmente há uma reestruturação, ao serem redistribuídas as tarefas pelos membros da família e não apenas pelo cuidador principal. As relações entre os membros da família também se alteram (Figueiredo, 2006). Uma avaliação sistematizada e recorrente das dificuldades vivenciadas, das estratégias adotadas, da sobrecarga sentida, do suporte social e familiar podem ajudar a identificar

cuidadores em risco de sobrecarga (Quaresma,2004). Isto porque, os cuidadores informais são sujeitos a sentimentos de isolamento social, privação do descanso, redução do rendimento económico, conflitos familiares, cansaço, angústia e irritabilidade, levando consequentemente a incapacidade de exercer a sua atividade laboral (Sousa, 2019).

Contudo os cuidadores informais dão cada vez mais valor aos desafios que lhes vão surgindo ao longo do tempo e desenvolvem estratégias a poderem dar resposta com eficácia, demonstrando competências no sentido positivo (Cabanita, 2021).

Neste contexto a literacia em saúde representa uma dimensão comunitária importante, isto porque uma comunidade com um bom nível de literacia sabe como equilibrar autonomia com a procura de resposta às suas necessidades, colaborando com profissionais de saúde, organizações de doentes, membros da família e outros parceiros com quem estabelece interações relevantes para a saúde (Ferreira et al., 2021; Loureiro & Miranda, 2010).

O presente estudo surge com o interesse de explorar a temática da pessoa com Alzheimer, atendendo ao facto de ser ainda, uma área com pouco investimento científico por parte da enfermagem. Na verdade, a maioria dos estudos existentes acerca desta problemática enquadram-se nas áreas da Medicina e da Psicologia. Desta forma, surge a seguinte questão de investigação: “Qual a perspetiva dos familiares da pessoa com Alzheimer acerca das intervenções do enfermeiro em saúde familiar?”.

Para Vilelas (2022), o objetivo da investigação determina o que o investigador quer atingir com a realização do trabalho de pesquisa, é sinónimo de meta e de fim. O objetivo deve guiar todo o processo de investigação e ajudar a definir as etapas e os métodos utilizados. Para este estudo o objetivo geral é:

- Conhecer as perspetivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar.

Do objetivo geral surgiram os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer no domicílio que contribuem para o bem-estar familiar na perspetiva das famílias;
- Identificar dificuldades/necessidades das famílias da pessoa com Alzheimer no domicílio que se deparam no seu quotidiano de vida;
- Analisar as repercussões na dinâmica familiar da presença da pessoa com Alzheimer no domicílio;

- Analisar o processo de adaptação da família com um membro da família portadora de Alzheimer no domicílio.

Este estudo tem a finalidade de contribuir para a mudança/inação das intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar da família com pessoa com Alzheimer, produzindo ganhos em Saúde.

2.3.2. Metodologia e tipo de estudo

A palavra metodologia utiliza-se muito frequentemente com diferentes sentidos, quer na linguagem do dia-a-dia, quer no mundo académico. Fala-se assim, de metodologia de investigação para fazer referência às fases e aos procedimentos que se seguem numa determinada investigação, para designar modelos concretos de trabalho que se aplicam numa disciplina ou especialidade.

Fortin refere que a metodologia é “um processo sistemático de recolha de dados observáveis e verificáveis no mundo empírico, isto é, no mundo que é acessível aos nossos sentidos, operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo, as definições operacionais das variáveis, o meio onde se desenrola o estudo e a população” (Fortin,2009).

Partindo destes pressupostos, tendo em conta os objetivos do estudo, a opção metodológica recai por um estudo de natureza qualitativa do tipo exploratório e descritivo Nível 1, porque se pretende conhecer junto das famílias a sua perceção acerca das intervenções do enfermeiro em saúde familiar, as suas necessidades e dificuldades, as repercussões na dinâmica familiar da presença da pessoa com Alzheimer no domicílio e o seu processo de adaptação.

Segundo Vilelas (2022), os estudos qualitativos consideram que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, ou seja, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzido em números. A interpretação dos fenómenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. O mesmo autor salienta, que a investigação qualitativa é uma forma de estudo da sociedade que se centra no modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências e ao mundo em que elas vivem. Os investigadores usam as abordagens qualitativas para explorar o comportamento, as perspetivas e as experiências das pessoas que eles estudam. A base da investigação qualitativa reside na abordagem interpretativa da realidade social.

O método qualitativo é útil e necessário para identificar e explorar os significados dos fenómenos estudados e as interações que estabelecem, possibilitando assim estimular o desenvolvimento de novas compreensões sobre a variedade e a profundidade dos fenómenos sociais. A pesquisa qualitativa, ela procura, a partir de observações e de análises abertas, descobrir as tendências e os processos que explicam o como e o porquê das coisas.

2.3.3. Participantes do estudo

O desenvolvimento de um trabalho de investigação requer a definição da população ou universo que se pretende estudar. Segundo Fortin (2009), a população a estudar, também designada por população alvo, consiste num grupo de pessoas ou de elementos com características comuns.

A população é o conjunto de todos os indivíduos nos quais se desejam investigar algumas propriedades. Este conjunto tem uma ou mais características comuns, e encontram-se num espaço ou território conhecido. Neste sentido uma amostra não é mais do que uma parte do todo a que chamamos população (Vilelas, 2022).

Para Fortin (2009) a população é constituída por um conjunto de pessoas que partilham características comuns, satisfazendo os critérios definidos anteriormente pelo investigador, com o propósito de fazer generalizações e define a amostra como sendo um subconjunto de um grupo de sujeitos que estão inseridos na mesma população.

Na pesquisa qualitativa a determinação do número de participantes, isto é, o tamanho da amostra não se faz através de avaliações estatísticas como acontece na pesquisa quantitativa, mas sim, através de ações que permitem alcançar o objetivo do estudo, pois apoia-se frequentemente no princípio da saturação dos dados para determinar o número dos participantes, que acontece quando os temas e as categorias se tornam repetitivas e não fornecem novas informações. Quando isso ocorre, o estudo atingiu sua capacidade máxima de absorção de dados relevantes e, a colheita de dados pode ser encerrada. Essa abordagem garante que a qualidade dos dados seja priorizada sobre a quantidade de participantes, permitindo uma compreensão mais profunda e rica do fenómeno em estudo (Fortin, 2009).

Atendendo a estes pressupostos, a seleção dos participantes em estudo, seguiu uma metodologia não probabilística por conveniência, com uma amostragem por seleção racional, onde há “uma escolha de sujeitos apresentando características típicas” (Fortin,

2009, p. 210), ou seja, as famílias que prestam cuidados aos utentes com Alzheimer no domicílio.

Nos estudos qualitativos, quase sempre se empregam amostras pequenas não probabilísticas, isto não significa que os investigadores não se interessem pela qualidade das suas amostras, mas aplicam-se critérios distintos para selecionar os participantes.

Definimos como critérios de inclusão, as famílias que prestam cuidados aos utentes com Alzheimer no domicílio na USF e que aceitaram participar no estudo, assinando o consentimento informado livre e esclarecido. A participação será informada e voluntária.

Estes critérios de inclusão foram definidos para selecionar os elementos que têm características específicas relevantes para dar resposta ao objetivo do estudo. Como critérios de exclusão foram definidos aqueles que não são relevantes ou não se enquadram nos objetivos da pesquisa (Fortin, 2009). Assim, como critérios de exclusão definimos o seguinte: utentes não inscritos na Unidade de Saúde Familiar em estudo.

Tendo em conta todos estes critérios, constituíram-se como participantes do estudo os elementos da população facilmente acessíveis, no local da pesquisa da USF, após terem sido contactados se mostraram disponíveis a colaborar no estudo e que pertencem à lista do EF que é Mestre e Especialista em Saúde Comunitária e tutor deste projeto. Deste modo, a população alvo deste estudo são assim, famílias que prestam cuidados aos utentes com Alzheimer no domicílio

Participaram 9 famílias que prestam cuidados aos utentes com Alzheimer no domicílio da USF. O número de participantes relaciona-se com a saturação de dados.

2.3.4. Instrumento de recolha de dados

Na elaboração de um trabalho de investigação, torna-se fundamental aplicar um instrumento de recolha de dados segundo um plano pré-estabelecido e que vá ao encontro dos objetivos do estudo, inicialmente delineados (Fortin, 2009). Após a definição da problemática, da metodologia e dos participantes a investigar, torna-se necessário decidir qual o método de recolha de informação mais apropriado. Na escolha do instrumento de recolha de dados optamos pela entrevista semiestruturada, também designada por entrevistas semidirigidas, com plano, com guia, com esquema ou focalizadas (Bardin, 2016). A entrevista trata-se de “um modo de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece informação. (...) sobretudo utilizada nos estudos exploratórios (...)” (Fortin, 2009, p. 375).

A entrevista semiestruturada é utilizada quando o investigador pretende explorar o significado que é dado a determinado fenómeno vivido pelo participante. É definida uma lista de temas a abordar, que são apresentados numa determinada ordem ao entrevistado. Este por sua vez, tem oportunidade de exprimir os seus sentimentos e opiniões acerca do tema (Fortin, 2009).

Sabemos que na entrevista semiestruturada, os participantes podem responder de forma livre e espontânea ao que viveu, sentiu e pensou sobre algo. Para tal, é fundamental que o entrevistador consiga utilizar estratégias que criem um clima de motivação nos participantes, utilizando técnicas de comunicação verbal e não verbal apelativas/convidativas, num ambiente confortável, de modo a que se sintam à vontade para responder sobre os temas abordados (Fortin, 2009).

Para este estudo, foi elaborado um “guião de entrevista”, validado pela orientadora do presente relatório e realizado uma pré-validação aplicado a uma família (cuidador) que presta cuidados ao utente com Alzheimer no domicílio da USF em que se realiza o estágio de natureza profissional. A implementação do pré-teste (pré-validação) é uma forma de validar a eficácia da entrevista e corrigir eventuais lacunas (Fortin, 2009). Neste “guião de entrevista” não foram verificadas dificuldades na interpretação das perguntas nem na elaboração das respostas. Como as perguntas davam respostas aos objetivos do estudo de forma satisfatória, não foram necessários ajustes, mantendo-se a versão inicial do guião. O guião estava composto com 6 perguntas semi-abertas com base nos objetivos propostos, que têm “a vantagem de favorecer a livre expressão do pensamento e de permitir um exame aprofundado da resposta do participante” (Fortin, 2009, p. 378).

As entrevistas aos familiares (cuidadores) que prestam cuidados ao utente com Alzheimer no domicílio, decorreram durante os meses de dezembro de 2024 e janeiro de 2025. Estas, foram realizadas através de marcação prévia pelo enfermeiro da USF considerando a disponibilidade do familiar e realizadas na mesma unidade de saúde. No momento da entrevista foi explicado o teor do estudo em vigor, garantida a confidencialidade da informação prestada e solicitada assinatura do Consentimento informado, livre e esclarecido.

Durante a entrevista, os participantes foram convidados a expressar de forma espontânea e livre os seus pensamentos, emoções/sentimentos, assegurando-lhes o sigilo e sendo informados que podiam interromper a sua colaboração em qualquer momento da entrevista, sem qualquer prejuízo ou penalização.

As respostas das entrevistas foram verbais e gravadas em formato áudio, mediante autorização prévia do participante, um recurso que garantiu o registo de toda a informação enunciada.

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à transcrição na íntegra dos conteúdos expressos, levando em consideração pausas, expressões de sentimentos como risos. Essa transcrição foi feita com a maior brevidade possível para garantir o registo de todos os comportamentos não-verbais. Tais comportamentos incluem atitudes, expressões faciais, expressões corporais, choro, risos, entre outros, que não podem ser capturados em áudio, mas são aspetos importantes para os resultados do estudo. Em suma, os dados recolhidos correspondem às narrativas das diferentes entrevistas que serão posteriormente objeto de tratamento e análise.

2.3.5. Procedimento e tratamento dos achados

A colheita de dados foi efetuada após apreciação e parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ULSSJoão (Anexo I).

Após finalizada a colheita de dados, torna-se crucial abordar e compreender o processo de tratamento dos dados, bem como, os métodos de análise utilizados neste estudo de investigação.

O processo de tratamento de dados refere-se à abordagem utilizada para organizar as informações obtidas para posterior análise. Na pesquisa qualitativa, os dados consistem principalmente em palavras e, de acordo com Fortin (2009), a colheita e análise ocorrem simultaneamente, o que significa que a análise dos dados começa desde o momento da primeira colheita. À medida que as entrevistas são conduzidas, o entrevistador examina os dados, organiza-os e procura compreender seu significado. Conforme os objetivos da pesquisa, durante a entrevista, pode ser necessário explorar novas questões com o participante, pedindo-lhe para fornecer respostas mais específicas ou realinhando-as com os objetivos do estudo.

As entrevistas semiestruturadas precisam ser gravadas, transcritas e, em seguida, submetidas à análise de dados. A análise de conteúdo é crucial para essa etapa (Fortin, 2009; Bardin, 2016).

O armazenamento dos dados recolhidos será guardado numa base de dados codificada e anonimizada, à qual apenas o investigador terá acesso e será destruída dois anos após a conclusão do estudo. Em momento algum é solicitada a identificação da/do participante. Toda a informação recolhida foi mantida estritamente confidencial e destinou-se,

exclusivamente para o presente estudo. Salienta-se que os resultados serão apresentados de forma agregada inviabilizando qualquer associação individual.

Para o tratamento e análise de dados, utilizou-se a análise de conteúdo, enquanto abordagem qualitativa.

Desde o texto literário, passando pelas entrevistas e discursos, tudo é suscetível de ser analisado pela técnica de análise qualitativa. Esta análise, recai mais sobre a dinâmica social, individual e holística do ser humano. Os dados foram colhidos *in loco*, tentando compreender o significado que as pessoas atribuíram aos fenômenos em análise, mais do que propriamente a interpretação dos mesmos.

Bardin (2016) afirma que a análise de conteúdo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (p. 42). Tem como objetivo organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados da pesquisa, de modo a conseguir obter respostas adequadas às questões de investigação.

A análise de conteúdo abrange as iniciativas de explicação, sistematização e expressão de conteúdo das mensagens, com a finalidade de se efetuarem deduções lógicas e justificadas a respeito da origem dessas mensagens. Mais especificamente, a análise de conteúdo constitui um conjunto de técnicas de interpretação da comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (Vilelas, 2022).

Neste contexto, destacam-se as palavras que representam as informações fornecidas pelo entrevistado, passando por um processo de codificação, sendo a análise categórica temática uma das abordagens utilizadas, como descrita por Bardin (2016).

Conforme mencionado por Bardin (2016), a análise de conteúdo deste estudo passou por três fases distintas, as quais estão organizadas cronologicamente da seguinte maneira: pré-análise; exploração do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Dessa forma, a análise de conteúdo das entrevistas conduzidas seguiu as diretrizes estabelecidas por Bardin (2016).

2.3.6. Considerações éticas

A Ordem dos Enfermeiros (OE), em Portugal tem um Código Deontológico que estabelece os princípios éticos e de conduta que os enfermeiros devem seguir na sua prática profissional, incluindo em trabalhos de investigação. No caso específico de investigação, a OE considera que os enfermeiros devem respeitar os padrões éticos e científicos aceites internacionalmente, bem como, as normas legais vigentes em Portugal. Reforça a importância de obter o consentimento informado dos participantes da investigação, proteger a privacidade e confidencialidade dos dados e respeitar a dignidade e bem-estar dos participantes. Além disso, os enfermeiros devem garantir a integridade e rigor científico dos trabalhos de investigação, evitando fraudes e plágios. A OE, também destaca a necessidade de considerar o impacto social e ético da investigação, bem como, a necessidade de divulgar adequadamente os resultados da investigação, garantindo a transparência e responsabilidade, segundo o Código Deontológico dos Enfermeiros (Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE, 2015).

Segundo Fortin (2009), a investigação impõe desafios éticos complexos que exigirão do investigador responsabilidade, de forma a garantir o respeito pela proteção dos direitos de cada um dos intervenientes. Desta forma, durante a realização deste estudo serão considerados os seguintes princípios éticos e deontológicos:

- princípio da não maleficência, garantindo não terão qualquer prejuízo com a investigação, podendo desistir em qualquer momento do estudo;
- princípio da autonomia, na medida em que os participantes participarão voluntariamente, sendo previamente e devidamente informados;
- princípio da beneficência e justiça, garantindo a confidencialidade e o anonimato dos dados dos participantes, tratando-os com respeito e dignidade.

Para a execução da presente investigação foi solicitado o parecer para a implementação do projeto à Coordenadora da USF (Anexo II), de seguida apresentado o projeto de investigação ao Conselho de Administração da ULSSJoão para apreciação da Comissão de Ética da ULSSJoão, o qual obteve um parecer favorável (Anexo I). Nestes documentos, as assinaturas encontram-se opacificadas para proteção do anonimato.

Antes de iniciar cada entrevista, os participantes receberam uma explicação completa sobre os objetivos, benefícios e natureza da pesquisa. Foi reiterado o compromisso com o sigilo e o anonimato dos dados recolhidos durante a entrevista. Além disso, foi explicada a necessidade de gravação de áudio, tendo sido solicitado a sua autorização,

garantindo assim, total anonimato e confidencialidade, com a garantia de que as gravações seriam destruídas após a transcrição.

Após concordarem em participar de forma esclarecida e voluntária, foi solicitada a assinatura do Consentimento Informado, conforme estipulado pela Declaração de Helsinque e a Convenção de Oviedo. Essas medidas éticas foram adotadas para proteger os participantes e assegurar a integridade e ética da pesquisa.

Foi garantido o anonimato, a confidencialidade e a privacidade por meio da codificação das entrevistas. Com este intuito, as 9 entrevistas foram codificadas de C1 a C9, correspondendo a letra “C” à inicial de “Cuidadores”, sem qualquer associação da entrevista ao nome dos entrevistados. Após a conclusão do estudo, todas as informações obtidas durante as entrevistas serão guardadas por um período de dois anos e, após este período de tempo são destruídas.

Ao concluir o estudo, os resultados serão entregues à instituição de saúde, conforme combinado previamente com a equipa.

Com base nas decisões metodológicas que tomamos, nas diferentes etapas do processo de investigação e nos procedimentos relacionados à colheita e análise dos dados, avançamos agora para a apresentação e discussão dos resultados obtidos.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste ponto vamos apresentar os dados recolhidos e a sua análise. A análise dos dados resulta da decomposição dos mesmos em partes constituintes e simultaneamente a sua síntese, ao “explorar as relações entre as partes estudadas e proceder à reconstituição da totalidade inicial (Vilelas, 2022, p. 449).

Foram transcritas as nove entrevistas e foi analisado o seu conteúdo, vamos, por conseguinte, apresentar a análise dos resultados obtidos, sistematizando e delineando por categorias e subcategorias baseadas nas temáticas emergentes das mesmas.

Esta apresentação é o resultado da perspectiva dos familiares cuidadores da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar, que participaram neste estudo. Desta análise surgiram as seguintes áreas temáticas (Quadro 2): Áreas temáticas emergentes.

Quadro 2. Áreas temáticas emergentes.

1	Dificuldades quotidianas do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio;
2	Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio;
3	Significado atribuído pelo familiar cuidador acerca do processo de acompanhamento à pessoa com Alzheimer no domicílio;
4	Repercussões na vida familiar no cuidar quotidiano da pessoa com Alzheimer no domicílio;
5	Sentimentos e emoções experienciadas pela família da pessoa com Alzheimer no domicílio;
6	Opinião do familiar cuidador acerca dos contributos das intervenções do enfermeiro de família;
7	Sugestões do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer acerca das intervenções do enfermeiro de saúde familiar no domicílio para contribuir para o bem-estar.

Nota: Áreas temáticas emergentes.

De seguida, apresentamos a exposição dos resultados que foram divididos por categorias e subcategorias e, algumas transcrições das entrevistas mais representativas que foram utilizadas como unidades de análise.

As entrevistas estão designadas pela letra E, numeradas de 1 a 9, em concordância com a ordem de execução, de forma a não ser possível o reconhecimento do entrevistado.

➤ **DIFICULDADES QUOTIDIANAS DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO**

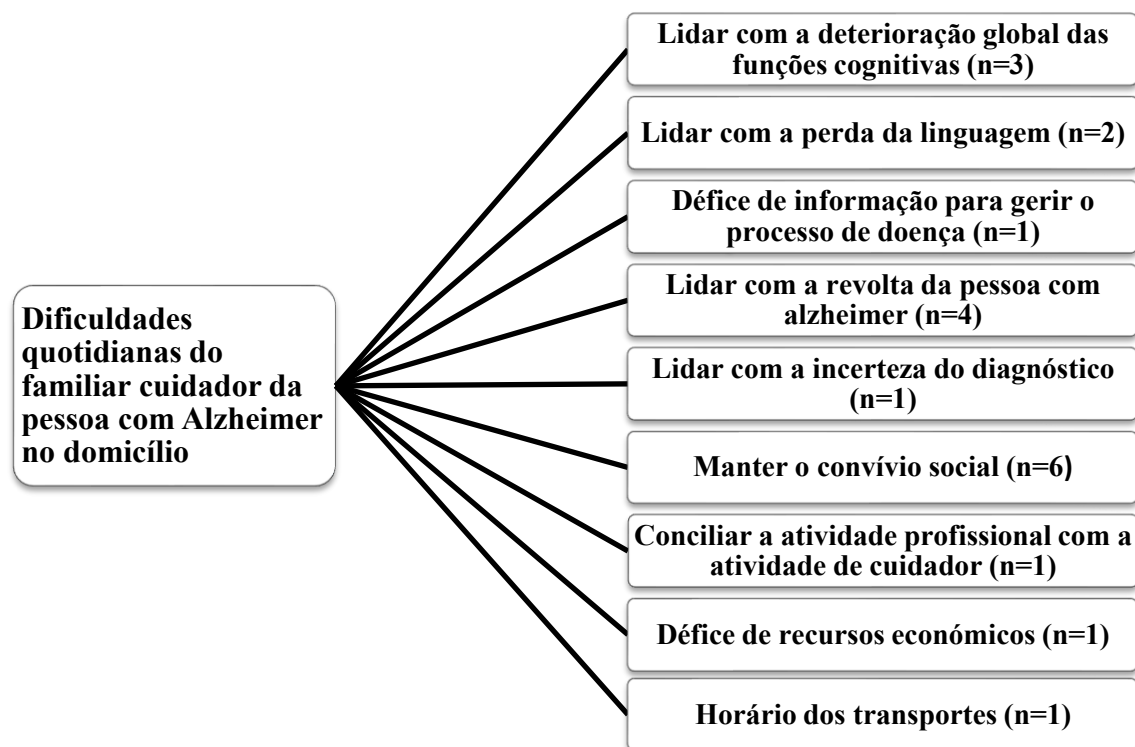
O familiar cuidador da pessoa com Alzheimer assume uma responsabilidade de cuidar da pessoa que é portadora da doença, sendo a mesma uma doença que afeta principalmente a memória, o pensamento e o comportamento e, com o tempo, a pessoa precisa de mais ajuda nas atividades diárias.

No quotidiano dessa pessoa vão naturalmente, surgindo dificuldades sobretudo com a progressão da doença, revelando os participantes diversas dificuldades conforme se vai poder verificar através da área temática: “Dificuldades quotidianas do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio”.

Cuidar de uma pessoa com Alzheimer no domicílio é frequentemente associado a altos níveis de sobrecarga emocional, estresse e esgotamento físico, que podem impactar negativamente a saúde mental e física dos cuidadores (Schulz, 2004).

Através da análise de conteúdo efetuada às entrevistas dos familiares, identificamos nove categorias: “lidar com a deterioração global das funções cognitivas; lidar com a perda da linguagem; défice de informação para gerir o processo de doença; lidar com a revolta da pessoa com Alzheimer; lidar com a incerteza do diagnóstico; manter o convívio social; conciliar a atividade profissional com a atividade de cuidador; défice de recursos económicos; horário dos transportes”.

Diagrama 1. Dificuldades quotidianas do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio.



Nota: Dificuldades quotidianas do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio.

A categoria “Lidar com a deterioração global das funções cognitivas” obteve resposta de três FC, destacamos dois exemplos:

- E3 - (...) *São várias as dificuldades porque são comportamentos que surgem inesperadamente e que nós famílias não estamos preparados e alertados para estas situações (...);*
- E9 - (...) *As principais dificuldades são as mudanças de comportamento, há dias que estão melhor e outros dias mais desorientado. Muitas vezes não sei como lidar com estas alterações de humor (...).*

Foram obtidas duas respostas à categoria “Lidar com a perda da linguagem”, com a seguinte narrativa:

- E1 - (...) *inicialmente o maior problema com o meu pai foi a perda de vocabulário, o meu pai neste momento não fala, ou seja, perdeu o vocabulário algum tempo e nós tratamos do meu pai assim um bocadinho na tentativa em erro (...);*
- E6 - (...) *a dificuldade é na comunicação porque a minha mãe não fala comigo e quando eu começo a falar com a minha mãe (...).*

Na categoria “Défice de informação para gerir o processo de doença” surge uma única resposta, que relata o seguinte:

- E1 - (...) *informação como lidar com um doente assim. Gerir uma carta de condução, a uma determinada altura o gerir o isolamento do pai porque ele tinha a noção da fragilidade dele e portanto a família não sabia se haviam de o obrigar a manter a sua rotina, estimulá-lo a manter-se ativo (...).*

Relativamente à categoria “Lidar com a revolta da pessoa com Alzheimer” quatro testemunhos foram recolhidos, destacamos dois exemplos:

- E1 - (...) *procurou a associação Alzheimer Portugal até para fazer alguns exercícios e o meu pai ficava extremamente revoltado com a falha, ou seja, ele falhando ficava mais frustrado, revoltado e era um bocado mais complicado lidar com ele (...);*
- E3 - (...) *a minha mãe começou a tornar-se complicada com muita confusão e depois ficava agressiva porque eu dizia-lhe que não era assim e ela não me ouvia (...).*

Apenas uma resposta se destacou na categoria “Lidar com a incerteza do diagnóstico”:

- E1 - (...) *lidamos com isto tudo com algumas incertezas por parte da especialidade de MGF que encaminhou o pai para a especialidade de pneumo (apneia de sono??) do HSJ o que prejudicou e retardou o diagnóstico da demência de Alzheimer e com a degradar do estado de saúde do pai eu disse basta vamos a um Neurologista privado e foi aí que eu comecei a tratar das coisas (...).*

A categoria que reuniu mais consenso, face ao tema central foi “Manter o convívio social”, conseguimos destacar alguns exemplos dos seis analisados:

- E5 - (...) *altero toda a minha vida para poder dar resposta às necessidades da minha mãe. Deixei de ter vida própria (...);*
- E6 - (...) *Sinto que estou limitada porque tenho que estar em casa para conseguir ajudá-la nas suas atividades de vida diária (...);*
- E8 - (...) *foi uma alteração completa porque foi no início da pandemia que eu levei a minha mãe para minha casa e comecei com o teletrabalho. Não saio, não tenho amigos, ou seja, deixei de ter vida social porque tenho que estar sempre ao lado dela para ver se ela está bem, se precisa de alguma coisa, é muito difícil (...).*

Uma resposta apenas para a categoria “Conciliar a atividade profissional com a atividade de cuidador”:

- E5 - (...) *conciliar o meu tempo em termos profissionais e em termos de cuidar da minha mãe (...).*

Um dos entrevistados apontou dificuldades económicas dando origem à categoria “Défice de recursos económicos” contamos com a resposta de apenas um entrevistado:

- E7 - (...) *a minha mãe já está numa fase dependente onde tenho que lhe prestar cuidados de higiene sozinho porque não tenho recursos económicos para ter uma pessoa/cuidador a ajudar-me, dar de comer, posicionar ou seja faço o que posso (...).*

Finalizando esta temática temos a categoria “Horário dos transportes” com apenas uma resposta:

- E8 - (...) *Os transportes também são um problema porque tem que estar pronta às 9 horas para ir para o centro de dia onde tenho que ir levá-la e buscá-la e se eu me atrasar para ir buscá-la ela fica zangada (...).*

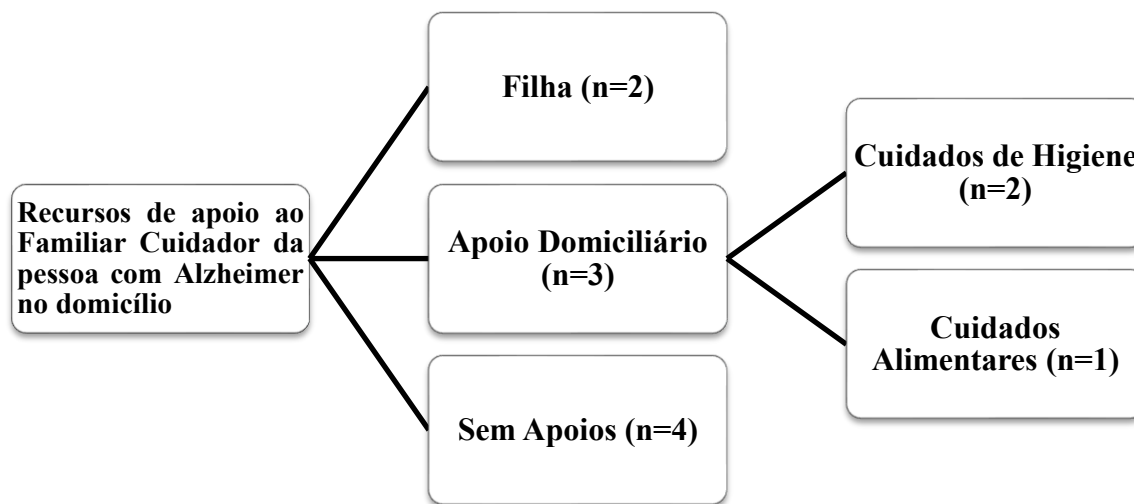
➤ **RECURSOS DE APOIO AO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO**

Os recursos de apoio à pessoa com Alzheimer segundo as entrevistas que realizamos, leva-nos a concluir que são maioritariamente os familiares cuidadores e o apoio domiciliário através dos Centros de Dia.

Os centros de dia podem complementar o cuidado domiciliário, proporcionando um ambiente seguro e atividades terapêuticas para pessoas com Alzheimer, enquanto oferecem aos cuidadores uma pausa essencial para o autocuidado (Teri, L.,1997).

Estas famílias, manifestaram a falta de recursos de apoio, dando origem à temática “recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio”, com as categorias: “filha; apoio domiciliário; sem apoios.

Diagrama 2. Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio.



Nota: Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio.

A categoria “Filha” reuniu dois relatos que consideramos de capital importância para exemplificar o tipo de cuidados primários de higiene prestados e as dificuldades sentidas:

- E1 - (...) *Inicialmente a minha mãe estava a tempo inteiro com o meu pai e eu só ia ajudar. A minha mãe fazia higiene e ela não sabia como era fazer a higiene ao meu pai quando ele em certas alturas não queria tomar banho, quando não chegava a tempo para urinar na sanita e sujava-se todo (...) à noite sou eu que vou ajudar a minha mãe, mas o meu pai ainda tem alguma capacidade e ele sente-se inibido, com vergonha de fazer as fezes na fralda e então ele aguenta até à noite e depois vai na cadeira sanitária à casa de banho (...);*
- E2 - (...) *Em casa está sendo resolvido porque eu e a minha filha estamos prontos para ajudar a minha esposa sempre para tudo o que ela precise até o dia que Deus me leve ou leve a minha querida esposa eu estarei sempre pronto para tudo que ela necessite (...).*

Na categoria “apoio domiciliário” assistimos a uma divisão em três subcategorias: “cuidados de higiene; cuidados alimentares; cuidados essenciais”.

Na subcategoria “Cuidados de higiene” duas pessoas deram o seu relato:

- E1 - (...) *A partir do momento em que eu senti que a minha mãe estava extremamente exausta por cuidar do meu pai, pedimos ajuda/apoio a um lar que*

faz a higiene ao meu pai de segunda feira a sexta feira durante o período da manhã (...);

- E5 - (...) *possível tive que recorrer a ajuda de pessoas externas nomeadamente do centro de apoio domiciliário para poder fazer a higiene pessoal da manhã (...).*

Uma pessoa deu o seu testemunho na subcategoria “Cuidados alimentares”:

- E7 - (...) *a nível da alimentação vem do Centro de dia (...).*

Um tema central neste estudo, a categoria “Sem apoios” reuniu quatro testemunhos bastante consensuais:

- E3; E4 - (...) *O facto de ser sozinha, não tenho nenhum apoio (...);*
- E6 - (...) *não tenho ajudas de ninguém (...);*
- E8 - (...) *o facto de ser sozinha, não tenho nenhum apoio (...).*

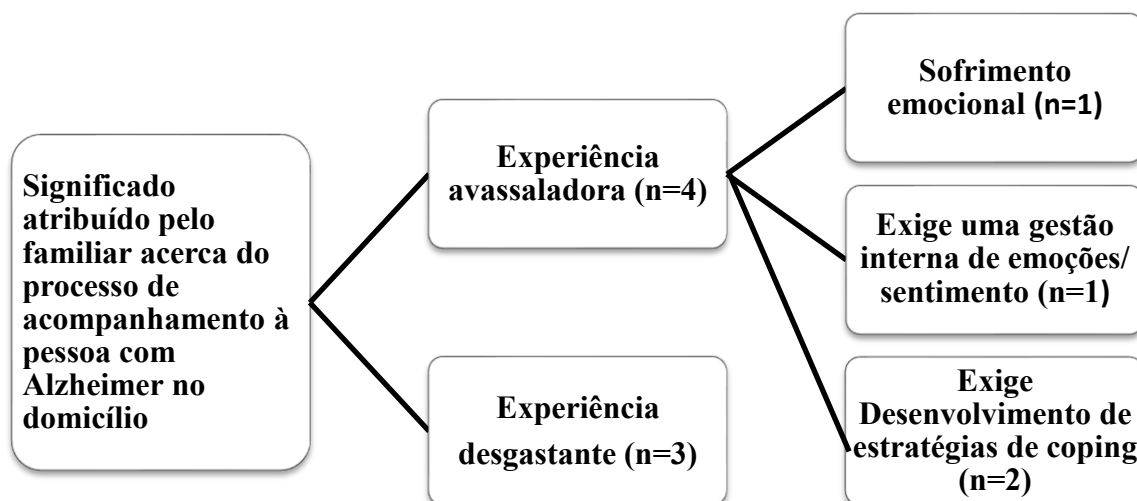
➤ **SIGNIFICADO ATRIBUÍDO PELO FAMILIAR ACERCA DO PROCESSO DE ACOMPANHAMENTO À PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO**

A temática em análise reúne experiências emocionais, sociais e práticas dos familiares cuidadores entrevistados. O cuidado de um ente querido com Alzheimer é frequentemente percebido pelos familiares como uma extensão do amor e do dever familiar, embora seja acompanhado por sentimentos de perda e sofrimento ao longo do processo de progressão da doença (Nolan, 1996).

O processo de acompanhamento de um familiar com Alzheimer envolve um misto de continuidade e rutura nos papéis familiares, o que pode gerar tanto sentimentos de proximidade quanto de frustração (Quinn, 2009).

Dos testemunhos recolhidos surge então o tema “significado atribuído pelo familiar acerca do processo de acompanhamento à pessoa com Alzheimer no domicílio”, com as categorias “experiência avassaladora” e “experiência desgastante”.

Diagrama 3. Significado atribuído pelo familiar acerca do processo de acompanhamento à pessoa com Alzheimer no domicílio.



Nota: Significado atribuído pelo familiar acerca do processo de acompanhamento à pessoa com Alzheimer no domicílio.

A categoria “Experiência avassaladora” pelo seu impacto e características sofreu uma divisão em três subcategorias: “sofrimento emocional; exige uma gestão interna de emoções/sentimento; exige desenvolvimento de estratégias de coping”.

Na subcategoria “Sofrimento emocional” obtivemos um testemunho bastante intenso:

- E3 – (...) *Os comportamentos da minha mãe começaram a alterar-se em casa, na sua vida diária onde não conseguia gerir o dinheiro para ir comprar pão, esta simples atividade para a minha mãe começou a tornar-se complicada com muita confusão e depois ficava agressiva porque eu dizia-lhe que não era assim e ela não me ouvia. Começa a haver os esquecimentos, baralhar datas, a gestão do dinheiro que já não é capaz, a toma da medicação onde se esquece de tomar os medicamentos e depois vem os cuidados de higiene que começa a desleixar-se (...).*

A subcategoria denominada “Exige uma gestão interna de emoções/sentimento” vem esclarecida pelo seguinte relato:

- E1 - (...). *No início a adaptação foi complicada, a partir do momento que o meu pai começa a ficar mais dependente a minha mãe é que fazia a higiene e chegou a um nível de exaustão porque não tinha apoio de ninguém (...).*

A última subcategoria “Exige desenvolvimento de estratégias de coping” surge-nos com dois testemunhos que passamos a citar:

- E4 - (...) *eu vou tentar dar sempre o meu melhor e fazer tudo o que esteja ao meu alcance para tomar conta dela enquanto tiver forças. Para isso arranji estratégias de forma a dar resposta às necessidades da minha mãe (...);*
- E5 - (...) *Fiz várias alterações, com o amor que lhe tenho a ela como pessoa arranji várias estratégias de forma a conseguir dar resposta às necessidades da minha mãe e às minhas necessidades, mas pensando primeiro nela (...).*

Uma “Experiência desgastante” apresenta-se como a segunda categoria inserida nesta temática e cujos relatos evidenciam experiências semelhantes e bastante consensuais:

- E7 - (...) *no início custou-me muito, fiz várias alterações, arranji várias estratégias de forma a conseguir dar resposta às necessidades da minha mãe e às minhas necessidades, mas pensando primeiro nela, é muito desgastante (..) e o que me custa mais é na prestação dos cuidados de higiene porque é minha mãe (...);*
- E8 - (...) *É uma vida como se estivesse em confinamento permanente (...) eu ainda não me adaptei porque com o evoluir da doença a minha mãe vai precisar cada vez mais de cuidados e não há suporte, ajuda de ninguém (...);*
- E9 - (...) *É uma vida como se estivesse em confinamento permanente (...).*

➤ **REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR NO CUIDAR QUOTIDIANO DA PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO**

A vida familiar do cuidador da pessoa com Alzheimer no domicílio comporta uma série de aspetos que vão sofrendo alterações de carácter emocional, social, financeiro e físico que podem afetar o doente e o cuidador. Neste sentido conseguimos apurar nas entrevistas realizadas testemunhos que revelam profundas alterações emocionais com toda uma envolvimento de stress, tristeza e isolamento social.

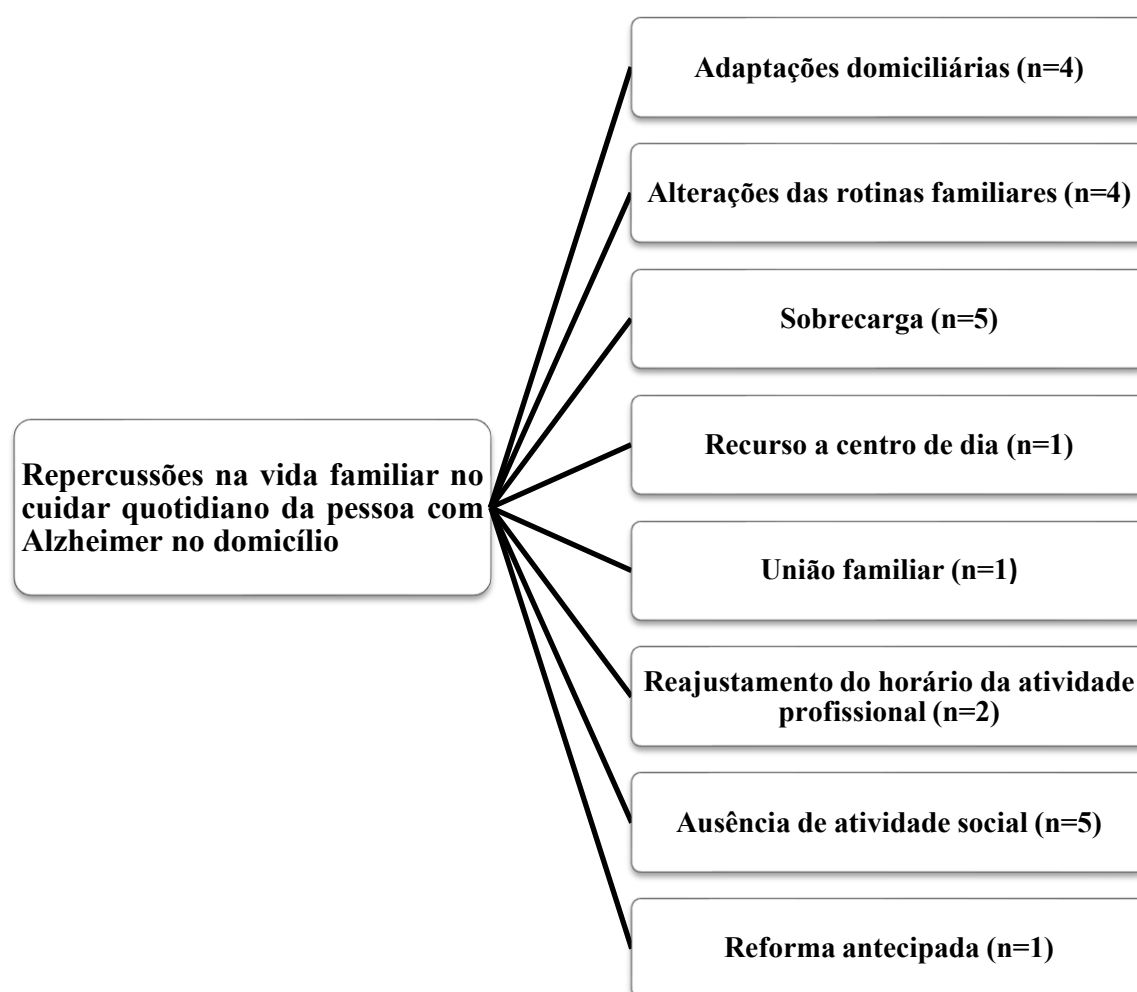
Os cuidadores familiares de pessoas com demência experimentam um stress emocional e físico substancial, que impacta significativamente no seu bem-estar e qualidade de vida (Brodaty & Donkin, 2009).

Os cuidadores familiares de indivíduos com Alzheimer apresentam níveis aumentados de sofrimento, incluindo depressão, ansiedade e distúrbios do sono, devido às constantes demandas do cuidado (González, J., & Carretero, S., 2012).

Abordando questões como despesas/custos diários e o seu impacto, muitos entrevistados revelam que financeiramente esta doença também tem impacto no seio familiar, no que concerne a medicamentos e tratamentos, alterações de horário laboral e por vezes adaptações/alterações no próprio domicílio.

O contexto familiar de um cuidador de uma pessoa com Alzheimer está em constante mutação e como tal emergiu abordar a temática “Repercussões na vida familiar no cuidar quotidiano da pessoa com Alzheimer no domicílio” da qual surgiram oito categorias: “adaptações domiciliárias; alterações das rotinas familiares; sobrecarga; recurso a centro de dia; união familiar; reajustamento do horário da atividade profissional; ausência de atividade social; reforma antecipada” (Diagrama 4).

Diagrama 4. Repercussões na vida familiar no cuidar quotidiano da pessoa com Alzheimer.



Nota: Repercussões na vida familiar no cuidar quotidiano da pessoa com Alzheimer.

A categoria “Adaptações domiciliárias” teve a referência de quatro entrevistados, dos quais apresentamos alguns exemplos:

- E1 – (...) *mas tivemos que reformular a casa toda, ou seja, cadeira elevatória nas escadas, cadeirão, cama articulada e cadeira sanitária isto porque o meu pai ainda faz levante para o cadeirão, mas pela vontade das funcionárias do lar faziam a higiene e ele depois ficava ali todo o dia na cama (...);*
- E3 - (...) *Em casa fiquei muito mais limitada tenho que ter muitos cuidados como trancar as janelas, desligar o gás, porta trancada com o trinque de segurança, escondo as facas, deixo as televisões ligadas para ela sentir-se mais acompanhada (...);*
- E5 - (...) *tive que readaptar a minha casa à situação da minha mãe (...);*
- E6 - (...) *Primeiro adaptei a minha casa dentro do possível à situação da minha mãe, desde videovigilância, mudei o quarto dela para o rés-do-chão para evitar quedas, alterei a casa de banho, ou seja, arranjei estratégias de forma a dar resposta às necessidades dela e a facilitar o autocuidado da minha mãe (...).*

“Alterações das rotinas familiares” uma categoria que reuniu quatro opiniões que retratam o forte impacto desta doença na família, aqui destacamos as mesmas:

- E1 - (...) *reestruturar os meus horários também estão virados todos do avesso e sou mãe (...) Vou trabalhar e não passo em casa dos meus pais, mas ligo todos os dias à minha mãe e pergunto mãe está tudo bem? Fico atrapalhada quando vejo um telefonema da minha mãe tremo um bocadinho e depois ao final do dia vou sempre a casa dos meus pais para fazer a higiene noturna do meu pai e deitar o meu pai (...);*
- E4 - (...) *Quando a minha mãe está a dormir aproveito para ir às compras, tenho muito medo de a deixar sozinha ela pode tentar levantar-se e com os períodos de esquecimento, desorientação que ela tem ela pode cair. Oriento a minha vida de forma a estar em casa quando ela está acordada para poder vigiar e ajudá-la no que ela precisar (...);*
- E8 - (...) *A educação dos meus filhos, o dia a dia no atual contexto, o crescimento deles foi influenciado por esta situação porque do ponto de vista mental toda a família é arrastada para uma rotina que não era a nossa e passou a ser, eles estão envolvidos também no cuidar (...);*

- E9 - (...) *Com o meu filho e marido tenho dificuldades porque não conseguimos ter uma refeição em família com sossego e por vezes opto por dar a alimentação em primeiro lugar ao meu pai e depois nós é que vimos almoçar ou jantar, a minha maior dificuldade é como gerir o dia a dia com o meu pai (...).*

Um tema consensual no que diz respeito a queixas físicas, mentais e emocionais e que poderá ser uma conjugação de todos é a “Sobrecarga”, descrita nas seguintes exposições:

- E1 - (...) *Também posso dizer que a situação está sob nosso controlo, ou seja, levanta-se connosco, vai para ali, senta-se, somos nós que lhe fazemos tudo, isto dia após dia leva à exaustão (...);*
- E3 - (...) (...) *ajudar a minha mãe no seu dia a dia, isto deixa-me exausta (...);*
- E4 - (...) *tenho que a tirar da cama, posicioná-la, sentá-la no cadeirão é muito cansativo o que por vezes fico exausta (...);*
- E6 - (...) *fico exausta e por vezes apetece-me desistir (...);*
- E8 - (...) *toda a logística que começa pela manhã ter que tirar a minha mãe da cama, ela pensa que ainda é autónoma, mas não é, ajudá-la a vestir ou seja tenho que lhe orientar a roupa dela porque ela veste roupa de verão em pleno inverno e depois tenho que conciliar a escola dos meus filhos, o meu trabalho (...).*

“Recurso a centro de dia” foi uma categoria identificada por um dos entrevistados da seguinte forma:

- E2 - (...) *foi a minha querida filha que ao ver que nós estamos sozinhos aqui em casa os dois ela disse mãezinha para vocês se sentirem mais acompanhados e se entreterem vão para o centro de dia assim vocês estão entretidos de manhã até à noite até tarde portanto desde as 9 da manhã até às 16 horas (fazemos yoga, jogamos às cartas, realizamos atividades lúdicas), eu aceitei já lá vão 2 anos e meio e graças a Deus (...).*

O mesmo entrevistado deu origem à categoria “União familiar” na qual manifestou a importância do vínculo familiar numa situação de doença, dando o seguinte testemunho:

- E2 - (...) *somos uma família bem-adaptada a esta situação, graças a Deus estamos todos unidos e organizados em ajudarmo-nos (os meus netos, o meu género, o meu cunhado) ou seja quando eu saio de casa para fazer qualquer coisa fica alguém com a minha mulher, ela raramente fica sozinha (...).*

“Reajustamento do horário da atividade profissional” uma categoria que mostra a realidade de algumas famílias, referenciada por dois entrevistados da seguinte forma:

- E3 - (...) *Teve várias repercussões porque tive que alterar a minha vida para poder dar resposta às necessidades da minha mãe, deixei de trabalhar por turnos como por exemplo não fazer noites e fins de semana o que me permite estar mais tempo com a minha mãe (...);*
- E6 - (...) *Altere o meu local de trabalho pelo horário, para ser mais fácil eu cuidar da minha mãe (...).*

Uma categoria que tem vindo a ser referenciada durante esta análise e que impacta bastante os familiares cuidadores é a “Ausência de atividade social” uma condicionante que conta com cinco testemunhos:

- E4 - (...) *O facto de ter a minha mãe em casa e ser eu o cuidador informal limita muito a minha vida, não saio, não tenho amigos, ou seja, deixei de ter vida social porque tenho que estar sempre ao lado dela para ver se ela está bem, se precisa de alguma coisa. É uma vida como se estivesse em confinamento permanente (...);*
- E5 - (...) *Deixei de ter vida pessoal, social, de ter qualquer tipo de pensamento em mim para poder cuidar dela sempre em primeiro lugar (...);*
- E6 - (...) *Criou-me muita ansiedade numa fase inicial, arranjei um sistema de comunicação com um botão para quando a minha mãe caísse ou estivesse aflita ela me contactar, mas ela não se adaptou ao sistema o que criou em mim mais ansiedade e receio (...) Não tenho vida social e dedico todos os meus tempos livres à minha mãe (...);*
- E7 - (...) *vou de manhã ao quiosque ler o jornal e depois venho logo, é o único tempo de lazer que tenho para mim. Só saio para fazer compras ou se for mesmo necessário, não tenho amigos nem vida própria (...);*
- E9 - (...) *O facto de ter o meu pai em casa e ser eu o cuidador informal limita muito a minha vida, não saio, não tenho amigos, ou seja, deixei de ter vida social porque tenho que estar sempre ao lado dele para ver se ele está bem, se precisa de alguma coisa (...).*

A última categoria que compõe esta temática teve apenas um testemunho, a “Reforma antecipada” foi uma solução encontrada por este familiar cuidador que o expõe da seguinte forma:

- E7 - (...) *a cuidar da minha mãe, foi por isso que me reformei mais cedo (...).*

➤ **SENTIMENTOS E EMOÇÕES EXPERIENCIADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO**

Esta área temática aborda uma complexidade emocional que pode variar de acordo com as circunstâncias de cada família, mas geralmente alguns sentimentos são comuns entre elas.

Frustração, tristeza, ansiedade, impotência, irritação, são sentimentos comuns presentes no contexto familiar de uma pessoa com Alzheimer, a sobrecarga emocional e sentimental está presente do dia-a-dia dessa família.

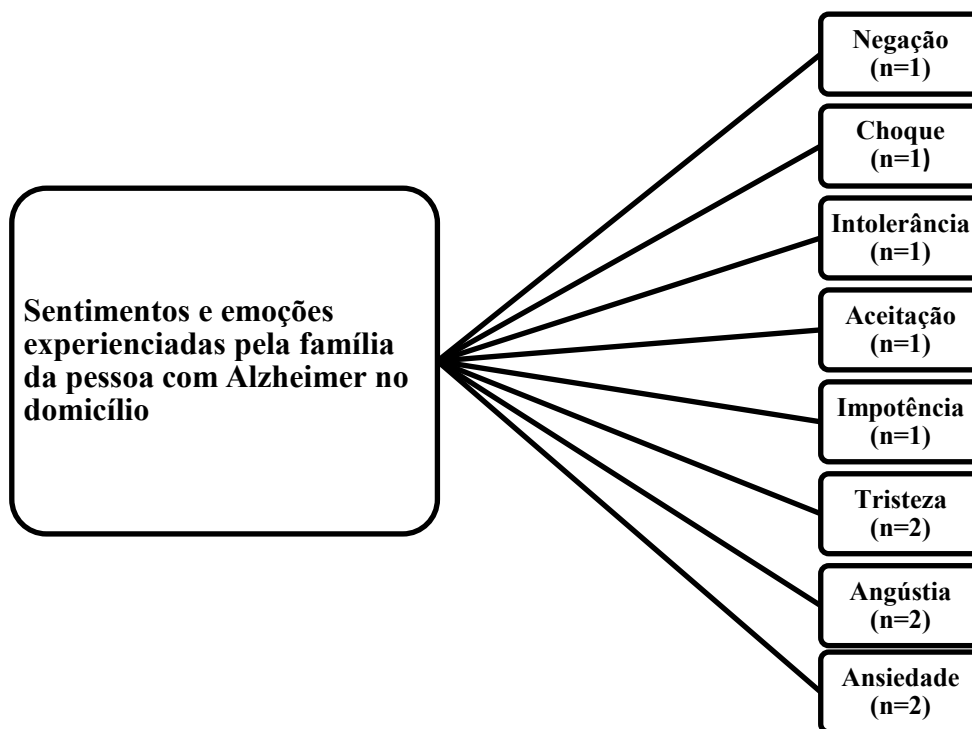
Os cuidadores precisam ser 'amigos' no sentido mais profundo da palavra: apoiar, validar e estar presentes, independentemente da capacidade do paciente de responder ou de se lembrar. Porém, esse processo exige uma enorme quantidade de paciência e perseverança, e o cuidador frequentemente experimenta uma sobrecarga emocional, sentindo-se preso em um ciclo sem fim de sofrimento e amor (Bell, V., & Troxel, D., 2001).

O doente com Alzheimer que tem como rede de apoio a família, tem o amor e a dedicação desses familiares e que pode ser considerado pelos mesmos como forma de retribuição ao carinho e apoio que receberam no passado.

Em suma, são sentimentos normais neste ambiente e que fazem parte do processo de adaptação ao cuidado de uma pessoa com Alzheimer.

Partimos para a quinta área temática “Sentimentos e emoções experienciadas pela família da pessoa com Alzheimer no domicílio”, desta temática retiramos as seguintes categorias: “negação; choque; intolerância; aceitação; impotência; tristeza; angústia; ansiedade” (Diagrama 5).

Diagrama 5. Sentimentos e emoções experienciadas pela família da pessoa com Alzheimer no domicílio.



Nota: Sentimentos e emoções experienciadas pela família da pessoa com Alzheimer no domicílio.

Através da análise dos dados recolhidos chegamos à categoria “Negação”, onde recolhemos o seguinte testemunho:

- E1 - (...) *Foi difícil, no início houve a fase da negação isto porque o meu pai era uma pessoa super ativa, dinâmica, controlava tudo e fazia tudo (...).*

O mesmo entrevistado abordou a categoria “Choque” com a seguinte menção:

- E1 - (...) *O meu pai reformou-se e meteu-se em muitas coisas para estar ocupado, ele era um líder e de um momento para o outro ficou com esta dependência. Chocou ver o meu como está, o que ele era e o que é agora neste momento. No início foi muito complicado porque nós não aceitávamos os comportamentos dele e arranjávamos sempre desculpas para os esquecimentos (...).*

Este mesmo participante deu ainda um testemunho bem profundo na categoria “Intolerância”:

- E1 - (...) *Tive alturas de muito pouca paciência porque o meu pai estava a fazer aquilo pela doença, eu dizia-lhe estás a ser mauzinho, mas não estava a ser mauzinho, ou seja, era a doença. Houve uma altura que o meu pai teve uns momentos não muitos, mas de violência verbal e era estranho porque eu nunca*

ouvi o meu pai a dizer um palavrão e ouvir o meu pai a dizer palavrões para mim era muito estranho (...) Nós tivemos essa fase de pouca paciência e pouco tolerante e é nesta altura que as pessoas que estão á nossa volta é que nos têm de chamar atenção, nós estamos tão embrulhados a resolver uma data de coisas que parece que nos alienamos da realidade e às vezes pensamos que isto não é doença, isto é feitiço e teimosia mas de facto era a doença (...).

“Aceitação” uma categoria que surge com um exemplo de resiliência, que mostra um lado de resignação mediante a situação com o seguinte testemunho:

- E2 - (...) *Eu aceito tudo e mais alguma coisa, ou seja, o facto de ela se esquecer das coisas, ter períodos de ausência e por vezes um discurso incoerente eu aceito tudo isso porque sei que é devido á doença (...).*

“Impotência” é uma categoria apontada por um entrevistado, com o seguinte relato:

- E3 - (...) *Sinto que não acompanho a minha mãe como deveria acompanhar, mas também não tenho apoio de ninguém, o que por vezes me sinto impotente (...).*

Do grupo de familiares cuidadores entrevistados, recolhemos dois testemunhos que relatam a categoria “tristeza”, manifestaram-se da seguinte forma:

- E3 - (...) *ajudar a minha mãe no seu dia a dia, isto deixa-me triste (...);*
- E9 - (...) *e isso é o que me deixa mais triste porque às vezes sinto no olhar dele um vazio, ou seja, fico com medo até das reações (...).*

“Angústia” um sentimento retratado por dois familiares que permitiu a criação desta categoria, com as seguintes narrativas:

- E3 - (...) *ajudar a minha mãe no seu dia a dia, isto deixa-me angustiada (...);*
- E8 - (...) *Nós entramos num filme de terror, numa casa de doidos, cada dia é um dia numa casa de loucos (angustiante) (...).*

A última categoria a designar é a “Ansiedade” também identificada por dois entrevistados e aqui descrita da seguinte forma:

- E5 - (...) *ter que me orientar nas horas para lhe dar medicação, alimentação, banho tudo isto cria em mim muita ansiedade e muito desespero (...);*
- E7 - (...) *no início ficava muito ansioso e além de lhe prestar o melhor conforto possível (...).*

➤ OPINIÃO DO FAMILIAR CUIDADOR ACERCA DOS CONTRIBUTOS DAS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

O papel do enfermeiro de família pode ser fulcral no quotidiano de uma família com um doente de Alzheimer, o peso que os cuidadores carregam pode tornar-se mais equilibrado quanto mais apoio e conhecimento conseguirem adquirir do enfermeiro de família.

Dentro das diferentes intervenções que este apoio poderá fornecer à família no seu todo, podemos destacar o apoio emocional, que é de capital importância para lidar com os desafios diários e por conseguinte a pressão de não falhar.

A educação em saúde promove a autonomia dos cuidadores, traz-lhes segurança e confiança o nas suas tomadas de decisões, sendo estas mais simples ou mais complexas, mas procurando sempre proporcionar ao doente o bem-estar possível dentro da sua condição.

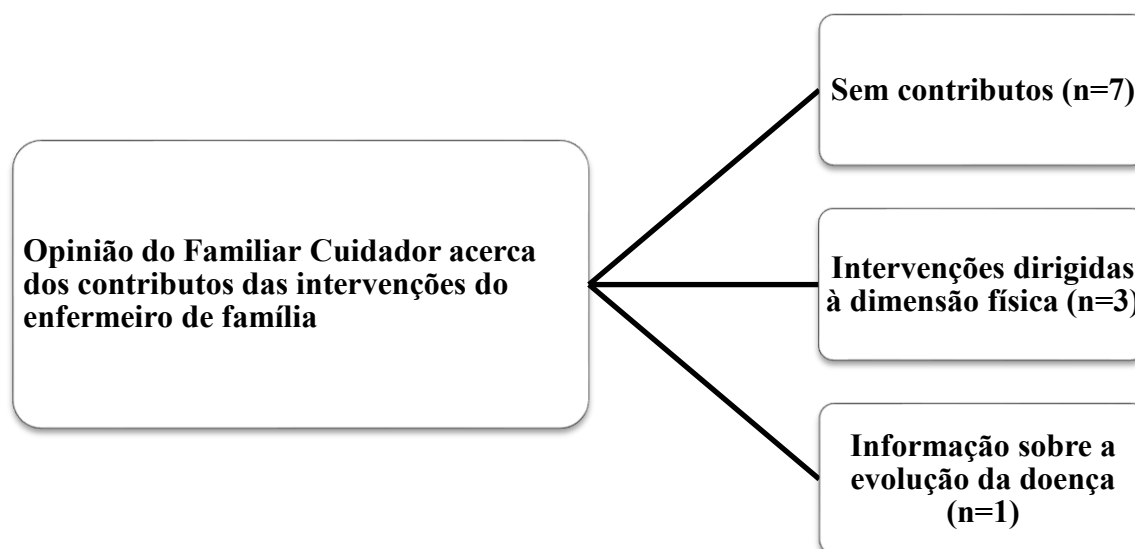
No âmbito domiciliário, o enfermeiro se caracteriza por ser o profissional dotado de conhecimento e habilidades que objetivam a educação profissional dos cuidadores familiares, além de desempenhar uma função primordial na orientação dos pacientes que recebem a assistência destes profissionais bem como de seus familiares (Silva, A. L. B., do Nascimento, J. W. A., & Gonçalves, F. R. (2020)).

Este tipo de apoio também poderá proporcionar ao cuidador uma ligação mais eficaz aos serviços de saúde, eventualmente surge uma ligação entre ambos (enfermeiro e cuidador) que facilitará os processos necessários de acesso aos serviços de saúde, de forma a garantir que o doente receba a assistência adequada.

Finalizando esta panóplia de intervenções, abordamos a supervisão do enfermeiro de família que pode prevenir determinadas complicações de saúde, seja do ponto de vista físico ou emocional, sendo que ambos (doente e cuidador) podem beneficiar deste “olho clínico” e atento do enfermeiro, capacitando o cuidador com o ensino de técnicas específicas e por exemplo a recomendação de acompanhamento do foro psicológico para a família.

Analisando os temas supracitados vamos então debruçar-nos sobre a área em análise “Opinião do familiar cuidador acerca dos contributos das intervenções do enfermeiro de família”, desta temática surgem algumas categorias: “sem contributos; intervenções dirigidas à dimensão física; informação sobre a evolução da doença” (Diagrama 6).

Diagrama 6. Opinião do familiar cuidador acerca dos contributos das intervenções do enfermeiro de família.



Nota: Opinião do familiar cuidador acerca dos contributos das intervenções do enfermeiro de família.

A categoria “Sem contributos” reuniu sete testemunhos bastante perentórios que expressam algum descaso tendo resultado nas seguintes unidades de análise:

- E1 - (...) *Relativamente à demência em si não recebi nenhuma informação, nenhuns ensinios (...);*
- E2 - (...) *Olhe sinceramente eu não tive nada, só me disseram Sr. Ernesto você não se preocupe, a sua esposa tem Alzheimer, mas nós vamos dar medicamentos e a coisa vai melhorar e você não se preocupa (...);*
- E3 - (...) *Não, não tive apoio nenhum por parte do EF, nem de nenhuma instituição ou associação (...);*
- E4 - (...) *Não recebi nenhuma informação (...);*
- E5 - (...) *não tive apoio nenhum por parte do EF no que se refere à minha mãe com Alzheimer, nem de nenhuma instituição ou associação (...);*
- E6; E8 - (...) *Não recebi nenhuma informação (...).*

“Intervenções dirigidas à dimensão física” uma categoria que revela três opiniões cujo tema dominante é comum aos entrevistados:

- E1 - (...) *Tenho muito a agradecer à enfermagem em relação ao apoio a tratamentos de feridas, mas na demência nenhum apoio (...);*

- E7 - (...) *Recebi pouca informação, da parte do EF, vão a minha casa quando a minha mãe tem alguma úlcera ou ferida (...);*
- E7 - (...) *Os ensinamentos que me fizeram foi como prestar cuidados de higiene, posicionamentos à minha mãe (...).*

A última categoria “Informação sobre a evolução da doença” reuniu apenas um testemunho que finaliza esta área temática da seguinte forma:

- E9 - (...) *O nosso enfermeiro de família falou-nos que é uma doença progressiva, que ao longo do tempo o nosso familiar vai deixar de nos conhecer, interagir (...).*

➤ **SUGESTÕES DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER ACERCA DAS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE SAÚDE FAMILIAR NO DOMICÍLIO PARA CONTRIBUIR PARA O BEM-ESTAR**

Esta área temática pressupõe a exposição e o esclarecimento daquilo que realmente poderá fazer a diferença no domicílio de um doente com Alzheimer, evidenciando os contributos mais valiosos que o Enfermeiro de Família poderá fornecer a essa família. Avaliando as entrevistas realizadas podemos perceber que a preocupação destas famílias não passa só por alcançar o seu bem-estar, mas também reunir as melhores condições para cuidar da pessoa com Alzheimer.

Os cuidadores familiares desempenham um papel essencial no cuidado de pessoas com Alzheimer, muitas vezes assumindo múltiplas responsabilidades que impactam a sua saúde física e emocional. Isso exige um equilíbrio constante entre cuidar de si mesmos e atender às necessidades do familiar (Pinquart, M., & Sörensen, S., 2003).

Entendem que é urgente capacitar os Enfermeiros de Família no que diz respeito a áreas como a demência e mais especificamente o Alzheimer, caminhamos para um forte envelhecimento populacional e parece escassa a partilha de técnicas de cuidado, comunicação com o doente (sobretudo em estados avançados da doença), apoio na gestão de crises de agressividade, etc.

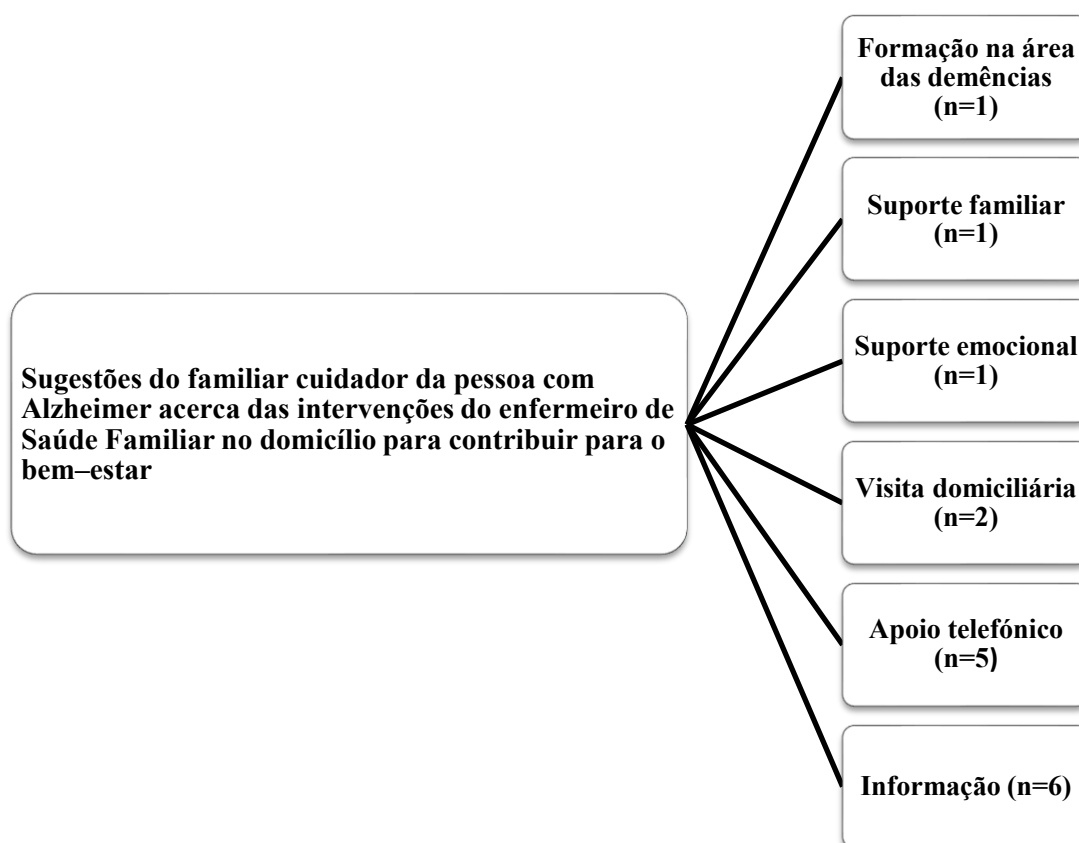
Comunicar com pessoas que têm Alzheimer requer paciência e a adaptação do estilo comunicativo, utilizando frases curtas, linguagem simples e um tom de voz calmo para facilitar a compreensão e reduzir o stress (Small, J. A., Geldart, K., Gutman, G., & Scott, M. A., 2003).

Sugestões também foram dadas no sentido da criação de guias, contactos telefónicos diretos, serviços de apoio específicos, locais onde se promova a interação social dentro

das limitações decorrentes da doença de forma a prevenir o isolamento do cuidador e do doente. O cuidador familiar refere ainda que seria importante a difusão de grupos de apoio, ou serviços de saúde mental, o apoio emocional e psicológico é encarado como fundamental para manter o equilíbrio e a sanidade mental de quem cuida.

Terminamos desta forma na sétima e última área temática “Sugestões do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer acerca das intervenções do enfermeiro de saúde familiar no domicílio para contribuir para o bem-estar” que deu origem às seguintes categorias: “formação na área das demências; suporte familiar; suporte emocional; visita domiciliária; apoio telefónico; informação” (Diagrama 7).

Diagrama 7. Sugestões do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer acerca das intervenções do enfermeiro de saúde familiar no domicílio para contribuir para o bem-estar.



Nota: Sugestões do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer acerca das intervenções do enfermeiro de saúde familiar no domicílio para contribuir para o bem-estar.

A categoria “Formação na área das demências” reuniu um testemunho que demonstrou esta carência da seguinte forma:

- E1 - (...) *A enfermagem tem que ter uma formação mais específica na área da demência e principalmente na Alzheimer, uma vez que a população portuguesa está a envelhecer e cada vez mais vamos ter pessoas, utentes a precisar de ajuda (...).*

Entrando nas categorias de suporte, surge-nos a primeira que se intitula de “Suporte familiar”, este entrevistado emite a sua opinião com a seguinte narrativa:

- E1 - (...) *A enfermagem tem que ter um papel de viva voz, tendo noção das limitações do doente e acima de tudo um papel importante sobre o cuidador informal porque muitas vezes o cuidador informal só quer uma orientação, muitas vezes eu não sabia a quem recorrer, a quem perguntar, ou seja, deveria de haver mais recursos na comunidade para dar apoio às famílias, ao cuidador para depois podermos prestar cuidados com qualidade ao idoso com Alzheimer (...).*

O mesmo entrevistado abordou a categoria “Suporte emocional” com o seguinte exemplo proferido:

- E1 - (...) *Não há informação para as famílias de apoio (...) a exaustão do cuidador informal, autoestima, apoio emocional, reforço positivo tudo isto é importante para que haja continuidade de prestação de cuidados com qualidade (...).*

Na categoria “Visita domiciliária” obtivemos a intervenção de dois entrevistados, cujas afirmações aqui apresentamos:

- E2 – (...) *o que me podem ajudar é dizer para ter cuidado com isto, com aquilo, o que é que eu terei que fazer para fazer a vida dela mais capaz facilidade viver com qualidade. Recebermos mais visitas domiciliárias do EF (...);*
- E9 - (...) *Era de extrema importância que as equipas de apoio ao utente com Alzheimer passassem pelas nossas casas para nos apoiar e falar mais sobre este assunto (...).*

Analisando os dados recolhidos nas entrevistas emergiu a categoria “Apoio telefónico”, esta teve a intervenção de cinco familiares cuidadores dos quais apresentamos alguns exemplos:

- E2 - (...) *haver um contato que quando tivesse dúvidas poder ligar e esclarecer, ajudar-me quando preciso. Nós vivemos com qualidade e queremos continuar a*

viver a nossa vida com esta qualidade até ao dia que teremos de partir para o outro mundo (...);

- E5 - (...) *um contato telefónico que nos pudesse ajudar sempre que fosse necessário assim evitava a tentativa em erro (...);*
- E6 - (...) *Ter um contato direto do EF para poder contactá-lo em situações de dúvidas para me orientar e ajudar a resolver a situação naquele momento (...);*
- E7 - (...) *Era importante ter o número direto do EF para poder falar com ele quando surgisse alguma situação mais aguda em relação á minha mãe (...);*
- E8 - (...) *Poderiam ir a casa avaliar a situação e ajudar na resolução de determinados problemas/situações que aparecem com o evoluir da demência Alzheimer (...).*

Finalizando esta área temática, surge a categoria “Informação” onde se registam seis testemunhos que aqui apresentamos:

- E3 - (...) *Era importante que os EF estivessem mais predispostos para estas doenças, uma simples informação como: quais os recursos que o estado/sociedade oferece ao cuidador de um familiar de Alzheimer; como lidar com a pessoa de Alzheimer, o cuidar e que atividades existem para o idoso com Alzheimer para que este possa se sentir mais útil (...);*
- E4 - (...) *Deveríamos ter o contacto do EF porque numa situação aguda ele poderia dar-nos uma orientação para conseguir resolver ou tirar dúvidas isto é uma ajuda que nos possa dar para solucionar o nosso problema sem ter que recorrer ao SU do HSJ. Explicar-se quias são os recursos da comunidade onde eu posso recorrer quando estou a cuidar da minha mãe como associações (...);*
- E5 - (...) *Era importante que os EF estivessem mais sensibilizados com estas doenças, por vezes uma simples informação como: quais os recursos que o estado/sociedade oferece ao cuidador de um familiar de Alzheimer (...);*
- E6 - (...) *o EF deveria estar mais sensibilizado para estas doenças, ou seja, elaborar um panfleto onde nós tivéssemos alguma informação e contatos uteis, de associações que nos pudessem apoiar (...);*
- E8; E9 - (...) *era importante o EF informar logo á partida o que é o Alzheimer e explicar que esta demência evolui de forma a pessoa a ficar mais dependente e como lidar nesta situação (...) Explicar-se quias são os recursos da comunidade*

onde eu posso recorrer quando estou a cuidar da minha mãe como associações (...).

De seguida segue a discussão dos resultados, no qual se articula o corpus de análise com o enquadramento conceptual anteriormente abordado.

3.1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O processo investigativo assume um papel fundamental na construção do conhecimento em Enfermagem, pois é através da pesquisa que se enriquece a prática profissional e se promove uma melhoria contínua dos cuidados prestados. A busca por conhecimento especializado permite dar respostas mais eficazes às necessidades identificadas no acompanhamento das famílias, contribuindo para intervenções mais direcionadas e humanizadas. De acordo com Soares, Pinho, Bastos e Ferreira (2024), a discussão de um trabalho de investigação constitui um momento de reflexão crítica, em que se procura estabelecer uma ligação coerente entre os resultados obtidos e a questão de investigação inicialmente formulada, permitindo sustentar práticas clínicas mais qualificadas e centradas na pessoa. Neste estudo, os familiares cuidadores, seis são do sexo feminino e três do sexo masculino de sete doentes do sexo feminino e dois do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 45 e os 80 anos, pertencentes à USF. As entrevistas foram agendadas previamente pelo enfermeiro da USF, levando em consideração a disponibilidade dos familiares, e realizadas na própria unidade de saúde para que estes se sentissem à vontade e sem a presença do seu familiar. Durante a entrevista, conforme já referimos acima, os participantes foram encorajados a expressar livremente os seus pensamentos e sentimentos, com a garantia de sigilo. Também foi reforçado que poderiam interromper a sua participação a qualquer momento, sem que isso lhes causasse qualquer prejuízo ou consequência.

A maioria dos participantes do nosso estudo são mulheres. Estes resultados estão alinhados com a literatura atual, que indica que as mulheres continuam a assumir a maior parte das responsabilidades ligadas à gestão da vida familiar incluindo as tarefas domésticas, cuidado de crianças e apoio a pessoas dependentes (Sousa et al., 2017).

Carvalho e Costa (2022) referem que a forma como homens e mulheres conciliam o trabalho com a vida familiar e pessoal varia significativamente consoante a fase do ciclo de vida e da carreira em que se encontram. O trabalho doméstico mantém uma dimensão de género, com tarefas definidas cultural e socialmente que refletem significados associados à masculinidade e feminilidade, influenciando a distribuição de poder na

família. Após esta breve análise demográfica, debruçámo-nos sobre os resultados que emergem e que nos levam a reconhecer a sobrecarga emocional, a repercussão negativa na vida familiar e a falta de apoio que estes cuidadores sentem por parte dos enfermeiros de família. Cuidar de alguém com esta doença não deve ser visto como um problema individual, mas sim como uma questão que diz respeito a toda a sociedade. O envelhecimento crescente da população, aliado ao aumento das doenças crónicas e incapacitantes que afetam esta faixa etária, faz com que as famílias assumam, cada vez mais, a responsabilidade de cuidar.

Desempenhar o papel de cuidador exige uma readaptação dos papéis familiares e implica alterações socioeconómicas complexas. Perante este cenário, torna-se essencial uma intervenção antecipada e eficaz, baseada em evidência científica, para garantir o bem-estar tanto dos cuidadores como dos doentes que deles dependem.

Neste subcapítulo, conforme já referido acima, serão analisados os resultados obtidos à luz da questão de investigação e dos objetivos estabelecidos anteriormente, fazendo uma comparação com a literatura disponível sobre o tema abordado e com outros estudos na mesma área de pesquisa, nomeadamente sobre as perspetivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar. A discussão será organizada de acordo com as áreas temáticas que surgiram a partir da análise das entrevistas realizadas.

- **DIFICULDADES QUOTIDIANAS DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO**

A análise qualitativa das dificuldades quotidianas dos familiares cuidadores de pessoas com Alzheimer no domicílio, permitiu identificar diversas dificuldades enfrentadas, refletindo o impacto global da doença na dinâmica familiar e na qualidade de vida dos cuidadores. Indo ao encontro dos testemunhos recolhidos, verificámos que os cuidadores enfrentam grande dificuldade em lidar com a deterioração das funções cognitivas e a perda da linguagem, uma vez que as mudanças de comportamento dos doentes ocorrem de forma inesperada, gerando sentimentos de frustração, insegurança e desgaste emocional. A revolta do doente, sobretudo quando se depara com as suas limitações, agrava ainda mais a carga emocional do cuidador. Assumir assim, o papel de cuidador pode ter um impacto significativo na vida pessoal, familiar, profissional e social dos cuidadores informais, tornando-os mais suscetíveis a conflitos. Muitas vezes, os

cuidadores enfrentam crises, manifestando sintomas como tensão, fadiga, stress, constrangimento, frustração, isolamento social, depressão e diminuição da autoestima, entre outros. Esta sobrecarga pode resultar em problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, afetando tanto o bem-estar do doente como o do cuidador (Pinquart & Sörensen, 2018). O cuidador informal lida frequentemente com novas exigências que geram um peso acrescido a nível físico, psicológico e social, podendo comprometer a sua qualidade de vida (Del-Pino-Casado et al., 2020). Seguindo estes pressupostos, verificámos ainda, que a falta de informação e apoio no processo da doença foi relatado. É claro, o défice de informação sobre como gerir a doença, incluindo aspetos como a perda progressiva da autonomia do doente e a necessidade de adaptar a rotina familiar. Além disso, a incerteza no diagnóstico devido a dificuldades no encaminhamento médico, pode atrasar a intervenção adequada e aumentar a angústia da família. Neste sentido, diversos estudos têm dado ênfase ao apoio prestado aos cuidadores de doentes com Alzheimer, visando capacitá-los para lidar com a dependência nas atividades da vida diária e com as alterações comportamentais.

Para isso, têm sido desenvolvidas intervenções que procuram otimizar a capacidade de autocuidado ou fornecer ao cuidador informação e competências técnicas que ajudem a potenciar as capacidades da pessoa com demência e a prevenir comportamentos indesejáveis. Além disso, estas intervenções visam reduzir a sobrecarga do cuidador e minimizar o risco de institucionalização da pessoa cuidada (Cheng & Zhang, 2020; Wiegelmann et al., 2021).

No que diz respeito a impacto na vida social e profissional, os cuidadores relatam um grande sacrifício da vida pessoal e social, sentindo-se isolados devido à necessidade constante de acompanhamento do doente. A conciliação entre a atividade profissional e o papel de cuidador é um desafio significativo, limitando o tempo e a disponibilidade para outras responsabilidades e interesses pessoais. À medida que a demência progride, o cuidador tende a ficar cada vez mais isolado, afastando-se do convívio social e perdendo gradualmente o apoio da família, dos amigos e da comunidade. Este isolamento e sobrecarga emocional são fatores que aumentam os níveis de sofrimento psicológico e esgotamento (Frontiers in Psychology, 2021; Boots et al., 2015). Neste contexto, os cuidadores enfrentam desafios significativos que se concentram em várias áreas: bem-estar emocional, gestão do comportamento da pessoa cuidada, reorganização da vida familiar e necessidade de apoio formal e informal (Boots et al., 2015). A primeira área diz

respeito à vida pessoal (biográfica), marcada pela perda de intimidade e pela redução da interação social. Para lidar com esta realidade, os cuidadores procuram encontrar um equilíbrio, mantendo uma vida própria que lhes permita enfrentar os desafios do dia a dia. A segunda área está relacionada com a relação entre o cuidador e o doente, frequentemente pautada por dificuldades de cooperação e pelo desafio de conciliar as necessidades de ambos. A terceira área prende-se com a própria doença, gerando nos cuidadores sentimentos de angústia e ansiedade perante os problemas de saúde da pessoa cuidada. Muitas vezes, a falta de informação agrava esta situação, levando a um estado de preocupação contínua a longo prazo. Por fim, surgem os problemas de saúde dos próprios cuidadores, que tendem a negligenciar o seu bem-estar e apenas procuram ajuda médica quando a sua condição se torna grave.

Cuidar de alguém de forma contínua e ininterrupta pode gerar um elevado nível de stress social, uma vez que o cuidador se vê frequentemente privado do contacto com a sua família, amigos e vida social, aprofundando ainda mais o seu isolamento. Este isolamento, associado à sobrecarga emocional, contribui para elevados níveis de stress e sintomas depressivos (Saadi et al., 2021; Hajek et al., 2021). Por último, importa ressaltar as dificuldades económicas e logísticas referidas pelos cuidadores: a falta de recursos para apoio profissional contribui para a sobrecarga, levando-os a assumir isoladamente tarefas como higiene, alimentação ou posicionamento da pessoa cuidada. Muitos referem ainda que recebem apoio limitado dos profissionais de saúde, tendo de aprender por tentativa e erro a lidar com os desafios diários (Hajek et al., 2021).

A equipa de saúde deve antes de mais, direccionar as suas intervenções para a avaliação das capacidades físicas, psicológicas e emocionais do cuidador, bem como, das condições da habitação e da sua situação socioeconómica. Os cuidadores esperam que os profissionais de saúde lhes disponibilizem mais informações sobre a melhor forma de desempenhar o seu papel e de obter apoio, apelando também a uma comunicação mais próxima e frequente com estes profissionais (Imagínario, 2004).

Um obstáculo adicional na gestão da rotina diária é a questão dos transportes para levar a pessoa cuidada aos centros de dia. Estes centros representam uma alternativa de apoio que oferece intervenção terapêutica ao doente, ao mesmo tempo que permite ao cuidador usufruir de um momento de descanso. Os centros de dia proporcionam assistência na área da saúde e apoio social, suporte técnico, promovem a interação social e ajudam a reduzir o isolamento (Amorim et al., 2020; Dementia & Neuropsychologia, 2019).

Os resultados evidenciam que o papel do cuidador informal de um doente com Alzheimer é extremamente exigente, impactando não só a sua saúde física e emocional, mas também, a sua vida social e profissional. A necessidade de um maior suporte por parte das instituições de saúde e do Estado torna-se evidente, seja através da disponibilização de informação, de apoio psicológico, de recursos económicos ou de melhores infraestruturas de transporte e assistência domiciliária.

- **RECURSOS DE APOIO AO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO**

Da análise das entrevistas realizadas aos cuidadores informais emergem relatos que evidenciam desigualdades no acesso ao suporte, sobrecarga dos cuidadores e a necessidade de reforço das redes de apoio formal e informal. A família especialmente as filhas e os cônjuges continuam a assumir um papel central no cuidado, sendo reconhecida como o primeiro grupo social estruturado e base essencial da sociedade. Ao longo do tempo, esta instituição tem sido alvo de atenção devido às transformações na sua estrutura e nas dinâmicas internas, refletindo e acompanhando as mudanças sociais (Lethin et al., 2016; Actifcare Portugal, 2023). Nas famílias nucleares (compostas apenas pelo casal com ou sem filhos), o cônjuge frequentemente assume o papel de cuidador muitas vezes também idoso acumulando funções de prestador e recetor de cuidados, o que representa uma das formas mais seguras de apoio na velhice. Já nas famílias multigeracionais, essa responsabilidade tende a recair maioritariamente sobre uma filha (Fernandes & Luísa, 2022). Estudos recentes em Portugal indicam que a responsabilidade pelo cuidado de idosos dependentes recai predominantemente sobre mulheres (Loureiro, 2022; Gomes et al., 2023). As esposas são frequentemente a principal fonte de apoio à pessoa cuidada (Soares, 2017). A proximidade geográfica e a coabitação desempenham um papel determinante na escolha da pessoa que assumirá a função de cuidador informal, sendo fatores decisivos na definição do padrão de cuidados. Quanto maior a proximidade com a pessoa dependente, maior a probabilidade de alguém assumir esse papel (Silva et al., 2020). Essa realidade explica também o aumento do número de maridos idosos como cuidadores principais, especialmente em contextos onde não há rede familiar descendente suficiente (Silva et al., 2020; Spousal caregiving arrangements in Europe, 2021).

As dificuldades enfrentadas e aqui apresentadas incluem a prestação de cuidados de higiene e gestão das necessidades básicas, sendo comum a exaustão e a falta de preparação para lidar com situações, como a recusa do doente em colaborar nos cuidados

diários. O apoio emocional e prático dentro do núcleo familiar é essencial para aliviar a carga do cuidador principal.

Os depoimentos mostram ainda, que alguns cuidadores recorrem a serviços de apoio domiciliário, especialmente para a higiene matinal e a alimentação do doente. No entanto, este suporte não é universal e está restrito a períodos específicos do dia, o que não elimina totalmente a sobrecarga do cuidador informal. Entrando neste campo do apoio domiciliário, cabe-nos abordar um pouco o papel dos centros de dia, alternativa de apoio que, além de proporcionar uma intervenção terapêutica ao doente, permite ao cuidador usufruir de um período de descanso na sua função. Estes centros, oferecem assistência médica e social, suporte técnico, promovem o convívio e ajudam a reduzir o isolamento (Colvez et al., 2002; Carretero Gómez et al., 2006). No caso específico dos doentes de Alzheimer, os centros de dia especializados, que desempenham um papel essencial na estimulação cognitiva, continuam a ser claramente insuficientes face às necessidades existentes.

Os serviços de apoio domiciliário, consistem na prestação de assistência a pessoas dependentes durante um período determinado, permitindo ao cuidador ausentar-se ou dedicar-se a outras tarefas. Estes serviços, podem englobar a realização de tarefas domésticas, cuidados de higiene, bem como, a supervisão e o acompanhamento da pessoa dependente. No entanto, é importante destacar que em Portugal, a cobertura destes serviços é manifestamente insuficiente e, além disso, não contempla de forma adequada o acompanhamento e a supervisão contínua dos doentes (Escola Superior de Saúde Santa Maria & RISE Health, 2025). Verificamos nas nossas entrevistas que apenas se limitam à higiene matinal e alimentação. É também fundamental considerar, que o número de horas disponibilizado por estes serviços é reduzido, o que limita a sua eficácia na diminuição da sobrecarga do cuidador. Além disso, muitos cuidadores utilizam esse tempo para cumprir outras responsabilidades, em vez de descansarem ou dedicarem-se a atividades de lazer. Por fim, outro aspeto relevante, prende-se com a falta de uma avaliação prévia e adequada da situação, que permitiria uma resposta mais ajustada às reais necessidades dos cuidadores e dos doentes.

A ausência de apoio formal para muitos cuidadores deu origem à categoria “sem apoios”, revelando que uma parte significativa dos cuidadores não recebe qualquer tipo de suporte, o que pode aumentar o risco de exaustão física e emocional. O isolamento e a falta de

recursos são desafios recorrentes, evidenciando a necessidade de um reforço dos serviços de apoio social e comunitário.

De acordo com estudos recentes, a sobrecarga e o stress vivenciados pelos cuidadores resultam principalmente de dois grandes fatores: as exigências associadas aos cuidados prestados à pessoa dependente e as mudanças profundas que essa responsabilidade provoca na vida do cuidador. Em particular, quando o papel exige disponibilidade quase total de tempo, recaindo sobre um único indivíduo sem consideração da sua situação socioeconómica, motivações ou vínculo emocional com quem cuida, tende a conduzir a um desgaste físico e emocional significativo (Chiao et al., 2015; Jeong et al., 2018).

Metanálises e revisões sistemáticas indicam que os principais fatores de risco incluem características do doente (nomeadamente sintomas neuropsiquiátricos e dependência em AVD/IAVD), bem como fatores do cuidador (como saúde mental, género, coabitação e nível socioeconómico) (van der Lee et al., 2020; Chiao et al., 2015). No que se refere ao doente, foram considerados fatores de risco: demência em estado avançado, duração prolongada da doença, sintomas como confusão, delírios, alucinações, agitação e agressividade, além de incontinência, vômitos, escaras de decúbito, distúrbios do sono e a presença de múltiplas patologias.

Já no caso do cuidador, destacam-se como fatores de risco: historial de problemas de saúde física, antecedentes de depressão ou perturbações de personalidade, ausência de cônjuge ou amigos próximos, viver sozinho, idade avançada, falta de outras ocupações além do cuidar, baixos rendimentos, ausência de apoios sociais e falta de conhecimento sobre a doença e a melhor forma de geri-la.

Dessa forma, assumir o papel de cuidador tem impactos profundos em todas as áreas da vida do indivíduo. É comum surgirem níveis elevados de stress, problemas de saúde mental e física, ansiedade, frustração, inquietação e uma preocupação constante com a pessoa cuidada. Os cuidadores informais de pessoas com Alzheimer tendem a apresentar maior fragilidade física em comparação com outros membros da família sem essa responsabilidade. Estudos indicam que essas pessoas relatam um aumento significativo de problemas músculo-esqueléticos (devidos a esforço físico contínuo), distúrbios cardiovasculares associados ao stress crónico, alterações gastrointestinais e enfraquecimento do sistema imunitário, todas consequências da sobredemanda física do papel de cuidador (Ory et al., 2022; van der Lee et al., 2020). É comum estes cuidadores

relatarem cansaço físico e fadiga devido à acumulação de responsabilidades. Além de cuidarem do doente, são frequentemente responsáveis pelas tarefas domésticas, pelo apoio a outros membros da família e, em alguns casos, ainda desempenham uma atividade profissional. Estão plenamente conscientes do impacto negativo que essa sobrecarga tem na sua saúde, que tende a deteriorar-se progressivamente.

Marques (2007), salienta que os cuidadores passam por mudanças significativas no seu estilo de vida, que reduzem e alteram a sua rotina, gerando insatisfação na vida social e afetando também as relações profissionais e familiares. As exigências constantes do doente podem ocupar todo o tempo do cuidador, limitando os seus contactos sociais e conduzindo ao isolamento.

Devido à sobrecarga de responsabilidades associadas ao cuidado da pessoa dependente, o cuidador acaba por não dispor de tempo para si próprio, verificando-se uma redução significativa da sua participação em atividades sociais. Não tem férias, nem oportunidades para passear, visitar familiares ou amigos, ou simplesmente para se distrair. Em casos mais extremos, pode acabar por se afastar completamente da sociedade e focar-se exclusivamente na pessoa a seu cuidado (Salgueiro, 2006).

Embora a maior parte dos cuidados recaia sobre um único membro da família, há casos em que o cônjuge do cuidador assume algumas responsabilidades para aliviar a sobrecarga. No entanto, esse suporte nem sempre é suficiente para garantir um equilíbrio entre a vida pessoal e o papel de cuidador. O impacto da coabitação com a pessoa doente na sobrecarga do cuidador pode variar, sendo os resultados dos estudos sobre este tema bastante divergentes. Estudos contemporâneos demonstram que os cuidadores que vivem no mesmo domicílio que pessoas com demência apresentam níveis significativamente mais elevados de stress, maior desgaste emocional e pior qualidade de sono quando comparados com aqueles que residem separadamente (Simpson & Carter, 2015; Osakwe et al., 2022).

No entanto, Marques (2007), num estudo realizado com cuidadores de doentes vítimas de AVC, concluiu que os cuidadores que partilham a habitação com a pessoa dependente experienciam uma sobrecarga menor. Estes dados, sugerem que o impacto da convivência diária pode depender de múltiplos fatores, como o tipo de doença e o suporte disponível. Os cônjuges tendem a sofrer uma sobrecarga maior em comparação com outros familiares, como filhas ou noras (Santos, 2004; Santos, 2005). Estudos indicam que apresentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão, o que pode estar relacionado

com o facto de darem maior importância à dependência do doente e ao impacto que esta tem na qualidade de vida e na dinâmica do casal. Por outro lado, as filhas e noras, tendem a valorizar mais a sua família nuclear e a vida profissional (Santos, 2004).

Uma investigação recente destaca que filhas cuidadoras podem experienciar maior sobrecarga psicológica e dificuldades de interação social em comparação com esposas, particularmente quando acumulam funções laborais e familiares (Pinquart & Sörensen, 2006). Além disso, revisões posteriores reforçam que a relação familiar, especialmente ser cônjuge idoso se associa a um risco elevado de mortalidade entre cuidadores de pessoas com Alzheimer (Schulz & Beach, 1999). Os resultados desta análise evidenciam a desigualdade no acesso a recursos de apoio, a forte sobrecarga dos cuidadores informais, especialmente quando não há suporte externo, e a necessidade de medidas institucionais mais eficazes para garantir o bem-estar tanto dos cuidadores como dos doentes. A ampliação dos serviços de apoio domiciliário, a criação de redes comunitárias de suporte e o fortalecimento de políticas públicas voltadas para os cuidadores informais são fundamentais para minimizar os impactos negativos deste papel.

- SIGNIFICADO ATRIBUÍDO PELO FAMILIAR CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE ACOMPANHAMENTO À PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMÍLIO

Os testemunhos dos cuidadores evidenciam que acompanhar uma pessoa com Alzheimer no domicílio é uma experiência profundamente impactante e emocionalmente exigente. O significado atribuído a este processo é marcado por sentimentos intensos e contraditórios, oscilando entre o amor e a dedicação, a exaustão e o sofrimento. Os relatos foram organizados em duas grandes categorias: "Experiência avassaladora" e "Experiência desgastante", refletindo a complexidade emocional deste percurso. Na primeira categoria, percecionámos o impacto emocional e as estratégias desenvolvidas pelos cuidadores para lidar com a situação. O choque inicial e a evolução da doença geram uma carga emocional significativa, que vai desde a frustração até ao sofrimento profundo. A deterioração progressiva das capacidades do doente e a dificuldade em lidar com estas mudanças são aspetos que marcam esta vivência.

Cuidar de um doente não se resume apenas à realização de um conjunto de tarefas, mas sim ao estabelecimento de uma relação. Neste contexto, destaca-se o sofrimento emocional associado a este processo. Karp e Tanarugsachock (2000) defendem que lidar

com as emoções constitui o maior desafio para os cuidadores de pessoas com doenças mentais.

O estudo realizado por estes autores, revela que os desafios e dificuldades enfrentados pelos cuidadores exigem um grande esforço para interpretar as suas responsabilidades e emoções. Além disso, permitiu identificar quatro fases distintas na relação entre o cuidador e o doente. A primeira fase corresponde ao período anterior ao diagnóstico, durante o qual o cuidador sente um vazio emocional. A segunda ocorre no momento do diagnóstico, marcado por sentimentos de esperança, compaixão e empatia. Posteriormente, ao perceber que a doença mental pode não ter cura, surgem sentimentos de raiva e ressentimento. Por fim, na última fase, o cuidador aceita que não pode controlar a doença, reduz o seu envolvimento, mas sem sentir culpa por isso.

O que torna o ato de cuidar de um doente com demência um processo tão desafiante é o facto de não ser apenas o doente a sofrer, mas, muitas vezes, o próprio cuidador ser quem mais sente o impacto dessa realidade (Parsons, 1997). De acordo com Frei Bernardo (2002), o termo "Família" abrange várias realidades distintas, mas todas elas partilham um sentido de ascendência, descendência, semelhança, proximidade estrutural e ligação. Esses cruzamentos, geram novos vínculos, criando a ideia de "a minha família", "os meus", "a tua" e "os teus". Assim, o conceito de família vai além dos laços de sangue, abrangendo também ligações afetivas (Relvas, 2006).

A adaptação ao papel de cuidador, exige um esforço contínuo de regulação emocional, uma gestão interna de emoções e sentimentos. Neste sentido, é comum atingirem um estado de desgaste extremo, provocado pela exaustão e falta de apoio externo. De acordo com Braithwaite, citada por Martins, Ribeiro e Garrett (2003), a sobrecarga do cuidador informal é uma condição que decorre da necessidade de lidar com a dependência física e a deterioração mental da pessoa a quem presta cuidados. Trata-se de uma experiência subjetiva em que o cuidador sente as suas necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas ameaçadas. Para a autora, cuidar de um familiar idoso e/ou dependente é um processo contínuo e, na maioria dos casos, irreversível, envolvendo cinco momentos críticos: a perceção da deterioração do doente, a imprevisibilidade da situação, a falta de tempo, a relação afetiva entre cuidador e doente e a ausência de alternativas viáveis. A sobrecarga imposta ao cuidador e a consequente angústia que dela resulta são amplamente abordadas na literatura especializada.

Estudos mais recentes apontam que o desgaste físico e emocional associado ao ato de cuidar constitui um estado multifacetado, resultante da combinação de esforço físico, pressão emocional, restrições sociais e desafios económicos (Chiao, Wu & Hsiao, 2015). Além disso, revisões longitudinais confirmam que os cuidadores que vivem no mesmo domicílio que pessoas com demência enfrentam impactos abrangentes físicos, emocionais, psicológicos, sociais e financeiros com níveis de stress significativamente mais elevados do que os cuidadores que residem separadamente (Connors et al., 2020).

Diante dos desafios diários, os cuidadores procuram desenvolver estratégias para lidar com a situação, tentando equilibrar as necessidades do doente com as suas próprias, o compromisso e o amor pelo familiar impulsionam a criação de formas de adaptação. Dentro deste contexto, urge-nos abordar o conceito de estratégias de coping, que sintetizando podemos dizer que se tratam de mecanismos psicológicos e comportamentais utilizados para lidar com situações stressantes, desafiantes ou adversas. Estas podem envolver ações, pensamentos e emoções que ajudam a reduzir o impacto do stress e a promover o bem-estar. Ainda dentro desta breve definição, será importante referenciar os três tipos de estratégias de coping, sendo elas o coping focado no problema, focado na emoção e o coping evitativo. Na primeira, procura-se a resolução da situação stressante, tentar minimizar a sua causa elaborando um plano de ação, procurando informações ou tomando decisões concretas. Na segunda, o objetivo é gerir as emoções associadas ao stress, em vez de alterar a situação, podendo por exemplo praticar meditação, procurar apoio social ou reinterpretar a situação de forma mais positiva. A terceira estratégia envolve tentar escapar ou ignorar a situação stressante, como por exemplo adiar decisões, recorrer a substâncias para aliviar a tensão ou evitar pensar no problema. O uso de estratégias de coping adaptativas pode melhorar a resiliência emocional e a qualidade de vida, enquanto estratégias não adaptativas podem aumentar o stress e ter efeitos negativos na saúde mental (Lazarus & Folkman, 1984; Endler & Parker, 1994).

Dos discursos dos participantes do nosso estudo, podemos considerar que as estratégias mais utilizadas são as focadas no problema e na emoção, os familiares cuidadores revelaram aceitar a situação tentando adaptar a vida a essa nova realidade. Perante situações ameaçadoras e sem soluções imediatas para os problemas, o cuidador informal fica vulnerável a um cenário desafiante, que pode resultar num estado de desorganização psicossocial. Este estado, é frequentemente acompanhado por emoções como ansiedade, culpa e medo. Como o mal-estar e a tensão não são sustentáveis por longos períodos, a

pessoa recorre às suas estratégias de coping, que podem conduzir a uma adaptação positiva ou, pelo contrário, a um ajustamento prejudicial, com impacto negativo nas suas emoções (Ogden citado por Santos, 2004). A resposta à crise torna-se inadequada quando as capacidades de adaptação do indivíduo são insuficientes e o stress se torna dominante. Parece mais provável que os cuidadores desenvolvam depressão e ansiedade quando sentem que não conseguem controlar o comportamento dos seus familiares nem as suas próprias reações emocionais. A perceção da eficácia das estratégias de coping influencia diretamente a autoestima e a saúde mental (Carrasco e Artaso [s.d.]).

O apoio social também se revela um fator essencial quando o cuidador enfrenta múltiplas fontes de tensão, uma vez que a insatisfação com a falta de apoio está associada a um maior risco de depressão (Weitzner et al., 2000). Além disso, verifica-se uma relação entre a disponibilidade de apoio social e a redução da sobrecarga do cuidador (Czaja, Eisdorfer e Schulz, 2000). No entanto, a perceção subjetiva desempenha um papel determinante, pois alguns estudos indicam que tanto o apoio formal como o informal podem não ter um impacto significativo na redução dos níveis de stress do cuidador. O fator decisivo parece residir na forma como este apoio é percecionado, sendo esta perceção subjetiva determinante para que o cuidador sinta maior ou menor sobrecarga (Marks e Sykes citados por De La Cuesta, 2004).

A obtenção de informação é identificada por Nolan et al. (citados por Brito, 2001) como uma das estratégias de coping mais utilizadas pelos cuidadores. No entanto, as intervenções dirigidas a estes devem ir além da simples disponibilização de informação sobre recursos de saúde e formação sobre cuidados a prestar. É essencial considerar as necessidades do próprio cuidador, ajudando-o a assumir o seu papel de forma mais equilibrada e sustentável.

A última categoria descrita como experiência desgastante, evidencia a sobrecarga e o impacto prolongado que o acompanhamento ao doente tem na vida do cuidador, os entrevistados referem que o desgaste emocional e físico associado ao ato de cuidar, especialmente na prestação de cuidados de higiene, que pode gerar desconforto por envolver um familiar próximo. Uma vivência comparada a um “confinamento permanente” onde se destaca o isolamento social, a falta de apoio e a necessidade crescente de cuidados à medida que a doença progride.

A sobrecarga a que o cuidador está sujeito e a angústia daí resultante são temas amplamente abordados na literatura especializada, que atribui o seu mal-estar à intensidade e ao desgaste da sua atividade.

O papel do cuidador informal de um doente com Alzheimer é exigente e complexo, estando associado a diversos tipos de sobrecarga que afetam significativamente a sua qualidade de vida e bem-estar. A progressão da doença acarreta desafios que vão além do cuidado físico, envolvendo também um impacto emocional, psicológico e social. Entre as principais formas de sobrecarga, destacam-se a sobrecarga física, a sobrecarga emocional e psicopatológica e a sobrecarga social. A sobrecarga física surge devido às exigências constantes dos cuidados prestados ao doente. Com o avanço da doença, o cuidador enfrenta tarefas cada vez mais desgastantes, como ajudar na mobilidade, higiene pessoal, alimentação e administração de medicação. Estas atividades, podem resultar em fadiga extrema, dores musculares e outras complicações de saúde, especialmente quando o cuidador não dispõe de apoio adequado ou pausas suficientes para descanso (Figueiredo, C. G., & Chaves, C. M. C. B. 2012).

Weitzner et al. (2000), indicam que os cuidadores são mais vulneráveis a um enfraquecimento do sistema imunitário, a uma menor eficácia da resposta do organismo à vacina da gripe, a um prolongamento do tempo de cicatrização de feridas e a um aumento da pressão arterial. Estas alterações ocorrem frequentemente num contexto marcado por preocupação constante, perda, luto, raiva, conflito, culpa e ressentimento, podendo contribuir para um aumento da morbilidade entre os cuidadores.

A sobrecarga emocional e psicopatológica é uma das mais intensas e difíceis de gerir. O cuidador enfrenta diariamente situações desafiantes, como a deterioração progressiva das capacidades cognitivas do doente, episódios de agressividade, confusão e alterações de personalidade. Além disso, o stress prolongado pode levar ao desenvolvimento de transtornos como ansiedade, depressão e insónias, afetando gravemente a saúde mental do cuidador. Diversos estudos, têm demonstrado de forma consistente que ser cuidador informal de um doente com Alzheimer implica uma sobrecarga física e psicológica significativa, sendo a depressão uma das condições de saúde mais comuns entre estes cuidadores (Eisdorfer, 2003). Comparativamente à população em geral, apresentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão, recorrem mais frequentemente ao uso de psicofármacos e têm uma perceção mais negativa do seu estado de saúde (Garre-Olmo et al., 2000). Além disso, O'Brien (2000) e Weitzner et al. (2000) destacam que são comuns

sentimentos de ansiedade, depressão e isolamento entre estes cuidadores. Estima-se que entre 60% e 70% dos familiares que prestam cuidados a doentes com demência desenvolvam stress ou outras condições médicas e psiquiátricas (O'Brien, 2000).

A sobrecarga social refere-se ao isolamento e às dificuldades relacionais que frequentemente afetam os cuidadores informais. O tempo dedicado ao doente limita significativamente as interações sociais e o envolvimento em atividades de lazer. Amigos e familiares podem distanciar-se, seja por falta de compreensão da situação ou pela dificuldade do cuidador em manter a sua vida social ativa. Além disso, a sobrecarga social pode ter repercussões económicas, uma vez que muitos cuidadores acabam por reduzir ou abandonar a sua atividade profissional para se dedicarem inteiramente ao cuidado do doente (Carvalho et al., 2023).

Ainda dentro da abordagem à sobrecarga podemos dividi-la em objetiva e subjetiva, dois conceitos fundamentais na avaliação do impacto do ato de cuidar, especialmente no contexto dos cuidadores de pessoas dependentes, como idosos ou doentes com Alzheimer no caso em análise. A primeira refere-se a fatores mensuráveis e concretos associados ao papel do cuidador. Está relacionada com as exigências físicas, financeiras e organizacionais do ato de cuidar, como por exemplo número de horas dedicadas aos cuidados, tarefas realizadas, impacto financeiro, alterações na rotina e na vida profissional do cuidador, etc. A segunda diz respeito à perceção pessoal do cuidador sobre o impacto emocional e psicológico da sua função. Envolve sentimentos de exaustão, frustração, ansiedade, tristeza e até culpa, alguns fatores associados podem incluir: sensação de cansaço extremo, stress emocional e ansiedade constantes, impacto na vida social e sensação de isolamento, dificuldade de conciliar o papel de cuidador com outros aspetos da vida pessoal, etc. Pode dizer-se, portanto, que a sobrecarga objetiva está mais ligada às exigências concretas das tarefas de cuidar, enquanto a sobrecarga subjetiva se relaciona mais com as características individuais do cuidador. Assim, como afirma De la Cuesta (2004), qualquer instrumento de avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais deve considerar ambas as perspetivas.

Embora existam fatores objetivos ligados às características clínicas da doença e ao ambiente que influenciam a sobrecarga, ganha cada vez mais importância a forma como o cuidador percebe a situação (Garre-Olmo et al., 2000).

O stress associado ao ato de cuidar está mais relacionado com os aspetos emocionais e com a interpretação que o cuidador faz da situação do que com a quantidade de tarefas concretas ou o nível de dependência física ou mental da pessoa cuidada. A forma como o cuidador avalia a situação depende, em grande medida, do significado pessoal que atribui aos acontecimentos, influenciado por traços relativamente estáveis da sua personalidade (Chiao, Wu & Hsiao, 2015; Mitonga et al., 2021).

No entanto, essa percepção está em constante transformação, ajustando-se às mudanças no ambiente ou na relação do indivíduo com esse contexto. Para compreender o impacto dos acontecimentos e as respostas das pessoas, é essencial considerar estas características. Os testemunhos analisados revelam que o significado atribuído ao acompanhamento de uma pessoa com Alzheimer no domicílio é multifacetado, envolvendo um misto de amor, dever, sofrimento e adaptação. O impacto emocional é profundo, sendo necessário um suporte adequado para minimizar a sobrecarga do cuidador. O desenvolvimento de estratégias de coping surge como uma forma de resistência, mas a ausência de apoios sociais e a progressiva intensificação das necessidades do doente tornam esta experiência avassaladora e desgastante.

- REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR NO CUIDAR QUOTIDIANO DA PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO

O impacto do cuidar de uma pessoa com Alzheimer na vida familiar dos cuidadores revela-se profundo e multifacetado, envolvendo adaptações estruturais, alterações de rotinas, sobrecarga emocional e isolamento social. A análise qualitativa dos testemunhos recolhidos permite identificar diversas categorias que retratam as adversidades enfrentadas pelos cuidadores e as estratégias utilizadas para lidar com a situação. Uma dessas categorias será a adaptação domiciliária, a necessidade de adaptações no domicílio é uma das primeiras mudanças enfrentadas pelos cuidadores. Para garantir a segurança e o conforto da pessoa com Alzheimer, os familiares frequentemente realizam modificações estruturais, como a instalação de cadeiras elevatórias, camas articuladas, videovigilância e bloqueios de portas e janelas. Estas alterações visam prevenir acidentes e facilitar os cuidados, mas também limitam a liberdade do cuidador, que tem de adaptar o espaço físico às novas exigências. O cuidado de uma pessoa com Alzheimer requer sempre uma mudança e uma adaptação constante do domicílio à medida que a doença progride. É necessário manter a casa livre de obstáculos para evitar quedas, organizada de forma a não provocar confusão no doente ou até a causar-lhe ansiedade, assim como

garantir a segurança nas divisões da casa através de barras de apoio na casa de banho, desligar os utensílios de cozinha, etc. Os nossos entrevistados relatam ter também adotado medidas tecnológicas e de segurança, tais como videovigilância.

O acompanhamento de um doente no domicílio exige a colaboração de vários profissionais de diferentes áreas, tornando-se, assim, um projeto de carácter pluridisciplinar. É essencial uma articulação eficaz entre estes especialistas para garantir um apoio completo tanto ao doente como ao cuidador.

Este suporte deve basear-se numa abordagem holística centrada na pessoa, cujo objetivo principal é conservar ao máximo a independência da pessoa com demência, reduzir alterações comportamentais e proporcionar um ambiente o mais pouco restritivo possível. Para tal, seguem-se algumas diretrizes essenciais: promover a melhor qualidade de vida, apoiar o doente e a família no contexto domiciliário, reduzir complicações relacionadas com a doença, aliviar o sofrimento, reforçar a autoestima e dignidade pessoal, e potenciar o papel da família e dos cuidadores na prestação de cuidados (NICE, 2021).

Além disso, recomenda-se uma intervenção integrada e personalizada que envolva planos individualizados, avaliação multidimensional e suporte contínuo à família (Livingston et al., 2020).

Adaptar a casa para um doente com Alzheimer é um processo contínuo que deve acompanhar a evolução da doença. Criar um ambiente seguro, organizado e confortável não só melhora a qualidade de vida do doente, como também facilita o dia a dia dos cuidadores, promovendo uma rotina mais tranquila e funcional. Além das adaptações físicas, o suporte emocional e social é fundamental. O envolvimento da família e dos cuidadores deve focar-se na paciência, na empatia e na criação de um ambiente tranquilo. Em fases mais avançadas da doença, pode ser necessário recorrer a apoio profissional, como cuidadores especializados ou centros de dia. Na globalidade desta vivência surge também a alteração das rotinas familiares, a rotina dos cuidadores sofre alterações drásticas, uma vez que as necessidades do doente passam a ditar os horários familiares. Testemunhos indicam que os cuidadores reformulam os seus horários diários, sacrificando o tempo para outras atividades. A educação dos filhos e a dinâmica familiar são frequentemente afetadas, e até mesmo momentos simples, como as refeições em família, tornam-se um desafio. A redução ou perda de atividades sociais pode levar a um afastamento emocional, resultando em sentimentos de solidão e carência afetiva. Esta

situação pode, por sua vez, agravar sintomas depressivos e gerar ressentimento (Weitzner et al., 2000).

Em certos casos, o cuidador vê-se obrigado a abandonar a sua atividade profissional, uma vez que esta se torna incompatível com a exigência dos cuidados prestados. Esta renúncia pode ser uma fonte adicional de angústia e stress (Freitas, 2000).

A dinâmica familiar sofre inevitavelmente alterações, interferindo no ciclo natural de vida da família. Essas mudanças podem afetar a individualidade e a autonomia dos seus membros, levando alguns a reformular ou mesmo a abdicar dos seus planos e objetivos pessoais. O ato de cuidar implica um aumento significativo das responsabilidades, o que pode originar uma redistribuição ou alteração dos papéis dentro da família.

O peso da responsabilidade do cuidar de um ente querido com Alzheimer traduz-se numa sobrecarga física e emocional significativa, outra categoria fortemente abordada nestas entrevistas. Os relatos destacam a exaustão constante vivida pelos cuidadores, que enfrentam desafios diários na mobilização do doente e na prestação de cuidados essenciais. Quando uma pessoa enfrenta mudanças na sua condição de saúde e perde a capacidade de cuidar de si própria, torna-se essencial o apoio de alguém próximo, como um familiar, amigo ou vizinho. O auxílio prestado por estas pessoas é fundamental para o bem-estar do doente, pois respeita os seus hábitos e rotinas, incorporando as suas preferências e formas individuais de receber cuidados (Mendes, 2005).

O papel do cuidador é determinante no desenvolvimento da doença, influenciando tanto a frequência como a intensidade das alterações comportamentais, bem como, o ritmo de deterioração das capacidades funcionais.

A pressão emocional é também evidente, com cuidadores a relatarem sentimentos profundos de esgotamento e, por vezes, o desejo de desistir — dada a intensidade das exigências do papel que desempenham. Muitos assumem a função motivados por um sentimento de obrigação moral ou para evitar culpa futura (Greenwood & Smith, 2019; Prunty & Foli, 2020).

Outros encaram o ato de cuidar como uma forma de retribuição e de cumprimento do dever. Além disso, o reconhecimento, tanto no seio da família como na sociedade, também pode ser um fator determinante para a decisão de assumir esse papel (Lage, 2005). Segundo Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés (2001), as principais razões que levam alguém a cuidar são o afeto e o sentido de dever.

Embora a maioria dos cuidadores permaneça com os seus familiares em casa, alguns recorrem a centros de dia como uma solução para aliviar a carga. Estes espaços, permitem que os doentes realizem atividades sociais e terapêuticas, proporcionando um alívio temporário ao cuidador. Este recurso surge como uma estratégia de apoio, promovendo uma melhor gestão da vida pessoal do cuidador, tanto no que concerne a institucionalização como a apoio na alimentação.

No caso específico de doentes com Alzheimer, os centros de dia especializados desempenham um papel essencial na estimulação cognitiva e no apoio ao cuidador, mas são frequentemente insuficientes. Embora manter o doente em casa seja desejável, nem sempre é viável nem garante qualidade de vida para ambos, tornando a institucionalização muitas vezes inevitável. Nessa situação, deve-se considerar a preferência por estadias temporárias em instituições de descanso ou *respite care*, que oferecem pausas necessárias sem comprometer a possibilidade de retorno ao contexto domiciliar (O'Shea et al., 2017; Spiegl et al., 2021). A união familiar é ainda uma categoria a ser analisada, alguns cuidadores beneficiam de uma rede de apoio familiar sólida, onde a partilha de responsabilidades entre familiares permite uma melhor gestão das exigências diárias. O envolvimento de diferentes membros da família contribui para a divisão de tarefas, reduzindo o impacto do cuidado sobre um único elemento.

A família desempenha um papel essencial na preservação e recuperação da saúde e do bem-estar dos seus membros, especialmente em contextos de demência. Estudos recentes sublinham que o envolvimento familiar é fundamental para assegurar a qualidade de vida tanto da pessoa com demência como do cuidador, funcionando como suporte emocional, prático e económico (Oliveira Atoyebi et al., 2022). A função de prestar assistência sempre esteve estreitamente ligada à família, sendo considerada uma das suas responsabilidades diretas. O ato de cuidar faz parte da história, das vivências e dos valores familiares. Como entidade cuidadora, a família sempre teve, tem e continuará a ter um papel fundamental nos diversos contextos de assistência, sendo uma parte indispensável da intervenção em saúde (Lage, 2005).

No contexto sociocultural, a família assume um papel central, sendo a unidade fundamental onde crescemos e nos socializamos. É no seio da família e com o seu apoio que cada indivíduo procura a ajuda necessária para enfrentar as crises que surgem ao longo do ciclo de vida.

As famílias adaptam-se alteram as suas rotinas e por vezes vêm-se obrigados a reajustar os horários da atividade profissional para melhor conciliar as responsabilidades familiares. Algumas pessoas optam por abandonar os turnos noturnos ou reduzir a carga horária, o que, embora beneficie o doente, pode comprometer o rendimento financeiro e o desenvolvimento profissional do cuidador.

Em algumas situações, é possível ajustar os horários de trabalho para conciliar com a atividade de cuidar. No entanto, esta possibilidade nem sempre é exequível. Um estudo conduzido por Edwards et al. (2002) indica que cerca de 20% dos cuidadores acabam por abandonar o emprego ou reduzir a carga horária. De forma semelhante, Rebelo (1996) constatou que 26,4% dos cuidadores deixam de trabalhar para prestar assistência. O trabalho é um elemento essencial para a sustentabilidade do sistema familiar, tanto do ponto de vista económico como da integração social, ajudando a evitar a dependência e o isolamento. No entanto, quando o grau de dependência da pessoa cuidada é elevado, o apoio familiar é reduzido e os recursos financeiros são limitados, deixar de trabalhar pode tornar-se a única opção. Esta situação, contudo, gera dificuldades económicas, uma vez que conduz à diminuição dos rendimentos e ao aumento das despesas com os cuidados ao doente, colocando a família perante um desafio de gestão complexa (Domínguez-Alcón, 1997; Imaginário, 2004; Salgueiro, 2006). Prestar cuidados acarreta custos em termos de oportunidades de trabalho para os cuidadores informais, uma vez que estes podem ver a sua situação profissional alterada, seja através da saída temporária ou definitiva do emprego, da necessidade de reorganizar a sua atividade laboral ou da impossibilidade de ingressar no mercado de trabalho. Esta realidade tem impactos significativos na autoestima, no desenvolvimento pessoal e no acesso a redes de apoio social, além de limitar a capacidade financeira e, consequentemente, a autonomia dos cuidadores (Carretero Gómez et al., 2006).

Nesse sentido, entramos no campo da ausência de atividade social, sendo que o isolamento social é uma das principais repercussões negativas do cuidar de um doente com Alzheimer. Muitos cuidadores relatam que deixaram de sair de casa, de ter amigos ou de manter uma vida social ativa, devido às exigências da sua função. Esta privacidade reduzida e a falta de espaço para momentos de lazer afetam a saúde mental e emocional dos cuidadores, intensificando o seu estado de exaustão e ansiedade.

Os impactos na saúde mental associados ao ato de cuidar têm sido amplamente documentados. Estudos recentes mostram que os cuidadores informais de pessoas com

demência apresentam níveis elevados de sintomas psicológicos, como ansiedade e depressão, e tendem a consumir mais psicofármacos em comparação com a população em geral (Clipp & George, 1990; Martín-García et al., 2016).

As consequências sociais também são abordadas por Rebelo (2000), que refere que “a absorção/dependência do familiar doente condiciona as relações sociais que acabam por diminuir ou deteriorar, não só pela pouca disponibilidade, como também pelo estigma, que a sociedade continua a alimentar (...)” (p. 21). No seu estudo, a autora constatou que 42,8% dos cuidadores sentiram uma redução nas suas relações sociais. A limitação da participação em atividades sociais por parte de cuidadores de idosos dependentes foi igualmente identificada noutros estudos (Rapp e Chao, 2000; Squire, 2005).

Ainda dentro das consequências sociais, uma situação também reportada foi a do pedido da reforma antecipada, para alguns cuidadores, a única solução possível para garantir um acompanhamento adequado ao doente. Embora esta decisão permita uma maior disponibilidade para prestar cuidados, também acarreta implicações económicas e pode contribuir para o isolamento social e profissional do cuidador. A dificuldade de conciliar trabalho e prestação de cuidados, leva muitos cuidadores a abandonarem o emprego antes da idade da reforma. Dentro dos desafios que estes cuidadores enfrentam não existe um regime específico para cuidadores que justifique a reforma antecipada e o impacto financeiro nas famílias uma vez muitas dependem do rendimento do cuidador. Ao deixarem de trabalhar, muitos cuidadores perdem o contacto diário com colegas e o sentido de pertença a um ambiente profissional, o que pode levar ao isolamento e à redução das interações sociais. A carga emocional associada ao cuidado de uma pessoa com Alzheimer é elevada, dado que a doença é progressiva e irreversível. O facto de sentirem que não podem falhar ou que são os únicos responsáveis pelo doente pode tornar a situação ainda mais desgastante, alguns cuidadores sentem culpa tanto por se reformarem antecipadamente e abdicarem da carreira, como por, em certos momentos, desejarem uma pausa no cuidado ao doente.

O ato de cuidar de uma pessoa com Alzheimer provoca profundas repercussões na vida dos cuidadores, exigindo adaptações a nível pessoal, familiar, profissional e social. As alterações na rotina, a sobrecarga física e emocional, o isolamento social e a necessidade de modificar a vida profissional demonstram o impacto abrangente desta responsabilidade. Ainda assim, a existência de redes de apoio, como centros de dia e o

envolvimento familiar, pode mitigar algumas destas dificuldades, promovendo um maior equilíbrio na vida do cuidador.

- SENTIMENTOS E EMOÇÕES EXPERIENCIADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM ALZHEIMER NO DOMICÍLIO

A vivência do cuidador familiar perante a doença de Alzheimer envolve um percurso emocional complexo, marcado por diferentes fases e sentimentos intensos. A análise dos testemunhos recolhidos permitiu identificar várias categorias que refletem este impacto emocional, demonstrando o desafio que é cuidar de um ente querido com esta patologia no ambiente domiciliar. Pfeiffer (2005) identifica sete etapas distintas que os cuidadores atravessam ao longo do percurso da doença: 1) enfrentar o impacto emocional e prático do diagnóstico; 2) definir qual membro da família assumirá o papel de cuidador informal; 3) percorrer o exigente caminho da prestação de cuidados no domicílio; 4) considerar a possibilidade de institucionalização; 5) continuar a prestar apoio mesmo após a institucionalização; 6) lidar com a morte do doente, um momento marcado por sentimentos mistos de pesar e alívio; 7) reconstruir a vida após a experiência de cuidar de alguém com Alzheimer.

A fase inicial do diagnóstico é frequentemente acompanhada por um processo de negação. O cuidador pode ter dificuldade em aceitar a realidade da doença, especialmente quando a pessoa antes ativa e independente começa a apresentar sinais de declínio cognitivo. A doença de Alzheimer é uma patologia neuro degenerativa caracterizada por alterações e destruição progressiva do tecido nervoso. O seu agravamento afeta diversas áreas da vida do indivíduo, incluindo a profissional, social e familiar (Barreto, 2005). Com o avanço da doença, verifica-se um declínio acentuado das capacidades cognitivas, o surgimento de sintomas neurológicos e psico-comportamentais, bem como, a perda gradual da autonomia. Esta realidade, tem um forte impacto na família, sendo particularmente exigente para o cuidador informal (Garre-Olmo et al., 2000). O testemunho de um entrevistado ilustra bem esta fase, ao referir que foi difícil aceitar a mudança drástica na personalidade e capacidades do seu familiar. As alterações comportamentais e da personalidade são frequentemente identificadas como os aspetos mais desafiantes para os familiares que cuidam de pessoas com demência. Estas manifestações intensificam o stress e a sobrecarga emocional. Os cuidadores desempenham um papel indispensável, já que, à medida que a doença progride, aumenta substancialmente a dependência do doente em relação ao apoio familiar (Brodsky & Donkin, 2009; Gitlin & Hodgson, 2015).

Para além de ajudarem a colmatar o declínio das capacidades cognitivas e funcionais, são fundamentais na manutenção da identidade e individualidade do doente (Fazio, 2013). No entanto, mais de metade dos cuidadores formais de idosos reconhecem ter um conhecimento limitado sobre as demências, não compreendendo plenamente a relação entre os seus comportamentos e a progressão da doença (Visser et al., 2008). A negação da família face à doença de Alzheimer é um fenómeno relativamente comum e pode manifestar-se de várias formas. Muitos familiares têm dificuldade em aceitar o diagnóstico, especialmente nos estágios iniciais, quando os sintomas ainda são leves ou podem ser confundidos com o envelhecimento natural. Esta negação pode ser uma reação emocional à dor e ao medo de perder um ente querido para uma doença incurável e progressiva. Dentro deste contexto poderá haver uma crença de que a pessoa recupere, ou que existam tratamentos que possam reverter a condição, até porque surge o medo da responsabilidade sabendo que em algum momento a pessoa precisará de cuidados constantes. Estes mecanismos de defesa acabam por adiar decisões importantes sobre o tratamento, podem atrasar a adaptação a uma nova rotina e a procura de suporte adequado.

O impacto inicial da constatação da doença gera um sentimento de choque profundo. O cuidador, ao comparar a condição atual do familiar com a sua identidade anterior, manifesta dificuldades em lidar com essa transformação. O testemunho analisado destaca a dificuldade de aceitar os primeiros sinais da doença, racionalizando os esquecimentos e os comportamentos anómalos como sendo apenas episódios temporários, em vez de sintomas de uma condição progressiva. No tratamento da doença de Alzheimer, é fundamental prestar uma atenção especial aos sintomas comportamentais e psiquiátricos, devido ao grande impacto que causam nos cuidadores (Black e Almeida, 2004). Podemos considerar, que as famílias sentem dificuldade em aceitar a realidade, por vezes a falta de informação é um condicionante na medida em que podem achar que esquecimentos ocasionais ou mudanças de comportamento não são preocupantes. A fase de deterioração progressiva da doença, em que o idoso deixa de reconhecer os seus familiares, tem um impacto significativo em todos os membros da família, especialmente naqueles que estão mais envolvidos no seu cuidado diário. Esta situação, gera medo e angústia, pois sentem-se impotentes para ajudar o seu ente querido. Assim, compreender de que forma a doença do outro afeta o familiar cuidador é o primeiro passo para que este possa procurar apoio, o qual será essencial para agir de forma positiva na sua própria saúde e bem-estar. Para avaliar de forma adequada o impacto familiar e pessoal associado ao cuidado de um

doente com Alzheimer, é essencial ter em conta que se trata de uma doença neurológica crónica, sem cura, em que o tratamento apenas ajuda a controlar alguns sintomas nas fases inicial e intermédia. Trata-se de um processo degenerativo, no qual os sintomas se agravam progressivamente até à incapacidade total do doente. Como consequência, a dependência em relação aos cuidadores aumenta cada vez mais, exigindo deles uma dedicação total (Schulz, 2000).

A sobrecarga emocional leva, por vezes, à impaciência e intolerância. O stress emocional decorrente do papel de cuidador agrava-se devido às dificuldades em gerir o próprio tempo, as relações afetivas, as angústias, as tristezas, os medos, a dependência do doente e as inúmeras responsabilidades. Estes fatores, podem dar origem a sentimentos de raiva, ressentimento e amargura, resultantes das exigências e privações associadas ao cuidado. Em alguns casos, o cuidador pode chegar a desejar, em segredo, a institucionalização ou até a morte do doente, o que desencadeia intensos sentimentos de culpa. Como consequência, pode tornar-se uma pessoa mais intolerante, facilmente irritável e amargurada, tanto no ambiente de trabalho como em casa, afastando-se emocionalmente da pessoa de quem cuida e adotando uma atitude de frieza e indiferença (Marques, 2007). A falta de compreensão inicial sobre os sintomas pode fazer com que o cuidador atribua os comportamentos desajustados a traços de personalidade e não à doença. Como mencionado num dos relatos, os momentos de agressividade verbal do doente foram difíceis de processar, pois contrastavam com a imagem que o cuidador tinha do seu familiar. Entre os distúrbios comportamentais que os cuidadores formais de idosos com demência consideram mais desafiadores destacam-se, em particular, a agitação e a agressividade (Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques & Sousa, 2011). Estes sintomas manifestam-se sobretudo durante a manhã e estão frequentemente associados à resistência aos cuidados (Volicer, Bass & Luther, 2007). Alguns autores, sugerem que essa resistência pode estar relacionada com um défice de comunicação entre os doentes e os seus cuidadores. Esta reação é vista como uma forma de defesa por parte do doente, que tende a percecionar o cuidador como uma possível ameaça. Todas estas situações conduzem a um estado de exaustão emocional e frustração que pode ser agravado pela ausência de apoio externo.

Avançamos para outro sentimento, que normalmente deriva do processo até então relatado, a aceitação surge como um momento de maior compreensão e resignação perante a doença. O cuidador começa a perceber que os comportamentos do familiar são

consequência da condição neurológica e não de atitudes deliberadas. Um dos entrevistados expressou essa aceitação, ao afirmar que compreende as dificuldades do seu familiar e que acolhe as suas limitações sem resistência, reconhecendo que a doença é a verdadeira responsável por essas alterações.

Entre as diversas funções atribuídas à família, destaca-se o papel essencial no fornecimento de apoio emocional e segurança aos seus membros através do afeto, aceitação, interesse e compreensão. Este tipo de suporte emocional é fundamental para o bem-estar individual e coletivo e é reconhecido como fator protetor contra o stress e a sobrecarga nos cuidadores (Mitrani et al., 2000; saiba mais em Bressan et al., 2020).

É importante referir, que o fator etário pode ser preponderante na forma como se encara a doença, os cuidadores mais velhos tendem a encarar a situação com resignação, enquanto que, para os mais jovens, a doença do familiar pode representar uma interrupção prolongada dos seus planos para o futuro. Os cuidadores mais jovens frequentemente afirmam que a experiência de prestar cuidados teve um impacto profundo e transformador nas suas vidas (Marques, 2007). Nos cuidadores mais velhos, os rendimentos económicos tendem a manter-se estáveis, uma vez que provêm essencialmente de pensões. Embora as despesas possam aumentar, a redução dos rendimentos não é tão expressiva como acontece com os cuidadores em idade ativa.

Por outro lado, Santos (2004) apresentou conclusões diferentes, identificando níveis mais elevados de sobrecarga nos cuidadores mais velhos, que revelam maiores dificuldades e menor capacidade de adaptação. Já Santos (2005) não encontrou qualquer relação entre a sobrecarga e a idade do cuidador.

Um sentimento ainda em análise e que se apresenta como transversal a todos os cuidadores é a impotência, especialmente quando não existe um suporte adequado para ajudar na prestação de cuidados. No exercício deste papel, os cuidadores assistem, sem poder intervir, ao deteriorar da condição física e mental do doente. Este passa de uma pessoa autónoma e responsável pelos seus atos para alguém totalmente dependente dos seus familiares mais próximos, muitas vezes sem plena consciência da sua própria situação. Esta realidade causa grande sofrimento aos familiares, sobretudo ao cuidador principal. A família é a estrutura fundamental da sociedade, composta por indivíduos com ascendência comum ou unidos por laços afetivos. Representa a base de apoio para todos aqueles que necessitam de cuidados. Segundo Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004, p.61)

“a tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados”. No entanto, o papel do cuidador familiar não é formalmente reconhecido pela legislação, sendo visto como um dever inerente à família. O relato de um entrevistado reflete a frustração de não conseguir oferecer o acompanhamento desejado, o que pode gerar um profundo sentimento de culpa e desamparo. Verifica-se, que os familiares cuidadores experienciam uma diversidade de sentimentos face às frustrações provocadas pela doença. Por um lado, sentem compaixão ao ver o seu ente querido numa situação de total dependência, mas, devido à intensa pressão psicológica a que estão sujeitos, podem, em certos momentos, sentir que estão a perder o controlo. Além disso, no ato de cuidar de um familiar que se torna dependente, surge uma verdadeira “tempestade emocional”, resultante do confronto com a fragilidade e a finitude da vida humana (Mendes, 2004). Os cuidadores descrevem a prestação de cuidados a um doente de Alzheimer como uma experiência exaustiva, cansativa, deprimente, exigente, frustrante, desgastante e stressante, entre outros desafios. No entanto, embora em menor escala, também reconhecem que cuidar de alguém com esta doença pode, em certas ocasiões, ser gratificante e enriquecedor.

O processo de cuidar de um familiar com Alzheimer é também marcado por um sentimento constante de tristeza. Entender as necessidades psicossociais dos cuidadores é essencial numa abordagem holística da pessoa com demência, uma vez que o declínio cognitivo e funcional pode levar a uma sobrecarga do cuidador, bem como a sentimentos de angústia e frustração, que podem comprometer a sua capacidade de prestar cuidados de forma adequada (Nehen & Hermann, 2015). A observação do declínio da pessoa amada, a perda progressiva da sua identidade e autonomia, bem como a perceção do sofrimento que a doença provoca, são fatores que geram um grande impacto emocional nos cuidadores. Esse sentimento é evidenciado nos depoimentos recolhidos, onde os cuidadores expressam a dor de ver o olhar vazio do familiar e a dificuldade de enfrentar essa nova realidade. Enfrentar uma doença progressiva de alguém tão próximo, desperta sentimentos de receio de também adoecer e de melancolia perante a possibilidade de perder o seu familiar.

Dada a natureza imprevisível da doença, a angústia também é um sentimento comum entre os cuidadores. Para Martin Heidegger, um dos filósofos mais influentes do século XX, o cuidado não é apenas mais um conceito, mas sim o seu princípio fundamental,

sendo por isso considerado o filósofo do cuidado (PhilosophiesOfLife.org, 2025). De acordo com Zoboli (2004, p.23), para Heidegger, o cuidado possui um duplo significado: angústia e solicitude, que representam duas dimensões essenciais e, por vezes, opostas. O "cuidado-angústia" refere-se à luta individual de cada pessoa pela sobrevivência e pela conquista de uma posição mais favorável em relação aos outros. Já o "cuidado-solicitude" diz respeito ao interesse e preocupação do ser humano com a Terra e com a humanidade. A deterioração progressiva da saúde do doente, associada à incerteza do futuro, provoca um estado de tensão constante. O declínio da memória afeta a capacidade de realizar tarefas que antes eram simples e fáceis, como, por exemplo, uma pessoa com Alzheimer pode não se lembrar da sequência necessária para preparar uma refeição básica ou utilizar utensílios comuns. Por outras palavras, o doente pode-se esquecer procedimentos físicos e mentais essenciais para a realização dessas ações, demonstrando uma deterioração da memória relacionada a rotinas comuns. Também se verifica a deterioração da memória semântica, afetando a comunicação verbal e escrita. A pessoa com Alzheimer pode esquecer frequentemente palavras simples e substituí-las por termos inadequados, o que torna o discurso, tanto oral como escrito, mais difícil de compreender. Além disso, o doente tende a usar frases mais curtas e simples (Sequeira, 2007, p.85). Um dos entrevistados descreve esta experiência como viver num "filme de terror", refletindo a instabilidade e o desgaste emocional diário enfrentados pelos cuidadores. A doença de Alzheimer tem um impacto profundo não só nos doentes, mas também na família e nos cuidadores, tornando-se uma experiência exaustiva, que pode levar à falta de vida social e de tempo pessoal. Os doentes necessitam de atenção constante, 24 horas por dia, 7 dias por semana. Todos os familiares próximos de um idoso com Alzheimer são afetados por esta realidade e devem recorrer a diferentes estratégias para reduzir o stress e lidar melhor com os desafios dos cuidados diários. No que diz respeito aos fatores relacionados com o doente, verificou-se que um maior desgaste do cuidador está associado ao agravamento da demência, à presença de demência frontotemporal, a perturbações do comportamento, a sintomas neuropsiquiátricos, à deambulação, a delírios e a uma maior duração da doença (Chiao et al., 2015). Por outro lado, relativamente aos fatores ligados ao cuidador, a sobrecarga tende a ser maior entre mulheres, pessoas com um nível de escolaridade mais baixo, aquelas que dedicam mais horas diárias ao cuidado, bem como entre cuidadores que sofrem de depressão, enfrentam isolamento social ou lidam com preocupações financeiras (Adelman et al., 2014).

A responsabilidade de gerir os cuidados diários, desde a administração de medicação até à higiene e alimentação, desencadeia níveis elevados de ansiedade nos cuidadores. O receio de cometer erros e a pressão de garantir o bem-estar do familiar podem resultar num estado de alerta permanente, como evidenciado nos testemunhos recolhidos. Alguns cuidadores escolhem tornar-se os principais responsáveis pelo cuidado de um familiar dependente por considerarem que essa é uma obrigação, seja ela de natureza social e/ou moral. O dever social está relacionado com a perceção de que, caso não assumam essa responsabilidade, poderão ser vistos de forma negativa pela sociedade. Pelo contrário, ao cuidar do familiar idoso dependente, sentem-se valorizados e respeitados. Assim, o receio de críticas por parte de amigos ou vizinhos pode influenciar a decisão de prestar cuidados. Já no que diz respeito ao dever moral, alguns cuidadores assumem essa função para evitar sentimentos de culpa no futuro por não terem cuidado do seu familiar. Outros consideram que prestar cuidados é uma forma de retribuição, ou seja, um ato de reciprocidade, visto que o idoso que agora necessita de cuidados foi, no passado, quem cuidou deles durante a infância (Sousa, Figueiredo, Cerqueira, 2004, pp. 65-66).

A análise dos depoimentos dos cuidadores familiares de pessoas com Alzheimer evidencia a complexidade emocional envolvida no processo de cuidar. Desde a negação inicial até à aceitação, cada fase é acompanhada por sentimentos intensos, como choque, tristeza, angústia e ansiedade. A sobrecarga emocional e física pode comprometer o bem-estar do cuidador, reforçando a necessidade de apoio psicológico e social para mitigar o impacto da doença na sua vida. O reconhecimento dessas emoções e a criação de redes de suporte são fundamentais para melhorar a qualidade de vida tanto do doente como dos seus cuidadores.

- **OPINIÃO DO FAMILIAR CUIDADOR ACERCA DOS CONTRIBUTOS DAS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA**

Um enfermeiro de família pode ser um verdadeiro pilar de apoio, mas para isso precisa de ter um papel ativo, holístico e contínuo junto da família. A intervenção não deve restringir-se à dimensão física do cuidado, mas incluir também suporte emocional, educativo e social. Fortalecer esta ligação pode não só melhorar o bem-estar do doente, mas também evitar o isolamento e o desgaste do cuidador. A análise das opiniões dos familiares cuidadores permitiu identificar três grandes categorias que refletem as suas perceções quanto ao papel do enfermeiro de família no acompanhamento de doentes com demência: "Sem contributos", "Intervenções dirigidas à dimensão física" e "Informação

sobre a evolução da doença". Na sua grande maioria os nossos testemunhos revelam a falta de contributos, evidenciando uma perceção negativa dos cuidadores em relação ao apoio prestado pelo enfermeiro de família. Os depoimentos refletem a ausência de informações e ensinamentos sobre a demência, o que demonstra uma lacuna no acompanhamento destes casos. Cuidadores como E1, E4, E6 e E8 relatam não ter recebido qualquer informação sobre a doença, enquanto E2 destaca a falta de um acompanhamento eficaz, limitando-se a uma abordagem simplista centrada na medicação. Neste sentido, o enfermeiro de família também pode ajudar a alterar a perceção que o cuidador tem sobre a sua própria eficácia, ou seja, a confiança na sua capacidade para prestar cuidados de forma adequada, é um dos aspetos do autoconhecimento que mais impacta o seu dia a dia. Observa-se que cuidadores com um forte sentido de autoeficácia sentem-se mais capazes e confiantes em alcançar os resultados desejados. Por outro lado, aqueles que duvidam das suas competências tendem a restringir as suas ações e a reduzir o empenho dedicado aos cuidados prestados. A adoção de técnicas por parte dos profissionais de saúde, durante as sessões de educação, para fortalecer a autoeficácia dos cuidadores contribui para um maior controlo sobre as suas atividades (Huang et al., 2003).

E3 e E5 referem a inexistência de apoio, não só por parte do enfermeiro de família, mas também de outras instituições, o que pode agravar a sobrecarga emocional e física dos cuidadores. Embora seja crucial considerar a perceção emocional do cuidador em relação às situações e garantir um acesso adequado à informação, não se devem ignorar os aspetos práticos da prestação de cuidados. Por isso, é essencial desenvolver sistemas de apoio social adaptados às necessidades dos cuidadores familiares, especialmente dos que cuidam de pessoas com demência (Gaugler et al., 2023; Reinhard et al., 2008). A interação do cuidador com as instituições de apoio permite reduzir a sua carga, bem como evitar que a pessoa cuidada passe longos períodos sozinha ou sem cuidados. O atual modelo de saúde tem incentivado alternativas ao internamento, transferindo parte dos cuidados anteriormente prestados nos hospitais para o domicílio o que tem aumentado substancialmente a responsabilidade das famílias nesse processo (Schulz, 2016). Em Portugal, não existem instituições formalmente especializadas no apoio a pessoas com demência. No entanto, têm sido desenvolvidas algumas experiências, embora ainda sem um enquadramento legal definido. Uma questão importante a considerar são também os valores praticados por determinadas instituições, que financeiramente podem representar

um impacto considerável nas famílias, optando assim por não institucionalizar o doente o que mais uma vez provoca o aumento da carga emocional e do desgaste físico do cuidador. Atualmente, a maioria das pessoas com demência é acolhida em ERPIs e em Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados, nomeadamente em unidades de longa duração e manutenção (Paquete, 2015).

Ainda no que concerne às intervenções domiciliárias, os depoimentos apontam um apoio apenas dirigido à dimensão física, no tratamento de feridas e na orientação sobre cuidados básicos, como higiene e posicionamento do doente, como referem os cuidadores E7 e E1. No entanto, destacam a ausência de suporte específico relacionado com a demência, revelando um foco restrito à componente física e descurando a vertente emocional e cognitiva da doença. A formação académica dos enfermeiros nem sempre evolui ao mesmo ritmo das mudanças sociais. Por vezes, o currículo não reflete plenamente estes acontecimentos, tornando necessária a aposta na formação dentro das organizações como uma estratégia para desenvolver competências ajustadas a novos paradigmas. Esta abordagem é vista como um meio para aumentar a eficácia organizacional, uma vez que, segundo Câmara, Guerra e Rodrigues (2007), apenas através da formação é possível melhorar as competências de relacionamento interpessoal dentro das organizações. É fundamental adotar uma abordagem multidisciplinar e paliativa personalizada para a pessoa com demência, considerando as suas necessidades físicas, médicas e psicossociais (Browne et al., 2021). Os sintomas que surgem na fase final da demência incluem dor, apatia e dificuldade em engolir, podendo exigir cuidados especializados ajustados às necessidades individuais (Kumar & Kuriakose, 2013). Nos doentes com demência em fase terminal, outros sintomas de ordem psicossocial, como depressão, ansiedade e irritabilidade, tendem a ser menos valorizados em comparação com as necessidades físicas (Hansen, Hauge & Bergland, 2017). Atendendo a toda esta conjuntura, a utilização de técnicas psicossociais pelos enfermeiros de família tais como a educação e a capacitação, o apoio emocional e a escuta ativa, grupos de apoio, técnicas de gestão do stress, promoção de tempo de descanso e reforço de autoeficácia e resiliência. É necessário capacitar o cuidador para comunicar eficazmente com o doente, para saber lidar com os períodos de agitação e agressividade, tendo também a capacidade de ouvir e validar os seus sentimentos. Os grupos de apoio também podem aqui surgir como um local de partilha de experiências, de redução de isolamento e daqui também podem sair novos contactos para partilhar momentos de lazer. O papel do enfermeiro de família

sempre envolvida esta dualidade de cuidador e doente, quanto mais incentivar o cuidador e trabalhar a sua adaptação a desafios mais flexibilidade terá o mesmo na resolução de problemas. A implementação destas estratégias pode reduzir o impacto emocional e físico da sobrecarga, promovendo uma melhor qualidade de vida para os cuidadores e, consequentemente, para os doentes com Alzheimer.

Havendo esta simbiose poderemos encontrar exemplos tais como o do testemunho (E9), que menciona ter recebido informações sobre a progressão da demência. Este cuidador reconhece que o enfermeiro de família explicou que a doença é progressiva e que, com o tempo, o doente perderá capacidades cognitivas e afetivas, o que pode ajudar na preparação para os desafios futuros. No entanto, o reduzido número de testemunhos nesta categoria sugere que esta não é uma prática generalizada. Os testemunhos evidenciam uma lacuna significativa no apoio prestado pelos enfermeiros de família aos cuidadores de doentes com demência. A maioria dos participantes relata uma ausência de informação e acompanhamento, o que pode comprometer a qualidade dos cuidados prestados e aumentar a sobrecarga do cuidador. Frequentemente, os cuidadores têm dificuldade em identificar e expressar as suas próprias necessidades, pois desconhecem os apoios e serviços disponíveis para lhes dar resposta (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004, p.84). Apesar de algumas intervenções na vertente física, o suporte na gestão da demência e na orientação do cuidador parece insuficiente. A falta de informação e a sensação de não estar preparado para prestar cuidados diários são frequentemente apontadas como dificuldades percebidas, podendo impactar significativamente o desempenho do cuidador e a sua capacidade de continuar a cuidar. Por isso, torna-se essencial desenvolver programas de educação dirigidos aos cuidadores, seja através de sessões individuais ou em grupo (Brito, 2001). Assim, torna-se essencial reforçar a formação e o acompanhamento prestado pelos profissionais de saúde, garantindo um apoio mais abrangente e direcionado às reais necessidades dos cuidadores e dos doentes.

- **SUGESTÕES DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER ACERCA DAS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE SAÚDE FAMILIAR NO DOMICÍLIO PARA CONTRIBUIR PARA O BEM-ESTAR**

Esta última análise sintetizou alguns dos temas já referidos em categorias que refletem as principais sugestões dos cuidadores informais de pessoas com Alzheimer em relação à intervenção do enfermeiro de saúde familiar (EF). Começamos com a formação na área das demências, um dos nossos entrevistados alertou para a necessidade de formação

específica que os EF deveriam ter, atendendo ao aumento da população idosa e à previsível progressão de incidência da doença. Uma perspectiva clara que salienta o facto de que a falta de conhecimentos específicos pode comprometer a qualidade da assistência prestada pelos profissionais de saúde e dificultar o apoio às famílias. As intervenções psicoeducativas destinadas a cuidadores formais de idosos têm sido objeto de diversas investigações científicas. Estas intervenções incluem, sobretudo, componentes de apoio educacional e psicossocial, sendo reconhecidas como um recurso valioso para reduzir o stress e o burnout entre os cuidadores formais. As formações realizadas têm como principal objetivo melhorar a qualidade dos cuidados prestados em instituições a pessoas com demência (Kuske et al., 2009; McCabe et al., 2007), evidenciando efeitos positivos, nomeadamente na diminuição de comportamentos disfuncionais e na promoção de uma melhor interação entre o cuidador e o paciente (Kuske et al., 2009). As demências, incluindo a doença de Alzheimer, foram a sétima principal causa de morte a nível mundial em 2019, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS). Esta categoria representou uma grande carga de mortalidade, especialmente em países de rendimentos altos, onde foi a segunda principal causa de morte.

A tendência das últimas décadas mostra um aumento significativo das mortes por demência devido ao envelhecimento da população. Como as doenças neurodegenerativas ainda não têm cura, a sua prevalência e impacto continuam a crescer. Podemos concluir que há uma perceção de que os enfermeiros precisam de mais formação sobre demências para prestar um acompanhamento adequado aos doentes e cuidadores. Na sequência dos apoios que os enfermeiros podem oferecer foi evidenciada a necessidade de um maior envolvimento dos enfermeiros no apoio às famílias, não apenas na gestão dos doentes, mas também na orientação dos cuidadores. A falta de recursos na comunidade para auxiliar quem cuida de um familiar com Alzheimer gera sentimentos de desamparo e incerteza sobre como agir em determinadas situações. É amplamente reconhecido que o cuidador influencia a progressão da demência, nomeadamente na frequência e intensidade dos comportamentos problemáticos, assim como na degradação das capacidades funcionais (Melo, 2005). Com base neste princípio, o sistema formal deve integrar os cuidadores informais como parte dos seus recursos, valorizando o seu papel, identificando as suas necessidades e planeando intervenções que assegurem que os cuidados informais são prestados de forma satisfatória tanto para quem os recebe, como para quem os fornece e para o próprio sistema formal (Mendes, 2005). “As atitudes dos enfermeiros nos

contextos de interação terapêutica com as famílias traduzem o entendimento dos mesmos sobre a importância de as integrar no processo de cuidados, gerando práticas mais ou menos conducentes à potencialização funcional das famílias (Oliveira P., et al., 2011, p. 1332).” Os cuidadores sentem falta de um suporte mais ativo por parte do EF, que deveria desempenhar um papel mais visível, proporcionando orientação e encaminhamento para recursos comunitários.

Os entrevistados referiram a ausência de apoio emocional para os cuidadores informais. Destacaram a exaustão física e psicológica associada à prestação de cuidados e a necessidade de reforço positivo e de estratégias para manter a autoestima e o bem-estar emocional. Os cuidadores informais beneficiam de incentivos e validação emocional; muitas vezes, apenas uma conversa empática já alivia o peso emocional. Grupos de apoio entre pares como sessões em grupo ou suporte por telefone/internet são altamente eficazes para reduzir a sobrecarga, oferecendo companhia, informação prática e momentos de pausa (Dam et al., 2016; Tremont et al., 2015). Estes programas ajudam a diminuir o isolamento social e os níveis de stress, focando-se no bem-estar do cuidador, não apenas da pessoa cuidada. O impacto emocional associado ao ato de cuidar continua a ser um dos aspetos mais referidos pelos cuidadores informais. A exaustão física e emocional, bem como a necessidade de reconhecimento e reforço positivo, são apontadas como fatores essenciais para a manutenção de cuidados de qualidade (Lethin et al., 2016; Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2017). Os cuidadores valorizam o apoio dos profissionais de saúde, sobretudo da enfermagem, na gestão das emoções complexas que emergem do acompanhamento diário a um familiar com doença de Alzheimer. Estudos revelam que ter alguém com quem partilhar experiências seja um profissional ou outro cuidador pode melhorar significativamente a autoestima e reduzir o stress (Dam et al., 2016; Greenwood et al., 2019). Observamos que alguns cuidadores só identificam a necessidade de apoio quando enfrentam a sua própria incapacidade física ou quando o doente se torna dependente. Assim, as expectativas destes cuidadores acabam por se concentrar nestes dois aspetos específicos. Este facto parece reforçar a ênfase nos aspetos físicos dos cuidados prestados, deixando de lado outros aspetos igualmente importantes e inerentes à complexidade do ato de cuidar. A sobrecarga emocional dos cuidadores não está a ser devidamente reconhecida nem apoiada pelos enfermeiros, sendo essencial uma maior atenção ao impacto psicológico do ato de cuidar. Os enfermeiros devem estar mais

atentos, prestando apoio emocional e promovendo estratégias para mitigar o stress e o desgaste.

Dois cuidadores referiram que as visitas domiciliárias do EF são fundamentais para melhorar a qualidade de vida do doente e para fornecer orientações práticas aos cuidadores. Nos anos 80, surgiram os Serviços de Apoio Domiciliário (SAD), destinados a prestar, no próprio domicílio do utente, algumas das ajudas habitualmente fornecidas pelos centros de dia (Jacob, 2002). Também nessa década começaram a aparecer as primeiras associações dedicadas ao apoio de doentes com certas patologias, especialmente aquelas relacionadas com demências. Exemplos disso foram a criação da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, em 1984, e da Associação Portuguesa de Amigos e Familiares de Doentes de Alzheimer (APFADA) em 1988, atualmente conhecida como Alzheimer Portugal.

Estas organizações foram fundadas com o propósito específico de melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças demenciais, bem como dos seus familiares e cuidadores (Costa, 2011). O contacto presencial é visto como uma oportunidade de apoio personalizado, de esclarecimento de dúvidas e deveria ser adaptado às necessidades de cada caso. Estas visitas permitem uma avaliação contínua e personalizada das necessidades do doente, ajudando a ajustar os cuidados prestados de acordo com a evolução da doença. Para os cuidadores, estas visitas são uma fonte de apoio emocional e educacional, ajudando-os a lidar com o desgaste físico e psicológico associado ao cuidar de alguém com Alzheimer. O enfermeiro pode fornecer orientações práticas sobre como lidar com alterações comportamentais, dificuldades de comunicação e estratégias para estimular as capacidades remanescentes do doente. Além disso, o enfermeiro familiar pode identificar sinais de exaustão dos cuidadores e encaminhá-los para serviços de apoio ou grupos de ajuda, evitando situações de burnout e isolamento social. Os enfermeiros devem realizar uma avaliação sistemática da família para compreender o impacto do cuidado no funcionamento familiar e identificar as necessidades específicas de apoio, quer prático quer emocional. Isso permite que o apoio prestado seja direcionado e eficaz (Fernandes & Angelo, 2016). Além disso, a prestação de cuidados no domicílio deve incorporar uma perspetiva que valoriza a dimensão social, emocional e relacional da família, ultrapassando uma visão exclusivamente biomédica (Sousa et al., 2016). É fundamental reconhecer que o bem-estar do cuidador e da pessoa cuidada depende diretamente de um suporte comunitário e familiar bem estruturado. As visitas

domiciliárias contribuem significativamente para o fortalecimento da relação de confiança entre a família e os profissionais de saúde, criando um ambiente mais seguro, empático e colaborativo. Este tipo de apoio no domicílio permite reduzir o stress, a ansiedade e os níveis de sobrecarga dos cuidadores, ao mesmo tempo que promove sentimentos positivos, como o reconhecimento e a valorização do seu papel. Estudos demonstram que os cuidadores que recebem acompanhamento regular em casa tendem a apresentar menos sintomas depressivos, menor isolamento social e maior autoestima e autoconfiança, o que lhes permite lidar de forma mais eficaz com os desafios associados ao cuidado (Cheng, 2017; Lethin et al., 2016). As visitas domiciliárias são consideradas essenciais, mas ainda insuficientes. Os cuidadores gostariam que houvesse uma maior frequência e uma abordagem mais focada na melhoria da qualidade de vida do doente. As visitas domiciliárias são um elemento essencial no apoio ao doente e à família, devendo ser reforçadas e realizadas com um caráter mais educativo e orientador.

Os cuidadores sentem necessidade de esclarecer dúvidas e receber apoio imediato sem ter de recorrer a serviços hospitalares, neste sentido a categoria de apoio telefónico obteve uma elevada adesão por parte dos entrevistados, demonstrando a importância de um contacto direto com o enfermeiro de saúde familiar. A falta de um contacto direto com o enfermeiro de saúde familiar gera dificuldades na resolução de problemas e na obtenção de informação imediata. Os cuidadores sugerem a criação de um serviço de apoio telefónico para esclarecer dúvidas e evitar deslocações desnecessárias aos serviços de saúde. O uso de tecnologias de comunicação, como computadores e telefone/telemedicina, traz benefícios para a qualidade de vida tanto do cuidador como do doente. Estas ferramentas são especialmente valiosas quando o doente não pode deslocar-se a uma instituição de saúde, facilitando a troca de informações entre cuidadores e profissionais de saúde, além de poderem ser utilizadas como instrumentos de ensino pelos profissionais. A telemedicina permite aos profissionais monitorizar os comportamentos do doente, fornecer informações, orientações e apoio aos cuidadores. Além disso, possibilita ao cuidador acesso a informações relevantes, facilita o contacto com serviços de apoio e contribui para reduzir a sensação de solidão e isolamento (Schulz, 2000). A inexistência de um contacto direto com o EF gera frustração e insegurança nos cuidadores. Um serviço de apoio telefónico permitiria um acompanhamento mais eficaz e reduziria a sobrecarga dos serviços de urgência. Um serviço de apoio telefónico seria um recurso valioso para os cuidadores, permitindo um acompanhamento mais eficiente e

próximo. Devem ser desenvolvidas novas abordagens de intervenção, como a implementação de serviços de aconselhamento, linhas telefônicas de apoio disponíveis 24 horas por dia e o recurso a tecnologias de comunicação, como a telemedicina, para facilitar a comunicação entre os sistemas formal e informal de apoio.

Conhecer as necessidades dos nossos cuidadores é de capital importância e como tal neste nosso estudo, seis cuidadores destacaram a necessidade de maior sensibilização e predisposição dos enfermeiros para fornecer informação sobre a doença e os recursos disponíveis. A falta de conhecimento sobre os apoios existentes e sobre como lidar com a evolução do Alzheimer é uma grande preocupação dos familiares. As famílias precisam de informações básicas, formação em cuidados e estratégias de coping para lidarem com as mudanças nos papéis e responsabilidades, assim como para saberem comunicar com o seu familiar com Alzheimer (Antunes, 2011). Nesse sentido, o apoio aos cuidadores deve assentar em informações, formação, suporte, alívio e acompanhamento psicoterapêutico, seguindo uma lógica de coordenação, intervenção precoce e adaptação dos serviços às necessidades específicas de cada situação (Pereira, 2011, p. 66). Os cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer enfrentam inúmeros desafios no seu dia a dia, desde a gestão dos sintomas comportamentais e cognitivos até à tomada de decisões complexas relacionadas com os cuidados de saúde. Nesse contexto, é frequente que sintam uma grande necessidade de obter informações detalhadas e precisas sobre a doença, e os enfermeiros familiares assumem um papel essencial nesse processo. Os enfermeiros familiares, devido à sua formação e experiência na área da saúde, são vistos como fontes confiáveis de conhecimento e apoio. Podem fornecer informações claras sobre a evolução da doença, estratégias para lidar com alterações comportamentais, formas de comunicação eficazes com a pessoa com Alzheimer e orientações sobre os cuidados físicos e emocionais necessários. Além disso, são capazes de ajudar os cuidadores a identificar sinais de sobrecarga emocional, prevenindo situações de desgaste físico e psicológico. Para muitos cuidadores informais, o contacto com os enfermeiros familiares representa também uma oportunidade de partilhar as suas preocupações, obter validação para as suas dificuldades e encontrar apoio emocional. Esse diálogo pode reduzir a sensação de isolamento, melhorar a capacidade de adaptação e promover um maior bem-estar tanto para o cuidador como para a pessoa com Alzheimer. Portanto, a necessidade de obter informações junto dos enfermeiros familiares vai além da simples transmissão de conhecimentos técnicos. Trata-se de criar um espaço de partilha, compreensão e apoio,

que contribua para a melhoria da qualidade de vida de todos os envolvidos no processo de cuidar. A falta de informação por parte dos enfermeiros contribui para a insegurança dos cuidadores. Propõem-se soluções como panfletos informativos e maior disponibilidade para esclarecer dúvidas. Os enfermeiros devem disponibilizar materiais informativos e partilhar conhecimento sobre a doença e os apoios disponíveis, contribuindo para a autonomização e segurança dos cuidadores.

Os resultados desta análise demonstram que os cuidadores informais de doentes com Alzheimer sentem uma lacuna significativa no apoio prestado pelos enfermeiros de saúde familiar. As principais necessidades identificadas incluem:

- Maior formação dos enfermeiros na área das demências, para que possam prestar um acompanhamento mais especializado;
- Apoio estruturado às famílias, com orientação e encaminhamento para recursos disponíveis na comunidade;
- Atenção ao impacto emocional do ato de cuidar, com reforço positivo e suporte psicológico para reduzir a exaustão e o stress dos cuidadores;
- Aumento da frequência das visitas domiciliárias, proporcionando apoio mais direto e personalizado;
- Criação de um serviço de apoio telefónico, para esclarecimento de dúvidas e suporte imediato;
- Disponibilização de mais informação sobre a doença, estratégias de cuidado, criação de materiais educativos e recursos comunitários.

A implementação destas medidas poderia melhorar significativamente a experiência dos cuidadores, reduzindo a sua sobrecarga e promovendo um acompanhamento mais eficiente e humanizado dos doentes com Alzheimer.

3.2. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES

O papel dos cuidadores informais de pessoas com Alzheimer é exigente e complexo, revelando a extensão do impacto físico, emocional, social e profissional associado a esta função. Os resultados obtidos demonstram que a responsabilidade de cuidar de um familiar com Alzheimer vai muito além da prestação de cuidados básicos, implicando uma reestruturação completa da vida dos cuidadores e exigindo adaptações contínuas às necessidades crescentes da pessoa cuidada.

O papel do cuidador informal não é apenas desafiante pelas exigências físicas e emocionais, mas também pelas dificuldades financeiras e limitações impostas à vida social e profissional. A necessidade de conciliar os cuidados com outras responsabilidades pessoais e profissionais leva frequentemente, a um desgaste significativo, resultando em sentimentos de isolamento, frustração e, muitas vezes, exaustão. A falta de preparação e de conhecimento adequado sobre a evolução da doença contribui para aumentar a insegurança dos cuidadores na tomada de decisões diárias, o que pode comprometer a qualidade dos cuidados prestados.

Os achados indicam também, a desigualdade no acesso a recursos de apoio, destacando a vulnerabilidade dos cuidadores informais que não dispõem de suporte externo. Esta realidade evidencia a insuficiência de programas de apoio estruturados e a carência de uma rede sólida de apoio comunitário capaz de responder às necessidades dos cuidadores e dos doentes.

O papel dos enfermeiros de saúde familiar revela-se fundamental, uma vez que a sua intervenção pode capacitar os cuidadores, promover estratégias de coping mais eficazes e proporcionar orientação adequada. Contudo, muitos cuidadores relataram a falta de informação e acompanhamento adequado por parte destes profissionais, revelando uma lacuna significativa no suporte formal disponível.

- **Limitações**

Este estudo apresenta várias limitações que devem ser consideradas ao interpretar os resultados. Primeiro, a metodologia qualitativa utilizada, baseada na análise de testemunhos, não permite generalizar os dados obtidos para toda a população de cuidadores informais de doentes com Alzheimer. O tamanho reduzido da amostra e a possível influência do viés de seleção são limitações inerentes à abordagem qualitativa. Além disso, o foco principal na percepção dos cuidadores, sem a inclusão de uma perspetiva mais abrangente dos profissionais de saúde ou de outros membros da família, limita a amplitude da análise.

O tempo restrito para a realização do estudo também se apresentou como um obstáculo, limitando a profundidade da investigação e a possibilidade de implementar intervenções diretas com os cuidadores. A falta de acompanhamento longitudinal impediu uma análise mais completa do impacto das estratégias de coping e da eficácia dos recursos de apoio disponíveis ao longo do tempo. Adicionalmente, a análise qualitativa depende em larga

medida, da capacidade dos cuidadores em expressar verbalmente as suas experiências, o que pode excluir vozes de cuidadores menos expressivos ou mais reservados.

- **Implicações**

Os resultados obtidos têm várias implicações para a prática clínica, para a formulação de políticas públicas e para futuras investigações. A nível prático, torna-se evidente a necessidade de reforçar a formação dos enfermeiros de saúde familiar na área das demências, capacitando-os para prestar um acompanhamento mais especializado e direcionado às necessidades dos cuidadores. Este reforço, deve incluir a sensibilização dos profissionais de saúde para a importância de reconhecer a sobrecarga emocional dos cuidadores e proporcionar estratégias de suporte emocional adequadas.

A criação de programas de intervenção específicos para cuidadores informais de doentes com Alzheimer surge como uma medida prioritária. Estes programas poderiam incluir sessões de educação sobre a doença, workshops de estratégias de coping, grupos de suporte psicossocial e a criação de linhas de apoio telefónico para esclarecimento de dúvidas e suporte imediato. A disponibilização de materiais educativos adaptados à realidade dos cuidadores e a promoção de redes de apoio comunitário que integrem profissionais de saúde, cuidadores e instituições sociais são essenciais para reduzir a sobrecarga dos cuidadores e melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

A nível político, é fundamental desenvolver políticas públicas que reconheçam o papel crucial dos cuidadores informais, assegurando o seu apoio financeiro, psicológico e institucional. A regulamentação adequada dos recursos de apoio, o acesso facilitado a serviços de saúde mental e a criação de infraestruturas adequadas para apoio domiciliário são medidas essenciais para proteger e apoiar esta população. A implementação de subsídios financeiros e benefícios fiscais para os cuidadores informais também pode representar um alívio importante para as dificuldades económicas enfrentadas.

Para a investigação futura, sugere-se a realização de estudos longitudinais que permitam acompanhar a evolução da saúde física e mental dos cuidadores ao longo do tempo, bem como a avaliação da eficácia de diferentes intervenções de suporte. Seria relevante explorar estratégias de coping culturalmente sensíveis, considerando as diferenças culturais e sociais que influenciam a experiência de cuidar. Estudos que integrem a perspetiva dos profissionais de saúde e dos doentes poderiam enriquecer a compreensão global das dinâmicas de cuidado.

Por fim, considera-se crucial aumentar a visibilidade da realidade dos cuidadores informais na sociedade, promovendo campanhas de sensibilização que valorizem o seu papel e combatam o estigma associado à demência. A promoção de uma cultura de solidariedade e compreensão sobre o impacto da doença de Alzheimer pode contribuir para a construção de uma rede de apoio social mais forte e inclusiva.

Em síntese, o estudo realizado permitiu uma compreensão aprofundada das vivências e desafios enfrentados pelos cuidadores informais de pessoas com Alzheimer, destacando a necessidade urgente de intervenções integradas e multidisciplinares para apoiar esta população. A valorização e o reconhecimento do papel dos cuidadores são essenciais para garantir o seu bem-estar e, consequentemente, melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos doentes.

4. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

Nos dias de hoje, no contexto dos CSP, as Unidades de Saúde Familiar têm vindo a destacar de maneira notável o papel do EF que integra um modelo de cuidados direcionado para a proximidade, tornando-se, portanto, o contexto ideal para direcionar o foco da prática de enfermagem para o âmbito familiar, ou seja, é preconizada uma prática assente na visão da família como alvo dos cuidados (Araújo, 2014).

Em Portugal, a prática profissional da Enfermagem Familiar, como área especializada, segue o referencial conceitual dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, estabelecido pelo Conselho de Enfermagem da OE em dezembro de 2001. Estes padrões, destacam os critérios específicos de qualidade para a intervenção dos enfermeiros nessa área específica. O Regulamento nº 367/2015 da OE detalha ainda mais os requisitos e responsabilidades profissionais dos enfermeiros que se dedicam à prática da Enfermagem Familiar (Regulamento 367/2015, 2015).

Em 2018, a OE regulamentou as competências específicas do EEECAESF, destacando a família ao longo de seu ciclo de vida como ponto central. Seguindo este regulamento e os objetivos estabelecidos para este estágio, tivemos a oportunidade de intervir junto às famílias, trabalhando também, em colaboração com elas (Regulamento nº 428/2018, 2018).

Desta forma, o desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar, passa não só pela construção do conhecimento baseado na evidência, mas também, na procura de novos significados que conduzam à mudança na prática, resultando na melhoria, na garantia e na excelência da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados às famílias.

Assim, este capítulo pretende descrever e evidenciar através de uma análise crítico reflexiva, as competências desenvolvidas ao longo dos estágios integrados no âmbito do mestrado, tendo por base as competências específicas do enfermeiro especialista na área de Saúde Familiar e as competências comuns do enfermeiro especialista, estabelecidas pela OE (Regulamento nº428/2018, 2018; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

4.1 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIFICAS

O perfil das competências específicas do Enfermeiro Especialista na área de Saúde Familiar, definida pela Ordem dos Enfermeiros, foi inicialmente plasmado no Regulamento n.º 126/2011 de 18 de fevereiro publicado em Diário da República. Neste documento o enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Familiar detentor de conhecimento aprofundado na área da Saúde Familiar demonstra um elevado julgamento

clínico e tomada de decisão espelhados nas seguintes competências: cuidar da família como unidade de cuidado e prestar cuidados específicos nas diferentes fases de vida da família (Figueiredo et al., 2023).

Atualmente este perfil de competências encontra-se definido no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar, Regulamento n.º 428/2018 de 16 de julho, publicado em Diário da República e visa promover um enquadramento regulador para a certificação das competências e divulgar aos cidadãos o que podem esperar destes profissionais especializados. Este regulamento determina que as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Familiar são:

- a) Cuida da família enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção;
- b) Lidera e colabora em processos de intervenção, no âmbito da enfermagem de saúde familiar.

Em seguida, será abordado o desenvolvimento de competências neste contexto, fundamentado nas atividades realizadas e nas estratégias implementadas para garantir sua eficácia.

4.1.1. Cuida a família, enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros, ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção

Assim, no contexto da primeira competência, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na Área da Enfermagem de Saúde Familiar (EEECAESF) cuida da família, enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros, ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção promovendo a sua capacitação face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento (Figueiredo et al., 2023).

Considerando a família como unidade de cuidados, o enfermeiro especialista promove a sua capacitação, focando-se na mesma como um todo e nos seus membros individualmente ao longo de todo o ciclo vital e nas suas transições, seguindo as seguintes unidades de competência (Regulamento n.º 428/2018, 2018, pp. 19357-19358):

- “Estabelece uma relação com a família para promover a saúde, a prevenção de doenças e controlo de situações complexas”;
- “Colhe dados pertinentes para o estado de saúde da família”;
- “Monitoriza as respostas a diferentes condições de saúde e de doença, em situações complexas”;

- “Desenvolve a prática de EF baseada na evidência científica”;
- “Intervém, de forma eficaz na promoção e na recuperação do bem-estar da família, em situações complexas”;
- “Facilita a resposta da família em situação de transição complexa”;
- “Envolve -se de forma ativa e intencional na prática de ESF”;
- “Formaliza a monitorização e avaliação das respostas da família às intervenções de enfermagem”.

Segundo Relvas (2004), cada família possui uma identidade própria e organiza-se com base numa rede complexa de relações entre os seus membros. São essas interações, que determinam os papéis, as funções e as expectativas individuais e sociais dentro da família (Relvas, 2004).

No que respeita à primeira área de competência estabelecida, “cuida a família, enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros, ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção”, é pretendido que o EEECAESF considere a família como um todo, promova a sua capacitação focando -se na família e nas suas transições. As alterações que se têm verificado na sociedade portuguesa nas últimas décadas, originaram transformações na estrutura e na organização das famílias associadas a alterações sociodemográficas, o que por sua vez conduziu a novas necessidades de saúde. A família como unidade sistémica com funções sociais, continua a representar um campo privilegiado de suporte à vida e saúde dos seus membros (Figueiredo, 2023).

No decurso do Estágio considerámos ter desenvolvido favoravelmente esta competência, em todas as suas oito unidades de competência, atendendo aos critérios de avaliação respeitantes a cada uma, e em todos os contextos em que prestámos cuidados à pessoa e família, com uma abordagem baseada no pensamento sistémico, ao estabelecer uma relação de parceria estimulada pelo diálogo, concebendo planos de ação para a promoção da saúde, a prevenção de doença e controlo de situações complexas, recorrendo a uma abordagem do cuidar baseado nas forças, isto é, utilizando os recursos, habilidades e competências no âmbito da saúde da pessoa e família, promovendo a sua capacitação para a adaptação e mudança. Os processos de avaliação e intervenção nas famílias foram executados tendo como base o referencial teórico “Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar” (MDAIF), que nos permitiu, através da sua matriz operativa e outros dados avaliativos, identificar e reconhecer o sistema familiar como unidade complexa através do pensamento sistémico e globalizante, utilizar instrumentos de

avaliação familiar disponíveis no S.Clínico, compreender e conhecer a família a nível da sua estrutura, do seu desenvolvimento e funcionamento, a composição familiar, o tipo de família, a etapa do ciclo vital de Duvall e a funcionalidade familiar o que me orientou para a formulação de diagnósticos e possibilitou a formulação de intervenções específicas em cada família, com o propósito de estimular a autonomia da mesma na consecução dos seus objetivos, respeitando a sua disponibilidade e o seu ponto de vista, apontando para a promoção do fortalecimento familiar e da sua capacitação, face às suas exigências e especificidades do seu desenvolvimento, que se traduza em ganhos em saúde para as famílias. Desta forma, ao longo do estágio tive a oportunidade de desenvolver uma prática de cuidados a utentes e famílias com colaboração e orientação direta da enfermeira tutora e restante equipa de saúde, sempre com uma atitude interessada, disponível, criativa, colaborativa e empática, em busca de um ambiente de confiança, facilitador, capaz de gerar uma atitude colaborativa para o planeamento e consecução dos objetivos de saúde pretendidos.

É importante destacar a relevância do MDAIF na prática da enfermagem de família. No entanto, é necessário reconhecer que este modelo se encontra numa versão muito limitada no S.Clínico, o que pode dificultar sua utilização. Conforme mencionado por Silva (2009), em relação aos sistemas de informação, é comum que as aplicações informáticas existentes não consigam atender plenamente às exigências da dinâmica de registo em enfermagem de família.

Para uma compreensão mais abrangente dessas atividades, primeiramente, são apresentados e detalhados os instrumentos de avaliação, as técnicas de intervenção ativa e as questões de intervenção sistémica e a entrevista, que são aplicados durante as consultas/visita domiciliária. De seguida, é abordado sobre a documentação no âmbito da avaliação e intervenção das famílias e dos seus membros.

A fase da colheita de dados para a avaliação das necessidades, forças e recursos da família foi realizada com recurso a vários instrumentos de avaliação na dimensão estrutural, de desenvolvimento e funcional, nomeadamente, o genograma, o ecomapa, a escala adaptada de *Graffar*, o APGAR Familiar, a escala de readaptação social de *Holmes e Rahe*. A escala FACES II encontra-se integrada na matriz operacional do MDAIF, como instrumento de avaliação do processo familiar da dimensão funcional (Figueiredo, 2012). Todavia, os itens de avaliação não refletem a dinâmica de famílias que não tem filhos na sua constituição, podendo comprometer a viabilidade dos resultados.

O genograma é um instrumento de avaliação utilizada em todas as famílias que permitem a construção de uma perspectiva da estrutura da família de, pelo menos, três gerações, das relações interpessoais, do tipo de família, dos problemas de saúde e dos comportamentos ou acontecimentos de vida significativos (Figueiredo, 2012; Pereira et al., 2020). O ecomapa permite identificar as relações dos elementos do microssistema com os sistemas mais amplos, ou seja, as redes sociais. As suas relações são avaliadas com base em três dimensões, nomeadamente a força, o impacto e a qualidade da ligação, podendo definir o vínculo com cada sistema como vínculo forte, intermédio, fraco ou gerador de *stress* (Figueiredo, 2012; Pereira et al., 2020).

Durante todo o período de aprendizagem e, especialmente, durante os estágios clínicos, de modo a intervirmos de forma eficaz na promoção e na recuperação do bem-estar da família em situações complexas, foi possível implementar ações dirigidas às pessoas e respetivas famílias em todas as fases do ciclo vital, visando promover a saúde, prevenir doenças, tendo sempre em consideração as suas necessidades específicas e sua situação de fragilidade. Utilizamos estratégias motivacionais na interação com a família, colaborando com eles no desenvolvimento e avaliação das intervenções de enfermagem adaptadas às suas necessidades específicas. Este processo, impulsionou mudanças significativas durante os momentos complexos de transição na saúde familiar.

Para facilitar a resposta da família em situações de transição complexa, incentivamos a partilha das suas histórias, promovendo a consciencialização sobre suas capacidades, estratégias e forças para evolução e mudança, a fim de melhorar a dinâmica familiar e alcançar as metas estabelecidas. Além disso, colaboramos com a família na análise dos recursos necessários para atender às suas necessidades de saúde, tornando mais acessível a obtenção desses recursos.

Dialogamos com as famílias sobre o progresso alcançado, os desafios enfrentados e o desenvolvimento da família, incentivando o feedback familiar. Também procuramos documentar o processo de cuidados, integrando aspetos familiares, de saúde e ambientais, para uma abordagem mais completa e eficaz.

Ao longo deste percurso de aprendizagem e desenvolvimento de competências especializadas, envolvemo-nos de forma ativa e intencional na prática de ESF, procurando sempre avaliar de forma contínua a nossa prática, de modo a melhorar o desempenho. Focamo-nos no progresso e nos resultados das famílias, visando aprimorar

tanto o desenvolvimento profissional, quanto o pessoal, e, refletindo sempre sobre as interações entre enfermeiro e família.

Tendo como foco de intervenção a família como unidade de cuidados, foi utilizado neste estudo de caso o MDAIF como referencial teórico de forma a conhecer a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade da família em estudo.

Desta forma, foram desenvolvidas consultas de enfermagem, uma delas em contexto domiciliário, tendo a família como unidade de cuidados, permitindo avaliar a família selecionada, recolher dados, conhecer ideologias, bem como compreender dinâmicas familiares. Os dados obtidos foram documentados no sistema de informação *SClinico* em uso na USF. A análise dos dados foi realizada tendo em conta a informação produzida, as especificidades da família, bem como os critérios e princípios definidos na matriz operativa do referencial teórico utilizado.

Para melhor compreensão deste estudo de caso apresenta-se uma breve contextualização e história da família. A família A. foi a família selecionada para este estudo, esta é de raça caucasiana, católica, de classe média, composta por um agregado familiar de três pessoas (um casal heterossexual idoso com uma filha), residente no concelho da Maia, na freguesia de Vermoim.

A senhora (*Sr.ª*) M. tem setenta e cinco anos de idade, natural da Maia, possui a quarta classe e de profissão reformada. O senhor (*Sr.*) QE. setenta e oito anos de idade, natural da Maia, possui a quarta classe de escolaridade e é reformado e a senhora (*Sr.ª*) P. com quarenta e oito anos de idade, natural da Maia, possui o 12º ano de escolaridade e é empregada doméstica. O principal hobby do casal é assistir ao programa do Goucha no seu lar, negando ter outros hobbies e qualquer atividade física.

O Srº QE. apresenta como problemas de saúde patologia cardíaca (EAM em 03/2010), metaplasia intestinal gástrica de grau ligeiro (confirmada quando realizou EDA em 2020), Leucoencefalopatia isquémica ligeira, DM tipo II, hérnias discais, espondilartrose e hérnia umbilical. A Srª M tem como problemas de saúde HTA, tendinite no ombro direito, gonartrose bilateral, patologia cardíaca (esclerose valvular aórtica) e gastropatia eritomatosa do antro. A senhora P apresenta como antecedente de saúde HTA e dislipidemia. O casal iniciou a sua relação amorosa no ano de 1969, vivendo em união de facto desde 1970 e contraindo matrimónio no ano de 1974. Como foi referido anteriormente, desta relação nasceu uma filha a 19 de abril de 1976 por parto eutócico.

Relativamente às condições habitacionais, esta família vive em Vermoim – Maia, num apartamento no segundo andar sem elevador com boas condições, tais como aquecimento central e gás canalizado. A área envolvente habitacional inclui um parque público e bons serviços comerciais. Não têm animais de estimação.

A rede de transportes públicos que serve a zona de residência é eficiente, embora o casal possua duas viaturas próprias. A rede de saúde localiza-se relativamente perto da habitação.

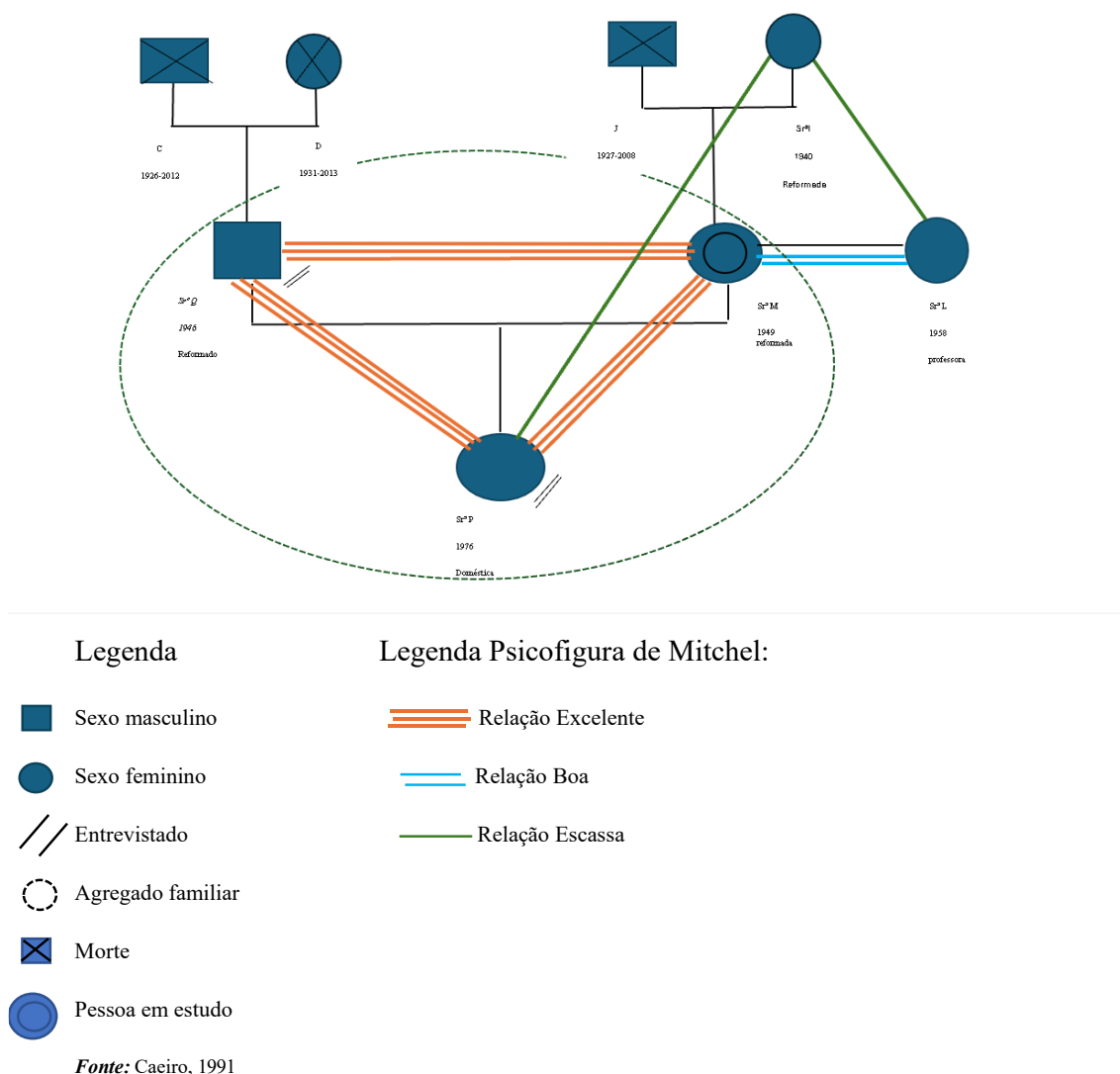
O agregado é assíduo à USF Odisseia, realizando as consultas programadas.

A avaliação da dimensão estrutural do MDAIF incide sobre a estrutura da família, visando identificar a sua composição, os vínculos existentes e outros subsistemas. Engloba a Composição da Família, o Tipo de Família, a Família Extensa, os Sistemas mais amplos, a Classe Social, o Edifício Residencial, o Sistema de Abastecimento e o Ambiente Biológico (Figueiredo, 2012).

- Composição da família:

Relativamente à família estudada, após a entrevista ao casal do agregado familiar, tornou-se possível construir o Genograma com três gerações (Figura 6). Da sua observação podemos relatar que o agregado familiar é composto por um casal idoso, casado legalmente, com uma filha (P.). A Sr.^a M. apresenta a mãe viva, tem uma irmã mais nova, sendo que esta tem uma ligação muito forte com a Sr.^a M.. Os pais do Sr. QE. já faleceram, não tem nenhum irmão. De acordo com a Psicofigura de Mitchell apresentada, que espelha a relação entre o agregado familiar, o casal entrevistado exibe uma relação excelente entre eles e a sua filha.

Figura 6. Genograma e Psicofigura de Mitchel da Família A.



Nota: Genograma e Psicofigura de Mitchel da Família A.

- **Tipo de Família**

Relativamente à tipologia familiar, podemos considerar a família em estudo, uma família nuclear, uma vez que é composta por um casal heterossexual legalmente casado com uma filha biológica.

- **Família Extensa**

A perceção da família extensa permite conhecer as funções das relações estabelecidas entre os membros da família de origem e outros elementos não integrados no sistema familiar, bem como identificar o tipo e a intensidade do contacto (Figueiredo, 2012).

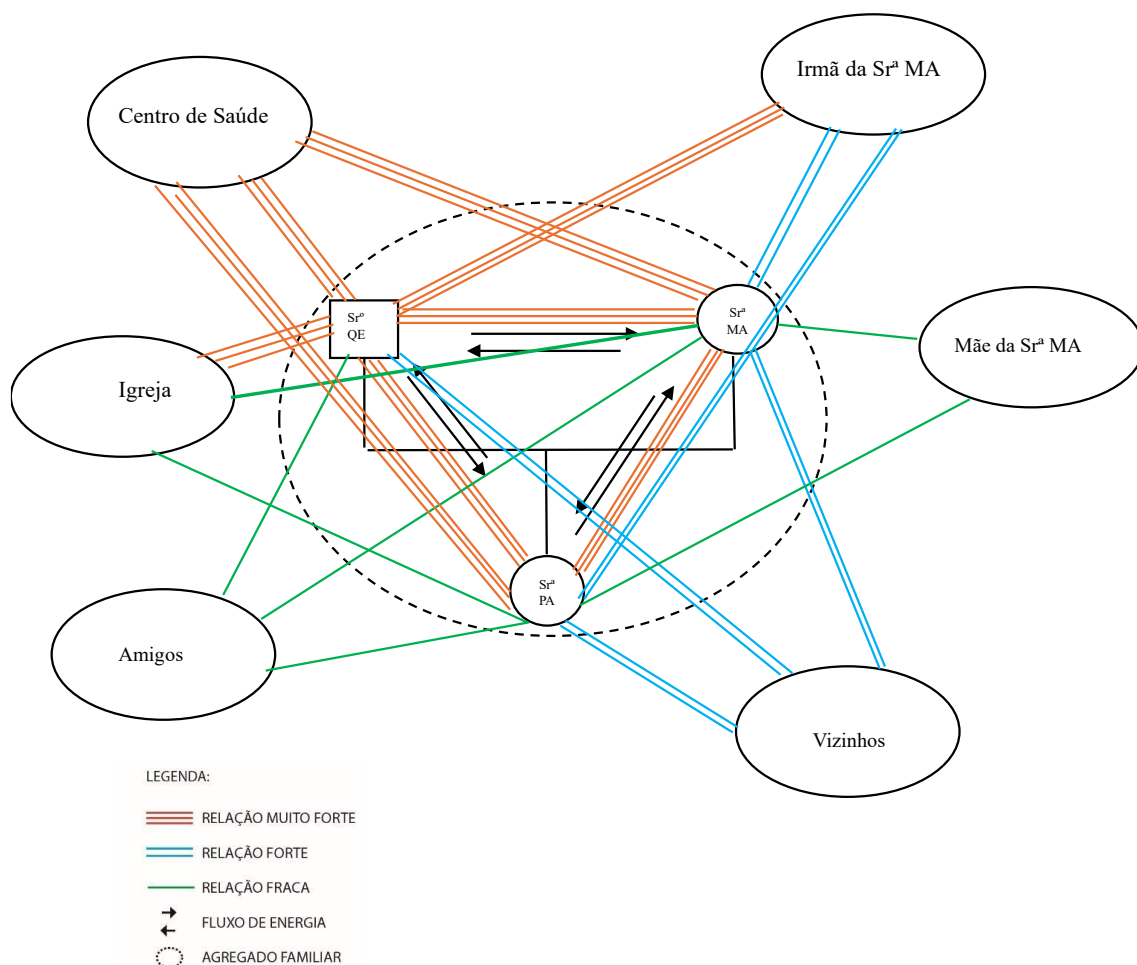
Avaliando a informação obtida através das consultas realizadas, o Sr^o QE e Sr^a P evidenciam que mantêm uma forte ligação com os restantes elementos da família (Sr^aL),

mantendo um contacto telefónico diário e pessoal com frequência semanal. Segundo o Sr^oQE a família constitui um sistema de suporte significativo, mostrando sempre disponibilidade para as eventuais necessidades e dificuldades que possam sentir.

- Sistemas mais amplos

Os sistemas mais amplos “incluem as interações sociais entre contextos que a família participa, sejam instituições sociais ou pessoas significativas, não pertencentes à família extensa.” (Figueiredo, 2012, p.74). Esta caracterização permite aprofundar o conhecimento sobre o sistema familiar, como esta interage com o meio, fornecendo informações sobre possíveis recursos. Para obter informações sobre a família e a sua relação com os sistemas mais amplos, incluímos o Ecomapa (figura 7). Este é um esquema gráfico da família. Representa uma visão geral da situação da família, retrata as relações importantes ou os conflitos entre a família e o mundo. O seu objetivo é representar os relacionamentos da família com os sistemas mais amplos (Wright & Leahey, 2012).

Figura 7. Ecomapa da Família A.



Nota: Ecomapa da Família A.

- Classe Social

A avaliação da classe social da família faculta informação sobre os recursos e fatores causadores de stress, que podem interferir com os aspetos económicos, de instrução, de grupo profissional e do contexto residencial (Figueiredo, 2012).

A escala de Graffar adaptada avalia as condições socioeconómicas da família com vista a identificar a sua classe social. Este método baseia-se no estudo de um conjunto de cinco critérios como a profissão, nível de instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência. Atribui-se a cada família observada uma pontuação para cada um dos cinco critérios enumerados e, desta forma, obter-se-á o escalão que a família ocupa na sociedade com a soma destas pontuações. Este instrumento de avaliação é importante, uma vez que “A classe social influencia a forma como as famílias se organizam, como estabelecem as crenças e valores e ainda como utilizam os serviços de saúde e outros serviços sociais, sendo por isso também pertinente a sua avaliação” (Figueiredo, 2009, p.270).

Em relação à classe social da família abordada, foi aplicada a escala de Graffar adaptada, (Anexo III) concluindo que se trata de uma família de classe média alta, com um score de 11.

- Edifício Residencial e Sistema de Abastecimento

O edifício residencial refere-se ao espaço habitacional da família que lhe proporciona abrigo e proteção. Segundo Figueiredo (2012) este parâmetro engloba os seguintes aspetos a ter em conta: a higiene da habitação, a existência de barreiras arquitetónicas, o tipo de aquecimento e o abastecimento de gás.

No que concerne o tipo de habitação da família, o casal reside num apartamento T3, habitação própria, confortável, de construção recente, localizado numa zona boa (centro da Cidade). Apresentando todas as condições de higiene, de saneamento, segurança e abastecimento de água da rede pública.

Possuem abastecimento de gás natural, embora a maioria dos equipamentos utilizam a energia elétrica para o seu funcionamento. Está ainda equipada com aquecimento central do qual também possuem conhecimento da sua utilização. O apartamento apresenta um acesso facilitado, sem barreiras arquitetónicas visto tratar-se de um prédio recente. Quanto ao tipo de serviços de tratamento de resíduos, esta habitação possui rede de saneamento público.

- Ambiente Biológico

Este ponto refere-se ao risco biológico “que advém do contato com animais doméstico,” pois é necessário a inserção de “condições de vigilância, segurança e higiene do animal doméstico” (Figueiredo, 2012, p. 75).

Nesta família, o risco biológico relativo ao contacto com animais domésticos não está presente, uma vez que não os possuem.

Os focos de atenção de Enfermagem relativos à dimensão estrutural do MDAIF e os seus juízos referentes especificamente à família estudada, estão representados no quadro 1.

Quadro 3. Focos e Juízos da dimensão estrutural do MDAIF da família em estudo.

FOCO	JUÍZO
Rendimento Familiar	Não insuficiente
Edifício Residencial	Seguro Não negligenciado
Precaução de Segurança	Demonstrada
Abastecimento de Água	Adequado
Animal Doméstico	-----

Nota: Focos e Juízos da dimensão estrutural do MDAIF da família em estudo

A avaliação da dimensão de desenvolvimento possibilita a compreensão dos fenómenos associados ao crescimento da família, numa abordagem processual e contextual. Implica o reconhecimento do ciclo vital, e, através da compreensão da trajetória familiar, pode-se proceder à concretização de cuidados antecipatórios de modo a promover a capacitação da família para adversidades futuras inerentes às transições da vida (Figueiredo, 2012). Esta compreensão permite antecipar cuidados, com o objetivo de capacitar a família para as tarefas inerentes a cada etapa, preparando-a para futuras transições.

A abordagem ao ciclo vital baseada em Ana Paula Relvas, torna-se essencial no cuidado de enfermagem centralizado na família, uma vez que permite melhorar a compreensão contextual da mesma, assim como estabelecer uma intervenção mais direcionada (Figueiredo, 2012).

Assim irei identificar a etapa do ciclo de vida da família em estudo a satisfação conjugal.

- Etapa do ciclo vital familiar

A abordagem do ciclo vital é fundamental no contexto dos cuidados de enfermagem centrados na família, uma vez que a identificação da etapa do ciclo vital vai permitir melhorar a compreensão contextual da família assim como a tomada de decisão sobre as áreas de avaliação de maior relevância face a este contexto.

Relativamente à avaliação do desenvolvimento, segundo as etapas do ciclo vital familiar, definidas por Relvas (2004), esta família encontra-se no estágio V, que corresponde a família com filhos adultos.

- Satisfação conjugal

O processo conjugal não é estático, varia ao longo da vida do casal, sendo influenciado pelos restantes subsistemas. De acordo com Figueiredo (2012), a satisfação conjugal resulta da avaliação da comunicação e relação dinâmica do casal, bem como da interação e função sexual.

O Sr QE, durante as consultas revelou estar satisfeito conjugalmente. Refere ter uma relação conjugal saudável e feliz, onde a dinâmica do casal é centrada na partilha de responsabilidades, existe divisão de tarefas domésticas, referindo que se ajudam mutuamente. Foi possível identificar que o casal partilha responsabilidades, demonstrando flexibilidade de papéis. O mesmo considera que o tempo que passam juntos em família, é satisfatório.

Relativamente à comunicação do casal, ambos mencionaram terem muita facilidade em expressar os seus sentimentos, emoções, medos, opiniões e expectativas dos momentos que passam, assim como chegar a um consenso aquando da existência de discordâncias. Referem ainda que se respeitam sempre um ao outro, consideram a comunicação deles eficaz.

O casal afirma satisfação na interação e função sexual, não referindo perturbações na sua intimidade.

Quadro 4. Focos e Juízos da dimensão desenvolvimental do MDAIF da família em estudo.

FOCO	JUÍZO
Satisfação Conjugal	Mantida
Planeamento Familiar	-----
Adaptação à Gravidez	-----
Papel Parental	-----

Nota: Focos e Juízos da dimensão desenvolvimental do MDAIF da família em estudo.

Visto que a Satisfação Conjugal está mantida, não foram identificadas intervenções familiares, para possível melhoria. Em relação aos Focos, Planeamento Familiar, Adaptação à Gravidez e Papel parental, não foram avaliados, pois a família encontra-se a fase do ciclo vital com filhos adultos e esta filha não se encontra grávida e nem o Papel Parental não se encontra comprometido.

Avaliação da dimensão funcional

Segundo Figueiredo (2012), a dimensão funcional permite compreender os padrões de interação familiar, importantes para perceber o desempenho das funções e tarefas familiares. A avaliação desta dimensão compreende a forma como os indivíduos se comportam e interagem uns com os outros e no seio da família. A dimensão funcional engloba o papel de prestador de cuidados e o processo familiar. Uma vez que não existem pessoas dependentes nesta família, o papel de prestador de cuidados não foi avaliado.

- **Processo Familiar**

A avaliação do processo familiar engloba cinco dimensões operativas: a comunicação familiar, o *coping* familiar, a interação de papéis familiares, a relação dinâmica e as crenças familiares.

Para melhor compreensão do funcionamento desta família aplicou-se a escala de Readaptação Social de *Holmes e Rahe* que permite identificar relações entre os níveis de stress decorrentes de transições familiares, valorizar as dificuldades a que a família foi submetida de forma a determinar a probabilidade de desenvolvimento de doença psicossomática, assim como identificar os tipos e os padrões de transição ocorridos.

Assim sendo e após a aplicação da escala, verificou-se que esta família detém uma boa readaptação social após aplicação da escala de readaptação social de Holmes e Rahe (Anexo II), com o resultado de 168, resultante dos acontecimentos mencionados na

mesma, o que indica menor probabilidade de incidência de doenças. A família nos últimos anos presenciou os seguintes acontecimentos: mudança da situação económica, doença grave de família, reforma, mudança nas condições de vida e mudança nos hábitos de sono.

- Comunicação familiar

No que diz respeito à primeira dimensão do processo familiar, a **comunicação familiar**, segundo Figueiredo (2012), os processos de comunicação traduzem-se pelas interações cumulativas que definem cada família como um sistema único, com fins a concretizar por cada um dos elementos e do sistema como um todo.

Na família A., existe uma boa comunicação entre os membros, são capazes de partilhar os seus sentimentos, emoções, receios, preocupações e chegar a consenso aquando da existência de discordâncias. Expressam os seus sentimentos e sentem-se satisfeitos como cada um expressa esses sentimentos. Asseguram ter uma comunicação clara e direta, existindo também interação com a Sr^a L, ou seja, irmã da Sr^a M.

- Coping familiar

No que concerne à dimensão *coping* familiar, é definido pela autora do modelo como “comportamentos de mobilização de estratégias e recursos que permitem a manutenção do funcionamento familiar, dando resposta aos fatores de stresse intra e extra-familiares” (Figueiredo, 2012, p.97). A família abordada apresenta capacidade para resolução de problemas no seio familiar, não necessitando segundo esta de recursos externos para os resolver. Os membros entrevistados comentam e identificam os problemas que vão surgindo, ambos demonstram iniciativa para os resolver e encontram-se satisfeitos na forma como discutem as questões. Referem ainda, discutir os problemas existentes na família, que atualmente recaem sobre a filha Sr^a P., nomeadamente sobre as melhores decisões para o casal.

- Papéis familiares

A interação dos papéis familiares engloba o papel do provedor (relacionado com a entrada de bens financeiros), o papel de gestão financeira (inclui as tarefas relacionadas com a gestão doméstica), de cuidado doméstico (associada a responsabilidades domésticas), o recreativo (relativo a atividades lúdicas/tempos livres em conjunto) e o de parente (caracteriza-se pela conservação do contacto com a restante família e amigos). Todos estes papéis familiares consideram-se relevantes, na medida em que causam impacto na interação, função e estrutura do sistema familiar (Figueiredo, 2012).

Na família em estudo todos os papéis são partilhados por ambos os membros da família, sendo que existe consenso de papel e não há conflitos nem saturação do mesmo.

Relativamente à interação de papéis familiares neste caso, no que toca ao papel do provedor e de gestão financeira desta família é assumido pelo Sr^o QE, visto estar reformado e possuir um vencimento certo, dando o seu contributo na entrada de bens financeiros no seu lar. No que diz respeito ao papel recreativo e de parente, este é assumido pela Sr.^a P., de maneira a proporcionar tempos livres e de família para o casal, apesar do Sr. ^o QE e a Sr.^a P referirem que por vezes estão cansados, devido ao descanso noturno não ser satisfatório pois a Sr.^aM. acorda várias vezes por noite, e “também aproveitam os dias de consultas na USF Odisseia para sair de casa e passear um bocadinho” (sic, Sr.^a P.).

- Relação dinâmica

A relação dinâmica é outro dos parâmetros avaliativos que se foca no conhecimento de aspetos específicos do contexto familiar, de maneira a reconhecer as forças e recursos da família. A relação dinâmica abrange as seguintes categorias avaliativas: a influência e poder; as alianças e uniões; a coesão e adaptabilidade da família; e a funcionalidade da família e percepção dos membros (Figueiredo, 2012). Para avaliação deste item, englobou-se dois instrumentos fundamentais: a Escala *Family Adaptability and Cohesion Scale* (FACES) II e a *Adaptability, Partnership, Growth, Affection and Resolve* (APGAR) Familiar de *Smilkstein*. Estes instrumentos foram aplicados no primeiro contacto ao Sr. QE. e à Sr.^a P..

Relativamente à primeira escala, a família é muito ligada quanto à coesão, muito flexível quanto à adaptabilidade, tratando-se de uma família muito equilibrada quanto ao tipo de família, e no segundo instrumento (aplicado individualmente) obteve-se em ambos um score 10, classificando a família como altamente funcional.

- Crenças familiares

Por fim, as crenças familiares que se definem como “valores integrados pelas famílias que influenciam a tomada de decisão relativamente à solução de problemas e aos comportamentos de saúde” (Figueiredo, 2012, p.100). O casal assume-se como católico não praticante. Na avaliação deste parâmetro, não me foi possível explorar o motivo do distanciamento em relação às atividades religiosas. A família não partilhou nenhuma crença relacionada com a saúde, a espiritualidade, de valores, cultural, nem relativa à intervenção dos profissionais de saúde.

Quadro 5. Focos e Juízos da dimensão funcional do MDAIF da família em estudo.

FOCO	JUÍZO
PROCESSO FAMILIAR:	Não Disfuncional
Comunicação Familiar	Eficaz
<i>Coping</i> Familiar	Eficaz
Interação de Papéis Familiares	Eficaz
	Não Conflitual
Relação dinâmica	Não disfuncional

Nota: Focos e Juízos da dimensão funcional do MDAIF da família em estudo

Visto que o processo familiar é não disfuncional, não foram identificadas intervenções para os diagnósticos familiares.

4.1.2. Lidera e colabora nos processos de intervenção no âmbito da enfermagem de saúde familiar

O EF gere, articula e mobiliza os recursos necessários à prestação de cuidados (OE, 2018), seguindo as seguintes unidades de competência (Regulamento n.º 428/2018, 2018, pp. 19358-19359):

- “Articula com outras equipas de saúde, mobilizando os recursos necessários para a prestação de cuidados à família”;
- “Gere o sistema de cuidados de saúde da família aos diferentes níveis de prevenção”.

No que concerne à segunda competência, Figueiredo et al (2023), refere que o EEECAESF deve envolver-se ativamente na prática de enfermagem de saúde familiar. Assim para a concretização desta competência, de acordo com o Regulamento n.º 428/2018, o EEECAESF articula com outras equipas de saúde mobilizando os recursos necessários para a prestação de cuidados e simultaneamente gere o sistema de cuidados de saúde da família aos diferentes níveis de prevenção.

Vários autores suportam o descritivo enunciado neste regulamento. Assim, de acordo com Figueiredo a consolidação de uma prática avançada em enfermagem de saúde familiar, *“requer a compreensão da família, como unidade de transformação através de um paradigma integrativo que permita o entendimento da sua complexidade e*

multidimensionalidade, numa abordagem dialética da historicidade e do contexto” (2012, p. 4).

Em 2000 o Conselho Internacional de Enfermeiros, segundo Figueiredo (2009), definiu cinco áreas primordiais para o desenvolvimento de competências na vertente da Enfermagem de Saúde Familiar:

- Identificar as necessidades e estados de saúde da família, que integra como recursos para o seu desenvolvimento o conhecimento das determinantes de saúde e as dinâmicas familiares;
- Avaliar, diagnosticar e monitorizar, que inclui técnicas de avaliação como por exemplo a entrevista familiar;
- Trabalhar com as famílias no seu contexto habitual, garantindo tratamento e cuidados à família bem como trabalhar em equipa num contexto multidisciplinar;
- Adquirir capacidades de gestão, liderança, planeamento em saúde e habilidade de desenvolvimento de políticas que inclui o planeamento de programas de saúde familiar, a gestão de recursos materiais e humanos e o desenvolvimento de padrões de qualidade para melhorar os processos e métodos no âmbito da saúde familiar;
- Desenvolver metodologias de pesquisa, avaliação e inovação.

Esta competência, foi desenvolvida através das interações e das abordagens que tivemos com as famílias alvo de cuidados. Foi possível, orientar os processos de intervenção familiar nas diferentes fases do ciclo de vida familiar, gerindo os cuidados de saúde nos diversos níveis de prevenção. Isso sempre teve como base os referenciais teóricos, o quadro conceitual e os conhecimentos que adquirimos ao longo do mestrado e durante estes estágios, mas sempre com atenção às especificidades, valores, crenças, propósitos e objetivos das famílias.

Os estágios, proporcionaram uma valiosa oportunidade para conhecermos em profundidade a estrutura e a dinâmica organizacional do serviço, além de estabelecermos relações positivas e eficazes com todos os membros da equipa. Destaca-se a importância da colaboração interdisciplinar, especialmente no que diz respeito aos cuidados de saúde prestados à família. Essa colaboração, mostrou-se fundamental na articulação e mobilização e referenciação para outros profissionais de saúde, valências/unidades de saúde, permitindo articular com outras equipas de saúde e mobilizar recursos necessários para a prestação de cuidados à família, garantindo assim, a continuidade e a eficácia dos

cuidados prestados. Desta forma, articulamos com outras equipas de saúde, mobilizando os recursos necessários para a prestação de cuidados à família, nomeadamente, na referenciação para nutricionista, assistente social, UCC, serviço de urgência e recursos da comunidade como apoio domiciliário. Assim, a colaboração interdisciplinar com os mais diversos profissionais, foi fundamental na prestação de cuidados em respostas às necessidades do utente/família.

No que concerne à segunda unidade de competência “Gere o sistema de cuidados de saúde da família aos diferentes níveis de prevenção”, na prestação de cuidados diretos à pessoa e família no âmbito dos vários tipos de consulta, foram prestados cuidados incluídos na prevenção primária de várias patologias como o incentivo da vacinação, o incentivo ao uso de preservativo, o incentivo ao uso de medidas e dispositivos de segurança, o incentivo ao exercício físico, o incentivo a adotar hábitos alimentares saudáveis, evitar o uso de substâncias, tabaco e álcool; na prevenção secundária com a participação na realização de rastreios, como o diagnóstico precoce, o rastreio visual infantil, o rastreio VIH, o rastreio do cancro do colo do útero, incentivar a autovigilância da mama e a realização de rastreios do cancro da mama e do colon e reto; na prevenção terciária nas consultas de enfermagem dos grupos de risco de hipertensão arterial e diabetes mellitus foram reforçados ensinamentos, promovendo o autocuidado e capacitando o utente, família e prestador de cuidados (quando existia esse papel) com o sentido de controlar a patologia existente e reduzir a possibilidade das suas possíveis complicações; a nível da prevenção quaternária a minha atuação foi sempre no sentido de respeitar a autonomia e as decisões dos utentes e famílias, certificando-me no entanto de serem tomadas decisões informadas. Participei no planeamento, desenvolvimento e avaliação de programas de saúde, relativamente à saúde familiar, e utilizei os sistemas de informação (SClinico e EVacinas) e tecnologias disponíveis para melhorar os resultados e, consequentemente, obter ganhos em saúde. Desenvolvi atividades formativas de avaliação e intervenção familiar dirigidas à equipa, com o intuito de melhorar os resultados dos cuidados de ESF.

4.2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS

A certificação das competências clínicas especializadas, é o meio pelo qual o enfermeiro especialista demonstra possuir um conjunto de conhecimentos, habilidades e capacidades que são aplicados em contextos de prática clínica. Cada competência, se divide em diversas unidades de competência, representando realizações específicas. Por sua vez, cada uma dessas unidades de competência, inclui vários critérios de avaliação que

abrangem diferentes aspetos do desempenho profissional e devem ser vistos como evidências do mesmo (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

A família faz parte do foco e atenção dos cuidados de Enfermagem desde os primórdios da profissão (Figueiredo et al., 2023). Neste contexto, a especialidade de Enfermagem em Saúde Familiar, enquanto arte e ciência evoluiu desde 1980 (Kaakinen et al., 2010). Esta especialidade visa “*o cuidar das necessidades de saúde da família que estão dentro do raio de ação da prática de enfermagem*” (Hanson, 2005, p. 8).

Para uma melhor compreensão da família como alvo de cuidados de enfermagem, considerando a sua complexidade, multidimensionalidade e constante transformação, foi imperativo o desenvolvimento de uma prática avançada em Enfermagem de Saúde Familiar.

Nos dias de hoje assistimos a um particular aumento da exigência técnica e científica a nível dos cuidados de saúde e consequentemente nos cuidados de Enfermagem, o que de acordo com o Regulamento n.º 140/2019 (p. 4744) “*acarreta uma necessidade de diferenciação e especialização, abrangendo a generalidade dos profissionais de saúde*”. O perfil das competências comuns do enfermeiro especialista definida pela Ordem dos Enfermeiros encontra-se plasmado no Regulamento n.º 140/2019, intitulado Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, de 6 de fevereiro, publicado em Diário da República.

De acordo com este regulamento, o enfermeiro especialista é “*aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem*” (p. 4744). Independentemente da área de especialidade, todos os enfermeiros especialistas partilham um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades comuns nos mais diversos contextos de prestação de cuidados de saúde e também nos diferentes níveis de prevenção. Assim, o enfermeiro especialista deve deter competências no âmbito dos seguintes domínios: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019).

No domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, será desenvolvida a prática clínica na área da especialidade, assentando a tomada de decisão baseada nos valores éticos e princípios deontológicos, respeitando os direitos humanos e promovendo uma prática segura no que diz respeito a dignidade humana, segundo o Regulamento do

Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE). No domínio da gestão de cuidados, procura-se adequar os recursos e as necessidades de cuidados, tentando promover a qualidade dos mesmos e ser agente de mudança. No domínio da melhoria de qualidade, o interesse direciona-se no sentido do aprofundamento de conhecimentos, identificar lacunas e intervir de forma a minimizá-las, tendo por base o desenvolvimento de práticas de qualidade. No domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais deverá ser desenvolvido o autoconhecimento e a assertividade, bem como a praxis clínica especializada em evidência científica. No quadro infra representam-se as atividades que se pretendem desenvolver ao longo do estágio de natureza profissional relativas às competências comuns do enfermeiro especialista (Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, 1996).

4.2.1. Competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

Este domínio visa o desenvolvimento de uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional garantindo práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (Regulamento n.º 140/2019).

De acordo com Lopes et al. (2020), a prestação de cuidados ao utente não deve ser norteada só por processos técnico-científicos, centrados em procedimentos, mas também por uma dimensão ética e pela centralidade da relação com o outro, de modo a permitir a construção de relações subjetivas e transformadoras que contribuam para a qualidade de vida dos utentes.

Neste sentido, o Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de abril do Ministério da Saúde, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 111/2009, de 16 de setembro, e pela Lei n.º 156/2015, de 16 de Setembro, determina que a enfermagem, enquanto profissão autorregulada, tem consolidados tanto no Código Deontológico do Enfermeiro como no Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), os princípios éticos e deontológicos que fundamentam o seu exercício, sendo estes os documentos determinantes para o exercício e boa prática da profissão.

Em síntese, o desenvolvimento desta competência permitirá ao Enfermeiro Especialista promover práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais assentes num “corpo de conhecimento no domínio ético -deontológico, na avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências do cliente” (Regulamento n.º 140/2019).

Durante os estágios, adotamos abordagens que refletissem uma tomada de decisão fundamentada em princípios, valores e normas deontológicas, visando promover uma prestação de cuidados e parceria adequada com o utente e família. Isso incluiu, o desenvolvimento de estratégias colaborativas de resolução de problemas com o utente/família, utilizando conhecimento e experiência para fundamentar as decisões e selecionar as melhores opções disponíveis.

Contribuímos ativamente para a construção da tomada de decisão em equipa, garantindo que o processo fosse orientado pelos princípios da deontologia profissional e incorporando elementos do enquadramento jurídico no julgamento de enfermagem. Além disso, procuramos constantemente promover práticas profissionais alinhadas com os princípios deontológicos, na equipa de trabalho.

Para liderar efetivamente os processos de tomada de decisão ética na área de especialização, atuamos como consultores sempre que os cuidados exigiam um nível de competência correspondente à especialidade. Recolhemos contributos para análise dos fundamentos das tomadas de decisões, promovemos reflexões sobre os processos de tomada de decisão. Para avaliar tanto o processo quanto os resultados da tomada de decisão, avaliamos cuidadosamente a sua ponderação e fomentamos a avaliação correspondente, compartilhando os resultados obtidos a partir das decisões tomadas.

É esperado que o Enfermeiro Especialista demonstre uma prática fundamentada no respeito aos direitos humanos. Assim como, liderar a equipa na adoção de práticas de cuidados que enfatizem a segurança, a privacidade e a dignidade do utente.

Durante os estágios, promovemos o respeito à privacidade dos utentes e sua autonomia nos cuidados especializados e de saúde, além de respeitar os valores e crenças individuais e culturais. Com o propósito de gerir na equipa as práticas de cuidados, visando a segurança, a privacidade e a dignidade do utente, analisamos as informações com o objetivo de aumentar a segurança das práticas nas dimensões ética e deontológica. Através da análise da família, pudemos examinar e interpretar situações específicas de cuidados especializados e gerir situações potencialmente desafiadoras para elas. Durante essa avaliação familiar, garantimos o anonimato e a confidencialidade, protegendo o direito ao sigilo, à privacidade e à segurança e proteção dos dados de toda a informação reunida.

4.2.2. Competências no domínio da melhoria contínua da qualidade

As competências comuns do Enfermeiro Especialista alusivo ao domínio da melhoria contínua da qualidade devem atender as seguintes competências (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745):

- “Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica”;
- “Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua”;
- “Garante um ambiente terapêutico e seguro”.

No âmbito da melhoria contínua da qualidade, a Ordem dos Enfermeiros definiu que o Enfermeiro Especialista deve desempenhar um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte da estratégia institucional na área da governação clínica, bem como colaborar em programas de melhoria contínua da qualidade, desenvolvendo práticas de qualidade e por último promover um ambiente terapêutico e seguro (Regulamento n.º 140/2019).

Assim, o enfermeiro especialista assegura que a melhoria da qualidade envolve a avaliação das práticas, a revisão destas se necessário, em função dos resultados e a implementação de programas de melhoria contínua. Para tal, usa a evidência científica e as normas necessárias, utilizando indicadores e instrumentos adequados para a sua avaliação, analisando de novo os resultados obtidos (Regulamento n.º 168/2011). Este processo permite *“identificar oportunidades, estabelecer prioridades, selecionar estratégias, agilizar a elaboração de guias orientadores de boa prática e fomentar a implementação de programas de melhoria contínua da qualidade”* (Bértolo, 2021, p. 55).

Neste domínio o enfermeiro especialista desempenha um papel crucial desde a conceção até a implementação de projetos voltados para aprimorar a qualidade dos serviços institucionais. Ele, não apenas colabora nessa fase inicial, mas também, participa na disseminação desses projetos, garantindo que sejam compreendidos e adotados em todos os níveis operacionais. Além disso, reconhece que alcançar uma melhoria na qualidade, requer uma avaliação constante das práticas existentes. Com base nos resultados dessa avaliação, está preparado para rever e ajustar essas práticas, conforme o necessário. Isso inclui, a implementação de programas de melhoria contínua. Ao mesmo tempo, compreende que uma gestão centrada na pessoa é essencial para a efetividade terapêutica e para a prevenção de incidentes. Assim sendo, o enfermeiro especialista adota uma

abordagem proactiva, garantindo um ambiente propício ao bem-estar dos utentes gerindo os riscos de forma eficaz (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Os Enfermeiros Especialistas aplicam os seus conhecimentos e habilidades para assegurar a melhoria contínua da qualidade. Além disso, eles lideram projetos institucionais relacionados à qualidade.

Com o propósito de mobilizar conhecimentos e habilidades assegurando a melhoria contínua da qualidade, ao longo dos estágios, demonstramos conhecimentos avançados sobre as diretrizes na área da qualidade e melhoria contínua e promovemos a incorporação desses conhecimentos na prestação de cuidados.

O Enfermeiro Especialista reconhece que aprimorar a qualidade, implica avaliar as práticas e, com base nos resultados, eventualmente, revisá-las e implementar programas de melhoria contínua, ou seja, avalia a qualidade das práticas clínicas desenvolve e lidera programas de melhoria continua.

Nos últimos tempos, tem havido uma crescente preocupação com a melhoria contínua dos cuidados de saúde, especialmente nas Unidades de Saúde Familiar, onde a implementação de programas para aprimorar a qualidade é uma realidade tanto em termos organizacionais quanto na prestação de cuidados à população. São esses programas de melhoria contínua, que possibilitam a avaliação e o acompanhamento do desempenho, permitindo a elaboração de estratégias de mudança que visam melhorar a qualidade dos cuidados e promover ganhos em saúde para a comunidade.

A formação em serviço, está cada vez mais valorizada como uma ferramenta para atualização científica e aprimoramento da qualidade dos cuidados. No entanto, é crucial considerar como esses conhecimentos são aplicados na prática diária e como essa prática é constantemente atualizada com base na evidência científica disponível. A procura de evidência para melhores práticas, deve ser um processo contínuo e dinâmico. O Enfermeiro Especialista, desempenha um papel fundamental na atualização de conhecimentos, concebendo, gerindo e contribuindo para programas de melhoria contínua. Ele desempenha um papel crucial na formação, ao mobilizar conhecimentos, compartilhar experiências e promover mudanças, o que resulta no crescimento e desenvolvimento da equipa.

O Enfermeiro Especialista deve promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual que proporcione segurança e proteção às pessoas/grupo. Além disso, participa ativamente na gestão do risco tanto ao nível institucional quanto nas unidades funcionais,

contribuindo para a prevenção de incidentes e a garantia da segurança dos pacientes e da equipa.

Durante todo o período de estágios, tive a oportunidade de agir, mantendo ambientes terapêuticos seguros, tanto na prestação de cuidados na unidade quanto em contexto domiciliário. A nossa abordagem, visou promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual que proporcionasse segurança e proteção ao utente e família, garantindo também, a segurança dos dados e dos registos clínicos. No que se refere à gestão de riscos, seguimos os princípios da prevenção e controle de infeção, observando rigorosamente as regras de higiene e segurança para prevenir os riscos ambientais.

Ao longo do ENP, foi possível elaborar um manual de apoio ao cuidador da Pessoa com Alzheimer, que emergiu da investigação realizada durante o presente estágio e foi apresentada aos profissionais na USF, a realização de uma formação à equipa multidisciplinar da USF sobre “As perdas da Família perante o idoso com Alzheimer” e a apresentação de dois pósteres; o primeiro sobre “As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar na adesão terapêutica da pessoa com Hipertensão Arterial” e o segundo sobre “Contributos da Enfermagem de Saúde Familiar em Portugal: uma scoping review”.

Considera-se ter tido um papel dinamizador e participação ativa de forma articulada e complementar, nos processos de formação contínua da instituição, com enfoque na melhoria da qualidade e segurança dos cuidados prestados.

4.2.3. Competências no domínio da gestão dos cuidados

A gestão de cuidados de enfermagem corresponde, pela componente de gestão, à adequação dos recursos por forma de responder às necessidades, avaliando fatores de eficiência e indicadores de eficácia, de modo a garantir a prossecução dos objetivos, em contexto institucionalizado ou em ligação aos recursos comunitários (Nunes, 2006).

Neste domínio é fundamental que o Enfermeiro Especialista tenha um conhecimento aprofundado da organização e funcionamento do serviço, da equipa multiprofissional e suas responsabilidades, de forma a adaptar e otimizar os recursos disponíveis de forma segura e com qualidade (Bértolo, 2021). Para tal o Enfermeiro Especialista deve disponibilizar assessoria aos enfermeiros e à equipa; colaborar nas decisões da equipa de saúde; melhorar a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar; reconhecer quando deve “negociar com” ou “referenciar para” outros prestadores de cuidados de saúde (Regulamento n.º 140/2019).

Assim de forma a desenvolver estas competências comuns do Enfermeiro Especialista alusivo ao domínio da melhoria contínua da qualidade devem atender as seguintes competências (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745):

C1 “Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde”;

C2 “Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados”.

o Enfermeiro Especialista, desempenha um papel central na gestão dos cuidados, onde otimiza as respostas tanto da equipa de enfermagem como da equipa de saúde em geral. Essa gestão, é fundamental para assegurar a segurança e a qualidade das tarefas que são delegadas. Ao gerir os cuidados, ele também, ajusta os recursos disponíveis às necessidades específicas de cada situação, garantindo que haja uma correspondência adequada entre ambos. Além disso, reconhece a importância de identificar o estilo de liderança mais adequado para assegurar a qualidade dos cuidados prestados, adaptando-se às demandas de cada contexto de forma a promover uma excelência nos cuidados (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

O Enfermeiro Especialista otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão. Além disso, supervisiona as tarefas atribuídas, assegurando a segurança e excelência na execução.

Como enfermeiros especialistas cooperamos com os enfermeiros e com a equipa, de modo a contribuirmos para as decisões da equipe de saúde. Evidenciamos informações para a tomada de decisão no processo de cuidar e reconhecemos os momentos em que era necessário negociar cuidados ou referenciar para outros profissionais de saúde. Participamos ativamente em métodos organizacionais de trabalho adequados, assumindo a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem aos utentes e famílias. Colaboramos em todas as atividades de enfermagem, aproveitando cada oportunidade para desenvolver e adquirir novos conhecimentos, otimizando assim os recursos disponíveis.

Na segunda competência, os Enfermeiros Especialistas, na gestão dos cuidados, adaptam os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais apropriado para garantir a qualidade dos cuidados.

Para que a equipa tenha um melhor desempenho, adaptamos os recursos às necessidades de cuidados, aplicamos a legislação, políticas e procedimentos de gestão de cuidados,

cooperamos na implementação de métodos de organização de trabalho adequados, negociamos recursos adequados para garantir cuidados de qualidade, utilizando os recursos disponíveis na unidade de uma forma eficaz. Dessa maneira, conseguimos gerir os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da equipa de enfermagem, colaborando em conjunto com as colegas e a restante equipa multiprofissional.

4.2.4 Competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

No âmbito deste domínio, o Enfermeiro Especialista deve desenvolver autoconhecimento e a assertividade, elementos importantes na prática de enfermagem. Desta maneira, otimiza o autoconhecimento para facilitar a identificação de fatores que podem interferir no relacionamento com a pessoa cliente e ou a equipa multidisciplinar; gere as suas idiossincrasias na construção dos processos de ajuda; reconhece os seus recursos e limites pessoais e profissionais; consciencializa a influência pessoal na relação profissional; otimiza a congruência entre auto e heteropercepção; gere sentimentos e emoções em ordem a uma resposta eficiente; atua eficazmente sob pressão e por último reconhece, antecipa situações de eventual conflitualidade e utiliza adequadamente técnicas de resolução de conflitos (Regulamento n.º 140/2019).

O Enfermeiro Especialista reconhece sua própria identidade tanto como pessoa quanto como profissional de enfermagem. Essa consciência, permite-lhe ajustar-se de forma adaptável, tanto às necessidades individuais como às organizacionais.

Mostramos capacidade de autoconhecimento, valorizando a sua importância na prática de enfermagem, mantendo a consciência de nós mesmos, como pessoas e como profissionais de enfermagem. Aprimoramos o nosso autoconhecimento de modo a facilitar o relacionamento com o utente, família e, também, com a equipa multidisciplinar, sempre reconhecendo os nossos limites e recursos pessoais e profissionais.

O Enfermeiro Especialista assume o papel de facilitador da aprendizagem no ambiente de trabalho, apoiando a prática clínica com base em evidências científicas. Além disso, ele promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e como agente ativo no campo da investigação.

Para sustentar a prática clínica com base em evidências científicas, desempenhamos um papel fundamental como impulsionadores e gestores da integração do novo conhecimento na prestação de cuidados, visando melhorias e ganhos em saúde. Identificamos lacunas no conhecimento e oportunidades relevantes para investigação, analisamos estudos

existentes, interpretamos, organizamos e divulgamos resultados provenientes da evidência que contribuem para o progresso do conhecimento e o avanço da enfermagem. Participamos em discussões sobre as implicações da pesquisa e contribuimos para a aquisição de novos conhecimentos e o aprimoramento da prática clínica especializada. Ao longo dos ensinamentos clínicos, aplicamos o processo de enfermagem a famílias, demonstramos conhecimentos interdisciplinares relevantes, incorporando perspectivas diversas para enriquecer nossa abordagem. Além disso, aplicamos os conhecimentos adquiridos na prestação de cuidados especializados de forma segura e competente. Aproveitamos ao máximo as oportunidades de aprendizagem, assumindo a iniciativa na análise de situações clínicas, utilizando tecnologias de informação e métodos de pesquisa apropriados. Por último, asseguramos que os processos de formação e desenvolvimento na prática clínica fossem implementados de maneira eficaz.

CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES

Finalizado este percurso de Estágio de Natureza Profissional, implica apresentar de forma sistematizada as competências adquiridas, bem como as implicações que poderão originar na prática de cuidados de enfermagem especializados na área de enfermagem de saúde familiar e, para a investigação em enfermagem.

Verificou-se que garantir uma qualidade de cuidados exige ao profissional de saúde, nomeadamente ao enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar um cuidar centrado na família e com competência, esta é de facto um pilar fundamental. Este cuidar da unidade de cuidados exige que não se perca de vista o princípio da beneficência, da não maleficência e do duplo efeito. Reconhecer a família como parceira de cuidados passa por desenvolver uma tomada de decisão partilhada e perfilhada por todos os envolvidos na ação.

De seguida, passamos a apresentar as conclusões mais significativas.

1. Para a família lidar com a pessoa idosa com Alzheimer, exige intervenções ao enfermeiro de família construídas num modelo colaborativo de forma a promover o equilíbrio multidimensional da família;
2. O Enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Familiar tem um papel importante no estabelecimento de uma comunicação empática. Comunicar é fundamental para envolver a família, o utente no seu processo de saúde e doença, tendo em conta que cada unidade familiar é única;
3. É primordial direccionar as intervenções do enfermeiro especialista para a avaliação multidimensional das famílias, bem como das condições da habitação e situação socioeconómica;
4. O acompanhamento de um doente no domicílio exige uma articulação eficaz entre os diversos profissionais de saúde para garantir um apoio completo tanto ao doente como ao familiar/cuidador;
5. Prestar cuidados à pessoa e família, exige uma abordagem baseada no pensamento sistémico, concebendo planos de ação para a promoção da saúde, a prevenção de doença e controlo de situações complexas, promovendo a capacitação para a adaptação e mudança das famílias;
6. No âmbito da melhoria contínua da qualidade, verificámos que o enfermeiro especialista tem um papel relevante na avaliação e monitorização das práticas, em função dos resultados e na implementação de programas de melhoria contínua;

7. No âmbito da gestão de cuidados verificámos que o enfermeiro especialista detem um conhecimento claro da organização e funcionamento do serviço, da equipa multiprofissional e suas responsabilidades, de forma a adaptar e otimizar os recursos disponíveis de forma segura e com qualidade;
8. O Enfermeiro Especialista assume o papel de facilitador da aprendizagem no ambiente de trabalho, apoiando a prática clínica com base em evidências científicas. Além disso, ele promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e como agente ativo no campo da investigação;
9. Verificamos que é fundamental que o enfermeiro especialista assuma um papel facilitador das aprendizagens. Neste sentido no desenvolvimento desta competência investimos na realização de um manual e panfletos, bem como a realização de uma sessão formativa para a equipa de saúde.
10. A investigação no contexto da prática clínica é fundamental para cuidados sustentados e, como tal, cuidados com qualidade.

É importante realçar, que nos deparamos com situações comunicacionais de grande complexidade, como a transmissão às famílias que o seu ente querido tem Alzheimer e que vai precisar muito de cuidados familiares. Todo este processo comunicacional envolve técnica e muito treino.

Conclui-se que a realização deste ENP numa unidade de saúde familiar, permitiu atingir as competências emanadas pela Ordem dos Enfermeiros para um enfermeiro especialista na área de enfermagem em saúde familiar.

Como sugestões de mudança, parece fulcral que se aposte na investigação em contexto da prática clínica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, I., O., F., & H., B. (2005). Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Revista Psiquiatria Clínica*, 32(1), 131-136.;
- Actifcare Portugal. (2023). *12-Month follow-up of the Actifcare study in Portugal: Needs, service use and quality of life in dementia dyads. Actifcare EU-JPND Project.* <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/20427>;
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>;
- Alzheimer's Disease International. (2022). *Relatório mundial de Alzheimer.* <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>;
- Amorim, R. F., Nunes, M. V. S., & Silvestre, A. (2020). *O efeito dos centros de dia na progressão da demência e na sobrecarga do cuidador: um estudo retrospectivo. Cadernos de Saúde, Universidade Católica Portuguesa.* <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.9083>;
- Aquino, D. I., Conceição, C. R. F. R. T., & Pereira, C. R. C. (2017). Família contemporânea e a estratégia de saúde da família: Uma revisão integrativa. *Revista Eletrônica Estácio Saúde*, 6(1), 48–62. <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/index>;
- Araújo, C. F. G. (2014). *Enfermagem com famílias: Percepção dos utentes de uma unidade de saúde familiar dos cuidados do enfermeiro de família.* [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/77847>;
- Barbosa, A., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A., & Sousa, L. (2011). Cuidar de idosos com demência em instituições: Competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12, 119–129. <https://scielo.pt/pdf/psd/v12n1/v12n1a08.pdf>;
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo.* Edições 70.;
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal.* Lidel: Lisboa.;
- Bell, V., & Troxel, D. (2001). The emotional and psychological challenges of caregiving for individuals with dementia: A guide for family caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease*, 5(4), 157–166. <https://journals.sagepub.com/toc/alz/5/4>;

- Bértolo, A. (2021). *A importância da família na prestação de cuidados de enfermagem - atitude dos enfermeiros*. Obtido de IC-Online - Politécnico de Leiria:
- Black, W., & Almeida, O. P. (2004). A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics*, 16, 295–315. <https://www.intpsychogeriatrics.org/action/showPdf?pii=S1041-6102%2824%2904560-5>;
- Boots, L. M. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M., & Verhey, F. R. J. (2015). *A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 331–344. <https://doi.org/10.1002/gps.4016>;
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40, 706–717. https://www.researchgate.net/publication/12198027_Contextual_or_General_Stress_Outcomes_Making_Choices_Through_Caregiving_Appraisals;
- Bressan, V., Queluz, F. N. F. R., & colabor. (2020). *What do family caregivers of persons with dementia need? Health & Social Care in the Community*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.13048/>;
- Brito, Luísa (2001). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.;
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty?needAccess=true>;
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). *Family caregivers of people with dementia*. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>;
- Cabanita, M. (2021). *O cuidador informal de idosos: Contribuições para o estudo das suas necessidades, sobrecarga, resiliência e otimismo* [Dissertação de mestrado publicada, Universidade do Algarve]. Sapientia – Repositório da Universidade do Algarve. <https://sapientia.ualg.pt/entities/publication/11381522-6da8-4636-822f-48c9ca09ad80>;

- Caldas, C. (2002). Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos Envelhecimento*, 4(8), pp. 39-56.;
- Câmara, P., Guerra, P., & Rodrigues, V. (2007). Novo Humanator. Lisboa: Dom Quixote.;
- Carbone, E. A., de Filippis, R., Roberti, R., Rania, M., De Sarro, G., Segura-Garcia, C., & De Fazio, P. (2021). *The mental health of caregivers and their patients with dementia during the COVID-19 pandemic: A systematic review*. *Frontiers in Psychology*, 12:782833. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.782833>;
- Carnut, L. (2017). Cuidado, integralidade e atenção primária: Articulação essencial para refletir sobre o setor da saúde no Brasil. *Saúde em Debate*, 41(115), 1177–1186. <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/DdWJGmS59ZWHTm59sXvsVCG>;
- Carrasco, M. M. & Artaso, B. [s.d.]. La sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Societat Catalana de Neurologia.;
- Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J., Ródenas Rigla, F., & Sanjosé López. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Tirant Lo Blanch. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>;
- Carvalho, A. F. da C. F. D., Andrade, A. I., Rodrigues, L. S. A. F., & Albernaz, M. F. M. (2023). *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais: o que nos dizem as evidências*. *Servir*, 2(01e), 65. <https://revistas.rcaap.pt/servir/article/view/31605>;
- Carvalho, R., & Costa, L. (2022). Conciliar trabalho e vida familiar: uma análise do impacto do género e das fases do ciclo de vida. *Sociologia Online*, 11(1), 101–118. <https://revistas.rcaap.pt/sociologiaonline/article/view/345>;
- Castro, D., Dillon, C., Machniki, G., & Allegri, R. (2010). The economic cost of Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*, 4(4), pp. 262-267.;
- character of groups. *Health and Social Care in the Community*, 4 (2), 113-121. https://eurekamag.com/research/062/516/062516236.php?utm_source;
- Cheng, S.-T. (2017). Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>;

Cheng, S.-T., & Zhang, F. (2020). *A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers*. BMC Geriatrics, 20, 137. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01547-2>;

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>;

Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao, C.-Y. (2015). *Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review*. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>;

Clipp, E. C., & George, L. K. (1990). *Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(3), 227–235. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1990.tb03496.x>;

Colvez, A. & Joel M.E. & Ponton-Sánchez, et al. (2002). Health status and work burden of Alzheimer patients informal caregivers: Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy*, 60(3), 219-233. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11965332/>;

Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. (2020). *Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(2), 250–258. <https://doi.org/10.1002/gps.5244>;

Costa, L. (2011). *Memórias enclausuradas: A institucionalização de doentes de Alzheimer em respostas sociais não específicas* [Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências Sociais, Universidade Católica Portuguesa]. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8833/1/8833.pdf>;

Cotrim, H. (2023). Transição saúde/doença. In M. Figueiredo, A. Corte, A. Reis, A. Freitas, A. Leite, A. Vilar, & Z. Charepe (Orgs.), *Enfermagem de saúde familiar* (pp. 222–224). Lidel - Edições Técnicas Lda.;

Czaja, S. J., Eisdorfer, C., & Schulz, R. (2000). Future directions in caregiving: Implication for intervention research. In R. Schulz (Ed.), *Handbook of dementia caregiving* (pp. 283–319). Springer. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4614-8791-3_11;

Dam, A. E. H., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P. M., Verhey, F. R. J., & van Boxtel, M. P. J. (2016). *A systematic review of social support interventions for caregivers of*

people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas*, 85, 117–130.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26857890/>;

De La Cuesta, C. B. (1995). Familia y salud. *Revista Rol de Enfermería*, 203-204, 21-24.
<https://core.ac.uk/download/pdf/16369956.pdf>;

De La Cuesta, C. B. (2004). *Cuidado artesanal: La invención ante la adversidad*. Editorial Universidad de Antioquia: Facultad de Enfermería.
https://books.google.pt/books/about/Cuidado_artesanal.html?id=iivxjStKs5oC&redir_esc=y;

Decreto-Lei n.º 102/2023, da Presidência do Conselho de Ministros, de 7 de novembro. (2023). *Diário da República*, n.º 215/2023, Série I.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/102-2023-223906278>;

Decreto-Lei n.º 102/2023, da Presidência do Conselho de Ministros, de 7 de novembro de 2023. (2023). *Diário da República*, n.º 215/2023, Série I.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/102-2023-223906278>;

Decreto-Lei n.º 103/2023, da Presidência do Conselho de Ministros, de 7 de novembro de 2023. (2023). *Diário da República*, n.º 215/2023, Série I.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/103-2023-223906279>;

Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro. (2008). *Diário da República*, n.º 38/2008, Série I. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/28-2008-247675>;

Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro. (2008). *Diário da República*, n.º 38/2008, Série I. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/28-2008-247675>;

Decreto-Lei n.º 298/2007, de 22 de agosto. (2007). *Diário da República*, 1.ª série, n.º 161.
<https://files.dre.pt/1s/2007/08/16100/0558705596.pdf>;

Decreto-Lei n.º 298/2007, de 22 de agosto. (2007). *Diário da República*, 1.ª série, n.º 161.
<https://files.dre.pt/1s/2007/08/16100/0558705596.pdf>;

Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março. (2006). *Diário da República*, 1.ª série, n.º 60/2006, Série I-A. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/74-2006-671387>;

Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março. (2006). *Diário da República*, 1.ª série, n.º 60/2006, Série I-A. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/74-2006-671387>;

Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Ruzafa-Martínez, M. (2020). *Effectiveness of interventions to reduce burden among caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-analysis*. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(4), 408–417.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.11.011>;

Dementia & Neuropsychologia. (2019). Effectiveness of day care in supporting family caregivers of people with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(3), 268–283. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-030003>;

Diário da República, 2.^a série — N.º 135 — 16 de julho de 2018. (2018). *Regulamento* n.º 428/2018. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/428-2018-115698616>;

Dias, M. (2011). Um olhar sobre a Família perspectiva Sistémica - O Processo de Comunicação no Sistema Familiar. *Gestão E Desenvolvimento*(19), 139-156.

Effectiveness of staff training programs to manage behavioural problems of dementia. *International Journal of Health & Ageing Management*, 11-23. <https://research.monash.edu/en/publications/effectiveness-of-staff-training-programs-to-manage-behavioural-pr>;

Direção-Geral da Saúde. (2022). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030: Sumário Executivo* (p. 19). Lisboa: Direção-Geral da Saúde. <https://pns.dgs.pt/files/2022/04/Sumario-Executivo.pdf>;

Eisdorfer C. (2003). Depression and family caregiving: finding from the Miami site of the resources for enhancing alzheimer's caregiver health (REACH) Program. http://abstract.confex.com/ipa/11 congress/techprogram/paper_4276.htm;

Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1994). Coping Styles and Their Impact on Psychological Well-Being: Task-oriented, Emotion-oriented and Avoidance-oriented coping. *CISS* framework. https://www.researchgate.net/publication/390447614_Coping_Styles_and_Their_Impact_on_Psychological_Well-Being;

Escola Superior de Saúde Santa Maria & RISE Health. (2025). *Cuidadores e autarquias – Ponto de situação*. <https://www.santamariasauade.pt/apenas-um-quarto-dos-municipios-portugueses-desenvolve-iniciativas-de-apoio-a-cuidadores-informais/>;

Fazio, S. (2013). The individual is the core-and key-to person-centered care. *Journal of the American Society on Aging*, 16-22. <https://www.jstor.org/stable/26591676>;

Fernandes, C. S., & Angelo, M. (2016). Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(4), 675–682. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27680055/>;

Fernandes, C., Margareth, A., & Martins, M. M. (2018). Family Caregivers of dependent elderly: same needs, diferente contexts: A focus group analysis. *Gerontology and Aging*,

https://www.researchgate.net/publication/326027198_Cuidadores_familiares_de_idosos_dependentes_mesmas_necessidades_diferentes_contextos_uma_analise_de_grupo_focal;

Ferreira, A., Gonçalves, A., Martins, A., Monteiro, A., Silva, A., Pina, A., . . . Ribeiro, L. (2021). *Literacia em saúde e autocuidados: evidências que projetam a prática clínica*. Alges: Euromédice, Edições Médicas.;

Ferreira, G. R. S., Viana, L. R. C., Pimenta, C. J. L., Silva, C. R. R., Costa, T. F., Oliveira, J. S., & Costa, K. N. F. M. (2020). Autocuidado de pessoas idosas com diabetes mellitus e a relação interpessoal enfermeiro-paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(1), 1-8. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1257>;

Figueiredo, C. G., & Chaves, C. M. C. B. (2012). *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais, familiares*. Repositório do Instituto Politécnico de Viseu. <http://hdl.handle.net/10400.19/1799>;

Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Lusociência.;

Figueiredo, M. H. J. S. (2010). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar* (Tese de doutoramento, Universidade do Porto). Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/85134>;

Figueiredo, M. J. Martinho, M. M. Martins, P. C. Oliveira, M. R. Santos & A. I. Vilar (Coord.), *Linhas de Investigação de Enfermagem de Família, Da investigação à prática de enfermagem de família* (pp. 58-66). Escola Superior de Enfermagem do Porto. https://books.google.pt/books?id=s_cbu8rcTn0C&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false;

Figueiredo, M., Grau, C. F., Andrade, C., Santa, Laurentina, Monteiro, M. J., & Charepe, Zaida. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. <http://hdl.handle.net/10400.26/31852>;

Figueiredo, M., Monteiro, M., & Subtil, C. (2023). A Enfermagem de Saúde Familiar. Em M. Figueiredo, A. Corte, A. Reis, A. Freitas, A. Leite, A. Vilar, . . . Z. ... Charepe, *Enfermagem de Saúde Familiar* (1.^a ed., pp. 42-66). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.;

- Fiorini, M., & Guisso, L. (2016). *Teoria familiar sistémica: retrospectiva histórica e perspetivas atuais*. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1009.pdf>;
- Fortin, M.F. (2009). Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação. Lusodidacta.;
- Frade, J. M. G., Henriques, C. M. G., & Frade, M. F. G. (2021). A integração da família nos cuidados de enfermagem: perspetiva de enfermeiros e estudantes de enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(7), 1-8. <https://doi.org/10.12707/RV20158>;
- Frei Bernardo. (2002). Aspectos da Família e da Educação para o futuro. Porto: Fr. Bernardo Domingues.;
- Garre-Olmo, J. & Hernández- Ferrándiz, M. & Lozano-Gallego, M. & Vilalta-Franch, J. & Turón-Estrada, A. & Cruz- Reina, M.M. & Camps-Rovira, G. & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 31 (6), 522-527. <https://doi.org/10.33588/rn.3106.2000421>;
- Gaugler, J. E., Gwyther, L. P., Yurk, R., & Orr, R. A. (2023). *The intersection of social interventions and caregiver burden among dementia family caregivers*. *Alzheimer's & Dementia*. <https://doi.org/10.1002/alz.13437>;
- Gitlin, L. N., & Hodgson, N. (2015). *Caregivers as therapeutic agents in dementia care: The context of caregiving and the evidence base for interventions*. In *Family Caregiving in the New Normal* (pp. 305–353). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-417046-9.00017-9>;
- González, J., & Carretero, S. (2012). Dementia caregiving in Europe: Insights into stress and coping mechanisms. *European Journal of Public Health*, 22(6), 953–959. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cks077>;
- Greenwood, N., & Smith, R. (2019). *Motivations for being informal carers of people living with dementia: A systematic review of qualitative literature*. *BMC Geriatrics*, 19, 169. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1185-0>;
- Greenwood, N., Smith, R., Akhtar, F., & Richardson, A. (2019). *A qualitative study of carers' experiences of dementia cafés: A place to feel supported and be yourself*. *BMC Geriatrics*, 19, 305. <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-017-0559-4>;
- Grover, Ashoo and Joshi, Ashish. *An Overview of Chronic Disease Models: A Systematic Literature Review*. 2014, *Global journal of health science*, V7, pp. 210-227.

https://www.researchgate.net/publication/272837999_An_Overview_of_Chronic_Disease_Models_A_Systematic_Literature_Review;

Grover, Vijay Kumar (2014). Objective solution of subjective problems: Issue of methodological approach. *Journal of Advanced Research in Psychology & Psychotherapy*, 1(1), 10-21.

https://www.researchgate.net/publication/310605567_Objective_Solution_of_Subjective_Problems_Issue_of_Methodological_Approach;

Hajek, A., Kretzler, B., & König, H. H. (2021). *Informal caregiving, loneliness and social isolation: A systematic review*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 12101. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212101>;

Hansen, A., Hauge, S., & Bergland, Å. (2017). Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services – a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers. *BMC Geriatrics*, 17(1), 211. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0612-3>;

Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - Teoria, Prática e Investigação* (2.^a ed.). Lusociência.;

Hanson, S., & Kaakinen, J. (1999). *Avaliação familiar de enfermagem - Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. Loures: Lusodiciência.;

health effects study. *The Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-
https://biblioteca.esenf.pt/cgi-bin/koha/opacdetail.pl?biblionumber=3704&query_desc=su%3ADisserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20mestrado;

<https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/6816/3/Ideias%20Envelhecimento%20Ativo.pdf>;

<https://doi.org/https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2011.140>;

<https://iconline.ipleiria.pt/entities/publication/41a54225-4687-4262-87ca-bee473aac842>;

https://www.researchgate.net/publication/10691251_Differences_between_caregivers_and_noncaregivers_in_psychological_health_and_physical_health_A_meta-analysis;

Huang, HL. & Shyu, YL & Chen MC, et al., (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatric*, 18: 337-345.

https://www.academia.edu/91628621/A_pilot_study_on_a_home_based_caregiver_training_program_for_improving_caregiver_self_efficacy_and_decreasing_the_behavioral_problems_of_elders_with_dementia_in_Taiwan;

Imaginário, Cristina (2004). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.;

Instituto Nacional de Estatística. (2017). *Instituto Nacional de Estatística*. <https://www.ine.pt>;

International Council of Nurses. (2019). *Leading Nursing, Past, Present and Future*. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN_RA_2019_V04_0.pdf;

Jacob, L., *Ideias para um Envelhecimento Activo* (pp. 11- 39). Almeirim: Rutis.

Kaakinen, J., GERALY-DUFF, V., COELHO, D., & HANSON, S. (2010). *Family Health Care Nursing* (4ª ed.). Philadelphia: F. A. Davis Company.;

Karp, D. A. & TANARUGSACHOCK V. (2000). Mental Health illness: caregiving and emotional management. *Qualitative Health Research*, 10(1), 6-25. <https://doi.org/10.1177/104973200129118219>;

Kumar, C. S., & KURIAKOSE, J. R. (2013). End-of-life care issues in advanced dementia. *Mental Health in Family Medicine*, 10(3), 129-132. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3822659/>;

Kuske, B., Luck, T., Hanns, S., Matschinger, H., Angermeyer, M., Behrens, J., & RiedelHeller, S. (2009). Training in dementia care: a cluster randomized controlled trial of a training program for nursing home staff in Germany. *International Psychogeriatrics*, pp. 295-308. <https://www.intpsychogeriatrics.org/article/S1041-6102%2824%2905404-8/fulltext>;

Lage, Isabel (2005). Cuidados familiares a idosos. In *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.;

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/302391637_Stress_Appraisal_and_Coping;

Lei nº. 95/2019. Aprova a Lei de Bases da Saúde e revoga a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, e o Decreto-Lei n.º 185/2002, de 20 de agosto. *Diário da República, I Série, nº.169*. <https://files.dre.pt/1s/2019/09/16900/0005500066.pdf>;

Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Saks, K., Soto-Martin, M., & Karlsson, S. (2016). *Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia*

living at home – A follow-up cohort study. Dementia, 15(3), 349–365.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29929383/>;

Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Saks, K., Stephan, A., Macijauskiene, J., ... & Karlsson, S. (2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16, 32. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0210-9>;

Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M. E., Saks, K., Stephan, A., ... & Karlsson, S. (2016). *Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: An exploratory, cross-sectional study from the European Actifcare project. Maturitas*, 88, 39–49. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.03.001>;

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... & Mukadam, N. (2020). *Dementia prevention, intervention, and care. The Lancet*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6);

Lopes, O., Henriques, S., Soares, M., Celestino, L., & Leal, L. (2020). Competências dos enfermeiros na saúde da família. *Escola Anna Nery*, 24(2), 1-8.
<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0145>;

Loureiro, H., & Miranda, J. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem*, Série III(2), 127–136.
https://www.scielo.pt/scielo.php?pid=S0874-02832010000400014&script=sci_arttext;

Marques, Sónia Catarina Lopes (2007). *Os cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.;

Martín-García, R., Martín-Avila, G., La Rubia-Marcos, M. D., Maroto-Rodríguez, R., Ortega-Angulo, C., Carreras-Rodríguez, M. T., & Abad-Santos, F. (2016). *Consumption of drugs and non-pharmacological therapies in caregivers of patients with Alzheimer's disease: A case-control study in Madrid. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 6(1), 68–77. <https://doi.org/10.1159/000442942>;

Martins, Teresa & Ribeiro, José Pais & Garrett, Carolina (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148. <https://sp-ps.pt/uploads/jornal/51.pdf>;

McCabe, M., Davison, T., Visser, S., Hudgson, C., Buchanan, G., & George, K. (2007).
Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing: development and progresso* (5 th Editions). Lippincott Williams &Wilkins.;

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In Meleis, A. I. (Ed.) *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-65). Springer Publishing Company, LLC.;
- Melo, Graça (2005) Apoio ao doente no domicílio. In *A doença de Alzheimer e outras*
- Mendes, M. M. M. L. (2005). *Cuidar do cuidador* (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa).;
- Mendes, P.B.M.T. (2004). Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In Kallache, U.M.S. (Org). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores* (pp. 171-197). São Paulo: EDUC.;
- Ministério da Saúde - Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. (2015, maio 27). Despacho n.º 5613/2015. *Diário da República, n.º 102/2015, Série II*. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/5613-2015-67324029>;
- Mitchell, F. (1996). Carer support groups: the effects of organizations factors on the
- Mitonga, K. H., Hints, T., & Dubeux, F. (2021). *Factors influencing caregiver burden: Emphasis on psychological appraisal and personality traits. Journal of Aging Research*, 2021, 888665. <https://doi.org/10.1155/2021/888665>;
- Mitrani, V. B., Gitlin, L. N., & Marx, K. (2000). *Family-based therapy for dementia caregivers: clinical implications of a conceptual model. Family Process*, 39(3), 243–258. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2424274/>;
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers*. NICE guideline NG97. Recuperado de <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>;
- Nehen, H. G., & Hermann, D. M. (2015). Supporting dementia patients and their caregivers in daily life challenges: review of physical, cognitive and psychosocial intervention studies. *European Journal of Neurology*, 22(2), 246-e20. <https://doi.org/10.1111/ene.12535>;
- Netto, M. (2007). *Tratado de gerontologia*. Atheneu Editora.;
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Open University Press. Referência: Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2009).;

- Nunes, L. (2006). *Justiça, Poder e Responsabilidade: Articulação e Mediações nos Cuidados de Enfermagem*. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.;
- O'Shea, E., Timmons, S., O'Shea, E. A., Fox, S., Irving, K., & Timmons, S. (2017). *Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review*. *BMC Geriatrics*, 17, 282. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0676-0>;
- Oliveira Atoyebi, A., Preshaw, D., & Brennan-Ing, M. (2022). A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia. *European Journal of Ageing*, 19(3), 381–396. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00680-0>;
- Ordem dos Enfermeiros (2021). *Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomendações-para-estágio-e-relatório-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestrados-enfespecialista.pdf>;
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem comunitária e de saúde pública*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. <https://files.dre.pt/2s/2015/06/118000000/1648116481.pdf>;
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Regulamento no 428/2018*. Diário Da República, 2ª série (135), 19354–19356. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/428-2018-115698616>;
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Regulamento N.º 140/2019 de 6 de fevereiro de 2019*. Diário Da República, 2ª Série (26), 4744–4750. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>;
- Ordem dos Enfermeiros. (2022). *Regulamento n.º 613/2022, de 8 de julho*. Diário da República n.º 131/2022, Série II. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2022/07/131000000/0017900182.pdf>;
- Ory, M. G., Hoffman III, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (2022). *Caregiving for persons with dementia or cognitive impairment: Physical and mental health outcomes*. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 8, 23337214221132369. <https://doi.org/10.1177/23337214221132369>;

- Osakwe, Z. T., Senteio, C., Bubu, O. M., Obioha, C., Turner, A. D., Thawani, S., Saint Fleur-Calixte, R., & Jean-Louis, G. (2022). *Sleep disturbance and strain among caregivers of persons living with dementia*. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13, Article 734382. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.734382>;
- Paquete, P. (2015). *O bem estar de indivíduos com demência e a relação com o desempenho de ocupações significativas. Um estudo a partir da aplicação do Dementia Care Mapping (DCM) a uma população institucionalizada*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.;
- Park, M., Jeong, M., Lee, S. J., Kim, S. H., Kim, J., Lee, D. Y., Lee, M. H., Jeong, H., Go, Y., & Jeong, M. (2017). Analysis of caregiver risk to assess needs of family caregivers for patients with dementia. *Alzheimer's & Dementia*, 13(7S_Part_17), P837–P838. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.06.1173>;
- Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 7(3), 391-407. [The Male Experience of Caregiving for a Family Member with Alzheimer's Disease - Karen Parsons, 1997](https://doi.org/10.1177/104973159700700301);
- Peixoto, M. J., & Martins, T. (2012). Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(2), 372-388. http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862012000200017;
- Pereira, M. (2011). *Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia* [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>;
- Pfeiffer, Eric A. (2005). Caring for the caregiver. www.medscape.com/viewarticle/465785_19;
- Phaneuf, M. (2010). *O envelhecimento perturbado: A doença de Alzheimer* (2.^a ed.). Lusodidacta.;
- PhilosophiesOfLife.org. (2025). *Martin Heidegger's Philosophy and care*. <https://philosophiesoflife.org/martin-heideggers-philosophy-and-care/>.
- Pinquant, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2018). *Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis*. *Psychology and Aging*, 33(4), 574–586. <https://doi.org/10.1037/pag0000240>;
- Prunty, M., & Foli, R. (2020). “*I Feel Guilty*”: *Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia*. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(2), 123-144. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1769244>;
- Quaresma, M. (2004). *Interrogar a Dependência. O sentido das idades da vida - interrogar a solidão e a dependência*. Lisboa: Cesdet Edições.;
- Rapp, S.R. & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects o psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health*, 4 (2), 142-147. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607860050008664>;
- Rato, M. S. F. N. (2019). *Vivências dos familiares da pessoa com demência: papel do enfermeiro de família* (Tese de Mestrado, Instituto Politécnico da Guarda). Repositório Científico do Politécnico da Guarda. <https://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/4709/1/E%20Com%20%20Marta%20S%20F%20N%20Rato.pdf>;
- Regulamento n.º 140/2019. (2019). - Estabelece as competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*. II série, n.º 26 (2019-02-06), pp. 4744-4750. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>;
- Regulamento n.º 168/2011. (2011). - Estabelece o Regulamento da Individualização das Especialidades Clínicas de Enfermagem. *Diário da República*. II.ª Série, n.º 47 (2011-03-08), pp. 11120-11123. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/168-2011-1979442>;
- Regulamento n.º 367/2015. (2015). - Estabelece os Padrões de Qualidade em Enfermagem de Saúde Familiar. *Diário da República*, Série II, n.º 124 , 17384-17391. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/367-2015-67626811>;
- Regulamento n.º 428/2018. (2018). Estabelece o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na área de Enfermagem de Saúde Familiar. *Diário da República*, II Série. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/428-2018-115698616>;

- Reinhard, S. C., Levine, C., & Samis, S. (2008). *Supporting family caregivers in providing care*. In *Family caregivers as critical partners in health care delivery*. National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>
- Relvas, A. P. (2004). *Ciclo vital da família: perspetiva sistémica*. (2 nd ed.). Edições Afrontamento.;
- Relvas, A. P. (2006). *O ciclo Vital da Família*. Porto: Edições Afrontamento.;
- Rocha, A. (2019). O cuidar do outro: ser cuidador informal. *Açoriano Oriental*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10642/27-jan-2019.pdf>;
- Saadi, J. P., Carr, E., Fleischmann, M., Murray, E., Head, J., Steptoe, A., Hackett, R. A., Xue, B., & Cadar, D. (2021). *The role of loneliness in the development of depressive symptoms among partnered dementia caregivers: Evidence from the English Longitudinal Study of Aging*. *European Psychiatry*, 64(1), e28. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2021.20>;
- Salgueiro, Hugo Daniel Acúrcio Garcia (2006). *Dinâmica, saúde e qualidade de vida na família do idoso dependente*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicogerontologia apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.;
- Santos, Alzira Teresa Vieira Martins Ferreira dos (2004). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. https://biblioteca.esenf.pt/cgi-bin/koha/opacdetail.pl?biblionumber=3483&query_desc=au%2Cwrdl%3A%20martins%2C%20teresa;
- Santos, I., & Sá, E. (2010). Estratégias de governação clínica. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, (26), 606-612. <https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10803/10539> ;
- Santos, Paulo Alexandre (2005). *O Familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública. https://biblioteca.esenf.pt/cgi-bin/koha/opacdetail.pl?biblionumber=3704&query_desc=su%3ADisserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20mestrado;
- Saraceno, C., & Naldini, M. (2003). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.;
- Saúde Pública apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública.;
- Schulz, R. & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver

health effects study. *The Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192209>;

Schulz, R. (2016). *Family caregiving roles and impacts on caregiver health and well-being*. In *Family caregiving in the 21st century: Survey and evaluation*. National Academies. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396398/>;

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249. <https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.12.3.240>;

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental* (2ª ed.). Lisboa: Lidel.;

Sequeira, Carlos – *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora, 2007.;

Silva, A. L. B., do Nascimento, J. W. A., & Gonçalves, F. R. (2020). Principais intervenções de enfermagem no apoio a cuidadores familiares: Uma revisão integrativa. *Nursing (Edição Brasileira)*, 23(271), 4949–4960. <https://doi.org/10.36489/nursing.2020v23i271p4949-4960>;

Silva, J. P. da, Crepaldi, M. A., & Bousfield, A. B. da S. (2021). Representações sociais e doenças crônicas no contexto familiar: Revisão integrativa. *Psicologia e Saúde*, 13(2), 125–140. <https://doi.org/10.20435/pssa.v13i2.964>;

Silva, J. R., & Sequeira, C. (2020). Aging, disability, and informal caregivers: A cross-sectional study in Portugal. *BMC Geriatrics*, 20, 210. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5776012/>;

Silva, S. (2009). Família como cliente dos cuidados: Perspetivas e práticas do enfermeiro de família. In L. M. Andrade, M. C. Barbieri, J. C. Carvalho, H. I. Fernandes, M. H. Figueiredo, M. J. Martinho, M. M. Martins, P. C. Oliveira, M. R. Santos & A. I. Vilar (Coord.), *Linhas de Investigação de Enfermagem de Família, Da investigação à prática de enfermagem de família* (pp. 58-66). Escola Superior de Enfermagem do Porto. https://books.google.pt/books?id=s_cbu8rcTn0C&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false;

Silva, S. P. Z., et al. Assistência de enfermagem aos pacientes portadores de alzheimer: uma revisão integrativa. *Nursing (São Paulo)*, v. 23, n. 271, p. 4991-4998, 2020. <https://doi.org/10.36489/nursing.2020v23i271p4991-4998>;

Silva, S.I. (2016). *A contratualização de metas de desempenho: O caso das unidades de saúde familiar do ACES baixo mondego*. [Dissertação de mestrado, Instituto Superior de

Contabilidade e Administração de Coimbra]. Repositório Do Instituto politécnico de Coimbra. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16631/1/Sandra_Silva.pdf;

Simpson, C., & Carter, P. (2015). *The impact of living arrangements on dementia caregivers' sleep quality*. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 30(4), 352–359. <https://doi.org/10.1177/1533317514559828>;

Small, J. A., Geldart, K., Gutman, G., & Scott, M. A. (2003). The discourse of self in dementia. *Ageing and Society*, 23(5), 627–648. https://www.researchgate.net/publication/231980943_The_discourse_of_self_in_dementia;

Soares, S., Pinho, C., Bastos, E., & Ferreira, L. (2024). Contributos das intervenções dos enfermeiros na comunicação em cuidados paliativos: scoping review. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde*, 7(1), 1–15. <https://doi.org/10.37914/riis.v7i1.303>;

sobrecarga física, emocional e social. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Sousa, C. (2019). *Sobrecarga nos cuidadores informais de idosos dependentes: Um estudo no concelho de Serpa para criação de um Gabinete de Apoio ao Cuidador*. [Projeto de Intervenção publicado]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Beja. <https://repositorio.ipbeja.pt/server/api/core/bitstreams/4b99e966-c772-4cad-ae04-f6a91b34a9fe/content>;

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 45–50. <http://hdl.handle.net/10400.26/34696>;

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: Integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 2757–2767. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27273093/>;

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida (2004) – *Envelhecer em família*. Porto: AMBAR.;

Spiegl, K., Luttenberger, K., Graessel, E., Becker, L., & Pendergrass, A. (2021). *Predictors of institutionalization in users of day care facilities with mild cognitive impairment to moderate dementia*. BMC Health Services Research, 21, 1009. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07017-8>

- Spousal caregiving arrangements in Europe: The role of gender, socioeconomic status and the welfare state. (2021). *Ageing & Society*. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18001320>;
- Squire, A. (2005). *Saúde e bem-estar para pessoas idosas: fundamentos básicos para a prática*. Loures: Lusociência.;
- Storey, J. E., Rowland, J. T., Conforti, D. A., & Dickson, H. G. (2004). The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS): A multicultural cognitive assessment scale. *International Psychogeriatrics*, 16(1), 13–31. <https://doi.org/10.1017/S1041610204000043>;
- Teri, L., Logsdon, R. G., Uomoto, J., & McCurry, S. M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *Journals of Gerontology: Series B*, 52(4), 159–166. <https://doi.org/10.1093/geronb/52B.4.P159>;
- The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 13(2), 143–154. <https://doi.org/10.1080/13607860802459799>;
- Thompson, C. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(18). <https://doi.org/10.1186/1471-2318-7-18>;
- Tremont, G., Davis, J. D., Bishop, D. S., Fortinsky, R. H., Ott, B. R., Papandonatos, G. D., ... & others. (2015). Telephone-based psychosocial intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer's & Dementia*, 11(5), 541–548. <https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1016/j.jalz.2014.05.1752>;
- Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. M. (2017). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: An integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*, 21(5), 450–462. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25815563/>;
- van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2020). The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 76(3), 1231–1243. <https://doi.org/10.3233/JAD-200647>;
- Vilelas, J. (2022). *Investigação - O Processo de Construção do Conhecimento* (Sílabo 3a Edição).;
- Visser, S., McCabe, M., Hudgson, C., Buchanan, G., Davison, T., & George, K. (2008). Managing behavioural symptoms of dementia: Effectiveness of staff education and peer

support. *Aging & Mental Health*, 12, 47-58.

<https://doi.org/10.1080/13607860701366012>;

Volicer, L., Bass, E., & Luther, S. (2007). Agitation and resistiveness to care are two separate behavioral syndromes of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 8(8), 527-532. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17931577/>;

Walsh, F. (2012). Facilitating family resilience: Relational resources for positive youth development in conditions of adversity. In M. Ungar (Ed.), *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice* (pp.173-185). New York, NY: Springer Science.;

Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). *Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review*. BMC Geriatrics, 21, 94. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>;

World Health Organization (2021). *Cuidados de saúde primários*. <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/factsheets/details/primary-health-care>;

World Health Organization, regional office for Europe. (2016). *Integrated care models: an overview*. Copenhagen: WHO.;

World Health Organization. (2000). *The family health nurse context, conceptual framework and curriculum*. <http://www.euro.who.int/>;

Wright, L. M., & Leahey, M. (2012). *Enfermeiras e Famílias: Guia para avaliação e Intervenção na Família* (5.^a ed.). Editora Roca.;

ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. (2004). A redescoberta da ética e do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2004. 38(1), 21-27. <http://www.ee.usp.br/reecusp/upload/pdf/89.pdf>;

ANEXOS

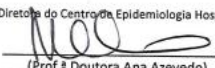
ANEXO I – COMISSÃO DE ÉTICA DA ULS

Centro de Epidemiologia Hospitalar

Tomei conhecimento. Nada a opor. À DC CSP.

23 de Outubro de 2024

A Diretora do Centro de Epidemiologia Hospitalar



(Prof.ª Doutora Ana Azevedo)


SÃO JOÃO

n.º 191 / 2024

DIREÇÃO CLÍNICA
2024-10-24

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Realização de Investigação

Deliberado concordar, nos termos legais em vigor.

Exmo(a). Senhor(a) Presidente do Conselho de Administração
do Centro Hospitalar Universitário de São João

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULS SÃO JOÃO, EPE - REUNIÃO DE
Presidente do Conselho de Administração
31 OUT. 2024

(Prof.ª Doutora Maria João Baptista)

Diretora Clínica para a
área dos cuidados de
saúde hospitalares

Diretora Clínica para a
área dos cuidados de
saúde primários

Enfermeiro
Diretor

Vogal
Executiva

Vogal
Executivo











Dra. Elisabete Barbosa

Dra. Lígia Silva

Enf.ª Paulo Emílio Mota

Dra. Fernanda Oliveira

Dr. Vítor Leite

Nome do Investigador Principal:

Paulo Rui Hipólito Proença

Título da Investigação:

"As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer:
perspetivas das Famílias."

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de:

USF - Odisseia

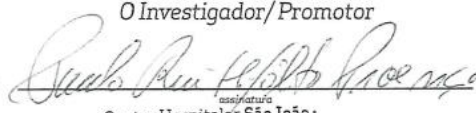
a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autoriza-
ção para a sua efetivação.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro
Hospitalar Universitário de São João respeitante à investigação, à qual enderecei pedido de apre-
ciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador/Promotor

Porto, 31 de Maio de 2024.



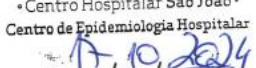

SÃO JOÃO

Encarregado
de Protecção de Dados
Data Protection Officer



Entrada 26.07.2024

Centro Hospitalar São João
Centro de Epidemiologia Hospitalar



11.10.2024

CES-IM005-2

159



INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE NA INVESTIGAÇÃO · NOTAS

A informação a disponibilizar ao participante na investigação deve contemplar obrigatoriamente, e em linguagem de fácil compreensão, a descrição de:

- Identificação do estudo;
- Identificação do investigador responsável e forma de ser contactado;
- Identificação do Encarregado da Proteção de Dados (EPD) da instituição (Dr. Paulo Silva, epd@chsj.min-saude.pt);
- Objetivo da investigação;
- Metodologia (sumária) a utilizar;
- Benefícios esperados e riscos possíveis;
- Incómodos derivados da participação (local onde decorrerá o estudo, n.º consultas, exames complementares, deslocações, ...);
- Caráter voluntário da participação;
- Tempo disponível para refletir sobre o pedido de participação, inclusive poder ouvir opinião de familiares e/ou amigos;
- Liberdade para decidir (sim ou não);
- Direito a retirar um consentimento já dado e de retirada do estudo, sem que se comprometa o relacionamento com o médico nem o respeito pelos direitos à assistência que lhe é devida;
- Garantia da privacidade e da confidencialidade;
- Prazo de conservação dos dados;
- Existência de seguro (se aplicável);
- Conhecimento se a investigação foi aprovada pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de São João.

Parecer da Comissão de Ética do
Centro Hospitalar Universitário de São João
Unidade Local de Saúde de São João

Título do Projeto: As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer: perspetivas das Famílias

Nome do Investigador Principal: Enf. Paulo Rui Hipólito Proença. Será co-investigadora a Prof.ª Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira (Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo).

Onde decorre o Estudo: Na USF Odisseia (Maia) da ULS de São João. Apresentou a declaração da direção da USF Odisseia. Será profissional de ligação a Enf.ª Cristina Maria Vieira Alves, anexa respetiva declaração.

Objetivos do Estudo:

Objetivo Geral

Conhecer as perspetivas das famílias da pessoa com alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar.

Objetivos específicos

- Identificar as intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer no domicílio que contribuem para o bem-estar familiar na perspetiva das famílias;
- Identificar dificuldades/necessidades das famílias da pessoa com alzheimer no domicílio que se deparam no seu quotidiano de vida; analisar as repercussões na dinâmica familiar da presença da pessoa com alzheimer no domicílio;
- Analisar o processo de adaptação da família face ao diagnóstico de alzheimer de um membro da família.

Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, sob orientação da Prof.ª Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira.

Conceção e Pertinência do estudo:

Estudo de natureza exploratória e descritiva, utilizando metodologia qualitativa, de modo a conhecer e compreender junto das famílias as implicações que existem ao cuidar de um utente com Alzheimer no domicílio. A população-alvo são as famílias cuidadoras de doentes portadores da doença de Alzheimer, e o número de participantes relaciona-se com a saturação de dados. A identificação das famílias a convidar para o estudo será da responsabilidade do enfermeiro de família (profissional de ligação).

Foi apresentada a entrevista a ser utilizada. Após uma caracterização sociodemográfica (idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, nº de filhos), tem 6 questões, relacionadas com a atuação do enfermeiro de saúde familiar, com as dificuldades experimentadas no quotidiano da vida familiar, os processos de adaptação à doença de Alzheimer, e os ensinamentos que foram disponibilizados ao cuidador informal.

A participação consiste numa entrevista, realizada em visita domiciliária prevista, no seguimento destes doentes. Consta no questionário de submissão de projeto de investigação para parecer e autorização que as entrevistas serão gravadas (ver observações).

Benefício/risco:

O investigador não prevê riscos associados a este estudo.

Confidencialidade dos dados:

Os dados recolhidos serão codificados, não permitindo a identificação dos participantes. Apresentou a 'avaliação sobre o impacto da proteção de dados' para o EPD.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:

Apresentada informação dirigida a participante e o modelo de Consentimento Informado é o institucional.

Curriculum do investigador: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: junho de 2025

OBSERVAÇÕES:

1 - Na informação ao participante devem ser claras as questões

1.1 - Na metodologia deve ser explicado em que consiste especificamente a participação no estudo - a realização de uma entrevista e qual o âmbito das perguntas que serão colocadas;

1.2 - Informar que as entrevistas serão gravadas, esclarecer qual o dispositivo utilizado, como será garantida a confidencialidade dessas gravações e prever a sua destruição após término do estudo;

1.3 - Onde consta "informar se o estudo foi aprovado pela Comissão de Ética", deve constar "o estudo foi aprovado pela Comissão de ética".

2 - No protocolo do estudo, a informação sobre a gravação das entrevistas deve também constar de forma esclarecida;

3 - No guia de entrevista apresentado, a questão n.º 5 ("Atualmente realiza algum tratamento para a doença de Alzheimer?") deve ser esclarecida, visto a entrevista ser dirigida a cuidadores e não a doentes.

4 - No documento de Consentimento Informado deve ser assinalado o número de páginas do documento de informação ao participante, para conformidade do preenchimento.

Conclusão: Proponho um parecer favorável à realização do estudo, após esclarecimento das questões colocadas em observações.

Porto, 21 de junho de 2024

A Relatora da CE, Enf.ª Gisela Lima

Face às questões colocadas pela Comissão de Ética, o investigador principal responde de forma satisfatória.

Devem ser anexados ao parecer os documentos atualizados – Protocolo, Informação ao Participante e o Modelo de Consentimento Informado preenchido na totalidade.

Reforça-se que é da responsabilidade do investigador garantir o acesso restrito ao dispositivo utilizado para gravação das entrevistas, assim como a confidencialidade e anonimato dos conteúdos.

Atendendo aos esclarecimentos enviados pelo investigador e considerando o cumprimento das boas práticas referidas, proponho a esta Comissão de Ética um parecer favorável à realização do estudo "As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer: perspetivas das Famílias".

Porto, 23 de julho de 2024

A Relatora da CE, Enf.ª Gisela Lima


Centro Hosp. Univ. São João
Comissão de Ética
Manuel Vaz Silva
Presidente



SÃO JOÃO

Questionário eletrónico

n.º 191 / 2024

SUBMISSÃO DE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO PARA PARECER E AUTORIZAÇÃO

Preenchimento em formato digital obrigatório

Caro/a Investigador/a

Este questionário vai ser objeto de apreciação pela Comissão de Ética (CE), que emitirá o competente parecer; pelo Responsável de Acesso à Informação (RAI), que emitirá um despacho de autorização ou indeferimento, relativamente à reutilização da informação a que pretende ter acesso; pelo Encarregado de Proteção de Dados (EPD), que emitirá um parecer, mediante a 'avaliação do impacto sobre a proteção de dados' (que deve anexar a este pedido); pelo Centro de Epidemiologia Hospitalar; sendo enviado, num último momento, para decisão institucional do Conselho de Administração do CHUSJ. Os respetivos despachos de parecer e autorização serão exarados no final deste documento, e enviados posteriormente, de modo a poder iniciar, nesse momento, a investigação a que se propõe.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Título do projeto:

"As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer: perspetivas das Famílias."

Data prevista para início: 2 / 10 / 2024

Data prevista para o término: 31 / 03 / 2025

EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO

1. Investigador principal

Nome: Paulo Rui Hipólito Proença

Afiliação institucional: ☒ CHUSJ ☐ FMUP Outro: _____

Serviço/ Departamento: ULSSJ UCSP Milheirós

Grupo profissional: Enfermeiro Cédula Profissional n.º: 47643

Contacto telefónico: 962899117 Endereço eletrónico institucional: paulo.rui.proenca@ulssjoao.min-saude.pt

Formação em Boas Práticas Clínicas (GCP): ☒ Não ☐ Sim

2. Co-investigadores

Nome: Maria Manuela Amorim Cerqueira

Afiliação institucional: Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Grupo profissional: Professora Coordenadora Cédula Profissional n.º: 5511

Contacto telefónico: 939354448 Endereço eletrónico institucional: manuelacerqueira@ess.ipvic.pt

Nome: _____

Afiliação institucional: _____

Grupo profissional: _____ Cédula Profissional n.º: _____

Contacto telefónico: _____ Endereço eletrónico institucional: _____

(acrescentar n.º de investigadores, se apropriado ao projeto de investigação)

3. Promotor (se aplicável):

1/6

CES-IM007-3

CARACTERIZAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO

1. Metodologia da investigação

☒ Qualitativa ☐ Mista (qualitativa+quantitativa) ☐ Outra. Qual? _____

Se quantitativa:

☐ Experimental ☐ Observacional ☐ Sem intervenção ☐ Com intervenção

Se experimental ou observacional com intervenção, qual o tipo de intervenção?

☐ Algoritmo de decisão diagnóstica/terapêutica ☐ Comunicação

☐ Outra. Qual? _____

2. Aleatorização dos braços de intervenção: ☒ Não ☐ Sim

3. Se observacional, qual o desenho?

☐ Coorte prospetivo ☐ Coorte retrospectivo ☐ Caso-controlo

☐ Transversal ☐ Ecológico ☐ Outro. Qual? _____

REALIZAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO

Local onde se realiza a investigação: ☒ CHUSJ ☐ FMUP ☐ Outro

Serviço/ Departamento: USF Odisseia

Existem outros Centros onde se realizará a investigação? ☒ Não ☐ Sim. Quais? _____

ENTIDADE(S) QUE TUTELA(M) A INVESTIGAÇÃO

1. CHUSJ – Serviço: USF Odisseia

2. FMUP – Departamento: _____

3. Outra instituição. Qual? _____

ORIENTADOR (se aplicável)

Nome: Maria Manuela Amorim Cerqueira

Afiliação: Professora Coordenadora ESF Endereço eletrónico institucional: manuelacerqueira@ess.ipvc.pt

PROFISSIONAL DE LIGAÇÃO (se aplicável - ver anexo)

Nome: Cristina Alves Serviço: USF Odisseia

ENQUADRAMENTO DA INVESTIGAÇÃO

Em trabalho académico? ☐ Não ☒ Sim Conferidor de grau? ☐ Não ☒ Sim

Síntese dos objetivos:

4. Objetivo geral

• Conhecer as perspetivas das famílias da pessoa com alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar.

5. Objetivos específico

- Identificar as intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer no domicílio que contribuem para o bem-estar familiar na perspetiva das famílias;
- Identificar dificuldades/necessidades das famílias da pessoa com alzheimer no domicílio que se deparam no seu quotidiano de vida;
- Analisar as repercussões na dinâmica familiar da presença da pessoa com alzheimer no domicílio;
- Analisar o processo de adaptação da família face ao diagnóstico de alzheimer de um membro da família;

Fundamentação ética (incluir informação sumária sobre o estado da arte, ganhos em conhecimento/ inovação, ponderação geral sobre benefícios/risco):

Tenho como intencionalidade contribuir para a minimização do sofrimento da família no domicílio e para a sensibilização/ inovação das práticas clínicas dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários.

PARTICIPANTES PREVISTOS PARA A INVESTIGAÇÃO

Estão definidos critérios de inclusão/ de exclusão de doentes? ☐ Não ☒ Sim

Onde e como serão recrutados os participantes no estudo?

Os participantes serão elementos da população facilmente acessíveis, no local da pesquisa.

Qual é o tamanho amostral? O número de participantes relaciona-se com a saturação de dados.

Está prevista a recolha de material biológico específico para a investigação?

☒ Não ☐ Sim. Identifique e justifique:

BENEFÍCIO/RISCO DECORRENTE DA PARTICIPAÇÃO

Descreva os benefícios previsíveis:

Contribuir para a mudança/ inovação das intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar da família 

Descreva os riscos/ incómodos previsíveis:

Sem riscos

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

Prevê a obtenção de consentimento informado? ☒ Sim ☐ Não

Se não, justifique: _____

Prevê informação escrita para os participantes? ☒ Sim. **Enviar modelo preenchido.**

☐ Não. Justifique: _____

O modelo para obtenção de consentimento é o modelo institucional do CHUSJ? ☒ Sim ☐ Não

PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS

Necessita consultar registos clínicos? ☒ Não ☐ Sim

Está previsto o tratamento de dados pessoais? ☐ Não ☒ Sim

Se sim, de que forma é garantida a pseudonimização dos dados recolhidos? (codificação, uso de filtros, siglas...)

Os dados serão codificados com atribuição de um código e guardados em pasta electrónica com acesso exclusivo ao investigador e serão destruídos após a defesa do relatório.

Descreva o património informacional a que pretende ter acesso (v.g.: nome, idade, data nascimento, idade, morada, diagnóstico, história clínica, tratamento...):

Como pretendemos realizar a entrevista no domicílio, não necessitamos de consultar o processo clínico. Contudo para chegarmos à identificação das famílias, iremos recorrer ao enfermeiro de família.

Está prevista a criação de um Banco de Dados? ☒ Não ☐ Sim

Está previsto o registo de som ou de imagem dos participantes? ☐ Não ☒ Sim

O estudo envolve investigação genética? ☒ Não ☐ Sim

PROPRIEDADE INTELECTUAL

De quem será a propriedade intelectual da investigação e seus resultados?

☒ Investigador ☐ Promotor ☐ Serviço/CHUSJ ☐ Todos

DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Está prevista a divulgação dos resultados da investigação? ☐ Não ☒ Sim

Se sim, estão definidos critérios de publicação? ☐ Não ☒ Sim. Quais? publicação dos resultados atendendo a

CONTRAPARTIDAS PARA OS PARTICIPANTES

Estão previstas contrapartidas para os participantes? ☒ Não ☐ Sim

Pela participação? ☒ Não ☐ Sim

Pelas deslocações? ☒ Não ☐ Sim

Pelas perdas salariais? ☒ Não ☐ Sim

Por outras perdas e/ou danos? ☒ Não ☐ Sim

EXAMES COMPLEMENTARES DE DIAGNÓSTICO

Estão previstos exames complementares de diagnóstico, para além dos inerentes à rotina assistencial?

☒ Não ☐ Sim. Quais? _____

Por quem serão suportados estes custos?

PROTOCOLO FINANCEIRO

Existe protocolo financeiro com o CHUSJ? ☒ Não ☐ Sim

SEGURO

Este estudo prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

☒ Não ☐ Sim (se sim, junte cópia da respetiva Apólice)

Data previsível para fim do acesso aos dados: 30 / 5 / 2025

DOCUMENTOS ANEXOS (em suporte digital)

- ☒ Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do CHUSJ
- ☒ Protocolo do estudo
- ☐ Caderno de recolha de dados (CRF)
- ☒ Declaração Diretor(es) Serviço(s)
- ☐ Informação Orientador
- ☒ Profissional de ligação
- ☒ Informação aos participantes
- ☒ Modelo de consentimento a utilizar
- ☐ Instrumentos de avaliação (escalas, inquéritos) _____
- ☒ Curriculum/vitae (investigador/es)
- ☐ Questionário para Encarregado de Proteção de Dados (EPD)
- ☐ Termo de Responsabilidade do Centro Académico Clínico (para investigadores da FMUP que não pertençam ao CHUSJ)
- ☐ Protocolo financeiro
- ☐ Outros: _____

TERMO DE RESPONSABILIDADE***Aceitação dos termos e condições de reutilização***

Cumulativamente com as obrigações decorrentes da Lei n.º 26/2016, de 22 de agosto, maxime dos n.º 2 e 3 do artigo 21 e o n.º 1 e 2 do artigo 12, ao submeter o presente pedido, concordo e fico ainda juridicamente vinculado aos seguintes termos e condições:

- Comprometo-me a manter confidencial toda a informação à qual vou ter acesso;
- Após explicação do RAI do CHUSJ, embora a Lei 26/2016, de 22 de agosto, imponha como requisito a anonimização sem possibilidades de reversão, tal desiderato, é não só uma impossibilidade matemática já comprovada, como ainda resulta num prejuízo para a investigação, face à quantidade e à qualidade da informação a retirar à fonte, razão pela qual, concordando com o RAI, assumimos como compromisso a pseudonimização, o que impõe uma avaliação e gestão do risco, num quadro ético-jurídico que aceitamos e nos comprometemos a colaborar e respeitar;
- Não vou elaborar registos, suscetíveis de identificar ou tornar identificável a identidade das pessoas a quem os mesmos dizem respeito;
- Comprometo-me a consultar os processos clínicos nos termos e locais que me forem indicados para o efeito;
- Tomei conhecimento, que a violação de qualquer dos compromissos aqui assumidos, poderá resultar no apuramento de responsabilidades disciplinares, civis e penais, e ainda, à impossibilidade futura de aceder a informação de saúde para fins de investigação.
- Independentemente de requerer a Certidão de Reutilização, DAta REuse Certificate for Research (DARE), comprometo-me a citar as fontes, sempre que publicar, no todo ou em parte, resultados da presente investigação.

COMPROMISSO DE HONRA E DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Eu, Paulo Rui Hipólito Proença

abaixo assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes na Declaração de Helsínquia (1960, e sucessivas emendas), da Organização Mundial de Saúde, da Convenção de Oviedo e das 'Boas Práticas Clínicas' (GCP/ICH) no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CE de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo, nos últimos três meses. Comprometo-me a entregar à CE o relatório final da investigação, assim que concluído.

Data: 31/15/2024

Paulo Rui Hipólito Proença
assinatura

COMISSÃO DE ÉTICA CHUSJ/FMUP

Centro Hospitalar **São João**

Parecer da CE, emitido na reunião plenária de 21/06/2024

Aguarda esclarecimentos.

Pedro Brito

CONSIDERADOS QUE FORAM COMO SATISFATÓRIOS OS
ESCLARECIMENTOS PRESTADOS PELO(A)
INVESTIGADOR(A), A CES APROVA POR UNANIMIDADE O
PARECER DO RELATOR, PELO QUE NADA TEM A OPOR À
REALIZAÇÃO DESTE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO.

- Centro Hosp. Univ. São João
Comissão de Ética
Manuel Vaz Silva
Presidente

Manuel Vaz Silva

24/07/2024

RAI

RAI - Responsável pelo Acesso à Informação no Centro Hospitalar Universitário de São João (Art. 9º, Lei 26/2016 de 22 de Agosto)

CENTRO DE EPIDEMIOLOGIA HOSPITALAR



ENCARREGADO DE PROTEÇÃO DE DADOS (EPD) UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SÃO JOÃO, E.P.E.

Paulo Alexandre Mota da Silva

Encarregado de Proteção de Dados da ULS SÃO JOÃO

epd@ulssjao.min-saude.pt

Ref.º CES ULSSI: 191 / 2024

Título do Projeto	As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer: perspetivas das famílias.		
Responsável pelo tratamento	Paulo Rui Hipólito Proença		
Instituição	Unidade Local de Saúde de São João (ULS SÃO JOÃO)		
Investigador	Interno	Externo	
Contacto telefónico	962895117	Endereço Electrónico	u031458@ulssjao.min-saude.pt
Profissional de Ligação	Cristina Maria Vieira Alves (Enfermeira Especialista)		
Amostra	7 famílias		
Análise de Risco	Tolerável	Baixo	Elevado Muito Elevado

Parecer do EPD:

Data: 14/10/2024

Finalidade: conhecer as perspetivas das famílias da pessoa com alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar.

Licitude: fundamento previsto no artigo 6(1)(a) e 9(2)(a) do RGPD.

Categorias de dados pessoais: variáveis identificadas com detalhe na AIPD, datada de 26/07/2024, ponto 13, tendo presente o princípio da minimização dos dados.

Conservação: os dados serão alvo de pseudonimização, armazenados em local seguro, em área restrita com acesso limitado ao profissional de ligação e Investigador Principal, com acesso a ficheiros protegido por palavra-passe, efetuando-se a conservação até a conclusão da investigação, durante o prazo máximo de dois (2) anos. Os dados recolhidos serão destruídos após a finalização do estudo.

Comunicação de Dados: não há partilha de dados pessoais.

Conclusão: Face ao exposto, e observadas as recomendações, entende-se que o presente projeto está em conformidade com o RGPD pelo que sou de parecer favorável quanto à sua realização.

Recomendações:

- Sempre que o consentimento do titular for o fundamento de legitimidade adequado para o tratamento de dados, dever-se-á assegurar que o mesmo é válido nas condições legalmente exigíveis: *uma manifestação de vontade livre, específica, informada e inequívoca*. Neste contexto, o consentimento deverá ser objeto de reflexão por parte do participante fora do ambiente hospitalar, devendo para tal, existir a possibilidade de o mesmo remeter o consentimento por correio em envelope RSF.
- Reforçar as medidas de segurança previstas para a conservação dos documentos em formato de papel que impeçam o acesso à informação a pessoas não autorizadas, bem como o seu manuseamento indevido;
 - Garantir medidas de segurança adicionais no transporte dos dados com recurso a dispositivos electrónicos de armazenamento (Laptop, Pen), nomeadamente através de medidas de cifragem e autenticação;
 - Garantir medidas de segurança adicionais (ex. transformar os dados com recursos a técnicas de generalização, perturbação e/ou como último recurso, a supressão de dados) para os dados que, ainda que pseudonimizados, contêm elementos informativos que no seu conjunto possibilitam a re-identificação dos participantes, tendo presente a amostra em estudo (famílias que prestam cuidados aos utentes com Alzheimer no domicílio), em particular na fase de disseminação ou publicação dos resultados (incluindo repositórios científicos).
 - Assegurar que as transcrições do conteúdo das sessões são realizadas no período mais curto possível e estritamente necessário para essa finalidade, bem como deverá notificar o participante após a destruição das mesmas.
 - A chave de decodificação que permite a re-identificação dos titulares dos dados (participantes) deve ficar sempre na posse do Investigador Principal / Elo de Ligação ULS SÃO JOÃO e protegida de acessos indevidos / terceiros;
 - Em caso de necessidade de extensão de prazo e/ou de qualquer alteração dos pressupostos atinentes ao presente parecer o Investigador Principal deverá solicitar a reapreciação do projeto de investigação junto do EPD.

Revisão AIPD:

☐ Data da próxima revisão: __/__/__

☒ Não carece de revisão.

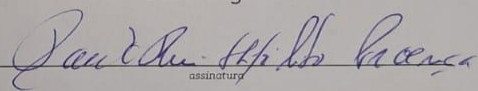
Anexos:

1. Processo CES n.º 191/2024
2. Parecer CES (24/07/2024)
3. AIPD (26/07/2024)
4. Consentimento Informado e Informação ao Participante
5. Protocolo de Investigação

Entregado de Proteção de Dados
Assinado por: **PAULO ALEXANDRE NOTA DA SILVA**
Data: 2024.10.14 18:00:40-01'00'
Localização: ULS SÃO JOÃO



ANEXO II – PEDIDO DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO À COORDENADORA DA USF

Pedido de Declaração		n.º _____ / _____
Realização de Investigação		
 SÃO JOÃO		
Exmo(a). Senhor(a) Diretor(a) do Serviço de _____		
Nome do Investigador Principal: Paulo Rui Hipólito Proença		
Título da Investigação: "As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer: perspetivas das Famílias."		
Pretendo realizar a investigação em epígrafe no Centro Hospitalar Universitário de São João, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, a emissão de declaração abaixo indicada.		
Com os melhores cumprimentos.		O Investigador
Porto, 31 de Maio de 2024.		 assinatura
Para ser presente à Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de São João, declaro que o Serviço de _____ USF Odisseia _____ reúne as condições logísticas e de recursos humanos que permitem a realização da investigação em apreço.		
Porto, 23 de Maio de 2024.		O(A) Diretor(a) de Serviço
		 assinatura

CES-IM009-2

ANEXO III – ESCALA DE GRAFFAR

NOTAÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA (GRAFFAR ADAPTADO)

GRAUS	PROFISSÃO	INSTRUÇÃO	ORIGEM DO RENDIMENTO FAMILIAR	TIPO DE HABITAÇÃO	LOCAL DE RESIDÊNCIA	PONTUAÇÃO			POSIÇÃO SOCIAL
						c/5 itens	c/4 itens	c/3 itens	
1	- Gr.industriais e Comerciantes - Gestores de topo do sector público ou privado (> 500 empregados) - Professores Universitários (com Doutoramento) - Brigadeiro/General/Marechal - Profissões liberais de topo - Altos dirigentes políticos	- Licenciatura - Mestrado - Doutoramento	- Lucros de empresas, de propriedades - Heranças - Rendimentos profissionais de elevado nível	- Casa ou andar luxuoso, espaçoso c/ máximo de conforto	- Zona residencial elegante	5 ↑ ↓ 9	4 ↑ ↓ 7	3	I CLASSE ALTA DATA __/__/__
2	- Médios Industriais e Comerciantes - Dirigentes de médias empresas - Agricultores / Proprietários - Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado - Oficiais das Forças Armadas - Profissões liberais - Professores Ens.Básico - Professores Ens.Secundário - Professores Universitários (s/ Doutoramento)	- Bacharelato ou Curso Superior c/duração ≤ 3 anos	- Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional)	- Casa ou andar bastante espaçoso e confortável	- Bom local	10 ↑ ↓ 13	8 ↑ ↓ 10	4 ↑ ↓ 6	II CLASSE MÉDIA ALTA DATA __/__/__
3	- Peq. Industriais e Comerciantes - Quadros médios; Chefes de Secção - Emp. Escritório (grau ↑) - Médios agricultores - Sargentos e equiparados	- 12º Ano - Nove ou mais anos de escolaridade	- Vencimentos certos	- Casa ou andar em bom estado de conservação, c/cozinha e casa de banho, electrodomésticos essenciais	- Zona intermédia	14 ↑ ↓ 17	11 ↑ ↓ 13	7 ↑ ↓ 9	III CLASSE MÉDIA DATA __/__/__
4	- Peq. Agricultores/Rendeiros - Emp. Escritório (grau ↓) - Operários semi-qualificados - Funcionários públicos e membros das F.A. ou militarizadas de nível ↓	- Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos	- Remunerações ≤ ao salário mínimo nacional - Pensionistas ou Reformados - Vencimentos incertos	- Casa ou andar modesto com cozinha e casa de banho, com electrodomésticos de menor nível	- Bairro social / operário - Zona antiga	18 ↑ ↓ 21	14 ↑ ↓ 16	10 ↑ ↓ 12	IV CLASSE MÉDIA BAIXA DATA __/__/__
5	- Assalariados agrícolas - Trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores	- Não sabe ler ou escrever - Escolaridade < 4 anos	- Assistência (subsídios) - RMG	- Impróprio (barraca, andar ou outro) - Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade	- Bairro de lata ou equivalente	22 ↑ ↓ 25	17 ↑ ↓ 20	13 ↑ ↓ 15	V CLASSE BAIXA DATA __/__/__

Fonte: Graffar - "Une méthode de classification sociale d'échantillons de population" Courier, Septembre, 1956, Vol. VI - n° 8 Marcel Graffar, pp. 455 - 459 Adaptado em 1990 e actualizado em 2001 pelo Sr. Dr. Fausto Amaro .

ANEXO IV – ESCALA DE HOLMES E RAHE

ESCALA DE READAPTAÇÃO SOCIAL DE HOLMES E RAHE DA FAMÍLIA A

N.º	ACONTECIMENTO	Valor Médio
1	Morte de cônjuge	100
2	Divórcio	73
3	Separação conjugal	65
4	Saída da cadeia	63
5	Morte de um familiar próximo	53
6	Acidente ou doença grave	53
7	Casamento	50
8	Despedimento	47
9	Reconciliação conjugal	45
10	Reforma	45
11	Doença grave de família	44
12	Gravidez	40
13	Problemas sexuais	39
14	Aumento do agregado familiar	39
15	Readaptação profissional	39
16	Mudança da situação económica	38
17	Morte de um amigo íntimo	37
18	Mudança no tipo de trabalho	36
19	Alteração n.º de discussões com cônjuge	35
20	Contrair um grande empréstimo	31
21	Acabar de fazer um grande empréstimo	30
22	Mudança de responsabilidade no trabalho	29
23	Filho que abandona o lar	29
24	Dificuldades com a família do cônjuge	29
25	Acentuado sucesso pessoal	27
26	Cônjuge que inicia/termina emprego	26
27	Início ou fim de escolaridade	26
28	Mudança nas condições de vida	25
29	Alteração dos hábitos pessoais	24
30	Problemas com o patrão	23
31	Mudança de condições ou hábitos de trabalho	20
32	Mudança de residência	20
33	Mudança de escola	19
34	Mudança de diversões	18
35	Mudança de actividades religiosas	19
36	Mudança de actividades sociais	18
37	Contrair uma pequena dívida	17
38	Mudança nos hábitos de sono	16
39	Mudança no número de reuniões familiares	15
40	Mudança nos hábitos alimentares	15
41	Férias	13
42	Natal	12
43	Pequenas transgressões à lei	11
TOTAL		

150-200: Menor probabilidade de incidência doenças

200-300: 50% de probabilidade de adoecer por algum tipo de doença física e/ou psíquica

> 300 – 80% de probabilidade de adoecer por doença psicossomática.

APÊNDICE 1 – GUIÃO DE ENTREVISTA

Entrevista

Idade: _____ anos

Género: Feminino (); Masculino (); Outro (): Qual: _____

Estado Civil: Solteiro (a) () Casado (a) () Divorciado (a) () Viúvo (a) ()

Outra: _____

Escolaridade: 1º ciclo (); 2º ciclo (); 3º ciclo () Ensino secundário (); Licenciatura ();

Mestrado (); Doutoramento (); Sem escolaridade ()

Profissão: _____

Nº de filhos: _____ Homens _____ Mulheres

1. Na sua opinião como é que o Enfermeiro de Saúde Familiar poderá contribuir/intervir para o seu bem-estar e para o bem estar do seu familiar com alzheimer?
2. Que dificuldades encontra no seu dia a dia para cuidar do seu familiar com alzheimer?
3. Qual o impacto na sua vida familiar decorrente de cuidar do seu familiar com alzheimer em casa?
4. Como se tem adaptado ao enfrentamento do seu familiar com alzheimer em casa?
5. Atualmente, o seu familiar realiza algum tratamento para a doença alzheimer? Se sim qual?
6. Que ensinamentos recebeu dos enfermeiros, nomeadamente do enfermeiro de família para prestar cuidados ao seu familiar com alzheimer?

APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. A sua participação é voluntária. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento, podendo demorar o tempo que necessitar para reflexão.

Título do estudo: “As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar à pessoa com Alzheimer: perspectivas das Famílias”.

Enquadramento: Este trabalho de investigação está a ser realizado por Paulo Rui Hipólito Proença, estudante de Mestrado em Enfermagem Comunitária na área da Enfermagem de Saúde Familiar, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Enfermeiro na UCSP de Milheirós da ULS São João, e tem como objetivo principal avaliar as perspectivas das famílias da pessoa com Alzheimer face às intervenções do enfermeiro em saúde familiar.

Explicação do estudo: Trata-se de um estudo que consistirá na análise de dados de natureza exploratória e descritiva, utilizando metodologia qualitativa. A população abrangida serão as famílias que prestam cuidados aos utentes com Alzheimer no domicílio. As entrevistas são elaboradas pelo investigador aquando da visita domiciliária.

Condições e financiamento: Os procedimentos desta investigação não têm qualquer risco para os participantes. A participação é voluntária e pode ser cancelada a qualquer momento, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo ou consequência para os participantes. Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ULS S. João. A investigação é financiada pelo investigador principal.

Confidencialidade e anonimato: A informação recolhida é para uso exclusivo deste trabalho e apenas poderá ser facultada a pessoas diretamente envolvidas no estudo. É garantida a confidencialidade e anonimato dos dados. A identificação dos participantes nunca será tornada pública, o contacto com os participantes será realizado em ambiente de privacidade. Os dados recolhidos permanecerão na posse do investigador até três anos após a colheita de dados. Posteriormente, serão eliminados definitivamente. Profissional responsável da proteção de dados (EPD) da instituição: Dr. Paulo Silva – email: epd@ulssjoao.min-saude.pt

APÊNDICE 3 - MANUAL DE APOIO AO CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER

Para Melhor Cuidar



Manual de apoio
ao cuidador da
pessoa com
Alzheimer



MANUAL DE APOIO AO CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER

Unidade de Saúde Familiar

Elaborado por: Paulo Proença
(No âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde
Familiar, ESS-IPVC),

Orientadora Professora Manuela Cerqueira;
Tutora Enfermeira Cristina Alves

2025



Índice:

INTRODUÇÃO	4
1. A DEMÊNCIA NA PESSOA IDOSA.....	6
1.1 PRIMEIROS SINAIS DA DOENÇA.....	7
2. PERDAS NA FAMÍLIA.....	11
2.1 Cuidados quotidianos com a pessoa com alzheimer.....	12
2.1.1 O que precisa saber:.....	12
2.1.2 Como pode ajudar:.....	14
2.1.3 Peça ajuda se:.....	16
2.2 Aspetos importantes.....	19
CONCLUSÃO.....	21
OBSERVAÇÕES.....	22
BIBLIOGRAFIA.....	23



INTRODUÇÃO

O envelhecimento e aumento das doenças crónicas são processos que determinam um conjunto de modificações psicológicas, físicas, emocionais, cognitivas, sociológicas, económicas e interpessoais que, normalmente exigem a presença de um familiar cuidador.

Esta situação vai alterar as rotinas e as dinâmicas familiares. Origina-se uma dependência crescente e ocorre inversão de papéis, as gerações mais novas passam a cuidar dos idosos. Assim, a dependência não atinge apenas o idoso, mas tudo o que o rodeia, começando na família. No início há uma reestruturação familiar, tendo que redistribuir as tarefas pelos membros da família. As relações familiares alteram-se, a nível do cuidador e idoso e a nível destes com os restantes membros da família.

Este manual surge como base teórica de apoio e pretende ajudar os cuidadores a enfrentarem a doença de Alzheimer do seu ente querido. Esta caracteriza-se por um tipo de demência senil, de declínio cognitivo crescente e irreversível, com múltiplos défices cognitivos, nomeadamente a memória, suficientemente intensos para causar impacto nas atividades de vida diária.



Assim este manual servirá de apoio às dúvidas que possam surgir. No entanto, este não deverá substituir a proximidade com a equipa assistencial da pessoa doente e seu cuidador.



1. A DEMÊNCIA NA PESSOA IDOSA

A demência é considerada como declínio cognitivo com caráter progressivo e permanente, causada por múltiplas etiologias, conduzindo a repercussões sociais e ocupacionais na pessoa doente. A doença de Alzheimer, é a demência diagnosticada mais comum, e tem repercussões profundas na dinâmica familiar e, neste sentido, o contexto familiar deve ser considerado um dos focos de atenção nos cuidados de saúde.



Sintomas mais comuns

Perda de memória: esquece o que realizou ou o que já aconteceu;

Desorientações no tempo e no espaço: não sabe identificar o período do dia ou o espaço da habitação;

Não consegue resolver problemas, nem identificar os locais certos

Alterações de humor e comportamentos;



1.1 PRIMEIROS SINAIS DA DOENÇA

- **Perda de memória**

Um dos sinais mais comuns da Doença de Alzheimer, especialmente nas fases iniciais, é o esquecimento de informações recentes. Outros exemplos incluem o esquecimento de datas importantes ou eventos, repetir a mesma pergunta várias vezes, usar auxiliares de memória (por exemplo, notas, lembretes ou dispositivos eletrônicos) ou mesmo membros da família para as coisas que habitualmente se lembrava por si mesmo.

- **Dificuldade em planejar ou resolver problemas**

Algumas pessoas podem perder as suas capacidades de desenvolver e seguir um plano de trabalho ou trabalhar com números. Podem ter dificuldade em seguir uma receita familiar ou gerir as suas contas mensais. Podem ter muitas dificuldades de concentração e levar muito mais tempo para fazer coisas que habitualmente faziam de forma mais rápida.

- **Dificuldade em executar tarefas familiares**

Pessoas com Doença de Alzheimer podem ter dificuldades em executar diversas tarefas diárias. Podem ter dificuldades em conduzir até um local que já conhecem, gerir um orçamento de



trabalho ou em lembrar-se das regras do seu jogo favorito. A pessoa com Doença de Alzheimer pode ser incapaz de preparar qualquer parte de uma refeição, ou esquecer-se de que já comeu.

Às vezes precisar de ajuda para gravar um programa de televisão ou deixar as batatas no forno e só se lembrar de as servir no final da refeição.

- **Perda da noção e desorientação do tempo**

As pessoas com Doença de Alzheimer podem perder a noção de datas, estações do ano e da passagem do tempo. Podem ter dificuldades em entender alguma coisa, que não esteja a acontecer naquele preciso momento. Às vezes podem até esquecer-se de onde estão ou como chegaram até lá.

- **Dificuldade em perceber imagens visuais e relações espaciais**

Para algumas pessoas, ter problemas de visão pode ser um sinal de Doença de Alzheimer. Podem ter dificuldades de leitura, dificuldades em calcular distâncias e determinar uma cor ou o contraste. Em termos de perceção, a pessoa pode passar por um espelho e achar que é outra pessoa, não reconhecendo a sua imagem refletida no espelho.



- **Problemas de linguagem**

As pessoas com doença de Alzheimer podem ter dificuldades em acompanhar ou inserir-se numa conversa. Podem parar a meio da conversa e não saber como continuar ou repetir várias vezes a mesma coisa. Podem ter dificuldades em encontrar palavras adequadas para se expressarem ou dar nomes errados às coisas.

- **Trocar o lugar das coisas**

As pessoas com Doença de Alzheimer podem colocar as coisas em lugares desadequados. Podem perder os seus objetos e não serem capazes de voltar atrás no tempo para se lembrarem de quando ou onde o usaram. Às vezes, podem até acusar os outros de lhes roubar as suas coisas.

- **Discernimento fraco ou diminuído**

As pessoas com Doença de Alzheimer podem sofrer alterações na capacidade de julgamento ou tomada de decisão. Por exemplo, podem não ser capazes de perceber quando os estão claramente a enganar e ceder a pedidos de dinheiro, podem vestir-se desadequadamente ou mesmo não ir logo ao médico quando têm uma infeção, pois não reconhecem a infeção como algo problemático.



- **Afastamento do trabalho e da vida social**

As pessoas com Doença de Alzheimer podem começar a abandonar os seus hobbies, atividades sociais, projetos de trabalho ou desportos favoritos. Podem começar a demonstrar dificuldade em assistir a um jogo do seu clube até ao fim, como faziam antes, ou podem esquecer-se de acabar alguma atividade que começaram.

- **Alterações de humor e personalidade**

O humor e a personalidade das pessoas com Doença de Alzheimer pode alterar-se. Podem tornar-se confusos, desconfiados, deprimidos, com medo ou ansiosos. Podem começar a irritar-se com facilidade em casa, no trabalho, com os amigos ou em locais onde eles se sintam fora da sua zona de conforto. Alguém com a Doença de Alzheimer pode apresentar súbitas alterações de humor? da serenidade ao choro ou à angústia? sem que haja qualquer razão para tal facto.



2. PERDAS NA FAMÍLIA

As famílias vivenciam um processo de luto sem morte.

A raiva, a impaciência, o medo, a solidão e a vergonha são sentimentos vivenciados pelas famílias no seu dia a dia, que se alternam com sentimentos de satisfação, felicidade, compaixão e de retribuição.

Os familiares a nível físico, a sobrecarga do cuidador pode levar ao aparecimento de problemas orgânicos - distúrbios músculo-esqueléticos, cardiovasculares, respiratórios e alterações no sistema; a nível psicológico, a depressão e a ansiedade são doenças comuns nestes casos; nível social, é comum que os cuidadores se isolem da sociedade, pois passam a viver para ajudar o doente e começam a ver as suas atividades sociais diminuídas.

Para se ajudar é importante:

De tempos em tempos tire um dia para cuidar de si;

Identifique o que pode e o que não pode fazer;



Aprenda a perdoar e a perdoar-se, quando as coisas não ocorrerem da forma como esperava;

Procure os recursos disponíveis na família, nos grupos de igrejas, na comunidade, e tire proveito deles.

2.1 Cuidados quotidianos com a pessoa com alzheimer

As pessoas com a doença de Alzheimer podem enfrentar desafios com a memória e a atenção, o que pode tornar a gestão das tarefas mais difícil. No entanto, com o apoio e a organização da família, é possível criar uma rotina que traga conforto e segurança.

2.1.1 O que precisa saber:

Manter instruções e informações importantes acessíveis para todos os cuidadores, por exemplo, é um dos passos essenciais para garantir um cuidado contínuo e eficaz.

Além disso, é importante lembrar que os cuidados à pessoa com alzheimer não precisam ser responsabilidade de uma única pessoa. Compartilhar as tarefas entre familiares e amigos não só alivia a carga do cuidador principal, como também aumenta a segurança e o bem-estar da pessoa com a doença.



Assim cria-se um ambiente de amor e apoio, onde todos se sentem valorizados e cuidados.

É recomendado que o familiar que presta cuidados à pessoa com alzheimer mantenha uma cópia dos documentos importantes na casa do(a) utente. Também é indicado que familiares, amigos ou pessoas de confiança tenham uma cópia desses documentos em suas casas.

Os documentos que precisam de cópias e devem ser guardados em segurança são:

- Nomes e contatos de familiares e/ou amigos em casos de emergência;
- Nomes e contatos dos profissionais de saúde que auxiliam o(a) paciente, de preferência informando a especialidade e a frequência que o(a) atende;
- Lista de medicamentos, contendo prescrições de dosagem e horário a serem ministrados;
- Cópias de documentos de identificação autenticadas (RG, carteira de saúde do SUS ou de convênio de saúde, se tiver);

- Telefones e endereços de serviços de emergência (hospitais, ambulância, bombeiro, polícia, entre outros).

2.1.2 Como pode ajudar:

Em relação à segurança da pessoa com alzheimer, à medida que a pessoa perde gradualmente a capacidade de cuidar de si mesma, é essencial que os cuidadores observem as suas tarefas diárias para identificar dificuldades e traçar estratégias que garantam sua segurança.

Embora os relatos do utente possam não refletir com precisão suas habilidades, a proximidade e a observação atenta permitem adaptar o ambiente e oferecer o suporte necessário, mantendo a autonomia do utente sempre que possível. Estar presente e observar sem interferir pode ser uma maneira eficaz de proteger e apoiar o familiar.

Em relação às quedas, recomenda-se evitar ambiente com muitas escadas, assim como a instalação de barras de segurança e redes de proteção nas janelas. Ainda é fundamental retirar tapetes, deixar caminhos livres de obstáculos e usar piso antiderrapante em áreas molhadas.

A escolha de sapatos baixos com solados rugosos que não escorreguem também é prudente.

As fugas de gás, podem provocar desmaios e até complicações neurológicas. Para evitar que isso aconteça, podemos colocar uma válvula de segurança de gás, bem como um fogão que tenha um bloqueio automático.

Para evitar que haja intoxicação pela ingestão de qualquer tipo de substância, é essencial que deixe os medicamentos ou produtos tóxicos longe do alcance do familiar com alzheimer, especialmente idosos.

Os objetos cortantes, merecem uma atenção redobrada. Não podemos esquecer de monitorizar o uso de lâminas e de itens de cozinha que possam causar cortes e ferimentos.

As saídas para a rua, os ambientes públicos exigem agilidade e cuidados extras. Podem ser propícios para quedas, violências e desorientações.

Em primeiro lugar, a família ou o cuidador principal tem que se certificar de que o familiar com alzheimer tem condições de ir sozinho a algum lugar ou por vezes se é conveniente que vá acompanhado de outra pessoa.

Além do mais, para diminuir as probabilidades de que o familiar com alzheimer se perca ao sair pelas ruas, é indicado que este tenha uma identificação, com informações de telefones de contato e endereço atualizadas.

Se a pessoa com alzheimer apresentar dificuldades para conduzir um carro, será preciso encontrar a melhor forma de agir, fazendo com que ele deixe de conduzir imediatamente. Algumas sugestões são guardar as chaves do carro num lugar seguro e indicar outro meio de transporte, justificando os seus benefícios.

2.1.3 Peça ajuda se:

É comum que a pessoa com alzheimer apresente comportamentos diferentes ou que se intensifiquem características pré-existent. É importante informar o médico e a equipa de enfermagem sobre essas mudanças, pois podem ser tratadas com medicamentos ou com estratégias multidisciplinares.

A pessoa com Alzheimer pode-se tornar mais sensível ao ambiente emocional. Portanto, manter uma comunicação harmoniosa e evitar conflitos é essencial para o bem-estar de todos. Além disso, é importante incluir a pessoa com alzheimer nas conversas, mesmo que pareça ausente, para evitar frustrações.



- **Quando a pessoa com alzheimer apresenta Insônia**

Sincronizar os ciclos de sono e criar um ambiente tranquilo e seguro para poder ajudar a regular o sono. É importante evitar, sempre que possível, as cestas diurnas.

- **Quando a pessoa com alzheimer apresenta Delírios**

Podem ocorrer episódios de delírio em que a pessoa sente que está a ser perseguida ou que alguém a vai prejudicar. Nestes casos, podemos explicar calmamente a realidade. Se isso não funcionar, é melhor não insistir.

A ajuda médica deve ser procurada se os delírios se tornarem mais frequentes e a pessoa ficar agressiva. O enfermeiro de família poderá indicar qual a melhor maneira de contornar essa situação.

- **Quando a pessoa com alzheimer apresenta Alucinações**

Nas fases mais avançadas, as alucinações podem ocorrer. É fundamental que não se discuta sobre a veracidade do que a pessoa está relatando e devemos identificar quais os possíveis



fatores que desencadearam essas alucinações. Ainda assim podemos tentar acalmá-lo e confortá-lo.

- **Quando a pessoa com alzheimer apresenta Agressividade**

Aa pessoas com a doença de Alzheimer podem manifestar raiva, agitação e agressividade. Para acalmá-las, devemos utilizar algo agradável, como uma imagem bonita ou sua música favorita. Se a agressividade persistir ou aumentar, devemos contatar o médico responsável e o enfermeiro de família o quanto antes.

- **Quando a pessoa com alzheimer apresenta Depressão**

Pode acontecer da pessoa se tornar introspectiva e perder o interesse em atividades. Por isso, devemos de a incluir em atividades e conversas familiares e observar os seus hábitos alimentares e de sono.

Não devemos esperar uma melhoria espontânea. Existem tratamentos disponíveis que podem ajudar a diminuir o sofrimento.



2.2 Aspetos importantes

Manter a **independência** e a **autonomia** da pessoa com Alzheimer pelo maior tempo possível é essencial. Embora possamos ser tentados a fazer tarefas por ela, é importante permitir que esta tente e participe o máximo que puder. Podemos oferecer ajuda enquanto observamos a sua segurança e capacidade.

Permitir que a pessoa com alzheimer faça as tarefas sozinha, devemos ajudar apenas nas etapas necessárias e envolvê-la em atividades de maneira que ela se sinta útil e valorizada. Devemos supervisionar e auxiliar apenas quando for indispensável, garantindo assim a sua segurança e bem-estar. Isso ajuda a manter a autoestima e a utilizar os seus recursos disponíveis de forma positiva.

Não nos podemos esquecer de que pequenas ações podem fazer com que a prestação dos cuidados à pessoa com Alzheimer se tornem mais fáceis e simples. Assim o cuidador informal/familiar que presta cuidados deve:

- Informar-se sobre o que é a doença de Alzheimer, tendo conhecimento para antecipar necessidades e cuidados para cada fase da doença;



- Criar um ambiente acolhedor e seguro, capaz de diminuir os riscos de quedas e ferimentos leves e graves;
- Manter uma rotina diária organizada, a fim de reduzir episódios de confusão e irritabilidade da pessoa com alzheimer;
- Estimular cognitivamente e fisicamente a pessoa com Alzheimer, o que pode melhorar sua autonomia e independência;
- Cuidar de quem cuida, uma vez que a convivência com a doença pode ser exaustiva.

CONCLUSÃO

As famílias perante o doente de Alzheimer utilizam estratégias comunicativas eficazes e ineficazes, estas variam de acordo com a evolução da doença. Verificámos que só através da comunicação, a pessoa/família pode receber a informação de que necessitam para serem ajudados e ajudarem-se a si próprios, ou seja, reduzimos a incerteza, melhoramos a relação e apontamos uma direção.

O enfermeiro de família ocupa um lugar por excelência na equipa de saúde devido às características da sua profissão. Sendo a Enfermagem uma profissão de ajuda, este deve ajudar as famílias a lidar com a nova situação com a qual é confrontada, neste caso particular com um membro portador da Doença de Alzheimer.



This image shows a single page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, leaving small margins at the top and bottom. There are no vertical margin lines, and the page is completely blank except for the lines themselves.



BIBLIOGRAFIA

- A. Reis, A. Freitas, A. Leite, A. Vilar, Z. Charepe, *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 212-221). Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Figueiredo, H., Rego, R., & Vítor, C. (2023). Escala de Readaptação social de Holmes e Rahe. Em M. Figueiredo, A. Corte, A. Reis, A. Freitas, A. Leite, A. Vilar, Z. Charepe, *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 357-358). Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Hanson, S. M. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação* (2.^a ed.). Loures: Lusociência.
- Magalhães, C., & Cruz, J. (2023). Intervenções do enfermeiro à pessoa com doença de Alzheimer. Em A. Augusto, A. Silva, A. Araújo, A. Xavier, A. Rocha, A. Leodoro, . . . Y. Ferreira, *Enfermagem: Autonomia e processo de cuidar* (pp. 110-122). Atena Editora.
- Silva, A., Silva, E., & Ferreira, L. (2021). Cuidados de enfermagem em idosos diagnosticados com a doença de Alzheimer. *Rev Bras Interdiscip Saúde - ReBIS*, 3(3), 53-59.

APÊNDICE 4 – POSTER SOBRE AS INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE SAÚDE FAMILIAR NA ADESÃO TERAPÊUTICA DA PESSOA COM HTA



As intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar na adesão terapêutica da pessoa com Hipertensão Arterial

Joana Andrade; Paulo Proença; Artur Sá; Cristina Alves; Manuela Cerqueira

Introdução: Cuidar de famílias, onde existem membros portadores de doenças crónicas exige um entendimento profundo do sistema familiar, por isso, é crucial, destacar os benefícios da intervenção do Enfermeiro de Saúde Familiar, nomeadamente no controlo da Hipertensão Arterial (HTA). A Hipertensão Arterial, é uma doença crónica, caracterizada pela elevação da Pressão Arterial (PA), esta está relacionada com o aumento das doenças cardiovasculares (Sociedade Portuguesa de Hipertensão, 2024). Assim, o Enfermeiro de Saúde Familiar assume um papel fundamental no empoderamento da pessoa.

Objetivos:

- Identificar as estratégias mobilizadas pelo Enfermeiro de Saúde Familiar para melhorar a adesão terapêutica nas pessoas com HTA;
- Analisar as implicações do acompanhamento do Enfermeiro de Saúde Familiar nas pessoas com HTA;
- Analisar a importância do envolvimento familiar para a mudança de comportamentos.

Metodologia:

Revisão narrativa da literatura. Sintetização dos achados relativos às intervenções do Enfermeiro de Saúde Familiar para a adesão terapêutica da pessoa com HTA e família.

Resultados/Discussão:

Figueiredo et al. (2023), desenvolveram atividades de **intervenção comunitária**, onde se integram a Educação Para a Saúde, discussões em grupo, acompanhamento domiciliário e acompanhamento individualizado.

Destacam a importância do apoio familiar e da Educação Para a Saúde no controlo da HTA, promovendo a capacitação da pessoa e da família para a tomada de decisões informadas e mudança de hábitos. Procuraram não apenas melhorar os conhecimentos e habilidades dos participantes, mas também abordar o papel crucial do envolvimento familiar para o sucesso do controlo da HTA. Tudo isto, contribuiu para uma maior adesão ao regime terapêutico, nomeadamente identificação de comportamentos de risco, adesão à atividade física, adesão ao regime dietético adequado, entre outros (Figueiredo et al., 2023).

Costa & Nogueira (2008), também estudaram a contribuição familiar no controlo da Pressão Arterial, na pessoa com HTA. Quando a **família** assume um papel ativo no cuidado, há maior controlo da doença crónica e redução dos impactos negativos de emoções como raiva, depressão e ansiedade. A **adesão ao tratamento** depende da pessoa hipertensa, profissionais de saúde, nomeadamente o **Enfermeiro de Saúde Familiar**, família e comunidade (Costa & Nogueira, 2008).

Conclusão:

O Enfermeiro de Saúde Familiar, ao conhecer as dinâmicas familiares e os desafios específicos de cada contexto, está capacitado para implementar intervenções personalizadas que integram a família como parceira ativa no cuidado. Contribui para o controlo da HTA e para a melhoria da qualidade de vida da pessoa e sua família.



Palavras-Chave: Enfermagem Familiar; Capacitação; Hipertensão Arterial; Adesão Terapêutica.

Keywords: Family Nursing; Training; Arterial Hypertension; Therapeutic Adherence.

Referências Bibliográficas:

Costa, R. D. S., & Nogueira, L. T. (2008). Contribuição familiar no controlo da hipertensão arterial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16, 871-876. <https://www.scielo.br/r/rlae/a/WxmZ57q8m5dVdH9dFZHzs/?lang=pt>

Figueiredo, S. N., Brites, M. J., & Sousa, J. E. (2023). Capacitação da pessoa hipertensa e família para a gestão da doença: uma intervenção de enfermagem comunitária. *Pensar Enfermagem*, 27(1), 61-72. <https://pensar.enfermagem.esel.pt/index.php/ese/article/view/258>

Sociedade Portuguesa de Hipertensão. (2024). Conheça melhor a Hipertensão Arterial. Sociedade Portuguesa de Hipertensão. <https://sphta.org.pt/saiba-mais-sobre-a-hta/>



APÊNDICE 5 – POSTER SOBRE CONTRIBUTOS DA ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR EM PORTUGAL: UMA SCOPING REVIEW

CONTRIBUTOS DA ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR EM PORTUGAL: UMA SCOPING REVIEW



HÉLIO OLIVEIRA¹, BRUNA MARAVALHAS², DAVID LOPES³, PAULO PROENÇA⁴, CARMINDA MORAIS⁵

¹ ULS Póvoa de Varzim / Vila do Conde, holiveira@arsnorte.min-saude.pt; ² ULS Póvoa de Varzim / Vila do Conde, bmaravalhas@arsnorte.min-saude.pt; ³ ULS Póvoa de Varzim / Vila do Conde, dlopes@arsnorte.min-saude.pt; ⁴ ULS São João, paulo.rui.proenca@ulsaojoao.min-saude.pt; ⁵ Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, UICGA-E, CEISUC/CIBB, carmindamoraes@ess.vic.pt



Introdução:

A enfermagem de saúde familiar assenta numa abordagem dinâmica e colaborativa que integra cuidados de enfermagem tanto com a família como com os seus membros. O seu exercício pressupõe a construção de um percurso de descoberta de sentidos inerente ao processo de cuidados, numa parceria efetiva, aliado a uma prática de melhoria contínua da qualidade, na qual a voz das famílias assume particular relevo. Neste contexto, surgiu a necessidade de uma *scoping review* que tem como pergunta de partida: quais os contributos da enfermagem de saúde familiar nos cuidados de saúde primários em Portugal, na perspetiva das famílias?

Objetivos:

Mapear os contributos da enfermagem de saúde familiar nos cuidados de saúde primários em Portugal, na perspetiva das famílias.

Metodologia:

Partindo-se do preconizado pelo Joanna Briggs Institute (2020), considerou-se as famílias como participantes, os contributos da enfermagem de saúde familiar como conceito e os cuidados de saúde primários em Portugal, o contexto (PCC). Incluíram estudos primários de investigação (qualitativo e quantitativos), estudos secundários e literatura cinzenta, publicados de 2019 a 2024, em acesso aberto, com recurso a descritores *headings*, MeSH/palavras-chave).

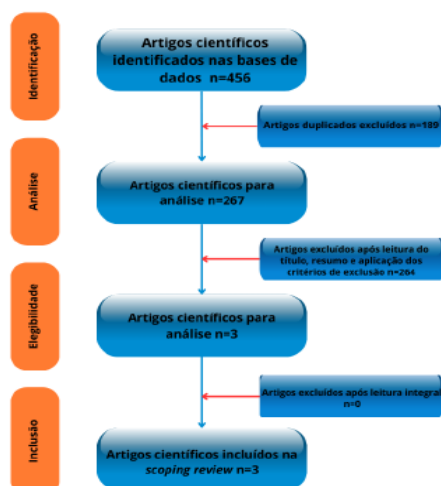


Figura 1: Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção de estudos

Resultados/Discussão:

Dos 456 artigos, integram o corpos de análise 3 artigos, dos quais emergiram os seguintes contributos: conhecimento da família, colaboração, disponibilidade, profissionalismo, competências técnicas e relacionais, ou seja, ainda distantes do preconizados nos referenciais da profissão e da IFNA.

Principais conclusões:

A prática especializada em enfermagem de saúde familiar, em Portugal, ainda têm um longo caminho a percorrer, de modo a que os seus contributos sejam facilmente reconhecidos por todos.

Recomendações:

Novas investigações neste âmbito; o desenvolvimento de incentivos que contribuam para que todos os enfermeiros de família façam formação na área da Enfermagem de Saúde Familiar; prática autorreflexiva com as famílias.

Referências bibliográficas:



APÊNDICE 6 – FORMAÇÃO PARA A EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DA USF SOBRE AS PERDAS DA FAMÍLIA PERANTE O IDOSO COM ALZHEIMER



Índice:

- A Demência no IDOSO
- A Doença de ALZHEIMER e o seu impacto no IDOSO
- A Doença de ALZHEIMER em Portugal
- Na USF Odisseia existem 70 utentes com Demência (MIMUF2)
- As perdas da FAMÍLIA perante o IDOSO com DOENÇA DE ALZHEIMER
- A Intervenção do ENFERMEIRO de FAMÍLIA



A Demência no IDOSO

A demência é um dos distúrbios mais comuns em pessoas idosas, embora possa ocorrer em qualquer idade.





A doença de Alzheimer:

- É a demência diagnosticada mais comum;
- é uma realidade que muda o cotidiano das famílias com um membro portador da doença;
- os cuidados prestados pelo enfermeiro de família têm de ser adaptados e especializados.

4

A Doença de ALZHEIMER e o seu impacto no IDOSO

A Doença de Alzheimer é um tipo de demência senil, de declínio cognitivo crescente e irreversível, com múltiplos défices cognitivos, sendo o principal a memória, suficientemente intensos para causar impacto nas atividades de vida diária (AVDs), excluindo outras doenças que poderiam explicar os sintomas observados (Silva et al., 2021).

5

O enfermeiro de família presta cuidados às famílias ao longo das diferentes fases do ciclo vital, nos diferentes níveis de prevenção.

As intervenções constituem-se como elementos promotores da capacitação da família e o papel do enfermeiro como facilitador da construção de soluções (Figueiredo, 2023).



6

A Doença de ALZHEIMER em Portugal

Devido ao aumento e envelhecimento da população ao nível global, o número de casos de demência deverá subir de 57,4 milhões em 2019 para 152,8 milhões em 2050.

A realidade em Portugal não é diferente assim de acordo com dados da Alzheimer Europe em 2019, Portugal contabilizava 193.516 pessoas com demência em 2018, prevendo-se que este valor suba para 229.914 já em 2025 e para 346.905 em 2050.



Na USF Odisseia existem 70 utentes com Demência (MIMUF2)

Programa ≥ 65 anos

Homens – 18

Mulheres - 45

Programa > 45 e < 65

Homens – 4

Mulheres – 3

Estes dados foram retirados do programa MIMUF (Área ICPC 70)



8

PLANO NACIONAL DE SAÚDE 2021 • 2030

Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s



O Plano Nacional de Saúde 2021-2030 reforça que a Doença de Alzheimer em Portugal represente um importante problema de saúde, de elevada magnitude e que devido à sua carga de doença e incapacidade, deverá ter-se em conta no contexto das prioridades em saúde.

9

As perdas da FAMÍLIA perante o IDOSO com DOENÇA DE ALZHEIMER

Ao longo do seu ciclo vital, a família é confrontada com:

- Reestruturações;
- Auto-organizações.



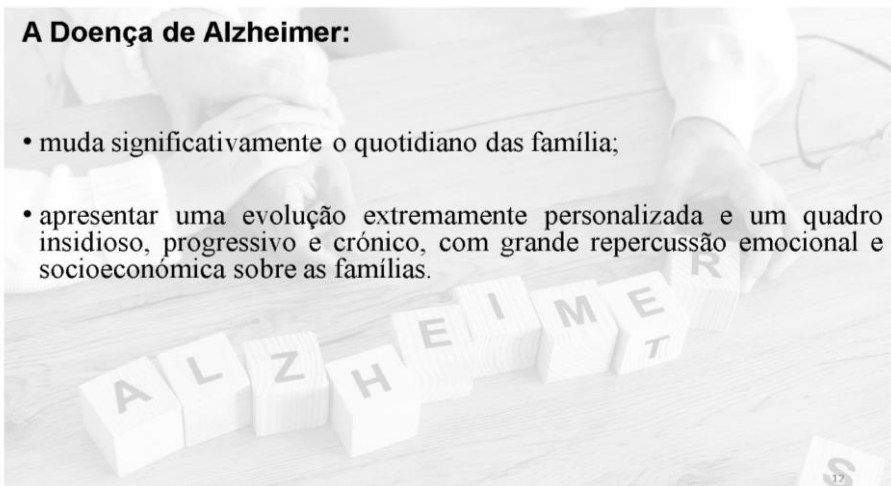
A demência aparece como uma doença que vai além dos aspetos biológicos, pois afeta o doente e aqueles que lhe estão próximos, principalmente os familiares cuidadores.



11

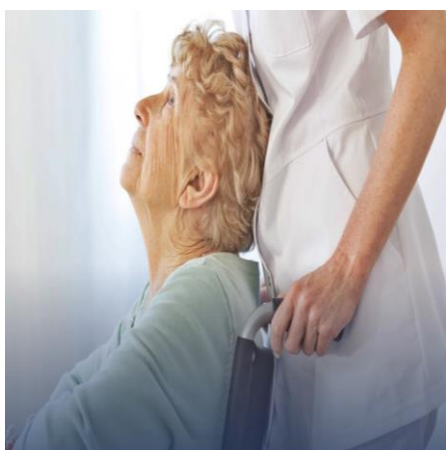
A Doença de Alzheimer:

- muda significativamente o quotidiano das famílias;
- apresentar uma evolução extremamente personalizada e um quadro insidioso, progressivo e crónico, com grande repercussão emocional e socioeconómica sobre as famílias.



A Intervenção do ENFERMEIRO de FAMÍLIA

O Decreto-Lei nº 118/2014 de 5 de agosto reforça, de forma explícita, a essências destes cuidados. De acordo com este diploma o enfermeiro de família assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a famílias, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade.

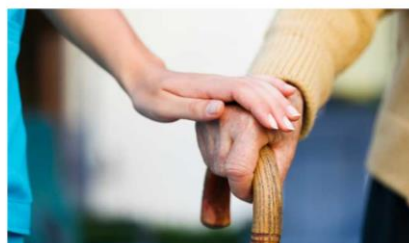


O enfermeiro de família deve enfatizar os recursos que mantêm a família em funcionamento de acordo com o seu estado no ciclo vital, estabelecendo uma relação terapêutica com a família ajudando a família a procurar soluções de modo a colocar a doença no seu lugar próprio e a evitar a exaustão (Figueiredo, 2023).

14

O enfermeiro de família deverá:

- ajudar as famílias a mobilizar os seus recursos, internos e externos;
- a desenvolver mecanismos de *coping*;
- contribuir para incrementar a resiliência familiar (Hanson, 2005).



15

De acordo com a OE (2010) o enfermeiro de família deve capacitar as famílias para lidarem com os efeitos da doença, sendo que numa fase inicial a intervenção na família e cuidadores passa por garantir informação sobre a patologia, o tratamento, o prognóstico, entre outras. Numa fase posterior as intervenções devem privilegiar ações de suporte emocional direcionadas para o stresse/esgotamento do cuidador. Já no plano individual o enfermeiro de família deve preservar a funcionalidade do doente através da promoção da autonomia; estimular as funções cognitivas, se necessário solicitando colaboração ao enfermeiro especialista em Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.

16

O enfermeiro de família deve nortear a sua intervenção de acordo com a fase do processo de desgosto ou de luto por que a família passa.

Este processo contempla 4 fases:

- a primeira fase é da *negação*;
- a segunda fase é marcada pela *cólera*;
- a terceira fase é a da *negociação*;
- a quarta fase é a fase da *depressão*.



De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2014), a prestação de cuidados de saúde à família, sustentada pelo Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar [MDAIF] e pela filosofia de cuidados colaborativos, leva a um *empowerment* dos elementos da família no sucesso do encontro de soluções para a manutenção da harmonia e estabilidade da saúde familiar ao longo do ciclo vital, perante as transições saúde/doença e nos diferentes níveis de prevenção.



18

Considerações Finais:

O enfermeiro de família ocupa um lugar por excelência na equipa de saúde devido às características da sua profissão. Sendo a Enfermagem uma profissão de ajuda, este deve ajudar as famílias a lidar com a nova situação com a qual é confrontada, neste caso particular com um membro portador da Doença de Alzheimer.

Esta temática permitiu discutir os cuidados de Enfermagem ao utente portador de Alzheimer, segundo a literatura científica. O desenvolvimento desta temática visa sensibilizar os enfermeiros de saúde familiar para um conhecimento mais alargado da importância da assistência de enfermagem ao utente portador de Alzheimer.

19



**As perdas da FAMÍLIA
perante o idoso com
ALZHEIMER**

Obrigada!

 **SÃO JOÃO**  **CUIDADOS
DE SAÚDE PRIMÁRIOS**  **REPÚBLICA PORTUGUESA**  **SNS**  **UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
SÃO JOÃO**