

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Comunitária

A PROMOÇÃO DO AUTOUIDADO PARA MINIMIZAR AS DIFICULDADES DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA

Natália dos Santos Pereira

2014

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Comunitária

A PROMOÇÃO DO AUTOUIDADO PARA MINIMIZAR AS DIFICULDADES DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA

Natália dos Santos Pereira

Orientado por:

Professora Doutora Maria Adriana Pereira Henriques

2014

A decorative graphic in the bottom right corner of the page, consisting of several overlapping, curved, greyish-brown shapes that resemble a stylized smile or a series of flowing lines.

Lista de Siglas

ABVD – Atividade Básica de Vida Diária

AC - Autocuidado

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

CADI – Carers’ Assessment of Difficulties Index

CMO – Câmara Municipal de Oeiras

CF – Cuidador Familiar

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSP – Cuidados de Saúde Primários

EECSP - Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública

IPSS - Instituições Particulares de Solidariedade Social

PS - Planeamento em Saúde

SIARS - Sistema de Informação da Administração Regional de Saúde

Resumo

O aumento da prevalência da demência surge associado a um número crescente de cuidadores familiares, que apresentam dificuldades inerentes ao processo de cuidar, originando inevitavelmente repercussões nas suas dimensões social, económica e de saúde, constituindo um desafio para a Enfermagem Comunitária.

Nesta perspetiva, foi desenvolvida a intervenção comunitária, com 17 cuidadores familiares da USF Delta, de setembro de 2013 a fevereiro de 2014, tendo como finalidade contribuir para a promoção do autocuidado do cuidador familiar, minimizando as dificuldades do cuidar da pessoa com demência, promovendo a sua saúde e bem-estar.

Sustentada na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem e na metodologia do Planeamento em Saúde de Imperatori e Giraldes, foi realizado o diagnóstico de situação. Os instrumentos utilizados permitiram efetuar a caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares e identificar as suas dificuldades nas várias dimensões do cuidar.

As Restrições Sociais foram identificadas como as mais prevalentes. Os diagnósticos de enfermagem foram identificados e priorizados: Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres.

No âmbito da prevenção primária, definiu-se como estratégia a Educação para a Saúde, não só para formação, mas também para promover a partilha de experiências do quotidiano dos cuidadores familiares. A intervenção comunitária foi ainda enriquecida através do aconselhamento/orientação individualizada aos cuidadores familiares.

No final da intervenção, verificou-se uma grande satisfação dos cuidadores que constituíram a amostra nas atividades desenvolvidas, não tendo sido possível, dado o curto espaço de tempo disponível e a natureza do tema, efetuar a avaliação do impacto da intervenção.

Este projeto permitiu o desenvolvimento de competências de Enfermagem Comunitária, através do acompanhamento veiculado aos cuidadores familiares e da parceria estabelecida com os recursos comunitários.

Palavras-chave: Enfermagem Comunitária; Cuidador Familiar; Autocuidado; Dificuldades; Planeamento em Saúde

Abstract

The increasing prevalence of dementia is associated with a growing number of family caregivers, who experience difficulties in the care process, with an inevitable impact on their social life, economic welfare and health. This growing population of family caregivers is a challenge for Community Nursing.

Addressing this challenge we developed a community intervention involving 17 family caregivers of USF Delta, from September 2013 to February 2014, aiming at contributing to the promotion of self-care for family caregivers, at minimizing the difficulties of caring for the patient with dementia, and at promoting their general health and well-being.

Sustained in the Self Care Theory Dorothea Orem and the Planning in Health methodology (Imperatori and Giraldes), the situation diagnosis was established. The instruments used allowed for the sociodemographic characterization of family caregivers and the identification of their difficulties in different care dimensions.

Social Restrictions were identified as the most prevalent. The nursing diagnoses were identified and prioritized: Compromised Leisure Activity related to Lack of Free Time.

Health Education was defined as the primary prevention strategy, as to ensure caregiver training but also to promote the sharing of everyday experiences by family caregivers. Community intervention was further enriched through individual counseling / orientation of family caregivers.

At the end of the intervention, caregivers in the sample expressed a high level of satisfaction regarding the activities developed. Given time limitations and the nature of the subject, no further evaluation of the impact of the intervention was carried out.

This project was instrumental in the development of Community Nursing skills, through the monitoring process of family caregivers and the partnerships established with community resources.

Keywords: Community Nursing; Family Caregiver; Self Care; Difficulties; Health Planning

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
1. FOCO DE INTERVENÇÃO	13
1.1. Justificação	15
1.2. Cuidador Familiar e Demência	16
1.3. Dificuldades no Cuidar	18
2. O ENFERMEIRO COMUNITÁRIO E A TEORIA DO AUTOCUIDADO DE DOROTEIA OREM	22
3. METODOLOGIA DO PLANEAMENTO EM SAÚDE	24
3.1. Diagnóstico da Situação	24
3.1.1. Caracterização do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras	24
3.1.2. Seleção da população alvo e amostra	25
3.1.3. Método e instrumentos de colheita de dados	26
3.1.4. Questões Éticas	27
3.1.5. Tratamento de dados e resultados	27
3.1.6. Diagnósticos de Enfermagem	32
3.2. Definição de prioridades	33
3.3. Fixação de objetivos	36
3.4. Seleção de estratégias/Intervenções	37
3.5. Preparação Operacional	39
3.6. Avaliação	44
4. CONCLUSÕES	49
4.1. Limitações do Projeto	49
4.2. Implicações/Recomendações para a Prática	49
4.3. Reflexão sobre competências desenvolvidas na área de especialização em Enfermagem Comunitária	51
4.4. Considerações finais	52
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	54
ANEXOS	
APÊNDICES	

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Caraterização sociodemográfica do Cuidador Familiar	29
Quadro 2. Caraterização da pessoa com demência a nível das Atividades Básicas de Vida Diária - Índice de Barthel	30
Quadro 3. Percentagens parciais por dimensão - Índice para Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados (CADI) (Brito, 2002; Sequeira, 2007, 2010)	31
Quadro 4. Itens da dimensão Restrições Sociais e Índice de Perturbação	31
Quadro 5. Categoria, requisitos de autocuidado alterados (Orem, 1993) e definição de diagnósticos de Enfermagem (CIPE® Versão 2)	32
Quadro 6. Determinação de Prioridades recorrendo à Grelha de Análise (Tavares A., 1990)	34
Quadro 7. Objetivo Geral, Objetivos Específicos, Objetivos Operacionais ou Metas e Indicador de Resultado	36
Quadro 8. Indicadores de Processo	37
Quadro 9. Métodos de Ajuda (Orem, 1993), Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2011), Sistema de Enfermagem (Orem, 1993)	38
Quadro 10. Restrições Sociais: Avaliação	47

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I - Versão Portuguesa de CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index)

Anexo II - Índice de Barthel

Anexo III – Certificados de Formação

ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndice I - Cronograma de Atividades

Apêndice II - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores

Apêndice III - Autorização do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras

Apêndice IV - Autorização da USF Delta

Apêndice V - Pedido de autorização ao Professor Doutor Carlos Sequeira

Apêndice VI - Consentimento livre e informado

Apêndice VII - Resultados Totais do CADI

Apêndice VIII - Cronograma de Gantt

Apêndice IX - Plano da sessão: "Divulgação dos resultados do Diagnóstico da Situação"

Apêndice X - "Divulgação dos resultados do Diagnóstico da Situação"

Apêndice XI - Plano das sessões

Apêndice XII - "Cuidar de quem Cuida - Quais os Recursos?"

Apêndice XIII - Folheto informativo

Apêndice XIV - "Cuidar de quem Cuida - E o Lazer?"

Apêndice XV - Grelha Planeamento de pelo menos uma atividade de lazer

Apêndice XVI - E-mail da Câmara

Apêndice XVII - Questionário de Avaliação da Satisfação do Cuidador Familiar

Apêndice XVIII - Restrições Sociais: Avaliação

INTRODUÇÃO

Este relatório pretende descrever o percurso realizado, desde março de 2013 a fevereiro de 2014, permitindo uma reflexão da intervenção comunitária implementada e o desenvolvimento das competências de enfermeira de cuidados gerais e das competências específicas de enfermeira especialista em enfermagem comunitária alcançadas.

O estágio teve lugar em dois momentos distintos. Num primeiro momento, foi realizado um projeto de intervenção comunitária e o diagnóstico de saúde da comunidade, no âmbito da promoção do autocuidado (AC) do cuidador familiar (CF) tendo em conta as suas dificuldades no cuidar da pessoa com demência e, num segundo momento, foram desenvolvidas as diferentes etapas do projeto de acordo com o diagnóstico de saúde previamente identificado.

Este estágio decorreu no Agrupamento de Centros de Saúde de Lisboa Ocidental e Oeiras (ACES Lisboa Ocidental e Oeiras), na Unidade de Saúde Familiar Delta (USF Delta) em Paço de Arcos. O diagnóstico de saúde, foi realizado de 06 de março a 26 de julho de 2013 e a sua implementação e avaliação decorreu no período de 30 setembro de 2013 a 14 de fevereiro de 2014.

No decorrer da minha prática clínica, como enfermeira de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), foram sentidas as dificuldades manifestadas pelos CF no processo de cuidar da pessoa com Demência, tais como: assegurar os cuidados inerentes às atividades básicas de vida diária (ABVD) do seu familiar; o sentimento de frustração resultante do diagnóstico e da sua evolução; o isolamento, resultante do afastamento familiar e do grupo de amigos; a ausência de atividades de lazer; a exaustão nos cuidados resultando em vulnerabilidade emocional; a falta de conhecimentos no cuidar do quotidiano, nomeadamente, a prevenção de acidentes, a gestão do regime terapêutico, a alimentação, a prevenção de úlceras por pressão, entre outros.

O CF é, na maioria das vezes, um dos membros da família que assume a responsabilidade de assegurar a continuidade do AC do seu familiar, perante uma situação de incapacidade. Para isso, o CF necessita de desenvolver

conhecimentos, habilidades, capacidades interpessoais e manter a sua disponibilidade para proporcionar cuidados dependentes. É também fundamental ter em conta a sua própria situação de saúde ao assumir a responsabilidade do cuidado (Orem, 1993).

Não obstante esta temática ter vindo a receber uma especial atenção, tanto a nível nacional (Alzheimer Portugal, 2009), como internacional, o papel do CF não é devidamente reconhecido (World Health Organization, 2012), independentemente de constituir a pedra basilar do cuidar da pessoa com demência (Mayor & Leite, 2011).

Sustentada na importância desta temática, a pertinência deste projeto surgiu, também, do assumir pessoal e profissional, enquanto enfermeira comunitária, de que as dificuldades do CF da pessoa com demência constituem um desafio e uma responsabilidade e de que apenas com uma abordagem e conhecimento direto da complexidade do fenómeno, permite uma intervenção adequada no sentido da promoção do bem-estar do CF.

O diagnóstico de saúde teve como finalidade identificar as dificuldades do CF, nas várias dimensões do cuidar, nomeadamente nos problemas relacionais, nas restrições sociais, nas reações ao cuidar, no apoio familiar, no apoio profissional e nas exigências do cuidar, com maior impacto na sua qualidade de vida e bem-estar (Sequeira, 2010).

A elaboração deste projeto pretende, também, promover o desenvolvimento de competências pessoais e profissionais no âmbito das competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais (Ordem dos Enfermeiros (a), 2011) e das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária (Ordem dos Enfermeiros, 2010), em contexto da prática de cuidados integrada na organização de saúde a que pertenco, através do acompanhamento de famílias/comunidade, concretamente o CF da pessoa com demência, mobilizando os diferentes referenciais teóricos que sustentam de forma fundamentada a prática de cuidados a nível comunitário e incidindo, de forma particular, na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem.

Para o desenvolvimento e concretização deste projeto de intervenção comunitária, foi delineado o seguinte objetivo geral:

- Contribuir para a promoção do autocuidado do CF, no sentido de minimizar as suas dificuldades no cuidar da pessoa com demência, visando a promoção da sua saúde e bem-estar.

Foram igualmente propostos os seguintes objetivos específicos:

- Realizar o diagnóstico de saúde, tendo em conta as dificuldades do CF da pessoa com demência, da USF Delta, do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras;
- Realizar a caracterização sociodemográfica dos CF da pessoa com demência (diagnosticada em 2012), da USF Delta, no período entre 24 e 28 de junho de 2013;
- Identificar as principais dificuldades dos CF, nas várias dimensões do cuidar, relacionadas com o promoção do AC, no período entre 01 a 12 de julho de 2013;
- Definir os diagnósticos de enfermagem, sustentada na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem e na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE);
- Definir um projeto de intervenção, tendo em conta o diagnóstico de enfermagem prioritário, indo ao encontro dos objetivos delineados;
- Avaliar as intervenções de enfermagem implementadas junto dos CF.

Na prossecução dos objetivos, este trabalho foi dividido em quatro capítulos. No primeiro capítulo, é realizada uma apresentação do foco de intervenção e a sua justificação, tendo recorrido à revisão da literatura; no segundo capítulo, é apresentada a intervenção do enfermeiro comunitário e a Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem; no terceiro capítulo, são apresentadas as várias etapas do Planeamento em Saúde (PS); no quarto capítulo, são apresentadas as conclusões. Foi realizado um cronograma de atividades (Apêndice I), tendo como objetivo planear e controlar as atividades que foram desenvolvidas desde 06 de março de 2013 a 14 de fevereiro de 2014.

Este trabalho foi redigido através do recurso à norma da *American Psychological Association Sixth Edition*.

1. FOCO DE INTERVENÇÃO

A população mundial tem vindo a envelhecer, fruto, entre outros fatores, de uma melhoria dos serviços de saúde no passado, o que contribuiu para um aumento da esperança média de vida da população. As doenças cardiovasculares (30%), as neoplasias (13%), as demências (11,9%), as doenças respiratórias crônicas (7%) e a diabetes mellitus (2%) são as principais doenças crônicas no mundo (World Health Organization, 2012; World Health Organization, 2005).

A demência surge, por um lado, associada a necessidades complexas, principalmente nos estádios mais avançados da doença, com elevado nível de dependência e de comorbilidades associadas (World Health Organization, 2012).

Por outro lado,

para a maioria das famílias, os primeiros anos são os mais difíceis, porque é nesta fase que se verifica um maior número de alterações no quotidiano do familiar cuidador e é, também nesta fase, que os serviços de apoio são menos eficazes (Mors, Sorensen e Therkildsen, 1992, p. 289).

Tendo em conta que a grande maioria dos cuidados é assegurada por familiares (Brito, 2000; García, 2010; Gil, 2010; Grau, Sánchez, Relats, & Buera, 2008; Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012), regista-se, por vezes, um desconhecimento da situação por parte dos próprios serviços de saúde. Para melhorar a qualidade de vida do CF e da pessoa com demência, é essencial que o atendimento prestado pelos serviços de saúde seja realizado de forma coordenada e integrada (Melo, 2005), podendo ser adaptado às mudanças que ocorrem ao longo do curso da doença (World Health Organization, 2012).

Tendencialmente, as medidas de AC passarão a integrar as atividades do quotidiano do CF, mas para isso torna-se fundamental que este possua uma abertura para si mesmo e para o meio que o envolve, conhecendo e validando os requisitos de AC, assim como as práticas culturais que lhe são inerentes, constituindo-se, no seu todo, os pré-requisitos para o processo de aprendizagem do CF, com o objetivo de assegurar um AC contínuo e efetivo (Orem, 1993).

Conseqüentemente, surgirão dificuldades a nível físico, psicológico, económico e social, principalmente para o elemento da família que assume o papel de CF, pois cuidar de uma pessoa com demência tem inevitavelmente repercussões a nível pessoal, familiar e laboral para o CF (Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012).

Sendo maioritariamente um dos elementos da família que assume o cuidar, nomeadamente o cônjuge ou as filhas (Gil, 2010; Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012), inevitavelmente este passará a descrever um largo espetro de experiências de cuidar, variando entre as muito negativas e as muito positivas. Sequeira (2010) refere que mais de 50% dos CF têm expectativas negativas perante a situação com que se deparam, estando tais expectativas diretamente relacionadas com o prognóstico do familiar doente.

É neste sentido que os CF podem ser encorajados para experiências de cuidado mais positivas através da empatia. Para isso devem ser delineadas intervenções de construção, melhoria da compreensão da doença e aceitação das mudanças na pessoa com demência (Shim, Barroso & Davis, 2012). É referido por Melo (2005) que, as intervenções dirigidas aos CF deverão incidir em três áreas principais: apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de apoio.

Salienta-se a importância da informação veiculada aos CF (Melo, 2005; Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012), pois esta torna-se um pilar fundamental para uma prestação de cuidados adequada à pessoa com demência no sentido de preservar e promover a sua saúde. “A maioria dos programas dirigidos aos cuidadores, com a finalidade de melhorarem os seus conhecimentos e a compreensão do problema, obtêm ganhos positivos ao nível do cuidador...” (p.258)

No entanto, verifica-se uma falta de conhecimentos, de suporte e de serviços, que constituem recursos essenciais para os CF, sendo esta uma área em que é necessário uma mudança (Flynn & Mulcahy, 2013).

O que se verifica a nível mundial é que a grande maioria das pessoas com demência e os seus CF não beneficiam de uma intervenção e apoio eficazes, visando

promover a independência e manter a qualidade de vida (World Health Organization, 2012).

Tendo em conta o foco da sua intervenção, a enfermagem comunitária ocupa atualmente uma posição privilegiada na comunidade através da sua intervenção a nível dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) a grupos, famílias e comunidade (Williams & Stanhope, 2011), no sentido de desenvolver capacidades para agir, saber e cuidar da pessoa, de forma a satisfazer as suas necessidades de AC terapêutico e ajudar a mesma a desenvolver as suas próprias capacidades de AC (Orem, 1993).

Para isso, exige-se do enfermeiro EECSP uma avaliação holística das necessidades dos CF para a implementação de intervenções adaptadas, sensíveis e projetadas para enfrentar os desafios do seu papel de cuidador (Flynn & Mulcahy, 2013).

1.1. Justificação

Atualmente estima-se que existam 35,6 milhões de pessoas a nível mundial com demência, prevendo-se que este número duplique até 2030 e que triplique até 2050. A demência não afeta apenas as pessoas portadoras, pois afeta consideravelmente a vida dos membros da família, tendo repercussões nas suas dimensões social, económica e de saúde (World Health Organization, 2012).

Na Europa existem 7,3 milhões de pessoas com demência. Em Portugal são 153 000 pessoas com demência (Alzheimer Portugal, 2009). Estima-se¹ que a prevalência da demência em fase moderada a severa seja muito superior nos grupos de idade mais avançada, afetando 31,58% dos homens entre os 95 e os 99 anos e 36% das mulheres no mesmo grupo etário. Na região Norte de Portugal, a incidência é de 2,7% entre os 55 e os 79 anos de idade, aumentando exponencialmente com a idade e naqueles com doença cerebrovascular ou outras comorbilidades, em pessoas com baixos níveis de educação ou com fatores de risco vascular associados (Nunes, et al., 2010).

¹ Dados retirados em <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe>, acedido em 15/03/2013

Perante este cenário, torna-se urgente intervir nesta problemática atual, tendo sido elaborado o plano de ação da Alzheimer Portugal para o ano de 2013, que prevê a criação e implementação de um Plano Nacional para as Demências, tendo como meta uma melhoria contínua dos serviços prestados à pessoa com demência e aos seus cuidadores, na qual se inclui a formação, como forma privilegiada de melhorar a qualidade de vida das pessoas, através da atribuição de ferramentas para melhor cuidar (Alzheimer Portugal, 2013).

Ao nível regional/local está a ser desenvolvido um projeto de âmbito comunitário - “Projeto Cuidar Melhor”, estando envolvidas as câmaras de Oeiras, Cascais e Sintra. Foi recentemente criada uma parceria com o ACES Lisboa Ocidental e Oeiras, envolvendo as estruturas locais, tais como autarquias e Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), que tem como objetivo prestar apoio ao CF da pessoa com demência através do seu envolvimento social, da partilha de experiências e da obtenção de informações importantes para que melhor possam lidar com a situação de demência do seu familiar.

A nível pessoal fui nomeada Interlocutora do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras/Projeto Cuidar Melhor, tendo pretendido, numa primeira fase, apelar para a importância desta temática e disseminar, junto dos profissionais do ACES, o funcionamento do Gabinete Cuidar Melhor, de Oeiras.

1.2. Cuidador Familiar e Demência

Muitos cuidadores não se identificam com o termo “cuidador”, pois consideram os cuidados que prestam como uma obrigação que têm para com os pais, filhos, parceiros ou amigos, aceitando esta responsabilidade para com um ente querido, como sendo uma ajuda ou apoio que lhes proporcionam (Conn, 2002).

O CF é constituído, grande parte das vezes, por um familiar sem formação específica no cuidar de uma pessoa com demência, o que resulta numa prestação de cuidados sem conhecimentos técnicos e científicos, mas, por outro lado, representa “...um valor simbólico e humano elevado, envolvendo vínculos afectivos e peculiares da história de vida de cada família” (Sequeira, 2010, p. 155).

É ainda o familiar que proporciona uma complexidade de cuidados, no sentido de dar uma resposta a uma situação de doença ou deficiência funcional de um membro da família, que não é remunerado e que excede o apoio fornecido geralmente nas relações familiares (Schumacher, Beck & Marren, 2006).

Na família salienta-se habitualmente um dos seus membros, o qual assume a responsabilidade e a organização da prestação de cuidados, dedicando-lhe mais tempo, atendendo a que poderá haver necessidade de cuidados 24 horas por dia, 365 dias por ano, tendo em conta a complexidade da situação (Grau, Sánchez, Relats, & Buera, 2008).

O dia-a-dia do CF vai-se organizando naturalmente em função da pessoa cuidada e todo o seu horário (laboral, familiar, lazer, etc.) se adapta às necessidades do seu familiar (Grau, Sánchez, Relats & Buera, 2008).

É neste contexto que o CF facilmente se esquece de si, negligenciando a própria saúde, tornando-se, conseqüentemente, ele próprio um consumidor de cuidados de saúde (World Health Organization, 2012) e diminuindo a sua qualidade de vida (Gil, 2010; National Collaborating Centre for Mental Health, 2007; Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012), pois cuidar da pessoa com demência no quotidiano requer cuidados básicos e instrumentais, de antecipação, de prevenção, de supervisão e de proteção total ao seu familiar doente (Sequeira, 2010), sendo para isso necessário que os CF sejam detentores de suficientes conhecimentos teóricos e experiência para proporcionarem os cuidados necessários (Orem, 1993).

Por conseguinte, cuidar da pessoa com demência, constitui um processo dinâmico, em permanente mudança, já que a demência vai evoluindo e cada estágio requer uma exigência de cuidados específicos,

o cuidador assume a gestão do processo de doença do familiar, do seu processo de adaptação e de manutenção no papel de cuidador, frequentemente por longos anos, sofrendo modificações ao longo do tempo e influências de variáveis internas e externas ao cuidador (Melo, 2008, p. 3).

Tendo em conta toda a complexidade inerente a esta temática, importa definir o conceito de Demência,

síndrome devido a uma doença do cérebro, geralmente de natureza crónica ou progressiva, em que existe uma perturbação de múltiplas funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e capacidade de ajuizar. A consciência não é prejudicada. As deficiências da função cognitiva são comumente acompanhadas, ou mesmo ocasionalmente precedidas, por deterioração do controle emocional, do comportamento social ou motivação (Nacional Collaborating Centre for Mental Health, 2011, p. 67).

A demência pode ainda ser classificada de acordo com a sua etiologia, nomeadamente Doença de Alzheimer (sendo a mais comum), Demência Vascular, Demência Secundária a Outros Estados Físicos Gerais (por exemplo, Doença de Parkinson, Doença de Huntington), Demência Persistente Induzida por Substâncias (por exemplo, devida a exposição a tóxicos), Demência Secundária a Múltiplas Etiologias ou Demência Sem outra Especificação (isto é, com etiologia indeterminada) (American Psychiatric Association, 1996).

Relativamente à evolução do estágio da demência, esta pode ser progressiva, estática ou remittente, dependendo da patologia e etiologia subjacente, do tratamento instituído e da sua eficácia (American Psychiatric Association, 1996). Esta associação revela também que o nível de incapacidade da pessoa com demência depende, por um lado, da gravidade dos défices cognitivos e, por outro, dos suportes sociais disponíveis.

Torna-se fundamental conjugar todos os recursos comunitários em equipa multidisciplinar, numa perspetiva de intervenção holística, “havendo a necessidade de articular os saberes dos diferentes grupos profissionais” (Melo, 2005, p. 184).

1.3. Dificuldades no Cuidar

Torna-se importante para a enfermagem, como ciência humana, realçar o conceito de cuidar, o qual

requer envolvimento pessoal, social, moral e espiritual do enfermeiro e o comprometimento para com o próprio e para com os outros humanos (...) é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu objetivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana (...) envolve valores,

vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, acções carinhosas e suas consequências (Watson, 1999, p. 55).

Por outro lado, a National Family Caregivers Association² desenvolveu uma lista intitulada “Cuidar é”, que permite dar uma ideia de quão variado e complexo é o processo de cuidar para a família, no sentido de ajudar os CF no seu quotidiano.

Revela que cuidar é um enigma multidimensional. Para alguns, significa fornecer 24 horas de cuidados para alguém que não se pode vestir, alimentar, ir à casa de banho, ou pensar por si mesmo. Para outros cuidadores, é uma “montanha-russa” emocional, porque se trata de uma condição diagnosticada que ainda não exibiu sintomas debilitantes. Uma situação que pode continuar por alguns anos, ou por toda a vida. Reavaliar as finanças e as oportunidades laborais. Aprender a trabalhar com médicos e outros profissionais de saúde, sendo um elemento importante da equipa. Preocupar-se com o que há de errado com o seu familiar: Por que não se recorda mais das coisas? Porque está a agir de forma tão estranha? Aprender sobre cadeiras de rodas, elevadores e outras ajudas técnicas. Questionar-se: Porque nunca ninguém pergunta como está o CF? Sonhar sobre quando estará sozinho na sua própria casa. Aprender sobre os recursos disponíveis na comunidade. Aprender o significado de morrer com dignidade e garantir que os desejos do seu ente querido sejam concebidos. Trabalho duro. Dor. Amar, dar e partilhar. Aceitar e aprender coisas novas. Muitas perguntas e poucas respostas. Cuidar são todas estas coisas e muito mais.

Sendo o cuidar um processo tão complexo e vasto, as dificuldades sentidas pelo CF incidem em múltiplas áreas, nomeadamente no défice de informação sobre a doença, sua evolução e tratamento, na necessidade de aquisição de habilidades para cuidar o seu familiar doente no quotidiano, nas necessidades relacionadas com a educação, principalmente em relação à aquisição de competências comunicacionais e à gestão das capacidades cognitivas e dos distúrbios de comportamento e nas necessidades psicológicas, que dizem essencialmente

²Dados retirados do site <http://www.strengthforcaring.com/manual/about-you-am-i-a-caregiver/what-does-family-caregiving-mean/>, acedido em 12/02/2013.

respeito à área da gestão do stress emocional e de sentimentos como a ansiedade, a raiva e a culpa (Amieva, 2012; Melo, 2005, Sequeira, 2010).

Uma das possíveis limitações para a promoção do AC prende-se com a iliteracia dos CF em relação ao próprio conceito de demência (que se revela, por exemplo, na dificuldade em compreender a terminologia e as informações veiculadas, sobre como reconhecer e responder apropriadamente aos sintomas), assim como aos recursos da comunidade disponíveis. Quando a literacia em saúde dos CF é baixa, as suas atitudes e comportamento são afetados (World Health Organization, 2012).

Para dar resposta às dificuldades do CF, torna-se importante perceber se este recorre aos serviços de saúde e/ou sociais. Thomson, Thompson, Fine & Henry (2005) revelam que o CF não recorre aos serviços por um conjunto variado de razões: por não necessitar deles, por falta de conhecimento destes, ou por estar em processo de solicitação dos serviços. A disponibilidade do serviço ou a sua acessibilidade não são considerados obstáculos para a sua utilização.

O CF, ao assumir o cuidar da pessoa com demência, deixa de poder manter a sua atividade laboral ou qualquer outro tipo de atividade, pelo que o cuidar torna-se num trabalho a tempo inteiro, o que o leva a um isolamento do convívio social e familiar, o que conduz ao aparecimento de elevados níveis de sobrecarga (Thomson, Thompson, Fine & Henry, 2005) que têm, inevitavelmente, implicações, quer na qualidade de vida dos CF e no seu bem-estar (Orem, 1993), quer, consequentemente, na qualidade dos cuidados prestados (Sequeira, 2010).

Embora a compreensão sobre o conceito de sobrecarga do CF esteja atualmente bem desenvolvido, o mais amplo contexto sociopolítico dando origem a essa consequência negativa para o CF da pessoa com demência não melhorou,

a sobrecarga refere-se ao conjunto dos problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que ocorrem na sequência do cuidar de um idoso dependente, susceptíveis de prejudicar variados aspectos da vida do prestador de cuidados, como por exemplo, as rotinas domésticas, as relações familiares e sociais, a produtividade no trabalho, as atividades de lazer, a vida afetiva e a sexualidade (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004, p. 78).

Torna-se por isso fundamental visualizar o CF como um recurso crítico a nível da sua própria saúde, num sistema que depende das suas contribuições, sendo, portanto, necessário criar um espaço com medidas de prevenção para a melhoria da sua saúde e do seu bem-estar (Lilly, Robinson, Holtzman & Bottorff , 2012).

Orem (1993) define bem-estar como um estado caracterizado por experiências de contentamento, prazer e formas de felicidade; por experiências espirituais; pelo movimento em direção à autorrealização ideal e pela personalização contínua.

Para promover o bem-estar físico, mental e social dos CF, é importante que o lazer faça parte do seu quotidiano, cabendo-lhes a decisão de selecionarem as atividades que consideram mais agradáveis (Ribeiro & Paúl, 2011) e cuja fruição os conduz ao aumento na satisfação do cuidar do seu familiar.

Importa definir o conceito de lazer como "... a ocupação de tempo dedicado ao ócio, à diversão e ao entretenimento, que geralmente se distingue do tempo investido em funções familiares, sociais ou profissionais" (Ribeiro & Paúl, 2011, p. 211). Os CF poderão desenvolver atividades de lazer na sua própria casa ou no exterior, sózinhos ou acompanhados, no entanto poderá ser vantajoso que o façam com outras pessoas, promovendo as suas relações sociais (Ribeiro & Paúl, 2011).

Em consequência, o cuidar do familiar com demência poderá ser positivo (Cheng et al, 2012), tornando-se para isso importante dar ênfase aos benefícios e não somente às dificuldades e às perdas, proporcionando uma nova dimensão na forma como as intervenções dirigidas aos cuidadores podem ser delineadas. Focar os aspetos positivos do cuidar poderá trazer contributos a longo prazo para sustentar os esforços exigidos nos desafios do dia-a-dia: "o cuidar pode constituir um acto de amor, proporcionar um 'sentido de vida', um 'para quê viver' através da relação afectiva que se estabelece..." (Sequeira, 2010, p. 312).

2. O ENFERMEIRO COMUNITÁRIO E A TEORIA DO AUTOCUIDADO DE DOROTHEIA OREM

A Enfermagem constitui-se como um sistema auto-organizativo, que decorre num determinado espaço temporal de referência, motivada mediante ações ou sequências de ações deliberadas, cuja existência depende da produção ou manutenção de relações entre as pessoas e entre as ações que elas selecionam e que executam (Orem, 1993).

A enfermagem surge, assim, na sequência de uma relação entre o enfermeiro e a pessoa que cuida (Orem, 1993). Neste sentido, as intervenções comunitárias são delineadas tendo como objetivo obter uma participação ativa da pessoa/grupo/comunidade na execução dos programas implementados, visando ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

As intervenções tendem a ser mais eficazes quando iniciadas depois de uma avaliação cuidadosa das dificuldades dos CF, dos recursos comunitários existentes e da capacidade de acesso aos serviços existentes, atribuindo especial atenção à forma como as necessidades de cuidados variam de acordo com a continuidade do declínio da demência (World Health Organization, 2012).

Importa realçar que, manter a pessoa com demência na sua própria casa o máximo de tempo possível, constitui um desafio não só para os CF mas também para os cuidadores formais, sendo portanto fundamental implementar um suporte comunitário eficaz (Flynn & Mulcahy, 2013), capaz de fazer frente às dificuldades inerentes do processo de cuidar, em que “ a equipa de cuidados tem que incluir a família, que cuida do doente no quotidiano e tem a responsabilidade de assegurar o seu bem-estar, desde os estádios iniciais” (Melo, 2005, p. 184).

Neste sentido, impõe-se a adoção de uma atenção particular pela enfermagem comunitária aos CF, recorrendo para isso a uma multiplicidade de programas de intervenção, tais como: formação /educação dos CF (Melo, 2005), formação

psicoeducativa (por exemplo, para a autogestão dos humores), criação de grupos de apoio, aconselhamento para os CF (“face-to-face”, telefone ou videoconferência), psicoterapia (por exemplo, terapia cognitivo-comportamental), entre outros (World Health Organization, 2012).

Paralelamente, as intervenções não-farmacológicas emergem como um instrumento útil, versátil e potencialmente rentável, constituindo uma abordagem para melhorar os resultados e a qualidade de vida, tanto para os CF, como para a pessoa com demência (World Health Organization, 2012).

A implementação de intervenções anteriormente mencionadas terá como consequência a promoção do AC no CF a fim de minimizar as suas dificuldades, visando o seu bem-estar e o cuidar com dignidade do seu familiar com demência.

O AC é definido por Orem (1993) como um cuidado pessoal que as pessoas requerem diariamente para regular o seu próprio funcionamento e desenvolvimento. Os requisitos das pessoas para os seus cuidados diários regulatórios são afetados por, entre outros fatores, a idade, a etapa de desenvolvimento, o estado de saúde e as condições ambientais.

A aprendizagem do AC e da sua manutenção contínua são funções humanas, sendo os seus principais requisitos: a aprendizagem e o uso do conhecimento, assim como a motivação e as competências para a realização de sequências de ações de AC orientadas interna ou externamente (Orem, 1993).

Concomitantemente, permitir-me-á, como enfermeira comunitária, o desenvolvimento de competências a nível pessoal e profissional, tendo como resultado uma melhoria da saúde da pessoa/comunidade onde desenvolvo a minha prestação de cuidados, em que

fruto do seu conhecimento e experiência clínica, assume um entendimento profundo sobre as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e uma elevada capacidade para responder de forma adequada às necessidades dos diferentes clientes (pessoas, grupos ou comunidade), proporcionando efetivos ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

3. METODOLOGIA DO PLANEAMENTO EM SAÚDE

Para se concretizarem os objetivos inicialmente traçados para este trabalho e depois de realizado o enquadramento conceptual, são apresentados os principais aspetos da metodologia de projeto e particularmente do PS, já que “...do conceito de planeamento da saúde decorrem as principais fases do seu processo (...): diagnóstico da situação, definição de prioridades, selecção de estratégias, elaboração de programas e projectos, preparação da execução e avaliação” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 28).

3.1. Diagnóstico da Situação

O diagnóstico da situação e a identificação das dificuldades dos CF no cuidar da pessoa com demência contribuíram para a pertinência do tema em estudo, tendo permitido, posteriormente, a implementação de um projeto de intervenção a nível comunitário. Pode afirmar-se que “o diagnóstico é o ponto a partir do qual mediremos o avanço alcançado com as nossas actividades” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 44).

3.1.1. Caracterização do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras

O ACES Lisboa Ocidental e Oeiras é uma entidade pública prestadora de CSP à população da sua área territorial de abrangência e à sua população inscrita, ao longo das diferentes fases do ciclo de vida, com uma ação orientada para o utente/família e comunidade em que se insere. Engloba organicamente: Unidades de Saúde Familiar (8); Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (7); Unidade de Cuidados na Comunidade (3); Unidade de Saúde Pública; Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados; Serviço de Atendimento Complementar; Unidade de Apoio à Gestão (Unidade de Cuidados na Comunidade Saudar, 2013).

Em 2011, então designado, por ACES Oeiras tinha uma população residente de 233 465 habitantes, verificando-se um aumento de 3,52% relativamente ao ano 2010, em que apresentava uma população residente de 225 532 (INE, 2011).

Segundo dados retirados do Sistema de Informação da Administração Regional de Saúde (SIARS) a 21 de março de 2013, facultados pela Direção do ACES, estavam inscritos, em 2011, 252 478 utentes e, em 2012, estavam inscritos 268 983 (ARS Lvt, 2013).

3.1.2. Seleção da população alvo e amostra

Este projeto desenvolveu-se no ACES Lisboa Ocidental e Oeiras, sendo apresentados os dados retirados do SIARS a 14 de fevereiro de 2013, facultados pela Direção do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras. Verificou-se a existência, no ano 2012, de 1322 pessoas com diagnóstico de demência (novos casos diagnosticados em 2012), das quais 45 estão inscritas na USF Delta (ARS Lvt, 2013).

População alvo e Amostra: Cuidadores Familiares, que cuidam da pessoa com Demência, do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras, inscritos na Unidade de Saúde Familiar Delta (N=45).

Foi definido como critério de inclusão: o cuidador ser familiar da pessoa com demência.

Foram considerados como critérios de exclusão: a) CF cuja pessoa com demência esteja institucionalizada, a residir fora do país ou tenha falecido, b) três tentativas de contatos telefónicos em horários distintos sem sucesso.

De uma amostra inicial de 45 pessoas com demência, foram identificados 17 CF com quem se procurará realizar este projeto, de acordo com a sua acessibilidade e disponibilidade.

A escolha da USF Delta teve a ver com o facto de existir, em relação a esta unidade, um conhecimento pessoal, assim como a existência de uma grande colaboração entre os vários profissionais que constituem aquela unidade funcional, o que

efetivamente acabou por trazer contributos positivos no processo de colheita de dados para este projeto e também para a adesão do grupo de CF às intervenções de enfermagem que foram implementadas.

3.1.3. Método e instrumentos de colheita de dados

Os instrumentos utilizados foram os seguintes, tendo em conta a ordem em que foram aplicados aos cuidadores:

- ♣ Caracterização sociodemográfica dos cuidadores (Apêndice II). Foi obtida a lista dos utentes com demência de todos os médicos da USF Delta. Posteriormente, realizou-se uma recolha preliminar de dados sociodemográficos dos cuidadores da pessoa com demência (N=45), com base na consulta de processos clínicos e contatos telefónicos aos cuidadores, no período de 24 a 28 de Junho. A partir destes primeiros dados, foram seleccionados os CF que iam ao encontro da temática em estudo (n =17) e que cumpriam o critério de inclusão.
- ♣ Versão portuguesa de CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index) do Professor Carlos Sequeira (2007) (Anexo I). Este instrumento pretende identificar as principais dificuldades dos cuidadores relacionadas com o cuidar (está dividido nas seguintes dimensões: problemas relacionais, restrições sociais, exigências do cuidar, reações ao cuidar, apoio familiar, apoio profissional), permitindo a adequação das intervenções a implementar em cada situação da prática de cuidados (Sequeira, 2010).
- ♣ Índice de Barthel (Anexo II). Trata-se de um instrumento que permite avaliar as ABVD, determinando o grau de dependência de forma global e de forma parcelar em cada atividade: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007).

3.1.4. Questões Éticas

Foi obtida a autorização do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras (Apêndice III), assim como a autorização da USF Delta (Apêndice IV).

A aplicação do CADI foi precedida do pedido de autorização para a sua utilização ao autor, via endereço eletrónico, a qual foi autorizada (Apêndice V).

A aplicação do questionário aos CF foi precedida do consentimento livre e informado (Apêndice VI). O local da sua aplicação foi na USF Delta a 10 CF e em contexto domiciliário a 7 CF, tendo sido respeitada a confidencialidade dos dados obtidos nos questionários e garantida a livre escolha na participação do projeto.

3.1.5. Tratamento de dados e resultados

Os resultados obtidos na colheita de dados foram introduzidos numa base de dados no programa informático Microsoft Office Excel 2010.

Relativamente à caracterização sociodemográfica dos CF (Quadro 1), verifica-se que são, na sua maioria, do género feminino $n= 12$ (70,6%), indo ao encontro do referido por vários autores, segundo os quais as mulheres são quem maioritariamente asseguram os cuidados à pessoa com demência (Gil, 2010; Melo, 2008; Pereira, 2013; Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012). Importa mencionar que este resultado poderá vir a sofrer alterações ao longo do tempo, uma vez que se assiste à entrada das mulheres no mundo laboral e ainda ao desvanecer da especialização das tarefas familiares (Pereira, 2013).

As idades dos sujeitos da amostra encontram-se compreendidas entre os 38 e os 86 anos, com uma média de idades de 62 anos, sendo 11 os CF (64,6%) que têm mais de 60 anos, o que corrobora que são maioritariamente idosos aqueles que cuidam da pessoa com demência (Gil, 2010; Sequeira, 2010). Estes resultados poderão ser explicados tendo em conta o envelhecimento da população a nível mundial (World

Health Organization, 2012), o que origina uma preocupação acrescida com a saúde e a própria qualidade de vida dos cuidadores (Pereira, 2013).

Em conformidade estão os dados relativos ao familiar que assume o cuidar da pessoa com demência, recaindo habitualmente sobre a(o) filha(o) $n= 8(47,1\%)$ e o cônjuge $n=7 (41,1\%)$, o que está em consonância com vários autores que referem que os cuidados são maioritariamente assegurados por familiares mais próximos (Gil, 2010; Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012). Os cuidados poderão ainda ser assegurados por outros familiares, nomeadamente nora/genro $n= 1 (5,9\%)$, ou por outros, neste caso concreto, por uma sobrinha $n=1 (5,9\%)$, muitas vezes na ausência dos familiares anteriormente referidos (Gil, 2010; Pereira, 2013; Sequeira, 2010).

O CF é maioritariamente casado ou está em união de facto ou de jure ($n= 11; 64,7\%$).

Relativamente às habilitações literárias, verifica-se que 8 CF (47%) se situam nos níveis 0 e 1 (Organisation des Nations Unies pour L'Éducation, la Science et la Culture, 2006), verificando-se, deste modo, uma baixa escolaridade (Pereira, 2013; Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012) da amostra. Importa realçar que um dos CF se encontra atualmente a desenvolver o seu Doutoramento, sendo este igualmente o CF mais jovem da amostra.

Relativamente à situação ocupacional, a grande maioria dos CF encontra-se atualmente reformada $n= 9 (52,9\%)$ (Sequeira, 2010), o que vai ao encontro da faixa etária usualmente verificada de maior predomínio. Quatro CF (23,5 %) ainda exercem a sua atividade laboral em tempo parcial, arranjo que justificam com a exigência dos cuidados a prestar ao seu familiar. Na verdade, a World Health Organization (2012) refere que os cuidadores podem ser forçados a parar de trabalhar, a reduzir o trabalho, ou a fazer um trabalho menos exigente, a fim de prestarem cuidados ao seu familiar.

Relativamente ao tempo de diagnóstico de demência (Quadro 1), este vai de um a seis anos. A demência caracteriza-se por ser uma doença crónica, de carácter

progressivo (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007), e cada estágio da doença requer uma especificidade de cuidados. A definição deste item torna-se, assim, fundamental para definir o tipo de intervenções a implementar junto dos CF, pois o processo de cuidar da pessoa com demência numa fase inicial centra-se essencialmente nos cuidados que envolvem a supervisão, nomeadamente na satisfação das ABVD e na prevenção de acidentes. Por outro lado, cuidar da pessoa com demência na fase final requer cuidados globais, já que a pessoa se encontra habitualmente acamada (Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012).

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica do Cuidador Familiar

Variáveis		n	%
Género	Masculino	5	29,4
	Feminino	12	70,6
Classe Etária	<40	2	11,8
	40-50	2	11,8
	50-60	2	11,8
	60-70	7	41,1
	> 70	4	23,5
Grau Parentesco	Cônjuge	7	41,1
	Filho(a)	8	47,1
	Nora/Genro	1	5,9
	Outro Familiar	1	5,9
Habilitações Literárias	Nível 0	1	5,9
	Nível 1	7	41,1
	Nível 2	1	5,9
	Nível 3	3	17,6
	Nível 4	0	0
	Nível 5	4	23,5
	Nível 6	1	5,9
Situação Ocupacional	Empregado	4	23,5
	Desempregado	1	5,9
	Reformado	9	52,9
	Outra	3	17,6
Estado Civil	casado/união de facto ou de jure	11	64,7
	Solteiro	4	23,5
	Separado/Divorciado	1	5,9
	Viúvo	1	5,9
Tempo Diagnóstico Demência (Anos)	<1	5	29,3
	1-2	2	11,8
	2-3	2	11,8
	3-4	4	23,5
	4-5	2	11,8
	5-6	2	11,8

Quadro 2. Caracterização da pessoa com demência a nível das Atividades Básicas de Vida Diária - Índice de Barthel

Nível de dependência	n	%
Independente (90 – 100)	7	41,2
Ligeiramente dependente (60 – 89)	2	11,8
Moderadamente dependente (40 – 55)	4	23,5
Severamente dependente (20 – 35)	2	11,8
Totalmente dependente (< 20)	2	11,8

A aplicação do Índice de Barthel (Quadro 2) revela que 10 (58,9%) pessoas com demência apresentam um nível de dependência que vai de ligeiramente dependente a totalmente dependente. Por definição, a demência tem um forte impacto sobre as ABVD que, em casos iniciais, podem consistir de dificuldades na realização de compras, na manutenção da casa e dos cuidados pessoais, mas que, em casos mais avançados, pode levar a dificuldades na mobilidade, na utilização da casa de banho, nas competências linguísticas, entre outras (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007). A dependência surge assim associada à incapacidade da pessoa com demência em satisfazer as ABVD (Sequeira, 2010), tornando-se cada vez mais dependente não só dos familiares, mas também de amigos, vizinhos e dos serviços de saúde (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007).

Dos dados obtidos após a aplicação de todos os itens do CADI (Apêndice VII), verifica-se a existência de dificuldades nas seis dimensões para cuidar a pessoa com demência, podendo observar-se os resultados de forma mais resumida no Quadro 3.

Quadro 3. Percentagens parciais por dimensão - Índice para Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados (CADI) (Brito, 2002; Sequeira, 2007, 2010)

Dimensões CADI	Não acontece no meu caso (A)	Acontece no meu caso e não me perturba (B)	Acontece no meu caso e causa alguma perturbação (C)	Acontece no meu caso e perturba-me muito (D)	Total	Índice Perturbação (C+D)
Problemas Relacionais	39%	4%	28%	29%	100%	57%
Restrições Sociais	23%	8%	29%	40%	100%	69%
Exigências do Cuidar	31%	13%	20%	36%	100%	56%
Reações ao Cuidar	43%	9%	20%	28%	100%	48%
Apoio Familiar	29%	9%	26%	35%	100%	61%
Apoio Profissional	53%	9%	23%	15%	100%	38%

Da análise dos dados obtidos, verifica-se que as **restrições sociais** emergem como a dificuldade mais evidenciada pelos CF (69%), seguindo-se as dificuldades inerentes à falta de apoio familiar (61%). Os problemas relacionais (57%) e as exigências do cuidar (56%) são dificuldades sentidas por mais de 50% dos CF, o que vai ao encontro do referido por Sequeira (2010). As reações ao cuidar (48%) e o apoio profissional (38%) foram dificuldades menos sentidas pelos CF.

Tendo em conta os resultados obtidos, importa salientar, pela expressão significativa que têm, os vários itens que constam das restrições sociais, assim como o seu Índice de Perturbação, podendo estes dados ser observados no quadro 4.

Quadro 4. Itens da dimensão Restrições Sociais e Índice de Perturbação

Dimensão	Item	Índice Perturbação (%)
Restrições Sociais	Não tenho tempo suficiente para mim próprio	82,4
	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	76,5
	A qualidade da minha vida piorou	76,5
	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	70,7
	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	64,7
	Chega a transtornar as minhas relações familiares	58,8
	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	58,8

Estes dados revelam até que ponto cuidar de um familiar com demência afeta as relações sociais do CF, o que vai ao encontro do estudo EAIME 2004, realizado em Espanha, o qual revela que seis em cada dez cuidadores viram reduzido o seu tempo livre, quatro em cada dez deixaram de realizar férias e um em cada três abandonaram o seu grupo de amigos (García, 2010).

O CF tem assumido de forma natural o processo de cuidar do seu familiar, contudo, verifica-se a inexistência de um suporte social eficaz (Pereira, 2013), apesar da implementação recente de algumas medidas para apoio ao CF e à pessoa com demência (Alzheimer Portugal, 2013) e a existência de intervenções segmentadas junto dos CF (Pereira, 2013). Emerge a necessidade de criar uma “resposta global, integradora, coordenada e continuada, para a qual é necessário identificar novas formas, organizando da melhor maneira os recursos que já existem” (Melo, 2005, p. 183).

3.1.6. Diagnósticos de Enfermagem

Para adequar as intervenções de enfermagem aos resultados obtidos após a aplicação do CADl, os sete itens que constituem a categoria das Restrições Sociais foram agrupados, de acordo com os requisitos de AC alterados (Orem, 1993) e à luz da CIPE, tendo sido definidos os diagnósticos de enfermagem que constam no Quadro 5.

Quadro 5. Categoria, requisitos de autocuidado alterados (Orem, 1993) e definição de diagnósticos de Enfermagem (CIPE® Versão 2)

Categoria	Item	Requisitos de AC alterados (Orem, 1993)	Diagnósticos de Enfermagem (CIPE® Versão 2)
Restrições Sociais	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	Prevenção de riscos para a solidão e para a interação humana	Bem-estar Social Comprometido relacionado com Alteração nas Relações Sociais
	Chega a transtornar as minhas relações familiares		
	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto		
	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria		
	Não tenho tempo suficiente para mim próprio	Prevenção de riscos para o ser humano, o funcionamento e o bem-estar	Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres
	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias		
	A qualidade da minha vida piorou		

Tendo em conta a taxonomia utilizada no meu contexto de trabalho, serão utilizados os diagnósticos de enfermagem da CIPE nas etapas subsequentes do PS.

Refletindo acerca do diagnóstico de situação, importa referir que esta etapa contribuiu para o desenvolvimento das minhas competências de Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública (EECSP), nomeadamente na área da investigação, tendo consciência que a minha intervenção deve basear-se numa análise prévia dos dados da população, incluindo a avaliação do seu estado de saúde, em articulação com os conhecimentos adquiridos na literatura existente.

3.2. Definição de prioridades

A definição de prioridades constitui a segunda etapa do PS e visa selecionar os problemas de saúde que poderão ser resolvidos (Imperatori & Giraldes, 1993). Esta etapa, pretende ainda, otimizar os recursos existentes e os resultados (Tavares A. , 1990), para tal devem considerar-se os critérios da magnitude, da transcendência e da vulnerabilidade (Imperatori & Giraldes, 1993).

A técnica utilizada, e tendo em conta a sua objetividade, foi o método da Grelha de Análise (Tavares A. , 1990), que permite determinar prioridades em função dos critérios que constam no Quadro 6. A Grelha de Análise permite atribuir uma classificação de mais (+) ou de menos (-), de forma sequencial, aos vários critérios, para cada problema identificado. No final obtém-se o valor que corresponde ao nível da prioridade, sendo 1 a prioridade máxima (Tavares A. , 1990).

Quadro 6. Determinação de Prioridades recorrendo à Grelha de Análise (Tavares A., 1990)

Crítérios Problemas	Importância do problema	Relação problema/fator de risco	Capacidade técnica de resolver o problema	Exequibilidade do projeto ou da intervenção	Resultados	Problema de saúde prioritário
Bem-estar Social Comprometido relacionado com Alteração nas Relações Sociais (A)	-	+	-	-	12	Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres (B)
Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres (B)	+	-	+	+	5	

Para determinar a **importância do problema**, recorreu-se à análise estatística dos resultados obtidos do CADI, a nível parcelar – Restrições Sociais, em que se salientam os resultados obtidos nos itens que constituem o problema B, correspondendo este problema à dificuldade mais sentida pelos CF.

Cuidar de um familiar com demência conduz inevitavelmente a alterações a nível do lazer, do descanso e do bem-estar dos CF, tendo repercussões na sua qualidade de vida (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007), na medida em que deixam gradualmente de realizar as atividades de lazer que lhes são gratificantes, tais como: ler, viajar, prática de atividades desportivas, entre outros, ficando submerso no cuidar do seu familiar (Grau, Sánchez, Relats, & Buera, 2008). Torna-se, por isso, importante apoiá-los e informá-los, com conseqüente benefício na pessoa com demência, para que ambos possam viver mais tempo inseridos na comunidade em que vivem (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007).

No que diz respeito ao **problema/fator de risco**, o problema A assume um valor positivo, tendo em conta que as dificuldades relacionadas com a manutenção da interação social nos CF conduzem ao risco para a solidão e interação humana. Os CF constituem um grupo vulnerável, que comumente ignoram as suas próprias necessidades de saúde, em favor do seu familiar com demência, o que os conduz à

exaustão, a problemas de ordem física, ao isolamento e à privação da interação humana (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007).

Intervir na **capacidade técnica de resolver o problema** assume um valor positivo no problema B, na medida em que a implementação de estratégias específicas para a promoção de atividades de lazer junto dos CF poderá permitir a resolução deste problema. Algumas estratégias passam pela partilha de experiências entre pessoas que vivenciam o mesmo tipo de problema, por proporcionar informação aos CF, entre outras (Grau, Sánchez, Relats & Buera, 2008). Parece-me que o facto de ter sido nomeada interlocutora do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras/Projeto Cuidar Melhor, coloca-me numa posição privilegiada, ao contribuir para a implementação de estratégias que visem promover a qualidade de vida dos CF e consequentemente da pessoa com demência.

A **exequibilidade do projeto ou da intervenção** torna-se possível de concretizar no problema B, através da adoção de estratégias que promovam o lazer aos CF, proporcionando o seu bem-estar e, consequentemente, o bem-estar da pessoa com demência. O projeto “Cuidar Melhor” vem ao encontro deste problema, na medida em que pretende contribuir para o apoio e valorização dos CF da pessoa com demência, através de uma resposta multidisciplinar, personalizada e de proximidade, tendo como objetivo valorizar o processo de cuidar da pessoa com demência.

Desta forma, considerou-se como prioritário o diagnóstico de Enfermagem **Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres**, pelo que o âmbito da intervenção do projeto será a promoção do AC do CF relativamente a atividades de lazer.

Depois de refletir, considero que esta etapa do PS me permitiu desenvolver competências no estabelecimento de prioridades em saúde, relativamente aos dois diagnósticos de enfermagem definidos, baseando-me em critérios objetivos, de acordo com as orientações estratégicas definidas no Plano Nacional de Saúde, no âmbito da literatura consultada e na experiência adquirida em contexto da minha prática de cuidados.

3.3. Fixação de objetivos

Prosseguindo com a metodologia do PS, depois de identificados e priorizados os diagnósticos de enfermagem, torna-se importante estabelecer os objetivos que se pretendem alcançar em relação ao problema de saúde identificado. Para isso, é importante determinar a tendência natural do problema (Imperatori & Giraldes, 1993; Tavares A. , 1990), fixar os objetivos que se pretendem alcançar e, paralelamente, concretizá-los em objetivos operacionais ou metas e, por último, selecionar indicadores de processo.

Relativamente ao primeiro ponto, determinar a tendência de um problema é importante tendo em conta que representa a sua evolução no passado (Tavares A. , 1990), a verdade é que, no que diz respeito à prática de atividades de lazer nos CF da pessoa com demência, não existem dados anteriores no Concelho de Oeiras. Nestas circunstâncias não é possível determinar a respetiva tendência.

Em relação ao segundo ponto (Quadro 7), os objetivos operacionais ou metas, estes dizem respeito ao resultado desejável e exequível das atividades definidas para atingir determinado objetivo, devendo idealmente ser mensurável a curto prazo (Tavares A. , 1990).

Quadro 7. Objetivo Geral, Objetivos Específicos, Objetivos Operacionais ou Metas e Indicador de Resultado

Objetivo Geral: Promover o Autocuidado no CF da Pessoa com Demência, relativamente a atividades de lazer, da população em estudo da USF Delta, de outubro de 2013 a fevereiro de 2014		
Objetivos específicos	Objetivos Operacionais ou metas	Indicador de resultado
Informar os CF sobre os recursos existentes na comunidade, que prestam apoio à pessoa com demência	Que 80% dos CF da pessoa com demência identifiquem pelo menos um recurso da comunidade, que presta apoio à pessoa com demência	Nº de CF que identificam pelo menos um recurso da comunidade, que presta apoio à pessoa com demência/ Nº de CF que participaram na terceira atividade
Promover junto dos CF o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal, num período de tempo específico	Que 100% dos CF realizem o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal	Nº de CF que realizaram o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal, no período estabelecido/Nº de CF que participaram na sessão
Sensibilizar os CF para a importância da realização de pelo menos uma atividade de lazer	Que 100% dos CF manifestem ter ficado sensibilizados para a importância de realizar pelo menos uma atividade de lazer	Nº de CF que manifestaram ter ficado sensibilizados para a importância de realizar pelo menos uma atividade de lazer /Nº de CF que participaram na atividade “Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal”

Por último, foram selecionados os seguintes Indicadores de Processo (Quadro 8):

Quadro 8. Indicadores de Processo

Nome	% de participação da amostra nas atividades a desenvolver	% de satisfação da amostra com as atividades desenvolvidas	% de CF a quem foi entregue informação com os recursos da comunidade
Numerador	Nº de CF participantes na 1ª atividade / Nº de CF participantes na 2ª atividade / Nº de CF participantes na 3ª atividade	Nº de CF participantes que referem grau de satisfação “Muito Satisfeito” e “Satisfeito” nas atividades desenvolvidas	Nº de CF a quem foi entregue informação com os recursos da comunidade
Denominador	Nº CF da amostra (17)	Nº de CF que participaram nas atividades	Nº CF da amostra (17)
Resultado	Estabelecer a % de CF que participaram em cada atividade	Estabelecer a % de CF Muito Satisfeitos e Satisfeitos com as atividades desenvolvidas	Estabelecer a % de CF a quem foi entregue informação com os recursos da comunidade

Ao empreender uma reflexão acerca desta etapa do PS, considero ser fundamental a definição de objetivos mensuráveis, os quais permitirão medir as mudanças desejáveis a nível da melhoria da situação de saúde dos CF e, conseqüentemente, das pessoas de quem cuidam, contribuindo para uma comunidade mais saudável, com melhor qualidade de vida e bem-estar.

3.4. Seleção de estratégias/Intervenções

Esta etapa constitui uma das fundamentais do PS. Com ela pretende-se definir o “processo mais adequado para reduzir os problemas de saúde prioritários” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 82), através da definição de estratégias/intervenções que constituem “o conjunto coerente de técnicas específicas organizadas com o fim de alcançar um determinado objetivo, reduzindo, assim, um ou mais problemas de saúde” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 87).


A seleção da estratégia mais adequada para a minha intervenção baseou-se nos Métodos de Ajuda definidos por Orem (1993), os quais vão ao encontro da taxonomia definida pela CIPE® Versão 2 (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Foi

posteriormente delineado o Sistema de Enfermagem (Orem,1993), mais adequado para a minha intervenção, no qual emergiu como estratégia a Educação para a Saúde (EpS), no âmbito da Prevenção Primária (Quadro 9).

Quadro 9. Métodos de Ajuda (Orem, 1993), Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2011), Sistema de Enfermagem (Orem, 1993)

Métodos de Ajuda: OREM (Orem, 1993)	CIPE® Versão 2 (Ordem dos Enfermeiros, 2011)	Sistema de Enfermagem de Apoio/ Educação (Orem, 1993)
Proporcionar suporte físico e psicológico/Apoiar o outro	Escutar (Comunicação: ouvir atentamente o que os outros dizem, prestar atenção e responder a outros) Apoiar (Assistir: Ajudar social ou psicologicamente alguém, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguentar)	
Proporcionar um ambiente que fomente o desenvolvimento pessoal	Promover (Ajudar alguém ... a progredir nalguma coisa)	
Ensinar	Educar (Ensinar: Transmitir conhecimentos sobre alguma coisa a alguém)	

Educação para a Saúde



Prevenção Primária

A EpS constitui uma estratégia fundamental para a enfermagem comunitária (Onega & Devers, 2011), em que se pretende não só a formação, mas também a promoção da partilha de experiências do quotidiano dos CF (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007). Constitui-se, no geral, como uma estratégia indispensável para a prestação de cuidados de excelência aos CF da pessoa com demência, conduzindo à promoção da sua saúde, integrada na prevenção primária.

Sendo assim, optei pela metodologia de intervenção dirigida ao grupo de CF, a fim de poder influenciar as suas "... escolhas, os comportamentos (...) à medida que as pessoas socializam e interagem. Através do grupo, as pessoas podem expressar perspectivas pessoais e relacioná-las com a visão de outros (Onega & Devers, 2011, p. 310). Orem (1993) refere que o ensino em grupo pode ser uma maneira efetiva de ajudar as pessoas individualmente a tornarem-se eficazes nas atividades de AC.

Importa ainda referir que a dimensão do grupo influencia de forma direta a eficácia da minha intervenção, pelo que “geralmente o número adequado para um grupo de trabalho centrado (...) está entre as 8 e 12 pessoas” (Onega & Devers, 2011, p.316)

A intervenção de enfermagem foi ainda enriquecida, tendo sido articulada com informações/apoio por telefone (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007), e a nível individual no ACES. Por um lado, a presença da enfermeira e as suas palavras tranquilizadoras e de estímulo são tão necessárias como os cuidados físicos que presta numa determinada situação (Orem, 1993) e, por outro lado, tal abordagem assume uma particular relevância na promoção e manutenção do bem-estar e da qualidade de vida dos CF e da pessoa cuidada, tomando-se como pilar o holismo, a unicidade da pessoa, o humanismo, e garantindo, assim, a individualização nos cuidados (Pereira, 2013).

A seleção de estratégias/intervenções conduziu-me a refletir sobre a minha prática de cuidados, pois estando integrada numa UCC, torna-se fundamental para o sucesso da minha intervenção selecionar a estratégia mais adequada para a pessoa/família/comunidade, tendo em conta a especificidade de cada situação de cuidados. Só assim poderei obter ganhos em saúde e qualidade nos cuidados prestados.

3.5. Preparação Operacional

Esta etapa do PS visa essencialmente realizar a especificação detalhada das atividades do projeto e “... precisar como cada uma dessas atividades deve ser executada; determinar detalhadamente as necessidades em recursos ao longo do tempo” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 149), sendo fundamental definir o horizonte temporal existente para a sua consecução, pelo que foi elaborado um Cronograma de Gantt (Apêndice VIII), a fim de permitir a visualização das “...diferentes tarefas que integram o projeto” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 155).

Ao longo deste projeto surgiu a necessidade e também o meu desejo de promover a minha formação, a fim de desenvolver as minhas competências pessoais e

profissionais junto dos CF. Orem (1993) menciona que a enfermeira não pode manter um padrão de prática seguro e adequado, a menos que a sua prática acompanhe a evolução, através da leitura e participação em programas de educação contínua.

Neste sentido, frequentei as seguintes formações, sendo a primeira promovida pela Alzheimer Portugal e a segunda pelo Projeto Cuidar Melhor (Anexo 3):

- ♣ **“Ação Formação para Cuidadores Formais de Pessoas com Doença de Alzheimer – Nível 5”**
- ♣ **Cuidados a Prestar na Demência – Uma Abordagem Prática e Integrada”**

Com o intuito de promover o envolvimento dos profissionais da USF Delta foi realizado o planeamento de uma sessão (Apêndice IX) intitulada:

- ♣ **Divulgação dos resultados do Diagnóstico da Situação** (Apêndice X)

A sessão teve como objetivo dar conhecimento aos profissionais de saúde da USF Delta os resultados do diagnóstico da situação e promover o envolvimento dos mesmos neste projeto. Estiveram presentes 78% dos profissionais de saúde da USF Delta, que demonstraram interesse na temática, considerando-a muito pertinente e relevante na sua prática de cuidados.

Descrição das atividades:

Foram desenvolvidas três atividades, tendo sido previamente realizado o planeamento de cada sessão em função dos objetivos estabelecidos e tendo em conta os recursos financeiros, materiais e humanos necessários com vista à obtenção dos resultados esperados (Apêndice XI).

Inicialmente, foram efetuados contatos telefónicos aos 17 CF, a fim de serem convocados para as atividades:

- ♣ 1 CF informou que a sua mãe falecera há um mês, e que atualmente não estaria emocionalmente preparado para se manter no projeto;
- ♣ 1 CF informou ter a sua esposa internada, com prognóstico reservado, não tendo disponibilidade para se manter no projeto;

- ♣ 1 CF informou ter institucionalizado a sua mãe e que o seu pai falecera, não estando disponível para se manter no projeto;
- ♣ 4 CF mostraram-se indisponíveis para se manterem no projeto, por motivos de natureza pessoal;
- ♣ 10 CF mostraram-se disponíveis e muito recetivos para participarem nas atividades planeadas.

Para a primeira sessão houve necessidade de dividir o grupo, no sentido de melhorar e respeitar a disponibilidade dos CF, pelo que a sessão foi realizada em dois momentos distintos, não se tendo, no entanto, verificado essa necessidade nas sessões seguintes. As sessões tiveram uma duração média de 90 minutos, pois a partilha de experiências emergiu como prioritário e como uma necessidade sentida e manifestada pelos CF.

♣ **“ Cuidar de quem Cuida - Quais os Recursos?”** (Apêndice XII)

A pessoa com demência é frequente e especificamente excluída do acesso a algumas instituições e privada de cuidados de saúde no domicílio, consequência da sua alteração do comportamento (Alzheimer's Disease International, 2009), circunstâncias que conduzem inevitavelmente a uma preocupação acrescida do CF, que desconhece os recursos disponíveis na comunidade. Assim, a intervenção de enfermagem passará por apoiar o CF na escolha dos recursos da comunidade mais adequados (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007, Orem, 1993).

Para além da pesquisa realizada em relação aos recursos comunitários, foram consultados peritos nesta temática, nomeadamente uma Psicóloga e uma Assistente Social, que fazem parte do Projeto Cuidar Melhor.

No final da sessão foi entregue a cada CF um presente com um folheto informativo plastificado (Apêndice XIII) e um íman. O presente tinha como meta brindar cada CF pelo esforço e dedicação demonstrados no cuidar do seu familiar com demência, e também a de os brindar por terem aceite o desafio de cuidar do seu familiar com demência. O folheto informativo com o íman pretendia, por um lado, que o pudessem colocar num local visível e, por outro lado, que não se esquecessem que

não estavam sós no cuidar do seu familiar, devendo, para isso, recorrer aos recursos da comunidade existentes.

✦ **“Cuidar de quem Cuida - E o Lazer?”** (Apêndice XIV)

Um dos aspetos mais frequentes que surge, em consequência da necessidade de cuidados a um familiar dependente num largo período de tempo, diz respeito à perda e/ou abandono das atividades de lazer. O CF submerso no processo de cuidar vai gradualmente deixando de realizar as atividades que lhe são gratificantes (Grau, Sánchez, Relats & Buera, 2008).

Os CF referiram frases como: “Há cinco anos que não tenho férias, desde que o meu pai está assim...”; “Eu digo que preciso de férias e a minha tia, responde: Tens toda a razão, estamos mesmo a precisar de ir de férias, mas vamos só as duas...”; “O que eu gosto mesmo de fazer é ir passar o fim-de-semana com a minha esposa à aldeia, mas tenho receio que não lhe faça bem... sabe, mudar as rotinas...”

Surge, neste contexto, a Enfermagem Comunitária para apoiar o CF a selecionar as atividades que o estimulam, que o ocupam e que mantêm em equilíbrio a atividade física, as respostas afetivas, o esforço intelectual e a interação social (Orem, 1993), promovendo o trabalho em parceria com os recursos existentes na comunidade, a fim de garantir uma maior eficácia das suas intervenções (Ordem dos Enfermeiros, 2010), junto do CF.

Iniciou-se a sessão com a intervenção da Enfermagem Comunitária, relativamente ao apoio que pode dar ao CF no planeamento das atividades de lazer, seguiu-se a participação de uma Terapeuta Ocupacional, pertencente a uma IPSS do concelho, e que enfatizou a importância dos CF terem pelo menos uma atividade de lazer.

Posteriormente, foi facultado a cada CF uma grelha, na qual cada um planificou pelo menos uma atividade de lazer, num determinado período de tempo (Apêndice XV). Por último, tendo em conta que a dimensão participativa das pessoas envolvidas neste projeto é primordial, realizou-se um Lanche de Natal, tendo esta sido uma

estratégia, não só para promoção da saúde e bem-estar do CF, mas também como forma de promover, junto deste, a manutenção da qualidade e do equilíbrio necessários para o desenvolvimento da autonomia pessoal e das relações sociais duradouras (Orem, 1993).

♣ **“Cuidar de quem Cuida – Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal”**

Para a concretização desta atividade, foi contactada a Câmara Municipal de Oeiras (CMO) – Divisão de Cultura e Turismo, a fim de promover a articulação na procura de uma atividade de lazer adequada para os CF que fazem parte da amostra deste estudo.

Houve uma grande receptividade pela CMO (Apêndice XVI), tendo sido agendada esta visita guiada exclusivamente para os CF, de acordo com a sua disponibilidade.

A intervenção de enfermagem em contexto comunitário assume o CF como o alvo primário de interesse junto de quem tem responsabilidades “...pelas suas próprias respostas de adaptação ao seu desenvolvimento de papel como cuidador e não só em função do bem-estar da pessoa que por si é cuidada” (Pereira, 2013, p. XIV).

♣ **Articulação com informações/apoio por telefone. Intervenção individual no ACES**

Desde o início da minha intervenção, demonstrei disponibilidade aos CF, por um lado, facultando um número de telemóvel, e, por outro, estando disponível para o atendimento individual no ACES. Orem (1993) refere que, ao assistir a pessoa individualmente, as enfermeiras são capazes de selecionar e utilizar, ou ajudar a pessoa a selecionar e utilizar, métodos para satisfazer os requisitos de AC que promovem e mantêm a sua saúde e o seu desenvolvimento.

Esta etapa permitiu-me refletir acerca da importância da disponibilidade dos recursos humanos e materiais existentes, os quais são fundamentais para o desenvolvimento e concretização da minha intervenção, e que influenciam diretamente o sucesso da mesma. É fundamental maximizar e otimizar os recursos, não só os necessários,

mas também os existentes, para a concretização das várias atividades delineadas, e assim contribuir para a exequibilidade deste projeto.

3.6. Avaliação

A avaliação constitui a etapa final do PS, visando melhorar o projeto implementado aos CF da pessoa com demência e "... orientar a distribuição dos recursos a partir das informações dadas pela experiência" (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 174). Por conseguinte, a avaliação constitui um método sistemático que utiliza a experiência, a fim de melhorar as atividades desenvolvidas e de promover um planeamento mais eficaz (Organization Mondial de la Santé, 1981).

Para podermos avaliar e controlar um determinado projeto, torna-se fundamental a identificação de "Indicadores medindo a estrutura, o processo e os resultados..." (Tavares A. , 1990, p. 211).

Relativamente aos **Indicadores de Processo:**

- ♣ Dos 17 CF que constituíam a amostra, participaram na primeira atividade 10 CF, o que revela que a maioria (59%) esteve presente nas duas sessões; na segunda atividade participaram 6 CF, correspondendo a 35% da amostra inicial, e na terceira atividade participaram 5 CF correspondendo a 29%.

Obter a participação dos CF não foi fácil, pois, por um lado, colocou-se a dificuldade dos CF em deixarem o seu familiar sozinho em casa e, por outro, alguns CF ainda exercem a sua atividade laboral.

Todos os CF foram previamente contactados telefonicamente cerca de três vezes, a fim de os relembrar as atividades e para os sensibilizar para a importância de participarem neste projeto e para os seus benefícios. Relativamente à terceira atividade, surgiu a necessidade de agendar duas vezes a visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal, devido às condições atmosféricas.

Por último, verificou-se um decréscimo gradual do número de CF nas atividades desenvolvidas associado ao agravamento da situação clínica da pessoa com demência, inclusivamente com institucionalizações e falecimento.

- ♣ Relativamente à satisfação dos CF com as atividades desenvolvidas (Apêndice XVII), verificou-se que 100% dos CF se mostraram “Muitos Satisfeitos” e “Satisfeitos” com as três atividades realizadas e nas quais participaram. Relativamente às sugestões apresentadas, referem a implementação de intervenções dirigidas aos CF a nível nacional, tal como lhe foram proporcionadas no âmbito deste projeto. Sugerem ainda, que seja dada continuidade a este projeto.
- ♣ No que concerne aos CF a quem foi entregue informação com os recursos da comunidade, verificou-se que, dos 17 CF que constituíam a amostra inicial, 10 tiveram acesso a esta informação.
Facultar os recursos da comunidade, a fim de apoiar os CF no desafio de cuidar do seu familiar com demência, constituiu uma atividade à qual a maioria (59%) teve acesso, não só através da sessão apresentada, mas também através da informação facultada.
Relativamente aos CF que não puderam estar presentes na sessão sobre esta temática, foi tentada a visita domiciliária ou o atendimento individual, no entanto, não houve recetividade por parte destes CF.

Relativamente aos **Indicadores de Resultado**:

- ♣ No que diz respeito ao primeiro objetivo específico: “**Informar os CF sobre os recursos existentes na comunidade, que prestam apoio à pessoa com demência**”, e tendo em conta o indicador traçado, dos 5 CF que estiveram presentes na terceira atividade, na qual foi realizada a avaliação, verificou-se que 100 % dos CF identificam pelo menos um recurso da comunidade que presta apoio à pessoa com demência.
Este resultado foi fundamental, porque, por um lado, os CF inicialmente referiram desconhecer os vários recursos existentes e, por outro lado, pretendeu-se

contrariar o preconceito associado à demência de que “não há nada que possa ser feito para ajudar” (World Health Organization, 2012).

Por conseguinte, foi superada a meta inicialmente traçada de “Que 80% dos CF da pessoa com demência identifiquem pelo menos um recurso da comunidade que presta apoio à pessoa com demência”. Tendo em conta que, dos 10 CF que participaram na primeira atividade, apenas foi possível avaliar 50% dos participantes, no futuro, pretendo continuar a avaliar este indicador, alargando a minha intervenção a todos os CF que não fizeram parte deste projeto, no âmbito da minha prática de cuidados.

- ♣ Relativamente ao segundo objetivo específico: **“Promover junto dos CF o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal, num período de tempo específico”**, os 6 CF que participaram na segunda atividade planearam várias atividades de lazer, nomeadamente “a realização de passeios, de viagens, frequentar um ginásio, ver filmes, fazer malha, ter um tempo para si próprio, ir ao cinema e ao teatro”.

É necessário ter em conta o horizonte temporal em que se realizou este projeto, bem como a sua natureza complexa, já que “é importante considerar que mudar comportamentos e mantê-los, 6 meses é o tempo mínimo para que essa mudança possa ser mensurável” (Henriques, 2011, p. 136).

Assim sendo, ficaram planeadas as atividades com os CF, a fim de serem concretizadas no futuro, não tendo sido possível, neste momento, avaliar o respetivo indicador.

- ♣ Para ir ao encontro do terceiro objetivo específico delineado: **“Sensibilizar os CF para a importância da realização de pelo menos uma atividade de lazer”**, considerei que a atividade “Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal” em parceria com a CMO viria enriquecer a minha intervenção comunitária, na medida em que seria proporcionado aos CF um momento de lazer, contribuindo para o seu bem-estar.

No final da atividade verificou-se que os CF ficaram sensibilizados para este tipo de atividade, utilizando expressões como: “Muito obrigado por este momento, vinha mesmo a precisar”, “É tão importante ter momentos como este”, “São

momentos como estes que eu preciso” e ainda “Neste bocado esqueci tudo, estive mesmo a viver esta visita, foi tão bom”. Parece que a meta definida para estes CF terá sido alcançada, tendo em conta as suas afirmações, 100% dos CF presentes na atividade manifestaram ter ficado sensibilizados para a importância de realizar pelo menos uma atividade de lazer.

- ♣ Por último, a avaliação deste projeto foi complementada com a aplicação, de novo, do questionário CADI, a nível parcelar – Restrições Sociais (Apêndice XVIII). Salienta-se o facto de, no momento do diagnóstico, o questionário ter sido aplicado a 17 CF e, no momento da avaliação, ter sido aplicado apenas aos 10 CF que participaram nas atividades desenvolvidas.

Quadro 10. Restrições Sociais: Avaliação

Dimensão	Item	Índice Perturbação (%)	
		Avaliação (n=10)	
		%	n
Restrições Sociais	Não tenho tempo suficiente para mim próprio	100	10
	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	80	8
	A qualidade da minha vida piorou	100	10
	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	100	10
	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	100	10
	Chega a transtornar as minhas relações familiares	70	7
	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	90	9

Os resultados obtidos (quadro 10) no momento da avaliação parecem refletir, por um lado, a consciencialização dos CF relativamente aos vários itens das restrições sociais e da forma como isso os perturba no seu quotidiano, tendo-me conduzido, por outro lado, a perceber que a ajuda que posso veicular aos CF não depende apenas de mim como enfermeira EECSP, sendo meu dever ter consciência das principais dificuldades que assolam o seu dia-a-dia e, ultrapassados os meus limites, procurar e esgotar todos os recursos da comunidade.

Tal abordagem contribuirá, em geral, para a manutenção da integridade humana dos CF e, por conseguinte, para a promoção efetiva do seu funcionamento e desenvolvimento humano (Orem, 1993).

Assim, estes resultados servirão de ponto de partida para a criação de um grupo de ajuda mútua a nível do ACES, tendo em conta o Índice de perturbação que subsiste nos CF e a complexa natureza da temática em estudo.

Ao refletir sobre esta etapa do PS, considero ter desenvolvido competências, na medida em que a concretização de um determinado projeto pressupõe a realização de uma avaliação correta, permitindo confrontar os dados obtidos no diagnóstico de situação com os dados finais, comparando-os antes e após a implementação deste projeto, relacionando as atividades realizadas com os recursos despendidos e adequando a pertinência dos objetivos estabelecidos com o diagnóstico traçado.

São frases como esta que enriquecem a minha experiência pessoal e profissional, tornando tão gratificante a minha intervenção como enfermeira EECSP: “Obrigado pelo esforço e carinho colocado na sessão de hoje. Acho que todos nos sentimos valorizados e “cuidados” (enviado por e-mail por um CF).

4. CONCLUSÕES

Neste capítulo final, são abordadas as principais limitações deste projeto, bem como as implicações/recomendações para a prática. Segue-se a reflexão sobre as competências desenvolvidas na área de especialização em Enfermagem Comunitária e são tecidas as considerações finais.

4.1. Limitações do Projeto

Relativamente às principais limitações deste projeto, salientam-se os vários constrangimentos que foram surgindo ao longo do seu desenvolvimento, entre os quais, o falecimento do familiar com demência, a recusa do CF em querer participar neste projeto por negação da doença do familiar, a institucionalização do familiar e, a existência de atividade laboral. Todos estes fatores contribuíram para uma amostra reduzida de CF. Orem (1993) refere que o desempenho da prática de enfermagem em qualquer grupo social confronta a enfermeira com uma variedade de condições e problemas associados aos indivíduos, às famílias e aos grupos da comunidade.

O desconhecimento prévio dos CF a nível pessoal foi inicialmente uma grande limitação, pois sentia que a minha primeira abordagem iria definir o sucesso da minha intervenção. Esta limitação acabou por desenvolver a minha capacidade de adaptação junto dos CF, o que acabou por se constituir como um grande desafio.

Outra limitação prende-se com a existência de recursos comunitários insuficientes no Concelho de Oeiras e que estejam direcionados para a demência. Neste sentido, salienta-se a inexistência de uma parceria entre um Banco de Voluntariado e o ACES; os CF não queriam ausentar-se do seu domicílio, pois não tinham ninguém com quem deixar o seu familiar, tendo receio da instabilidade e imprevisibilidade do seu estado de saúde, o que acabou por dificultar a participação dos CF nas atividades desenvolvidas.

O horizonte temporal limitado para poder acompanhar e apoiar este grupo de CF foi outra limitação sentida, sendo premente a implementação/manutenção de intervenções junto dos CF da pessoa com demência, não só a nível da formação, mas também para promover a partilha de experiências entre os CF.

As limitações supramencionadas constituíram, por um lado uma dificuldade na implementação deste projeto de intervenção comunitária, mas, por outro, constituíram um momento de aprendizagem e de crescimento, contribuindo para o desenvolvimento das minhas competências, nomeadamente no que diz respeito à persistência e criatividade, à procura de soluções e de estratégias conducentes à concretização deste projeto.

4.2. Implicações/Recomendações para a Prática

Após a implementação da intervenção aos CF da pessoa com demência, verifiquei que a temática em estudo foi realmente pertinente, constituindo uma necessidade quer para os CF quer para os profissionais de saúde. Por conseguinte, surge a necessidade em considerar os CF da pessoa com demência um grupo vulnerável da comunidade, com direitos específicos muito limitados. Deve, por isso, ser desenvolvida uma intervenção global, estruturada, coordenada e continuada, sendo fundamental sensibilizar as organizações de saúde, assim como as entidades governamentais de cada sociedade.

A concretização deste projeto é apenas o início de uma longa caminhada que irei percorrer, pois através da parceria realizada entre o ACES e o Projeto Cuidar Melhor, preconiza-se o envolvimento de todos os profissionais de saúde do ACES nesta temática, o que contribuirá a médio/longo prazo para a promoção da saúde e bem-estar do CF e consequentemente para a pessoa com demência.

Relativamente ao contato telefónico que foi facultado aos CF, irei mantê-lo disponível para a amostra em estudo. No que diz respeito aos CF que não foram incluídos neste projeto e que estão inscritos no ACES, estes poderão ter acesso à linha telefónica Cuidar Melhor. Para isso torna-se fundamental a sua divulgação junto dos profissionais de saúde, sendo previsível que essa divulgação decorra ao longo deste ano 2014.

Tendo em conta que as Restrições Sociais foram a dificuldade sentida pelos CF com maior índice de perturbação, seria importante estabelecer uma parceria entre um Banco de Voluntariado e o ACES, tendo como objetivo proporcionar ao CF algum tempo livre para si próprio e para assim poder realizar uma atividade de lazer, ficando assegurado o acompanhamento do seu familiar por um voluntário.

De outra forma, recomenda-se a manutenção deste grupo de CF, podendo alongar-se a outros CF da pessoa com demência do ACES. Fica como sugestão a promoção do envolvimento de outros profissionais num grupo de ajuda mútua, nomeadamente assistente social, terapeuta ocupacional, psicólogo, peritos nesta área, entre outros. Recomenda-se a apresentação de um projeto à direção do ACES.

Por último, a realização deste projeto, adotando a metodologia do PS e sustentada na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem, permitiu-me perceber a importância que tem um referencial teórico na minha prática de cuidados, fundamentando todo o processo de enfermagem. Por um lado, permitiu-me promover uma maior reflexão da prática de enfermagem, tendo como pilares os pressupostos teóricos que fundamentam a prática de enfermagem. Por outro lado, o recurso a Orem foi uma mais-valia para a fundamentação das intervenções selecionadas, no âmbito da prevenção primária, enaltecendo o propósito da Enfermagem Comunitária.

4.3. Reflexão sobre competências desenvolvidas na área de especialização em Enfermagem Comunitária

A reflexão deste projeto de intervenção comunitária foi realizada com recurso ao Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro EECSP (Ordem dos Enfermeiros, 2010), ao Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública (Ordem dos Enfermeiros, 2011) e aos níveis de competências definidos por Benner (2001).

O desenvolvimento de competências resultou da simbiose entre a utilização da metodologia do PS com o referencial teórico de Dorothea Orem, o que resultou num diagnóstico de saúde preciso, possibilitando a elaboração de um projeto de intervenção comunitária específico para os CF da amostra em estudo, tendo sido

mobilizados e integrados conhecimentos nas áreas de Epidemiologia, Investigação, Informática, entre outras. Concomitantemente, foram desenvolvidas competências na área da pesquisa bibliográfica e da prática baseada na evidência, constituindo as bases de dados uma ferramenta fundamental.

Contribuir para a promoção do AC do CF, no sentido de minimizar as suas dificuldades no cuidar da pessoa com demência, visando a promoção da sua saúde e bem-estar, constituiu a finalidade e o objetivo deste projeto.

Para isso foram desenvolvidas competências em diversos níveis: no âmbito do desenvolvimento de estratégias para a mobilização dos recursos comunitários; como gestora de um projeto de intervenção comunitária; na aplicação do conhecimento de disciplinas do domínio das ciências da saúde e na capacidade de intervir num grupo vulnerável (CF da pessoa com demência) detentor de necessidades específicas.

Ao longo deste projeto, salienta-se o desenvolvimento da competência comunicacional na intervenção com os CF, tendo sido utilizados alguns recursos pessoais, tais como: "... a atitude, o tom de voz, o humor..." (Benner, 2001, p. 103), e, de acordo com Orem (1993), a "arte de falar", revelando o conhecimento que se possui acerca da temática.

Como enfermeira EECSP, é importante compreender que o meu crescimento e consequente desenvolvimento passam inevitavelmente por uma prática reflexiva dos caminhos que vou percorrendo ao longo da vida e que me conduzirá à aquisição e aperfeiçoamento das minhas competências pessoais e profissionais. Assim, este percurso académico, associado à minha experiência profissional, levou-me a evoluir do nível Iniciada Avançada para o nível Competente (Benner, 2001).

4.4. Considerações finais

A demência constitui um termo abrangente, que engloba um conjunto de doenças de carácter progressivo, degenerativo e irreversível das funções mentais da pessoa. Estima-se que existam 35,6 milhões de pessoas com demência a nível mundial (World Health Organization, 2012) e em Portugal cerca de 153 000 (Alzheimer Portugal, 2009).

Reconhecer os CF como agentes fundamentais da prestação de cuidados (Sequeira, 2010) à pessoa com demência emerge como uma prioridade para as

políticas de saúde, tendo em conta, não só o envelhecimento demográfico da população, mas também o aumento da prevalência da demência (World Health Organization, 2012), para que quem cuida não fique por cuidar (Sequeira, 2010).

A maioria dos cuidados prestados à pessoa com demência é assegurada por familiares (cônjuge, filho/a, outros membros da família) (Brito, 2000; García, 2010; Gil, 2010; Grau, Sánchez, Relats, & Buera, 2008; Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012). O processo de cuidar constitui-se como algo único que afeta qualquer pessoa, em qualquer momento da sua vida, independentemente da sua situação social, laboral, entre outros (Conn, 2002).

As Restrições Sociais (Sequeira, 2010) emergem como uma dificuldade causadora de perturbação aos CF, afetando as suas atividades de lazer. Flynn & Mulcahy (2013) revelam que os CF têm necessidade de interação social, como golfe, caminhadas com os amigos e de fazer compras. Um dos CF da amostra em estudo, revelou que “Há cinco anos que não tenho férias, desde que o meu pai está assim...”

A falta de apoio social e de apoio financeiro, a progressão da doença, os problemas de dependência e os problemas de comportamento são os principais fatores de risco que afetam os CF da pessoa com demência, pelo que estes constituem um grupo vulnerável da comunidade, que continua a ser negligenciado, tanto a nível das entidades governamentais, como a nível comunitário, não constituindo, na prática, uma prioridade dos serviços de saúde (Flynn & Mulcahy, 2013).

Perante este cenário, a intervenção da enfermagem comunitária incide na educação e no apoio aos CF. Esta ajuda é vital tendo em conta o decurso crónico e progressivo da demência. Os CF podem aprender habilidades específicas no cuidar do seu familiar com demência, sendo importante que consigam mobilizar os recursos disponíveis na comunidade, visando proporcionar-lhe a manutenção das suas atividades de lazer (Redman, 2003).

O desenvolvimento e a aquisição de competências no âmbito da enfermagem comunitária, permitiram apoiar os CF na concretização do AC relacionado com o lazer, a fim de ajudar a controlar os fatores humanos e ambientais que afetam o seu funcionamento e desenvolvimento humano, sendo fundamental o esforço conjunto de uma equipa multidisciplinar, permitindo ao CF sentir-se integrado e apoiado na equipa de cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alzheimer Portugal. (Outubro de 2009). Plano Nacional de Intervenção Alzheimer. Acedido em Dezembro de 2012
- Alzheimer Portugal. (2012). Relatório Atividades 2012. Portugal. Acedido em Março de 2013. Disponível em:
http://www.alzheimerportugal.org/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/articleFile759.pdf
- Alzheimer Portugal. (2013). Plano de Ação 2013. Acedido em Março de 2013. Disponível em:
http://www.alzheimerportugal.org/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/Doc1712.pdf
- Alzheimer's Disease International. (2009). *Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo*.
- American Psychiatric Association. (1996). *DSM-IV Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª Edição ed.). (J. Fernandes, Ed.) Lisboa: Climepsi Editores.
- Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A., & Pinto, C. (julho/dezembro de 2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25, pp. 59-66.
- ARS Lvt. (14 de Fevereiro de 2013). Registo Morbilidade ACES - ANO 2012. 31. Lisboa, Portugal.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Brito, M. (2000). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Tese de Mestrado, Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, Coimbra.
- Cheng, S., Lau, R., Mak, R., Ng, N., Lam, L., Fung, H., . . . Lee, D. (2 de Julho de 2012). A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease: study protocol of a randomized controlled trial. (13:98). *Trials*. Acedido em Março de 2013. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22747914>

- Conn, L. (2002). Literature Review to Inform the Inspection of Social Care Support Services for Carers of Older People in Northern Ireland. Belfast. Acedido em Fevereiro de 2014
- Flynn, R., & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family caregivers. *British Journal of Community Nursing*, 18. Acedido em Fevereiro de 2014. Disponível em:
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=3843f055-8815-4226-9149-c3ef086356f2%40sessionmgr113&hid=124>
- Fortin, M. (2006). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. (N. Salgueiro, Trad.) Loures, Portugal: Lusodidacta.
- García, J. (2010). *Los Tiempos del Cuidado - El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores* (1ª Edição ed.). Madrid, Espanha: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Gil, A. (2010). *Heróis do quotidiano - Dinâmicas familiares na dependência*. Fundação Calouste Gulbenkian Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Grau, C., Sánchez, V., Relats, C., & Buera, D. (2008). *El Mundo del Cuidador Familiar - Una visión teórica y un modelo práctico para el cuidado*. Tarragona: Silva Editorial.
- H. Amieva, L. R. (Junho de 2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *60(3)*, 231–238. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. Acedido em Março de 2013. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- Henriques, A. (2011). *Adesão ao regime medicamentoso em idosos na comunidade Eficácia das intervenções de enfermagem*. Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Imperatori, E., & Giraldes, M. (1993). *Metodologia do Planeamento da Saúde, Manual para uso em serviços centrais, regionais e locais* (3ª Edição ed.). Lisboa, Portugal: Obras Avulsas.
- Lilly, M., Robinson, C., Holtzman, S., & Bottorff, J. (Janeiro de 2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. (20(1)), 103-12. Acedido em Abril de 2013. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21851447>

- M., S., & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária* (4^o ed.). Lusodidacta.
- Mayor, M., & Leite, M. (Junho de 2011). Implicações psicológicas da experiência informal de cuidar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, pp. 37-44.
- Melo, G. (2005). Apoio ao Doente no Domicílio. In A. Castro-Caldas, & A. Mendonça, *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal* (pp. 183-198). LIDEL.
- Melo, G. (Fevereiro de 2008). A experiência do cuidador familiar da pessoa com demência. Lisboa.
- Ministério da Saúde - Direção Geral da Saúde. (08 de 06 de 2004). Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Lisboa.
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2007). *Dementia The NICE-SCIE Guideline on supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care*. The British Psychological Society and Gaskell.
- Netto, M. (1999). *Gerontologia - A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada*. São Paulo, Brasil: Editora Atheneu.
- Nunes, B., Silva, R., Cruz, V., Roriz, J., Pais, J., & Silva, M. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. (10:42), 12. Acedido em Março de 2013. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/10/42>
- Onega, L., & Devers, E. (2011). Educação para a Saúde e Processo de Grupo. In M. Stanhope, & J. Lancaster, *Enfermagem de Saúde Pública - Cuidados de Saúde na Comunidade, Centrados na População* (7^a ed., pp. 302 - 330). Loures: Lusodidacta.
- Ordem dos Enfermeiros (a). (Outubro de 2011). Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública*. Acedido em Janeiro de 2014. Disponível em: Ordem dos Enfermeiros: <http://www.ordemenfermeiros.pt>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *CIPE Versão 2*. Lusodidacta, Lda.

- Ordem dos Enfermeiros. (22 de Outubro de 2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública. Acedido em Janeiro de 2014
- Orem, D. (1993). *Modelo de Orem - Conceptos de enfermería en la práctica* (4ª Edição ed.). (M. T. Rodrigo, Trad.) Barcelona, Espanha: Ediciones Científicas y Técnicas, S.A.
- Organisation des Nations Unies pour L'Éducation, la Science et la Culture. (Maio de 2006). Classification International Type de l'Éducation CITE 1997. Acedido em Maio de 2013. Disponível em:
<http://www.uis.unesco.org/Library/Documents/isced97-fr.pdf>
- Organization Mondial de la Santé. (1981). L'évaluation des programmes de santé. Genève.
- Pereira, H. (2013). *Subitamente Cuidadores Informais! Dando voz(es) às experiências vividas*. Lusociência.
- Redman, B. (2003). *A Prática da Educação para a Saúde* (9ª ed.). Loures: Lusociência.
- Ribeiro, O., & Paúl, C. (2011). *Manual de Envelhecimento Activo*. Lisboa, Portugal: LIDEL.
- Schumacher, K., Beck, C., & Marren, J. (2006). Evidence Level VI.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel - edições técnicas, lda.
- Shim, B., Barroso, J., & Davis, L. (Fevereiro de 2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. (49(2)), 220-9. *Int J Nurs Stud*. Acedido em Abril de 2013. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21944564>
- Silva, M. (2001). *Alimentação em Doentes de Alzheimer: Capacidade funcional e aspectos associados*. Dissertação de Mestrado, Universidade Nova de Lisboa - Faculdade de Ciências Médicas, Lisboa.
- Sobreira, N. (1981). *Enfermagem Comunitária*. Rio de Janeiro: Interamericana.
- Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. (2010). *Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental*. (989-96144, Ed.) Portugal.

- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2011). *Enfermagem de Saúde Pública - Cuidados de Saúde na Comunidade, Centrados na População* (7ª ed.). Loures: Lusodidacta.
- Strang, V. (2001). Family Caregiver respite and leisure: a feminist perspective. Canadá: Nordic College of Caring Sciences. Acedido em Fevereiro de 2014. Disponível em:
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=64aa2e5b-de6a-4215-93d4-9ae66910541f%40sessionmgr110&vid=9&hid=120>
- Tavares, A. (1990). *Métodos e técnicas de planeamento em saúde* (Ministério da Saúde ed.). [sl]: [sn].
- Thomson, C., Thompson, C., Fine, M., & Henry, B. (Junho de 2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. (20(6)), 537-46. *Int J Geriatr Psychiatry*. Acedido em Março de 2013. Disponível em:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.1322/abstract;jsessionid=DF25A4E4ACB5DD836D765A5E700D1A39.d03t02>
- Unidade de Cuidados na Comunidade Saudar. (Fevereiro de 2013). Plano de Ação 2010-2013. Oeiras, Lisboa, Portugal.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. (5 de Setembro de 2011). Révision de la Classification Internationale Type de L'Éducation (CITE). *Conférence générale*. Acedido em Maio de 2013 Disponível em:
http://www.uis.unesco.org/Education/Documents/UNESCO_GC_36C-19_ISCED_FR.pdf
- Watson, J. (1999). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. (J. Enes, Trad.) Lusociência.
- Williams, C., & Stanhope, M. (2011). Prática Focada na População: O Fundamento da Especialização em Enfermagem de Saúde Pública. In L. Stanhope, & J. Lancaster, *Enfermagem de Saúde Pública - Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (7ª Edição ed., pp. 2-21). Lusodidacta.
- World Health Organization. (2005). *Preventing Chronic Diseases: A Vital Investment*. Geneva: WHO Press.
- World Health Organization. (2012). *DEMENTIA - A Public Health Priority*. Geneva, Suíça: WHO Library Cataloguing-in-Publication.

Zimerman, G. (2000). *Velhice, Aspectos Biopsicossociais*. Porto Alegre: Artmed Editora.

ANEXOS

Anexo I

Versão Portuguesa de CADI
(Carers' Assessment of Difficulties Index)

Versão Portuguesa de CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index)

Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI) (Brito, 2002; Sequeira, 2007, 2010)

O CADI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que enfrentam. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso (1)	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba (2)	Causa alguma perturbação (3)	Perturba-me muito (4)
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me "de mãos atadas"/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso (1)	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba (2)	Causa alguma perturbação (3)	Perturba-me muito (4)
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

Se entender que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.

		Isto acontece no meu caso e sinto que:		
N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito

Anexo II

Índice de Barthel

Índice de Barthel

Itens	ABVD	Cotação	Resposta
Alimentação	Independente	10	
	Necessita de ajuda	5	
	Dependente	0	
Vestir	Independente	10	
	Necessita de ajuda	5	
	Dependente	0	
Banho	Independente	5	
	Dependente	0	
Higiene Corporal	Independente	5	
	Dependente	0	
Uso da casa de banho	Independente	10	
	Necessita de ajuda	5	
	Dependente	0	
Controlo Intestinal	Independente	10	
	Incontinência Ocasional	5	
	Incontinente Fecal	0	
Controlo Vesical	Independente	10	
	Incontinência Ocasional	5	
	Incontinente ou algaliado	0	
Subir escadas	Independente	10	
	Necessita de ajuda	5	
	Dependente	0	
Transferência cadeira-cama	Independente	15	
	Necessita de ajuda mínima	10	
	Necessita de grande ajuda	5	
	Dependente	0	
Deambulação	Independente	15	
	Necessita de ajuda	10	
	Independente com cadeira de rodas	5	
	Dependente	0	

Anexo III
Certificados de Formação

CERTIFICADO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

(Decreto Regulamentar n.º 35/2002 de 23 de Abril)

A Alzheimer Portugal (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer), pessoa colectiva N.º 502069635, associação sem fins lucrativos, sediada na Av. de Ceuta Norte, Lote 1, Lojas 1 e 2, Quinta do Loureiro, 1350-410 Lisboa, entidade formadora acreditada pela DGERT - Direcção Geral do Emprego e das Relações de Trabalho, certifica que:

Natália dos Santos Pereira

Esteve presente, nos dias 1, 3, 7, 8 e 10 de Outubro na Av.ª Salvador Allende – ACES Oeiras, na seguinte atividade formativa com a duração total de 27 Horas:

Ação Formação para Cuidadores Formais de Pessoas com Doença de Alzheimer – Nível 5

Tendo obtido a classificação final de **Muito Bom**, numa escala de Insuficiente a Muito Bom.

Oeiras, 10 de Outubro de 2013

A Coordenadora do Departamento de Formação

Certificado N.º CM 3.2/2013.10

MODALIDADE DE FORMAÇÃO: Formação inicial e formação de Integração sócio-profissional

ÁREA DE FORMAÇÃO:

729 - Saúde;

760 - Serviços Sociais;

814 - Serviços Pessoais - Serviços ao Domicílio.

Ana Margarida Cavaleiro

ALZHEIMER PORTUGAL - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
NIF - 502 069 635
Av. de Ceuta Norte, Lote 1, Lojas 1 e 2, Quinta do Loureiro, 1350-410 Lisboa
Tel: 21 361 04 60 Fax: 21 361 04 69
E-mail: geral@alzheimerportugal.org
Site: www.alzheimerportugal.org



Av. de Ceuta Norte, Lote 1- Loja 1 e 2 - Qt.ª do Loureiro - 1300-125 Lisboa
Tel: 21 361 04 60 - Fax: 21 361 04 69
www.alzheimerportugal.org | geral@alzheimerportugal.org



Data	01.10.13	03.10.13	07.10.13	08.10.13	11.10.13
Horário	10H00-13H00	10H00-13H00	09H00-15H30	10H00-13H00	10H00-13H00
Módulo	Apresentação. Aspectos Relacionais e Implicações Psicológicas. <i>Ana Margarida Cavaleiro</i>	O Direito das Pessoas em Situação de Incapacidade. <i>Rosário Zincke dos Reis</i>	Cuidados a Prestar à Pessoa com Demência. <i>Lella Martins</i>	Estratégias para Maior Bem-Estar. <i>Ana Margarida Cavaleiro</i>	Competências Pessoais. <i>Adelaide Pinheiro</i>
Horário	14H00-17H00	14H00-17H00		14H00-17H00	Encerramento
Módulo	Diagnóstico e Tratamento. <i>Sofia Nunes de Oliveira</i>	Abordagem Centrada na Pessoa com Demência. <i>Ana Margarida Cavaleiro</i>		Comunicação, Assertividade e Doença de Alzheimer. <i>Margarida Matos</i>	



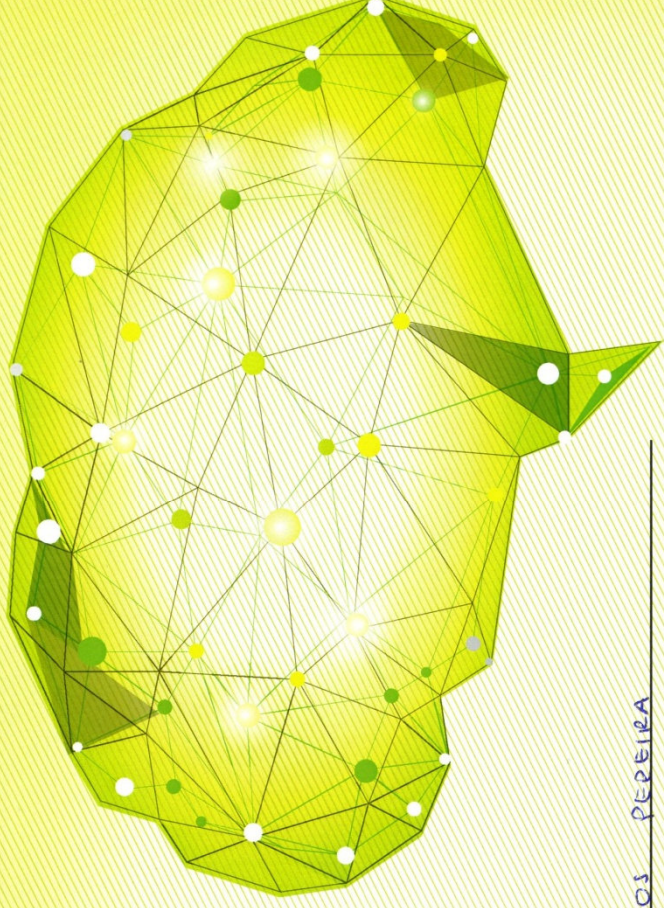
Av. de Ceuta Norte, Lote 1- Loja 1 e 2 - Qt.ª do Loureiro - 1300-125 Lisboa
Tel: 21 361 04 60 - Fax: 21 361 04 69
www.alzheimerportugal.org | geral@alzheimerportugal.org



Certificado de Participação

Cuidados a Prestar na Demência

Uma Abordagem Prática
e Integrada



Certifica-se que MATÁLIA DOS SANTOS PEREIRA
participou no Encontro de Profissionais subordinado ao tema "Cuidados a Prestar na Demência Uma Abordagem Prática e Integrada", realizado na Universidade Católica Portuguesa no dia 28 de Novembro de 2013.

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas
Diretor do Instituto de Ciências da Saúde da UCP

Organização

Projeto
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE
Cuidar
melhor

Parceiros



Alzheimer



Montepio



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN



SIERRA



Oeiras



SINTRA



CAGSAS

APÊNDICES

Apêndice I

Cronograma de Atividades

ANO		2013																	
Atividades do projeto	Meses	Março				Abril				Maio				Junho			Julho		
	Semanas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
	Dias	4	11	18	3	8	15	22	29	8	13	20	27	3	10	17	24	1	8
8		16	22	6	12	18	28	7	10	17	24	31	7	14	21	28	6	12	
Pesquisa Bibliográfica	[Barra de atividade: 4 dias de março a 24 dias de junho]																		
Seleção de instrumentos de colheita de dados	[Barra de atividade: 8 dias de abril a 20 dias de maio]																		
Constituição da amostra	[Barra de atividade: 12 dias de abril a 24 dias de maio]																		
Aplicação dos instrumentos de colheita de dados	[Barra de atividade: 7 dias de maio a 28 dias de junho]																		
Análise dos dados	[Barra de atividade: 12 dias de junho a 28 dias de julho]																		
Construção do projeto	[Barra de atividade: 16 dias de março a 28 dias de julho]																		

ANO	2013/14																						
Etapas do Planejamento em Saúde	Meses	Set.	Outubro				Novembro				Dezembro			Janeiro			Fevereiro			Mar.			
	Semanas	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	
	Dias	30 4	7 11	14 18	21 25	25 29	4 8	11 15	18 22	25 29	2 6	9 13	20 10	6 17	13 24	20 31	27 7	3 14	10 21	17 28	24 7	3 7	
Definição de Prioridades	Atividades	[Barra]																					
Seleção de Estratégias		[Barra]																					
Elaboração do Projeto		[Barra]																					
Preparação da Execução		[Barra]																					
Execução		[Barra]																					
Avaliação/Relatório		[Barra]																					

Apêndice II

Caraterização sociodemográfica dos cuidadores

Caraterização sociodemográfica dos cuidadores

1. Género: 1. F ____ 2. M ____
2. Idade: ____ anos
3. Grau de parentesco:
 1. Cônjuge ____
 2. Filho/a ____
 3. Irmã (o) ____
 4. Nora/Genro ____
 5. Outro familiar _____
 6. Amigo/Vizinho _____
4. Habilitações Literárias:
 1. Nível 0 - Educação pré-primária ____
 2. Nível 1 - Educação primária ou primeiro estágio da educação básica ____
 3. Nível 2 - Educação secundária inferior ou segundo estágio da educação básica ____
 4. Nível 3 - Ensino secundário ____
 5. Nível 4 - Ensino pós-secundário não superior (ou não terciário) ____
 6. Nível 5 - Primeiro estágio do ensino superior (ou do ensino terciário) não conducente a uma qualificação avançada na área da investigação (bacharelato, licenciatura, mestrado) ____
 7. Nível 6 - Formação superior avançada (pós-graduada) conducente a uma qualificação na área da investigação (doutoramento) _____
5. Estado civil:
 1. Casado/de Facto ou de Jure ____
 2. Solteiro ____
 3. Separado/Divorciado ____
 4. Viúvo ____
6. Situação ocupacional:
 1. Empregado ____ Qual a profissão _____
 2. Desempregado ____
 3. Reformado ____
 4. Outra ____
7. Há quanto tempo foi diagnosticada a demência no seu familiar? _____

Apêndice III

Autorização do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras



Autorizada
P. L. Nogueira
28/06/2013

Ex.ª Sr.ª Diretora do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras

Dr.ª Maria de Fátima Nogueira

O meu nome é Natália dos Santos Pereira, sou enfermeira a exercer funções na UCC Saudar, do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras. Estou a cursar o Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização de Enfermagem Comunitária na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Neste momento estou a delinear o meu projeto de Intervenção Comunitária no âmbito do Cuidador Familiar da Pessoa com Demência. Nesse sentido e tendo em conta que gostaria de desenvolver o projeto no ACES, mais propriamente na USF Delta, venho por este meio solicitar autorização para mencionar o nome do ACES durante a elaboração do relatório do estágio (Março 2013 a Julho 2013) e da implementação do projeto (Setembro 2013 a Março 2014).

Oeiras, 28 Junho 2013

Natália dos Santos Pereira

Natália S. Pereira

Apêndice IV

Autorização da USF Delta



Escola Superior
de Enfermagem
de Lisboa

DELTA
UNIDADE SAÚDE FAMILIAR

DELTA
COORDENADORA 03/07/2013

Ex.^a Sr.^a Coordenadora da USF Delta

Dr.^a Catarina Cordeiro

No âmbito do 4º Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização de Enfermagem Comunitária, ministrado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pretendo desenvolver, um projeto de intervenção comunitária com a finalidade de Promover o Autocuidado do Cuidador Familiar da Pessoa com Demência. Nesse sentido e tendo em conta que gostaria de desenvolver o projeto no ACES, mais propriamente na USF Delta, venho por este meio solicitar autorização para mencionar o nome do USF Delta e para consultar o processo clínico da população-alvo do meu estudo, durante a elaboração do relatório do estágio (Março 2013 a Julho 2013) e da implementação do projeto (Setembro 2013 a Março 2014).

Oeiras, 03 Julho de 2013

Natália dos Santos Pereira

Natália S. Pereira

Apêndice V

Pedido de autorização ao Professor Doutor Carlos Sequeira

Pedido de autorização para utilização do CADI

5 mensagens

NATÁLIA DOS SANTOS PEREIRA <natalia.pereira@campus.esel.pt>

27 de Junho de 2013 às
21:07

Para: carlossequeira@esenf.pt

Cc: Adriana Henriques <ahenriques@esel.pt>

Exmo. Sr. Professor Doutor Carlos Sequeira

Chamo-me Natália dos Santos Pereira, estudante do 4º Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Enfermagem Comunitária, ministrado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, sob orientação tutorial da Senhora Professora Doutora Adriana Henriques. Sou enfermeira no ACES Lisboa Ocidental e Oeiras, pretendo desenvolver uma intervenção comunitária a nível dos cuidadores familiares, pelo que previamente irei efetuar um levantamento das dificuldades/necessidades do Cuidador Familiar da Pessoa com Demência. Solicito autorização para poder aplicar o Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador, presente no seu livro: Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental.

Desde já grata pela atenção e disponibilidade dispensada

Natália Pereira

Tel. 918116277

Carlos Sequeira <carlossequeira@esenf.pt>

28 de Junho de 2013 às 00:16

Para: NATÁLIA DOS SANTOS PEREIRA <natalia.pereira@campus.esel.pt>

Exma. Enfermeira Natália

Informa-se que está autorizada a utilizar no CADI, no seu estudo de mestrado. Em termos de investigação, o instrumento deve ser utilizado na íntegra e com as dimensões propostas.

Se surgir qualquer dúvida disponha.

Envio em anexo o instrumento de avaliação CADI e um documento que deverá preencher e reenviar para este email.

Cumprimentos e ao dispor,

Carlos Sequeira

Carlos Sequeira, PhD, MSc, RN
Prof. Coordenador - Escola Superior de Enfermagem do Porto
Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental
carlossequeira@esenf.pt // dir.spesm@gmail.com



Escola Superior de Enfermagem do Porto

Rua Dr. António Bernardino de Almeida
4200-072 Porto
<http://www.esenf.pt>

De: NATÁLIA DOS SANTOS PEREIRA [<mailto:natalia.pereira@campus.esel.pt>]
Enviada: quinta-feira, 27 de Junho de 2013 21:08
Para: carlossequeira@esenf.pt
Cc: Adriana Henriques
Assunto: Pedido de autorização para utilização do CADI

[Citação ocultada]

2 anexos

-  **CADI_Sequeira_2007_2010.doc**
72K
-  **info_utiliza_instrumentos.doc**
30K

NATÁLIA DOS SANTOS PEREIRA <natalia.pereira@campus.esel.pt> 28 de Junho de 2013 às 09:05
Para: Carlos Sequeira <carlossequeira@esenf.pt>
Cc: Adriana Henriques <ahenriques@esel.pt>

Bom dia Sr. Professor Doutor Carlos Sequeira

Anexo documento solicitado, devidamente preenchido.

Grata pela atenção dispensada

Natália Pereira

No dia 28 de Junho de 2013 às 00:16, Carlos Sequeira <carlossequeira@esenf.pt> escreveu:
[Citação ocultada]

-
-  **info_utiliza_instrumentos.doc**
32K

Apêndice VI

Consentimento livre e informado

Consentimento livre e informado

“Identificação das dificuldades do Cuidador Familiar da Pessoa com Demência”

Natália dos Santos Pereira, enfermeira, a trabalhar no ACES Lisboa Ocidental e Oeiras, no âmbito do 4º Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Enfermagem Comunitária, ministrado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, irá desenvolver, na Unidade de Saúde Familiar Delta, uma intervenção comunitária com a finalidade de identificar as dificuldades do Cuidador Familiar da Pessoa com Demência.

É solicitada a sua colaboração no projeto através da resposta a uma entrevista semiestruturada, havendo a possibilidade de participar em sessões de grupo/individual com carácter educativo/formativo.

As suas respostas são anónimas e é garantida a confidencialidade dos dados. A sua participação neste projeto é voluntária e pode abandoná-lo a qualquer altura, ou pode recusar participar, sem qualquer consequência para si ou para o seu familiar.

Desde já grata pela sua colaboração.

Natália dos Santos Pereira

Oeiras, Junho de 2013

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas. Desta forma, aceito participar neste projeto de intervenção comunitária e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando na garantia de confidencialidade e anonimato que me são dadas.

Data:

Assinatura:

Apêndice VII

Resultados Totais do CADI

Resultados Totais do CADI

Dimensão	Item	Não acontece no meu caso		Acontece no meu caso e não me perturba		Acontece no meu caso e causa alguma perturbação		Acontece no meu caso e perturba-me muito		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
		Problemas Relacionais	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim	6	35,3	0	0	4	23,5	7	41,2
Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim	2		11,8	1	5,9	5	29,4	9	53	17	100
Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido	10		58,9	1	5,9	2	11,8	4	23,5	17	100
A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia	4		23,5	0	0	12	70,6	1	5,9	17	100
Esta situação faz-me sentir irritado	3		17,6	1	5,9	4	23,5	9	53	17	100
A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço	7		41,2	1	5,9	3	17,6	6	35,3	17	100
O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas	7		41,2	0	0	6	35,3	4	23,5	17	100
Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação	14		82,4	1	5,9	2	11,8	0	0	17	100
Restrições Sociais	Não tenho tempo suficiente para mim próprio	3	17,6	0	0	9	53	5	29,4	17	100
	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	4	23,5	0	0	7	41,2	6	35,3	17	100
	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	4	23,5	2	11,8	5	29,4	6	35,3	17	100
	Chega a transtornar as minhas relações familiares	6	35,3	1	5,9	4	23,5	6	35,3	17	100
	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	5	29,4	2	11,8	4	23,5	6	35,3	17	100
	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	2	11,8	3	17,6	2	11,8	10	58,9	17	100
	A qualidade da minha vida piorou	3	17,6	1	5,9	4	23,5	9	53	17	100

Resultados Totais do CADI (continuação)

Dimensão	Item	Não acontece no meu caso		Acontece no meu caso e não me perturba		Acontece no meu caso e causa alguma perturbação		Acontece no meu caso e perturba-me muito		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
		Exigências do Cuidar	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar	5	29,4	3	17,6	4	23,5	5	29,4
Deixa-me muito cansado(a) fisicamente	3		17,6	1	5,9	3	17,6	10	58,9	17	100
A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais	6		35,3	5	29,4	3	17,6	3	17,6	17	100
Ando a dormir pior por causa desta situação	6		35,3	2	11,8	3	17,6	6	35,3	17	100
Esta situação está a transtornar-me os nervos	4		23,5	0	0	6	35,3	7	41,2	17	100
A minha saúde ficou abalada	5		29,4	1	5,9	4	23,5	7	41,2	17	100
Reações ao Cuidar	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)	8	47	3	17,6	1	5,9	5	29,4	17	100
	Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação	4	23,5	1	5,9	2	11,8	10	58,9	17	100
	Traz-me problemas de dinheiro	7	41,2	4	23,5	3	17,6	3	17,6	17	100
	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar	4	23,5	1	5,9	8	47,0	4	23,5	17	100
Apoio Familiar	Esta situação faz-me sentir culpado	14	82,3	0	0	1	5,9	2	11,8	17	100
	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria	5	29,4	1	5,9	5	29,4	6	35,3	17	100
Apoio Profissional	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	5	29,4	2	11,8	4	23,5	6	35,3	17	100
	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam	10	58,9	1	5,9	4	23,5	2	11,8	17	100
Apoio Profissional	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	8	47	2	11,8	4	23,5	3	17,6	17	100

Apêndice VIII
Cronograma de Gantt

Cronograma de Gantt

Atividades	2013			2014	
	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro
“Ação Formação para Cuidadores Formais de Pessoas com Doença de Alzheimer – Nível 5”					
“Cuidados a Prestar na Demência – Uma Abordagem Prática e Integrada”					
“Divulgação dos resultados do Diagnóstico da Situação”					
“ Cuidar de quem Cuida - Quais os Recursos?”					
“Cuidar de quem Cuida - E o Lazer?”					
“Cuidar de quem Cuida – Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal”					
Articulação com informações/apoio por telefone. Intervenção individual no ACES					

Apêndice IX

Plano da sessão: “Divulgação dos resultados do Diagnóstico da Situação”

Plano da sessão: “Divulgação dos resultados do Diagnóstico da Situação”

Objetivo Geral: Informar os profissionais de saúde da USF Delta, do projeto “A promoção do Autocuidado para minimizar as dificuldades do Cuidador Familiar da Pessoa com Demência”, no período de Outubro de 2013 a Fevereiro de 2014

Metas: Que 75% dos profissionais de saúde da USF Delta estejam presentes na sessão de apresentação do projeto

Indicador de atividade: Nº de profissionais de saúde presentes na sessão de apresentação do projeto/ Nº total de profissionais de saúde da USF Delta (25) x 100

População alvo: Profissionais de saúde da USF Delta

Data: 01 de Novembro de 2013

Duração da sessão: 20 minutos

Local: Sala de reuniões do edifício de Paço de Arcos

Formador: Natália Dos Santos Pereira

Etapa	Conteúdo	Duração	Métodos
Introdução	Apresentação: a) Formador, Enfermeiro Orientador e Enfermeira de Referência b) Tema	2 Minutos	Expositivo Slide 1
Desenvolvimento	c) Problemática e pertinência do projeto d) Metodologia e) Diagnóstico de situação f) Definição de prioridades g) Fixação de objetivos h) Estratégias e intervenções	15 Minutos	Expositivo Slide 2 a 19
Conclusão	i) Esclarecimento de dúvidas j) Pedido de contributos para o projeto	3 Minutos	

Apêndice X

Divulgação dos resultados do Diagnóstico da Situação

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização
Enfermagem Comunitária

**A PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO
PARA MINIMIZAR AS DIFICULDADES
DO CUIDADOR FAMILIAR DA
PESSOA COM DEMÊNCIA**

Docente: Professora Doutora Adriana Henriques
Enfermeira Referência: Luísa Forta e Costa
Discente: Natália Pereira, nº 4896

01 de Novembro de 2013

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Definição de Prioridades

Determinação de Prioridades recorrendo à **Grelha de Análise** (Tavares A., 1990)

Problemas	Critérios	Importância do problema	Relação problematizador de risco	Capacidade técnica de resolver o problema	Compatibilidade do projeto ou da intervenção	Resultados	Problema de saúde prioritário
Bem-estar Social Comprometido relacionado com Alteração nas Relações Sociais (A)		-	-	-	-	12	Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres (B)
Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres (B)		-	-	-	-	5	

5

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Metodologia

- Diagnóstico da situação (março a julho 2013)
- Definição de prioridades
- Fixação de objetivos
- Seleção de estratégias/Intervenções
- Preparação Operacional
- Avaliação

(Imperatori & Giraldez, 1993) 2

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Definição de Prioridades

DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM

Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres

6

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Diagnóstico da Situação

Dimensões CADII	Não acontece no meu caso (A)	Acontece no meu caso e não me perturba (B)	Acontece no meu caso e causa alguma perturbação (C)	Acontece no meu caso e perturba-me muito (D)	Total	Índice Perturbação (C+D)
Problemas Relacionais	39%	4%	28%	29%	100%	57%
Restrições Sociais	23%	8%	29%	40%	100%	69%
Exigências do Cuidar	31%	13%	20%	36%	100%	56%
Reações ao Cuidar	43%	9%	20%	28%	100%	48%
Apoio Familiar	29%	9%	26%	35%	100%	61%
Apoio Profissional	53%	9%	23%	15%	100%	38%

3

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Fixação de Objetivos

7

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa


Categoria, requisitos de AC alterados (Orem, 1993) e definição de diagnósticos de Enfermagem (CIPE® Versão 2)

Categoria	Item	Requisitos de AC alterados	Diagnósticos de Enfermagem CIPE
RESTRICÕES SOCIAIS	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família Chega a transitar as minhas relações familiares Afasto-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	Prevenção de riscos para a solidão e para a interação humana	Bem-estar Social Comprometido relacionado com Alteração nas Relações Sociais
	Não tenho tempo suficiente para mim próprio Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias A qualidade da minha vida piorou	Prevenção de riscos para o ser humano, o funcionamento e o bem-estar	Atividade de Lazer Comprometida relacionada com Ausência de Tempos Livres

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa


Objetivo Geral: Promover o Autocuidado no CF da Pessoa com Demência, relativamente a Atividades de Lazer, da população em estudo da USF Delta, de outubro de 2013 a fevereiro de 2014

Objetivos Específicos	Objetivos Operacionais ou metas	Indicador de resultado
Informar o CF sobre os recursos existentes na comunidade, que prestam apoio à pessoa com demência	Que 80% dos CF da pessoa com demência identifiquem pelo menos um recurso da comunidade que presta apoio à pessoa com demência	Nº de CF que identificam pelo menos um recurso da comunidade que presta apoio à pessoa com demência/Nº CF que estiverem presentes na sessão de avaliação
Promover junto do CF o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal, num período de tempo específico	Que 100% dos CF realizem o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal	Nº de CF que realizaram o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal, no período estabelecido/Nº de CF que participaram na sessão
Realizar uma atividade de lazer com os CF da pessoa com demência	Que 80% dos CF realizem a atividade de lazer: "Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal"	Nº de CF que realizaram a atividade de lazer: "Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal" /Nº de CF da amostra (17)



Indicadores de Processo

9



Preparação Operacional


Formação Pessoal

- ❑ Participação numa ação de formação promovida pela Alzheimer Portugal: **“Ação Formação para Cuidadores Formais de Pessoas com Doença de Alzheimer – Nível 5”**, nos dias 01, 03, 07, 08, 10 de outubro de 2013
- ❑ Participação no Encontro de Profissionais, promovido pelo Projeto Cuidar Melhor: **“Cuidados a Prestar na Demência – Uma Abordagem Prática e Integrada”**, no dia 28 de novembro de 2013

13

Nome	% de CF a quem foi entregue informação com os recursos da comunidade	% de participação da amostra nas atividades a desenvolver	% de satisfação da amostra com as atividades desenvolvidas
Numerador	Nº de CF a quem foi entregue informação com os recursos da comunidade	Nº de CF participantes na 1ª atividade / Nº de CF participantes na 2ª atividade / Nº de CF participantes na 3ª atividade	Nº de CF participantes que referem grau de satisfação “Muito Satisfeito” e “Satisfeito” nas atividades desenvolvidas
Denominador	Nº CF da amostra (17)	Nº CF da amostra (17)	Nº de CF que participaram nas atividades
Resultado	Estabelecer a % de CF a quem foi entregue informação com os recursos da comunidade	Estabelecer a % de CF que participaram em cada atividade	Estabelecer a % de CF Muito Satisfeitos e Satisfeitos com as atividades desenvolvidas

10



Preparação Operacional

Atividades

- ❑ Divulgação dos **Resultados do Diagnóstico da Situação** aos profissionais de saúde da USF Delta, no dia 01 de novembro de 2013
- ❑ Realização da Sessão de EpS: **“Cuidar de quem Cuida – Quais os Recursos?”** e entrega de informação com os recursos da comunidade, no dia 21 novembro de 2013, em dois horários distintos


14

Seleção de estratégias/Intervenções



MÉTODOS DE AJUDA		Sistema de Enfermagem de Apoio/Educação (Orem, 1993)
OREM (Orem, 1993)	CIPE® Versão 2 (Ordem dos Enfermeiros, 2011)	
Proporcionar suporte físico e psicológico/Apoiar o outro	Escutar Apoiar	
Proporcionar um ambiente que fomente o desenvolvimento pessoal	Promover	
Ensinar	Educar	

11




Preparação Operacional

Atividades

- ❑ Realização da sessão de EpS: **“Cuidar de quem Cuida - E o Lazer?”**, no dia 12 de dezembro de 2013
 - **Parceria/Articulação com um recurso da comunidade - Terapeuta Ocupacional**
 - **Planeamento de pelo menos uma Atividade de Lazer**
 - **Lanche de Natal**

15

Seleção de estratégias/Intervenções




A promoção da saúde ao grupo dos CF através da **educação para a saúde (EpS)** constituiu-se como uma estratégia fundamental para a prestação de cuidados de excelência aos CF da pessoa com demência, visando não só a formação, mas também para promover a partilha de experiências do quotidiano (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007)

↓

PREVENÇÃO PRIMÁRIA

12



Preparação Operacional

Atividades

- ❑ Realização da sessão: **“Cuidar de quem Cuida – Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal”**, no dia 28 de janeiro de 2014
 - **Parceria/Articulação com a Câmara Municipal de Oeiras**

16

Preparação Operacional



Atividades

- ❑ A intervenção de enfermagem foi ainda enriquecida, adotando a articulação com **informações/apoio por telefone** (National Collaborating Centre for Mental Health, 2007), e a **nível individual no ACES**, em que a presença da enfermeira e as suas palavras tranquilizadoras e de estímulo são tão necessárias como os cuidados físicos que presta numa determinada situação (Orem, 1993)

17

Bibliografia

- ❑ ARS Lvt. (14 de Fevereiro de 2013). Registo Morbilidade ACES - ANO 2012. 31. Lisboa, Portugal.
- ❑ Imperatori, E., & Giraldes, M. (1993). *Metodologia do Planeamento da Saúde, Manual para uso em serviços centrais, regionais e locais* (3ª Edição ed.). Lisboa, Portugal: Obras Avulsas.
- ❑ Ordem dos Enfermeiros. (20 de Novembro de 2010). Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública. Portugal. Acedido em Maio de 2013
- ❑ Ordem dos Enfermeiros. (2011). CIPE Versão 2. Lusodidacta, Lda.
- ❑ Orem, D. (1993). *Modelo de Orem - Conceptos de enfermagem en la práctica* (4ª Edição ed.). (M. T. Rodrigo, Trad.) Barcelona, Espanha: Ediciones Científicas y Técnicas, S.A.
- ❑ Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel - edições técnicas, lda.
- ❑ Tavares, A. (1990). *Métodos e Técnicas de Planeamento em Saúde*. Ministério da Saúde.

19

Avaliação



- ❑ Aplicação dos sete itens do fator **Restrições Sociais**, do CADI, aos CF, em janeiro de 2013

18

Apêndice XI

Plano das Sessões

Plano da sessão: “CUIDAR DE QUEM CUIDA – QUAIS OS RECURSOS?”

Objetivo Geral: Informar os CF sobre os recursos existentes na comunidade, que prestam apoio à pessoa com demência, no dia 19 de Novembro de 2013

Metas: Que 80% dos CF da pessoa com demência identifiquem pelo menos um recurso da comunidade, que presta apoio à pessoa com demência

Indicador de atividade: Nº de CF que identificam pelo menos um recurso da comunidade, que presta apoio à pessoa com demência/
Nº de CF que participaram na terceira atividade X 100

População alvo: CF da pessoa com demência, da USF Delta

Data: 19 de novembro de 2013 **Duração da sessão:** 45 minutos

Local: Grupo - Sala de reuniões do edifício de Paço de Arcos; **Individual** - em contexto domiciliário

Formador: Natália Dos Santos Pereira

Etapa	Conteúdo	Duração	Métodos
Introdução	Apresentação: a) Formador b) Tema	5 Minutos	Expositivo Slide 1
Desenvolvimento	i) Problemática ii) Conceito de Demência iii) O Cuidador Familiar iv) Principais dificuldades do CF v) Recursos da Comunidade	25 Minutos	Expositivo Slide 2 a 20
Conclusão	vi) Esclarecimento de dúvidas vii) Entrega de informação com recursos da comunidade	15 Minutos	

Plano de sessão: “CUIDAR DE QUEM CUIDA – E O LAZER?”

Objetivo Geral: Promover junto dos CF o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal, num período de tempo específico, no dia 12 de dezembro de 2013

Metas: Que 100% dos CF realizem o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal

Indicador de atividade: N^o de CF que realizaram o planeamento de pelo menos uma atividade de lazer semanal, no período estabelecido/N^o de CF que participaram na sessão X 100

População alvo: CF da pessoa com demência, da USF Delta

Data: 12 de dezembro de 2013 **Duração da sessão:** 120 minutos **Local:** Sala de reuniões do edifício de Paço de Arcos

Formadores: Natália dos Santos Pereira e Patrícia Melo (Terapeuta Ocupacional - TO)

Etapa	Conteúdo	Duração	Métodos
Introdução	Apresentação (Natália Pereira): a) Formador convidado b) Tema c) O Lazer e a Enfermagem Comunitária	10 Minutos	Interativo Expositivo
Desenvolvimento	d) O Lazer (TO) e) O Lazer para o CF (CF) f) Planeamento de duas atividades de lazer semanal (Natália Pereira)	80 Minutos	Interativo Questionário
Conclusão	f) Lanche de Natal	30 Minutos	Interativo

Plano de sessão: “CUIDAR DE QUEM CUIDA – Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal”

Objetivo Geral: Sensibilizar os CF para a importância da realização de pelo menos uma atividade de lazer, no dia 6 de fevereiro de 2014

Metas: Que 100% dos CF manifestem ter ficado sensibilizados para a importância de realizar pelo menos uma atividade de lazer

Indicador de atividade: N° de CF que manifestaram ter ficado sensibilizados para a importância de realizar pelo menos uma atividade de lazer /N° de CF que participaram na atividade “Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal” X 100

População alvo: CF da pessoa com demência, da USF Delta

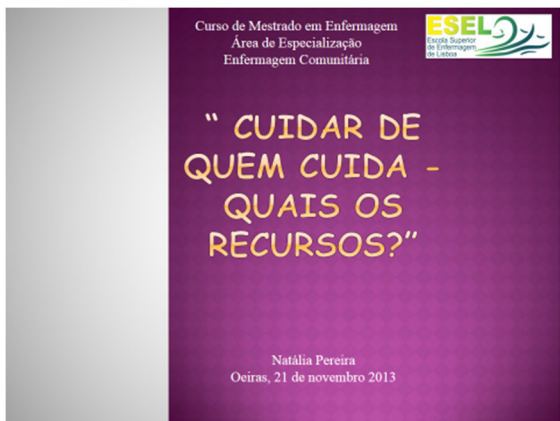
Data: 06 de fevereiro de 2014, às 14 horas **Duração da sessão:** 120 minutos **Local:** Palácio Marquês de Pombal, em Oeiras

Formadores: Guia turístico - Alexandra Silva (Câmara Municipal de Oeiras)

Etapa	Conteúdo	Duração	Métodos
Introdução/ Desenvolvimento/	Visita guiada ao Palácio Marquês de Pombal	90 Minutos	Interativo
Conclusão	Avaliação: Aplicação do CADI – Item Restrições Sociais	30 Minutos	Questionário

Apêndice XII

“ Cuidar de quem Cuida - Quais os Recursos?”



COMO EVOLUI A DEMÊNCIA?

DEMÊNCIA, A NÍVEL:

- ◉ Mundial - 35,6 milhões de pessoas com demência (World Health Organization, 2012)
- ◉ Europeu - 7,3 milhões de pessoas com demência (Portugal, 2009)
- ◉ Portugal - 153 000 pessoas com demência (Portugal, 2009)

SERÁ QUE O MEU FAMILIAR TEM DEMÊNCIA?

DEMÊNCIA, O QUE É:

- ◉ Conjunto de sinais e sintomas, que podem ter várias causas e englobar várias doenças
- ◉ Alteração da memória, do comportamento, da linguagem, do pensamento, do raciocínio, etc...
- ◉ De natureza crónica e progressiva



Compromisso nas atividades de vida diária

Escala Global de Deterioração

(Adaptada de Reisberg, 1982)

Estádio 1: **Sem alterações significativas**

Estádio 2: **Queixas subjetivas de memória** - a pessoa esquece-se de nomes, do local de objetos, de conversas/acometimentos recentes. A pessoa mantém-se autónoma e estes sintomas passam habitualmente despercebidos à família.

Estádio 3: **Défice ligeiro da memória** - agravamento das queixas anteriores com dificuldades no desempenho social ou familiar. A pessoa por vezes esquece os nomes de pessoas próximas, perde-se em lugares familiares, etc...



Escala Global de Deterioração

(Adaptada de Reisberg, 1982)

Estádio 4: **Demência ligeira ou inicial** - A pessoa perde alguma autonomia e os défices são notados pelos familiares, por ex. conferir trocos, utilizar os transportes, etc...

Estádio 5: **Demência moderada** - Dificuldades nas atividades de vida diária (vestir a roupa, etc...), dificuldade em recordar momentos importantes da sua vida, dificuldades de concentração, torna-se repetitivo, confunde objetos habituais, deixa de reconhecer pessoas menos íntimas, alterações do comportamento (agitação, agressividade, desconfiança, etc...). Não tem consciência dos seus défices.



Escala Global de Deterioração

(Adaptada de Reisberg, 1982)

Estádio 6: **Demência grave** - A pessoa fica progressiva e totalmente dependente, necessita de ajuda na higiene, para vestir-se, etc... Deixa de reconhecer os familiares. Alterações na totalidade das atividades de vida diária. Muitas vezes, surge a agressividade/apatia, desconfiança, alucinações, alterações do sono, etc...

Estádio 7: **Demência muito grave** - A pessoa perde totalmente a linguagem e a marcha, fica incontinente, habitualmente acamada e necessita de ajuda total nas atividades de vida diária.

QUEM CUIDA DA PESSOA COM DEMÊNCIA?

Na maioria são:

- Mulheres
- Cónjuge e/ou filha(o)
- Casados/União de facto
- Idade > 60 anos
- Sem atividade profissional

QUEM CUIDA DA PESSOA COM DEMÊNCIA?

CUIDADOR FAMILIAR

“...um valor simbólico e humano elevado, envolvendo vínculos afectivos e peculiares da história de vida de cada família.”

(Sequeira, 2010, p. 155)

QUAIS AS DIFICULDADES DO CUIDADOR FAMILIAR?

Restrições Sociais (Resultados do diagnóstico de situação)		
Não tenho tempo suficiente para mim próprio	N=14	82,4 %
Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	N=13	76,5 %
A qualidade da minha vida piorou	N=13	76,5 %
Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	N=12	70,7 %
Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	N=11	64,7 %
Chega a transtornar as minhas relações familiares	N=10	58,8 %
Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	N=10	58,8 %

QUEM PODE AJUDAR-ME A CUIDAR DO MEU FAMILIAR?

RECURSOS DA COMUNIDADE

Gabinete Cuidar Melhor de Oeiras

- Local: Centro de Juventude de Oeiras (Nova Oeiras)
- Dia: 6ª Feira
- Horário: 09h30 - 13h00
- Email: geral@cuidarmelhor.org
- Para mais informações, contactar a linha telefónica Cuidar Melhor: 963519966 (Dias úteis: 10h-13h/14h-16h)

RECURSOS DA COMUNIDADE

Projeto Café Memória

- Local: Restaurante Portugália do Centro Comercial Colombo e do Cascais Shopping
- Dia
 - Centro Comercial Colombo - 1º sábado de cada mês
 - Cascais Shopping - 3º sábado de cada mês
- Horário: 09h-11h
- E-mail: <http://www.cafememoria.pt>

RECURSOS DA COMUNIDADE

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

- ⊙ Unidade Bento XVI
- Local: Fátima



Contatar a sua equipa de saúde

RECURSOS DA COMUNIDADE

Equipa de Cuidados Continuados Integrados

- ECCI Saudar - Oeiras
 - Av. Salvador Allende - Oeiras - Tel. 214400194
- ECCI Cuidar + - Queijas
- ECCI Consigo - Alcântara



Contatar a sua equipa de saúde

RECURSOS DA COMUNIDADE

Associação Coração Amarelo de Oeiras (Voluntariado)

- Local: Centro de Juventude de Oeiras, Nova Oeiras
- E-mail: del.oeiras.coracao.amarelo@gmail.com
- Telefone: 21 446 75 70

RECURSOS DA COMUNIDADE

Centro de Dia Professor Doutor Carlos Garcia

- Local: Av. De Ceuta, Lote 1, Loja 1 e 2 Lisboa
- Dia: 2ª a 6ª Feira
- Horário: 09h00 - 16h00
- E-mail: geral@alzheimerportugal.org
- Telefone: 21 360 93 00
- Capacidade: 15 Utentes

CONTATOS ÚTEIS

- Associação Alzheimer Portugal: <http://www.alzheimerportugal.org>
- APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de doentes de Alzheimer: <http://www.alzheimerportugal.org>
- GEECD - Grupo de Estudos do Envelhecimento Cerebral e Demência: <http://www.geecd.org>
- APG - Associação Portuguesa de Gerontopsiquiatria: <http://apgerontopsiquiatria.com>
- ADVITA - Associação para o Desenvolvimento de novas iniciativas para a Vida: <http://www.advita.pt>

RECURSOS DA COMUNIDADE

Lar e Centro de Dia Casa do Alecrim

- Local: Alapraia Estoril
- E-mail: casadoalecrim@alzheimerportugal.org
- Telefone: 214 675 808
- Capacidade:
 - 30 Utentes em Lar
 - 15 Utentes em Centro de Dia
 - Serviço de Apoio Domiciliário a 50 Utentes

CONTATOS ÚTEIS

- FIADC - Federação de instituições de Apoio a Doentes Crónicos: <http://www.fiadc.no.sapo.pt>
- AOTA - American Occupational Therapy Association: <http://www.aota.org>
- APP - Associação Portuguesa de Psicogerontologia: <http://www.app.com.pt>
- Direção Geral da Saúde: <http://www.dgs.pt>
- WHO - World Health Organization: <http://www.who.int>

RECURSOS DA COMUNIDADE

Serviço de Apoio Domiciliário

- Local: De acordo com a sua área de residência



Contatar a sua equipa de saúde

NÃO ESTÁ SÓ!

NÃO SE ESQUEÇA QUE A
FAMÍLIA E O SEU GRUPO DE
AMIGOS SÃO UM EXCELENTE
APOIO.

DEIXE QUE OUTRAS PESSOAS O
AJUDEM NO DESAFIO DE CUIDAR
DO SEU FAMILIAR!

Apêndice XIII
Folheto Informativo

C
U
I
D
A
R
D
E
Q
U
E
M
C
U
I
D
A
-
Q
U
A
I
S
O
S
R
E
C
U
R
S
O
S
?

**NÃO ESTÁ SÓI DEIXE QUE OUTRAS PESSOAS O
AJUDEM NO DESAFIO DE CUIDAR DO SEU FAMILIAR!**

Gabinete Cuidar Melhor de Oeiras

- Local: Centro de Juventude de Oeiras (Nova Oeiras)
- Dia: 6ª Feira
- Horário: 09h30 - 13h00
- Email: geral@cuidarmelhor.org
- Para mais informações, contactar a linha telefónica Cuidar Melhor: 963519966 (Dias úteis: 10h-13h/14h-16h)

Projeto Café Memória

- Local: Restaurante Portugália do Centro Comercial Colombo e do Cascais Shopping
 - Centro Comercial Colombo - 1º sábado de cada mês
 - Cascais Shopping - 3º sábado de cada mês
- Horário: 09h-11h
- E-mail: <http://www.cafememoria.pt>

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

- Unidade Bento XVI
 - Local: Fátima
- Contatar a sua equipa de saúde

Equipa de Cuidados Continuados Integrados

- **ECCI Saudar - Av. Salvador Allende - Oeiras - Tel. 214400194**
 - ECCI Cuidar + - Queijas
 - ECCI Consigo - Alcântara
- Contatar a sua equipa de saúde

Centro de Dia Prof. Dr. Carlos Garcia

- Local: Av. De Ceuta, Lote 1, Loja 1 e 2 Lisboa
- Dia: 2ª a 6ª Feira
- Horário: 09h00 - 16h00
- E-mail: geral@alzheimerportugal.org
- Telefone: 21 360 93 00
- Capacidade: 15 Utentes

Lar e Centro de Dia Casa do Alecrim

- Local: Alapraia Estoril
- E-mail: casadoalecrim@alzheimerportugal.org
- Telefone: 214 675 808
- Capacidade:
 - 30 Utentes em Lar
 - 15 Utentes em Centro de Dia
 - Serviço de Apoio Domiciliário a 50 Utentes

Associação Coração Amarelo de Oeiras (Voluntariado)

- Local: Centro de Juventude de Oeiras, Nova Oeiras
- E-mail: del.oeiras.coracao.amarelo@gmail.com
- Telefone: 21 446 75 70

Serviço de Apoio Domiciliário

- Local: De acordo com a sua área de residência
Contatar a sua equipa de saúde

Contatos Uteis

- ⊙ Associação Alzheimer Portugal: <http://www.alzheimerportugal.org>
- ⊙ APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de doentes de Alzheimer: <http://www.alzheimerportugal.org>
- ⊙ Direção Geral da Saúde: <http://www.dgs.pt>
- ⊙ WHO - World Health Organization: <http://www.who.int>

Apêndice XIV

“Cuidar de quem Cuida - E o Lazer?”

CUIDAR DE QUEM CUIDA - E O LAZER? -

Natália Pereira
Oeiras, 12 de dezembro 2013

E O LAZER?

O ABANDONO DAS ATIVIDADES DE LAZER

LAZER - Ocupação de tempo que se dedica ao descanso, à diversão e ao entretenimento



Ocupação de tempo que se dedica às funções familiares, sociais ou profissionais

O CF da pessoa com demência deixa de realizar todas as atividades que lhe são gratificantes



CF VIVE EXCLUSIVAMENTE PARA A PESSOA COM DEMÊNCIA

Cultura e História

Desporto

Entretenimento

Jogos

O Lazer é indispensável para o bem-estar físico, mental e social, cabendo-lhe a si a decisão de se envolver nas atividades mais agradáveis.

Informação

Artes

Turismo

Aventura e Natureza

A ENFERMAGEM COMUNITÁRIA E O LAZER

Apoiar o CF a selecionar as atividades que o estimulam, que o ocupam e que mantenham em equilíbrio a atividade física, as respostas afetivas, o esforço intelectual e a interação social (Orem, 1993).

LEMBRE-SE!

Querer é poder e cada um é
de nós é responsável pelo seu
próprio bem-estar!

A ENFERMAGEM COMUNITÁRIA E O LAZER

Promover o trabalho em parceria com os recursos existentes na comunidade, tendo como objetivo: garantir uma maior eficácia das suas intervenções (Ordem dos Enfermeiros, 2010), junto do CF.

Apêndice XV

Grelha Planeamento de pelo menos uma atividade de lazer



PLANEAMENTO DE PELO MENOS UMA ATIVIDADE DE LAZER

Realiza alguma atividade de lazer atualmente? Qual?	Se não realiza, qual a atividade de lazer que planeia fazer e quando?

Nome do Cuidador Familiar: _____

Apêndice XVI

E-mail da Câmara



Natália Pereira <natalia.santos.pereira@gmail.com>

Visita ao Palácio Marquês de Pombal

5 mensagens

Natália Pereira <natalia.santos.pereira@gmail.com>

7 de Janeiro de 2014 às 14:51

Para manuel.machado@cm-oeiras.pt

Exmo. Sr. Dr. Manuel Machado

No seguimento de contato telefónico realizado com Alexandra Silva, venho dar-lhe conhecimento que sou enfermeira na Unidade de Cuidados na Comunidade, do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras (Centro de Saúde de Oeiras) e estou atualmente a frequentar o Curso de Especialização e Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. O tema da minha tese intitula-se "A Promoção do Autocuidado para Minimizar as Dificuldades do Cuidador Familiar da Pessoa com Demência", tendo tido como área de intervenção mais específica o Lazer do Cuidador Familiar. Depois de ter efetuado algumas sessões com o grupo, pareceu-me ser importante a realização efetiva de uma atividade de lazer e após ter analisado a brochura 30 Dias, penso que uma visita ao Palácio Marquês de Pombal iria de encontro aos meus objetivos. Ficou acordado com Alexandra Silva, uma visita guiada para dia 28/01, às 14h.

Agradeço antecipadamente a atenção e disponibilidade demonstrada.

Ficarei disponível para qualquer pedido de esclarecimento adicional que possa surgir.

Com os meus melhores cumprimentos

Natália Pereira

Manuel José Machado <manuel.machado@cm-oeiras.pt>

7 de Janeiro de 2014 às 23:49

Para Natália Pereira <natalia.santos.pereira@gmail.com>

Cc: Alexandra Filomena Silva <Alexandra.Silva@cm-oeiras.pt>

Exma. Sra.

Excelente ideia a sua! A visita guiada pela Dra. Alexandra Silva para a data indicada, está desde já autorizada.

Desejo a todos uma boa visita a este palácio que é, sem dúvida, um belíssimo exemplar do património histórico setecentista nacional.

CUMPRIMENTOS,

Manuel Pimenta de Castro Machado

Chefe da Divisão de Cultura e Turismo

Câmara Municipal de Oeiras

PALÁCIO MARQUÊS DE POMBAL

Largo Marquês de Pombal

2784-501 OEIRAS

Tel: (351) 214 408 510 ext. 52028

Fax: (351) 214 404 833

Apêndice XVII

Questionário de Avaliação da Satisfação do Cuidador Familiar



Questionário de Avaliação da Satisfação do Cuidador Familiar, relativamente à sessão. Coloque um X na opção correspondente.

Sessão:			
Data:		Hora:	
Formador:			
Item	Nada satisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
Utilidade do tema apresentado			
Competência do formador			
Disponibilidade do formador			
Qualidade das instalações			
Meios utilizados na sessão			
Utilidade do material distribuído			
Qualidade geral da sessão			

Sugestões:

Muito obrigado pela sua presença.

Apêndice XVIII

Restrições Sociais: Avaliação

Restrições Sociais: Avaliação

Dimensão	Item	Não acontece no meu caso		Acontece no meu caso e não me perturba		Acontece no meu caso e causa alguma perturbação (C)		Acontece no meu caso e perturba-me muito (D)		Total		Índice Perturbação (C+D)
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Restrições Sociais	Não tenho tempo suficiente para mim próprio	0	0	0	0	10	100	0	0	10	100	100
	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	2	20	0	0	6	60	2	20	10	100	80
	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	0	0	0	0	8	80	2	20	10	100	100
	Chega a transtornar as minhas relações familiares	3	30	0	0	7	70	0	0	10	100	70
	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	1	10	0	0	9	90	0	0	10	100	90
	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	0	0	0	0	6	60	4	40	10	100	100
	A qualidade da minha vida piorou	0	0	0	0	3	30	7	70	10	100	100

