

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

ADRIANA REMIÃO LUZARDO

CARACTERÍSTICAS

DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES:

Uma Série de Casos em um Serviço de Neurogeriatria

Porto Alegre

2006

ADRIANA REMIÃO LUZARDO

CARACTERÍSTICAS

DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES:

Uma Série de Casos em um Serviço de Neurogeriatria

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini

Porto Alegre

2006

L979c Luzardo, Adriana Remião
Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores:
uma série de casos em um serviço de neurogeriatria / Adriana Remião
Luzardo ; orient. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini. – Porto Alegre, 2006.
87 f. : il. color.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do
Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em
Enfermagem, 2005.

Inclui resumo em: Português, Espanhol e Inglês.

1. Geriatria. 2. Doença de Alzheimer. 3. Cuidadores. 4. Estresse. 5.
Impacto no estado de saúde. 6. Efeitos psico-sociais da doença. 7. Saúde
do idoso. I. Gorini, Maria Isabel Pinto Coelho. II. Título.

Limites para indexação: Meia-idade. Idoso. Idoso de 80 anos ou mais.
Humano.

LHSN – 416.8

NLM – WT 155

Catlogação por Celina Leite Miranda (CRB-10/837).



ESCOLA DE ENFERMAGEM
COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO

A Banca Examinadora atribuiu o Conceito Final: conceito "A"

Nome e Assinatura da Banca Examinadora:

Profa. Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini
CPF 252705160-04

Presidente

Maria Isabel Coelho Gorini

Profa. Dra. Lucia Hisako Takase Gonçalves
CPF 763712128-34

Membro
UFSC/SC

Lucia Hisako Takase Gonçalves

Profa. Dra. Maria da Graça Oliveira Crossetti
CPF 316744880-68

Membro
UFRGS

Maria da Graça Oliveira Crossetti

Profa. Dra. Liana Lautert
CPF 220267460-87

Membro
UFRGS

Liana Lautert

Porto Alegre, 03 de junho de 2005.

De acordo da Mestranda

Liana Lautert

*Aos cuidadores minha
admiração e mais profundo
respeito, por realizarem um
trabalho que exige amor e
abnegação.*

AGRADECIMENTOS

Ao João Luiz, companheiro de todas as horas, pela compreensão, auxílio e, principalmente, por acreditar no meu potencial.

À minha família, pelo aprendizado, oriundo das experiências compartilhadas.

À Profa. Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini, pela orientação, amizade e companheirismo.

Às Profa. Dra. Liana Lautert, Denise Aerts, Célia Caldas e Miriam Abreu, pelas sugestões no Exame de Qualificação do Projeto de Mestrado, que em muito contribuíram para a construção desta dissertação.

À acadêmica de Enfermagem Ana Paula Schell, pelo auxílio, interesse e comprometimento na coleta dos dados.

Às colegas Maria de Fátima Grillo, Gisele Preussler, Lenir Cauduro e Luciana Dezorzi, pelo incentivo e trocas de experiências.

Aos professores e técnicos administrativos do Programa de Pós-Graduação do Curso de Mestrado da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pela aprendizagem e apoio.

À Profa. Dra. Márcia Lorena Fagundes Chaves e sua equipe de trabalho, pelo acolhimento e incentivo para que este estudo se realizasse.

Ao apoio estatístico do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

A todos que colaboraram direta ou indiretamente para realização deste trabalho.

Obrigada!

RESUMO

Este estudo buscou descrever as características dos idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, além de avaliar o grau de dependência dos idosos e sobrecarga dos cuidadores em um serviço de Neurogeriatria de um Hospital Universitário de Porto Alegre. Foi utilizado o método exploratório descritivo do tipo série de casos. Participaram desta investigação 36 pares de idosos – cuidadores, no período de agosto a novembro de 2004. Os resultados mostraram que os idosos com doença de Alzheimer eram em sua maioria do sexo feminino 24 (66,7%), casados 18 (50%), com média de idade de $75,19 \pm 6,14$ anos, com mais de quatro anos de estudo 20 (55,6%). A maior parte dos idosos apresentava dependência importante 20 (55,6%) e 8 (22,2%), dependência parcial para as atividades básicas da vida diária. Os cuidadores eram do sexo feminino 30 (83,3%), casados 25 (69,4%), em sua maioria filhas 16 (44,4%) e esposas 11 (30,6%), com média de idade de $59,33 \pm 12,29$ anos, com oito anos ou menos de estudo 19 (52,8%). Os cuidadores investigados apresentaram média de sobrecarga – efeitos psicossociais da doença de $34,08 \pm 12,34$. A maioria dos cuidadores apresentou sobrecarga moderada 20 (55,6%) e 9 (25%) sobrecarga moderada a severa. A sobrecarga produzida pelas demandas de cuidados ao idoso com doença de Alzheimer pode ser minimizada, pela adoção de estratégias e de políticas públicas eficazes que viabilizem as ações em saúde, representando melhor qualidade de vida para o idoso e seu cuidador.

Descritores: Geriatria. Doença de Alzheimer. Cuidadores. Estresse. Impacto no estado de saúde. Efeitos psico-sociais da doença. Saúde do idoso.

Limites: Meia-idade. Idoso. Idoso de 80 anos ou mais. Humano.

RESUMEN

Este estudio buscó describir las características de los ancianos con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores, además de evaluar el grado de dependencia de los ancianos y sobrecarga de los cuidadores en un servicio de Neurogeriatría de un Hospital Universitario de Porto Alegre. Fue utilizado el método exploratorio descriptivo de tipo serie de casos. Participaron de esta investigación 36 pares de ancianos – cuidadores, en el periodo de agosto a noviembre de 2004. Los resultados mostraron que los ancianos con enfermedad de Alzheimer eran en su mayoría del sexo femenino 24 (66,7%), casados 18 (50%), con una media de edad de $75,19 \pm 6,14$ años, con más de cuatro años de estudio 20 (55,6%). La mayor parte de los ancianos presentaba dependencia importante 20 (55,6%) y 8 (22,2%), dependencia parcial para las actividades básicas de la vida diaria. Los cuidadores eran del sexo femenino 30 (83,3%), casados 25 (69,4%), en su mayoría hijas 16 (44,4%) y esposas 11 (30,6%), con una media de edad de $59,33 \pm 12,29$ años, con ocho años o menos de estudio 19 (52,8%). Los cuidadores investigados presentaron $34,08 \pm 12,34$ de media de sobrecarga – efectos psicosociales de la enfermedad. La mayoría de los cuidadores presentó sobrecarga moderada 20 (55,6%) y 9 (25%) sobrecarga moderada a severa. La sobrecarga producida por las demandas de cuidados a los ancianos con enfermedad de Alzheimer puede ser minimizada, por la donación de estrategias y políticas públicas eficaces que posibiliten las acciones en salud, representando mejor calidad de vida para el anciano y su cuidador.

Descriptores: Geriatría. Enfermedad de Alzheimer. Cuidadores. Estrés. Impacto en el estado de salud. Costo de enfermedad. Salud del anciano.

Limites: Media edad. Anciano. Ancianos de 80 años y mas. Humano.

Título: Características de los Ancianos con enfermedad de Alzheimer y sus Cuidadores: Una Serie de Casos en un Servicio de Neurogeriatría.

ABSTRACT

This study aimed at describing the features of elderly with Alzheimer's disease and their caregivers. It also assessed the level of dependency of the elderly patients and the overburden of caregivers in the service of Neurogeriatrics of a university Hospital of Porto Alegre (Brazil). The exploratory descriptive method of the type case series was used. 36 pairs of elders/caregivers participated in the investigation from August to November 2004. Results showed that elders with Alzheimer's disease were mostly female (24, 66.7%), married (18, 50%), 75.19 ± 6.14 years old (average age). 20 (55.6%) attended school for more than 4 years. Most elders bore important dependency (20, 55.6%) and 8 (22.2%) bore partial dependency for basic daily activities. Caregivers were female (30, 83.3%), married (25, 69.4%), mostly daughters (16, 44.4%) and wives (11, 30.6%), 59.33 ± 12.29 years old (average age). 19 (52.8%) attended school for eight years or less. The caregivers investigated presented average burden – psychosocial effects of the disease of 34.08 ± 12.34. Most caregivers displayed moderate burden (20, 55.6%) and 9 (25%) displayed moderate to severe burden. The burden generated by the care demanded by the elderly with Alzheimer's disease could be lowered by the adoption of strategies and effective public policies which would enable actions to promote health, thus granting better quality of life to elderly patients and their caregivers.

Descriptors: Geriatric. Alzheimer. disease. Caregivers. Stress. Impact in the health condition.

Cost of illness. Aging health.

Limits: Middle age. Aged. Aged 80 and over. Human.

Title: Characteristics of Elderly with Alzheimer's disease and their Caregivers: A Series of Cases in a Service of Neurogeriatrics.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABIPEME	-	Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado
ABRAz	-	Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares
AVD's	-	Atividades Básicas da Vida Diária
CID-10	-	10ª Classificação Internacional de Doenças
DA	-	Doença de Alzheimer
DCL	-	Demência por Corpúsculo de Lewy
DFT	-	Demência Frontotemporal
DV	-	Demência Vascular
GPPG	-	Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
HCPA	-	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
IBGE	-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PNSI	-	Plano Nacional de Saúde do Idoso
SPSS	-	Statistic Package for Social Sciences
SUS	-	Sistema Único de Saúde
SCAD	-	Sobrecarga de Cuidadores de Idosos com Demência
UFRGS	-	Universidade Federal do Rio Grande do Sul

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição das características sociodemográficas dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.	46
Tabela 2 – Distribuição das características de assistência em saúde dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.	47
Tabela 3 – Distribuição das características de condição de saúde dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.	48
Tabela 4 – Distribuição das características do grau de dependência para as atividades básicas da vida diária dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.....	49
Tabela 5 – Distribuição das características sociodemográficas dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.....	50
Tabela 6 – Distribuição das características de nível socioeconômico dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.....	52
Tabela 7 – Distribuição das características de condição de saúde dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.	52
Tabela 8 – Distribuição das características do cuidado prestado pelos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.....	53
Tabela 9 – Distribuição da sobrecarga dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.	54

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS	18
2.1 OBJETIVOS GERAIS	18
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
3 REVISÃO DA LITERATURA	19
3.1 O IDOSO E A DOENÇA DE ALZHEIMER	19
3.2 O CONTEXTO DE VIDA DO CUIDADOR	27
4 MATERIAIS E MÉTODOS	36
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	36
4.2 CAMPO DE ESTUDO	36
4.3 POPULAÇÃO-ALVO E AMOSTRA	37
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DOS CUIDADORES	38
4.5 COLETA DE DADOS	39
4.6 INSTRUMENTOS UTILIZADOS	39
4.7 VARIÁVEIS EM ESTUDO	41
4.8 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	44
4.9 ASPECTOS ÉTICOS	44
5 RESULTADOS	46
5.1 CARACTERÍSTICAS DOS IDOSOS	46
5.2 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	50
5.3 SOBRECARGA DOS CUIDADORES	54
6 DISCUSSÃO	56

7 CONCLUSÕES	67
8 RECOMENDAÇÕES	69
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	78
APÊNDICE B – FICHA DE CARACTERÍSTICAS DOS IDOSOS	79
APÊNDICE C – FICHA DE CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	80
ANEXO A – ESCALA DE ATIVIDADES BÁSICAS DA VIDA DIÁRIA	81
ANEXO B – ESCALA ABIPEME PARA NÍVEL SOCIOECONÔMICO	82
ANEXO C – ESCALA BURDEN INTERVIEW	83
ANEXO D – APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA NO GPPG/HCPA	87

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um fenômeno que tem sido observado em todo o mundo e constatado, não somente nas produções das comunidades científicas, mas também na concepção do senso comum.

A idéia de que as pessoas viviam e envelheciam mais nos países desenvolvidos era de fato uma realidade, que vem sendo modificada de forma heterogênea, com o passar do tempo, nas mais variadas regiões do planeta. O evento do envelhecimento populacional passa então a figurar no cenário dos países em desenvolvimento, como o Brasil.

Diante disso surgiram complexos problemas sociais relacionados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida das pessoas, principalmente no que diz respeito à manutenção da saúde da população idosa e à preservação de sua permanência junto à família.

A assistência à saúde de pessoas idosas com doenças que exigem longos períodos de tratamento e que evoluem para a sua fragilização e dependência, acarreta para os profissionais da área da Saúde, a necessidade da adoção de abordagens que contemplem ações integradas em saúde, planejadas a partir do contexto de vida dos idosos e capazes de valorizar os cuidados informais oriundos da rede de suporte social. As múltiplas dimensões representadas pelas necessidades vividas pelos idosos, cotidianamente, exigem medidas igualmente multifacetadas.

Neste contexto está inserida a doença de Alzheimer como uma forma de demência que afeta o idoso e compromete sobremaneira sua integridade física, mental e social, acarretando uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio.

É uma doença degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas e altos custos financeiros, fazendo com que isso represente um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto em nível nacional, quanto mundial.

Nesse cenário surge o papel do cuidador, forjado subjetivamente na medida em que aparecem as dificuldades cotidianas de uma nova realidade, exigindo a tomada de decisões e a incorporação de atividades que passam a ser de sua inteira responsabilidade. Dessa forma, no presente estudo o termo cuidador¹ pode ser entendido como o familiar que convive diariamente com o idoso, que assume os cuidados e as tarefas relacionadas a ele, produzidas pela situação de enfermidade, acarretando, muitas vezes, o desengajamento do convívio social, fazendo com que o cuidador passe a ser o elo entre o idoso e a sociedade.

A extensão e a complexidade de algumas doenças crônicas, progressivas e degenerativas, como a doença de Alzheimer, repercutem de tal forma sobre a família como um todo e, especialmente, sobre o cuidador, que esse deveria receber maior atenção dos profissionais e dos serviços de saúde, no que concerne a educação em saúde, pois muitas vezes desconhece as condutas adequadas frente às manifestações das doenças e às exigências de cuidar de um idoso fragilizado.

A necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas, somadas às vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos experienciados pelo convívio anterior à instalação da doença, produzem desgaste físico, mental e emocional.

Assim, os efeitos psicossociais da doença fazem do cuidador uma importante entidade no contexto das investigações científicas acerca da doença de Alzheimer e da conseqüente

¹ O estudo adotou o conceito de cuidador principal, segundo Mendes (1995), como a pessoa que assume a responsabilidade pelas tarefas de cuidar do idoso no domicílio. Para Wilson (1989), o cuidador principal não é remunerado economicamente, é reconhecido pelos membros da família como cuidador e faz parte da rede de apoio informal do idoso.

sobrecarga, termo traduzido da língua inglesa e conhecido internacionalmente como *burden*²: sentimento de sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e efeitos negativos.

O interesse pelo tema surgiu durante a realização de estágios na área da Psiquiatria e internação clínica, como aluna de Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), nos quais houve a oportunidade de vivenciar situações de cuidados às pessoas idosas. As exigências para o atendimento dessa população eram complexas quando se tratava de um idoso demenciado, principalmente no que diz respeito ao manejo das manifestações psiquiátricas, como situações de agressão, de alucinações, delírios e agitações.

Esta experiência possibilitou o entendimento acerca do contexto desse tipo de demência e particularmente do papel do cuidador ao lidar com a desorganização e a confusão mental do idoso, com seus comprometimentos físicos, psíquicos e sociais, no âmbito domiciliar.

Refletindo sobre essa problemática aumentou o interesse de estudar mais sobre o tema. Houve então a aproximação com a Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares (ABRAz), em Porto Alegre, onde foi possível participar de reuniões de familiares e cuidadores, o que propiciou conhecer, de forma mais clara, a realidade do cotidiano dessas pessoas. Na maior parte dos casos, a demanda de cuidado domiciliar ficava a cargo de um único familiar, que nitidamente tinha sua saúde comprometida e sofria com os efeitos da sobrecarga de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer, sendo visível o agravamento da situação quando esse cuidado era realizado de forma solitária e quase sem nenhuma orientação.

² O termo *burden* foi traduzido por Scazufca (2002) como sobrecarga ou impacto nos cuidadores, ao traduzir e validar a Escala *Burden Interview* (entrevista de sobrecarga). Esta investigação adotou a tradução de *burden* conforme referiu Scazufca.

Ao concluir o curso de Enfermagem, o tema do cuidador foi o foco do trabalho de conclusão, oportunidade que possibilitou a descoberta do quanto precisa ser feito no sentido de dar atenção e orientação especializada ao cuidador. Por meio de uma abordagem qualitativa, foi desenvolvida uma investigação com objetivo de conhecer as necessidades e dificuldades do cuidador, revelando cinco categorias temáticas relativas à realização dos cuidados. A exemplo de outros estudos, foi possível identificar nos relatos dos cuidadores a dificuldade financeira, a dificuldade com os cuidados de higiene, alimentação e vestimenta, a necessidade de o cuidador dividir as tarefas e ser reconhecido pelo papel desempenhado. O estudo concluiu que o cuidador realizava um trabalho solitário e anônimo, muitas vezes desassistido, e que o cuidar ininterruptamente era gerador de estresse e sobrecarga, os quais, de certa forma, poderiam ser amenizados pelos profissionais e serviços de saúde ao oferecer suporte educacional e emocional ao cuidador (LUZARDO, 2002).

As pesquisas voltadas para o tema do cuidador são mais frequentes em âmbito internacional, desde a década de 40, e ultimamente tomam vulto no quadro nacional de pesquisas na área das Ciências Humanas e da Saúde.

O entendimento de que as conseqüências do alargamento do número de casos de demências em todo o mundo produzirão elevados custos socioeconômicos, sendo motivo de preocupação para os governos e instituições públicas, torna evidente a relevância de estudos que clarifiquem e subsidiem políticas e ações na saúde e assistência.

Para a sociedade brasileira, a realização de pesquisas dirigidas à busca de soluções para as demandas da população idosa poderá representar melhorias no atendimento a esse seguimento social, principalmente no que se refere à doença de Alzheimer, repercutindo no panorama da saúde pública do País.

Para a Enfermagem, a relevância de estudos que enfoquem o cuidador está no trabalho que o enfermeiro pode desenvolver na assistência, no ensino e na pesquisa. As orientações

para o cuidado de idosos fragilizados e para o autocuidado do cuidador são possibilidades viáveis de atendimento no contexto das demências, visto que os efeitos da sobrecarga comprometem a saúde do cuidador, influenciando negativamente a qualidade dos cuidados prestados ao idoso.

A busca de estratégias para minimizar a sobrecarga e manejar a situação de cuidado pode agregar o conhecimento e a experiência da Enfermagem como uma importante contribuição para a Gerontologia e Neuropsiquiatria Geriátrica, no sentido de visualizar e operacionalizar novos modelos de cuidado na assistência à saúde do idoso.

Dessa forma, conhecer o idoso com Alzheimer, a demanda de cuidados produzidos pela doença e a sobrecarga do cuidador dão uma idéia da dimensão dos problemas enfrentados no cotidiano, aprimorando conhecimentos para o planejamento de ações integrais em saúde. Ações que contemplem a multidimensionalidade dos aspectos gerontológicos, além da busca por soluções que visem minimizar os efeitos danosos desta neuropatologia.

Assim, o presente estudo buscou responder às seguintes questões: Quais as características dos idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores? Qual é o grau de dependência dos idosos? Qual é a sobrecarga dos cuidadores?

Para responder a tais questionamentos, a investigação descreveu, de forma quantitativa, algumas das características do contexto de vida dos idosos com doença de Alzheimer, atendidos em um serviço de Neurogeriatria de um Hospital Universitário do município de Porto Alegre, seu grau de dependência, bem como as características e sobrecarga de seus cuidadores.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVOS GERAIS

- Descrever as características sociodemográficas, de assistência em saúde e condição de saúde dos idosos com doença de Alzheimer atendidos em um serviço de Neurogeriatria.
- Descrever as características sociodemográficas, de nível socioeconômico, de cuidados prestados e condição de saúde dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer atendidos em um serviço de Neurogeriatria.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar o grau de dependência dos idosos com doença de Alzheimer atendidos em um serviço de Neurogeriatria.
- Avaliar a sobrecarga dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer atendidos em um serviço de Neurogeriatria.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A revisão da literatura foi construída a partir da leitura de capítulos de livros, artigos originais, artigos de revisões, teses e dissertações e da utilização de recursos informatizados para consulta em bases de dados. Apresenta duas subseções, a saber: O idoso e a doença de Alzheimer e o Contexto de vida do cuidador.

3.1 O IDOSO E A DOENÇA DE ALZHEIMER

A busca para compreender as modificações decorrentes do avanço da idade iniciou com as civilizações mais antigas, nas quais variavam o conceito de envelhecimento e aceitação da velhice (FREITAS *et al.*, 2002).

O Envelhecimento pode ser considerado como um processo no qual a velhice é uma de suas fases e o velho ou idoso, o resultado final deste processo. A velhice pode ser reconhecida pela perda da capacidade funcional, calvície, redução da capacidade para o trabalho, perdas dos papéis sociais, solidão, perdas psicológicas, perdas motoras e também afetivas (PAPALEO NETTO, 2002).

Atualmente, várias teorias tentam explicar o processo de envelhecimento de acordo com as dimensões biológica, psicológica e social. No entanto, nenhuma delas consegue abarcar de forma única e definitiva o conceito de envelhecimento.

Com isso, mesmo não havendo definição exata sobre os aspectos que levam ao envelhecimento, o fato é que o envelhecimento populacional é uma realidade produtora de

demandas sociais que representam um grande desafio para o mundo moderno.

Salgado (2000) afirmou que o envelhecimento populacional é um fenômeno global que começou em alguns lugares da Europa, durante o século XIX, e logo se estendeu por todos os países desenvolvidos e durante as últimas décadas tem ocorrido também em alguns países em desenvolvimento.

No Brasil não tem sido diferente. O perfil demográfico do brasileiro tem mudado, principalmente durante as últimas décadas. Vermelho e Monteiro (2004) comentaram que a transição demográfica da população brasileira foi influenciada primeiramente pela queda na mortalidade, na década de 1940, devido à redução das doenças infecciosas e parasitárias, produzindo ganho de vidas humanas, em todas as idades. Contudo, a queda da fecundidade, fato ocorrido a partir de 1960, foi o fator realmente decisivo para a ampliação da população mais idosa.

De acordo com o Censo de 2000, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2002a), a população de idosos representava, até aquela data, quase 15 milhões de pessoas com 60 anos ou mais de idade, ou seja, 8,6% da população. A estimativa é de que, nos próximos 20 anos, poderá ultrapassar os 30 milhões de pessoas e deverá representar quase 13% da população, ao final desse período. Existe a perspectiva de que, em 2025, o Brasil passe a ocupar a posição de 6º país do mundo em número absoluto de indivíduos com mais de 60 anos (KALACHE; VERAS; RAMOS, 1987). Para 2050 a previsão é de que haverá 38 milhões de brasileiros com 65 anos ou mais, representando 18% da população (CHAIMOWICZ, 2005).

Essa transição demográfica observada reflete diretamente no comportamento das ocorrências de saúde e doença, fazendo com que o envelhecimento represente motivo de preocupação para a sociedade, levando-se em consideração o acesso aos serviços de saúde, a qualidade do atendimento e a viabilidade financeira da Previdência Social.

Chaimowicz (2005) afirma que o Brasil está no rumo de uma revolução etária e que em 25 anos terá o título de “país envelhecido”, estando às voltas com o controle da mortalidade infantil e epidemias de dengue e febre amarela, sendo concomitantemente atingido pelos casos de depressão em idosos, doença de Parkinson e doença de Alzheimer.

Frente a esta nova tendência epidemiológica é possível que o número de casos de doenças crônico-degenerativas aumentem e as demências, por serem comuns em idosos, poderão estar presentes em maior número.

Os estudos de base epidemiológica das demências, com os dados de incidência e prevalência, têm sido realizados em maior número nos países desenvolvidos, fazendo com que esses dados sejam adotados pelos países em desenvolvimento por não existirem estimativas mais precisas nestes locais (SCAZUFCA *et al.*, 2002).

Assim, tomando como base os dados americanos e europeus, Adams (2004) comentou que o crescimento da incidência e da prevalência de demência acompanha o avanço da idade, praticamente duplicando a cada cinco anos. As taxas de prevalência de demência, segundo Pittella (2005), variam de 4,1%, na faixa etária dos 70 aos 74 anos, para 18,7%, na faixa dos 75 aos 84 anos e 32 a 47,2%, na população acima de 85 anos. Lopes e Bottino (2002) ao analisarem os estudos epidemiológicos sobre prevalência de demência no mundo, no período de 1994 a 2000, referiram uma tendência de aproximação dos resultados mundiais, indicando que o aumento das taxas de prevalência com o aumento da idade é uma tendência observada até a faixa etária dos 90 aos 94 anos.

Para Tavares (2005), a demência é o principal desafio para as atividades de trabalho, tanto na clínica quanto na pesquisa, na área da Neuropsiquiatria Geriátrica. O autor utiliza o Décimo Código Internacional de Doenças (CID-10) para conceituar demência como uma síndrome decorrente de uma doença cerebral, usualmente de natureza crônica ou progressiva, na qual há perturbação de múltiplas funções corticais superiores, incluindo, pensamento,

orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, memória, linguagem e julgamento.

Caramelli e Barbosa (2002) comentaram que a demência possui inúmeras causas, sendo que as quatro mais frequentes na prática clínica são doença de Alzheimer (DA), demência vascular (DV), demência com corpos de Lewy (DCL) e demência frontotemporal (DFT).

A doença de Alzheimer, conhecida internacionalmente pela sigla DA, recebeu esse nome em homenagem ao Dr. Alois Alzheimer, um neurologista alemão, que, em 1906, observou e descreveu as alterações no tecido cerebral de uma mulher que mostrou os primeiros sintomas demenciais, aos 51 anos. Naquela época, a causa da morte foi considerada como sendo uma doença mental rara, até então desconhecida (CAYTON; WARNER; GRAHAM, 2000). Hoje em dia, Alzheimer é considerado o pai da Neuropatologia das demências e Kraepelin, a pessoa que logo reconheceu este mérito, em 1910, criando o termo doença de Alzheimer (LEIBING, 1999).

Havia a suposição de que a DA estivesse restrita a uma categoria da doença chamada de demência pré-senil, pois afetava indivíduos com menos de 60 anos de idade. Com o tempo foi confirmado que as formas pré-senil e senil, apresentavam o mesmo substrato neuropatológico, indicando que o conceito da doença é o mesmo independente da idade em que ela possa ocorrer.

Nas últimas décadas do século XX, a doença de Alzheimer era frequentemente relacionada ao processo de envelhecimento. Segundo Machado (2002) e Mendiondo (2002), é o tipo de demência com maior chance de se desenvolver nas idades mais avançadas. Pittella (2005) acredita que o envelhecimento constitui o principal fator de risco para o desenvolvimento da doença, uma vez que ambos compartilham qualitativamente das mesmas

alterações neuropatológicas, sendo que nesse tipo de demência essas alterações ocorrem em intensidade muito maior.

A doença de Alzheimer é a causa mais comum de respostas cognitivas desadaptadas. Ela afeta, inicialmente, a formação hipocampal, o centro de memória de curto prazo, com posterior comprometimento de áreas corticais associativas (CARAMELLI; BARBOSA, 2002; STUART; LARAIA, 2001). Os principais eventos associados à neurodegeneração são a formação de placas senis, ou placas neuríticas, devido à deposição da proteína “beta-amilóide” no espaço extracelular, e de emaranhados neurofibrilares, agrupamentos retorcidos de fibras de proteína, relacionados às alterações do estado de fosforilação da proteína “tau”, no espaço intracelular (FORLENZA; GATTAZ, 1998). Estas duas lesões não são apenas marcadores da degeneração neuronal, mas de alguma forma interagem e participam do processo que resulta em morte celular (CARAMELLI, 2000).

A etiologia da doença de Alzheimer não é totalmente conhecida, conforme afirmou Chaves (2000) ao citar Heyman³ *et al.*, indicando que os fatores genéticos são extremamente relevantes, uma vez que, além da idade, existindo um membro da família com demência, este é o único fator sistematicamente associado, estando presente em 32,9% de casos diagnosticados. Para Anderson (1998) mesmo não havendo uma definição exata quanto à causa da doença é possível afirmar que existem alterações em certas substâncias do cérebro, que são responsáveis pela transmissão de estímulos nervosos para todo o organismo e que produzem as respostas desadaptadas. É considerada a forma mais comum de demência, nos países ocidentais, chegando a representar 50 a 70% dos casos de demência diagnosticados (ADAMS, 2004).

No Brasil, segundo Caixeta (2004), a prevalência da doença de Alzheimer aproxima-se muito das prevalências dos países ocidentais, dobrando a cada 5 anos, após os 65 anos de

³ HEYMAN, A. *et al.* Alzheimer's Disease: a study of epidemiological aspects. *Ann Neurol*; v. 15, p. 335-341, 1984.

idade. Herrera, Caramelli e Nitrini (1998) realizaram um estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, São Paulo, em que a doença de Alzheimer foi responsável por 54,1% dos casos. Nitrini (1999) ao revisar os estudos sobre a epidemiologia da doença de Alzheimer no Brasil concluiu que esta é a forma mais comum de demência e que a baixa escolaridade está associada à maior prevalência; contudo, chama a atenção para a necessidade de mais estudos sobre prevalência em outras regiões do País.

Frente ao envelhecimento populacional e às altas taxas de incidência e prevalência, a doença de Alzheimer representa um problema de saúde pública que tem mobilizado a comunidade científica na busca de soluções para minimizar os seus efeitos socioeconômicos.

Segundo Machado (2005), por se tratar de uma doença de curso clínico insidioso, as conseqüências para os seus portadores, familiares e cuidadores são incomensuráveis, e o seu impacto econômico na saúde pública e na sociedade é enorme. As projeções mais conservadoras indicam que em 2030, nos Estados Unidos, a doença de Alzheimer terá um custo anual de 30 bilhões de dólares, somente com os cuidados diretos ao paciente. Assim, nessa época, ela representará, sozinha, o equivalente ao custo atual de todos os cuidados de saúde somados, não considerando os custos indiretos com a doença (MACHADO, 2002).

Forlenza e Caramelli (2000) afirmaram que a dificuldade de memória é o sintoma mais precoce, tornando-se gradualmente mais afetada e com déficits nas capacidades cognitivas.

Na prática, é possível observar que o idoso com Alzheimer lembra com facilidade de eventos ocorridos na sua juventude e infância, mas esquece de fatos recentes em sua vida assim como não reconhece as pessoas, mesmo as mais próximas. Na maioria das vezes, os membros da família são os primeiros a perceberem as alterações de memória; contudo, nem sempre buscam assistência de saúde rapidamente, para assim dar início ao processo de

diagnóstico, que deve ser cuidadoso e, por isso, pode levar tempo. Um tempo precioso, quando o objetivo maior do tratamento farmacológico é postergar a degeneração.

Dessa forma, o processo de diagnóstico da doença de Alzheimer não representa uma tarefa fácil. Deve ser feito por exclusão e de forma diferencial, ou seja, levando em consideração a dificuldade de obter um diagnóstico mais preciso, outras doenças vão sendo desconsideradas, no decorrer da avaliação. Machado (2002) comentou que a confirmação de demência é o primeiro passo, sendo que o diagnóstico diferencial deve preencher os critérios clínico e patológico combinados, além das alterações histológicas observadas na biópsia cerebral ou exame *post mortem* (FORLENZA; CARAMELLI, 2000), o que depende da aprovação da família. Mesmo que o diagnóstico definitivo seja feito por autópsia, Chaves (2000, p.81) afirmou que: “não é necessário esperar até a morte para saber, com algum grau de certeza, o que está provocando os sintomas e comportamentos perturbadores observados”.

Atualmente a acurácia do diagnóstico tem permitido maior entendimento e escolha sobre as formas de tratamento. Por outro lado, a população carece de esclarecimentos sobre esta patologia. Faltam investimentos e ações mais efetivas em programas de saúde específicos ao idoso com demência e que alertem a sociedade para os primeiros sinais e sintomas, já que em muitos casos a família procura ajuda, quando a doença já está em fase avançada.

Segundo Terra, Waldman e Luzardo (2002) a doença de Alzheimer afeta a memória, orientação, atenção, linguagem, capacidade para resolver problemas e habilidades para desempenhar as atividades da vida diária.

A degeneração é progressiva e também variável. De modo geral, é possível caracterizar a progressão da doença e assim identificar em que estágio do processo demencial o idoso se encontra, mesmo levando em consideração as diferenças individuais.

Caovilla e Canineu (2002) afirmaram que os sintomas podem ser divididos em três fases ou estágios, a saber: leve, moderado e severo. O estágio leve é caracterizado pela

confusão e perda de memória, desorientação espacial, dificuldade progressiva no cotidiano, mudanças na personalidade e na capacidade de julgamento. No estágio moderado as dificuldades nas tarefas diárias aumentam, sobretudo para o banho, higiene, alimentação e vestimenta; surgem os quadros de ansiedade, delírios e alucinações, agitação noturna, alteração do sono, dificuldade de reconhecimento de amigos e familiares. Já na fase severa, há diminuição acentuada do vocabulário, diminuição do apetite e do peso, descontrole urinário e fecal e dependência progressiva em relação ao cuidador.

As manifestações da doença geram múltiplas demandas, tornando o cuidado uma tarefa difícil de realizar, pois o indivíduo afetado necessitará de constantes cuidados e cada vez mais complexos. O cuidador vai sendo absorvido concomitantemente ao aumento da carga de cuidados.

De acordo com Neri (2000), no Brasil, o que se encontra de mais comum é o cuidado ao idoso, com alta dependência, sendo desempenhado por uma só pessoa, sem ajuda de outros familiares ou profissionais, diferentemente do que ocorre há mais de 20 anos na Europa e Estados Unidos da América, onde existem investimentos para a construção e manutenção de redes de suporte social ao idoso e suas famílias.

Os cuidados oriundos de redes informais de apoio, segundo Silva e Neri (2000), constituídas por filhos, esposos outros parentes e amigos têm representado a mais importante fonte de suporte aos idosos.

Gonçalves e Alvarez (2002), mencionaram que o processo de cuidar é dinâmico e depende da interação, do respeito e de ações planejadas a partir do conhecimento da realidade do idoso e de sua família.

Dessa forma, conhecer essa realidade a partir das características do idoso, do cuidador, sua sobrecarga e seu contexto de vida, pode representar uma ferramenta eficiente na busca por melhores condições de assistência e qualidade do cuidado.

3.2 O CONTEXTO DE VIDA DO CUIDADOR

As relações de cuidado existem desde o início dos tempos e mesmo os seres humanos mais primitivos estavam envolvidos com esse processo, uma vez que a preservação da vida dos membros de um grupo era garantia de perpetuação da espécie. A preservação da vida foi adquirindo outro formato. O excedente da produção agrícola e o surgimento da propriedade privada deram as bases para uma nova sociedade. Com isso as relações humanas foram transformadas e, por conseguinte, as relações de cuidado.

A temática do cuidador vem sendo abordada por um número cada vez maior de pesquisadores. Apesar disso, não há consenso em relação ao seu significado. Contudo é possível pensar em cuidador como uma pessoa que presta cuidado ou executa a ação de cuidar de si ou de outro (HOUAISS; VILLAR, 2003).

Num sentido mais abrangente, o cuidado pode significar, na concepção de Boff (1999), desvelo, solicitude, atenção e bom trato. A ação de cuidar pode provocar inquietação, preocupação e sentido de responsabilidade, surgindo quando a existência de alguém tem importância para outra pessoa, fazendo com que esta participe do sofrimento daquele que necessita de cuidado. Para o autor (1999, p.33): cuidar é mais que um ato: é uma atitude. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

A literatura aponta para os tipos de cuidado tendo como critério a natureza do vínculo entre o idoso e o cuidador, o que permite diferenciar o cuidado formal, oferecido por profissionais, do informal, realizado por familiares, amigos e vizinhos. Entre os cuidadores não-profissionais há os primários, ou principais, os secundários e terciários, diferenciados pelo grau de responsabilidade que assumem (NERI; CARVALHO, 2002).

Roig, Abengózar e Serra (1998), utilizaram o termo cuidador principal ou primário para caracterizar a pessoa que assume preponderantemente a tarefa de cuidar, sem haver divisão das tarefas, fazendo com que uma única pessoa acabe por assumir as mesmas.

Em contrapartida, existem estruturas de cuidado mais complexas e a definição de uma rede de suporte mais ampla, na qual o papel do cuidador é compartilhado por vários membros do núcleo familiar, depende muitas vezes dos valores culturais e do contexto socioeconômico das famílias (NERI; CARVALHO, 2002).

Karsch (2003) comentou que o cuidador: é a pessoa que chama para si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente lesado não tem mais possibilidade; tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família.

Segundo Velasquez *et al.* (1998), na maioria das vezes, os cuidadores potenciais são os parentes e a definição de quem assumirá os cuidados ocorre em dois movimentos: o de envolver-se e o de não se envolver, mostrando, assim, que a situação de doença na família provoca redefinição de papéis e funções.

O cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais. Ele é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige, além de dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, abnegação.

Para Scazufca (2000), quando uma pessoa necessita de ajuda regular para desempenhar atividades básicas fundamentais para a vida independente, como alimentação e higiene, e outra pessoa assume estes cuidados, o relacionamento entre elas é alterado, geralmente uma passa a fazer muito mais do que a outra. Surge então uma relação, na qual a pessoa cuidada se torna dependente da pessoa que oferece o suporte.

Diante disso, as demandas produzidas por uma doença neurodegenerativa e incapacitante transformam uma relação de cuidado em uma relação de dependência, na qual não há reciprocidade entre o idoso e seu cuidador.

Waldow (2004) ao citar Mayeroff⁴ comentou que o cuidado nem sempre é recíproco, e que as coisas não respondem da mesma forma com que respondemos a elas.

O cuidador assume um compromisso que transcende uma relação de troca. Ele aceita o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por sua carga emocional, podendo gerar sentimentos ambivalentes em relação ao idoso, testando seus limites psicológicos e sua postura de enfrentamento da vida.

Com isso, frente ao que foi exposto, existem argumentos suficientemente sólidos para que mais pesquisas sejam desenvolvidas sobre a temática do cuidador, em que pese à busca por um consenso na definição do próprio termo e do seu papel, como condição fundamental para a manutenção da saúde do idoso e da sua qualidade de vida.

Na Enfermagem, alguns estudos foram desenvolvidos, resultados de teses e dissertações, com foco no contexto de vida dos cuidadores de idosos com demências e doença de Alzheimer (PELZER, 1993; CALDAS, 2000; LIMA, 2003; SANTOS, 2003).

Pelzer (1993) estudou a realidade de duas famílias que cuidavam de seus familiares com a doença de Alzheimer. A partir da história de vida de duas idosas, foi possível, para a pesquisadora, conhecer a realidade dessas famílias, oferecendo apoio profissional.

Santos (2003) elaborou um estudo qualitativo com famílias de origem nipo-brasileiras e brasileiras em que investigou como se institui o papel do cuidador familiar. Nos dois grupos foi observado que a família é o *locus* preferencial para o cuidado, sendo que a principal diferença entre eles não foi a atribuição de papéis e tarefas de cuidar, mas sim os significados atribuídos ao cuidado e ao apoio familiar.

⁴ MAYEROFF, M. On caring. New York: Harper Perennial, 1971.

Caldas (2000) buscou compreender, por meio da Fenomenologia, o sentido do Ser cuidando de uma pessoa familiar em processo demencial. Destacou a facticidade da situação de cuidar do familiar demenciado, assim como a necessidade de o cuidador ser compreendido pelos profissionais da saúde, não esperando que ele assuma um papel de simples cumpridor de orientações e prescrições, mas permitindo sua livre escolha. A autora concluiu que o cuidador vivencia grande sofrimento por conviver com a terminalidade do seu familiar e que, apesar disso, consegue desenvolver um cuidado que ultrapassa obstáculos e dificuldades por não haver outra saída. Revelou, ainda, que o cuidador sofre com o cansaço e necessita ter paciência para lidar com seu familiar, ficando tenso e limitado no seu lazer, em função da obrigação de prover os cuidados do idoso demenciado.

Lima (2003) pesquisou as representações sociais de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, no domicílio, em que procurou identificar e analisar as redes sociais desse familiar cuidador. Concluiu que a necessidade de manter os familiares cuidadores unidos às ações de enfermagem podem auxiliar na manutenção da qualidade do cuidado prestado ao idoso, no domicílio. Revelou que desempenhar o papel de cuidador exige muita disponibilidade, boa vontade, iniciativa e a consciência da necessidade de compartilhar e dividir tarefas, visto que o cuidado é concebido como algo estressante, exaustivo, física e emocionalmente, mesmo sendo realizado no domicílio e praticado com amor e dedicação.

Ferretti (2002, p. 93) afirmou que:

o cuidador é sem dúvida a figura mais importante no contexto das demências, pois alguém que se torna dependente exigirá ao seu lado um outro alguém, que deverá estar minimamente preparado para assumir um sem fim de tarefas, que se mal orientadas, fatalmente conduzirão a um estado de profundo desgaste físico e emocional, gerando, por sua vez, sérios comprometimentos em sua saúde física.

Cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer pode ser uma das tarefas mais difíceis para um familiar assumir, razão pela qual o cuidador necessita não só de informações

sobre a doença e suas manifestações, mas, sobretudo, que suas limitações e inseguranças sejam conhecidas e valorizadas pela equipe de saúde (ANDERSON, 1998).

Em estudo que avaliou o cuidar e ser cuidado no contexto domiciliar, Alvarez (2001) categorizou as atividades que o cuidador desempenha, tais como: cuidados corporais e de higiene, cuidar ininterruptamente, cuidados com alimentação, com as eliminações, cuidando do ambiente e materiais necessários, cuidados com o tratamento, apoio emocional, transporte do idoso e preocupações com a questão financeira.

A tarefa de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer, com suas dificuldades para realizar a higiene, alimentação e manejo dos distúrbios de comportamento, exigem do cuidador dedicação praticamente exclusiva, fazendo com que ele deixe suas atividades, em detrimento dos cuidados dispensados. Algumas pessoas abandonam seus empregos e ocupações, deixam de viver suas próprias vidas, muitas vezes seguindo para o isolamento social e depressão.

O cuidador desempenha não apenas atividades relacionadas ao bem-estar físico e pessoal do idoso, mas também passa a ter restrições em relação à sua própria vida, uma vez que geralmente acaba tendo que lidar com a perspectiva de um maior isolamento social, falta de tempo para ele próprio e para o contato com a família e amigos, com possíveis interrupções na carreira profissional, gastos excessivos e falta de tempo para o lazer (SCAZUFCA, 2000).

Os sentimentos de negação e raiva podem surgir e gerar conflitos no âmbito familiar, acrescidos da sensação de perda e temor pela morte.

Caovilla (2001) mencionou que podem surgir diferentes conflitos interpessoais como uma resultante de reações de estresse, não só com a evolução da doença, mas já desde o momento do seu diagnóstico. Alguns conflitos existentes antes do aparecimento da doença podem intensificar-se em face da nova situação vivida, causando ansiedade e frustração.

A sobrecarga do cuidador tem sido alvo de pesquisas em nível internacional, desde a década de 80, sobretudo em países desenvolvidos, e, mais recentemente, em países em

desenvolvimento como o Brasil. Em muitos desses estudos ela é avaliada por meio de instrumentos capazes de medir a sobrecarga diária, a sobrecarga percebida, avaliar o estresse do cuidador, e de avaliar os sentimentos em relação ao impacto causado pela carga de cuidados.

O estudo de Roig, Abengózar e Serra (1998) buscou medir a sobrecarga de 52 cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, utilizando o questionário de Sobrecarga em Cuidadores de Idosos com Demência (SCAD) ao mesmo tempo em que identificou o perfil daquele cuidador que estava mais exposto à sobrecarga. A exemplo de outros trabalhos, verificou que esses cuidadores mais expostos eram mulheres, maiores de 56 anos, casadas, com baixa escolaridade e baixo nível socioeconômico.

A investigação realizada por Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) procurou correlacionar fatores subjacentes à tarefa de cuidar, com o sentimento de sobrecarga do cuidador. Para avaliar a sobrecarga de 29 cuidadores de idosos com demência, aplicaram uma escala, instrumento por eles projetado, verificando que a frequência das visitas dos familiares mostrou ter um efeito significativo, pois quanto maior o número de visitas menor era o sentimento de sobrecarga.

É importante que o cuidador possa receber apoio de outras pessoas da família, mesmo que este ocorra nos momentos de visita, pois a exposição prolongada a uma situação potencialmente geradora de estresse contribui fortemente para o esgotamento geral do indivíduo.

A necessidade de dividir com outras pessoas o desgaste provocado pelas situações de enfrentamento de eventos negativos indica a vontade de suavizar o impacto provocado pela carga de tarefas (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Além disso, para o cuidador, ver-se apoiado e valorizado traz o sentimento de reconhecimento e estímulo, para seguir executando a tarefa por ele assumida. A preservação

das condições de saúde física e mental do cuidador influencia diretamente na qualidade do cuidado prestado, uma vez que ele assume inteiramente a tarefa de cuidar do idoso demenciado, no próprio domicílio. Dessa forma, esta tarefa, quando executada sem orientação, pode comprometer seu estado de saúde e assim fazer com que o cuidador passe a necessitar dos serviços de saúde como consequência de uma sobrecarga que poderia ser evitada ou minimizada.

Karsch e Leal (1998) mencionaram que a situação de dependência exige cuidados que têm sido prestados pelo cuidador, no próprio domicílio, e que este papel deve ser considerado importante, pois muitas vezes é realizado de forma solitária e anônima, sem quase nenhuma orientação.

Nesse sentido, a ABRAZ é uma organização não-governamental que tem procurado auxiliar as famílias e os cuidadores por meio de informações sobre a doença, palestras e propiciado reuniões para que os participantes possam trocar experiências.

No entanto, tal alternativa não deve eximir o poder público de se fazer presente, ao implementar, de forma mais dinâmica, as medidas ministeriais que instituíram os Centros de Referência do Idoso (BRASIL, 2002), garantindo atendimento qualificado para o portador da doença de Alzheimer e seu cuidador. Alguns locais já estão em fase de implementação e visam a oferecer, entre outras possibilidades de atenção, suporte profissional, por meio de Hospital-Dia Geriátrico e atividades para os cuidadores.

Nas diretrizes da Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI), aprovada em dezembro de 1999, está contemplado o apoio ao desenvolvimento de cuidados informais e prevista a indicação de permanência do idoso junto à família, vendo a institucionalização como último recurso. A referida política governamental considera ainda que a ênfase dada aos cuidados domiciliares não tem como finalidade baratear custos ou transferir responsabilidades para a

família, pois o Estado continuará tendo um papel preponderante na promoção, proteção e recuperação da saúde do idoso (BRASIL, 1999).

Em contrapartida, a conduta de manter os idosos no domicílio, na prática, acaba por repassar a responsabilidade e a carga dos cuidados para a família e o cuidador, uma vez que o atendimento em saúde para esta situação ainda é insipiente. A morosidade na implementação da política de saúde do idoso implica falta de suporte para a realização dos cuidados domiciliares.

A atual tendência em vários países e no Brasil é a indicação da permanência dos idosos dependentes em suas casas sob os cuidados da família, por motivo de redução dos custos na assistência hospitalar e institucional (KARSCH, 2003).

De acordo com a Portaria GM/MS nº 703, de 12 de abril de 2002, ficou instituído o Programa de Assistência aos Portadores da doença de Alzheimer, no âmbito do Sistema Único de Saúde, que prevê diagnóstico, tratamento e orientação a familiares e cuidadores, sob a responsabilidade dos Centros de Referência, em articulação com as Redes Estaduais e Secretarias de Saúde dos estados e municípios (BRASIL, 2002).

Em nível de assistência à saúde, é imperiosa a adoção de estratégias, garantidas por meio de políticas públicas, que contemplem um novo modelo de cuidado ao idoso. Uma modalidade de atenção voltada para a população idosa e suas peculiaridades, que possibilite o acesso aos serviços, desde o nível mais básico até a alta complexidade, sensibilizando os recursos do sistema de saúde atualmente disponíveis, para a maximização e funcionamento das medidas que ainda carecem de implementação.

Para Karsch (2003) o cuidador de idosos dependentes precisa ser alvo de orientação de como proceder nas situações mais difíceis, e receber em casa visitas periódicas de profissionais, médico, pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de capacitação e supervisão.

Nesse sentido, o profissional enfermeiro está habilitado a integrar a equipe multidisciplinar, contribuindo para o planejamento das ações de cuidado, pautadas na educação em saúde, dando suporte e apoio para a realização dos cuidados intra e extradomiciliares.

Gonçalves, Stevenson e Alvarez (1997), comentaram que a enfermeira, entre outros profissionais, reúne conhecimento e experiência necessários para dedicar atenção especial aos cuidadores leigos: familiares, amigos, voluntários ou pessoas contratadas, visando a, principalmente, prepará-los para o cuidado diário de idosos.

Para Gonçalves e Alvarez (2002) o cuidado é o foco e a expressão essencial da enfermagem, enquanto Ghiorzi (1997) acredita que a enfermagem é uma prática social em que se pode aplicar o cuidado holístico para o atendimento às necessidades dos seus clientes.

Dessa forma, a enfermagem traz a idéia de um novo olhar sobre o cuidado do ser humano que contempla a sua integralidade a partir do paradigma fundamentado no holismo. A visão holística do ser está forjada na idéia da totalidade do indivíduo, considerando os problemas de saúde a partir do seu contexto bio-psico-social.

As demandas de cuidados produzidos pela doença de Alzheimer adquirem aspecto multidimensional, solicitando uma assistência em saúde permeada por uma visão mais completa do ser humano, indo além do atendimento às necessidades humanas básicas.

Assim, imbuída dessa visão holística do ser, a enfermagem desenvolve suas atividades profissionais junto do idoso em aspectos de sua competência, cooperando com a equipe gerontogeriatrica para o cuidado eficiente que resulte em bem-estar e melhor qualidade de vida para o idoso e seu cuidador (GONÇALVES; ALVAREZ, 2002).

Para a enfermagem, como profissão que tem em sua essência o cuidado, explorar as questões subjacentes ao processo de cuidar do idoso com doença de Alzheimer reforça a relevância de mais estudos que apontem o contexto de vida do cuidador e sua sobrecarga.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

Os métodos foram escolhidos e utilizados com vistas a atender, da forma mais adequada possível, aos objetivos propostos para este estudo.

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional de caráter exploratório e descritivo, que, segundo Papaleo Netto (2002), é empregado na coleta de informações para explorar e descrever um fenômeno que está sendo estudado.

É um tipo de investigação denominada de Série de Casos constituída, em termos práticos, por um grupo de pessoas com número superior a dez e que, freqüentemente, é utilizada para descrever características da saúde humana (PEREIRA, 2003).

4.2 CAMPO DE ESTUDO

O estudo foi realizado no Serviço de Neurogeriatria do Ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), após ter sido aprovado pela Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde dessa instituição.

O referido local presta atendimento médico por meio do Sistema Único de Saúde

(SUS), no qual as consultas são gerenciadas pelo sistema de referência do órgão gestor municipal e oferecidas uma vez na semana, com um total de seis consultas/dia.

As atividades do ambulatório de Neurogeriatria tiveram início por volta de 1988, com a realização das consultas médicas para diagnóstico e tratamento das demências. Atua, desde 1998, em conjunto com a sede sub-regional da ABRAz, que tem seu funcionamento, em local cedido, nas dependências do HCPA.

Atualmente, mesmo não sendo considerado oficialmente Centro de Referência em Atenção aos Idosos, uma vez que em Porto Alegre dois outros hospitais estão destinados a esse propósito, é um serviço reconhecido como referência para diagnóstico de demência, tendo em vista a forma cuidadosa como o processo vem sendo realizado nesse local.

Além disso, levando em consideração a produção do conhecimento na comunidade científica, é um centro de pesquisa reconhecido, na medida em que produz dados referentes ao diagnóstico e tratamento das demências e, mais atualmente, referentes ao contexto de vida do cuidador.

4.3 POPULAÇÃO-ALVO E AMOSTRA

A população-alvo foi constituída pelos cuidadores que acompanhavam os idosos com doença de Alzheimer, para atendimento neurogeriátrico, no local supracitado.

A amostra foi não-probabilística e por método de conveniência, sendo convidados os cuidadores que aceitassem participar do estudo, que atendessem aos critérios de inclusão, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Inicialmente foi calculada uma amostra de 50 cuidadores, com base na estimativa da média do escore total da escala *Burden Interview*, com um índice de confiança de 95% e uma margem de erro de 4.0 no escore total da escala.

Durante a fase de coleta dos dados foi possível contabilizar um universo de 42 cuidadores, dos quais 6 não aceitaram participar do estudo: 4 justificaram não terem tempo e os outros 2, por não quererem falar sobre o assunto.

Assim aceitaram participar do estudo 36 cuidadores, que responderam a todas as questões, inclusive àquelas referentes aos idosos.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DOS CUIDADORES

Os critérios de inclusão dos cuidadores no estudo foram de que:

- O cuidador fosse familiar ou uma pessoa assim reconhecida.
- Não recebesse remuneração para cuidar.
- Estivesse exercendo o papel de cuidador por, no mínimo, um mês.
- Manifestasse, diante do investigador, ser o responsável direto pelos cuidados ao idoso com doença de Alzheimer.
- Tivesse aceitado fazer parte desta investigação científica, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.5 COLETA DE DADOS

Num primeiro momento foi realizado um estudo piloto que possibilitou uma melhor compreensão do tipo de abordagem e comunicação a ser adotada, de forma mais clara e precisa, cujos resultados obtidos foram incluídos na amostra.

A coleta dos dados foi realizada por um auxiliar de pesquisa e pela própria pesquisadora, no período de agosto a novembro de 2004. Os cuidadores foram contatados a partir das consultas médicas ambulatoriais do serviço de Neurogeriatria e, após serem avaliados quanto aos critérios de inclusão eram convidados a participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participaram do estudo 36 cuidadores, com os quais foi possível realizar algumas das coletas, no ambiente do ambulatório, após a consulta médica. Contudo, tendo em vista a presença do idoso e a inviabilidade de criar um ambiente propício para o cuidador, por motivos éticos, foi necessário ir até o domicílio dos participantes, como uma tentativa de evitar possíveis constrangimentos.

4.6 INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Para descrever as características dos idosos, foi utilizada uma ficha para registro dos dados sociodemográficos, de assistência em saúde e condição de saúde (APÊNDICE B).

Com o intuito de caracterizar o grau de dependência, foi usada a Escala de Atividades Básicas da Vida Diária (AVDS), conforme Katz *et al.* (1970), que avalia a capacidade do idoso para realizar tarefas como a vestimenta, alimentação, locomoção e higiene (ANEXO A).

Para descrever as características dos cuidadores, foi utilizada uma ficha, semelhante a dos idosos, na busca pelos dados sociodemográficos, de condição de saúde e de características do cuidado prestado (APÊNDICE C).

Para avaliar o nível socioeconômico foi adotado o critério de classificação pela escala Abipeme (ANEXO B), desenvolvida pela Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME). Caracteriza os entrevistados em cinco níveis ou classes econômicas, a saber: A, B, C, D e E, a partir do poder aquisitivo e nível educacional do chefe da família, escalonado desde o analfabetismo até nível superior completo. Avalia a posse e quantidade de bens materiais como televisão, rádio, telefone, geladeira, carro, banheiro e a presença ou não de empregada mensalista.

Foi utilizada a escala *Burden Interview* que avalia a sobrecarga de cuidadores de pessoas com demência (ANEXO C).

A *Burden Interview*, criada por Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980), é um instrumento com boa aceitação e freqüente utilização no meio científico. Essa escala foi traduzida e validada no Brasil por Scazufca (2002), que avaliou a sobrecarga de 82 cuidadores de pessoas idosas com depressão e obteve um índice de consistência interna, *Alpha de Cronbach*, igual a 0,87. É um instrumento padronizado e válido, sendo utilizado para avaliar o impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores informais. Pode ser auto-aplicado, como também aplicado por um entrevistador. Busca refletir as tensões do cuidador e seus efeitos nas diferentes áreas da sua vida.

O instrumento é uma escala ordinal em que o cuidador deve responder 22 questões, com cinco possibilidades, indicando com que freqüência ele se sente de tal forma, a saber:

nunca, raramente, às vezes, totalmente, freqüentemente, ou quase sempre. Para cada alternativa a pontuação vai de 0 a 4, com um somatório de todas as questões, não existindo normas rígidas. Assim, podem ser observados graus estimados de sobrecarga, na qual: de 0-20 indica pequena sobrecarga; de 21-40 sobrecarga moderada; de 41-60 sobrecarga moderada a severa e 61-88 sobrecarga severa (SCAZUFCA, 2002).

A confiabilidade da versão brasileira foi comprovada pelo estudo de Taub, Andreoli e Bertolucci (2004) quando aplicaram o mesmo instrumento em 50 cuidadores, utilizando teste-reteste. Os resultados foram significativos e comparáveis ao estudo original.

4.7 VARIÁVEIS EM ESTUDO

As variáveis foram agrupadas em dois quadros, um para os idosos e outro para os cuidadores, sendo apresentadas por dimensões e categorias.

No quadro referente aos idosos estão as variáveis: sociodemográficas, de assistência em saúde, condição de saúde, incluindo grau de dependência para as atividades da vida diária dos idosos com doença de Alzheimer.

DIMENSÕES	VARIÁVEIS	CATEGORIAS	
Sociodemográficas	Idade		
	Sexo	1 – Masculino 2 – Feminino	
	Situação conjugal		1 – Casado/Companheiro 2 – Viúvo 3 – Divorciado/Separado 4 – Solteiro 5 – NS/NQR
		Escolaridade	Nº de anos completos
		Ocupação antes da doença	1 – Sim 2 – Não
		Tipo de ocupação	
		Tempo de acompanhamento médico	Em meses
	Assistência em saúde	Recebeu diagnóstico para DA	1 – Sim 2 – Não
		Tempo de diagnóstico para DA	Em meses
		Medicação específica para DA	1 – Sim 2 – Não
Tipo de medicação			
Como consegue medicação		1 – Estado 2 – Compra 3 – Pesquisa	
Condição de saúde		Outro problema de saúde	1 – Sim 2 – Não
		Tipo de problema	
	Outra medicação	1 – Sim 2 – Não	
	Tipo de medicação		
Grau de dependência	Escala de Atividades Básicas da Vida Diária	Independência	
		Dependência parcial	
		Dependência importante	

Quadro 1 - Distribuição das características sociodemográficas, de assistência em saúde, de condição de saúde e grau de dependência para as atividades básicas da vida diária dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

No quadro a seguir, estão as variáveis referentes aos cuidadores, a saber: sociodemográficas, socioeconômicas, de condição de saúde, dos cuidados prestados e sobrecarga dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer.

DIMENSÕES	VARIÁVEIS	CATEGORIAS	
Sociodemográficas	Idade	_____	
	Sexo	1 – Masculino 2 – Feminino	
	Situação conjugal	1 – Casado/Companheiro 2 – Viúvo 3 – Divorciado/Separado 4 – Solteiro 5 – NS/NQR	
	Grau de parentesco com o idoso	_____	
	Número de pessoas no mesmo domicílio	_____	
	Escolaridade	Nº de anos completos	
	Ocupação	1 – Sim 2 – Não	
	Tipo de ocupação	_____	
	Nível Socioeconômico	Abandonou atividade de lazer	1 – Sim 2 – Não
		Escala Abipeme para Nível Socioeconômico	Classe A, B, C, D, E
Condição de saúde	Problema de saúde	1 – Sim 2 – Não	
	Tipo de problema	_____	
	Acompanhamento médico	1 – Sim 2 – Não	
	Medicação	1 – Sim 2 – Não	
	Tipo de medicação	_____	
Cuidados prestados	Tempo de cuidado	Em meses	
	Substituição	1 – Sim 2 – Não	
	Por quem	_____	
	Por quanto tempo	Em horas	
	Recebe visitas de outros familiares	1 – Nunca 2 – Raramente 3 – Algumas vezes 4 – Frequentemente 5 – Sempre	
Sobrecarga	Escala Burden Interview	Pequena sobrecarga	
		Sobrecarga moderada	
		Sobrecarga moderada a severa	
		Sobrecarga severa	

Quadro 2 – Distribuição das características sociodemográficas, de nível socioeconômico, de condição de saúde, de cuidados prestados e de sobrecarga dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

4.8 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram organizados com a utilização da planilha eletrônica Excel, sendo transferidos, posteriormente, para o programa de computação *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), Windows, versão 12.0, para execução da análise dos dados.

As variáveis quantitativas foram descritas por meio de média e desvio padrão e as variáveis categóricas por frequências absoluta e relativa.

4.9 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi encaminhado ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (GPPG/HCPA), para a Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde sob a forma de projeto de pesquisa nº 04-205, obtendo aprovação quanto aos seus aspectos éticos e metodológicos (ANEXO D).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado a partir do modelo de Goldim (2000), sendo lido e assinado pelo cuidador e pelo pesquisador, em duas vias de igual teor, com a finalidade de seguir as normas éticas envolvendo pesquisa com seres humanos, atendendo à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (GOLDIM, 2000).

Os cuidadores foram informados quanto aos objetivos da pesquisa, bem como das suas conseqüências e quanto à possibilidade de deixar o estudo no momento em que desejassem, sem que isso pudesse representar algum prejuízo à sua pessoa ou ao idoso, atendido no local onde se realizou o estudo.

O sigilo das identidades foi mantido e como medida de segurança os instrumentos serão guardados por cinco anos, momento a partir do qual poderão ser destruídos.

As informações e os resultados obtidos neste estudo serão divulgados com a finalidade científica, bem como estarão disponíveis para consulta e uso da Instituição.

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERÍSTICAS DOS IDOSOS

Os dados apresentados na Tabela 1 são referentes às características sociodemográficas dos 36 idosos com doença de Alzheimer, incluídos no estudo.

Tabela 1 – Distribuição das características sociodemográficas dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Variáveis	n	%	Média ± DP
Idade			75,19 ± 6,14
Sexo			
Masculino	12	33,3	
Feminino	24	66,7	
Situação Conjugal			
Casado/ Companheiro	18	50,0	
Viúvo	13	36,1	
Divorciado/ Separado	02	05,6	
Solteiro	03	08,3	
Escolaridade (em anos de estudo)			
≤ 4	16	44,4	
> 4	20	55,6	
Ocupação (antes da doença)			
Do lar	15	41,7	
Aposentado	03	08,3	
Outras ¹	18	50,0	
TOTAL	36	100,0	

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados – pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

A média de idade dos idosos com doença de Alzheimer foi de 75,19 ± 6,14 anos, sendo que a idade mínima foi de 61 e a máxima de 86 anos.

¹ Costureira, metalúrgico, motorista, administrador, agricultor e músico.

Os idosos, em sua maioria, eram do sexo feminino 24 (66,7%) e 12 (33,3%), do sexo masculino.

A situação conjugal era de 18 (50%) casado/companheiro, os outros 13 (36,1%) eram viúvos. Os demais eram divorciados/separados e solteiros, totalizando 5 (13,9%).

Em relação ao número de anos que frequentou a escola 16 (44,4%) tinham quatro anos ou menos de estudo e 20 (55,6%), mais de quatro anos de estudo.

A ocupação antes da doença foi de 15 (41,7%) idosas do lar, 3 (8,3%) já estavam aposentados quando apresentaram os primeiros sintomas. Os demais 18 (50,0%) tinham ocupação como costureira, metalúrgico, motorista entre outras.

A Tabela 2 apresenta a distribuição das características de assistência em saúde dos idosos com doença de Alzheimer.

Tabela 2 – Distribuição das características de assistência em saúde dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Variáveis	n	%	Média ± DP
Acompanhamento médico (em meses)			46,52 ± 36,36
Diagnóstico para DA			
Sim	27	75,0	
Quando recebeu diagnóstico (em meses)			40,74 ± 33,33
Medicação específica para DA			
Usam medicação	16	44,4	
Exelon	09	56,2	
Memantina	07	43,8	
Como consegue medicação			
Compra	11	68,8	
Recebe do Estado	02	12,5	
Participação em Pesquisa	03	18,7	
TOTAL	36	100,0	

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados – pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

A média de acompanhamento com o profissional médico foi de 46,52 ± 36,36 meses, com o mínimo de 3 e o tempo máximo de 120 meses.

Em relação ao diagnóstico, 27 (75%) receberam diagnóstico provável para doença de Alzheimer. A média de tempo para os diagnósticos serem firmados foi de $40,74 \pm 33,33$ meses, com o mínimo de 3 e o tempo máximo de 120 meses.

Dos casos que foram diagnosticados positivamente, 16 (44,4%) faziam uso de medicação específica para doença de Alzheimer, sendo o Exelon em 9 (56,2%) e a Memantina em 7 (43,8%). O acesso às medicações mostrou que 11 (68,8%) compravam a medicação e os demais 5 (31,2%) recebiam de pesquisas científicas ou do Governo Estadual.

A Tabela 3 apresenta os dados referentes às características de condição de saúde dos idosos com doença de Alzheimer.

Tabela 3 – Distribuição das características de condição de saúde dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Variáveis	n	%
Problema(s) de saúde		
Não referem	05	13,9
Depressão	18	58,0
Alterações de comportamento ²	17	47,2
Hipertensão	11	35,5
Problemas vasculares	06	19,3
Outros	11	35,5
Medicações		
Não usam	04	11,1
Antidepressivo, ansiolítico e antipsicótico	11	34,3
Antidepressivo	07	21,9
Ansiolítico e antipsicótico	06	18,7
Anti-hipertensivo	14	43,7
Outros	12	37,5

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados - pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

Em relação à presença de problemas de saúde, 31 (86,1%) apresentavam: depressão, 18 (58,0%), alterações do comportamento, 17 (47,2%), tais como ansiedade, agressividade,

² Ansiedade, agressividade, delírio e alucinação.

delírio e alucinação, hipertensão 11 (35,5%), problemas vasculares 6 (19,3%), entre os outros 11 (35,5%) estão a osteoporose, diabetes e problemas cardíacos.

Para esses problemas 32 (88,9%) dos idosos faziam uso de medicações como: antidepressivos associados com ansiolíticos e antipsicóticos 11 (34,3%), antidepressivos 7 (21,9%), ansiolíticos e antipsicóticos 6 (18,7%), anti-hipertensivos 14 (43,7%) e 12 (37,5%) entre os outros tipos de medicação.

A Tabela 4 apresenta a distribuição dos dados quanto às características de dependência para as atividades básicas da vida diária dos idosos com doença de Alzheimer.

Tabela 4 – Distribuição das características de dependência para as atividades básicas da vida diária dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Atividades Básicas da Vida Diária	n	%
Independência	08	22,2
Dependência parcial	08	22,2
Dependência importante	20	55,6
TOTAL	36	100,0

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados - pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

Em relação às atividades básicas da vida diária, 20 (55,6%) dos idosos apresentaram dependência importante, havendo uma distribuição equilibrada entre a dependência parcial e a independência, 8 (22,2%).

5.2 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES

A Tabela 5 apresenta a distribuição dos dados referentes às características dos cuidadores quanto aos aspectos sociodemográficos.

Tabela 5 – Distribuição das características sociodemográficas dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Variáveis	n	%	Média ± DP
Idade			59,33 ± 12,29
Sexo			
Masculino	06	16,7	
Feminino	30	83,3	
Situação Conjugal			
Casado/ Companheiro	25	69,4	
Solteiro	05	13,9	
Outros	06	16,6	
Grau de parentesco			
Filha	16	44,4	
Esposa	11	30,6	
Esposo	05	13,9	
Outros	04	11,1	
Quantos residentes p/moradia			
≤ 3 pessoas	30	83,3	
> 3 pessoas	06	16,7	
Escolaridade (em anos de estudo)			
≤ 8	19	52,8	
> 8	17	47,2	
Ocupação (além de cuidar)			
Sim	24	66,7	
Tarefas domésticas	11	45,8	
Profissional liberal	07	29,2	
Demais	06	25,0	
Abandono de atividade de lazer			
Sim	25	69,4	
TOTAL	36	100,0	

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados - pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

A média de idade dos cuidadores apresentou $59,33 \pm 12,29$ anos, sendo a idade mínima de 33 anos e máxima de 78 anos.

Em relação ao sexo, a maioria dos cuidadores era do sexo feminino 30 (83,3%) e 6 (16,7%), do sexo masculino.

A situação conjugal revelou que 25 (69,4%) eram casados ou tinham companheiros, 5 (13,9%), solteiros e 6 (16,6%) eram viúvos e divorciados.

O grau de parentesco mostrou que 16 (44,4%) eram filhas, 11 (30,6%), de esposas, 5 (13,9%), de esposos e 4 (11,1%) constituído de irmãs e filho.

O número de residentes por moradia, incluindo o idoso, mostrou que a maioria, 30 (83,3%), vivia em residências com até três pessoas e o restante convivia com mais de três pessoas na mesma moradia.

A escolaridade dos cuidadores foi 19 (52,8%) com oito anos ou menos de estudo e 17 (47,2%) com mais de oito anos.

Os cuidadores que tinham alguma ocupação, além de estarem cuidando, eram 24 (66,7%), sendo que 12 (33,3%) não tinham outra ocupação. Dessas atividades, 11 (45,8%) eram atividades domésticas, 7 (29,2%) eram atividades de profissionais liberais, os 6 (25,0%) restantes somam as ocupações de decorador, artesão, entre outras.

Em relação às atividades de lazer, 25 (69,4%) abandonaram estas atividades em função da tarefa de cuidar e 11 (30,6%) não apresentaram esta característica.

A Tabela 6 mostra a distribuição do nível socioeconômico dos cuidadores, considerando a inclusão do idoso na mesma moradia e renda familiar.

Tabela 6 – Distribuição das características do nível socioeconômico dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Nível socioeconômico (ABIPEME)	n	%
Classe A	06	16,7
Classe B	22	61,1
Classe C	08	22,2
TOTAL	36	100,0

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados - pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

O nível socioeconômico mostrou que 6 (16,7%) dos cuidadores pertencem a classe A, 22 (61,1%) a classe B e 8 (22,2%) a classe C. As classes D e E não tiveram representantes.

A Tabela 7 faz referência às características de condição de saúde dos cuidadores.

Tabela 7 – Distribuição das características de condição de saúde dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Variáveis	n	%
Problema(s) de saúde		
Sim	29	80,6
Osteoporose e articulações	13	44,8
Hipertensão	09	31,0
Depressão	08	27,6
Outros	06	20,7
Acompanhamento médico		
Sim	29	80,6
Medicações		
Não usam	10	27,8
Analgésico	10	38,4
Anti-hipertensivo	09	34,6
Antidepressivo	08	30,7
Reposição hormonal	08	30,7

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados – pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

Em relação à presença de problemas de saúde, 7 (19,4%) referiram não ter qualquer tipo de problema. Dos cuidadores que apresentavam algum tipo de problema de saúde, 29 (80,6%), (44,8%) deles tinham osteoporose e problemas nas articulações, hipertensão em 9

(31,0%), depressão em 8 (27,6%), e 6 (20,7%) somam outros problemas. Os cuidadores que referiram algum problema de saúde também afirmaram fazer acompanhamento médico 29 (80,6%).

Os cuidadores que não usavam medicações eram 10 (27,8%), mostrando que 26 (72,2%) faziam uso de medicações, como analgésico, 10 (38,4%), anti-hipertensivo, 9 (34,6%), antidepressivo, 8 (30,7%) e reposição hormonal, 8 (30,7%).

A Tabela 8 apresenta as características do cuidador quanto ao cuidado prestado.

Tabela 8 – Distribuição das características do cuidado prestado pelos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Variáveis	n	%	Média ± DP
Há quantos meses cuida			46,17 ± 35,52
Quem o substitui			
Ninguém	07	19,4	
Ajudante/ faxineira	10	27,7	
Membro da família	19	52,9	
Filhos	(07)	(36,9)	
Irmãos	(04)	(21,0)	
Esposos	(03)	(15,8)	
Outros	(05)	(26,3)	
Por quantas horas			4,72 ± 2,10
Recebe visitas de familiares			
Nunca	01	2,8	
Raramente	15	41,7	
Algumas vezes	09	25,0	
Freqüentemente	09	25,0	
Sempre	02	5,6	
TOTAL	36	100,0	

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados – pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

A média de tempo em que os cuidadores realizavam o cuidado foi de 46,17 ± 35,52 meses, com o mínimo de 3 e máximo de 144 meses.

Quanto a ser substituído, 7 (19,4%) não eram substituídos, 10 (27,7%) eram

substituídos por um ajudante ou faxineiro, 19 (52,9%) recebiam ajuda de algum membro da família, como filhos 7 (36,9%), irmãos 4 (21,0%) e esposos 3 (15,8%). A média de horas em que o cuidador era substituído foi de $4,72 \pm 2,10$, com o tempo mínimo de 1 hora e o máximo de 8 horas.

Em relação às visitas de familiares 15 (41,7%), raramente recebiam visitas, e 18 (50,0) somam os que recebiam algumas vezes ou frequentemente e 1 (2,8%) respondeu que seus familiares nunca visitavam e 2 que seus familiares sempre visitavam.

5.3 SOBRECARGA DOS CUIDADORES

A Tabela 9 mostra a distribuição da sobrecarga dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer.

Tabela 9 – Distribuição da sobrecarga dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

Grau de sobrecarga	Pontuação	n	%	Média ± DP
Sobrecarga pequena	0-20 pontos	05	13,9	
Sobrecarga moderada	21-40 pontos	20	55,6	
Sobrecarga moderada a severa	41-60 pontos	09	25,0	
Sobrecarga severa	61-88 pontos	02	5,6	
Sobrecarga total				34,08 ± 12,34
TOTAL		36	100,0	

Fonte: Pesquisa direta: Luzardo, Adriana Remião. Coleta de dados - pesquisa com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, agosto-novembro 2004.

Na avaliação da sobrecarga, 5 (13,9%) cuidadores apresentaram uma pequena sobrecarga, sendo que a maior parte dos cuidadores, 20 (55,6%), apresentaram sobrecarga moderada, enquanto que 9 (25,0%) mostraram sobrecarga de moderada a severa e apenas 2 (5,6%) cuidadores apresentaram sobrecarga severa. A média de sobrecarga total foi de 34,08 \pm 12,34, com o mínimo de 15 e máximo de 66 pontos.

Em relação ao sentimento de sobrecarga em cada item da escala, 21 (58,3%) dos cuidadores indicaram que seu familiar nunca pedia ajuda além do necessário e 14 (38,9%) se sentiam estressados algumas vezes entre cuidar e as outras responsabilidades com a família e trabalho.

No que diz respeito ao comportamento do idoso, 29 (80,6%) dos cuidadores relataram nunca se sentir envergonhados e 22 (61,1%) nunca se sentiam irritados ou tensos 20 (55,6%) quando ele estava por perto.

Os cuidadores, 22 (61,1%), sentiam que o idoso nunca afetava negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos e 27 (75%) relataram que seu familiar sempre dependia deles e 23 (63,9%) sentiam que seu familiar esperava ser sempre cuidado por eles, como se fossem as únicas pessoas que o idoso pudesse contar ou depender.

Os cuidadores referiram, 23 (63,9%), que nunca se sentiam pouco à vontade para receber visitas em casa e 17 (47,2%) relataram nunca sentir que não tinham privacidade por causa do seu familiar demenciado.

Ao considerar a capacidade de cuidar, 18 (50%) dos cuidadores nunca se sentiram incapazes de cuidar seu familiar por muito mais tempo e 2 (5,6%) afirmaram que gostariam que simplesmente outra pessoa sempre cuidasse dele.

6 DISCUSSÃO

O presente estudo buscou caracterizar idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, avaliar o grau de dependência dos idosos e a sobrecarga desses cuidadores no serviço de Neurogeriatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta investigação foi realizada com população específica de uma instituição de saúde, não sendo, portanto, passível de generalizações, principalmente no que diz respeito ao delineamento do estudo e tamanho da amostra. Também não tem a pretensão de esgotar o assunto, além do que as produções científicas nesta área têm crescido nos últimos tempos.

Com isso, existem alguns estudos que abordaram a sobrecarga do cuidador, tendo o exemplo do trabalho de Cerrato Montorio *et al.* (1998), que utilizaram a mesma escala de sobrecarga do presente estudo em 62 cuidadores voluntários, residentes em zona urbana da cidade de Madri, objetivando identificar as dimensões subjacentes ao conceito de sobrecarga do cuidador. Os resultados evidenciaram que a sobrecarga é um construto diverso e multidimensional, assinalando três dimensões, a saber: o impacto do cuidado, a sobrecarga interpessoal e a expectativa de auto-eficiência.

Em outra pesquisa semelhante, que avaliou o impacto em 49 cuidadores de idosos demenciados em um serviço de Psicogeriatria de São Paulo, Garrido e Menezes (2004) afirmaram que o perfil e a sobrecarga dos cuidadores na comunidade ainda eram desconhecidos, indicando a necessidade da realização de mais pesquisas sobre o tema.

Sendo assim, a referida afirmação corrobora para a relevância do presente estudo no que tange à carência de produções sobre este tema no Sul do País, tendo em vista que essas investigações têm sido realizadas preponderantemente em centros de pesquisa da região Sudeste do Brasil.

Dessa forma, o estudo demonstrou que na população do serviço de Neurogeriatria a média de idade dos idosos foi de $75,19 \pm 6,14$ anos, com idade variando entre 61 e 86 anos, próximo da média de $73,2 \pm 8,6$ anos em relação ao estudo de Garrido e Menezes (2004).

A maioria dos idosos eram do sexo feminino, 24 (66,7%), casados, 18 (50,0%), com escolaridade variando em torno de 4 anos, sendo que 20 (55,6%) tinham mais de quatro anos de estudo, apontando uma média superior à dos idosos do País que é de 3,4 anos de estudo (IBGE, 2002a).

A ocupação anterior ao aparecimento da doença era de 15 (41,7%) idosas com atividades domésticas e apenas 3 (8,3%) que já estavam aposentados.

A média de tempo observada em que os idosos faziam acompanhamento médico foi de $46,52 \pm 36,36$ meses, com o mínimo de 3 e o tempo máximo de 120 meses, teve aproximação da média de tempo, $40,74 \pm 33,33$ meses, em que receberam o diagnóstico para doença de Alzheimer, mostrando que o mesmo não demorou a ser concluído, o que nesta patologia é importante, tendo em vista a conduta de postergar a degeneração cognitiva e funcional.

Receberam diagnóstico provável para doença de Alzheimer 27 (75,0%) dos idosos. Destes, 16 (44,4%) faziam uso de medicação específica para DA, dos quais 11 (68,75%) compravam os anticolinesterásicos.

Apesar do alto custo financeiro para aquisição desses fármacos e a falta de garantia dos seus efeitos benéficos, os cuidadores muitas vezes têm esperança de que seu familiar seja curado e preferem investir em uma possibilidade ainda que pareça remota.

Os gastos com os fármacos associados a outros problemas de saúde do idoso e do próprio cuidador, como o uso de anti-hipertensivos, antidepressivos, ansiolíticos e antipsicóticos, também oneram o orçamento de uma família, mesmo para aquelas pertencentes a um nível socioeconômico mais privilegiado.

Dessa forma, a maioria das pessoas do grupo estudado pertencia ao nível socioeconômico B, 22 (61,1%), e os demais ao grupo C, 8 (22,2%) e ao grupo A, 6 (16,7%), sem haver, no entanto, representantes do grupo D e E, fato que gerou questionamentos acerca das condições de vida e acesso ao serviço público de saúde das famílias mais empobrecidas.

A carga financeira da doença de Alzheimer representa mais um fator estressante na gama de tarefas do cuidador, já que ele passa a administrar as questões financeiras do idoso além das suas. Por esta razão, é que freqüentemente os cuidadores contabilizam sua renda em conjunto com a dos idosos como medida de facilitar o manejo dos recursos.

Segundo Caldas (2003) mesmo as evidências empíricas mostram que as doenças causadoras de dependência geram gastos crescentes, cujo impacto na economia familiar ainda é desconhecido no Brasil. A relevância econômica dos custos exige uma análise acurada para fornecer subsídios aos formuladores das políticas de saúde. A inexistência de um programa de governo eficiente para a população idosa dependente, apesar da PNSI de 1999, torna a família o único recurso disponível para o cuidado.

O estudo de Lima (2003) apontou que apenas uma pequena parcela da população tem acesso aos recursos materiais e humanos, assim como aos serviços especializados necessários ao atendimento do idoso com DA.

No contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita a produção de demandas de cuidados que afetam a dimensão física, mental e social.

As alterações de personalidade ou de comportamento apresentadas pelas pessoas idosas demenciadas são preocupantes, quando colocam outras pessoas em perigo, segundo Whalley e Ong (2000), principalmente os cuidadores.

Neste sentido, é de suma importância que o cuidador e as pessoas em geral preservem sua integridade física e estejam orientados para a possibilidade de surgirem distúrbios comportamentais. As crises de agressividade, delírios e alucinações podem estar presentes e

são de difícil manejo para o cuidador, contribuindo para a sobrecarga do mesmo, fato que muitas vezes pode levar ao desenvolvimento de sintomas depressivos.

Os resultados apontaram que a depressão foi relatada em 18 (58,0%) casos, 17 (47,2%) dos problemas de saúde dos idosos eram de distúrbios de comportamento, com uso de medicações associadas aos sintomas depressivos 11 (34,3%), 7 (21,9%) de antidepressivos e 6 (18,7%) de ansiolíticos e antipsicóticos.

Em estudo de revisão sobre distúrbios de comportamento em pessoas com demência, Garrido e Almeida (1999) concluíram que esses distúrbios têm impacto negativo na vida do cuidador, tornando essas pessoas vulneráveis ao desenvolvimento de quadros depressivos e ansiosos, além do que contribuem para a deterioração das condições físicas. É importante determinar quais são os distúrbios de comportamento que causam maior dificuldade ao cuidador e desenvolver estratégias eficazes para controle desses sintomas.

Os efeitos negativos do cuidado são potencializados pela presença de déficits cognitivos e distúrbios de comportamento, sendo ocorrências típicas das demências e doença de Alzheimer (NERI; CARVALHO, 2002).

Existe um certo consenso, entre os autores, de que o risco maior para institucionalização de demenciados ocorra por conta dos problemas com os distúrbios de comportamento e com a demanda de cuidados oriundos da dependência para as atividades básicas da vida diária (FERRETTI, 1999).

Apesar disso, no grupo estudado, todos os idosos permaneciam em seu domicílio sendo cuidados por alguém da família, mesmo que 20 (55,6%) deles apresentassem dependência importante e 8 (22,2%), dependência parcial quanto às atividades básicas da vida diária.

O grau de dependência dos idosos tem sido avaliado em muitos estudos a partir da utilização da escala de Katz *et al.* (1970) para as atividades diárias, como banho, vestimenta,

higiene pessoal, transferência, continência e alimentação, sendo um instrumento eficiente utilizado na prática geriátrica para avaliar as atividades que o idoso é capaz de executar (CALDAS, 2003).

Para o cuidador, lidar ininterruptamente com o banho, a vestimenta e a higiene do idoso pode ser uma das tarefas mais desgastantes, mesmo que realizadas há pouco tempo.

O estudo de Luzardo e Waldman (2004) verificou, a exemplo dos achados de Mendes (1998) e Neri (2000), que o cuidador, ao assumir sozinho os cuidados do idoso no domicílio, manifesta freqüentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não sente apoio de outros membros da família.

O grupo pesquisado foi constituído por cuidadores que assumiram totalmente a carga de cuidados e eram, na sua maioria, mulheres, 30 (83,3%) casadas, 25 (69,4%), dados semelhantes encontrados no estudo de Garrido e Menezes (2004). A escolaridade variou em torno de oito anos, com 19 (52,8%) dos cuidadores com oito anos ou menos de estudo e com média de idade de $59,33 \pm 12,29$, variando entre 33 e 78 anos.

Os cuidadores residiam junto do idoso e em sua maioria com até 3 pessoas em 30 (83,3%) dos casos, revelando estar abaixo da média de 3,6 pessoas por amostra de domicílios no Brasil (IBGE, 2002b).

Ao citar vários estudos em artigo de revisão, Karsch (2003) afirmou que preferencialmente os cuidadores são os cônjuges, do sexo feminino, que vivem junto do idoso e que têm proximidade afetiva, conjugal ou entre pais e filhos, estando de acordo com os achados do presente estudo, ao revelar que 16 (44,4%) eram filhas e 11 (30,6%) eram esposas, dados também observados no estudo de Garrido e Menezes (2004).

Os cuidadores com freqüência são as mulheres de meia-idade e idosas, que desempenham esta atividade obedecendo a normas culturais em que cabe a ela a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado aos idosos (NERI; CARVALHO, 2002).

A sociedade brasileira culturalmente deposita na figura feminina a responsabilidade pelo cuidado dos membros da família. No entanto, mesmo que a sobrecarga de cuidar outra pessoa seja severa, muitas vezes a mulher quer cuidar, tomando para si esta função.

Cuidar do idoso no domicílio é uma situação que deve ser preservada e estimulada, porém, cuidar de uma pessoa dependente, por 24 horas, sem pausa, não é tarefa para uma mulher sozinha, geralmente com mais de 50 anos, sem apoios nem serviços que possam atender às suas necessidades, e sem uma política de proteção para o desempenho deste papel (KARSCH, 2003).

Dessa maneira, tanto o cuidador mais afetado pela sobrecarga de tarefas quanto o menos exposto merecem atenção, apoio dos serviços e profissionais de saúde, bem como orientações para minimizar o seu grau de sobrecarga e os efeitos negativos consequentes da doença de Alzheimer. Assim muitas vezes o cuidador abandona sua profissão e atividades de lazer em função do cuidado ao idoso.

Segundo Neri e Carvalho (2002), a tarefa de cuidar rivaliza com o trabalho profissional ou mesmo com o papel familiar desempenhado pelo cuidador.

Nesse sentido, o estudo mostrou que dos 24 (66,7%) que tinham outra ocupação além de cuidar, 11 (45,8%) eram de atividades domésticas, 7 (29,2%) de profissionais liberais e 6 (25,0%) de outras ocupações, sendo que 25 (69,4%) abandonaram alguma atividade de lazer.

As necessidades e as preocupações dos cuidadores e familiares são freqüentemente negligenciadas, mesmo quando essas pessoas são idosas (THISTLETHWAITE, 2000).

Do ponto de vista ético, nenhum ser humano deve ter suas necessidades negligenciadas. Ainda mais quando se referem a questões básicas, como prover condições físicas e estruturais para alimentação, higiene e conforto, o que, no caso de idosos dependentes, pode ser traduzido como provimento de condições mais dignas de vida.

É importante ressaltar que quando o cuidador é o cônjuge ele geralmente também é idoso e pode apresentar necessidades de cuidados característicos desta fase da vida, como problemas de locomoção, problemas de saúde, entre outros (SCAZUFCA, 2000).

Tal afirmação pôde ser evidenciada no grupo estudado, uma vez que, até mesmo para o senso comum, a osteoporose e os problemas nas articulações têm ocorrência em mulheres de idade mais avançada, representando 13 (44,8%) dos casos de problemas de saúde relatados.

Os cuidadores que referiram algum problema de saúde também afirmaram fazer acompanhamento médico 29 (80,6%), utilizando, além de antidepressivos, medicações como analgésico 10 (38,4%), anti-hipertensivo 9 (34,6%) e reposição hormonal 8 (30,7%).

O tempo de cuidado revelou que os cuidadores realizavam a tarefa de cuidar com uma média de $46,17 \pm 35,52$ meses, com o mínimo de 3 e o máximo de 144 meses. Foi possível verificar que, para a mesma variável analisada em anos, apenas 6 (16,7%) dos cuidadores exerciam este papel há menos de um ano, contrastando com os achados de Garrido e Menezes (2004), em que 18 (36,7%) dos cuidadores realizavam esta tarefa há menos de um ano.

De qualquer forma, cuidar de um idoso com Alzheimer, mesmo que por algumas horas do dia, seria suficiente para que uma pessoa sentisse algum grau de sobrecarga. Parte disso a necessidade de ajuda, divisão de tarefas e proteção do cuidador por meio de ações pautadas na humanização e valorização da vida.

O estudo revelou que, na amostra estudada, a maioria dos cuidadores recebia apoio, visto que eram substituídos por um ajudante em 10 (27,7%) dos casos, por algum membro da família em 19 (52,9%), como filhos em 7 (36,9%), irmãos em 4 (21,0%) e esposos em 3 (15,8%), observando uma média do tempo de substituição de $4,72 \pm 2,10$ horas. Entretanto, mesmo que a maioria dos cuidadores recebesse algum tipo de auxílio, nenhum deles dispunha dos serviços de uma empregada mensalista.

Pouco menos da metade dos cuidadores, 15 (41,7%) responderam que raramente recebiam visitas de seus familiares, sendo a frequência das visitas uma característica apontada pelo estudo de Zarit, Reeve e Bach–Peterson (1980) como efeito realmente significativo no sentimento de sobrecarga, pois quanto maior o número de visitas menor era o sentimento de sobrecarga.

Para o cuidador, o interesse de outros membros da família, manifestado pelas visitas, pode aliviar o sentimento de solidão, abandono e responsabilização total pelos cuidados do idoso. O cuidador quer ser apoiado, valorizado e reconhecido pelo difícil trabalho que está realizando, mesmo que o idoso seja um ente querido e que, culturalmente, exista a crença de que este trabalho não seria mais do que uma obrigação para o familiar.

Luzardo (2002) apontou as necessidades e dificuldades dos cuidadores ao realizarem o cuidado do idoso com Alzheimer e entre os resultados apareceram, como dificuldades, as categorias de assumir tudo sozinho, da falta de apoio ao cuidador e valorização do seu trabalho.

A dificuldade em obter apoio para a divisão das tarefas pode gerar, no cuidador, uma crise no seu desempenho, quando o desenvolvimento das atividades cotidianas de cuidado passa a representar para ele um ônus extraordinário, duradouro e desgastante.

A habitual relação de afeto e reciprocidade existente entre pessoas próximas como pais e filhos é substituída por uma relação unilateral, a imperiosa necessidade de fazer pelo outro, de garantir a manutenção da vida do outro, porém, praticamente, sem nenhum retorno pessoal.

Dessa forma é necessária uma intervenção das instituições de saúde a fim de garantir a qualidade de vida do cuidador. O apoio a partir de redes sociais precisa ser concretizado pela sociedade (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Tendo em vista as ações que o sistema de saúde prevê para o atendimento dos idosos no Brasil, é possível e viável incluir o cuidador no planejamento das mesmas, reavaliando o

papel dos profissionais dentro da equipe de saúde, quanto à abordagem assistencial e educativa.

Os cuidadores não possuem informações suficientes para exercer o cuidado, há poucos recursos sociais de apoio, há escassez de recursos humanos especializados que possam lhes dar suporte e há poucas fontes de apoio emocional (NERI; CARVALHO, 2002).

A prevenção e a promoção da saúde pela educação dos cuidadores pode representar uma alternativa eficaz para que a sociedade possa enfrentar a problemática advinda das demências e doença de Alzheimer, sendo uma medida social e economicamente viável, evitando que o cuidador, assim como o idoso, seja mais um produtor de demandas para o sistema de saúde.

Programas especiais devem ser oferecidos ao cuidador, visando a aliviar a sobrecarga e o estresse oriundos do desempenho do seu papel. Os serviços de saúde pouco oferecem em relação às formas de suporte para os cuidadores. Estudos sobre este tema são relevantes e devem ser cada vez mais incentivados, com vistas a direcionar as intervenções para as necessidades dos cuidadores (SCAZUFCA, 2000).

Intervenções psicoeducativas foram testadas pelo estudo de Baltar Losada *et al.* (2004) para comparar a eficácia de dois programas para cuidadores de familiares com demência: um programa cognitivo-comportamental (PCC), com intuito de modificar pensamentos disfuncionais para o cuidado, e outro programa para soluções de problemas (PSP), destinado a treinar os cuidadores na administração dos comportamentos problemáticos do seu familiar. Os resultados foram significativos, mostrando que os cuidadores que participaram do PCC tiveram menos estresse que os outros grupos, menor frequência de comportamentos problemáticos e menos pensamentos disfuncionais. Os autores concluíram que os benefícios de uma intervenção psicoeducativa variam em função dos conteúdos que são abordados.

Nesse sentido, é relevante que qualquer medida educativa de suporte ao cuidador seja direcionada para as necessidades de cada um, exigindo a formação de recursos humanos capazes de visualizar as diferentes realidades. Tendo em vista os sintomas de depressão produzidos pelo envolvimento com a doença do idoso, muitos cuidadores desenvolvem a necessidade de serem apoiados psicologicamente, sem quase encontrar este recurso nos serviços de saúde.

O presente estudo observou o relato de 8 (27,6%) cuidadores com depressão, com uso de fármacos para a referida patologia em 8 (30,7%) dos casos de pessoas com algum problema de saúde 26 (72,2%), o que é evidenciado por Scazufca (2000) ao afirmar que os cuidadores relatam freqüentemente um sentimento de sobrecarga relacionado à tarefa de cuidar e aos problemas de saúde mental, como depressão e ansiedade.

O cuidador sofre porque fica exposto a doenças, à depressão, a estados emocionais negativos e à desorganização de sua vida (NERI; CARVALHO, 2002).

Assim é possível minimizar a sobrecarga do cuidador, tanto em relação ao manejo do comportamento alterado do idoso, quanto ao desgaste na realização das atividades rotineiras como higiene, alimentação e vestimenta.

A sobrecarga do cuidador, muitas vezes, está relacionada ao longo tempo de cuidado do idoso e ao grau de dependência do mesmo, levando o cuidador a um nível de aceitação da doença e da sua própria situação em prover os cuidados, ou, como salienta Caldas (2000) o cuidador ultrapassa os obstáculos, apesar das dificuldades, por não haver outra saída.

No grupo estudado, a sobrecarga total teve média de $34,08 \pm 12,34$, com o mínimo de 15 e máximo de 66 pontos, mostrando semelhança com os outros estudos que utilizaram a mesma escala, visto que as médias variaram em torno dos 21 aos 40 pontos, que correspondem a uma sobrecarga moderada.

Scazufca (2002) obteve $31,1 \pm 15,7$ de média total no escore da escala, com o mínimo de 7 e máximo de 73 pontos. Garrido e Menezes (2004) apontaram uma média de $32,4 \pm 16,7$, com o mínimo de 2 e máximo de 75 pontos.

Ao avaliar os graus de sobrecarga do grupo de cuidadores, 20 (55,6%) deles apresentaram sobrecarga moderada. A sobrecarga de moderada a severa estava presente em 9 (25,0%) dos cuidadores e 5 (13,9%) mostraram uma pequena sobrecarga, enquanto 2 (5,6%) cuidadores apresentaram sobrecarga severa.

Partindo de uma análise ampla, é perceptível a concentração de cuidadores com sobrecarga moderada. No entanto, os outros graus de sobrecarga, moderada a severa e severa, somados, mostram que a maior parte os cuidadores estudados no referido serviço de Neurogeriatria estão sobrecarregados pelo papel que desempenham.

Dessa forma, avaliar a sobrecarga provocada pela doença de Alzheimer no cuidador possibilita o planejamento de estratégias dirigidas a essa população.

7 CONCLUSÕES

Esta investigação teve como objetivo descrever características dos idosos e de seus cuidadores, assim como avaliar o grau de dependência dos idosos e a sobrecarga dos cuidadores no serviço ambulatorial de Neurogeriatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Foi possível concluir que os idosos com doença de Alzheimer eram em sua maioria pessoas do sexo feminino, casadas, com idade variando entre os 61 e 86 anos, que freqüentaram a escola por quatro anos ou mais e tinham como ocupação, anterior ao surgimento da doença, as atividades domésticas.

O diagnóstico provável para doença de Alzheimer foi firmado para 27 (75,0%) idosos; 17 (47,2%) apresentavam problemas de saúde, como distúrbios de comportamento e depressão em 18 (58,0%) dos casos.

A maior parte dos idosos (55,6%) apresentava dependência importante para as atividades básicas da vida diária e (22,2%), dependência parcial.

Os cuidadores, em sua maioria, eram mulheres, filhas ou esposas, casadas, com escolaridade variando em torno de oito anos, em que 19 (52,8%) tinham oito anos ou menos de estudo e com média de idade de $59,33 \pm 12,29$, variando entre 33 e 78 anos. Apresentavam nível socioeconômico característico da classe B e co-residiam com os idosos.

O estudo mostrou que a média de tempo de cuidado foi de $46,17 \pm 35,52$ meses. Revelou que 24 (66,7%) pessoas tinham outra ocupação além da tarefa de cuidar e que 25 (69,4%) haviam abandonado suas atividades de lazer. Dos problemas de saúde referidos pelos cuidadores 13 (44,8%) eram de osteoporose e articulações, 9 (31,0%) de hipertensão e 8 (27,6%) de depressão.

O grupo investigado apresentou elevada média de sobrecarga total, $34,08 \pm 12,34$, com

o mínimo de 15 e máximo de 66 pontos. A sobrecarga moderada estava presente em 20 (55,6%) dos cuidadores. Em âmbito geral os cuidadores somaram 31 (86,2%) de sobrecarga moderada a severa.

O grau de sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais. Ela é provedora de si mesma e do idoso. O cuidador precisa ser apoiado, valorizado e reconhecido pelo trabalho árduo que executa.

Assim, é perceptível que as demandas de cuidados produzidas pela doença de Alzheimer e pelas necessidades de saúde dos idosos passam a influenciar o contexto de vida do cuidador. Este, por sua vez, apresenta características peculiares a sua condição de vida, descritas a partir dos aspectos sociodemográficos, socioeconômicos e de saúde que exigem preocupação com seu atendimento e autocuidado.

Isso passa a constituir um problema para o Estado e a sociedade. Portanto, é imperiosa a adoção de estratégias pelos serviços de saúde que representem suporte profissional para a capacitação e desempenho de cuidados institucionais e domiciliares.

Apesar de algumas medidas terem sido criadas, como os Centros de Referência para o Idoso e o Programa de Assistência aos Portadores da doença de Alzheimer, há necessidade de uma implementação mais dinâmica dessas ações, que possibilitem a viabilidade do atendimento integral em saúde e suporte social.

A partir disso, a equipe multidisciplinar apresenta condições de prestar este atendimento integral, pois agrega profissionais com conhecimentos e competências que se complementam.

Dessa forma, a Enfermagem está apta a integrar a equipe de saúde, pois reúne condições e capacidade de atuar na assistência, ensino e pesquisa, de forma a valorizar a inteireza do ser humano, realizando um cuidado qualificado e efetivo.

8 RECOMENDAÇÕES

Ao final do estudo, com o alcance dos objetivos de caracterizar a população de um serviço de Neurogeriatria e avaliar o grau de dependência dos idosos e a sobrecarga dos cuidadores ficam recomendações da importância de outras pesquisas sobre esta temática, que possam não só dar conta dos problemas de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores.

Investigações futuras devem estar voltadas também para questões sobre a qualidade de vida, focando aspectos educativos que promovam um reforço positivo para auxiliar o cuidador na sua capacidade de enfrentamento da vida.

O contexto de vida do cuidador e os problemas enfrentados por ele, no cotidiano, ainda não adquiriram visibilidade perante a sociedade como um todo.

Faltam investimentos para que a população tome conhecimento da gravidade desta patologia e das suas conseqüências, com o intuito de formar uma opinião pública a respeito do assunto. A idéia do idoso “esclerosado” e “caduco” deve ser abandonada, pois, além de preconceituosa, é prejudicial, no sentido em que a busca pelo atendimento de saúde é postergada ou mesmo negligenciada, provocando, muitas vezes, sentimento de culpa na família e no cuidador.

É necessário investigar as famílias brasileiras com baixo nível socioeconômico e que passam pela situação de cuidar de um idoso demenciado. É importante conhecer essas pessoas, como vivem e de que recursos dispõem. É possível que a doença de Alzheimer atinja igualmente todos os níveis sociais. Então, é fundamental saber como as pessoas de menor poder aquisitivo estão realizando o cuidado dos seus idosos, pois mesmo as classes mais privilegiadas apresentam, com freqüência, dificuldades em prover os cuidados e comprar

medicamentos, não é difícil imaginar como as classes menos afortunadas conseguem lidar com as demandas produzidas pela doença.

As ações governamentais devem operacionalizar o acesso aos serviços de saúde para idosos e seus cuidadores, mesmo que tal afirmação represente ingenuidade diante das dificuldades que a população em geral encontra ao buscar o atendimento de saúde.

A exigência do atendimento de saúde deve ser um compromisso assumido por toda sociedade, o que remete à atitude da mesma, perante a escolha dos dirigentes políticos e a fiscalização das suas ações.

Somado a isso, levando em consideração o quadro epidemiológico do País, o Estado deve prover investimentos para capacitar, de forma contínua, os recursos humanos especializados, a fim de atender a clientela idosa e, por conseguinte, seus cuidadores.

Nesse sentido, a Enfermagem pode contribuir e desempenhar um importante papel na área da Gerontologia e Neuropsiquiatria Geriátrica, por meio do uso de suas atribuições e competências profissionais, para orientar familiares e cuidadores, realizar grupos de auto-ajuda, visitas domiciliares e consultas de enfermagem, pautadas na utilização de instrumentos que avaliem a condição cognitiva e funcional do idoso, como ponto de partida para um programa de atendimento e avaliação do estresse no cuidador.

Assim o profissional enfermeiro estará habilitado a participar da equipe multidisciplinar e auxiliar na detecção precoce da doença de Alzheimer, evitando o agravamento da condição de saúde do idoso, do cuidador e sua consequente sobrecarga.

REFERÊNCIAS

ADAMS, A. C. **Neurologia para o Clínico: diagnóstico e tratamento**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

ALVAREZ, A. M. **Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar** Florianópolis: Editora UFSC, 2001.

ANDERSON, M. I. P. Demência. In: CALDAS, C. P. (Org.) **A saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: UERJ, 1998. cap. 8, p. 84-88.

BALTAR LOSADA, A *et al.* Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. **Revista de Neurología**, Madrid, v.38, n. 8, p. 701-708, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.395, de 10 de dezembro de 1999, que aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial** [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, n. 237-E, p. 21, 13 de dezembro, seção 1, 1999.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 703, de 12 de abril de 2002. Instituído no Âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. **Diário Oficial** [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, n. 72, 16 de abril, seção 1, 2002.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

CAIXETA, L. **Demências**. São Paulo: Lemos Editorial, 2004.

CALDAS, C. P. **O Sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência**. 2000. 150f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2000.

_____. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p.773-781, mai./jun. 2003.

CAOVILLA, V. P. A doença de Alzheimer e o impacto na família. **Revista A Terceira Idade**, São Paulo, ano XII, n.22, p.37-45, julho. 2001.

_____. CANINEU, P. R. **Você não está sozinho**. São Paulo: Abraz, 2002.

CARAMELLI, P. Neuropatologia da doença de Alzheimer. In: FORLENZA, O. V.; CARAMELLI, P. **Neuropsiquiatria geriátrica**. São Paulo: Editora Ateneu, 2000. cap. 10, p. 107-118.

_____. BARBOSA, M. T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, suppl. 1, p. 7-10, 2002.

CAYTON, H.; WARNER, J.; GRAHAM, N. **Tudo sobre doença de Alzheimer**. São Paulo: Andrei Editora, 2000.

CERRATO MONTORIO, I. *et al.* La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. **Anales de Psicología**, Murcia, v. 14, n. 2, p. 229-248, 1998.

CHAIMOWICZ, F. Envelhecimento populacional e transição epidemiológica no Brasil. In: TAVARES, A. (Org.). **Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. cap. 6, p. 67-77.

CHAVES, M. L. F. Diagnóstico diferencial das doenças demenciantes. In: FORLENZA, O. V.; CARAMELLI, P. **Neuropsiquiatria geriátrica**. São Paulo: Editora Ateneu, 2000. cap. 9, p. 81-104.

FERRETTI, C. E. L. **A intervenção de enfermagem nas demências e o potencial de risco para institucionalização precoce**. 1999. 123 p. Dissertação (Mestrado em Neurociências) Escola Paulista de Medicina. Universidade Federal de São Paulo, São Paulo: UNIFESP, 1999.

_____. O que a enfermagem pode fazer pelo portador de demência e sua família. In: CAOVILLA, V. P.; CANINEU, P. R. **Você não está sozinho**. São Paulo: Abraz, 2002. p. 89-108.

FORLENZA, O. V.; GATTAZ, W. F. Influência de mecanismos colinérgicos nos processos neurodegenerativos relacionados à formação de amiloide e à fosforilação da proteína tau. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 114-117, 1998.

_____. CARAMELLI, P. **Neuropsiquiatria geriátrica**. São Paulo: Editora Ateneu, 2000.

FREITAS *et al.* Perspectivas das pesquisas em gerontologia e geriatria: uma revisão da literatura. **Revista Latino-Americana. de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p. 221-228, março./abril. 2002.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 2-B, p. 427-434, 1999.

_____. MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço de psicogeriatría. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, dez. 2004

GHIORZI, A. R. Ela está com Alzheimer! E agora... **Revista Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 306-311, mai./ago.1997.

GOLDIM, J. R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. Porto Alegre: Dacasa, 2000.

GONÇALVES, L.H.T.; STEVENSON, J.; ALVAREZ, A. M. O cuidado e a especificidade da enfermagem geriátrica e gerontológica. **Revista Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 33-50, mai./ago. 1997.

_____. ALVAREZ, A.M. O cuidado na enfermagem gerontogeriatrica: conceito e prática. In: FREITAS, E. V. (Colab.) **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 91, p. 756-761.

HERRERA, E. J.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R. Estudo epidemiológico na cidade de Catanduva – estado de São Paulo – Brasil. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 70-73, março/abril. 1998.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Minidicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Indicadores sociais**. Rio de Janeiro: IBGE, 2002a. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Indicadores_Sociais/Sintese_de_Indicadores_Sociais_2002/educacao.zip>. Acesso em 18 jan. 2005.

_____. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio**. Rio de Janeiro: IBGE, 2002b. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/sintesepnad2002.zip>>. Acesso em 18 jan. 2005.

KALACHE, A.; VERAS, R. P.; RAMOS, L.R. O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n. 3, p. 200-210, jun. 1987.

KARSCH, U. M.; LEAL, M. G. S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: KARSCH, U. M. (Org.) **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. cap. 1, p. 21-45.

_____. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. mai./jun. 2003.

KATZ, S. *et al.* Progress in the development of the index of ADL. **The Gerontologist**, Washington DC, v. 10, p. 20-30, 1970.

LEIBING, A. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. **Revista de Estudos Interdisciplinares sobre Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 1, p. 37-56, 1999.

LIMA, C. F. M. **O cuidado domiciliar ao idoso com doença de Alzheimer**: representações de familiares cuidadores membros de uma associação de apoio na cidade de Salvador-BA. 2002. 126 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem. Universidade Federal da Bahia, Salvador: UFBA, 2003.

LOPES, M. A.; BOTTINO, C. M. C. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.60, n. 1, p. 61-69, mar. 2002.

LUZARDO, A. R. **Alzheimer**: atenção ao familiar cuidador. 2002. 56f. Monografia (Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

_____. WALDMAN, B. F. Atenção ao Familiar Cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Revista Acta Scientiarum**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. (Colab.) **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 15, p. 133-147.

_____. Diagnóstico clínico da doença de Alzheimer. In: TAVARES, A. (Org.) **Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. cap. 19, p. 269-292.

MENDES, P. M. T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo: PUC, 1995.

_____. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998. cap. 5, p. 171-197.

MENDIONDO, M. S. Z. **Velhice e demência: Gênese e perspectiva de suporte social institucional**. 2002. Tese (Doutorado em Serviço Social) Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre: PUC, 2002.

NITRINI, R. Epidemiologia da doença de Alzheimer no Brasil. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 26, n. 5, p. , set/out. 1999.

NERI, A. L. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A. L. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura**. 3 ed. São Paulo, 2000. p. 237-285.

_____. CARVALHO, V. A. M. L. O bem estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: FREITAS, E. V. (Colab.) **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 94, p. 778-790.

PAPALEO NETTO, M. Questões metodológicas na investigação sobre velhice e envelhecimento. In: FREITAS, E. V. (Colab.) **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 6, p. 58-70.

PELZER, M. T. **A enfermeira cuidando de idoso com Alzheimer em família**. 1993. 191f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Florianópolis: UFSC, 1993.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

PITTELLA, J. E. H. Neuropatologia da doença de Alzheimer. In: TAVARES, A. (Org.) **Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. cap. 17, p. 235-248.

ROIG, M. V.; ABENGÓZAR, M. C.; SERRA, E. La sobrecarga em los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. **Anales de Psicología**, Murcia, v. 14, n. 2, p. 215-227, 1998.

SANTOS, S. M. A. **O cuidador familiar de idosos com demências**: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira. 2003. 211f. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas: UNICAMP, 2003.

SALGADO, C. D. S. **Gerontologia social**. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2000.

SCAZUFCA, M. Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de saúde. In: FORLENZA, O. V.; CARAMELLI, P. **Neuropsiquiatria geriátrica**. São Paulo: Editora Ateneu, 2000. cap.52, p. 577-586.

_____. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

_____. *et al.* Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 6, p. 773-778, dez. 2002.

SILVA, E. B. N.; NERI, A. L. Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In: NERI, A. L. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura**. 3. Ed. São Paulo: Papirus, 2000. p. 213-236.

STUART, G.W.; LARAIA, M.T. **Enfermagem psiquiátrica**: princípios e práticas. 6 ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-376, mar/abr. 2004.

TAVARES, A. Demências. In: TAVARES, A. (Org.) **Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. cap. 16, p. 217-234.

TERRA, N. L.; WALDMAN, B. F.; LUZARDO, A.R. Doença de Alzheimer: sugestões para cuidadores. In: TERRA, N. L.; DORNELLES, B. (Org.). **Envelhecimento bem-sucedido**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002. p. 473 – 486.

THISTLETHWAITE, J. E. Demência: o papel da equipa dos cuidados primaries. **Revista de Pós-Graduação em Clínica Geral**, Lisboa, ano 12, n. 137, p. 32-37, nov. 2000.

VELASQUEZ, M. D. et al. As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: KARSCH, U. M. S. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. cap. 3, p. 87-145.

VERMELHO, L. L.; MONTEIRO, M. F.G. Transição Demográfica e Epidemiológica. In. MEDRONHO, R.A. *et al.* **Epidemiologia**. São Paulo: Editora Atheneu, 2004. cap. 6, p. 91-103

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. **The Gerontologist**, Waschington DC, v. 20, n. 6, p. 649-655, Dec. 1980.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004.

WHALLEY, L. J.; ONG, C. T. Diagnóstico e tratamento da demência precoce. **Revista de Pós-Graduação em Clínica Geral**, Lisboa, ano 12, n. 137, p. 26-31, nov. 2000.

WILSON, H. S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. **Nursing Research**, Maryland, v. 38, n. 2, p. 94-98, 1989.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidá-lo a participar do presente estudo intitulado: **Grau de Sobrecarga do Cuidador do Idoso com Doença de Alzheimer**, que tem por objetivos avaliar o grau de sobrecarga do cuidador, quantificar o grau de sobrecarga, bem como identificar as características do cuidador e do idoso com Doença de Alzheimer.

Os cuidadores responderão a perguntas que fazem parte de uma escala para avaliar sobrecarga e dois outros instrumentos para caracterização do idoso e do próprio cuidador.

Todas as informações obtidas neste estudo poderão ser publicadas com finalidade científica, preservando-se o sigilo das identidades.

Será garantida resposta a qualquer questionamento sobre a pesquisa. O entrevistado poderá retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que sofra qualquer penalidade como consequência desse ato.

Eu _____, declaro ter lido, ou me foi lido, as informações acima antes de assinar este formulário. Fui informado, de forma clara e detalhada sobre o objetivo desse estudo bem como da justificativa e dos instrumentos a que responderei. As pesquisadoras responsáveis por este projeto são: a Enfermeira Adriana Remião Luzardo (Mestranda da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul) e sua Orientadora Prof^a Dr^a Maria Isabel Pinto Coelho Gorini.

Fone para contato: Ligações à cobrar para 3225.1827 (Res.) ou 9951.5026 (Cel.).

Data: ____/____/ 2004

Assinatura do participante: _____

Pesquisadoras:

Adriana Remião Luzardo

Prof^a Dr^a Maria Isabel P. C. Gorini

APÊNDICE B – FICHA DE CARACTERÍSTICAS DOS IDOSOS

I – 1 Idade (nº de anos completos): _____

I – 2 Sexo: 1 – Masculino 2 – Feminino

I – 3 Situação Conjugal: 1 – Casado/ Companheiro
 2 – Viúvo
 3 – Divorciado/ Separado
 4 – Solteiro
 5 – NS/NQR

I – 4 Número de anos que frequentou a escola: _____

I – 5 Ocupação anterior à doença: 1 – Sim 2 – Não

I – 6 Tipo de ocupação: _____

I – 7 Tempo de acompanhamento médico (meses): _____

I – 8 Recebeu diagnóstico para DA? 1 – Sim 2 – Não

I – 9 Tempo de diagnóstico para DA (meses)? _____

I – 10 Medicação específica para DA? 1 – Sim 2 – Não

I – 11 Tipo de medicação: _____

I – 12 Como consegue a medicação?

1 – Estado 2 – Compra 3 – Participação em pesquisas

I – 13 Outro problema de saúde? 1 – Sim 2 – Não

I – 14 Tipo de problema: _____

I – 15 Outra medicação? 1 – Sim 2 – Não

I – 16 Tipo de medicação: _____

I – 17 Escala de Atividades Básicas da Vida Diária (ANEXO A)

APÊNDICE C – FICHA DE CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES

- C – 1 Idade (nº de anos completos): _____
- C – 2 Sexo: 1 – Masculino 2 – Feminino
- C – 3 Situação Conjugal: 1 – Casado/ Companheiro
 2 – Viúvo
 3 – Divorciado/ Separado
 4 – Solteiro
 5 – NS/NQR
- C – 4 Grau de parentesco com o idoso: _____
- C – 5 Número de pessoas no mesmo domicílio: _____
- C – 6 Número de anos que freqüentou a escola: _____
- C – 7 Ocupação (além da tarefa de cuidar): 1 – Sim 2 – Não
- C – 8 Tipo de ocupação: _____
- C – 9 Abandonou alguma atividade de lazer? 1 – Sim 2 – Não
- C – 10 Escala para nível socioeconômico (ANEXO B)
- C – 11 Problema de saúde? 1 – Sim 2 – Não
- C – 12 Tipo de problema: _____
- C – 13 Acompanhamento médico? 1 – Sim 2 – Não
- C – 14 Medicação? 1 – Sim 2 – Não
- C – 15 Tipo de medicação: _____
- C – 16 Há quantos meses presta cuidado? _____
- C – 17 É substituído? 1 – Sim 2 – Não
- C – 18 Por quem? _____
- C – 19 Por quantas horas? _____
- C – 20 Recebe visitas de outros familiares? 1 – Nunca
 2 – Raramente
 3 – Algumas vezes
 4 – Frequentemente
 5 – Sempre
- C – 21 Escala Burden Interview (ANEXO – C)

ANEXO A – ESCALA DE ATIVIDADES BÁSICAS DA VIDA DIÁRIA

Atividade	INDEPENDENTE	Sim	Não
1. Banho	Não recebe ajuda ou somente recebe ajuda para uma parte do corpo		
2. Vestir-se	Pega as roupas e se veste sem qualquer ajuda, exceto para amarrar os sapatos.		
3. Higiene pessoal	Vai ao banheiro, usa o banheiro, veste-se e retoma sem qualquer ajuda (pode usar andador ou bengala).		
4. Transferência	Consegue deitar na cama, sentar na cadeira e levantar sem ajuda (pode usar andador ou bengala).		
5. Continência	Controla completamente urina e fezes		
6. Alimentação	Come sem ajuda (exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão)		
<p>O escore total é o somatório de respostas "sim". Total de 6 pontos significa independência para AVD; 4 pontos, dependência parcial; 2 pontos, dependência importante. Modificado de Katz S, Downs TD, Cash HR <i>et al. Gerontologist</i>, 1970; 10:20-30.</p>			

ANEXO B – ESCALA ABIPEME PARA NÍVEL SOCIOECONÔMICO

Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME)

<http://www.anep.org.br>

Item	Não tem	1	2	3	4	5	6 / mais
TV	0	2	4	6	8	10	12
Rádio	0	1	2	3	4	5	6
Banheiro	0	2	4	6	8	10	12
Carro	0	4	8	12	16	16	16
Empregada	0	6	12	18	24	24	24
Telefone	0	5	5	5	5	5	5
Geladeira	0	2	2	2	2	2	2

Instrução do chefe da família	Pontos
Analfabeto/Primário incompleto	0
Primário completo/Ginásial incompleto	1
Ginásial completo/Colegial incompleto	3
Colegial completo/Superior incompleto	5
Superior completo	10

Classe	Pontos
A	35 e mais
B	21 a 34
C	10 a 20
D	5 a 9
E	0 a 4

Exemplo: O Sr. S possui 1 televisão, 3 rádios, 1 automóvel, 1 telefone e 1 geladeira. Tem nível superior incompleto. Então o Sr. S tem a seguinte pontuação: $2 + 3 + 4 + 5 + 2 + 5 = 21$.

Então o Sr. S está classificado na classe B.

ANEXO C - ESCALA BURDEN INTERVIEW

BURDEN INTERVIEW
Zarit And Zarit (1990)
Trad. Márcia Scazufca, GRUPO DE PESQUISA USP.(10/66)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/ Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S = SUJEITO PORTADOR) ; (ZB = Zarit Burden)

Código (Dê para o cuidador enquanto você conduz a entrevista)

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

1. O Sr/Sra sente que **S** pede mais ajuda do que ele (ela) necessita? {ZB1} ____

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com **S**, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)? {ZB2} ____

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de **S** e suas outras responsabilidades com a família e trabalho? {ZB3} ____

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de **S**? {ZB4} ____
- 0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
2 Sempre
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando **S** está por perto? {ZB5} ____
- 0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
6. O Sr/Sra sente que **S** afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos? {ZB6} ____
- 0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de **S**? {ZB7} ____
- 0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
8. O Sr/Sra sente que **S** depende do Sr/Sra? {ZB8} ____
- 0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando **S** esta por perto? {ZB9} ____
- 0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com **S**? {ZB10} ____
- 0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre

11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S? {ZB11}__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S? {ZB12}__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S? {ZB13}__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender? {ZB14}__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas? {ZB15}__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo? {ZB16}__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?

{ZB17} ____

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?

{ZB18} ____

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?

{ZB19} ____

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?

{ZB20} ____

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?

{ZB21} ____

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/ Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?

{ZB22} ____

- 0 Nem um pouco
- 1 Um pouco
- 2 Moderadamente
- 3 Muito
- 4 Extremamente

ANEXO D – APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA NO GPPG/HCPA**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE****RESOLUÇÃO**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 04-205 **Versão do Projeto:** 15/06/2004 **Versão do TCLE:** 15/06/2004

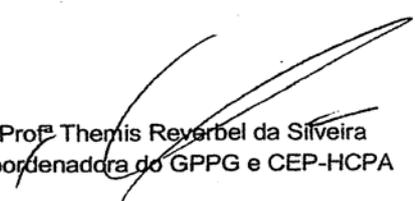
Pesquisadores:

MARIA ISABEL COELHO GORINI
ADRIANA REMIÃO LUZARDO

Título: GRAU DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 01 de julho de 2004.


Prof. Theris Reverbel da Silveira
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA