

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA BIOMÉDICA

MORGANA GABRIEL TOSON

**PERFIL DA DOENÇA DE ALZHEIMER E O ESTRESSE DO CUIDADOR
FAMILIAR NA CIDADE DE PASSO FUNDO**

Porto Alegre

2009

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA BIOMÉDICA

MORGANA GABRIEL TOSON

**PERFIL DA DOENÇA DE ALZHEIMER E O ESTRESSE DO CUIDADOR
FAMILIAR NA CIDADE DE PASSO FUNDO**

Dissertação apresentada para obtenção do Título de Mestre no Curso de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof. Dr. Martin Cammarota

Porto Alegre

2009

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA BIOMÉDICA

MORGANA GABRIEL TOSON

**PERFIL DA DOENÇA DE ALZHEIMER E O ESTRESSE DO CUIDADOR
FAMILIAR NA CIDADE DE PASSO FUNDO**

Dissertação apresentada para obtenção do Título de Mestre no Curso de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Aprovada em 21 de outubro de 2009.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Marilene Portella- UPF

Prof. Dr. Geraldo Atílio de Carli- PUCRS

Prof. Dr. Angelo Bós- PUCRS

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

T714p Toson, Morgana Gabriel
 Perfil da doença de Alzheimer e o estresse do cuidador
 familiar na cidade de Passo Fundo / Morgana Gabriel Toson.
 – Porto Alegre, 2009.
 62 f.

 Diss. (Mestrado) – Instituto de Geriatria e Gerontologia,
 PUCRS

 Orientador: Prof. Dr. Martin Cammarota

 1. Cuidador. 2. Estresse. 3. Idoso. 4. Doença de
 Alzheimer. I. Cammarota, Martin. II. Título.

 CDD 618.97
 616.8

Bibliotecária Responsável: Salete Maria Sartori, CRB 10/1363

A todas pessoas as quais poderiam utilizar-se deste estudo para conhecimento e para uma qualidade de vida melhor junto do idoso portador da Doença de Alzheimer.

AGRADECIMENTOS

Em especial ao Prof. Dr. Angelo Bós, pela dedicação e auxílio incansáveis durante o tempo em quem permaneci no curso.

Às colegas Zayanna e Cristiani e pela ajuda e amizade.

À colega, amiga e companheira de viagem, Rejane que esteve presente em todos os momentos do curso e pós-curso.

Aos meus filhos, marido e meus pais pela compreensão e contribuição de alguma forma para que eu realizasse esta formação longe de casa.

Aos professores do Instituto de Geriatria e Gerontologia pelo exemplo à seguir e pela aprendizagem dispensada para que tornássemos melhores profissionais na área do envelhecimento humano.

Aos funcionários pela paciência e pela disponibilidade que sempre fui atendida.

RESUMO

Esta pesquisa foi realizada com o objetivo de conhecer as características clínicas da Doença de Alzheimer, através dos sintomas, fases e tratamento. Também avaliou-se o estresse do cuidador familiar do idoso portador da DA. Optou-se por realizar um estudo do tipo qualitativo utilizando-se de instrumentos validados e padronizados no Brasil como: Inventário de Sintomas de Stress para Adultos e Burden Interview. Juntamente, e somando-se à estes instrumentos utilizou-se uma entrevista semi-dirigida onde demarcou-se três categorias: 1- o conhecimento do cuidador familiar sobre a DA: 2- como é ser cuidador de uma pessoa com a DA: 3- se o cuidador tem algum tipo de suporte emocional, qual? Os resultados mostraram que quanto mais inicial a fase da DA, mais alto é o nível de estresse dos cuidadores. Sobre o conhecimento que o cuidador tem sobre a DA, podemos dizer que confirma-se a tese de que cuidar do idoso com DA afeta negativamente a qualidade de vida do cuidador, provocando estresse em níveis variados conforme a fase da doença em que o idoso se encontra. Os resultados mostraram que quanto mais inicial a fase da DA, mais alto é o nível de estresse dos cuidadores. Sobre o conhecimento que o cuidador tem sobre a DA, podemos dizer que é mínimo e superficial, pois este é adquirido através da experiência das pessoas que já passaram pela mesma situação com seu familiar; o cuidado é visto pelo cuidador familiar como um compromisso de amor e gratidão, e o apoio emocional que os cuidadores precisam, é encontrado nas reuniões da ABRAZ.

Palavras-chave: estresse. Cuidador. Idoso. Alzheimer

ABSTRACT

This search was performed with learn clinical characteristics of Alzheimer's disease through the symptoms, and treatment. Also assessed the stress of caregiver's family on elder bearer of Alzheimer's disease. Is conducting a study of the qualitative type using standardized and validated instruments in Brazil as: Stress Symptoms Inventory for Adults and Burden Interview. Together, and yet these instruments had directed an interview where semi-processors has distanced three categories: 1- caregiver's family knowledge : 2- be caregiver a person from Alzheimer's disease; If the caregiver have some kind of emotional support, what? The results showed that the initial phase of more, highest stress level of the people. On the knowledge that the caregiver is on, we can say that the thesis that take care of the elderly with the negatively affects the quality life of caregiver, causing stress in varying levels as the stage of the disease in the elderly. The results showed that the initial phase of more, highest stress level of the people. On the knowledge that the caregiver is on, we can say that is minimal and superficial, because this is acquired through experience of people who have experencied the same situation with this family; care is seen by the caregiver's family as a commitment to love and gratitude, and emocional support that people need is found at meetings of the ABRAZ.

Key words: Stress. Caregiver. Elderly. Alzheimer

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	13
2.1 DOENÇA DE ALZHEIMER	13
2.2 FASES DA DOENÇA DE ALZHEIMER	16
2.3 TRATAMENTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER	17
2.4 O PAPEL E O ESTRESSE DO CUIDADOR	18
3 METODOLOGIA	22
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	22
3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA	22
3.3 PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS	24
3.3.1 Procedimentos	24
3.3.2 Instrumentos	24
3.3.2.1 <i>Inventário de Sintomas de Stress para Adultos</i>	24
3.3.2.2 <i>Burden Interview – Escala de Avaliação de Sobrecarga em Cuidadores de Indivíduos com Doenças Mentais</i>	25
4 RESULTADOS	26
4.1 SÍNTESE REDUTIVA	26
4.1.1 O Conhecimento do Cuidador Familiar sobre a Doença de Alzheimer	27
4.1.2 Como é ser cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer?	29
4.1.3 O cuidador tem algum tipo de suporte emocional, qual?	30
4.1.4 Inventário de Sintomas de Stress para adultos	31
4.1.5 Burden Interview	31
5 INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	33
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
REFERÊNCIAS	42

ANEXOS	47
ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	48
ANEXO 2 - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	49
ANEXO 3 - ESCALA DE SOBRECARGA DE CUIDADORES BURDEN INTERVIEW .	50
ANEXO 4 - INVENTÁRIO DE SINTOMAS DE STRESS PARA ADULTOS (ISSL)	51

1 INTRODUÇÃO

O processo do envelhecimento é um tema altamente abordado por pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento, tornando-se algo comum nos últimos cem anos. Calcula-se que nos tempos pré-históricos a velhice era extremamente rara, mesmo no século XVII, provavelmente apenas 1% da população vivia mais de 65 anos. No século XIX, essa proporção subiu para aproximadamente 4%, sendo que, a tendência nos países desenvolvidos e em desenvolvimento é que continuem a crescer neste século XXI¹.

Com o desenvolvimento socioeconômico-cultural e tecnológico, foi possível aumentar a sobrevivência da espécie humana, levando ao crescimento da população idosa. Esta é uma questão que os países em desenvolvimento passam a enfrentar, tornando este um motivo de preocupação governamental que atinge os setores médico-social, econômico e político. Neste sentido, tornar-se mais velho significa maior necessidade de suporte nestes setores, bem como, familiar e comunitário, pois há a probabilidade do cuidado de longa duração, devido à maior prevalência de doenças crônicas, com conseqüentes incapacidades que atingem esta faixa etária. Podemos citar como exemplo de doenças, as demências, cuja prevalência aumenta com o passar da idade².

No Brasil, houve um aumento considerável no número de idosos. No censo de 2000, constatou-se que 9% da população brasileira têm mais de 60 anos. Este índice pode atingir 15% no ano de 2020. Estima-se que no ano de 2025, o Brasil ocupe o sexto lugar no ranking dos países com maior número de idosos³. Os dados demográficos e epidemiológicos indicam que com o envelhecimento populacional em todo o mundo, é iminente o aumento da incidência e prevalência de demências, principalmente a doença de Alzheimer (DA), considerada a forma mais comum de demência nos países ocidentais.

De acordo com o CID 10M, na demência do tipo Alzheimer, o paciente apresenta um declínio progressivo da memória e de outras funções corticais como linguagem, conceito, julgamento, habilidades visuo-espaciais, e perde a capacidade de interpretar o que vê, ouve, ou sente, podendo manifestar mudanças no comportamento em função das alterações cognitivas. Instala-se de modo insidioso e desenvolve-se lentamente, mas continuamente por um período de anos; este pode ser tão curto como 2 ou 3 anos, mas pode ser prolongado, levando até 20 anos aproximadamente.

Estima-se que no Brasil, cerca de 500 mil pessoas sejam acometidas pela doença, necessitando de cuidados e atenção especiais por apresentarem grande déficit cognitivo e de

outras funções. Alguns estudos apontam que 2 a 5 % dos indivíduos idosos com mais de 65 anos são atingidos, e 15 a 20% dos indivíduos com mais de 80 anos, elevando-se progressivamente com a idade. A incidência anual de demência também cresce sensivelmente com o envelhecimento, de 0,6% na faixa dos 65 a 69 anos para 8,4% naqueles com mais de 85 anos. A prevalência de demência variou entre 2,2% na África, 5,5% na Ásia, 6,4% na América do Norte, 7,1% na América do Sul e 9,4% na Europa¹. No Brasil, a prevalência de demência em idosos acima de 65 anos na comunidade é de 7,1%, enquanto a incidência de demência em geral é de 13,8 novos casos e a de doença de Alzheimer é de 7,7 por mil pessoas ano¹¹.

As evidências científicas sugerem uma etiologia multifatorial para a doença de Alzheimer: fatores genéticos e ambientais, possivelmente agindo através de complexas interações, modulariam o risco de desenvolvimento da doença. Até o presente, os fatores de risco estabelecidos para a doença de Alzheimer são: idade, história familiar positiva, Síndrome de Down, baixo nível educacional e gênero feminino (após 80 anos de idade). A idade é indiscutível o fator de risco mais importante para o desenvolvimento das demências, em geral, e da doença de Alzheimer, em particular, podendo ser constatado por meio do aumento progressivo das demências a partir dos 60 anos de idade¹².

Um aspecto muito importante que faz parte do cotidiano do portador da doença de Alzheimer é a perda da autonomia, independência e a capacidade de tomada de decisão que a própria doença lhe impõe. Neste sentido, essa situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio, leva a uma sobrecarga não somente física, mas também emocional aos seus cuidadores, que geralmente são os seus próprios familiares¹³. Define-se como cuidador, aquele membro da família que provém cuidados ao paciente, outrora definido como o indivíduo que reside com o paciente e que atua no cuidado por mais de 6 meses ou, ainda como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente. À essa necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais do paciente, somadas às vivências dos laços familiares (afetivos e psicológicos), produz desgaste físico, mental e emocional ao cuidador¹.

Sobretudo, o cuidador do portador da doença de Alzheimer ocupa papel de destaque, dentro do contexto social, cultural, emocional e psicológico em que está inserido, pois a realidade imposta pela doença, ou seja, a sobrecarga experimentada é promotora de níveis elevados de estresse, que pode ao longo do tempo, até mesmo interferir no manejo e cuidado do idoso com doença de Alzheimer¹³. Pois, o estresse envolve uma resposta biológica/hormonal ampla, porém na literatura o termo é utilizado como sinônimo de

sobrecarga do cuidador. A sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador pode interferir no cuidado prestado ao paciente, sendo inclusive fator preditor de maior número de hospitalizações entre os pacientes, aumento de institucionalizações e maior mortalidade entre os cuidadores.

Por esta razão, considera-se de suma importância pesquisar e conhecer mais sobre a doença da Alzheimer e avaliar a qualidade de vida do cuidador, uma vez que é destinado ao cuidador as maiores responsabilidades em relação aos cuidados básicos do idoso, que vai desde a higiene, alimentação até o controle da medicação. Tarefa esta árdua que se intensifica conforme evolui a doença de Alzheimer exigindo do cuidador muita paciência, amor e dedicação. Pois, o cuidador é vulnerável à problemas físicos, emocionais e mentais em função do estresse diário causado pelo excesso de dedicação ao próximo e pelo esquecimento de si mesmo.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 DOENÇA DE ALZHEIMER

A idade é indiscutivelmente o fator de risco mais importante para o desenvolvimento das demências, em geral, e a da Doença de Alzheimer em particular, podendo isso ser constatado, pois a incidência e a prevalência de demência aumentam exponencialmente com a idade, dobrando, a cada 5 anos após os 60 anos de idade¹.

A demência vem a ser uma síndrome clínica, a qual ocorre decréscimo adquirido da função cognitiva, manifestando-se com déficit de memória e de outras funções corticais superiores como linguagem, memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento. Ocorre uma combinação de mudanças neuropatológicas e perda da capacidade do indivíduo de se adaptar à sua nova condição. Um dos critérios usuais de diagnóstico de demência é dado pelo CID-10M (Código Internacional de Doenças, Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento, OMS, 1993).

De acordo com o CID-10M (1993), na demência do tipo Alzheimer, o paciente linguagem, conceito, julgamento, habilidades visuo-espaciais, e perde a capacidade de interpretar o que vê, ouve, ou sente, podendo manifestar mudanças no comportamento em função das alterações cognitivas⁸. Instala-se de modo insidioso e desenvolve-se lentamente, mas continuamente por um período de anos; este pode ser tão curto como 2 ou 3 anos, mas pode ser mais prolongado, levando até 20 anos aproximadamente. A abordagem do paciente com demência deve incluir sempre a avaliação e o monitoramento das funções cognitivas, o comprometimento de atividades de vida diária, do comportamento e da gravidade do quadro clínico⁸.

Em 1907, Alois Alzheimer comunicou seu primeiro caso da doença que, posteriormente foi denominada por Kraepelin (1910) doença de Alzheimer (DA), supunha-se que a desordem estivesse restrita a formas graves de demência pré-senil de evolução rápida. Com o passar do tempo o conceito de doença de Alzheimer foi se estendendo. Na década de 70, foi confirmado que a forma pré-senil de demência apresentava o mesmo substrato neuropatológico. Desde então, a distinção entre as formas pré-senil e senil tornou-se espúria, e ambas foram incluídas no conceito da DA⁹.

Diante desta concepção mais abrangente, a DA passou a ser considerada uma doença neuro-degenerativa progressiva, heterogênea nos seus aspectos etiológico, clínico e neuropatológico. A DA faz parte do grupo das mais importantes doenças comuns aos idosos que acarretam um declínio funcional progressivo e uma perda gradual da autonomia, que por decorrência ocasionam nos indivíduos por ela afetados, uma dependência total de outras pessoas. Na DA, esse processo se instala a partir da deterioração das funções cognitivas, do comprometimento para desempenhar atividades da vida diária e da ocorrência uma variedade de distúrbios de comportamento e de outros sintomas neuropsiquiátricos⁹.

Atualmente, 10% das pessoas acima de 65 anos de idade têm demência nos Estados Unidos, sendo a forma mais comum denominada demência senil do tipo DA, podendo-se concluir que a prevalência dobra a cada 5,1 anos e que em 30 anos a partir dos 60 anos de idade ela passa de 0,7% a 38,6%. Dentre os fatores de risco para demência do tipo Alzheimer muitas especulações existem, envolvendo aspectos demográficos, fatores genéticos, imunológicos, virais e tóxicos. Já a relação entre demência e nível socioeconômico tem sido pouco investigada em estudos epidemiológicos. Nos Estados Unidos, onde a cor da pele é associada ao nível social, parece ser maior o déficit cognitivo entre não-brancos¹⁰.

Durante muitos anos, o termo doença de Alzheimer se limitou aos casos com início antes dos 65 anos de idade. Análises clínicas, patológicas, ultra-estruturais e bioquímicas mentais indicam que a DA e a demência senil (início após os 65 anos de idade) são um único processo; já existe consenso no sentido de considerá-las como uma única doença. A DA se manifesta como uma demência progressiva, com perda crescente da memória e função intelectual e distúrbios da fala. Inicialmente há um ligeiro embotamento das faculdades intelectuais. O pensamento torna-se lento, a capacidade de atuação nas esferas social e econômica é prejudicada e a memória torna-se deficiente. Os pacientes com alguma noção crítica de sua deterioração podem ficar deprimidos, o que é observado em 25% dos pacientes¹¹.

As evidências científicas sugerem uma etiologia multifatorial para a DA: fatores genéticos e ambientais, possivelmente agindo através de complexas interações, modulariam o risco de desenvolvimento da doença. Até o presente, os fatores de risco para a DA estabelecidos são: idade, história familiar positiva, síndrome de Down, baixo nível educacional e gênero feminino (após 80 anos de idade). A idade é indiscutível o fator de risco mais importante para o desenvolvimento das demências, em geral, e da DA, em particular, podendo ser constatado por meio do aumento progressivo das demências a partir dos 60 anos de idade¹¹. Já em relação aos aspectos genéticos, em algumas famílias, a doença manifesta

uma herança paterna autossômica dominante, afetando 50% das pessoas. As evidências sugerem que os genes da família na DA são localizados nos cromossomos 14 e 21^{10 11}. Em outras famílias, a herança paterna é obscura, mas os estudos pontuam a importância para ambas variáveis genéticas e ambientais.

Um fator estudado tem sido o início precoce da Doença de Alzheimer, pois antecedente de etilismo também foi relacionado a uma mais rápida progressão, pois indivíduos com antecedentes de etilismo progrediam quase três vezes mais rápido do que os não etilistas¹².

Outro aspecto muito importante que permeia o cotidiano do portador da DA é a perda de autonomia, independência e a capacidade de tomada de decisão que a própria doença lhe impõe. Nesse sentido, essa situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio, leva a uma sobrecarga não somente física, mas também, emocional aos seus cuidadores, que geralmente são os próprios familiares. E é essa necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais, somadas às vivências dos laços familiares (afetivos e psicológicos), produz desgaste físico, mental e emocional ao cuidador. Sobretudo, o cuidador do portador da DA ocupa papel de destaque, dentro do contexto social, cultural, emocional e psicológico em que está inserido, pois a realidade imposta pela doença, ou seja, a sobrecarga experimentada é promotora de níveis elevados de estresse, que pode, ao longo do tempo, até mesmo interferir no manejo e cuidado ao idoso com DA¹³.

Durante o curso da doença, diversas necessidades médicas, psicológicas e sociais os inevitavelmente irão ocorrer. Por essa razão os cuidados somente poderão ser apresentados com sucesso por meio de uma intervenção interdisciplinar, de acordo com as demandas surgidas nos diferentes estágios da doença. Também é impossível tratar o paciente isolado da família, notadamente aqueles mais próximos que provêm os cuidados, pois a doença de uma forma ou de outra, tende a afetar todos os membros da família. Por isso, o tratamento eficaz usualmente requer a abordagem do paciente, dos familiares e dos cuidadores em conjunto, através do estabelecimento de uma sólida aliança¹.

2.2 FASES DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Conforme Machado (2006) a Doença de Alzheimer pode ser dividida em três fases: Inicial, Intermediária e Avançada.

A fase inicial pode durar em média, de 2 a 3 anos e é caracterizada por sintomas vagos e difusos, que se desenvolvem insidiosamente. Os déficits de memória de evocação dizem respeito principalmente à dificuldade para recordar datas, compromissos, nomes familiares e fatos recentes. Alguns indivíduos apresentam alterações de linguagem precocemente, tais como dificuldade para encontrar palavras. Existem frequentemente dificuldades no trabalho, para lidar com situações complexas e para lidar com fatos novos. Usualmente perdem objetos, tais como chaves e carteiras, e se esquecem dos alimentos no fogão. Há desorientação progressiva com respeito ao tempo e espaço. Os problemas espaciais e de percepção podem manifestar-se por dificuldades em reconhecer faces e de se deslocar em trajetos familiares. Em alguns casos, o indivíduo com demência pode também apresentar no início, perda da concentração, desatenção, perda de iniciativa, retraimento social, abandono dos passatempos, mudanças de humor (depressão), alterações de comportamento (ex.: explosões de raiva, ansiedade, irritabilidade e hiperatividade) e mais raramente com idéias delirantes (ex.: paranóides, alucinações ou delírio de ciúmes).

Na segunda fase, denominada por este autor de Intermediária, a duração varia entre 2 e 10 anos, é caracterizada por deterioração mais acentuada dos déficits de memória e pelo aparecimento de sintomas focais que incluem afasia (dificuldade para falar), apraxia (incapacidade de reproduzir movimentos coordenados) agnosia (incapacidade de reconhecer o que o cerca), alterações visuoespaciais e visuoestrutivas. Os distúrbios de linguagem progridem com o empobrecimento do vocabulário, perda do conteúdo e dificuldade de compreensão. Todos estes déficits contribuem para a perda das habilidades para realizar tarefas da vida diária, ocasionando um declínio não somente cognitivo, mas também funcional. A perda funcional é hierárquica: a dificuldade para executar atividades instrumentais como, lidar com finanças, cozinhar, usar transporte público, também percebe-se a dificuldade para executar tarefas básicas como por exemplo vestir-se, escovar os dentes, alimentar-se e banhar-se.

E, finalmente na fase avançada da demência a duração pode levar em média de 8 a 12 anos, pois no estágio terminal todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas, havendo dificuldades até mesmo para reconhecer faces e espaços familiares. Nesta fase

terminal, os pacientes tornam-se totalmente dependentes pela dificuldade em realizar as atividades da vida diária. Ficam acamados e a morte sobrevém usualmente como complicação da síndrome de imobilismo, em decorrência de septicemia causada por pneumonia, infecção urinária e úlceras de decúbito.

2.3 TRATAMENTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

No presente, não dispomos de medicamentos capazes de interromper ou modificar o curso da Doença de Alzheimer, nem sequer de impedir a sua eclosão. Mesmo assim, muito se pode fazer pelo paciente e por seus familiares; em outras palavras, embora incurável, a Doença de Alzheimer é tratável.

Durante o curso da doença, diversas necessidades médicas, psicológicas e sociais irão inevitavelmente ocorrer. Por esta razão, os cuidados somente poderão ser prestados com sucesso por meio de uma intervenção interdisciplinar, de acordo com as demandas surgidas nos diferentes estágios da doença. Também é impossível tratar o paciente isolado de sua família, notadamente daqueles mais próximos que provém os cuidados. Apesar de a responsabilidade do profissional ser primariamente voltada para o paciente, o insucesso na condução do tratamento poderá ocorrer caso os problemas psicossociais e médicos dos familiares sejam desconsiderados. Por isso, o tratamento eficaz usualmente requer a abordagem do paciente, dos familiares e dos cuidadores em conjunto, através do estabelecimento de uma sólida aliança.

A atenção às necessidades e às preocupações das demais pessoas envolvidas na maioria dos casos acarreta reflexos positivos também sobre o paciente. O autor ainda afirma que as metas primárias do tratamento da DA são melhorar a qualidade de vida, maximizar o desempenho funcional dos pacientes e promover o mais alto grau de autonomia factível pelo maior tempo possível em cada um dos estágios da doença. Para isso, as medidas de intervenção são direcionadas para as alterações cognitivas, do humor e dos sintomas psicológicos e do comportamento na tentativa de reduzir o ritmo de progressão da doença. Entretanto, o tratamento inclui abordagens não-farmacológicas e farmacológicas combinadas ou isoladas.

De acordo com a Associação Brasileira de Alzheimer¹, não existe cura conhecida para a Doença de Alzheimer, por isso o tratamento destina-se a controlar os sintomas e proteger a

pessoa doente dos efeitos produzidos pela deterioração trazida pela sua condição. Como a Doença de Alzheimer é uma doença que se manifesta por alterações do comportamento e afeta o cérebro de idosos, as especialidades médicas que geralmente tratam de indivíduos com Doença de Alzheimer são a psiquiatria, a neurologia e a geriatria¹.

A doença de Alzheimer não afeta apenas o paciente, mas também as pessoas que lhe são próximas. A família deve se preparar para uma sobrecarga muito grande em termos emocionais, físicos e financeiros. Também deve se organizar com um plano de atenção ao familiar doente, em que se incluam, além da supervisão sócio-familiar, os cuidados gerais, sem esquecer os cuidados médicos e as visitas regulares ao mesmo, que ajudará a monitorar as condições da pessoa doente, verificando se existem outros problemas de saúde que precisem ser tratados. Atualmente, os tratamentos disponíveis (farmacológicos e não farmacológicos) visam retardar a progressão da doença, desacelerando a deterioração cognitiva, e melhorar a qualidade de vida do paciente¹.

Após a realização da hipótese diagnóstica de Demência, o idoso poderá ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar, que poderá ter uma participação ativa durante o tratamento, se a situação for exposta com detalhes. Pois a equipe de profissionais deverá conduzir a questão de forma humana, nunca tirando a esperança do paciente e da família, pois “existe vida após o diagnóstico”, que deve ser respeitada sob todas as condições. Surge, então, uma espécie de pacto entre equipe de saúde, paciente e família, compromisso que deve ser honrado e de tempos em tempos bem discutidos para diminuir o desânimo, o desgaste e a dura sensação de impotência de todas as partes envolvidas¹.

2.4 O PAPEL E O ESTRESSE DO CUIDADOR

Cuidar é o ato de assistir alguém ou prestar-lhe serviço quando este necessita. É uma atividade complexa, com dimensões éticas, psicológicas, sociais, demográficas e que também tem seus aspectos clínico, técnico e comunitário¹.

Já a definição de cuidador é muito discutida, esse é considerado como o membro da família que prove cuidados ao paciente, outrora definido como o indivíduo que residia com o paciente e que atuasse por mais de seis meses ou, ainda, como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente¹.

O cuidador do portador da doença de Alzheimer ocupa papel de destaque, dentro do contexto social, cultural, emocional e psicológico em que está inserido, pois a realidade imposta pela doença, ou seja, a sobrecarga experimentada é promotora de níveis elevados de estresse, que pode ao longo do tempo, até mesmo interferir no manejo e cuidado do idoso com doença de Alzheimer¹³.

Outro aspecto muito importante que permeia o cotidiano do portador da Doença de Alzheimer é a perda de autonomia, independência e a capacidade de tomada de decisão que a própria doença lhe impõe. Nesse sentido, essa situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio, leva a uma sobrecarga não somente física, mas também, emocional aos seus cuidadores, que geralmente são os próprios familiares. E é essa necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais, somadas às vivências dos laços familiares (afetivos e psicológicos), produz desgaste físico, mental e emocional ao cuidador. Sobretudo, o cuidador do portador da Doença de Alzheimer ocupa papel de destaque, dentro do contexto social, cultural, emocional e psicológico em que está inserido, pois a realidade imposta pela doença, ou seja, a sobrecarga experimentada é promotora de níveis elevados de estresse, que pode, ao longo do tempo, até mesmo interferir no manejo e cuidado ao idoso com DA².

O conceito de estresse envolve uma resposta biológica/hormonal ampla, porém na literatura o termo é utilizado como sinônimo de sobrecarga do cuidador. Referem-se à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida de pessoas que são responsáveis pelo paciente. A sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador pode interferir no cuidado prestado ao paciente, sendo inclusive fator preditor de maior número de hospitalizações entre os pacientes, aumento de institucionalizações e maior mortalidade entre os cuidadores¹.

De acordo com Lubow *et al* (2008)², dar cuidado é desgastante, e o estresse pode colocar o cuidador de paciente com demência em risco de doença psiquiátrica como depressão. É importante investigar fatores de predisposição para depressão, só então o alvo da intervenção pode ser iniciado para prevenir o desenvolvimento da síndrome depressiva. Nos Estados Unidos, os sintomas de depressão têm crescido nos cuidadores de pacientes com demência, comparados com a população em geral. Em torno de um terço dos cuidadores de pacientes com demência irão experimentar episódios de depressão maior, e a metade desses cuidadores lutarão com os sintomas crônicos, dado o crescimento do risco para a depressão. É essencial identificar os fatores de risco cedo, um fator de risco em potencial para o

desenvolvimento da depressão em cuidadores é a sobrecarga do cuidador, pois, sobrecarga e depressão estão relacionadas².

As perdas físicas e mentais que ocorrem no idoso portador da DA provocam efeitos adversos sobre a saúde do cuidador. Uma série de trabalhos tem demonstrado que pessoas que cuidam de idosos funcionalmente comprometidos têm mais problemas de saúde quando comparados a cuidadores de idosos saudáveis. Em se tratando de idosos afetados na esfera cognitiva, parece que os problemas de saúde de quem os assiste, são ainda maiores sendo que, apresentam mais sintomas depressivos, estresse e ansiedade, quando comparados aos cuidadores sem essas responsabilidades. Além disso, manifestações são mais comuns entre cuidadores de pacientes demenciados, tanto pelo desgaste físico e emocional, quanto por menor disposição para cuidar de si mesmo. Pois a depressão é seguramente a manifestação mais comum e a mais estudada. Ela tem sido descrita como fator de risco entre os cuidadores de pacientes demenciados¹.

Eisdorfer (1991)²¹ relatou que 55% dos parentes que viviam com pacientes portadores de DA, atuando como cuidador primário, preencheram critérios de depressão clínica do DSM-III R; descreveram também que, o maior índice de estresse bem como grande consumo de medicações psicotrópicas entre os cuidadores de pacientes com DA, também as mudanças na personalidade dos pacientes, mais do que déficit cognitivo ou funcional, são os maiores determinantes da depressão do cuidador.

Outro problema frequentemente relatado pelos cuidadores de pacientes com demência é a qualidade do sono. Isto não é surpresa, porque muitos fatores associados com o distúrbio do sono (ex.: idade avançada, depressão, problemas crônicos de saúde) são característicos de cuidadores de pacientes com demência. As pesquisas têm sugerido que a duração do cuidado também poderia corresponder como importante na qualidade do sono do cuidador, porque cresceram as experiências do papel do cuidador associados com os diferentes estágios da doença de Alzheimer que poderiam influenciar no nível do estresse experienciado e a qualidade do sono entre os cuidadores. Existem estudos usando relatórios próprios de medidas do sono que sugerem que os cuidadores têm mais problemas com o sono do que os não cuidadores, e familiares cuidadores de pacientes com demência frequentemente apresentam mais sintomas de depressão²².

A ansiedade também se faz presente em grau significativo nos cuidadores de pacientes com demência (10-35%) e depressão (10-34%), mas há pouco conhecimento sobre os fatores de riscos que significam a ansiedade no cuidador. As estratégias de *coping* comportamentais e psicológicas são empregadas para vencer, tolerar ou reduzir o impacto do estresse²³.

Ferrara (2008)²⁴ relata que, tanto a deterioração progressiva cognitiva quanto a perda da capacidade física do paciente com Alzheimer aumenta a necessidade de cuidado constante. Quase todos os pacientes afetados resolvem suas necessidades recebendo os cuidados diários nas suas próprias casas, pelas mãos dos cuidadores. O cuidador é, portanto, a pessoa que cuida o paciente diariamente; o tempo dedicado a esta atividade é comparado a um dia de trabalho normal de horas trabalhadas, mas este trabalho aumenta conforme piora a doença. Na pior fase da doença, cuidar do paciente ocupa todo o tempo do cuidador. A consequência deste papel não é desprezível se comparar aos sujeitos da mesma idade da população em geral, os cuidadores tem maior risco de comprometimentos de saúde físicos, psicossocial e de bem-estar. Cuidar de paciente com demência é uma tarefa onerosa, conforme os pacientes mudam o nível de habilidade e de comportamento pode ser muito estressante expondo o cuidador a riscos de depressão e vulnerabilidade física, especialmente aqueles que não recebem apoio de outros membros da família, amigos e sociedade. E a principal causa do estresse do cuidador é em função dos distúrbios comportamentais do paciente².

3 METODOLOGIA

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Com o objetivo de conhecer a Doença de Alzheimer, avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar através da presença de estresse e sobrecarga, e indagar o conhecimento dos cuidadores em relação à doença de Alzheimer, optou-se por um estudo de natureza qualitativa.

Para possibilitar uma coleta de dados mais fidedigna, analisaram-se alguns instrumentos, traduzidos e padronizados no Brasil como: Burden Interview, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) para verificar a existência de sintomas de estresse e sobrecarga no cuidador familiar. E para complementar o estudo também foi utilizado um questionário construído pelo próprio autor, com perguntas abertas que teve por objetivo: investigar o conhecimento dos cuidadores sobre a Doença de Alzheimer, saber como é ser cuidador de uma pessoa com DA, e procurar saber se o cuidador tem algum tipo de suporte emocional. Posteriormente analisou-se o conteúdo das respostas do cuidador familiar para poder-se fazer o entendimento dentro dos parâmetros da Psicologia.

Ao aplicar o instrumento piloto para medir o grau de sobrecarga nos cuidadores (Burden Interview), percebeu-se que este poderia ser aplicado somente aos cuidadores familiares, pois, o envolvimento emocional e afetivo é indispensável para a aplicação deste instrumento. Algumas questões estão relacionadas aos vínculos afetivos e sentimentos das pessoas que fazem parte da família. Este instrumento foi aplicado para 10 pessoas, sendo que, todos cuidadores eram informais, ou seja, familiares dos idosos portadores da DA.

3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população investigada foi obtida através de informações do banco de dados da Associação Brasileira de Alzheimer Sub-Regional Passo Fundo. Foram considerados portadores da Doença de Alzheimer os idosos que estavam cadastrados neste banco de dados, com diagnóstico e ou atestado médico, ou ainda que faça uso de medicação para Doença de

Alzheimer há mais de um ano. Foram considerados cuidadores as pessoas responsáveis pelo cuidado propriamente dito básico em relação à alimentação, higiene, medicação e atenção diária, ou seja, aquele que se ocupa da tarefa de cuidador.

Neste estudo, por sua natureza qualitativa, o número de sujeitos não foi definido previamente, seguindo os pressupostos de Gaskell (2000)². Para este autor, o importante é que o corpus da pesquisa seja definido pela evidência de saturação. As entrevistas foram realizadas e analisadas continuamente até o momento em que se constatou que novas entrevistas não trariam novas observações ou constatações. Este tipo de construção de corpus é um indicador de confiabilidade e relevância dos estudos qualitativos².

O número de entrevistas pode ser pequeno e o grupo pode ser escolhido seletivamente. Com relação à generalização dos dados obtidos, objetiva-se a generalização analítica, como nos estudos qualitativos e não estatística como nos estudos quantitativos. A generalização analítica, com base no referencial teórico, permite que os resultados encontrados possam originar novas hipóteses, que poderão ser testadas em novos contextos².

Considerando os comentários dos cuidadores no momento da entrevista, percebeu-se que os sentimentos, o envolvimento e a cultura transgeracional dos cuidadores familiares com seus idosos eram também importantes, e que deveriam ser levadas em consideração. Na pesquisa qualitativa, parte-se do pressuposto que os objetos são diferentes das pessoas, e que, o estudo do comportamento humano requer uma metodologia que leve em consideração tais diferenças. Pois o comportamento humano é interativo e interpretativo.² Este tipo de pesquisa parte do pressuposto que o mundo em que se vive não é um mundo ideal, isolado, sem problemas. O mundo social é construído pelos indivíduos diariamente, em condições diversas. Essa construção constitui a realidade essencial das pessoas. A entrevista qualitativa constitui a “porta de entrada” para o pesquisador mapear e compreender o mundo dos entrevistados, suas crenças, atitudes, valores e motivações².

3.3 PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS

3.3.1 Procedimentos

Este estudo foi realizado por meio de entrevista semi-dirigida direcionada aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. A entrevista tem um formato semi-estruturado, onde as informações são adaptadas de modo livre para a exploração a cerca do tema estudado, sem que haja constrangimento por parte do entrevistado para falar a respeito². Nessa perspectiva, a entrevista torna-se um fator de interação social e não apenas uma coleta de dados ², pois se desenvolve nos moldes de uma conversa informal e flexível, garantindo o foco e a direção por um roteiro de perguntas².

Inicialmente entrou-se em contato com os cuidadores dos idosos através do telefone, a partir daí foi marcado o dia e a hora da entrevista, esta teve duração média de uma hora, e foi realizada na residência dos cuidador. A entrevista iniciou-se pela apresentação do pesquisador seguindo pela explicação do objetivo do estudo. Mediante concordância do cuidador pela assinatura do termo de Consentimento Informado procedeu-se a entrevista completa, com a aplicação dos instrumentos. As perguntas foram abertas e escritas conforme a fala do cuidador.

3.3.2 Instrumentos

3.3.2.1 Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos (ISSL)

O ISSL (Inventário de Sintomas de Stress para Adultos), visa identificar de modo objetivo a sintomatologia que o paciente apresenta, avaliando se este possui sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (se somático ou psicológico) e a fase em que se encontra. Apresenta um modelo quadrifásico do estresse. Com relação aos efeitos do estresse podem manifestar-se tanto na área somática como na cognitiva e aparecem em sequência e gradação à medida que suas fases do estresse se agravam³. Na primeira fase, a do alerta, o organismo

prepara-separa a reação de luta ou fuga, que é essencial para a preservação da vida. Se o estresse continua presente por tempo indeterminado, a fase de resistência inicia-se, quando então o organismo tenta uma adaptação, devido à sua tendência de procurar a homeostase interna. Na fase de resistência as reações são opostas àquelas que surgem na primeira fase e muitos dos sintomas iniciais desaparecem dando lugar a uma sensação de desgaste e cansaço. Se o estressor é contínuo e a pessoa não possui estratégias para lidar com ele, o organismo exaure sua reserva de energia e a fase de exaustão manifesta-se, aparecendo então as doenças mais sérias³.

Este instrumento foi aplicado em 10 cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. O levantamento dos resultados foram apurados de acordo com o Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos³.

3.3.2.2 Burden Interview – Escala de Avaliação de Sobrecarga em Cuidadores de Indivíduos com Doenças Mentais

Este instrumento é uma versão brasileira da Escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. A escala é composta por uma lista de afirmativas, 22 itens que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. A cada pergunta feita existe um escore correspondente para cada resposta dada; 0 = nenhum pouco, 1 = um pouco, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente, e 4 = sempre. No final deve ser somado chegando a um escore total, pois, quanto mais alto o escore maior o nível de sobrecarga do cuidador . Este instrumento foi aplicado para 10 cuidadores familiares.

4 RESULTADOS

Neste capítulo são apresentadas a descrição e a análise qualitativa dos dados, obtidos através de entrevistas feitas com os cuidadores familiares dos pacientes portadores da Doença de Alzheimer, representando a primeiro passo da análise fenomenológica. O modelo das entrevistas (Anexo 1), segue o curso progressivo e aberto da pesquisa qualitativa³¹. Os dados aparecem como uma linguagem própria, que deve ser “respeitada” pelo pesquisador para garantir o caráter objetivo da pesquisa. Os resultados obtidos através dos instrumentos (Anexos 2 e 3) utilizados para medir o estresse e a sobrecarga nos cuidadores, foram classificados de acordo com os manuais de correção e classificados por escores e percentuais padronizados para o Brasil.

4.1 SÍNTESE REDUTIVA

As entrevistas sintetizadas foram agrupadas por afinidades entre temas similares, segundo passo da análise fenomenológica, a síntese redutiva, que se dá pelo estabelecimento de categorias. Através das definições de categorias, as informações respondem as idéias prévias que o pesquisador quer desenvolver durante o estudo, no entanto, também podem variar no desenvolvimento da pesquisa, pois a riqueza das respostas dos sujeitos leva à identificação de questões não só singulares, mas também de comportamento do grupo, impossíveis de prever antes do começo da pesquisa³¹. É importante frisar também, que as categorias são abstrações internamente estruturadas por representatividade, o que implica em limites não muito precisos, pautadas na íntima relação entre grupos de atributos e a estrutura de unidades temáticas².

Em cada categoria foram escolhidos pontos significativos das entrevistas - em itálico – que representam no contexto de todos os depoimentos, as idéias e concepções que caracterizam a vivência e o sentimento dos cuidadores familiares dos portadores da Doença de Alzheimer.

Ao todo foram demarcadas três categorias: 1) O conhecimento do cuidador familiar sobre a Doença de Alzheimer; 2) Como é ser cuidador de uma pessoa com Doença de Alzheimer; 3) Se o cuidador tem algum tipo de suporte emocional, qual?

4.1.1 O Conhecimento do Cuidador Familiar sobre a Doença de Alzheimer

Esta categoria diz respeito ao conhecimento que o cuidador familiar tem sobre a Doença de Alzheimer, o qual poderia contribuir no que se refere ao entendimento da doença como um todo, nos seus aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais, bem como no próprio cuidado dispensado ao idoso portador da Doença de Alzheimer.

“Às vezes pego revista prá ler, mas essa parte é com a filha, é nova, inteligente... não esquece das coisas que nem a gente” (esposa, 72 anos).

Nesta resposta sugere-se uma auto-desvalorização por parte da cuidadora, comodidade em relação à informação, dependência filial, inversão de papéis e transferência da responsabilidade mais técnica do conhecimento. Por outro lado, existe o fator idade da cuidadora (72 anos) que podemos relacionar com o cansaço diário em cuidar do marido que é portador da doença de Alzheimer, o que também pode contribuir para o desinteresse dela.

“Não sei nada prá explicar” (filha, 56 anos).

Esta resposta foi dada por uma filha adotiva da idosa que é a cuidadora principal. Seu cuidado é dado através da atenção, do reparo e da companhia em casa. Refere que não sabe nada para explicar porque não estudou. A resposta em poucas palavras demonstra que ela não tem recursos intelectuais para poder responder de outra forma, o que não poderia ser diferente em função também da realidade em que vive, uma situação também de muita carência financeira.

“Muito pouca coisa, sei que tem fases, esquecimento” (filha, 53 anos).

Percebe-se que esta filha demonstra estar pouco envolvida com a doença da mãe. Tem-se a impressão de que não sabe da gravidade da doença, parece estar distante da realidade, o que pode ser visto como um processo de negação para evitar o próprio sofrimento, ou falta de dedicação e interesse bem como, pobreza afetiva também, pois há outra pessoa que não faz parte da família e que ajuda no cuidado da mãe e da casa.

“Sei que é uma doença degenerativa, não adianta pensar que tem cura, porque não tem!” (irmã, 56 anos)

Através desta afirmação, podemos sentir que esta cuidadora que é irmã da idosa com DA, sabe um pouco mais sobre a doença e seu prognóstico, sabe que não tem o que fazer, a não ser cuidar e esperar o tempo passar. Pois ela procura informar-se e participa ativamente no grupo da ABRAZ (Associação Brasileira do Alzheimer), onde há informações disponíveis com profissionais que participam ativamente do grupo com o objetivo unicamente voluntário de ajudar as pessoas que ali se encontram.

“É uma doença degenerativa do cérebro” (esposa, 62 anos).

Na resposta, subentende-se um pouco de conhecimento também, mas em poucas palavras. Percebe-se que, pelo envolvimento diário com o idoso, este assunto parece saturado quando perguntamos sobre. Por outro lado, podemos entender que não falando consegue “escapar” do problema, assim não sofre e não precisa pensar.

“[...]Vai consumindo, vai terminando com a pessoa” (filha, 64 anos).

“[...]É uma doença que o cérebro vai reduzindo, vai perdendo a coordenação, a auto-estima[...]” (filha, 56 anos).

Estas filhas mostram o que elas sentem e percebem o que está acontecendo com suas mães. Em termos práticos, porque pelo tipo de resposta apresentada, entende-se que o conhecimento aprofundado e exato da doença elas não tem, somente o que elas experienciam no dia a dia através do cuidado prestado. Percebe-se que elas sabem o que é mais comum, de modo geral na Doença de Alzheimer e comentado entre os cuidadores, o que já foi presenciado e confirmado pela pesquisadora nos encontros da ABRAZ. Também podemos pensar que possa existir uma certa negação (inconsciente) em relação ao conhecimento da doença por parte dos cuidadores familiares em geral, na tentativa de evitar o próprio sofrimento se falassem mais ou soubessem mais sobre a doença e seu prognóstico, desta forma, também evitariam pensar até quando suportariam esta carga, neste sentido a negação funciona como uma defesa de um sofrimento iminente. Pois, estas filhas cuidadoras são pessoas com poucos recursos culturais e com dificuldades para poder se expressar, mas sabem muito bem como cuidar das suas mães.

4.1.2 Como é ser cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer?

“Até que é normal, ... ele teve uma melhora grande[...]” (esposa, 72 anos).

Para esta esposa cuidadora, cuidar do marido com Alzheimer parece não fazer diferença, pois ela não consegue diferenciar e perceber que ele tem uma doença degenerativa. Parece que é uma fatalidade, que faz parte da vida e então a aceitação e a conformidade devem acontecer. Por outro lado, também podemos entender que ela aceita sem problema ou maiores preocupações, quem sabe ela foi uma pessoa que sofreu muito durante a vida e cuidar do marido é menos sofrido em relação ao que ela já passou?

“[...] A gente tem que estar sempre junto, cuidar, estar sempre junto!” (filha, 56 anos)

“Ah! Não é fácil, a gente tem que cuidar muito, cada pouco eu viro ela na cama prá não criar ferida... Eu fiz uns pijaminha branco bem macio prá não machucar... Eu devo minha vida à ela, quando eu precisei, ela me ajudou muito, agora eu cuido dela, a casa aqui também é dela, ela me ajudou a construir, deu bastante dinheiro” (irmã, 56 anos).

Neste discurso das cuidadoras percebe-se um certo cuidado infantilizado pela própria maneira de se referir ao idoso. Pois o cuidado maternal se faz presente, e há uma inversão de papéis, onde a irmã e a filha cuidam como uma mãe cuidaria seu bebê. Outra questão que aparece é a gratidão, onde o cuidado de mãe e até mesmo a ajuda financeira recebida um dia como é valorizada, reconhecida e revertida através de cuidado necessário.

“Não sinto que a mãe tem Alzheimer! [...] daí vejo as pessoas com Alzheimer jogadas na cama de qualquer jeito, [...] a minha mãe não é assim!” (filha, 64 anos)

“No começo foi difícil aceitar, aparece de uma hora para outra, as fases, a agressividade. Eu chorava junto com ela, é pior que cuidar de criança!” (filha, 56 anos)

No início, após o diagnóstico da DA as pessoas passam por uma certa revolta, sem saber o que fazer, pois não se dão conta que existe vida após o diagnóstico. Novamente surge

a negação da doença. Há uma mobilização de sentimentos onde, inicia a construção de um “novo” relacionamento, pois a pessoa que até então era normal a convivência passa a ser uma desconhecida, desta forma os relacionamentos são reconstruídos com uma dissociação entre mente (comportamento) e corpo.

“É porque é minha mãe, se fosse outra pessoa eu não teria paciência, acho que é uma missão. Já faz quase vinte anos que está assim, a mãe também cuidou da vó” (filha, 50 anos).

“É normal, já estou acostumada, Levei meu neto nove anos na APAE, todos os dias, de ônibus, levava no colo. Cuidei também da minha cunhada que era doente” (esposa, 70 anos).

As dificuldades em relação ao cuidado do idoso portador da Doença de Alzheimer ficam evidentes nas falas dos cuidadores, pois há o reconhecimento de tais dificuldades a partir da fase do diagnóstico da doença. Primeiramente aparece a dificuldade de aceitação, sendo seguida pela negação, podendo esta, ser entendida como uma forma de se defender do sofrimento que a situação impõe na realidade que estão vivendo. Posteriormente, aparece o cuidado com um significado de reconhecimento e de gratidão pelos cuidados recebidos no passado por estas pessoas, também percebe-se o cuidado das pessoas mais velhas como “legado familiar transgeracional”, isto é, esta cultura da família em relação ao cuidado dos idosos é passada através das gerações.

Surge também, a “síndrome do cuidador” familiar, onde sempre uma pessoa da família é eleita para cuidar, ou ela própria impõe seu cuidado aos que precisam como uma forma de auto-afirmação e de função, pois o sentido que ela encontrou para a vida dela é cuidar do outro.

4.1.3 O cuidador tem algum tipo de suporte emocional?

“As vezes vamo no grupo (ABRAZ), nós se bastemo”.

“Participo do grupo (ABRAZ)”

“O grupo (ABRAZ)”.

“Grupo de Alzheimer”

“Sim, o grupo de Alzheimer e a psicóloga”

“Fui no grupo algumas vezes”

“Grupo”

“Reuniões (ABRAZ), e participo da terceira idade”.

Os cuidadores referem o grupo como suporte emocional. Pois a Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Alzheimer da região de Passo Fundo onde foi realizada a pesquisa, promove quinzenalmente e mensalmente encontros com os cuidadores onde são oferecidas palestras sobre diferentes temas relacionados a DA e as informações que o cuidador necessita. Estas reuniões além de ter como objetivo levar a informação aos cuidadores. Possui também conotação terapêutica que funciona como grupo de auto-ajuda, e de apoio, onde profissionais da psicologia e da psiquiatria oferecem seus serviços gratuitamente, pois é um grupo homogêneo e aberto à comunidade. Assim, justifica-se a valorização atribuída ao grupo da ABRAZ quando questionado sobre o grau de importância que este suporte tem nas suas vidas, e todos foram unânimes em dizer que, o grupo é o único momento que existe para eles, longe do idoso portador da DA, embora estejam lá por causa deles.

4.1.4 Inventário de Sintomas de Stress para Adultos – ISSL

Este instrumento foi aplicado em 10 cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. Destes, 7 deles apresentaram estresse em grau significativa, com sintomas físicos e psicológicos. Dos 10 cuidadores, 3 não apresentaram sintomas de estresse por motivos variados. Uma das três cuidadoras que não apresentou estresse, a mãe encontrava-se na fase terminal da Doença de Alzheimer, o que pode ser uma justificativa. Já, as outras cuidadoras que não apresentam estresse lidam e encaram a doença de maneira singular, diferentemente dos outros cuidadores, embora suas mães portadoras da DA encontram-se na fase moderada da doença.

4.1.5 Burden Interview

Este instrumento é uma versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. A escala é composta por 22

itens. É uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. A cada pergunta feita existe um escore para a resposta dada (0,1,2,3,4) que no final deve ser somado chegando a um escore total, pois, quanto mais alto o escore maior o nível de sobrecarga do cuidador . Este instrumento foi aplicado para 10 cuidadores familiares.

Os resultados obtidos foram variados onde obtivemos:

- 1) Cuidadora esposa- idoso na fase moderada- 9% sobrecarga
- 2) Cuidadora filha- idosa fase terminal- 26% sobrecarga
- 3) Cuidadora filha- idosa fase moderada- 33% sobrecarga
- 4) Cuidadora filha- idosa fase moderada- 11% sobrecarga
- 5) Cuidadora irmã- idosa fase terminal- 25% sobrecarga
- 6) Cuidadora esposa- idosa fase moderada-36% sobrecarga
- 7) Cuidador esposo- idosa fase moderada- 16% sobrecarga
- 8) Cuidadora filha- idosa fase moderada-26% sobrecarga
- 9) Cuidadora filha- idosa fase moderada-20% sobrecarga
- 10) Cuidadora filha-idosa fase moderada- 18% sobrecarga
- 11)

5 INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A análise das entrevistas possibilitou desvelar vários aspectos que rodeiam a rotina de vida diária do cuidador de idoso portador de demência do tipo Alzheimer. Questões estas que envolvem conhecimentos, significados, comprometimento e dedicação total por parte da pessoa que cuida do idoso. Desta forma, os resultados a partir de agora são confrontados com a literatura pertinente para poder-se comparar a visão da pesquisadora com a de outros estudiosos da área.

Como foi observado, as famílias organizam-se de forma que o “cuidado” ao idoso, seja prestado por uma mulher da família, nestes casos, esposas, filhas e irmã. Segundo Luders e Storani (2002)¹, o cuidador é tradicionalmente uma mulher. A esposa se presente e competente, é usualmente o cuidador primário, pois as mulheres quando cuidadoras desempenham o papel de mães³². Graham e Basset (2006)³³ referem que são predominantemente as mulheres que proporcionam os cuidados para seus esposos, pais e irmãos com doença de Alzheimer. Em um estudo canadense com cuidadores de idosos com demência, os cuidadores femininos somam 75%, esposas (24%) e filhas (29%), com uma média de 62 anos de idade para as cuidadoras³³, o que assemelha-se a realidade deste estudo em relação às cuidadoras.

Em alguns estudos ingleses recentes, 95% de todos os cuidados de saúde aos idosos são ministrados pelos chamados “cuidadores informais”, trata-se de uma legião de cônjuges, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, amigos que se dispõem sem uma formação profissional de saúde a dar aos doentes sob sua responsabilidade os cuidados indispensáveis, tendo como sua maior arma sua disponibilidade e boa vontade. São, em suma, aqueles “anjos da guarda” que providenciarão para que o doente tome seu remédio na hora certa, dirija-se em data adequada aos serviços de saúde, faça suas medidas de higiene de maneira correta etc³.

É notório, também, o fato de que o cuidado oferecido e a preocupação em não deixar o idoso sozinho é responsabilidade das mulheres, já que a vocação materna de acolher e proteger pertence ao universo feminino. Na verdade o papel de cuidar os idosos tem sido atribuído às mulheres, que durante muito tempo se mantiveram na esfera doméstica³.

Conforme os depoimentos, os cuidadores consideram que cuidar do idoso com DA não é tarefa fácil, pois é algo que exige paciência e calma. Desta forma, percebemos o afeto que os cuidadores têm por seus idosos quando se referem à eles, e as preocupações para com eles. Há também situações em que o tratamento dado ao idoso pelo cuidador é um tanto

infantilizado, pois se referem a ele com termos diminutivos e com atitudes super-protetoras que as mães têm com seus bebês, sugerindo uma inversão de papéis. Para Carter e Goldrick (1995)³, numa família normal, o manejo das necessidades aumentadas de dependência dos pais que estão envelhecendo não envolve uma reversão de papéis, mesmo em casos de doença, pois os filhos adultos apóiam instrumental e emocionalmente os pais que estão envelhecendo, permanecendo no relacionamento de filho em relação ao progenitor, e não se torna um progenitor para seu pai ou sua mãe. Devemos lembrar que apesar de às vezes parecer criança, o progenitor idoso tem mais de 50 anos de vida e experiência adulta³.

Observou-se também que o sentimento dos cuidadores em prestar cuidado ao idoso é baseado no amor, carinho, gratidão e reconhecimento acima de tudo, pois referiram que cuidam, porque são filhos, esposos ou irmãos, o que podemos entender como a força dos vínculos afetivos construídos durante a vida, e que foram passados através das gerações, onde tiveram modelos de suas mães que cuidaram de avós e de outros parentes. Também admitem ter gratidão, pois quando precisaram de cuidado ou algum tipo de ajuda, até mesmo financeira, foram estas pessoas que os ajudaram, e o cuidado agora é uma espécie de retribuição, gratidão e reconhecimento. Para Luders e Storani (2002)¹, o cuidado oferecido ao idoso é sentido, também como uma obrigação, e, ou uma retribuição do cuidado recebido quando criança, sendo uma forma de agradecimento. Pois a motivação para cuidar de alguém está estampada em quatro razões: 1) amor, sentimento que não requer explicação científica; 2) gratidão, na qual se considera as experiências passadas e tudo o que foi anteriormente oferecido pelo indivíduo, agora, necessitado; 3) moralidade, seguindo basicamente as expectativas de uma sociedade, e, por fim; 4) uma vontade própria em proverem cuidados à alguém.¹ Graham e Basset (2006)³³ referem que os relacionamentos saudáveis devem ser descritos como aqueles em que todas as partes interagem com medidas de equivalência, sugerindo que os contratos entre as pessoas são baseados no “dar e receber” com laços centrados na gratidão. Argumentam ainda que alguns adultos cuidam seus pais em reconhecimento do cuidado recebido por eles quando criança e antecipando o futuro cuidado que será fornecido por suas crianças³³.

Uma vez que os cuidados são oferecidos dentro da própria família, ao questionarmos o conhecimento dos cuidadores em relação à Doença de Alzheimer, ficou claro que o conhecimento pouco existe e é superficial. As informações existentes são aquelas obtidas através das reuniões da ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer), onde acontecem as trocas de experiências entre os cuidadores, e com os profissionais de várias áreas da saúde que se dispõem a ajudar estas pessoas fornecendo informações de acordo com a sua área de

atuação. Por outro lado, vimos que o desconhecimento também se deve ao fato do baixo nível de escolaridade e idade avançada dos cuidadores, pois são pessoas até com precárias condições financeiras o que dificulta o acesso a outros tipos de informações. Chaimowicz³ descreveu que as mulheres mais idosas e de classes econômicas menos favorecidas, possuem menos anos de ensino formal devido ao menor acesso que as mesmas possuíam a escola, décadas atrás.

Mello³, em seu estudo sobre cuidadores de idosos em instituições, observou que há uma maior proporção de indivíduos com mais de 50 anos de idade em uma população de cuidadores familiares de idosos. Em outro estudo, realizado em instituições no Reino Unido, constato-se que poucos cuidadores possuíam mais de 55 anos³. Segundo o autor, tal fato se deve-se à exigência física dessa função. Assim, a idade é um aspecto importante na atividade do cuidador, pois a dependência dos idosos, principalmente em relação às AVD, demanda esforço físico daqueles que atuam nesta função³. Pois, no nosso estudo a variável idade do cuidador familiar é quase a totalidade com mais de 55 anos, o que deve-se ao fato de ser a pessoa mais próxima do idoso e a mais disponível no momento. Acredita-se que o grande número de estresse e sobrecarga do cuidador familiar se deve a este fato também.

Por outro lado, ainda em relação ao conhecimento sobre a doença podemos pensar em uma certa negação por parte dos cuidadores, em função dos laços afetivos e consangüíneos que os unem, com o objetivo de evitar o próprio sofrimento. A negação é um estado psicológico presente após diagnóstico de doença, geralmente acompanhado de incredulidade no diagnóstico. Neste caso, a negação funciona como um mecanismo de defesa colaborando para manter a integridade do ego, permitindo um mínimo de contato com a realidade da doença; deve ser observado e respeitado como forma de o paciente suportar a ansiedade subjacente e auxiliar na elaboração gradual e concreta que o tratamento lhe aponta.

Em relação ao estresse e sobrecarga que fazem parte do dia-a-dia dos cuidadores, verificou-se que, quanto mais inicial a fase da doença de Alzheimer mais alto é o nível de estresse e sobrecarga do cuidador, pois a dedicação deve ser quase que exclusiva para com o idoso. Como ele ainda caminha, fala e realiza as atividades da vida diária, mas com restrições em função do dano cognitivo, o cuidador precisa acompanhá-lo diuturnamente para que o idoso não se envolva em situações de perigo¹⁸. E, essa dedicação total ao idoso muitas vezes faz com que o cuidador, ou o familiar esqueça de si mesmo, passando a viver a vida do idoso, principalmente quando este já buscava algum tipo de fuga para evitar o contato consigo mesmo.

Cooper²³ observou em seus estudos, que os cuidadores são usualmente femininos (64%), com idade média de 56,1 anos, filhas (70,5%), pensionistas e donas de casa (30%), que cuidam dos doentes em casa (79%). Destes, 53% tem pouco tempo para si. ²³ O aumento no nível de ansiedade e depressão, danos na memória, problemas motores e desordens perceptivas que o paciente com doença de Alzheimer tem, são fatores que predizem estresse, depressão associados a presença de outras desordens comportamentais no cuidador². Nos Estados Unidos há aproximadamente 44 milhões de cuidadores, sendo que, 22% cuidam de pessoas com demência. Cuidar é estressante e expõe o cuidador de paciente com demência a riscos de doenças psiquiátricas como a depressão. Aproximadamente um terço dos cuidadores de pacientes com demência irão experimentar episódios de depressão e a metade destes cuidadores desenvolverão sintomas crônicos, pois, um fator de risco em potencial para a depressão é a sobrecarga. Muitos instrumentos têm sido usados para medir a sobrecarga, tipos específicos de estresse em cuidadores que são definidos como: físico, psicológico ou emocional, social e problemas financeiros que podem ser experimentados pelos membros da família que prejudicam-se por cuidar os adultos mais velhos²¹.

Já, em outro estudo realizado na Itália, frequentemente são as mulheres, esposas e filhas que cuidam do paciente em casa. Em média três quartos do dia do cuidador é destinado ao paciente, uma proporção que tende a crescer linearmente com o progresso da doença, pois quanto mais prejudicado cognitivamente, menos independentes eles são, e requerem maior supervisão, deixando assim menos tempo livre para o cuidador, levando a altos níveis de ansiedade. Em direção aos estágios finais da doença a sobrecarga dos cuidadores se torna mais pesada, já que a doença progride o cuidador fica mais tempo junto do paciente, deixando para ele somente duas horas por semana para fazer as suas coisas, elevando assim os níveis de angústia, ansiedade e depressão³.

Todas as formas de doença podem ter efeitos negativos não só sobre os pacientes, mas também sobre os familiares que cuidam. No entanto, o efeito pode ser especialmente grande sobre os cuidadores de pacientes demenciados, porque a natureza da doença determina que o paciente não poderá dar um *feedback* adequado, imaginem o estresse provocado por cuidar de um cônjuge ou pai que precise de constante atenção e ao mesmo tempo nem reconhece seu cuidador². Levesque, Ducharme e Lachance (1999)⁴¹ demonstraram em um estudo em grande escala, que o estresse vivenciado pelas pessoas que cuidam de parentes demenciados são significativamente maiores do que daquelas que cuidam de pacientes com outras doenças. A carga do cuidador geralmente é mais pesada quando o paciente demenciado é mais jovem. Não surpreendentemente, existem muitas evidências de que cuidar de um parente demenciado

normalmente resulta em níveis significativamente mais elevados de depressão, estresse e outros problemas de saúde afins.

O resultado final das perdas, física e mental, são os efeitos adversos sobre a saúde do cuidador. Uma série de trabalhos tem demonstrado que pessoas que cuidam de idosos funcionalmente comprometidos têm mais problemas de saúde quando comparados a cuidadores de idosos saudáveis. Em se tratando de idosos afetados na esfera cognitiva, parece que os problemas de saúde de quem os assiste, são ainda maiores sendo que, apresentam mais sintomas depressivos, estresse e ansiedade, quando comparados a cuidadores sem estas responsabilidades. Além disso, manifestações são mais comuns entre cuidadores de pacientes demenciados, tanto pelo desgaste físico e emocional quanto por menor disposição para cuidar de si mesmo¹.

Ocorre também o fato de que, cada pessoa enfrenta e reage de forma particular aos eventos estressantes da vida. Podemos citar a história de uma cuidadora 72 anos, que tem seu esposo com Alzheimer, perdeu uma filha por suicídio, cuidou da cunhada e ajudou no cuidado de um neto especial, e com todos estes motivos ainda muitos presentes na sua vida, não apresentou estresse. Isto deve-se ao fato da capacidade de resiliência psicológica (é a capacidade de enfrentamento e de recuperação dos efeitos de eventos altamente exigentes aos recursos pessoais) que tende a manter-se na velhice. A resiliência psicológica é associada à presença de mecanismos de auto-regulação do *self*, pois, na presença de perdas riscos e desafios típicos do envelhecimento, atuam com mecanismos interpretativos, organizadores dos investimentos pessoais, reorganizadores de crenças sobre o *self*, sobre o mundo e sobre o sistema de metas pessoais.

A todos os eventos que ocorrem durante a vida, sejam eles inesperados ou imprevisíveis, e interpretados como perda, ameaça, dano e trauma, ou quando demarcam grandes momentos de transição, mesmo que interpretados como benefício ou desafio benéfico, eles são chamados de eventos críticos do curso de vida ou eventos estressantes do curso de vida. Crítico ou estressante não quer dizer, necessariamente, maléfico, negativo, prejudicial ou deletério, porque eles podem estar associados a desafios ou mudanças benéficas, mesmo que inicialmente envolvam tensão.

E, finalmente quando indagamos os cuidadores sobre suporte emocional e de apoio, estes referiram que o grupo oferece suporte emocional e informativo de que precisam, pois as pessoas que alí freqüentam são pessoas como eles, com as mesmas dúvidas e necessidades, e os profissionais ajudam para que eles fiquem bem, auxiliando também quando necessário a

obtenção de medicamentos para o idoso. Desta forma então atribuem o mais alto grau de importância à esse grupo da ABRAZ.

Os grupos e associações de apoio são uma opção muito válida para promover o bem-estar dos familiares e dos cuidadores, para orientar e informar sobre o manejo dos pacientes, para proporcionar a troca de informações e dicas, para capacitar novos cuidadores, para divulgar informações sobre pesquisas e sobre métodos efetivos de tratamento, para estimular a difusão de conhecimento sobre a DA e para lembrar os familiares e os demais cuidadores da necessidade de se cuidarem. Alguns desses grupos propõem inclusive o atendimento do próprio paciente para prestar esclarecimentos e dar suporte, principalmente nas fases iniciais da doença. No Brasil, a ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer, Doenças Similares e Idosos de Alta Dependência foi fundada em 1991 e encontra-se presente em 15 estados com várias sub-regionais em muitos estados.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a doença de Alzheimer como uma preocupação a nível mundial, que envolve os setores, médico, social, político e familiar, realizamos este estudo partindo do pressuposto que, a doença de Alzheimer afeta tanto o idoso como a pessoa que cuida dele, neste caso, o que foi confirmado no nosso estudo, as mulheres, filhas e esposas. Também vindo ao encontro de alguns autores como relata a literatura utilizada.

Em relação ao conhecimento que os cuidadores têm sobre a doença de Alzheimer, pudemos observar que o entendimento sobre a doença é superficial, pois as pessoas entrevistadas são muito simples, e não tiveram condições nem recursos para estudar, o que poderia facilitar a o entendimento sobre a progressão da doença. Seus conhecimentos são baseados muitas vezes no que as outras pessoas falam. Conhecendo a realidade, ou seja, a casa, o ambiente onde moram alguns cuidadores e seus idosos, não poderíamos esperar encontrar respostas mais elaboradas com nível intelectual mais elevado, pois as respostas condizem com a realidade encontrada.

Quando questionado sobre como é ser cuidador de uma pessoa com Alzheimer, percebeu-se claramente que existe um compromisso com o “outro”, seja por questões emocionais de vínculos afetivos através dos cuidados recebidos anteriormente (na infância), como no caso das filhas que cuidam de suas mães expressando o amor que sentem por elas. E também receberam esta incumbência através da transgeracionalidade familiar, ou por questões financeiras, onde assumiram o compromisso e a promessa de cuidar como retribuição de ajuda financeira recebida no passado. Também a idéia de fatalidade se faz presente, sem maiores preocupações, isso aconteceu e faz parte da vida, é só seguir, e ir vivendo.

Desta forma, torna-se evidente que prevalece ainda a forma tradicional de funcionamento familiar onde a mulher é quem assume as maiores responsabilidades de cuidar do idoso doente, o que pode ser visto como uma sobrecarga de funções desempenhadas por elas dentro da própria família.

Sobre o suporte emocional, a maioria dos cuidadores referiram que, participam das atividades em grupo oferecidas pela ABRAZ (associação brasileira de Alzheimer) e consideram muito importante as informações e o apoio que recebem nas reuniões. Pois é ali no grupo que existe a troca de experiência dos cuidadores, de onde parte o conhecimento sobre a doença de Alzheimer. A presença nas reuniões não é obrigatória, mas a participação é constante em função do benefício emocional recebido. Para alguns cuidadores participar das

reuniões é o único momento que conseguem sair de casa, de perto do idoso, significando um tempo para eles próprios. Por mais que o tempo do encontro seja breve, em torno de uma ou duas horas mensais, o encontro com o “Grupo do Alzheimer” como é chamado pelos cuidadores, é visto como muito importante e o benefício é reconhecido, sendo atribuído valor dez, pela maioria dos cuidadores em uma escala de zero a dez, proposta para medir o grau de importância nas suas vidas.

Em um segundo momento do estudo, onde investigamos sobre o nível de estresse dos cuidadores familiares e não familiares, concluímos que o nível de estresse é mais elevado nos cuidadores familiares, e na fase moderada da doença de Alzheimer podendo considerar que conforme a doença avança e se agrava, decresce os níveis de estresse e sobrecarga sistemáticas no cuidador, apesar da maior gravidade dos sintomas de demência no idoso. Pois, alguns autores como Garrido e Almeida (1999)⁴⁸, Danhauer e cols. (2004)⁴⁹ também descrevem este processo em seus estudos embora há divergências entre alguns autores.

Já o grau de sobrecarga medido através da Escala de Sobrecarga- versão brasileira- Burden Interview pode ser aplicada somente aos cuidadores familiares em função de que existem afirmativas impossíveis de serem respondidas onde não existe vínculo afetivo familiar. Entretanto, nos cuidadores não familiares o grau de sobrecarga resultou em níveis mais elevados também nos casos em que os idosos portadores de Doença de Alzheimer encontravam-se na fase moderada da doença. Levando-nos a concluir que na fase moderada da doença tanto o estresse quanto a sobrecarga é maior em função do envolvimento, cuidado e atenção que o idoso requer, sem poder perdê-lo de vista. Nesta fase moderada, o idoso caminha, pode fugir, manifestar agressividade, ter atitudes que não condizem com realidade por apresentar problemas cognitivos e psiquiátricos o que torna mais desgastante e até penoso o trabalho de cuidar por mais que seja uma pessoa que se ame como a mãe, pai ou marido.

Acredita-se que é importante salientar ainda, que no estudo realizado não encontramos cuidadores que cuidam idosos portadores de Doença de Alzheimer na fase inicial da doença. Acreditamos que isto deve-se ao fato que, quando a doença é diagnosticada, já encontra-se em um estágio adiantado de desenvolvimento, na fase moderada. Desta forma, a pessoa que cuida e acompanha o idoso é a mesma que recebe o diagnóstico e o provável prognóstico, vindo à ter que assimilar também o peso da doença e não somente do idoso. No entanto, a Doença de Alzheimer trata-se de uma doença que causa danos incomensuráveis na qualidade de vida do cuidador, afetando a área emocional, física, social e financeira dos familiares e cuidadores que fazem parte da assistência ao idoso doente. No entanto, enquanto não for possível conhecer a etiologia e o tratamento para a doença de Alzheimer enfatizamos que a intervenção

interdisciplinar, o envolvimento da família e dos grupos de apoio são de fundamental importância para manter a saúde do idoso e a qualidade de vida do cuidador, neste caso, familiar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Stuart HIA. A Psicologia do Envelhecimento: Uma Introdução - O que é envelhecer?- A população grisalha. Porto Alegre: Artmed; 2002, p.15-16.
2. Herrera E, Caramelli P, Barreiros AS, Nitrini R. Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population Alzheimer Disease & Associated Disorders. 2002; 16(2): 103-108.
3. Nascimento MCR, Sanchez MAS, Dalcin NVE et al. Qualidade de vida na terceira idade. In: Paz SF. Envelhecer com cidadania: quem sabe um dia? ANG; p.121-38.
4. Cassel KC, Cohen HJ, Larson EB et al. Primary dementias. Dementia of the Alzheimer type. In: Geriatric Medicine. 3rd ed. New York: Spring-Verlag; 1996.
5. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: FREITAS EV. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,; 2006, p. 260-261.
6. Código Internacional De Doenças. CID10-Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamentos. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
7. Paschoal SMP. Epidemiologia do Envelhecimento. In: PAPALÉO NETTO, Matheus. Gerontologia – A velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu; 2002, p. 27-28.
8. Masson M, Dehen H, et al. Manual de Neurologia. In: Jean Cambier, Demências Degenerativas Primárias: As atrofia corticais. 9 ed. Ed.Medisi- editora médica e científica ltda. Rio de Janeiro: 1999.
9. Almeida OP. Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. Arq Neuro-Psiquiatr 1998; 56(3b): 605-612.
10. Nitrini R. Epidemiologia da doença de Alzheimer no Brasil. Rev Psiquiatr Clín. 1999; 26(5): 1-10.
11. Lopes MA, Botino CMC. Prevalência de Demência em diversas regiões do mundo. Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. Arq Neuro-Psiquiatr 2002; 60(1): 61-69.

12. Chun M. e Mayeux R. Demências Adquiridas e Hereditárias. In: Rowland, M. D. L. P. Tratado de Neurologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1997, p. 535.
13. Luzardo AR, Gorini MIC, Silva ASS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. Texto contexto – enferm 2006;15(4): 587-594.
14. Busse EW, Blazer GD. Psiquiatria Geriátrica-2 ed. Porto Alegre: Artmed; 1999.
15. Brucki SMD. Curso clínico da doença de Alzheimer. In: Forlenza OV, Caramelli P. Neuropsiquiatria Geriátrica. São Paulo: Atheneu; 2000.
16. Kawas CH. Alzheimer's Disease. In: Hazzard, MD[et al] Principles of Geriatric Medicine and Gerontology. 4th Ed. New York. MacGraw-Hill; 1999. p. 1257.
17. Associação Brasileira de Alzheimer-Disponível: <http://www.abraz.com.br>. Acesso: maio de 2009.
18. Luders SA. e Storani MS. In: PAPALÉO NETTO, Matheus. Gerontologia – A velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu; 2002, p. 146-147.
19. Cassis SVA., Karnakis T., Quadrante ACR. Correlação entre o stress do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. Revista Brasileira de Medicina. 2008; 65 (9): 283-284.
20. LUBOW,E.G. et al. Persisting Burden Predicts Depressive Symptoms in Dementia Caregivers. In: Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology.v.21, n3,p.198, set 2008.
21. Eisdorfer C. Caregiving: an emerging risk factor for emotional and physical pathology. Bull Menninger Clin. 55: 238, 1991.
22. Sherry AB, PhD, Adam PS, PhD, Heather LG, BA, Colin AD. PhD, James L PhD, Mark R, BA, and Dolores GT, PhD. The Relationship Between Objectively Measured Sleep Disturbance and Dementia Family Caregiver Distress and Burden. In: Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology. 2008: 21(3):159-160.

23. Cooper C, Cornelius K, Martin O, Gill L. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2008;(23):929-936.
24. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Baucó C. Prevalence of estresse, anxiety and depression in Alzheimer caregivers- *Health Qual Life Outcomes*. 2008; (6): 93.
25. Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Bauer MW, Gaskell G, editores. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. 2ª ed. Petrópolis: 2003. p. 64-89.
26. Moreira DA. *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Pioneira Thomson; 2002.
27. Scarparo HH (org). *Psicologia e Pesquisa*. Porto Alegre: Sulina; 2000.
28. Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas; 1999.
29. Haguette TMF. *Metodologias qualitativas na sociologia*. Petrópolis: Vozes; 1999.
30. Lipp MEN. *Manual do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.
31. Rey G. *Pesquisa Qualitativa em Psicologia*. São Paulo: Pioneira; 2002.
32. Brody E. Parent care as normative family estresse. *The Gerontologist*. 25: 19, 1985. In: *Gerontologia. A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu; 2002. p.154.
33. Graham J.E., Basset R. Reciprocal relations: The recognition and co-construction of caring with Alzheimer's disease. In: *Journal of Aging Studies*. 20(2006) 335-349.
34. Leme L.E.G., Silva P.S.C.P. O idoso e a família. In: *Gerontologia a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu. 2002. p. 95.
35. Wanderbroocke A. C.N.S. A família como cuidadora do idoso com câncer. *Revista da sociedade Brasileira de Psicologia*. Belo Horizonte. V.5, n.1-2, p.3-8, junho/dezembro 2002.
36. Carter B., Goldrick Mc.M. e col. *As mudanças no ciclo de vida familiar- uma estrutura para a terapia familiar*. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2º edição. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

37. Mello ALSF. Cuidado provido a pessoas idosas residentes em instituições de pequeno porte RS: a retórica, a prática e os métodos [dissertação]. Porto Alegre (RS): Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2001 [links]
38. Frenkel HF, Harvey I, Needs K. Oral health care education and its effect on caregiver's Knowledge and attitudes: a randomized controlled Trial. *Community Dent Oral Epidemiol* 2002; 30:91-100. [links]
39. Chaimowicz F, Greco DB. Dinâmica da Institucionalização de idosos em Belo Horizonte, Brasil. *Rev. Saúde Pública* 1999; 33:454-460. [links]
40. Fongaro MLH, Sebastiani RW. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao hospital geral. In: Angerami VA. E col. E a psicologia entrou no hospital. São Paulo: Pioneira; 1994.
41. Levesque L, Ducharme F, and Lachance L (1999). Is there a difference between family caregiving of institucionalized elders with or without dementia? *Western Journal of Nursing Research*, 21, 472-497. In Ian S. H. A psicologia do envelhecimento: uma introdução. Doença Mental e Envelhecimento. Porto Alegre. Artmed; 2002.
42. Freyne A, Kidd N, Coen R, and Lawlor BA (1999). Burden in carers of dementia patients: Higher levels in carers of younger sufferers. *Internacional Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 784-788. In: Ian H. S. A psicologia do envelhecimento: uma Introdução. Doença Mental e Envelhecimento. Porto Alegre. Artmed; 2002.
43. Aguglia E, Onor MI, Trevisol M, Negro C, Saina M, Maso E. Estresse in the caregiver of Alzheimer's patients: na experimental investigation in Italy. Department of clinical, morphological and technological sciences, U.C.O. of clinical psychiatry, Alzheimer evaluation unit, University of Trieste, Trieste, Italy. 2004 jul-aug; 19 (4): 248-252.
44. Bandura A. Self-efficacy. The exercise of control. New York: W.H. Freeman and Company; 1997.
45. Neri AL, Fortes ACG. A dinâmica do estresse e enfrentamento na velhice e sua expressão no prestar cuidados a idosos no contexto da família. In: Freitas EV et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006, p. 1277-1287.
46. Diehl M. Self-development in adulthood and aging: The role of critical life events. In: Ryff CD, and Marshall VW (orgs.). *The self and the society in aging Process*. New York:Springer; 1999.p.150-183.

47. Scazufca M. Brazilian Version of the Burden Interview Scale for the Assessment of Burden of Care in Carers of People with Mental Illness. Versão Brasileira. Aprovado em 19/12/2001.

48. Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. Arq Neuropsiquiatr 1999; 57: 427-34.

49. Danhauer SC, Beckett LA, McCann JJ et al. Do behavioral disturbances in persons with Alzheimer's disease predict caregiver depression over time? Psychology and Aging 2004; 19: 198-2002.

ANEXOS

ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar de Alzheimer e verificar o perfil do idoso portador da doença, relacionando os aspectos clínicos da doença com a qualidade de vida do cuidador. Os procedimentos deste trabalho incluem uma entrevista inicial com o cuidador para colher informações a respeito do estado clínico do idoso; aplicação de instrumentos para poder-se avaliar as atividades de vida diária do idoso, bem como a qualidade de vida do cuidador familiar atualmente. Todos estes instrumentos são conhecidos pela comunidade científica e não trazem risco à saúde. Além disso, são considerados sigilosos todos os dados que possam identificar os participantes, e estes poderão retirar seu consentimento a qualquer momento, deixando de participar da pesquisa sem qualquer ônus.

Quaisquer dúvidas em relação aos procedimentos, riscos, benefícios e demais assuntos relacionados à pesquisa serão esclarecidos pela pesquisadora responsável, a Psicóloga Morgana Gabriel Toson pelo telefone (54)9998-1813.

Assim, eu..... fui informado dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre os procedimentos a serem adotados e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão em participar do estudo. A Psicóloga Morgana Gabriel Toson certificou-me que todos os dados desta pesquisa são confidenciais,

Declaro que recebi cópia do presente termo.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Pesquisador responsável: Psicóloga Morgana Gabriel Toson

CRP 07/08094

Esta pesquisa encontra-se registrada no Comitê de Ética em pesquisa na PUCRS, que atende pelo telefone: (51) 3320-3345.

ANEXO 2 - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

OF.CEP-1540/08

Porto Alegre, 26 de dezembro de 2008.

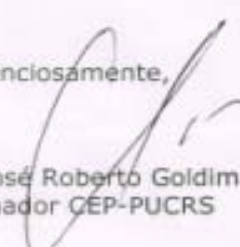
Senhor Pesquisador,

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 08/04291 intitulado: **"Perfil do idoso portador da doença de alzheimer e avaliação da qualidade de vida do cuidador familiar na cidade de Passo Fundo"**.

Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.

Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados a este CEP.

Atenciosamente,


Prof. Dr. José Roberto Goldim
Coordenador CEP-PUCRS

Ilmo. Sr.
Dr. Martin Pablo Cammarota
IGG

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6690 - 3º andar - CEP: 90610-000
Sala 314 - Fone Fax: (51) 3320-3345
E-mail: cep@pucrs.br
www.pucrs.br/prppg/cep

ANEXO 3 - ESCALA DE SOBRECARGA DE CUIDADORES BURDEN INTERVIEW

Burden Interview (Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)

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=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não

existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
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)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
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?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

NUNCA= 0

RARAMENTE = 1

ALGUMAS VEZES = 2

FREQUENTEMENTE = 3

SEMPRE= 4

QUADRO 1a

a) Marque com um F1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas.

- 1. MÃOS E PÉS FRIOS
- 2. BOCA SECA
- 3. NÓ NO ESTÔMAGO
- 4. AUMENTO DE SUDORESE
(Muito suor, suadeira)
- 5. TENSÃO MUSCULAR
- 6. APERTO DA MANDÍBULA/
RANGER OS DENTES
- 7. DIARRÉIA PASSAGEIRA
- 8. INSÔNIA
(Dificuldade para dormir)
- 9. TAQUICARDIA
(Batedeira no peito)
- 10. HIPERVENTILAÇÃO
(Respirar ofegante, rápido)
- 11. HIPERTENSÃO ARTERIAL
SÚBITA E PASSAGEIRA
(Pressão alta)
- 12. MUDANÇA DE APETITE

QUADRO 1b

b) Marque com um P1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas.

- 13. AUMENTO SÚBITO DE
MOTIVAÇÃO
- 14. ENTUSIASMO SÚBITO
- 15. VONTADE SÚBITA DE
INICIAR NOVOS
PROJETOS

QUADRO 2a

a) Marque com um F2 os sintomas que tem experimentado na última semana.

- () 1. PROBLEMAS COM A MEMÓRIA
- () 2. MAL-ESTAR GENERALIZADO, SEM CAUSA ESPECÍFICA
- () 3. FORMIGAMENTO DAS EXTREMIDADES
- () 4. SENSAÇÃO DE DESGASTE FÍSICO CONSTANTE
- () 5. MUDANÇA DE APETITE
- () 6. APARECIMENTO DE PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS (Problemas de pele)
- () 7. HIPERTENSÃO ARTERIAL (Pressão alta)
- () 8. CANSAÇO CONSTANTE
- () 9. APARECIMENTO DE ÚLCERA
- () 10. TONTURA/SENSAÇÃO DE ESTAR FLUTUANDO

QUADRO 2b

b) Marque com um P2 os sintomas que tem experimentado na última semana.

- () 11. SENSIBILIDADE EMOTIVA EXCESSIVA (Estar muito nervoso)
- () 12. DÚVIDA QUANTO A SI PRÓPRIO
- () 13. PENSAR CONSTANTEMENTE EM UM SÓ ASSUNTO
- () 14. IRRITABILIDADE EXCESSIVA
- () 15. DIMINUIÇÃO DA LIBIDO (Sem vontade de sexo)

QUADRO 3a

a) Marque com um F3 os sintomas que tem experimentado no último mês.

- () 1. DIARRÉIA FREQUENTE
 () 2. DIFICULDADES SEXUAIS
 () 3. INSÔNIA
 (Dificuldade para dormir)
 () 4. NÁUSEA
 () 5. TIQUES
 () 6. HIPERTENSÃO ARTERIAL CONTINUADA
 (Pressão alta)
 () 7. PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS PROLONGADOS
 (Problemas de pele)
 () 8. MUDANÇA EXTREMA DE APETITE
 () 9. EXCESSO DE GASES
 () 10. TONTURA FREQUENTE
 () 11. ÚLCERA
 () 12. ENFARTE

QUADRO 3b

b) Marque com um P3 os sintomas que tem experimentado no último mês.

- () 13. IMPOSSIBILIDADE DE TRABALHAR
 () 14. PESADELOS
 () 15. SENSÇÃO DE INCOMPETÊNCIA EM TODAS AS ÁREAS
 () 16. VONTADE DE FUGIR DE TUDO
 () 17. APATIA, DEPRESSÃO OU RAIVA PROLONGADA
 () 18. CANSAÇO EXCESSIVO
 () 19. PENSAR/FALAR CONSTANTEMENTE EM UM SÓ ASSUNTO
 () 20. IRRITABILIDADE SEM CAUSA APARENTE
 () 21. ANGÚSTIA/ANSIEDADE DIÁRIA
 () 22. HIPERSENSIBILIDADE EMOTIVA
 () 23. PERDA DO SENSO DE HUMOR