

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Maria Cristina Guapindaia Carvalho

**A experiência do cuidar:
o (des) amparo do cuidador familiar**

MESTRADO EM GERONTOLOGIA SOCIAL

SÃO PAULO

2010

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Maria Cristina Guapindaia Carvalho

**A experiência do cuidar:
o (des) amparo do cuidador familiar**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Gerontologia Social, sob a orientação da Profa. Dra. Ruth Gelehrter da Costa Lopes.

MESTRADO EM GERONTOLOGIA SOCIAL

SÃO PAULO

2010

Banca Examinadora

Dedico este trabalho:

Aos meus pais, Carlos Moacyr Guapindaia e Dirce Jucá de Guapindaia, que me deram a vida e formaram meu caráter e personalidade. Principalmente pelo amor, carinho, confiança e paciência.

Ao meu marido, Octaviano, meu único e verdadeiro amor.

Aos meus filhos queridos, Caio e Rafael, por fazerem minha vida ter um sentido.

Aos meus tios Rubens e Oneide Lima, exemplos de envelhecimento bem-sucedido.

À memória da minha avó, Poranga Cruz Jucá, pioneira na educação e exemplo de vida para todos nós.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Ruth G. Lopes da Costa, não só pela orientação, mas também pela paciência e confiança no meu trabalho.

Ao Prof. Dr. Matheus Papaléo Netto, pelo grande incentivo e valiosas contribuições a este trabalho.

Ao Prof. Dr. Fábio T. Kitadai, pela compreensão e incentivo.

À Dra. Renata Freitas Salles, pelo apoio, amizade e valiosas contribuições.

À Profa. Beltrina, pelas excelentes contribuições na banca de qualificação.

Ao Bernardo Santos, pela análise estatística.

À minha grande e querida amiga Sueli E. Jardim, companheira dessa jornada.

Às minhas amigas Cecília, Ana, Joyce e Roberta, pela amizade, afeto e alegrias compartilhadas.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa concedida.

Aos cuidadores e idosos com demência, por terem possibilitado a concretização deste trabalho.

RESUMO

CARVALHO, M. C. G. **A experiência do cuidado: o (des) amparo do cuidador familiar.** Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social), Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2010.

Este estudo tem como objetivo caracterizar os cuidadores familiares de idosos com dependência, bem como identificar a presença de estresse, sobrecarga e/ou sintomas psiquiátricos menores nesses indivíduos. Além disso, analisa-se a relação do estresse e do sofrimento mental com variáveis sociodemográficas e fatores relacionados à tarefa de cuidar. Trata-se de um estudo transversal e prospectivo, realizado no período de julho a dezembro de 2009, sendo avaliados 69 cuidadores de idosos dependentes atendidos na Clínica de Geriatria do Hospital do Servidor Público Municipal. Por meio de uma entrevista estruturada, aplicou-se um questionário de caracterização do cuidador e do paciente, a escala de estresse de Zarit, a escala SRQ-20 de sofrimento mental e a escala de depressão Hamilton-21. Os resultados evidenciaram que os cuidadores investigados, quando da realização da pesquisa, tinham em média 58,72 anos de idade, sendo 89,86% mulheres, 52,17% filhas e 36,23% esposas. Cuidavam do familiar em média há 4 anos e seis meses. Verificou-se que 85% não contavam com nenhum suporte social e 75,36% não recebiam nenhuma ajuda dos outros familiares. Em relação ao nível de estresse, 44,93% dos cuidadores apresentaram níveis moderados e 34,78%, níveis de moderado a severo. No que diz respeito à presença de sintomas psiquiátricos menores, 68,12% apresentaram sofrimento mental e todos pontuaram como depressão leve na escala Hamilton-21. Sobre a utilização de medicamentos, 34,78% relataram usar antidepressivos e 7,25%, ansiolíticos. Quanto às variáveis associadas ao estresse, constatou-se que a dependência do paciente, seu comportamento perseverativo e o uso de antidepressivos pelo cuidador aumentavam a estimativa de estresse. Também se verificou que, quando a relação prévia entre cuidador e idoso dependente era considerada boa, o nível de estresse se mostrava menor, e, se a relação prévia era considerada ruim, o estresse aumentava. Com relação ao sofrimento mental, quando o fator dependência era entendido como incômodo maior, a chance de o cuidador apresentar sintomas psiquiátricos menores era nove vezes maior. Os dados mostram a grande demanda na atividade de cuidar, a sobrecarga inerente a essa tarefa e o estresse que acarreta, com consequências para a saúde mental do cuidador e a qualidade do cuidado prestado.

Palavras-chave: idoso, cuidador, demência, estresse, sintomas psiquiátricos.

ABSTRACT

CARVALHO, M. C. G. **The experience of care: the (un)support of the family caregiver.** Dissertation (Masters in Social Gerontology), Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2010.

This study aims to characterize the family caregivers of dependent elder people, and to identify the presence of stress, strain and / or minor psychiatric symptoms in these individuals. Additionally, the study examines the relationship between stress and mental distress with social-demographic factors related to the caring activity. This is a cross-sectional and prospective study conducted from July to December 2009, which evaluated 69 caregivers of dependent elder people treated at the Clinic of Geriatrics, Hospital do Servidor Público Municipal (Municipal Hospital of Civil Servants). By means of structured interview, we applied a questionnaire to characterize the caregivers and the patients, the Zarit stress scale, the SRQ-20 mental distress scale and the Hamilton-21 Depression Scale. The results showed that the investigated caregivers, during the research, were in average 58.72 years old, with 89.86% of them being women, 52.17% being daughters and 36.23% being wives. They were taking care of the patient for 4 years and six months, in average. It was found that 85% of them haven't any social support and 75.36% of them did not receive any help whatsoever from other family members. Regarding to the level of stress, 44.93% of the caregivers presented a moderated level and 34.78% presented levels varying from moderate to severe. Regarding the presence of minor psychiatric symptoms, 68.12% presented mental disorders and all of them were classified as bearers of mild depression, in the Hamilton-21 scale. Regarding to the use of drugs, 34.78% reported the use of antidepressants and 7.25% reported the use of anxiolytics. Regarding to the variables associated to stress, it was found that the dependence of the patient, his/her persistent behavior and the use of antidepressants by the caregiver increased the estimation of stress. It also was found that when the prior relationship between caregiver and the dependent elder person was considered as good, the stress levels were lower, and if the previous relationship was considered poor, the stress increased. With respect to mental suffering, when the dependency factor was perceived as a major disturbance, the chances of presentation of minor psychiatric symptoms by the caregiver were nine times higher. The data show the great demand in the caring activities, the overhead inherent to this task and the stress that it can cause, with consequences for the mental health of the caregiver and the quality of care provided.

Keywords: elderly, caregiver, dementia, stress, psychiatric symptoms.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I - ENVELHECIMENTO, DEPENDÊNCIA E DEMÊNCIA	16
1.1 ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA.....	16
1.2 ENVELHECIMENTO E DEMÊNCIA.....	19
1.3 DOENÇA DE ALZHEIMER (DA).....	22
1.4 FASES DA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	26
1.5 FATORES DE RISCO PARA A DOENÇA DE ALZHEIMER.....	29
1.6 SINTOMAS PSICOLÓGICOS E COMPORTAMENTAIS NA DEMÊNCIA.....	30
CAPÍTULO II - PRESTAR CUIDADOS: OS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS	32
2.1 CUIDADORES: QUEM SÃO E O QUE FAZEM?.....	32
2.2 REDES DE SUPORTE SOCIAL.....	39
2.3 SOBRECARGA E ESTRESSE.....	42
2.4 ESTRESSE E VIOLÊNCIA.....	46
CAPÍTULO III - ESTUDO EMPÍRICO	48
3.1 OBJETIVOS.....	48
3.2 LOCAL E CENÁRIO DA PESQUISA.....	48
3.3 BREVE HISTÓRICO DA CRIAÇÃO DA CLÍNICA GERONTO-GERIÁTRICA.....	49
3.4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	52
3.5 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS.....	54
3.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	56
3.7 QUESTÕES DE ÉTICA.....	57

CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	58
4.1 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	58
4.2 ANÁLISE INFERENCIAL.....	68
4.3 DISCUSSÃO.....	71
4.4 CONCLUSÕES.....	79
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	84
ANEXOS.....	97

LISTA DE ABREVIATURAS

ABVDs	Atividades Básicas de Vida Diária
AIVDs	Atividades Instrumentais de Vida Diária
ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares
AVE	Acidente Vascular Encefálico
APOE	Apolipoproteína
DA	Doença de Alzheimer
DSM- IV	Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais
HSPM	Hospital do Servidor Público Municipal
PAS	Plano de Assistência à Saúde
PNSI	Programa Nacional da Saúde do Idoso
PSF	Programa de Saúde da Família
SCPD	Sintomas comportamentais e psicológicos na demência
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde

LISTA DE TABELAS E QUADRO

Tabela 1 - Prevalência Estimada da Demência segundo a faixa etária.....	20
Tabela 2 - Prevalência da DA nas diversas faixas etárias no Brasil.....	21
Tabela 3 - Classificação dos cuidadores de pacientes com demência.....	34
Tabela 4 - Medidas descritivas dos idosos.....	58
Tabela 5 - Procedência dos idosos.....	89
Tabela 6 - Diagnóstico dos idosos.....	59
Tabela 7 - Medidas descritivas dos cuidadores.....	60
Tabela 8 - Gênero e grau de parentesco dos cuidadores.....	60
Tabela 9 - Estado civil dos cuidadores.....	61
Tabela 10 - Renda dos cuidadores.....	61
Tabela 11 - Medicamentos utilizados pelos cuidadores.....	62
Tabela 12 - Ocupação do cuidadores.....	62
Tabela 13 - Tempo diário dedicado à tarefa de cuidar.....	63
Tabela 14 - Contribuição familiar ao cuidador.....	63
Tabela 15 - Atividades realizadas pelo cuidador.....	64
Tabela 16 - Tipo de suporte social recebido.....	64
Tabela 17 - Lazer do cuidador.....	65
Tabela 18 - Tipo de orientação do cuidador.....	65
Tabela 19 - Comportamento do idoso que mais incomoda o cuidador.....	66
Tabela 20 - Ajuda que o cuidador gostaria de receber.....	66
Tabela 21 - Relação anterior do cuidador com o idoso.....	67
Tabela 22 - Estresse do cuidador (Zarit).....	68
Tabela 23 - Sofrimento mental (SRQ-20) do cuidador.....	68
Tabela 24 - Grau de depressão (Ham-21) do cuidador.....	68
Tabela 25 - Estimativas para o modelo para estresse do cuidador.....	69
Tabela 26 - Estimativas do modelo para sofrimento mental do cuidador.....	70
Quadro 1 - Critérios Diagnósticos de Demência do tipo Alzheimer (segundo o DSM-IV).....	24

INTRODUÇÃO

O estudo que ora apresentamos corresponde a uma necessidade advinda da minha prática profissional como psicóloga na área da saúde, membro da equipe interdisciplinar do Serviço de Geriatria do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo.

Participo desta equipe desde novembro de 2003, lidando diariamente com cuidadores familiares de idosos tanto no ambulatório como na enfermaria do HSPM, compartilhando suas experiências, expectativas e dúvidas, vivenciando questões relativas ao envelhecimento com dependência e refletindo acerca de como essa situação repercute no seio das famílias.

O convívio com esses cuidadores, a escuta de suas dificuldades cotidianas, o sofrimento dos familiares ao receberem o diagnóstico de demência, bem como o impacto dessa notícia nos arranjos familiares despertaram meu interesse em pesquisar esse tema e, assim, tentar uma articulação entre conhecimentos gerontológicos e possíveis intervenções psicológicas mais efetivas aos idosos.

Cuidar de um idoso dependente representa um dos maiores desafios para as famílias e sociedades atuais. Como resultado do aumento da esperança de vida, apesar de inúmeras pessoas envelhecerem mantendo sua autonomia e independência, cada vez mais pessoas atingem faixas etárias em que o declínio físico e mental e as incapacidades têm mais probabilidade de acontecer. Uma das consequências desse processo é a limitação progressiva das capacidades do indivíduo para realizar, de modo autônomo e independente, as suas atividades de vida diária, entrando em cena a figura do cuidador (PAPALÉO NETTO, KLEIN, 2007).

Assim como o processo de envelhecimento acontece de maneira diversa em cada país, pois depende de fatores culturais, econômicos e sociais, que influenciam como cada sociedade vai responder e se organizar para responder a essa demanda, o cuidado ao idoso dependente é uma questão debatida de forma diferente em diversos países, levando em conta as particularidades de cada lugar. Observamos países onde o suporte é predominantemente das famílias; em outros, os encargos são de responsabilidade do governo. Em países desenvolvidos como a Inglaterra, a

França e outros, os gastos sociais envolvem tanto a saúde como o apoio direto ao idoso e/ou às famílias. Em alguns países as responsabilidades são ainda divididas entre os setores público e privado (BATISTA et. al., 2008).

No Brasil, o cuidado formal organizado e eficiente para idosos dependentes praticamente nunca existiu. Um estudo sobre o suporte domiciliar aos adultos com perda da independência, realizado de 1991 a 1995 no município de São Paulo com famílias de baixa renda, refere que mais de 90% das famílias não recebem ajuda de serviços, organizações ou grupos voluntários nem de agências particulares, mas cerca de 30% delas confirmaram que se pudessem receber esse tipo de auxílio ficariam satisfeitas (KARSCH, 1998).

É fato que o cuidado do idoso dependente sempre coube à família brasileira e que estruturas intermediárias de cuidado entre a família e a instituição de longa permanência para idosos praticamente não existem. Estruturas de suporte como centros-dia, hospitais-dia, visitas regulares de enfermeiros, embora previstas em lei, como na Política Nacional da Saúde do Idoso (BRASIL, 03/12/1999), ainda não estão disponíveis para a grande maioria da população idosa brasileira. Os idosos com doenças crônicas e dependentes e seus cuidadores familiares apenas recentemente têm sido visitados pelo sistema de saúde, por intermédio do Programa Saúde da Família (PSF); mesmo assim, só algumas regiões são contempladas com esse atendimento. O Sistema Único de Saúde (SUS) ainda não garante esse cuidado domiciliário de longa permanência (GIACOMINI et. al., 2005).

É preciso lembrar que a demência, por ser uma doença degenerativa e progressiva, tem evolução lenta e acarreta perda da capacidade funcional e do autocuidado do indivíduo, podendo demandar dez ou doze anos de cuidado. À medida que aumenta a dependência, aumenta também a complexidade do cuidado, muitas vezes requerendo atenção 24 horas por dia.

Tradicionalmente, o cuidado prestado ao idoso com algum grau de dependência é realizado dentro de casa, por algum familiar que, na maioria das vezes, não tem informação nem treinamento para exercer essa função. O estudo feito por Marcon et. al. (2002) mostra que muitas famílias enfrentam dificuldades na tarefa de cuidar por desconhecerem os cuidados domiciliares, gerando inúmeras incertezas, como sobre o uso correto da medicação, entre outras.

O cuidar de um familiar demenciado gera impacto na dinâmica, na economia familiar e na saúde física e mental dos cuidadores familiares. Por isso, os cuidadores familiares são muitas vezes apelidados de “pacientes ocultos”, já que também necessitam de cuidados tanto quanto seu familiar demenciado (ZARIT, ORR, ZARIT, 1985).

Em nossa experiência profissional, foi possível observar que algumas famílias que vivem a situação de cuidar de um idoso com demência, mesmo com pouca ou nenhuma preparação para assumir esse papel, conseguem não só lidar adequadamente como também se adaptar às crescentes dificuldades que o cuidar de um idoso demenciado causa à rotina familiar. Já em outras famílias aparecem relatos de relacionamentos difíceis e conflituosos no passado que se atualizam no momento de cuidar, chegando algumas vezes até situações-limite de maus-tratos ou negligência.

Pode-se perceber, então, que as relações familiares anteriores à doença influenciam sobremaneira a relação de cuidado. A função de cuidador familiar provoca um sofrimento extra, uma situação de conflito que cada família enfrentará com a estrutura que conseguiu construir ao longo dos anos de convivência (GOLDFARB, LOPES, 2006). Esse é um momento difícil por exigir da família todos os seus recursos afetivos, econômicos e organizacionais a serviço dessa nova realidade.

Dado o caráter solitário de quem presta cuidado, especialmente se recebe pouca ajuda da família, vizinhos, igreja e sistemas de saúde, é comum o aparecimento de sentimentos como desespero, cansaço, ansiedade e angústia, o que afeta a saúde do cuidador, compromete a qualidade do cuidado oferecido ao portador de demência e, às vezes, é causa de institucionalização do familiar com demência (FERRETTI, 2004).

Além da institucionalização, trabalhando em uma enfermaria de Geriatria, é possível observar repetidas reinternações de pacientes com demência. Muitas famílias apresentam dificuldades no processo de cuidar, em decorrência da falta de conhecimento, que também compromete a qualidade do cuidado, além de contribuir para o estresse do cuidador, ocasionando frequentes reinternações hospitalares. Essas reinternações contribuem para o aumento da média de permanência

hospitalar, com conseqüente aumento dos custos hospitalares e desgaste físico e emocional do doente e de seu familiar (MARCON et. al., 2002; ARTIFON, 2009).

Concordo com Caldas (1995) quando diz que a sobrecarga física, emocional e socioeconômica do cuidador de um familiar é imensa. E não se deve esperar que os cuidados sejam entendidos e executados corretamente sem que os responsáveis pelo paciente sejam orientados ou recebam algum tipo de suporte social ou do governo.

É verdade que as políticas de proteção social ao idoso ainda se apresentam muito restritas tanto na oferta de serviços e programas de Saúde Pública como na amplitude da sua intervenção. O Estado se mostra um parceiro pontual, com responsabilidade reduzida, que atribui à família a responsabilidade maior dos cuidados desenvolvidos em casa ao idoso dependente. Falta uma política mais veemente e eficaz no que se refere aos papéis atribuídos às famílias e aos apoios cujo oferecimento cabe à rede pública de serviços (KARSCH, 2003).

A frase “um paciente com demência equivale a dois necessitando de cuidados” descreve a drástica diminuição da qualidade de vida do paciente e conseqüente redução na qualidade de vida do cuidador (WETTSTEIN, 1997). Nesse contexto, parece ser importante o desenvolvimento de pesquisas que abordem esses e outros aspectos sobre a relação entre paciente e cuidador, na tentativa de encontrar elementos que facilitem o relacionamento entre ambos, dada a alta complexidade de fatores que cercam essa situação tão peculiar, a de cuidar do outro que é acometido por alguma doença degenerativa e incapacitante.

Assim, este estudo tem como finalidade descrever o perfil dos cuidadores familiares de idosos do Serviço de Geronto-Geriatria do HSPM, bem como identificar, relacionar e compreender fatores que se associam com a sobrecarga, o estresse e a saúde mental desses indivíduos, para que estratégias de intervenções terapêuticas mais efetivas sejam criadas.

Desse modo, para a realização deste trabalho, delineou-se um estudo descritivo e transversal com os seguintes objetivos:

- Descrever o perfil dos cuidadores familiares do Serviço de Geriatria do HSPM;
- Identificar o estresse e a sobrecarga dos cuidadores de idosos;
- Identificar a presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores de idosos;
- Identificar fatores (sexo, idade, estado civil, relação de parentesco, tempo como cuidador, número de horas destinadas à tarefa de cuidar, grau de dependência do doente, ter ajuda para cuidar, comportamentos do doente que mais incomodam, consumo de psicofármacos, ter algum tipo de lazer) que influenciem a sobrecarga ou estresse e a saúde mental dos cuidadores.

O trabalho encontra-se estruturado em quatro partes. Na primeira parte faz-se uma contextualização do tema, abordando as seguintes questões: envelhecimento e dependência, envelhecimento e demência, definição de demência e da doença de Alzheimer e fatores de risco. Na segunda parte tratam-se aspectos relacionados à questão do cuidado e aos cuidadores informais, estresse do cuidador e fatores associados. Na terceira parte aborda-se o estudo empírico, em que são clarificados os objetivos propostos e as questões metodológicas, local e cenário da pesquisa, objetivos, instrumento de coleta de dados, análise de dados e questões de ética. Na quarta parte são apresentados e analisados os resultados, bem como as principais conclusões alcançadas e as considerações finais.

CAPÍTULO I - ENVELHECIMENTO, DEPENDÊNCIA E DEMÊNCIA

1.1 ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA

O processo de envelhecimento biológico refere-se às transformações físicas que reduzem a eficiência dos sistemas orgânicos e funcionais do organismo, traduzindo-se numa diminuição progressiva da capacidade de manutenção do equilíbrio homeostático que, em condições normais, não será suficiente para produzir distúrbios funcionais. Quando o declínio é muito significativo, ocorre uma importante redução da reserva funcional, tornando o idoso mais vulnerável ao surgimento de doenças crônicas, que podem levar a alterações na capacidade funcional, ameaçando a sua autonomia e independência (PAPALÉO NETTO, PONTE, 2000).

Birren e Zarit (1985) definem o envelhecimento biológico, a senescência, como “o processo de mudança no organismo, que com o tempo diminui a probabilidade de sobrevivência e reduz a capacidade biológica de auto-regulação, reparação e adaptação às exigências ambientais”. Portanto, senescência não é sinônimo de doença, mas sim um processo normal de deterioração biológica geral que aumenta a vulnerabilidade do indivíduo à doença e à morte, já que se caracteriza pela redução da reserva fisiológica dos órgãos e sistemas, o que implica diminuição da capacidade de adaptação do organismo às alterações do meio ambiente.

A maioria das pessoas idosas é funcional e não apresenta limitações para a realização das atividades de vida diária. Porém, investigações têm demonstrado a estreita relação entre dependência e idade, ou seja, a porcentagem de indivíduos que apresentam limitações na capacidade funcional aumenta entre as populações com idades mais avançadas, principalmente depois dos 75 ou 80 anos (SOUSA, FIGUEIREDO, 2003).

À medida que se envelhece, a impossibilidade de realizar de forma independente algumas atividades do cotidiano acontece devido a dois motivos que não se excluem: a dependência pode ser originada por uma ou mais doenças crônicas; ou pode ser o reflexo de uma perda geral das funções fisiológicas

atribuível ao processo global de senescência (MANTON et. al., 1997, apud MARIN, CASANOVAS, 2001). No primeiro caso, situam-se aqueles indivíduos cuja incapacidade funcional deriva de processos crônicos fortemente associados à idade: doenças cardiovasculares, tumores malignos, demências, doenças do aparelho músculo-esquelético (artrite, osteoporose) e respiratório. A segunda razão relaciona-se com a perda da vitalidade que a maioria dos organismos experimenta com a idade.

Segundo Paschoal (2007), as pessoas vão desenvolvendo suas capacidades até os 20 ou 30 anos, quando se atinge um ápice. A partir daí, com o passar dos anos, o desempenho funcional dos indivíduos vai se deteriorando pouco a pouco, motivado pelo processo de envelhecimento. O ritmo do declínio funcional, mais lento ou mais rápido, depende de uma série de fatores: da constituição genética, dos hábitos e estilos de vida, do meio ambiente, do contexto socioeconômico e cultural. Incidentes críticos, como doenças e acidentes, colocam o indivíduo numa inclinação mais profunda de sua curva funcional. Num determinado nível situa-se o limiar da incapacidade. Acima do limiar, as pessoas vivem de forma independente. Abaixo dele estão as pessoas incapazes, dependentes. Ainda de acordo com Paschoal (2007), as pessoas podem adiantar ou atrasar a chegada ao limiar. Quando se atrasa, a morte pode chegar antes que a incapacidade. Envelhecer sem incapacidade é fator indispensável para a manutenção de boa qualidade de vida.

Autonomia, independência e incapacidade são conceitos distintos. Baltes e Sivelberg (1995) definem a autonomia como a capacidade do indivíduo de manter o seu poder de decisão, ao passo que a dependência significa um estado em que a pessoa é incapaz de existir de maneira satisfatória sem ajuda de outrem. Assim, a autonomia refere-se à capacidade de decisão, comando, faculdade de governar a si próprio e de se reger por leis próprias. Evans (apud PASCHOAL, 2007) afirma que para um idoso a autonomia é mais útil que a independência como objetivo, pois é possível ter autonomia mesmo sendo dependente. Por exemplo, um indivíduo com fratura de fêmur que ficou limitado a uma cadeira de rodas poderá exercer plenamente a sua autonomia, apesar de não ser totalmente independente.

De uma forma geral, a dependência traduz-se na necessidade de apoio para a realização de atividades da vida diária.

Paschoal (2007) chama atenção para a presença da dependência ao longo de toda a vida, não sendo atributo da velhice. Pode ocorrer em qualquer etapa da vida, como desde o nascimento, ou ser desencadeada por uma doença ou uma situação (por exemplo, a dependência pode aparecer em situações de viuvez ou divórcio).

A dependência tem sido avaliada pelo método de avaliação funcional, bastante conhecido na prática geriátrica. A funcionalidade tem sido definida como a capacidade de um indivíduo se adaptar aos problemas e exigências do cotidiano e é avaliada com base na capacidade e autonomia de execução das atividades de vida diária (CALDAS, 2003). Estas se dividem em: a) atividades de vida diária - alimentar-se, vestir-se, controlar os esfíncteres, banhar-se, locomover-se; b) atividades instrumentais de vida diária, indicativas da capacidade para levar uma vida independente na comunidade, cumprindo tarefas como fazer compras, usar o telefone, manusear dinheiro, realizar tarefas domésticas, tomar a medicação sem ajuda, entre outras, e c) atividades avançadas da vida diária - atos mais complexos como dirigir carro, atividades de lazer, exercícios físicos, trabalho, etc.

Assim, conforme indicam os trabalhos de Katz et. al. (1963) e de Lawton e Brody (1969), no momento de se determinar se uma pessoa é ou não dependente, cumpre considerar se ela necessita de ajuda para realizar dois grupos distintos de atividades: as atividades básicas de vida diária (ABVDs) e as atividades instrumentais de vida diária (AIVDs). Para isso, utilizam-se escalas para mensurar o grau de dependência em índices mensuráveis.

De um modo geral, a dependência é classificada em três níveis: parcial, moderada e grave. O idoso com dependência parcial necessita apenas de supervisão ou vigilância. Já o idoso com dependência moderada necessita não só de supervisão, como também de apoio de terceiros para algumas atividades específicas. Finalmente, o idoso com dependência grave necessita de ajuda permanente, pois possui graves restrições.

É preciso ressaltar que há muitas pessoas envelhecendo com saúde e bem-estar; porém, há aquelas que envelhecem com doenças crônico-degenerativas e que necessitam de cuidados.

Por fim, cabe destacar que nosso interesse nesta pesquisa está voltado, primordialmente, para aqueles indivíduos que, ao envelhecer, necessitam de cuidados especiais, dada a perda de independência e, muitas vezes, da sua autonomia.

1.2 ENVELHECIMENTO E DEMÊNCIA

Embora a maioria das pessoas envelheça com autonomia e independência, como já citado anteriormente, também é verdade que, com avançar dos anos, aumentam o número de idosos doentes e a frequência de doenças que os acometem, acarretando aumento da mortalidade nas fases mais avançadas da vida (PAPALÉO NETTO, KLEIN, 2007).

Entre todas as doenças que acometem os idosos, a demência, em suas diversas formas, tem papel importante, não só pela frequência com que ocorre, mas principalmente por ter uma ação particularmente devastadora não apenas sobre o doente, mas também sobre o cuidador e a família, com inúmeras repercussões na sociedade (PAPALÉO NETTO, KLEIN, 2007).

A demência tem efeitos complexos no paciente e seus familiares: priva a pessoa da memória, da capacidade de raciocínio, da personalidade, da autonomia, e os familiares assistem à deterioração cognitiva, emocional e física do familiar doente. Isso por si só já é emocionalmente desgastante, mas, além disso, ocasiona alterações nos estilos de vida dos familiares, à medida que precisam assumir cada vez mais responsabilidades que o doente já não consegue mais exercer.

Quando é feito um diagnóstico de demência, a dinâmica da família sofre alterações. Os familiares se veem obrigados a contratar uma pessoa para cuidar do seu ente querido, ou um parente tem de abandonar seus afazeres domésticos para se dedicar a ele, talvez, em tempo integral, se o quadro for grave.

A Doença de Alzheimer - DA tem custos econômicos que não resultam exclusivamente do tratamento médico da doença, mas especialmente das consequências dela, que tornam o doente incapaz de cuidar de si mesmo e dependente do apoio de outros. Em consequência dessa situação, aumentam os

gastos das famílias, da sociedade e do Estado. Além dos custos diretos, como consultas médicas, medicações, exames diagnósticos, entre outros, existem custos difíceis de mensurar, como aqueles relacionados ao trabalho desenvolvido pelos cuidadores, à perda de produtividade do doente e do familiar responsável por ele e o aumento da procura dos serviços de saúde por parte dos cuidadores (GARRET, 2005).

Pode-se afirmar que a demência é, sobretudo, uma doença do envelhecimento, na medida em que se verifica um aumento acentuado da sua prevalência nos grupos mais idosos. Em outras palavras, quanto mais idade tem um indivíduo com queixa de esquecimento, maior é a probabilidade de ele ter um quadro demencial (NUNES, 2005).

A prevalência da demência aumenta com a idade, praticamente dobrando a cada período de cinco anos. Estudos mostram que a prevalência nos indivíduos com 60 anos de idade é de 0,7%, passando para 38,6% após 90 anos (JORM, KORETEN, HENDERSON, 1987).

Tabela 1 - Prevalência Estimada da Demência segundo a faixa etária

Idade (anos)	Prevalência Estimada (%)
60-64	0,7
65-69	1,4
70-74	2,8
75-79	5,6
80-84	10,5
85-89	20,8
90-95	38,6

Fonte: JORM, KORETEN, HENDERSON, 1987.

A prevalência média da demência em indivíduos com mais de 65 anos de idade é de 6,2% na América do Norte, 7,1% na América do Sul e 9,0% na Europa

(LOPES, BOTTINO, HOTOTIAN, 2006). No Brasil, o percentual aproxima-se muito daqueles verificados nos países ocidentais.

Após os 65 anos, a prevalência da DA, a exemplo do que ocorre com a demência em geral, praticamente dobra a cada cinco anos, conforme revelam os dados expostos na tabela a seguir:

Tabela 2 - Prevalência da DA nas diversas faixas etárias no Brasil

Idade	Prevalência de DA
65-69	0,3%
70-74	2,1%
75-79	5,6%
80-84	11,5%
85 e mais	30,6%

Fonte: HERRERA et. al., 2002.

Segundo Machado (2006), a DA é considerada a forma mais comum de demência nos países ocidentais. Estima-se que o número de indivíduos acometidos supere 15 milhões em todo o mundo, e sua prevalência vem aumentando nas diversas faixas etárias. Nos Estados Unidos, a DA é a quarta causa de óbito mais frequente em pessoas entre 75 e 84 anos de idade e a terceira maior causa de incapacidade e mortalidade.

No Brasil, estima-se que cerca de 500 mil pessoas sejam portadoras de demência, o que ocasiona um impacto em nossa sociedade no que se refere aos custos diretos envolvidos no cuidado com os doentes. Nos Estados Unidos, as despesas chegam a 30 bilhões de dólares por ano, sem levar em conta os gastos indiretos, que incluem o tempo gasto por cuidadores, a diminuição da produtividade e o impacto negativo na saúde do cuidador em virtude do cuidado integral ao familiar doente. Todos esses fatores inscrevem a demência como um inegável problema de saúde pública (MACHADO, 2006).

A demência é uma síndrome clínica caracterizada pelo declínio cognitivo, com caráter permanente e progressivo ou transitório, causada por múltiplas etiologias, acarretando repercussões sociais e ocupacionais ao paciente. A demência geralmente se manifesta por déficit de memória e de outras funções cognitivas, como linguagem, orientação espacial ou temporal, julgamento e pensamento abstratos (PAPALÉO NETTO, KLEIN, 2007).

Para serem definidas como demência, essas alterações devem ser persistentes no tempo e revestir-se de gravidade suficiente de forma a interferir na funcionalidade do sujeito. Englobam doenças degenerativas do sistema nervoso central, como a doença de Alzheimer (DA), lesões vasculares e infecciosas. O diagnóstico precoce pode, em alguns casos, reverter o processo ou, em outros, amenizar suas consequências (HOTOTIAN, BOTTINO, AZEVEDO, 2006).

Cabe salientar que demência e deterioração não são denominações sinônimas. Toda demência implica uma deterioração das funções cognitivas, porém nem toda deterioração cognitiva é, em si, uma demência.

A demência do tipo Alzheimer corresponde a 60-70% dos casos de demência (CUMMINGS, COLE, 2002). Por isso falaremos a partir daqui mais especificamente sobre a doença de Alzheimer.

1.3 DOENÇA DE ALZHEIMER (DA)

A DA vem sendo estudada desde 1906, quando o neuropsiquiatra alemão Alois Alzheimer descreveu o caso de uma paciente de 51 anos (Augustine) que se apresentava com delírios de ciúme e declínio cognitivo até a morte, configurando um quadro demencial. Após investigação anatomopatológica, o neuropsiquiatra descobriu determinadas características histopatológicas (placas senis e corpúsculos neurofibrilares), que passaram a ser os marcadores da doença (CAIXETA, 2004).

As placas senis constituem lesões extracelulares, enquanto os novelos ou emaranhados neurofibrilares são lesões intraneuronais. A gênese das placas senis está relacionada à clivagem anormal da proteína beta amiloide (constituente normal da membrana celular dos neurônios), e os emaranhados neurofibrilares relacionam-

se à fosforilação anormal da proteína tau (proteína constituinte do citoesqueleto neuronal) (CAIXETA, 2004).

O diagnóstico da DA é feito quando se verifica um quadro clínico caracterizado por declínio cognitivo global, sem distúrbio de consciência, de início geralmente insidioso e progressivo, que interfere nas atividades da vida diária do paciente (HOTOTIAN, BOTTINO, AZEVEDO, 2006). Para se afirmar que o paciente é portador de DA, faz-se necessário primeiro eliminar outras perturbações, como as do sistema nervoso, que também podem provocar déficit cognitivo progressivo; as afecções sistêmicas, que podem alterar o funcionamento intelectual; e o consumo de determinadas substâncias, tais como álcool ou medicamentos. Também a confusão mental e as perturbações psiquiátricas devem ser descartadas (ASSOCIAÇÃO NORTE-AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 1995).

Para o diagnóstico etiológico de demência são solicitados exames complementares: hemograma, glicemia, bioquímica do soro, testes de função renal, tireoidiana e hepática, pesquisa de quadro infeccioso crônico (por exemplo, tuberculose, neurolues, Aids, etc.), de déficits de vitamina B12 e folatos, tomografia computadorizada de crânio e, quando necessário, punção liquórica. O diagnóstico da Doença de Alzheimer é feito por exclusão, ou seja, quando todos esses exames apresentam resultados normais, faz-se o diagnóstico de DA (VENTURA, BOTTINO, 2007).

É importante ressaltar que existem critérios bem estabelecidos para o diagnóstico de demência, entre eles os definidos pela Associação Americana de Psiquiatria, no Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais - DSM-IV.

O quadro 1 apresenta o conceito de demência proposto pela Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV):

Quadro 1 - Critérios Diagnósticos de Demência do tipo Alzheimer (segundo o DSM-IV)

- A. Desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos manifestados tanto por (1) como por (2):
- (1) comprometimento da memória (capacidade prejudicada de aprender novas informações ou recordar informações anteriormente aprendidas)
 - (2) uma ou mais das seguintes perturbações cognitivas:
 - (a) afasia (perturbação da linguagem);
 - (b) apraxia (capacidade prejudicada de executar atividades motoras, apesar do funcionamento motor intacto);
 - (c) agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos, apesar de um funcionamento sensorial intacto);
 - (d) perturbação do funcionamento executivo (isto é, planejamento, organização, sequenciamento, abstração).
- B. Os déficits cognitivos nos Critérios A1 e A2 causam, cada qual, prejuízo significativo no funcionamento social ou ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível anteriormente superior de funcionamento.
- C. O curso caracteriza-se por um início gradual e um declínio cognitivo contínuo.
- D. Os déficits cognitivos dos critérios A1 e A2 não se devem a qualquer dos seguintes fatores:
1. outras condições do sistema nervoso central que causam déficits progressivos na memória e cognição;
 2. condições sistêmicas que comprovadamente causam demência;
 3. condições induzidas por substâncias.
- (e) Os déficits não ocorrem apenas em associação com delírium.
(f) Os déficits não podem ser explicados por outros transtornos psiquiátricos.

Fonte: ASSOCIAÇÃO NORTE-AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 1995.

A análise mais detalhada dos critérios de diagnóstico estabelecidos pelo DSM-IV (ASSOCIAÇÃO NORTE-AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 1995) mostra que:

→ A característica fundamental da demência é o desenvolvimento de déficits cognitivos múltiplos, incluindo diminuição da memória e, pelo menos, uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia ou perturbação na capacidade executiva. Os déficits devem ser suficientemente graves, a ponto de provocarem uma diminuição do funcionamento social ou ocupacional. O diagnóstico não deve ser feito quando os déficits cognitivos ocorrem exclusivamente durante a evolução de um delirium.

→ As perturbações da memória constituem um sintoma precoce; os indivíduos veem sua capacidade de aprender coisas novas diminuída. Perdem objetos como carteira ou chaves, esquecem de desligar eletrodomésticos e perdem-se em locais não familiares. Nas fases mais avançadas, a diminuição da memória é tão grave que os doentes se esquecem dos familiares.

→ Os déficits na linguagem manifestam-se na dificuldade de nomear pessoas ou objetos. O discurso pode se tornar vago ou vazio. A compreensão da linguagem escrita e falada pode estar comprometida.

→ Os sujeitos com demência podem apresentar uma dificuldade na capacidade de execução de tarefas motoras simples, apesar de a parte funcional permanecer intacta. Como exemplo podemos citar dificuldades em cozinhar ou vestir-se. Também podem apresentar agnosia, traduzida pela dificuldade de reconhecer ou identificar objetos.

→ As dificuldades na função executiva são comuns nas síndromes demenciais. A função executiva compreende a capacidade de abstração, planejamento, sequenciamento e monitorização de ações complexas. A diminuição dessa função manifesta-se na dificuldade do indivíduo ao lidar com tarefas novas, evitando situações que necessitem de processamento de informações novas e complexas.

→ Os portadores de demência podem ficar desorientados no espaço e no tempo, apresentando dificuldades no discernimento. É frequente não terem percepção dos seus próprios déficits, podendo assumir riscos em atividades que não podem mais

exercer. Por vezes, demonstram comportamentos desinibidos ou inapropriados, revelando indiferença em relação às regras sociais convencionais.

→ É frequente a presença de sintomas de ansiedade, depressão e alterações no padrão do sono. Alterações na personalidade, apatia, irritabilidade ou agressividade costumam fazer parte do quadro. Também surgem ideias delirantes e alucinações visuais.

1.4 FASES DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Como a DA caracteriza-se por uma deterioração progressiva, a evolução do quadro clínico pode ser dividida em três fases (MACHADO, 2006): fase inicial ou leve, fase intermediária e fase grave.

Na fase inicial ou leve aparecem os primeiros sinais da doença, geralmente déficits de memória, ocorrendo maior dificuldade para o doente recordar acontecimentos recentes, apesar de ser capaz de descrever detalhadamente eventos passados. Torna-se difícil evocar os pormenores dos acontecimentos, tais como data e local, podendo o indivíduo com ajuda reconstruir determinado episódio, mas com insegurança. Em determinadas ocasiões, não é capaz de recordar nenhum aspecto de um acontecimento recente.

Os episódios de desorientação não são raros nessa fase inicial. Primeiramente, o sujeito perde-se na rua em locais pouco conhecidos ou que sofreram modificações recentes. Posteriormente, essa desorientação acontece também em locais conhecidos, como na rua onde mora e na sua própria casa.

A linguagem vai paulatinamente sofrendo alterações; surgem dificuldades de nomeação ou anomia. O discurso do sujeito perde fluência, torna-se impreciso e o pensamento é cada vez menos concreto. A capacidade de resolução de problemas é afetada, aparecendo dificuldades para realizar cálculos, lidar com o dinheiro e tomar decisões.

Lentamente vão surgindo alterações da personalidade, com mais egocentrismo, desinibição e embotamento do sentido ético. O indivíduo pode perder a compostura habitual e, por exemplo, tecer comentários inapropriados. Na maioria

dos casos, variações de humor também se fazem presentes nessa fase; o indivíduo pode demonstrar ansiedade e insegurança e apresentar sintomas depressivos. São frequentes a apatia e o desinteresse por atividades que anteriormente eram exercidas com prazer.

Na segunda fase da doença, chamada fase intermediária, que dura de três a cinco anos, ocorre perda cada vez mais acentuada da memória, além de alterações visuais e espaciais mais bruscas e agravamento dos demais sintomas já mencionados. Aparecem sintomas focais, como apraxia, agnosia e anomia. A capacidade de realizar cálculos, de fazer julgamentos e de planejar também está prejudicada. A autonomia do indivíduo diminui, o que acentua sua dependência e necessidade de supervisão.

O sujeito apresenta maior desorientação temporal e espacial, tendo dificuldade de dizer onde se encontra, qual o dia do mês e o dia da semana. Passa a necessitar de ajuda para escolher a roupa mais apropriada para a estação ou a ocasião.

As dificuldades já referidas vão interferindo na vida social do doente, aparecendo ainda despreocupação com a higiene pessoal e a arrumação da casa. Em geral, não necessita de auxílio para alimentar-se, mas, frequentemente, precisa de supervisão ou auxílio para usar o banheiro.

Na terceira fase ou fase grave, o sujeito não consegue mais reter acontecimentos recentes ou fatos que ocorrem ao seu redor. É incapaz de contar sua história perfeitamente. Ocasionalmente, esquece o nome do cônjuge ou do cuidador.

Apresenta distúrbios do ciclo sono-vigília, trocando o dia pela noite. Ocorrem episódios de incontinência urinária e fecal. Além disso, aparecem alterações significativas de personalidade, incluindo alucinações, compulsões e movimentos repetitivos. As alucinações e as distorções perceptivas são frequentes. O indivíduo vê intrusos ou familiares já falecidos, não reconhece sua imagem no espelho, não reconhece sua própria casa.

Portanto, é nessa fase que surgem fenômenos delirantes. Os temas mais comuns consistem na ideia de ser roubado, de que o cônjuge é infiel e de que as pessoas com quem vive estão planejando algo contra ele. Posteriormente, as

alterações cognitivas vão se acentuando e acabam por conduzir à perda da autonomia.

O doente, então, apresenta dificuldade de interpretar informações sensoriais, não sendo capaz de reconhecer rostos, objetos, lugares, ficando num mundo mais estranho e confuso. A linguagem se restringe a poucas palavras e o sujeito perde gradualmente a capacidade de falar. A agitação dá lugar à inércia. O doente entra em mutismo total e raramente reconhece seus familiares. Perde a postura ereta e fica confinado ao leito. Problemas de saúde como constipação, infecções respiratórias e úlceras de pressão surgem ou agravam-se.

Apesar das diferentes apresentações da demência e das particularidades de cada caso, Reisberg et. al. (1982) empreenderam o estadiamento das perdas funcionais da DA, dividindo a evolução dessas perdas em sete estágios:

- Estágio 1 - Normalidade, sem queixas relativas à memória.
- Estágio 2 - Queixas subjetivas; o indivíduo refere pequenos esquecimentos, sem interferência na atividade profissional ou social.
- Estágio 3 - Ligeiro déficit de memória, com repercussões no desempenho social e familiar. O indivíduo esquece o nome de pessoas próximas, tem dificuldade de reter informações e pode perder-se em locais pouco familiares. A depressão é frequente nessa fase, assim como a negação dos problemas; o doente procura justificar e minimizar os lapsos. Em média, esse estágio tem duração de sete anos.
- Estágio 4 - Demência ligeira ou inicial. O indivíduo apresenta dificuldades evidentes na nomeação, no reconhecimento de pessoas e na orientação temporal. Surgem dificuldades nas atividades instrumentais, tais como cuidar da casa e pagar as contas. A negação do problema torna-se mais acentuada. O doente apresenta-se geralmente apático. A duração dessa fase é de aproximadamente dois anos.
- Estágio 5 - Demência moderada. O doente apresenta a capacidade de decisão comprometida e revela dificuldade para recordar alguns aspectos importantes da sua vida, como o nome dos netos ou filhos. Parece não haver por parte do doente consciência dos déficits. Esse estágio pode durar um ano e meio.

→ Estágio 6 - Demência grave. Nessa fase o doente necessita de ajuda nas atividades da vida diária, como a higiene e o vestir-se, e a incontinência pode surgir. É nessa fase que os sintomas comportamentais se manifestam mais. A duração é em média de dois a três anos.

→ Estágio 7 - Demência muito grave. O doente perde gradualmente a capacidade de falar e deixa de sorrir. Perde progressivamente também a capacidade de deambular, até atingir uma situação de total dependência. Essa fase pode durar de três a sete anos.

1.5 FATORES DE RISCO PARA A DOENÇA DE ALZHEIMER

Embora o Alzheimer possa afetar qualquer indivíduo, estudos recentes procuram eventuais fatores envolvidos no desenvolvimento da doença. Segundo Caixeta (2004), os principais fatores de risco associados à DA e outras demências são:

A) Idade - A demência pode ocorrer em qualquer idade, mas é raro surgir antes dos 60 anos. Acomete, aproximadamente, 1% das pessoas com idade entre 65 e 69 anos e 24% das pessoas com 85 anos ou mais. Alguns autores acreditam que, se todos nós vivêssemos tempo suficiente, todos apresentaríamos Doença de Alzheimer, como um desdobramento natural do processo de envelhecimento.

B) Gênero - A maioria das investigações não revela diferenças significativas entre homens e mulheres no que diz respeito à prevalência total da doença. Todavia, alguns estudos demonstram que as mulheres têm mais probabilidade de sofrer de DA, já que sua esperança de vida é mais longa. Por sua vez, os homens apresentam maiores taxas de demência vascular.

C) História familiar e fatores genéticos - Em geral, quando a demência ocorre antes dos 60 anos, pode-se pensar em uma doença hereditária (portadores do alelo E4E4 apresentam maior risco de desenvolver a doença, principalmente a forma pré-senil). Porém, o papel dos fatores genéticos no desenvolvimento tardio de uma demência (isto é, depois dos 60 anos) ainda não é claro. Os parentes em primeiro grau (filhos,

irmãos ou irmãs) de uma pessoa com DA, por exemplo, têm de três a quatro vezes mais chances de desenvolver a doença que as pessoas sem parentes afetados pelo Alzheimer. Por outro lado, estudos realizados sobre o gene apolipoproteína E (APOE) revelam tratar-se de um potente fator de risco para o desenvolvimento futuro de DA.

D) Escolaridade baixa - Indivíduos com escolaridade baixa teriam menor reserva cerebral, isto é, menor quantidade de sinapses, por exercerem menos atividades intelectuais. Estudos indicam que a demência, em particular a DA, é menos comum em pessoas com níveis educacionais mais elevados.

E) Acidente Vascular Encefálico (AVE) e doenças vasculares - A demência desenvolve-se em aproximadamente um terço das pessoas que sobrevivem por pelo menos três meses após o AVE. Quem sofre de doenças que afetam a circulação, como hipertensão e diabetes, tem risco superior de desenvolver demência.

F) Traumatismos cranianos

G) Síndrome de Down

Apesar da recente evolução na identificação dos possíveis fatores de risco da demência, existe ainda um longo caminho a ser trilhado. Também se está a investigar o papel de outros fatores menos conhecidos ou ainda não estabelecidos, como a dieta, exercícios físicos e exposições ao meio ambiente.

1.6 SINTOMAS PSICOLÓGICOS E COMPORTAMENTAIS NA DEMÊNCIA

As alterações psicológicas não cognitivas, os chamados sintomas comportamentais e psiquiátricos da demência, merecem especial atenção pelo enorme impacto que têm nos cuidadores (VEGA et. al., 2006). Tais transtornos foram agrupados, em 1996, sob a definição “sintomas comportamentais e psicológicos da demência” (SCPD). Os principais são: delírios, alucinações, agitação, resistência aos cuidados, depressão, apatia, perambulação, desinibição, psicose e ansiedade. Os principais comportamentos que se apresentam na

demência são: apatia (72%), agitação (60%), ansiedade (48%), irritabilidade (42%), disforia e alteração motora (38%).

Quando os transtornos de comportamento não são tratados, resultam em sofrimento, institucionalização precoce, mais custo e perda de qualidade de vida para pacientes, familiares e cuidadores (BOTTINO et. al., 2002).

Alguns aspectos importantes merecem ser destacados no que se refere a tais alterações (CAIXETA, 2004):

1) Diferentes alterações de comportamento podem emergir e desaparecer em diferentes estágios da demência. Por exemplo, sabe-se que os sintomas depressivos e psicóticos costumam surgir nos estágios iniciais ou intermediários da demência, mas desaparecem nos estágios mais avançados, enquanto o mutismo acinético e a agressividade aparecem nos estágios mais terminais. A tendência a andar a esmo (perambulação) e a desinibição sexual podem surgir em qualquer fase da demência, porém, em geral, estão ausentes nos estágios mais avançados.

2) Algumas formas de demência associam-se mais frequentemente a alterações de comportamento que outras. Assim, tais alterações são muito comuns e mais frequentes na demência fronto-temporal, na doença por corpos de Lewy, em alguns subtipos de Alzheimer, na demência vascular com comprometimento mais posterior e na afasia progressiva primária.

CAPÍTULO II - PRESTAR CUIDADOS: OS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS

2.1 CUIDADORES: QUEM SÃO E O QUE FAZEM?

Diz a lenda que,

Um dia, quando Cuidado pensativamente atravessava um rio, ela resolveu apanhar um pouco de barro e começar a moldar um ser que, ao final apresentou a forma humana. Enquanto olhava para sua obra e avaliava o que tinha feito, Júpiter se aproximou. Cuidado pediu então a ele, para dar o espírito da vida para aquele ser, no que Júpiter prontamente atendeu. Cuidado, satisfeita, quis dar um nome aquele ser, mas Júpiter, orgulhoso, disse que o seu nome é que deveria ser dado a ele. Enquanto Júpiter e Cuidado discutiam, Terra surge e lembra que é ela quem deveria dar seu nome àquele ser, já que ele tinha sido feito da matéria de seu próprio corpo - o barro. Finalmente, para resolver a questão os três aceitaram Saturno como juiz. Saturno decidiu, em seu senso de justiça, que Júpiter, quem deu o espírito ao ser, receberia de volta sua alma depois da morte; Terra, como havia dado sua própria substância para o corpo dele, o receberia de volta quando morresse. Mas, ainda disse Saturno, "já que Cuidado antecedeu a Júpiter e a Terra e lhe deu a forma humana, que ela lhe dê assistência: que o acompanhe, conserve sua vida e lhe dê o apoio enquanto ele viver. Quanto ao nome, ele será chamado Homo (o nome em latim para homem), já que ele foi feito do húmus da terra". (Mito do Cuidado, apud BOFF, 2008)

Cuidar é uma prática milenar, universal e de todos os tempos. É indispensável à vida do indivíduo e à própria manutenção de toda a sociedade, permitindo sua continuidade. Muito antes da sua teorização, o cuidado foi explicado pela mitologia grega, mais especificamente pelo escritor romano Higino, autor da fábula "Mito do Cuidado", que revela a gênese e constituição do ser humano pelo Cuidado (BOFF, 2008).

Para Collière (1989), cuidar é um ato de vida e, como tal, sua história relaciona-se com o início da humanidade, podendo assumir duas formas ou significados: o cuidado do homem consigo mesmo e o cuidado com o outro. Portanto, define-se o cuidado como um ato individual que se presta a si próprio quando se tem autonomia, mas também como um ato de reciprocidade que se

presta a toda pessoa que, temporária ou definitivamente, necessite de ajuda para a satisfação das suas necessidades vitais.

Orem (1993) define “cuidados” como ações cotidianas que cada indivíduo realiza para si mesmo ou para os outros, com a finalidade de assegurar um funcionamento satisfatório da atividade humana, apesar da situação de saúde que enfrentam. Encarar os cuidados como atividades cotidianas, íntimas e pessoais, ou seja, ações de autocuidado que cada pessoa realiza autonomamente, desde as primeiras etapas da vida, com o objetivo de manter o bem-estar, a saúde ou, por outro lado, empreendidas para propiciar a adaptação de outrem às limitações impostas pela doença faz com que a ajuda na realização dessas atividades seja entendida com mais naturalidade quando provém de alguém próximo.

Quando a situação de uma pessoa sofre alterações e o seu padrão de funcionamento normal se encontra alterado – circunstância mais comum entre os idosos –, resultando na incapacidade para o autocuidado, surge a necessidade de apoio e ajuda por parte de alguém próximo: familiar, amigo ou vizinho (MENDES, 2005b). No momento em que a doença se instala no seio da família, todos os seus membros são afetados pelo problema, porém, em geral, apenas um deles assume o papel de cuidador e a responsabilidade de manter a assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira do doente. “É esse indivíduo que é conhecido como cuidador primário” (MEDEIROS, FERRAZ, QUARESMA, 1998, p.189).

Chama-se de cuidador principal ou cuidador primário o familiar que fica responsável pela quase totalidade dos encargos do idoso dependente e a quem estão reservados os trabalhos de rotina, em contraposição ao cuidador secundário, que não tem responsabilidade total (NERI, 2000).

O cuidador primário se dedica aos trabalhos do dia a dia, como cuidar da casa, hospedagem, proporcionar cuidados pessoais como banho, alimentação, medicação. Já os cuidadores secundários podem até realizar as mesmas tarefas dos cuidadores primários, mas o que os distingue destes é o fato de não terem o mesmo nível de responsabilidade e de decisão. Geralmente, atuam de forma pontual em algumas tarefas de cuidados básicos e em deslocamentos e transferências; dão ajuda doméstica e, eventualmente, se revezam com o cuidador primário (NERI, SOMMERHALDER, 2002).

Utiliza-se ainda a denominação “cuidador formal” (principal ou secundário) para designar o profissional que é contratado para a prestação de cuidados; e a denominação “cuidador informal” para o familiar, amigo, vizinho ou voluntário que presta cuidados de forma não remunerada (GARRIDO, TAMAI, 2006).

Tabela 3 - Classificação dos cuidadores de pacientes com demência

Classificação	Descrição
Primários	Prestam cuidados diretos ao paciente, assumindo a responsabilidade pelos cuidados fundamentais de que ele necessita.
Secundários	Prestam auxílios eventuais ou cuidados menos importantes entre todos os requeridos.
Formais	Aqueles que têm uma formação específica para os cuidados que prestam, sendo remunerados para tanto.
Informais	Aqueles que passam a cuidar e aprendem, na prática (tentativa e erro), a melhor forma de auxiliar o paciente, não sendo remunerado para isso.

Fonte: GARRIDO, TAMAI, 2006.

Os cuidados prestados referem-se às atividades da vida diária, às atividades instrumentais e à assistência psicológica e afetiva, sendo que os cuidados relacionados com as atividades da vida diária correspondem à maioria do trabalho do cuidador.

Neri (2000) considera que os cuidados prestados pelos cuidadores informais a indivíduos com perda de autonomia se enquadram em quatro domínios:

- 1) Prestar suporte nas atividades instrumentais da vida diária, como cuidar da casa, preparar as refeições, ir às compras, pagar contas, entre outras;
- 2) Proporcionar assistência nas dificuldades funcionais de autocuidado, como dar banho, vestir, alimentar, posicionar e deambular;

- 3) Apoiar emocionalmente o doente, fazer companhia e conversar;
- 4) Lidar com as pressões resultantes da tarefa de prestar cuidados.

Estudos gerontológicos mostram que, na maioria dos países ocidentais, quem desempenha as tarefas de cuidar em família é geralmente a mulher, já que prestar cuidado (aos filhos, à casa, ao cônjuge, aos doentes e aos idosos) é tradicionalmente uma atribuição feminina (ROSSI, ROSSI, apud NERI, SOMMERHALDER, 2002; MENDES, 1998; NERI, 2000).

Com relação ao perfil dos cuidadores no Brasil, merece destaque a pesquisa desenvolvida por Karsch (1998) no município de São Paulo, cujo objetivo foi conhecer as características de 102 cuidadores de pacientes que sofreram o primeiro episódio de acidente vascular encefálico (AVE) e retornaram às suas casas apresentando um quadro de dependência. O estudo constatou que 87% dos cuidadores da amostra eram mulheres, sendo que 80,1% eram esposas ou filhas, enquanto apenas 16,9% eram noras, irmãs, cunhadas ou sobrinhas das pessoas acometidas pelo AVE.

Esses dados revelam que a questão do cuidar é eminentemente feminina, mas também que os cuidadores são quase sempre parentes dos doentes. A pesquisa verificou ainda que, na grande maioria dos casos investigados, o cuidado era exercido por uma única pessoa, pois mais de 67% dos cuidadores não contavam com ajuda para desempenhar suas tarefas.

Quanto à faixa etária dos cuidadores, 59% dos pesquisados tinham mais de 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos. Os dados também mostraram que 39,3% dos cuidadores tinham entre 60 e 80 anos, revelando que eram idosos cuidando de idosos. Destes cuidadores idosos, 40,7% tinham dores lombares, 39% sofriam de depressão, 37,3% apresentavam hipertensão arterial e 37,3% tinham artrite e reumatismo.

Mendes (2005a), Silveira, Caldas e Carneiro (2006) apontam que, em geral, a decisão de assumir os cuidados é consciente. Seus estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal, ela é decorrente de uma dinâmica. O processo parece obedecer a certas regras refletidas em quatro fatores: a) parentesco, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a

presença de algum filho; b) gênero, com predominância da mulher; c) proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidado; e d) proximidade afetiva, destacando-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos. Os cônjuges geralmente cuidam por obrigação, em decorrência do acordo de casamento, e os filhos, pelo lugar que ocupam na família.

Portanto, os motivos implicados na questão de assumir a tarefa de prestação de cuidados a um idoso que requer ajuda dependem de inúmeros fatores. Além disso, é um domínio fortemente marcado pelas tradições, pelos padrões e pelas normas sociais vigentes em cada cultura, bem como pela história de vida de cada indivíduo.

A assunção da tarefa de prestar cuidado está relacionada, na maioria das vezes, com sentimentos de solidariedade ou obrigação para com os pais, companheiro ou outro membro da família, e ainda com o desejo de retribuir os cuidados recebidos na infância, o desejo de receber o mesmo cuidado no futuro ou até mesmo a ausência de alternativas (PEDRO, MARCON, 2007). Assim, o cuidado pode ser visto como uma obrigação ou um dever moral, mas também como manifestação de afeto e gratidão, uma forma de retribuição do cuidado recebido ao longo da vida (SOUZA et. al., 2006).

A preocupação de não recorrer à institucionalização é constante entre os familiares, pois existe uma opinião depreciativa sobre as instituições de longa permanência. Normalmente, a institucionalização surge para o cuidador como a derradeira escolha, quando todas as outras alternativas falharam. Enquanto as casas de repouso suscitam imagens de abandono e incapacidade familiar, a prestação de cuidados no domicílio favorece a integração social, possibilitando a permanência num ambiente familiar e confortável, no qual a pessoa dependente poderá, dentro de suas limitações, maximizar o controle sobre a sua vida (STONE, 2001).

Baseados nos depoimentos de cuidadores principais, VELASQUEZ et. al. (1998) caracterizam o assumir os cuidados a idosos como fruto de uma escolha ou de uma delegação a uma única pessoa da família. No momento de definir quem assumirá os cuidados, ocorrem dois movimentos concomitantes, um de envolvimento e outro de não envolvimento com o cuidado, dependendo da proximidade física e afetiva em relação à pessoa que requer atenção especial. As

peças que assumem a prestação informal de cuidados o fazem por meio de um processo de “slipping into it” – escorregar para dentro. Esse processo é acompanhado por outro, o de “slipping out of it” – escorregar para fora. Ao mesmo tempo em que uma pessoa assume a responsabilidade da prestação de cuidados, outra (ou outras) a descarta, e quanto mais o cuidador se envolve, mais os não cuidadores se afastam, levando a supor que, uma vez assumido, o cuidado é intransferível. O cuidador surge, então, na relação dialética com o não cuidador. O posicionamento dos não cuidadores de não desejarem ou não estarem aptos a assumir esse papel empurra o cuidador primário para o cuidado.

Outros fatores envolvidos na questão de assumir a prestação de cuidados são morar na mesma casa, ter condições financeiras e dispor de tempo, laços afetivos, a personalidade do cuidador, sua história de relacionamento com a pessoa dependente e sua capacidade de doação (NERI, SOMMERHALDER, 2002).

Mendes (1998) aponta que o processo de construção da identidade do cuidador dá-se a partir do enfrentamento da rotina de cuidados e da reflexão desencadeada por esse enfrentamento. O dia a dia é o espaço do imediato, no qual os cuidadores devem atuar por meio do saber prático. A todo momento, essa relação coloca em xeque a competência do cuidador para lidar com as mudanças de humor e de comportamento apresentadas pelo idoso. De forma intuitiva e autodidata, ele tem de desenvolver uma série de aptidões e conhecimentos sobre a doença e sobre as tarefas de cuidar.

Segundo Luzardo e Waldman (2004), o cuidador começa a aprender a cuidar em casa do seu familiar doente conforme as necessidades vão surgindo. O cuidado desenvolvido no domicílio constitui-se em um aprendizado solitário para o cuidador, que, entre erros e acertos, vai desenvolvendo estratégias para superar desafios.

A relação entre o cuidador e o idoso dependente passa por várias fases ao longo do tempo. A incapacidade do idoso pode se instalar de maneira gradual, quando é consequência de uma doença degenerativa e progressiva, ou pode aparecer de forma súbita, quando advém de eventos agudos, como AVE ou traumatismos. Os diversos momentos da doença, as relações familiares, a disponibilidade de recursos pessoais e externos em diferentes momentos e situações fazem o sentimento de sobrecarga se modificar com o passar do tempo,

alternando momentos de crise e de equilíbrio (STEPHENS, FRANKS, TOWNSEND, 1994).

Lawton et. al. (2000) acreditam que as avaliações do cuidado e, portanto, seu impacto sobre a vida do cuidador mudam ao longo do processo. Segundo os autores, se produz um efeito de adaptação. Assim, o senso de ônus e o estresse são altos no início, mas depois diminuem, à medida que o cuidador torna-se mais competente para cuidar. Todavia, existem outros estudos que mostram o contrário, verificando percentagens significativas de cuidadores com níveis elevados de sobrecarga e que desempenham a função há muitos anos (TOWNSEND, WHITE, STEPHENS, 2000).

Guimarães e Partezani Rodrigues (1999) referem que há cuidadores que se sentem presos ao doente de que cuidam e que, de igual forma, a sua vida vai terminando simultaneamente à degradação da vida do doente. No estudo que realizaram destaca-se o relato de um cuidador que expressa: "Para viver para eles, nós temos que matar a nossa vida..."

É preciso destacar que, ao se assumir a tarefa de cuidar de alguém com certo grau de dependência, surge a necessidade de reorganizar a vida profissional e familiar, haja vista que o responsável pelos cuidados passa a ter menos tempo para si e para os outros, vendo-se privado do seu descanso, das atividades sociais e de lazer.

É comum ouvir no Grupo de Apoio ao Cuidador que coordenamos depoimentos sobre as mudanças que os cuidadores experimentam nas suas vidas e que dão origem a toda uma gama de insatisfações. O estado de dependência e as solicitações do doente podem absorver todo o tempo do cuidador, diminuindo os seus contatos sociais e podendo conduzi-lo ao isolamento, já que limitam sua atividade social e, assim, levam-no a perder oportunidades de encontrar apoio. Cuidador não tem férias, não tem tempo disponível para si mesmo, para passear ou se divertir. Aliás, quando o faz, surgem muitas vezes sentimentos de culpa associados à ideia de deixar o idoso relegado ao abandono. Em situações extremas, isolam-se até dos outros familiares, passando seu convívio a ficar restrito à pessoa cuidada.

Segundo Teixeira (1998), alguns cuidadores monopolizam o doente, ou seja, não aceitam a ajuda de ninguém ou, quando aceitam, fazem inúmeras ressalvas. Deixam de viver a própria vida para se dedicar exclusivamente à prática de cuidar. Esse tipo de comportamento traz repercussões importantes para a vida do cuidador e da sua família. Não é infrequente se colocarem como mártires ou heróis, agarrados ao papel sem o qual não mais se reconhecem; porém, ficam exaustos e estressados, sem conseguir delegar responsabilidades ou funções. Mesmo quando insistentemente advertidos pela equipe interdisciplinar que os auxilia, não conseguem se desvencilhar do papel nem aceitar sugestões ou alternativas, vivenciando uma relação simbiótica e disfuncional com o idoso dependente.

2.2 REDES DE SUPORTE SOCIAL

O apoio social formal é de extrema importância para a qualidade do cuidado e para a vida dos cuidadores. Caldas (2000), referindo-se a essa questão, observa que, quando os cuidadores contam com uma estrutura de apoio institucional, estratégico e material, conseguem manter a tarefa de prestar cuidados e permanecer inseridos socialmente, sem imobilizar-se pela sobrecarga determinada pela difícil e estafante atenção ao doente dependente.

Com relação às políticas públicas de saúde, apenas recentemente emergiu a preocupação do Estado em relação aos idosos e seus cuidadores familiares. A lei nº.8842, de 4 de janeiro de 1994 (BRASIL, 04/01/1994), que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, é considerada marco inicial nas formulações das estratégias e ações sociais, legais e de saúde para o amparo ao idoso.

A Política Nacional de Saúde dispõe, mediante a portaria nº.1.395/99, diretrizes essenciais para o desenvolvimento da PNSI (Política Nacional de Saúde do Idoso), tendo como propósitos:

- 1) Promoção do envelhecimento saudável
- 2) Manutenção da capacidade funcional
- 3) Assistência às necessidades de saúde do idoso

- 4) Reabilitação da capacidade funcional comprometida
- 5) Capacitação de recursos humanos especializados
- 6) Apoio ao desenvolvimento de cuidados informais
- 7) Apoio a estudos e pesquisas

Para o apoio ao desenvolvimento de cuidados informais, essa portaria esclarece que:

Para o desempenho dos cuidados a um idoso dependente, as pessoas envolvidas deverão receber dos profissionais de saúde os esclarecimentos e as orientações necessárias, inclusive em relação à doença crônico-degenerativa com a qual está eventualmente lidando, bem como informações sobre como acompanhar o tratamento prescrito.

Essas pessoas deverão, também, receber atenção médica pessoal, considerando que a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos à saúde do cuidador. Por conseguinte, a função de prevenir perdas e agravos à saúde abrangerá, igualmente, a pessoa do cuidador. (BRASIL, 03/12/1999, p.18)

Por sua vez, a Portaria Ministerial n°. 280, de 7 de abril de 1999, do Ministro José Serra, no seu art. 1: “Torna obrigatório nos hospitais públicos, contratados ou conveniados com o Sistema Único de Saúde - SUS, a viabilização de meios que permitam a presença do acompanhante de parentes maiores de 60 anos de idade, quando internados.” E na portaria n°. 5.153, de 7 de abril de 1999, o Ministério da Previdência e Assistência Social e o Ministério da Saúde resolvem:

Art. 1. Instituir o Programa de Cuidadores de Idosos a ser coordenado por Comissão Interministerial, com o objetivo de criar alternativas que proporcionem aos idosos melhores condições de vida, atender integralmente ao idoso e sua família, reduzir o percentual de idosos institucionalizados e habilitar recursos humanos para cuidar do idoso.

De acordo com Caldas (2003), embora a Política Nacional do Idoso (BRASIL, 04/01/1994) e a Política Nacional da Saúde do Idoso (BRASIL,

03/12/1999) apontem a família como responsável pelo atendimento às necessidades do idoso, até agora o delineamento de um sistema de apoio às famílias e a definição das responsabilidades dos cuidadores formais e informais, na prática, não aconteceram. Por conseguinte, os sistemas de saúde público e privado não estão preparados para atender à demanda de idosos e seus cuidadores, nem existem redes de apoio às necessidades de assistência dos idosos dependentes com ou sem família.

A esse respeito Papaléo Netto, Luders e Klein (2007), comentam:

Não é justo que os familiares e o cuidador tenham, na grande maioria das vezes, que arcar com o ônus físico, emocional e financeiro de um processo que seguramente é extremamente desgastante, enquanto entidades governamentais deixem de atuar, esquivando-se do problema como se não fosse questão de saúde pública no país.

Os serviços comunitários mais referidos na literatura internacional são os que permitem aos cuidadores familiares tirar folgas temporárias ou se alternar com outras pessoas na tarefa de cuidar, principalmente quando o doente exige dedicação em tempo integral. Outras pessoas podem conduzir o idoso ao médico, ao recebimento da aposentadoria ou a outro local desejado.

Outras alternativas seriam instituições sociais especializadas em oferecer apoio formal, de natureza instrumental, cognitiva e emocional, aos cuidadores e suas famílias por meio de centros-dia, assistência domiciliar, hospitais de curta permanência, fornecendo cuidadores para revezamento de tarefas, como já citado anteriormente, e grupos de apoio emocional. No Brasil, infelizmente, as ofertas de serviços formais são caras e destinadas a poucos, e o setor público ainda não dá conta dessa demanda (NERI, SOMMERHALDER, 2002).

Os grupos informais e não-governamentais de apoio aos cuidadores e suas famílias são alternativas viáveis para esse problema. Visam a dar informações técnicas e orientações práticas em domicílio e também promovem trocas de experiências. A Associação Brasileira de Alzheimer e Idosos de Alta Dependência (ABRAZ) é um excelente exemplo de apoio formal e tem sedes em vários estados.

Diante desse cenário, verifica-se que a questão do envelhecimento com dependência traz desafios a serem enfrentados por toda a sociedade, pois o impacto na saúde do idoso traz reflexos para a família. Nessa perspectiva, é imprescindível a discussão e implementação de mecanismos que facilitem os cuidados no domicílio, como ações educativas com profissionais de saúde preparados e treinados para oferecer suporte técnico, ações de acompanhamento e orientação aos cuidadores familiares, bem como o aumento dos programas públicos de assistência ao idoso no contexto da família.

2.3 SOBRECARGA E ESTRESSE

Embora muitos cuidadores informais considerem a tarefa de prestar cuidados a um familiar idoso como algo emocionalmente gratificante, cuidar de alguém com algum grau de doença crônica acarreta consequências negativas. A sobrecarga do cuidador familiar tem sido alvo de inúmeros estudos que demonstram o impacto dessa atividade contínua e repetitiva realizada no domicílio.

De acordo com Bochi (2004), a partir da década de 90, inúmeros estudos foram realizados no Brasil com relação à sobrecarga física e psicológica do cuidador. A sobrecarga física é decorrente do grau de dependência do doente; e a psicológica, do estresse, da ansiedade em relação ao futuro e da restrição da perspectiva de vida.

Esses estudos demonstram os efeitos negativos da prestação de cuidados sobre a saúde mental e física dos cuidadores familiares. Entre tais efeitos, destacam-se: um maior número de doenças psiquiátricas, utilização de drogas psicotrópicas, doenças somáticas, percepção pior da saúde, estresse pessoal e familiar, isolamento social, sentimento de que as obrigações a cumprir são pesadas e geradoras de tensão, entre outros. Também são atribuídos à tarefa de cuidar sintomas depressivos e de ansiedade. (NERI, SOMMERHALDER, 2002)

Na maior parte da literatura gerontológica, utiliza-se o termo “sobrecarga” (burden) para designar os efeitos negativos da tarefa de cuidar sobre o cuidador. Braithwaite (2000) define a sobrecarga do cuidador informal como uma perturbação que resulta do fato de lidar com a dependência física e a incapacidade mental do

indivíduo a quem presta cuidados, correspondendo, dessa forma, à percepção subjetiva que o cuidador tem das ameaças às suas necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas.

George e Gwyther (1986) definem o estresse do cuidador como “problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e econômicos que podem ser vivenciados pelos cuidadores de indivíduos dependentes”. Os fatores geradores de estresse no cuidador podem ser divididos em primários e secundários: os primários incluem características como alterações comportamentais, decréscimo das funções cognitivas e nas atividades de vida diária; enquanto os secundários dizem respeito às interferências negativas sofridas pelo cuidador na sua vida profissional, social e familiar (ZARIT, REEVER, BACH- PETERSON, 1980).

O modelo multivariado de Zarit (1980) considera que os comprometimentos físicos, cognitivos e afetivos do idoso dão origem a um conjunto de estressores que exercem pressões específicas sobre a vida do cuidador. Os estressores relacionam-se aos sintomas do idoso ou às mudanças na vida do cuidador. O modelo avalia a situação como suportável e administrável ou não. Os mediadores seriam as habilidades para cuidar ou os recursos com os quais o cuidador pode contar e que influenciam na avaliação do ônus. A avaliação pode resultar em percepção de sentimentos positivos, negativos ou ambos. O resultado depende da forma como o cuidador encara a tarefa de cuidar, além de inúmeros fatores, como, por exemplo, a doença do idoso, as relações familiares atuais, as circunstâncias envolvidas no cuidado, disponibilidade de recursos financeiros e a história anterior de relacionamento entre o idoso e o cuidador. Esses são alguns fatores determinantes da avaliação que o cuidador faz da sua experiência de cuidar.

Portanto, proporcionar cuidados durante um longo período de tempo pode ser física e emocionalmente desgastante e repercutir na saúde física e emocional dos cuidadores. Todavia, é difícil apurar se um problema de saúde resulta da situação de prestar cuidados; porém, sabe-se que raramente tal tarefa tem efeitos positivos sobre a saúde.

Frequentemente, os cuidadores relatam cansaço físico e sensação de deterioração da saúde a partir do início da tarefa de cuidar. Estudos têm mostrado que o sistema imunológico dos cuidadores é mais fraco que o dos não cuidadores (KIECOLT-GLASER et. al., 1987), bem como que os primeiros possuem mais

doenças crônicas e uma pior saúde global (HALEY et. al., 1987; HALEY, BROWN, LEVINE, 1987).

Quando se trata de investigar o impacto da prestação de cuidados sobre a saúde do cuidador com mais idade, é preciso agregar à reflexão as modificações inerentes ao processo de envelhecimento, como a diminuição da força muscular. Por isso, tais cuidadores estão mais expostos a problemas de saúde que os mais novos.

Brodaty (1998) afirma que os cuidadores de pacientes com demência têm apresentado elevadas taxas de depressão e ansiedade em comparação à população em geral, variando entre 14 e 47%. Graessel (1998), por sua vez, investigou a diferença do estresse psicológico entre cuidadores de pacientes com e sem demência e concluiu que os primeiros apresentam maiores níveis de estresse. Investigadores têm apontado as alterações comportamentais desses pacientes como um forte fator causador de estresse e depressão em cuidadores.

No que diz respeito à influência do estresse na saúde física dos cuidadores, cabe destacar o estudo de Garrido e Almeida (1999), que realizaram um levantamento sobre a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com demência. Desse modo, concluíram que distúrbios de comportamento em pacientes com demência têm impacto negativo na saúde emocional dos cuidadores, deixando-os mais vulneráveis a quadros depressivos e ansiosos, e também na sua saúde física. Ainda constataram que os níveis de depressão que se desenvolvem no cuidador em um momento inicial se mantêm estáveis, havendo decréscimo dos níveis de sobrecarga com o passar do tempo. As limitações sociais e afetivas do cuidador e a gravidade do seu impacto também tendem a diminuir ao longo do tempo.

Já se sabe que a assunção da responsabilidade de prestar cuidados a um familiar idoso portador de alguma doença crônica e incapacitante repercute no relacionamento familiar e social. Nesse sentido, não é raro que a relação cuidador-idoso seja influenciada pelas relações estabelecidas entre ambos antes da doença. Segundo Mendes (1998), a relação de dependência que se estabelece implica uma nova percepção de si próprio e do outro, aliás, de todos os indivíduos da família, principalmente a díade cuidador e idoso.

Na nossa experiência com cuidadores é frequente observarmos que o ato de cuidar muitas vezes é uma tentativa de reparar ou amenizar culpas que já

permeavam a relação cuidador-familiar. Em outras palavras, quando o cônjuge, o pai ou a mãe adoece, cuidar pode ser uma forma de expiação por desavenças ocorridas anteriormente.

Ficar dependente para realizar atividades rotineiras do dia a dia, inclusive as que envolvem higiene pessoal, representa para o idoso estar à mercê de outro para suas necessidades mais básicas. Para o cuidador, implica ter alguém totalmente dependente sob seus cuidados. Isso acarreta mudanças nas relações de poder entre eles, com inúmeras repercussões, principalmente se o cuidador for, por exemplo, uma esposa que no passado esteve sujeita à autoridade do marido ou um filho ou filha que sofreu agressões na infância.

Os doentes apresentam um comportamento instável e imprevisível. O processo de deterioração cognitiva resultante de uma demência transforma-os em verdadeiros desconhecidos, e a evolução da doença torna-os mais dependentes. É preciso lembrar que cuidar de um doente implica uma relação, e não apenas a execução de determinadas tarefas.

O luto e as perdas constituem questões centrais no cuidado de doentes portadores de Alzheimer. Muitos cuidadores vivenciam o luto desde o diagnóstico. Outros consideram que, em face do processo de deterioração, seu familiar vai morrendo em vida. Estudos realizados com o objetivo de analisar o sofrimento de perda e o luto antes e depois da morte do doente revelaram que os cuidadores consideram que seus familiares têm múltiplas e sucessivas mortes.

Segundo Goldfarb e Lopes (2006), os familiares de pessoas demenciadas vivenciam um primeiro luto devido à morte social e psicológica do doente, ou seja, o indivíduo deixa de ser um agente social e de estar inserido no mundo das trocas simbólicas, não sendo mais reconhecido como sujeito na maioria das vezes. Vivenciam ainda um segundo luto quando da morte biológica.

Boss (1998) chama de “perda ambígua” aquela que acontece quando o membro da família está fisicamente presente, mas psicologicamente ausente, como no caso da demência. Segundo Teixeira (1998), alguns familiares se referem a tal perda relatando que a convivência com um paciente demenciado é uma presença marcada por uma ausência.

2.4 ESTRESSE E VIOLÊNCIA

Não raro, na nossa prática clínica presenciamos um verdadeiro colapso na relação entre o cuidador e o idoso, podendo gerar situações de abuso e maus-tratos que vão desde a negligência, violência física e agressões verbais até o uso indevido dos bens do idoso.

A violência intrafamiliar, que frequentemente envolve o idoso fragilizado e dependente, segundo consta em documento do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), “é um problema social de grande dimensão, que afeta toda sociedade, atingindo, de forma continuada, especialmente crianças, adolescentes, idosos e portadores de deficiência física”, repercutindo de forma significativa na vida e na saúde das pessoas nela envolvidas e se configurando como problema de saúde pública.

No Brasil, pouco se tem investigado e discutido sobre a violência, a negligência, o abuso e os maus-tratos. Não há estatísticas quanto aos agredidos e agressores, tampouco quanto às prováveis causas desse fenômeno. Trata-se de uma temática complexa, de difícil estudo e identificação, sobretudo quando envolve idosos, haja vista que estes geralmente não denunciam abusos, situações de menosprezo, abandono ou desatenção, por medo de serem punidos e perderem o acolhimento de seus cuidadores, que às vezes são, ao mesmo tempo, os próprios agressores. Já outros não fazem as denúncias por vergonha. Há ainda aqueles que sofrem maus-tratos velados e não se dão conta de que estão sendo vítimas de violência (MINAYO, SOUZA, 2008).

Segundo Souza et. al. (2006), as relações de poder e autoridade estabelecidas na família em decorrência da co-dependência do binômio cuidador/ idoso são fatores de riscos reais e potenciais de violência intrafamiliar. O autoritarismo está na raiz de toda violência, podendo ocasionar desde manifestações grosseiras e explícitas até simbólicas e dissimuladas, como, por exemplo, a indisposição ao diálogo.

As especificidades do relacionamento que se estabelece entre idoso e cuidador e o contexto socioeconômico e cultural em que ambos se inserem constituem elementos centrais para a determinação da qualidade da tarefa de

cuidar. Relações familiares nas quais inexistem afeto, sentimento que geralmente une pais e filhos, cônjuges e outros membros familiares, seja porque não foram construídos vínculos, seja nos casos em que essa relação nunca existiu (como filhos criados em outras famílias, filhos abandonados, sobrinhos distantes, etc.), podem contribuir para que surjam situações de negligência ou maus-tratos. Em suma, a qualidade da tarefa de cuidar é influenciada pela qualidade da relação que existia entre cuidador e idoso antes do surgimento da doença ou dependência.

Em geral, quanto maior o nível de dependência do idoso, mais elevados são os níveis de estresse do cuidador, níveis esses que se relacionam ainda com formas inadequadas de enfrentamento. A incapacidade do idoso provoca um desequilíbrio, ao qual a família tende a responder empregando seus recursos materiais, psicológicos e sociais (NERI, 2000).

Ainda segundo Neri (2000), existem tarefas e modalidades de cuidado que demandam do cuidador esforços de diferentes ordens. Para cada modalidade de tarefa executada pelo cuidador há uma demanda e, conseqüentemente, uma percepção de ônus ou sobrecarga, que pode ser intensificada pelo exercício concomitante de papéis familiares e profissionais. Assim, muitas vezes, as demandas de cuidado ultrapassam os limites do esforço físico e psicossocial quando a família e o indivíduo não conseguem encontrar alternativas viáveis, ou quando as habilidades e os recursos pessoais e familiares são insuficientes para o manejo da situação. Nesse contexto, há forte tendência de desorganização, o que traz conseqüências negativas para o cuidador, o idoso e a família.

Destarte, pode-se dizer que a questão da violência contra o idoso está relacionada com a história familiar, a dependência (idoso fragilizado e agressor dependente da vítima), a incapacidade funcional com alto grau de dependência, estresse do cuidador, isolamento social, problemas na área da saúde mental, presença de alcoolista na família, entre outros fatores de riscos para maus-tratos (MACHADO, QUEIROZ, 2002).

CAPÍTULO III - ESTUDO EMPÍRICO

3.1 OBJETIVOS

→ Objetivo Geral

- Descrever e caracterizar os cuidadores informais de idosos dependentes do ambulatório de Geronto-Geriatria do HSPM.

→ Objetivos Específicos

- Identificar o estresse e a sobrecarga dos cuidadores de idosos.

- Identificar a presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores de idosos.

- Identificar fatores (sexo, idade, estado civil, relação de parentesco, tempo como cuidador, número de horas destinadas à tarefa de cuidar, grau de dependência do doente, ajuda para cuidar, comportamentos do doente que mais incomodam, consumo de psicofármacos, ausência de lazer) que influenciem o estresse e a saúde mental dos cuidadores.

3.2 LOCAL E CENÁRIO DA PESQUISA

Este estudo parte de uma abordagem quanti-qualitativa, privilegiando o ponto de vista compreensivo e interpretativo dos fenômenos sociais, a partir dos atores concretos nos contextos em que desenvolvem sua ação.

Segundo Minayo (1994, p.17):

Toda pesquisa surge dentro de algum contexto histórico-social, e pretende investigar algum aspecto da realidade. [...] a pesquisa é a atividade básica da Ciência na sua indagação e construção da realidade [...]. É a pesquisa que alimenta a atividade de ensino e a atualiza frente à realidade do mundo. Portanto, embora seja uma prática teórica, a pesquisa vincula pensamento e ação. Ou seja, nada pode ser intelectualmente

um problema, se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema da vida prática [...]. As questões da investigação estão, portanto, relacionadas a interesses e circunstâncias socialmente condicionadas. São frutos de determinada inserção no real, nele encontrando suas razões e seus objetivos.

Partindo desse referencial teórico, considero pertinente descrever, resumidamente, o processo de criação da Clínica de Geronto-Geriatria do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, cenário da minha prática profissional e palco das minhas inquietações sobre o tema, marco do atendimento aos idosos em São Paulo e pólo formador de profissionais geriatras e gerontólogos.

3.3 BREVE HISTÓRICO DA CRIAÇÃO DA CLÍNICA GERONTO-GERIÁTRICA

Em 11 de junho de 1991, o Conselho Técnico Administrativo Municipal aprovou a proposta – elaborada por um grupo de trabalho sob a coordenação do médico Sérgio Márcio Pacheco Paschoal – do chamado Programa de Atenção à Saúde do Idoso, criado pela Portaria nº. 1974/90, de 29 de novembro de 1990. A partir daquele momento, a proposta do referido grupo passou a ser também a proposta da Secretaria Municipal da Saúde. Sua implantação e implementação ficaram a cargo do Centro de Orientação à Saúde (COAS), mais especificamente de sua Assessoria do Idoso.

Esse grupo de trabalho, tendo entre seus membros a assistente social Rosa de Lourdes Azevedo Santos e o médico Matheus Papaléo Netto, além de outros profissionais, realizou reuniões em todas as UBS e os Hospitais Municipais, inclusive no Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo. O objetivo era detectar problemas e, diante destes, estudar propostas de implantação de um Programa de Atenção à Saúde do Idoso nesses locais de atendimento à população.

Os princípios básicos que norteavam o Programa estabeleciam que a Atenção à Saúde ao Idoso:

- 1) deve ser organizada como parte integrante da Atenção à Saúde da população geral;
- 2) deve ter como base um trabalho interprofissional;
- 3) deve dar ênfase aos aspectos de prevenção;
- 4) deve adotar critérios globais que levem em consideração o idoso como um ser integral;
- 5) deve se desenvolver com a estreita participação dos usuários;
- 6) deve criar um mecanismo de avaliação contínua que permita aos responsáveis introduzir as mudanças necessárias.

Todavia, esse Programa, ao contrário do que se previa, não foi implantado em todas as UBS e hospitais do município de São Paulo, devido à implantação do PAS pelo Prefeito Paulo Maluf. Somente foi inserido no Hospital do Servidor Público Municipal - HSPM, pela Prefeita Luiza Erundina de Souza. Assim, em 14 de outubro de 1991, foi criado no HSPM um serviço para o atendimento de idosos, serviço esse que, posteriormente, receberia a denominação “Clínica Geronto-Geriátrica”.

A designação “Programa de Atenção à Saúde do Idoso” mostrava, já àquela época, a intenção de implantar um tipo de atendimento à saúde da pessoa idosa não exclusivamente médico, mas principalmente interdisciplinar. Esse modelo de assistência à saúde seguia padrões que já existiam em todo o mundo.

Depois de várias dificuldades enfrentadas dentro do próprio hospital e da luta dos médicos Francisco Brito e Matheus Papaléo Netto, em fevereiro de 2002, foi inaugurada a enfermaria de Geriatria do Hospital do Servidor Público Municipal, com 23 leitos, quatro deles destinados a pacientes em cuidados paliativos, todos projetados com design e adaptações específicas para idosos com idade acima de 65 anos.

Tanto a enfermaria como o ambulatório de Geronto-Geriatria possuem equipe composta não apenas por geriatras, mas também por profissionais das áreas de Serviço Social, Enfermagem, Fonoaudiologia, Psicologia e Fisioterapia. O objetivo é assistir o idoso em seus aspectos biopsicossociais, bem como atendê-lo em sua complexidade e especificidade.

Desde a sua fundação, a premissa da equipe é atender o idoso de forma integral e desenvolver ações socioeducativas para idosos e familiares, além de oferecer prática de ensino, efetivando a formação e a capacitação nas áreas de Geriatria e Gerontologia. Dentro dessa premissa, foi criado, em 2003, o Projeto “Ger’art - Arteterapia para idosos”, que utiliza recursos artísticos como ferramenta terapêutica no tratamento de idosos com transtornos cognitivos, sintomas depressivos e demência em fase inicial. Atualmente, as sessões de Arteterapia acontecem semanalmente, sob a coordenação de uma fonoaudióloga e uma psicóloga.

Em 2005, no HSPM, foi criado o Grupo de Apoio ao Cuidador Familiar de Pacientes com Alzheimer, grupo de suporte psicológico aberto e coordenado por uma psicóloga, uma fonoaudióloga e uma assistente social, com frequência mensal. Os principais objetivos do grupo são dar apoio emocional aos familiares de portadores de Alzheimer, favorecer a expressão de sentimentos, a aceitação da irreversibilidade da doença, promover estratégias de enfrentamento, disseminar informações sobre a doença entre os familiares, bem como incentivar o autocuidado.

Buscando melhorar o atendimento prestado, a equipe interdisciplinar da Clínica Geronto-Geriátrica do HSPM criou, em 2007, um Ambulatório Didático destinado ao atendimento das desordens comportamentais associadas a demências e transtornos psiquiátricos mais comumente encontrados no envelhecimento. A proposta é oferecer um atendimento interdisciplinar que contemple desde o diagnóstico até os tratamentos farmacológico e não farmacológico de reabilitação, com arteterapia, psicoterapia, avaliação e reabilitação neuropsicológica, oficina de memória, Grupo de Apoio ao Cuidador Familiar de pacientes com demência e, quando necessárias, reuniões familiares para minimização de conflitos que porventura estejam interferindo no tratamento de saúde do idoso.

Pensando na capacitação profissional nas áreas de Gerontologia e Geriatria, a Clínica oferece, desde 1990, o Curso de Extensão Universitária Prof. Dr. Matheus Papaléo Netto. Ao longo do ano, são abordados diversos temas tanto da área da Gerontologia como da Geriatria, tais como: Cuidados Paliativos, Interprofissionalidade, Síndromes Demenciais, Qualidade de Vida na Terceira Idade, entre outros.

Também desenvolve pesquisas relativas ao serviço, produzindo conhecimento científico, bem como livros que, organizados pelo Dr. Matheus Papaléo Netto, se tornaram referência na área. Várias dissertações foram produzidas na Clínica, entre elas: “Fonoaudiologia e arteterapia: o resgate do interlocutor idoso”; “Associação da demência com intolerância à glicose e diabetes mellitus em função da presença ou não da resistência insulínica e marcadores inflamatórios em idosos”. Em fase de conclusão, podemos citar: “Maus Tratos contra a pessoa idosa: da suspeita à notificação: um desafio para os profissionais do Hospital do Servidor Público Municipal” e “A Experiência do cuidar: o (des)amparo do cuidador familiar”.

3.4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O homem sempre procurou conhecer o mundo em que vive, desenvolvendo ao longo dos tempos métodos mais ou menos elaborados para possibilitar a compreensão da natureza e do comportamento das pessoas (SANTOS, 2005). Nessa perspectiva, tendo por objetivo ampliar a compreensão do fenômeno aqui pesquisado, partirei da escuta daquele que tomou para si ou se viu obrigado a assumir a tarefa de cuidar de alguém que, por motivo de doença, não consegue mais dar conta do seu dia a dia.

Partindo dessa escuta e do estudo das relações que se estabelecem entre cuidadores e familiares dependentes, bem como dos fatores que interferem positivamente ou negativamente nessa dinâmica, a pesquisa visa a propor intervenções mais efetivas e que contribuam para a melhoria não só do cuidado prestado, mas também da qualidade de vida de ambos.

A abordagem quanti-qualitativa mostrou-se mais adequada ao desenvolvimento deste trabalho, pois permite extrair o máximo de informações sobre a realidade pesquisada. Segundo Minayo (1994), “o conjunto de dados quantitativos não se opõem um ao outro, ao contrário, se complementam, pois a realidade abrangida por eles interage dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia”.

A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Geronto-Geriatria do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, com cuidadores familiares de idosos com algum grau de dependência ou que necessitam de supervisão nas suas necessidades básicas diárias ou instrumentais.

Realizou-se um estudo transversal, na medida em que fornece informações acerca de determinada situação num dado momento, e prospectivo, no período de julho a dezembro de 2009. Foram avaliados 69 cuidadores familiares de idosos dependentes atendidos no ambulatório ou na enfermaria da Clínica Geronto-Geriátrica do HSPM, ou ainda no âmbito da Assistência Domiciliar do mesmo hospital.

Não foi definida *a priori* a porcentagem de sujeitos dos sexos feminino e masculino que participariam da pesquisa, uma vez que é muito mais comum encontrarem-se mulheres cuidadoras que homens, o que leva à presença de um número maior de sujeitos do sexo feminino na amostra.

Tendo em vista a natureza dos fenômenos estudados, a amostragem foi tipo proposital e não probabilística. Segundo Maroco (2003), "neste tipo de amostra os elementos são selecionados por conveniência". Como critério de inclusão na amostra, o cuidador deveria ser informal – ou seja, deveria ser familiar do dependente e não receber remuneração –, permanecer a maior parte do tempo com o idoso e exercer esse papel há mais de três meses.

Os cuidadores selecionados têm idade superior a 18 anos e, como já referido, não recebem remuneração para exercer a tarefa. São responsáveis por cuidar de pacientes do Serviço de Geronto-Geriatria do HSPM, de ambos os sexos, portadores de doenças que comprometem sua independência a ponto de necessitarem de um cuidador para realizarem suas atividades básicas ou instrumentais do dia a dia.

3.5 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

A) Questionário de caracterização do cuidador e do paciente (Anexo B)

Para a coleta de dados foi elaborado um questionário, aplicado aos cuidadores, visando a coletar dados sociodemográficos pertinentes a estes e aos idosos. Esse instrumento permitiu conhecer os cuidadores dos idosos nos seguintes aspectos: sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, grau de parentesco em relação à pessoa cuidada, quantos residem na casa, conhecimento sobre a doença, tempo de cuidado, horas dedicadas ao cuidar, atividades realizadas, tipo de apoio recebido, se tem algum tipo de lazer, alteração de comportamento do paciente que mais incomoda, número de medicações utilizadas e uso de antidepressivos ou ansiolíticos. Permitiu ainda conhecer os idosos nos seguintes aspectos: diagnóstico e idade, procedência, grau de dependência e situação ocupacional.

B) Escala de Katz - Atividades Básicas de Vida Diária - ABVDs (Anexo C)

Os pacientes auxiliados pelos cuidadores pesquisados foram submetidos a avaliação mediante a aplicação da escala de Katz, que consta de seis itens que medem o desempenho do indivíduo nas atividades de autocuidado, os quais obedecem a uma hierarquia de complexidade, da seguinte forma: alimentação, controle de esfíncteres, transferência, higiene pessoal, capacidade para vestir-se e tomar banho. O score é obtido de acordo com o desempenho do indivíduo, com no máximo 6 pontos para o indivíduo independente, e zero para dependência total (KATZ, 1963). Contudo, a seleção do cuidador para a pesquisa se deu independentemente da pontuação alcançada pelo idoso, desde que este necessitasse de supervisão nas suas atividades instrumentais.

C) Escala de Lawton - Atividades Instrumentais de Vida Diária - AIVDs (Anexo D)

Os idosos foram analisados ainda mediante a Escala de Lawton, concebida para avaliar as atividades que fazem parte do dia a dia de pessoas que vivem em uma sociedade moderna, como usar o telefone, preparar refeições, fazer compras, arrumar a casa, fazer pequenos trabalhos manuais, lavar ou passar roupas,

controlar o dinheiro, tomar medicações, caminhar ou utilizar meios de transporte. Essas nove atividades são subdivididas em três condições, de acordo com a maior ou menor capacidade do doente para executá-las. Recebe três pontos quando realiza a atividade sem ajuda, 2 quando precisa de ajuda parcial e 1 quando não consegue executar a atividade. Escore máximo de 27 pontos, que significa totalmente independente (LAWTON, BRODY, 1969).

D) Escala de estresse de cuidador - Inventário de Sobrecarga de Zarit (Anexo E)

Consta de 22 questões, que foram dirigidas aos cuidadores pesquisados, pontuadas de 0 a 4, de acordo com a presença e intensidade da afirmativa. Essa escala compreende uma lista de asserções que refletem como as pessoas, algumas vezes, podem se sentir quando cuidam de outra pessoa. Indica com que frequência o cuidador sente o que está sendo perguntado (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre), não existindo respostas erradas. A pontuação obtida varia de 0 a 88, sendo considerada sobrecarga severa para pontuações de 61 a 88, moderada a severa para 41 a 60, leve a moderada entre 21 e 40 e sobrecarga mínima para pontuações abaixo de 21 (TAUB, 2002; SCAZUFCA, 2002).

E) Escala SRQ-20 - Self Report Questionnaire (Anexo F)

Ainda para avaliar a sobrecarga dos cuidadores pesquisados, mais especificamente a presença de distúrbios psiquiátricos, foi utilizada a Escala SRQ-20, composta por 20 itens para rastreamento de transtornos mentais não psicóticos. As respostas são do tipo sim/não. Cada resposta afirmativa vale 1 ponto, sendo o escore final o somatório desses valores. Os escores obtidos estão relacionados com a probabilidade da presença de transtorno não psicótico, variando de 0 (nenhuma probabilidade) a 20 (extrema probabilidade). O ponto de corte é 7, que indica a presença de sofrimento mental ou distúrbio psiquiátrico menor (GONÇALVES, STEIN, KAPCZINSKI, 2008).

F) Escala de Depressão Hamilton-21 (Anexo G)

A escala possui 21 itens. São avaliados de acordo com a intensidade e frequência dentro de um período determinado de dias. O autor da escala não fornece ponto de corte para escore total, no entanto, de acordo com Endicott et. al. (1981), o consenso psiquiátrico indica que acima de 25 pontos significa depressão grave, de 18 a 24 depressão moderada e de 7 a 17 depressão leve.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Com o objetivo de traçar um perfil dos idosos e cuidadores incluídos neste estudo, utilizou-se a estatística descritiva, e os dados alcançados foram analisados mediante o Microsoft Excel 2003. Foram calculadas as frequências das variáveis qualitativas demográficas dos pacientes, diagnósticos, grau de dependência e variáveis referentes aos cuidadores. A análise incluiu ainda a elaboração de resumos estatísticos das variáveis quantitativas referentes aos cuidadores e pacientes.

Procurou-se compreender a influência das características sociodemográficas e dos fatores relacionados à prestação de cuidados e sua relação com o estresse, a presença de sintomas psiquiátricos e a depressão nos cuidadores.

Em suma, os recursos utilizados foram:

→ Programas computacionais

R (versão 9.0)

Mini Tab (versão 15.1.0.0).

MS Excel 2003

MS Word 2003

→ Estatísticas

Análise descritiva unidimensional

Análise de Regressão

Regressão Logística

3.7 QUESTÕES DE ÉTICA

Todas as exigências do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital do Servidor Público Municipal e do Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia da PUC-SP foram cumpridas, de acordo com a resolução nº. 196 do Comitê Nacional de Ensino e Pesquisa - CONEP, Processo nº. 125.

Os cuidadores pesquisados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), autorizando a utilização dos dados coletados na pesquisa.

CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Participaram deste estudo, conforme mencionado anteriormente, 69 cuidadores principais de pacientes idosos com algum grau de dependência e que exigiam supervisão ou cuidados básicos. Desses pacientes, 43 (62,31%) eram do sexo feminino e 26 (37,68%) do sexo masculino. A média de idade dos pacientes encontrada foi de 78,78 anos, variando entre 63 e 92 anos. O grau de dependência nas ABVDs teve média de 3,52, e nas AIVDs, de 11,04 pontos, significando que os pacientes eram parcialmente dependentes (tabela 4).

Em relação à procedência dos idosos, 54 (78,26%) eram pacientes do ambulatório, 12 (17,39%) da enfermaria e 3 (4,35%) faziam parte da Assistência Domiciliar do HSPM (tabela 5).

Quanto ao diagnóstico de base, 60 (86,85%) pacientes eram portadores de algum tipo de síndrome demencial, 4 (5,79%) tinham o diagnóstico de AVC, 2 pacientes (2,90%) tinham doença de Parkinson e 3 (4,35%), outros diagnósticos (tabela 6).

Tabela 4 - Medidas descritivas dos idosos

Variável	Média	Desvio-padrão	Erro-padrão
Idade	78,78	6,35	0,76
ABVDs	3,52	2,11	0,25
AIVDs	11,04	3,79	0,46

Tabela 5 - Procedência dos idosos

Procedência	Contagem	Porcentagem (%)
Ambulatório	54	78,26
Enfermaria	12	17,39
Assistência Domiciliar	3	4,35
Total	69	

Tabela 6 - Diagnóstico dos idosos

Diagnóstico	Contagem	Porcentagem (%)
Demência	60	86,95
AVC	4	5,79
Parkinson	2	2,90
Outros	3	4,35
Total	69	

Com relação aos cuidadores entrevistados, a idade média encontrada foi de 58,72 anos, mas com uma grande variância, pois parte da amostra era de filhos e outra de cônjuges. Quanto à escolaridade, a média de estudo encontrada foi de 9,15 anos, o que equivale ao ensino fundamental completo. Sobre o número de pessoas que moravam na mesma casa, a média foi de 3,78 pessoas por residência. No que se refere ao uso de medicamentos, os cuidadores utilizavam em média 2,25 remédios (tabela 7).

Tabela 7 - Medidas descritivas dos cuidadores

Variável	Média	Desvio-padrão	Erro-padrão
Idade (anos)	58,72	11,34	1,37
Escolaridade (anos)	9,15	3,73	0,45
Qtd. moradores	3,78	1,36	0,16
Qtd. medicamentos	2,25	1,63	0,20
Tempo de cuidado (meses)	54,17	21,45	2,58
Horas no serviço (N = 13)	7,23	1,30	0,36
Qtd. atividades	4,39	1,94	0,23

Da amostra selecionada, 62 (89,86%) cuidadores eram do gênero feminino e apenas 7 (10,14%) eram do gênero masculino. Com relação ao grau de parentesco, constatou-se que filhas (N=36, 52,17%) e esposas (N=25, 36,23%) eram maioria entre os cuidadores (tabela 8).

Conforme demonstrado na tabela 9, em relação ao estado conjugal, 55 (79,71%) cuidadores declararam-se casados, 6 (8,70%) solteiros, 2 (2,90%) separados e 6 (8,70%) viúvos.

Tabela 8 - Gênero e grau de parentesco dos cuidadores

Variável	N	%	
Gênero	Feminino	62	89,86%
	Masculino	7	10,14%
Grau de Parentesco	Esposa	25	36,23%
	Esposo	5	7,24%
	Filha	36	52,17%
	Filho	2	2,89%
	Nora	1	1,44%

Tabela 9 - Estado civil dos cuidadores

Estado Civil	Contagem	Porcentagem (%)
Casado	55	79,71
Solteiro	6	8,70
Viúvo	6	8,70
Separado	2	2,90
Total	69	

Com relação à renda familiar, dos 69 cuidadores entrevistados, 39 (56,52%) declararam ter renda mensal de 0 a 3 salários mínimos, 21 (30,43%) de 3 a 5 e apenas 9 (13,04%) relataram ter renda maior que cinco salários mínimos (tabela 10).

Tabela 10 - Renda dos cuidadores

Renda	Contagem	Porcentagem (%)
De 0 a 3 SM	39	56,52
De 3 a 5 SM	21	30,43
Mais de 5 SM	9	13,04
Total	69	

Como já referido, os cuidadores utilizavam em média 2,25 remédios (tabela 7), sendo que 24 (34%) faziam uso de antidepressivos e 5 (7,25%) utilizavam ansiolíticos (tabela 11)

Tabela 11 - Medicamentos utilizados pelos cuidadores

Droga	Sim		Não	
	Contagem	Porcent. (%)	Contagem	Porcent. (%)
Antidepressivo	24	34,78	45	65,22
Ansiolítico	5	7,25	64	92,75

Quanto ao tempo diário destinado à prática de cuidar, 13 (18,84%) entrevistados afirmaram que passavam cerca de 7 horas se dedicando aos seus dependentes (tabela 7), que foi o tempo médio encontrado nessa variável. Além disso, 22 (40%) cuidadores declararam-se aposentados, 19 (34,55%) eram donas de casa e 7 (12,73%) haviam deixado de trabalhar para cuidar do seu familiar (tabela 12).

Tabela 12 - Ocupação do cuidadores

Ocupação	Contagem	Porcentagem (%)
Trabalha fora	13	18,84
Deixou de trabalhar para ser cuidador	8	11,59
Desempregado	2	2,89
Aposentado	22	31,88
Auxílio-doença	1	1,44
Pensionista	3	4,34
Do lar	19	27,53
Outros	1	1,44
Total	69	

Quando solicitados a responder há quanto tempo dedicavam-se à tarefa de cuidar, os cuidadores afirmaram estar nessa função em média há 54,17 meses (4 anos e seis meses), conforme demonstra a tabela 7. No que diz respeito ao tempo

diário dedicado ao cuidado do idoso, constatou-se que 86,95% ficavam mais de 5 horas por dia com o paciente e 11,59% ficavam de 3 a 5 horas (tabela 13).

Tabela 13 - Tempo diário dedicado à tarefa de cuidar

Tempo em horas	Contagem	Porcentagem (%)
De 3 a 5 horas	8	11,59
Mais de 5 horas	60	86,95
Total	69	

Sobre receberem ou não auxílio de outras pessoas para a realização dos cuidados, 52 (75,36%) cuidadores disseram não receber nenhuma contribuição familiar; apenas 8 (11,59%) afirmaram possuir cuidador contratado, 6 (8,70%) contavam com revezamento de familiares e só 2 (2,90%) tinham ajuda financeira (tabela 14).

Quanto ao número de atividades realizadas, os entrevistados realizavam em média 4,39 atividades (tabela 7). A distribuição dessas atividades está exemplificada na tabela 15.

Tabela 14 - Contribuição familiar ao cuidador

Contribuição	Contagem	Porcentagem (%)
Nenhuma ajuda	52	75,36
Financeira	2	2,90
Revezamento	6	8,70
Cuidador pago	8	11,59
Outra	1	1,45
Total	69	

Tabela 15 - Atividades realizadas pelo cuidador

	Sim	%	Não	%
Banho	47	69,12	21	30,88
Alimentação	21	30,88	47	69,12
Transferência	22	32,35	46	67,65
Higienização	43	63,24	25	36,76
Deambulação	17	25,00	51	75,00
Levar ao médico	68	100,0	0	0,00
Cuidar da casa	64	94,12	4	5,88
Vestir	21	30,88	47	69,12

Em relação ao suporte social recebido pelas famílias, 59 (85%) cuidadores não contavam com nenhum tipo de assistência domiciliar; somente 8 (11,59%) afirmaram receber essa ajuda do hospital e 2 (2,90%) recebiam visita do PSF (tabela 16).

Tabela 16 - Tipo de suporte social recebido

Assistência Domiciliar	Contagem	Porcentagem (%)
Nenhuma	59	85,51
SAD	8	11,59
PSF	2	2,90
Total	69	

Quanto ao lazer dos cuidadores, 41 (59,42%) responderam não ter lazer e 28 (40%58) declararam que sim, praticam atividades de entretenimento (tabela 17).

Tabela 17 - Lazer do cuidador

Lazer	Contagem	Porcentagem (%)
Sim	28	40,58
Não	41	59,42
Total	69	

No que se refere ao conhecimento sobre o cuidar, 56 (81,16%) cuidadores afirmaram ter recebido orientações de médicos, 45 (65,22%) nos grupos de cuidadores, 41 (59,42) em livros ou folhetos e 12 (17,39) responderam que não haviam recebido nenhuma orientação (tabela 18).

Tabela 18 - Tipo de orientação do cuidador

Orientação	Contagem	Porcentagem (%)
Nenhuma	12	17,39
De médicos	56	81,16
Grupo de Cuidadores	45	65,22
Folheto/ livro	41	59,42
Mídia	8	11,59

Os cuidadores foram questionados ainda sobre quais alterações de comportamento ou características dos idosos mais os incomodavam. Assim, 51 (73,91%) apontaram a teimosia (resistência aos cuidados), 45 (65,22%) citaram a dependência do paciente, 42 (60,87%) mencionaram a perseverança e 24 (34,78%) destacaram a agitação como seu pior incômodo (tabela 19).

Tabela 19 - Comportamento do idoso que mais incomoda o cuidador

Incômodo	Contagem	Porcentagem (%)
Nada	7	10,14
Perseveração ¹	42	60,87
Teimosia ²	51	73,91
Dependência	45	65,22
Agressividade	20	28,99
Agitação	24	34,78
Perambulação ³	8	11,59
Não ficar sozinho	9	13,04
Outros	2	2,90

Em relação ao tipo de ajuda que gostariam de receber, 44 (63,77%) responderam que um cuidador contratado ajudaria no dia a dia, 32 (46,38%) citaram o revezamento de familiares, 13 (18,84%) afirmaram que nenhuma ajuda seria necessária e apenas 5 (7,25%) cuidadores declararam a institucionalização do familiar doente como opção (tabela 20).

Tabela 20 - Ajuda que o cuidador gostaria de receber

O que ajudaria	Contagem	Porcentagem (%)
Nada	13	18,84
Revezamento	32	46,38
Cuidador contratado	44	63,77
Institucionalização	5	7,25

¹ Perseveração - perguntas repetitivas.

² Teimosia - resistência aos cuidados, como, por exemplo, a recusa em tomar banho.

³ Perambulação - andar a esmo.

No que tange ao relacionamento prévio entre cuidadores e pacientes, 31 (44,93%) classificaram como boa sua relação antes da dependência, 24 (34,78%) como razoável e 10 (14,49%) como péssima (tabela 21).

Tabela 21 - Relação anterior do cuidador com o idoso

Relação prévia	Contagem	Porcentagem (%)
Péssima	10	14,49
Razoável	24	34,78
Boa	31	44,93
Ótima	4	5,8
Total	69	

Quando aplicado o instrumento de avaliação de estresse, 31 (44,93%) cuidadores apresentaram sobrecarga moderada, 24 (34,78%) sobrecarga moderada a severa e 14 (20,29%) pontuaram como estresse leve (tabela 22).

Conforme descrito na tabela 23, em relação à presença de distúrbios psiquiátricos menores, pesquisada por intermédio da aplicação da escala SRQ-20, 47 (68,12%) cuidadores apresentaram algum grau de sofrimento mental, mas 22 (31,88%), em contrapartida, mostraram não ter nenhum tipo de alteração psiquiátrica.

Da amostra selecionada, todos pontuaram como leve na escala de Depressão Hamilton-21 (tabela 24).

Tabela 22 - Estresse do cuidador (Zarit)

Estresse	Contagem	Porcentagem (%)
Leve	14	20,29
Moderado	31	44,93
Moderado a severo	24	34,78
Total	69	

Tabela 23 - Sofrimento mental (SRQ-20) do cuidador

Sofrimento mental	Contagem	Porcentagem (%)
Com	47	68,12
Sem	22	31,88
Total	69	

Tabela 24 - Grau de depressão (Ham-21) do cuidador

Depressão	Contagem	Média	Porcentagem (%)
Leve	69	8,17	100,0
Total	69		

4.2 ANÁLISE INFERENCIAL

As análises inferenciais expostas neste subcapítulo foram realizadas com base em modelos lineares.⁴

Com a finalidade de explicar o nível de estresse do cuidador pelas demais variáveis estudadas, usou-se um modelo de regressão normal linear com parametrização de casela de referência para identificar quais variáveis foram

⁴ Detalhes das técnicas podem ser encontrados em: NETTER et. al., 2004.

significativas. Importante destacar que a variável relativa ao tempo diário dedicado aos cuidados com o paciente gerava um efeito espúrio no modelo, pois ela praticamente não variava e, portanto, foi excluída das análises.

Inicialmente, a seleção das variáveis foi feita pelo método *stepwise* e pelo Critério de Informação de Akaike, devido à grande quantidade de variáveis. No modelo resultante, foram eliminadas as variáveis com nível descritivo maior que 5%. Sendo assim, o modelo final com 95% de confiança tem as estimativas na tabela 25.

Tabela 25 - Estimativas para o modelo para estresse do cuidador

	Estimativa	Erro padrão	Nível descritivo
Intercepto	30,81	3,96	9,73E-11
Dependência	9,60	2,72	7,93E-4
Perseveração	8,46	3,91	3,43E-2
Relação prévia			
Razoável	-8,62	3,86	2,93E-2
Boa	-12,66	3,79	1,42E-3
Ótima	-5,32	6,29	4,01E-1
Antidepressivo	9,23	2,63	8,31E-4

Como o modelo tem parametrização de casela de referência, então o intercepto aqui representa o estresse médio de um cuidador que (1) apresenta relação prévia com seu familiar dependente “péssima”, (2) não assinalou a dependência e a perseveração como incômodos e (3) não utiliza antidepressivo. Para se saber o estresse médio de um indivíduo com as mesmas características (relação prévia péssima), mas que se incomoda com a dependência do idoso, então se deve somar o intercepto com a estimativa correspondente ao fator “dependência”.

Uma análise mais cuidadosa da tabela mostra que, excetuando-se o fator “relação prévia”, todas as estimativas foram positivas. Isso indica que a presença dessas características (dependência, perseveração e uso de antidepressivo)

aumenta o estresse, como esperado. Em contrapartida, quando a relação anterior entre cuidador e idoso aparece como “boa” ou “razoável”, o estresse é menor.

Quanto ao fato de a relação prévia “ótima” não ter tido estimativa de estresse menor que as demais alternativas (boa, razoável), pode ser explicado pelo número menor de indivíduos nessa categoria, denotando a grande variância de respostas nessa variável, o que gera um erro padrão maior. Isso faz com que o estimador para esse fator (relação prévia ótima) não seja muito preciso. Em uma amostra mais balanceada (mesmo número de sujeitos com relação prévia razoável, boa ou ótima, por exemplo), a estimativa de estresse certamente seria menor para os cuidadores com relação prévia ótima que para aqueles com relação prévia boa.

Para a modelagem da presença de sofrimento mental, foi usado um modelo de regressão logística com a mesma parametrização de casela de referência e com o mesmo método de seleção de variáveis. A diferença desse modelo em relação ao anterior é que, em vez da modelagem do SRQ-20, buscava-se identificar quais variáveis influenciam na probabilidade de o cuidador apresentar sofrimento mental. A interpretação das estimativas é ligeiramente diferente. Neste caso, a exponencial do intercepto (chance = 0,375, probabilidade = 0,272) é a chance⁵ de um cuidador que não se incomoda com um idoso dependente. A exponencial do fator “dependência” (apresentada na coluna “razão de chances”) é por quanto fica multiplicada a chance de o cuidador apresentar sofrimento mental caso um desses efeitos esteja presente. Nesse caso, se o fator “dependência” estiver presente, a chance de o cuidador apresentar sofrimento mental é nove vezes maior.

Tabela 26 - Estimativas do modelo para sofrimento mental do cuidador

	Estimativa	Erro Padrão	Razão de chances	Nível descritivo
Intercepto	-0,5108	0,4216		2,26E-1
Dependência	2,2025	0,589	9,05	1,85E-4

⁵ $O = \frac{P}{1-P}$, $P = \frac{O}{1+O}$, em que **O** é a chance de um evento e **P**, sua probabilidade.

4.3 DISCUSSÃO

A amostra do presente estudo foi composta por cuidadores de pacientes muito idosos, com média de 78,78 anos de idade; a maioria (86,95%) possuía diagnóstico de síndrome demencial e era do gênero feminino (62,31%). Esse dado sobre a prevalência do gênero feminino na população idosa está de acordo com outras pesquisas nacionais, como os estudos de Bressan (2005), Lopes e Bottino (2002) e Garrido e Almeida (1999).

Lopes e Bottino (2002) analisaram 38 artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais, no período de 1994 a 2000, constatando predomínio do sexo feminino (75%) nos casos pesquisados. Garrido e Almeida (1999) também avaliaram as publicações internacionais sobre o tema, no período de 1990 a 1998, encontrando média de idade igual a 76,06 anos, sendo que 60% dos idosos correspondiam ao sexo feminino.

Os dados encontrados nesta pesquisa sobre o perfil dos cuidadores familiares entrevistados revelam que a amostra também foi predominantemente constituída por mulheres (89,86%), coincidindo com a literatura nacional e internacional a respeito do gênero preponderante entre aqueles que exercem essa função (MINCHILO, 2000; KARSCH, 2003; NERI, SOMMERHALDER, 2002; LOPEZ, ARRIETA, CRESPO, 2005).

Esses estudos mostram que o papel de cuidador é primordialmente feminino. Indicam, assim, que a prestação de cuidados ao longo do ciclo vital é considerada função da mulher, a quem cabe a responsabilidade de cuidar das crianças, dos velhos e dos doentes. Isso traduz um processo de divisão sexual dos papéis ao longo do tempo que está enraizado em nossa cultura e é transmitido de geração a geração (COLLIÈRE, 2003). Na maioria das sociedades, a tarefa de cuidar é atribuída à mulher, que primeiro cuida dos filhos, depois do marido e, posteriormente, dos velhos e doentes (BATISTA et. al., 1998). Em suma, há uma identificação do feminino com o ato de cuidar (COLLIÈRE, 1989).

Mendes (2005a) assinala ainda que os cuidados no domicílio se caracterizam como atividade familiar e feminina, atividade essa que as mulheres assumem naturalmente juntamente com outras tarefas, como satisfazer necessidades de alimentação, proteção, cuidado e educação. Contudo, afirma que

esse universo feminino se modifica conforme as mudanças que se dão no seio da família.

A tarefa de cuidar de algum familiar doente desenvolvida no ambiente doméstico e privado vem sofrendo constantes modificações de acordo com as particularidades econômicas e sociais de cada sociedade. Em época anterior, a mulher ficava em casa, cuidando dos filhos e das tarefas domésticas, enquanto o homem saía para ganhar o sustento do lar. Com o aumento do número de mulheres no campo de trabalho, esses costumes vêm sendo alterados, sem que se altere, no entanto, o fato de que se espera da mulher essa função (QUEIROZ, 2000).

A atual geração de mulheres integra desde cedo o mercado de trabalho e estrutura sua vida em torno de seu futuro profissional. Muitas delas sustentam sozinhas suas famílias e, sem nenhum apoio social ou governamental, ainda têm de dar conta de cuidar de algum familiar doente. Em alguns países, como nos Estados Unidos, há políticas que apoiam essas mulheres no caso de terem de cuidar de algum parente idoso dependente. Desse modo, podem ter reduzida a sua jornada de trabalho e receber uma ajuda em dinheiro para suprir os gastos com a assistência prestada ao idoso, como destacam Lechner e Leal (1999, apud KARSCH, 2003).

Sobre a média de idade dos cuidadores participantes da presente investigação – 58,72 anos –, cabe notar que está em consonância com as idades encontradas no estudo de Karsch (2003), sendo que, como já se referiu anteriormente, 59% dos cuidadores tinham mais de 50 anos, 41% tinham mais de 60 anos, 39,3% dos cuidadores pesquisados tinham idade entre 60 e 80 anos, e 62,5% deles cuidavam de pacientes da mesma faixa etária que a sua. Esses dados revelam que pessoas idosas estão cuidando de idosos dependentes, o que compromete não só a qualidade do cuidado oferecido, como também a saúde física do cuidador. A idade dos cuidadores é influenciada pela idade da pessoa que necessita de cuidados; assim, em geral, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador.

No que diz respeito ao grau de parentesco dos cuidadores, verificou-se o predomínio das filhas, seguidas pelas esposas; apenas 5 cuidadores eram maridos e só 2 eram filhos. Esses resultados coincidem com os encontrados por Minchilo (2000) e Saad (1999). Tais dados podem estar relacionados com o fato de o Alzheimer ser uma doença cuja prevalência aumenta exponencialmente com a idade, conforme mencionado anteriormente. Destarte, os descendentes diretos são

os que se veem com maior dever de cuidar, devido à obrigação social de amparar os pais na velhice em forma de retribuição parental pelo fato de terem sido cuidados por eles na infância. As filhas mulheres aparecem como cuidadoras preferenciais, tendo em vista a proximidade afetiva com o idoso e o papel culturalmente atribuído à mulher (NERI, SOMMERHALDER, 2002).

Nas famílias compostas por filhos e filhas, geralmente são as mulheres que assumem o cuidado e as tarefas relacionadas ao domínio do lar. De modo geral, os filhos homens dão ajuda material, participam das atividades externas, como cuidar dos interesses econômicos dos pais idosos, e colaboram em tarefas de ajuda instrumental que implicam deslocá-los para outros ambientes, tornando-se cuidadores secundários (NERI, SOMMERHALDER, 2002).

A média de escolaridade dos cuidadores foi de 9,15 anos, o que corresponde ao ensino fundamental, demonstrando a baixa escolaridade da amostra. Com relação à renda familiar, 56,52% declararam receber até 3 salários mínimos, revelando a situação de vulnerabilidade econômica e social das famílias, principalmente pela impossibilidade de contratar ajuda de um cuidador profissional, como será discutido posteriormente. Os custos com a manutenção da casa, cuidador contratado, transporte, medicação, alimentação, enfim, o custo da demência dificulta ainda mais a situação das famílias de baixa renda.

Dados relevantes foram encontrados na avaliação funcional dos idosos. A maioria deles teve média de 3,52 na escala das ABVDs, o que indica dependência importante no seu dia a dia, demandando um cuidar ininterrupto e, portanto, exigindo maior dedicação e supervisão por parte do cuidador, o que gera um aumento em sua sobrecarga e estresse (NERI, 2000; ALVAREZ, 2001; LOPEZ, ARRIETA, CRESPO, 2005).

O tempo diário dedicado aos idosos dependentes verificado foi de mais de 5 horas, sendo que a maioria relatou cuidar 24 horas por dia, argumentando que, muitas vezes, mesmo durante o sono, precisam ficar vigilantes. Dados semelhantes foram encontrados por Ory et. al. (1999).

Como a maioria dos cuidadores investigados neste estudo auxiliava idosos portadores de demência, patologia que causa grande dependência e de curso lento e progressivo, podemos considerar que tais dados relativos ao tempo diário de cuidado se devem ao fato de o idoso demenciado demandar mais cuidados que o não demenciado, já que seus cuidadores precisam assumir não só os cuidados

físicos, mas também as funções sociais desses pacientes, devido à perda de autonomia que a doença ocasiona. Por outro lado, cumpre observar que alguns cuidadores consideraram o período destinado a cuidar, o tempo despendido na supervisão do doente, o que explica a asserção recorrente de que o cuidado é prestado 24 horas por dia; enquanto outros apenas contabilizaram o tempo necessário para a prestação de cuidados diretos (LOPEZ, 2004).

Também se verificou que os cuidadores pesquisados dedicavam-se à tarefa de cuidar em média há 4 anos e meio. Isso é compreensível no contexto de uma doença degenerativa. Nesse sentido, Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000) observaram que a duração do desempenho do papel de cuidador variou entre 1 e 10 anos em sua pesquisa.

Deve-se lembrar que a prestação de cuidado ao idoso dependente é uma tarefa de longa duração. Jani-le Bris (1994) constatou que 40% a 50% das pessoas que prestam cuidados atuam nessa função há mais de cinco anos. No Canadá, por exemplo, a média de anos dedicada à prestação de cuidados é de 7,7 anos; no entanto, cerca de 20% dos cuidadores informais exercem as tarefas da função há mais de 10 anos (CHAPPEL, LITKENHAUS, 1995).

Analisando-se o suporte informal oferecido aos cuidadores, verifica-se que a maior parte deles exercia em média 4,39 funções sem ajuda da família. Da nossa amostra pesquisada, 75,36% responderam que não recebiam nenhum tipo de ajuda formal nem informal, o que demonstra o total estado de desamparo em que se encontravam esses cuidadores. Além disso, mais de 80% dos pacientes não contavam com nenhum atendimento domiciliar, seja do hospital, seja do PSF, seja de outras organizações de saúde.

Esses dados coincidem com os verificados no estudo de Lopez, Arrieta e Crespo (2005), em que 54,1% dos cuidadores relataram não receber ajuda nas atividades de cuidados básicos da vida diária. Essa realidade está vinculada à pouca cobertura do sistema formal, às alterações estruturais das famílias, com núcleos familiares cada vez mais restritos, à distância entre as residências dos familiares, principalmente em grandes centros urbanos, às mudanças da vida em sociedade e à fragilidade dos laços de solidariedade.

Nardi e Oliveira (2008, p.49) destacam que "o apoio social ao idoso e seu cuidador tem como objetivo principal diminuir os aspectos negativos provocados pela tarefa de cuidar, contribuir para a melhoria da saúde do cuidador e refletir

positivamente na qualidade de cuidados prestados”. Os autores classificam o apoio social em duas categorias: o informal e o formal. O apoio informal é representado pelas relações que são estabelecidas entre os familiares, amigos, vizinhos, parentes próximos e grupos comunitários; e o formal é representado especificamente pelos serviços de saúde.

Em relação a esse aspecto, Leuschner (2005) considera que o apoio social formal às famílias de idosos com demência é deficiente, estando em geral limitado a iniciativas isoladas, não integradas e raramente articuladas. As principais ajudas destinadas aos cuidadores são oriundas do sistema informal, ou seja, da rede de familiares, amigos e vizinhos.

A presença de uma rede de suporte social com o auxílio de outros membros da família, amigos e profissionais da saúde se constitui em uma importante estratégia de diminuição da sobrecarga (BANDEIRA, BARROSO, 2005; NAKATANI et. al., 2003). O cuidado ao familiar doente deve envolver toda a família, para permitir uma distribuição de tarefas e evitar o desgaste do cuidador principal. Porém, na maioria das vezes, apenas uma ou duas pessoas acabam assumindo essa tarefa.

Além das responsabilidades na casa e no trabalho, o familiar ainda assume uma nova função, que exige um novo aprendizado e desafios inerentes ao papel de cuidador. O cuidado exercido no âmbito da família é geralmente uma atividade solitária, tanto no sentido de que o cuidador realiza as tarefas sozinho, como se considerando que encontra pouco apoio social entre as pessoas que estão vivendo ou já viveram a mesma situação (PAVARINI, NERI, 2000). Silveira, Calda e Carneiro (2006), em estudo realizado com cuidadores de doentes dependentes, descrevem queixas relativas ao afastamento e à pouca participação de outros parentes no cuidado, o que muitas vezes resulta em desavenças e conflitos familiares, isolando ainda mais o cuidador.

Quanto ao conhecimento sobre a doença, a maioria dos cuidadores informou ter recebido orientação de médicos sobre como cuidar do seu familiar, e 65,22% já participaram alguma vez do Grupo de Cuidador. Araújo et. al. (2004) relatam que, à medida que o cuidador conhece mais sobre a doença, ele presta cuidado com mais qualidade. Os autores ainda referem que o conhecimento sobre a evolução da doença e o agravamento dos sintomas diminui o conflito e o desgaste da família. E, quanto menos conhecimento se tem sobre a magnitude das repercussões

provocadas pela doença, mais sentimentos de culpa, angústia e confusão são relatados pelos cuidadores (LUZARDO, WALDMAN, 2004).

O grau de dependência dos doentes parece influenciar na sobrecarga e no estresse do cuidador. Alguns estudos mostram que a capacidade funcional dos doentes para realizar as atividades da vida diária correlaciona-se com a sua sobrecarga (GARRE-OLMO et. al., 2000; SANTOS, 2004). Esses dados conferem com o resultado do presente estudo, no qual 65,22% dos cuidadores citaram a dependência como o fator que mais o incomodavam na tarefa de cuidar.

As investigações têm demonstrado que sentimentos de sobrecarga ou estresse no cuidador familiar são influenciados também pelo tipo de doença ou grau de incapacidade da pessoa idosa. No presente estudo, a dependência do idoso nas atividades de vida diária parece exercer uma influência preponderante sobre a clausura do papel e a sobrecarga do cuidador. As correlações indicam que, quanto maior é o grau de dependência do idoso nas atividades de vida diária, maior é a sobrecarga (estresse) do papel, aumentando em 9 vezes a chance de o cuidador apresentar sofrimento mental.

Da mesma forma, as variáveis “perseveração” (comportamentos repetitivos) e “uso de antidepressivos” mostraram correlação com o estresse, ou seja, a presença dessas características aumenta a estimativa de estresse. Percebe-se, então, que as exigências impostas pela incapacidade física do idoso e as alterações de comportamento provocadas pela demência exigem não apenas respostas comportamentais, mas também de natureza cognitiva e emocional, manifestando sua influência no aspecto emocional do cuidador.

Estudos revelam que a história pessoal, geracional e de parentesco que envolve os cuidadores e os idosos também são determinantes nas relações estabelecidas na situação de cuidar e ser cuidado. Em outras palavras, a relação entre cuidador e idoso dependente é fortemente influenciada pela história e vivência comum das duas pessoas (infância ou vida conjugal). Bons e maus relacionamentos prévios entre cônjuges ou entre pais e filhos determinam, respectivamente, a diminuição ou o aumento do estresse e da sobrecarga do cuidador (MENDES, 1998). Sommerhalder e Neri (2002) também afirmam que o relacionamento prévio entre o idoso e o cuidador influencia a sobrecarga deste, justificando que idosos que tiveram bom relacionamento no passado com seus atuais cuidadores suscitam sentimentos positivos.

Em consonância com tais pressupostos, constatamos em nossa pesquisa que quando a relação prévia entre cuidador e idoso dependente foi classificada como boa, a estimativa de estresse se mostrou menor. E, de maneira oposta, quando a relação prévia era considerada ruim, a estimativa do estresse aumentava.

Como já referido anteriormente, não raro, ocorre uma ruptura na relação cuidador-familiar, aumentando o estresse e fatores pré-mórbidos de personalidade que podem gerar situações de maus-tratos e negligência, acarretando desde violência física, negligência e agressões verbais até abuso financeiro (MACLENNAN, 1998). Segundo Coyne, Reichman e Berbig (1993), o risco de abuso é elevado quando as vítimas têm maior grau de dependência e os cuidadores estão há mais tempo na função e se dedicam a ela muitas horas por dia.

Cumprido reiterar que proporcionar cuidados durante um longo período de tempo pode ser física e emocionalmente desgastante e interferir na saúde e no bem-estar do cuidador. A própria característica da doença, ou seja, presença de alterações cognitivas e comportamentais e, em estágios mais avançados, alterações do funcionamento motor e sensorial, contribui para o estresse do cuidador, ainda mais associada ao cuidado ininterrupto e à pouca disponibilidade de suporte formal e informal.

Estudos mostram ainda o alto grau de depressão nos cuidadores. Medeiros, Ferraz e Quaresma (1998), Brodaty (1998), Evans, Bishop e Ousley (1992), Cerqueira e Oliveira (2002) e Garrido e Almeida (1999) citam a maior vulnerabilidade dos cuidadores à depressão, à ansiedade e a outros quadros psiquiátricos, além de serem mais afetados em sua saúde física que os não cuidadores.

A depressão e a ansiedade parecem ser problemas comuns entre essas pessoas. Vários estudos revelaram a presença de sintomas depressivos (tristeza, desespero, frustração) em familiares cuidadores, podendo ser associados à progressiva deterioração do estado de saúde do idoso, à ausência de tempo livre e de apoio e a conflitos familiares associados (DURA, KIECOLT-CLASER, STUKENBERG, 1991; GARRIDO, ALMEIDA, 1999). Em comparação à população em geral, apresentam níveis superiores de ansiedade e depressão, consomem mais psicofármacos e têm uma pior percepção da sua saúde (GARRE-OLMO et. al., 2000).

Esses indicativos corroboram os resultados encontrados neste trabalho, em que 44,93% dos cuidadores apresentaram estresse moderado e 34,78%, estresse

de moderado a severo. Com relação à presença de distúrbios psiquiátricos menores, 68,12% apresentaram algum grau de sofrimento mental e 100% apresentaram escores de depressão leve. É preciso lembrar que a escala de Hamilton não faz diagnóstico de depressão, porém uma análise qualitativa demonstrou a presença de sintomatologia depressiva ou depressão menor nos cuidadores.

Importante ressaltar que, em relação ao uso de medicamentos pelos cuidadores, 34,78% relataram utilizar antidepressivos e 7,25%, ansiolíticos. A literatura referente à prestação de cuidado informal tem ressaltado a complexidade, especificidade e diversidade dessa experiência.

A falta de tempo foi uma queixa importante. A maioria declarou não ter nenhum tipo de lazer, o que coincide com indicações da literatura. Os cuidadores pesquisados no estudo de Sommerhalder e Neri (2002), por exemplo, relataram que não tinham tempo para o lazer, a família e os amigos. Outros estudos também mostram que a falta de tempo e a diminuição da vida social são fatores que afetam a vida particular dos cuidadores, que deixam de cuidar de si mesmos para cuidar de seus familiares dependentes (TOSELAND, ROSSITER, 1989; KRAMER, 1997).

Quando indagados sobre o que os ajudaria nos cuidados, a maioria mencionou a contratação de um cuidador formal ou o revezamento de familiares, que, então, se mostraram como soluções preferidas. Apesar das dificuldades inerentes à tarefa e à falta de suporte social, poucos cuidadores assinalaram a institucionalização do seu familiar como possibilidade. Esse dado pode ser explicado levando-se em conta que na nossa cultura é dever da família cuidar de seus idosos, sendo que há uma opinião depreciativa sobre as casas de repouso. Geralmente, a institucionalização aparece para o cuidador como a última opção, quando todas as outras falharam (FERRETTI, 2004). Todavia, cabe considerar que os entrevistados podem ter ficado inibidos de assinalar essa opção, já que a institucionalização sugere abandono e negligência familiar.

Segundo Jani-le Bris (1994, p.69), mesmo na Europa, existe uma imagem depreciadora das casas de repouso:

É verdadeiramente raro que a institucionalização seja encarada como um projeto de vida; raramente escolhida, mas aceita como único recurso, e é frequentemente o último elo de um encadeamento de fracassos sociais. Curiosamente mesmo quando a qualidade do estabelecimento é fonte de um bem-estar geral, a aversão persiste. Existe toda uma pressão social

que influencia negativamente a opção pela institucionalização, e existe ainda o sentimento individual de reciprocidade e solidariedade com o membro familiar. A maioria das pessoas acredita que a atenção, carinho e dedicação recebidos pelos pais na infância sejam retribuídos quando os pais envelhecem, adoecem ou ficam doentes.

Em contrapartida, há estudos que citam os aspectos positivos da situação de cuidar (KRAMER, 1997; STEPHENS, FRANKS, TOWNSEND, 1994; FARRAN et. al., 1998). Nesses estudos, os cuidadores relataram consequências positivas geradas pela tarefa de cuidar em termos de: oportunidade de crescimento pessoal, retribuição pelo cuidado recebido no passado pelo idoso, construção de um significado existencial atrelado à tarefa que estão desempenhando, valorização social pelo fato de cumprirem esse papel. Percepções essas que demonstram que a experiência de cuidar não é homogênea, podendo o cuidador experimentar sentimentos positivos e negativos em relação à sua tarefa.

Porém, a maior parte dos estudos concentra-se nos efeitos negativos dessa atividade, e a realização desta pesquisa permitiu confirmar que os cuidadores informais de doentes dependentes sofrem repercussões importantes em todas as esferas da sua vida em decorrência do processo de cuidar. Por conseguinte, tais repercussões frequentemente implicam sobrecarga física e estresse emocional, comprometendo a saúde mental dos cuidadores.

4.4 CONCLUSÕES

O presente estudo teve com objetivo descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de idosos dependentes.

A análise do contexto da prestação de cuidados e das características do cuidador informal é fundamental para a compreensão da sobrecarga e estresse e dos motivos pelos quais essa situação causa impactos negativos no bem-estar do cuidador, o que pode comprometer a qualidade da assistência prestada ao idoso dependente e prejudicar a saúde mental dos mesmos

Procuramos também investigar os níveis de estresse e sofrimento mental, bem como a presença de distúrbios psiquiátricos menores nos cuidadores e as variáveis que influenciam a sua saúde mental.

Em face da investigação efetuada e dos resultados obtidos, é possível chegar às seguintes conclusões:

- Os pacientes auxiliados pelos cuidadores que constituíram a amostra são, na grande maioria, mulheres portadoras de demência, com dependência parcial e com média de idade de 78,78 anos.
- Os cuidadores familiares são essencialmente mulheres (filhas ou esposas), com média de idade de 58,72 anos. A maioria é casada e possui renda de até 3 salários mínimos.
- Despendem, em média, mais de cinco horas por dia para cuidar e atuavam nessa função há 4 anos e seis meses.
- 34,78% dos cuidadores entrevistados utilizam antidepressivos e 7,25% utilizam ansiolíticos.
- Em relação ao suporte social, 85,51% não contam com assistência domiciliar ou PSF; só 11,59% contam com ajuda de cuidador contratado.
- A maioria recebeu orientação sobre como cuidar do seu familiar de médicos e frequentando o Grupo de Cuidador.
- No que tange ao relacionamento prévio entre cuidadores e pacientes, a maioria classificou como boa a relação antes da dependência.
- No que diz respeito ao estresse do cuidador, 44,93% apresentaram sobrecarga moderada e 34,78%, estresse de moderado a severo.
- 68,12% apresentaram sofrimento mental e a maioria, sintomatologia depressiva.
- As manifestações da doença do idoso referidas como mais perturbadoras são as alterações comportamentais, como resistência aos cuidados (teimosia), e a perseveração.
- O grau de dependência do doente, a relação prévia ruim, a utilização de antidepressivos e o comportamento perseverativo do doente aumentam as estimativas de estresse para o cuidador. Já a relação prévia boa acarreta estresse menor.
- A dependência do paciente também aumenta exponencialmente, em 9 vezes, a estimativa do sofrimento mental.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A conquista da longevidade é um dos maiores feitos da humanidade, porém o envelhecimento da população constitui também um motivo de preocupação, por aumentar de maneira significativa o risco da doença crônica e, com ela, a dependência funcional.

O envelhecimento populacional estimado para as próximas décadas trará importantes desafios para as famílias e a sociedade em geral. A transição demográfica no Brasil traz para a mesa dos debates o aumento exponencial do número de idosos dependentes com baixo nível socioeconômico, usuários de uma grande parcela dos recursos da saúde destinada ao financiamento de leitos de longa dependência (KARSCH, 2003).

A família tem sido considerada a principal fonte de apoio ao idoso em situação de dependência (BAUM, PAGE, 1991). No entanto, em face das modificações que estão acontecendo nas famílias, com número reduzido de filhos e alguns optando por não ter nenhum, como fica a disponibilidade familiar? Quem passará a cuidar dos idosos dependentes? Com as transformações que estão ocorrendo nas estruturas familiares – aumento das famílias monoparentais, redução do número de filhos, crescente participação da mulher no mercado de trabalho –, emergem novos desafios relativos à questão do cuidado de idosos pelas famílias.

Levando em conta, por exemplo, a verticalização das estruturas familiares, dando origem a uma nova forma de relacionamento, a “intimidade à distância” (BIRREN, 1998, apud KARSCH, 2003), em que as pessoas se telefonam, usam e-mails e internet, como fica esse contexto quando algum familiar fica doente e passa a demandar cuidados?

Tendo em vista a realidade brasileira na situação de prestar cuidados a idosos dependentes, é possível concluir que aqueles que convivem com incapacidades sofrem com a falta de suporte social. Eles e suas famílias merecem mais atenção, tanto das autoridades públicas como dos profissionais de saúde. Esse é outro motivo pelo qual o cuidador familiar deve ser valorizado, pois tem um importante papel social. Ele não só atende a uma demanda objetiva e imediata dos idosos, cumprindo normas sociais de retribuição, como também oferece solução para um problema que é de toda a sociedade (YUASO, 2002). Os cuidadores são ainda responsáveis por diminuir os gastos do sistema público, visto que pacientes

que estariam institucionalizados permanecem no domicílio quando dispõem de alguém que os auxilie.

Após anos atuando nessa área, vemos como a doença crônica desestrutura e desestabiliza a família, impondo uma série de adaptações e sobrecargas na vida pessoal do cuidador, tanto no aspecto biológico e social como no psicológico, o que implica a urgente necessidade do aumento da assistência e do suporte à família cuidadora, bem como o seu acesso a programas de saúde. É preciso, em vez de vitimizar ou problematizar a figura do cuidador, oferecer-lhe suporte social formal e informal, haja vista a complexidade da sua atividade.

A tarefa de cuidar tem impacto na vida pessoal e familiar do cuidador, com repercussões para o idoso dependente e as outras instituições sociais. Segundo Neri e Sommerhalder (2002), na ausência de apoios informais e formais, o cuidador sofre porque fica mais “exposto a doenças, à depressão e a estados emocionais negativos”. Sofre a família por causa das restrições materiais e econômicas e dos conflitos. Sofre o idoso porque fica mais sujeito a cuidados inadequados e insuficientes e, no limite, a abandono e maus-tratos.

É extremamente importante o desenvolvimento de estudos que possibilitem entender fatores envolvidos na complexa tarefa de prestação de cuidados e identificar situações-limite para os cuidadores, como alto grau de estresse, para que ações mais efetivas sejam planejadas em termos de abordagens mais completas. O conhecimento dos vários fatores intervenientes permitirá uma abordagem mais efetiva no tratamento do problema, desenvolvendo um campo de intervenções preventivas e de propostas individualizadas.

É preciso criar um modelo de intervenção interdisciplinar que coloque o cuidador e o doente dependente como centro de ações que incluam todos os níveis de cuidados. É preciso ainda dar ênfase a abordagens que incluam ações nas áreas social, psicológica e médica, com medidas que visem à diminuição do impacto negativo do ato de cuidar na vida dos cuidadores, contribuindo para manter o paciente crônico fora dos hospitais e instituições.

Como exemplos de ações podemos citar reuniões familiares mediadas por equipe interdisciplinar com o objetivo de que haja redistribuição das tarefas pelos outros membros da família; encaminhamento do cuidador para Grupos de Cuidadores; atendimento psiquiátrico e psicológico; e, quando necessário, encaminhamento para órgãos de proteção ao idoso, como Promotora do Idoso,

visando a evitar situações de maus-tratos ou negligência e salvaguardando também a pessoa do cuidador.

Grupos de Apoio constituem um importante recurso de ajuda ao cuidador, na medida em que permitem a troca de experiências e sentimentos. Também são fontes importantes de informações e podem suscitar estratégias mais eficientes de enfrentamento de estresse, bem como comportamentos mais funcionais e adaptativos ao problema.

Poder-se-ia ainda promover a inclusão das famílias em atendimentos domiciliares, oferecer cuidadores para pausas e revezamento no cuidado, criar Centros-dia, lançar linhas telefônicas de apoio 24 horas por dia e até mesmo remunerar o cuidador familiar mediante, por exemplo, uma “bolsa-cuidador”, de modo a possibilitar a permanência do familiar dependente por mais tempo em cuidado domiciliar, evitando institucionalizações e, com isso, mantendo o idoso em seu próprio domicílio, rodeado de familiares, onde poderá, dentro de suas limitações, maximizar sua autonomia.

Por essas razões, a conservação da saúde dos cuidadores familiares informais é importante para a sociedade como um todo. Atenção e apoio a essas pessoas são fundamentais para a qualidade do serviço prestado aos idosos, para a saúde dos próprios cuidadores e para a sociedade como um todo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVAREZ, A. M. **Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar.** Monografia (Pós-graduação em Enfermagem), Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

ARAÚJO, M. G.; LOPES, M. S. V.; MACHADO, M. F. A.; ROCHA, E. G. "A família no cuidado ao portador de Doença de Alzheimer". **RECENF - Revista Técnico-Científica de Enfermagem.** Vol.2. n.8. Curitiba: Bioeditora, 2004. p.95-100.

ARTIFON, A. N. **Estresse de cuidador como fator de risco para mortalidade e reinternações em idosos dependentes internados em uma enfermaria de geriatria.** Monografia (Conclusão de residência), São Paulo, 2009.

ASSOCIAÇÃO NORTE-AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **DSM-IV** - Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais. 6ªed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

BALTES, M. M.; SILVERBERG, S. "A dinâmica da dependência-autonomia no curso de vida". In: NERI, A. L. (Org.). **Psicologia do envelhecimento: temas selecionados na perspectiva do curso de vida.** São Paulo: Papyrus, 1995. p.73-110.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. "Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos". **Jornal Brasileiro de Psiquiatria.** Vol.54. n.1. Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2005. p.34-46.

BARRETO, J. "Os sinais da doença e a sua evolução".In: CASTRO-CALDAS, A.; MENDONÇA, A. de. **A doença de Alzheimer e outras doenças em Portugal.** Lisboa: Lidel, 1993.

BATISTA, A. S.; JACCOUD, L. B.; AQUINO, L.; DARIO EL-MOOR, P. **Envelhecimento e dependência: desafios para organização da proteção social.** Coleção Previdência Social. Vol.28. Brasília: MPS, SPPS, 2008.

BAUM, M.; PAGE, M. "Caregiving and multigenerational families". **The Gerontologist**. Vol.31. n.6. 1991. p.762-9.

BIRREN, J. E.; ZARIT, J. M. "Concepts of health, behavior, and aging". In: BIRREN, J.; LIVINGSTON, J. (Orgs). **Cognition, stress and aging**. New Jersey: Prentice-Hall, 1985. p.1-18.

BOCHI, S. C. M. "Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento". **Revista latino-americana de Enfermagem**. Vol.2. n.1. 2004. p.115-21.

BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra**. 14ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BOSS, P. "A perda ambígua". In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. (Orgs.). **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

BOTTINO, C. M. et. al. "Volumetric MRI Measurements can differentiate Alzheimer's disease, mild cognitive impairment, and normal aging". **Int. Psychogeriatr**. Vol.14. 2002. p.59-72.

BRAITHWAITE, V. "Contextual or general stress outcomes: making choices through care giving appraisals". **The Gerontologist**. Vol.40. n.6. 2000. p.706-17.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei federal nº 8842**. Política Nacional do Idoso. Brasília, Diário Oficial da União, 04/01/1994. p.77.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 280**. Institui acompanhante hospitalar de idosos. Brasília, Diário Oficial da União, 08/04/1999.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 5153**. Programa Nacional de Cuidadores de Idosos. Brasília, Diário Oficial da União, 08/04/1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1395/99**. Diretrizes para o desenvolvimento da PNSI (Política Nacional da Saúde do Idoso). Brasília, Diário Oficial da União, 03/12/1999.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Violência intrafamiliar**: orientações para prática em serviço. Brasília, 2002.

BRESSAN, L. A. **O desempenho funcional do idoso com demência**. Tese (Doutorado em Neurologia), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

BRODATY, H. "Interventions with caregivers". **Alzheimer Insights**. Vol.4. n.4. 1998. p.4-6.

BUSSAB, W. O.; MORETTIN, P. A. **Estatística Básica**. 5ªed. São Paulo: Saraiva, 2003.

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

CALDAS, C. P. "A abordagem do enfermeiro na assistência ao cliente portador de demência". **Revista Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro, 1995. p.2-3.

_____. **O sentido de ser cuidador de uma pessoa idosa que vivencia um processo demencial**. Tese (Doutorado), Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2000.

_____. "Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família". **Cad. Saúde Pública**. Vol.19. n.3. Rio de Janeiro, mai.-jun. 2003. p.773-81.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. "Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos". **Psicologia USP**. Vol.13. n.1. São Paulo, 2002. p.133-50.

CHAPPEL, N.; LITKENHAUS, R. **Informal caregivers to adult in British Columbia**. Joint report. Center on Aging, University of Victoria and The Caregivers Association of British Columbia, 1995.

COLLIÈRE, M. F. **Promover ávida: da prática das mulheres de virtudes aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Sindicatos dos enfermeiros portugueses, 1989.

_____. **Cuidar - a primeira arte da vida**. 2ªed. Lisboa: Lusociência, 2003.

COYNE, A.; REICHMAN, W.; BERBIG, L. "The relationship between dementia and elder abuse". **American Journal of Psychiatry**. Vol.150. n.4. 1993. p.643-6.

CUMMINGS, J.; COLE, G. "Alzheimer disease". **JAMA**. Vol.287. n.18. Washington, 2002. p.2335-8.

DURA, J.; KIECOLT-GLASER, J.; STUKENBERG, K. "Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents". **Psychology and Aging**. Vol.6. n.3. 1991. p.467-73.

ENDICOTT, J.; COHEN, J.; NEE, J.; FLEISS, J.; SARANTAKOS, S. "Hamilton Depression Ration Scale". **Arch Gen Psyq**. Vol.40. 1981. p.79-82.

EVANS, R. L.; BISHOP, D. S.; OUSLEY, R. T. "Providing care to persons with physical disability: effect on family caregivers". **American Journal of Phisical Medicine e Rehabilitation**. Vol.71. n.3. 1992. p.140-4.

FARRAN, C. J.; KEANE-HAGERTY, E.; SALLOWAY, S.; KUPFERER, S.; WILKEN, C. "Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers". **The Gerontologist**. Vol.31. n.4. 1998. p.483-9.

FERRETTI, C. E. L. **Identificação de fatores de risco envolvidos no processo de institucionalização do portador de demência**. Tese (Doutorado em Neurologia), Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo, 2004.

GARRE-OLMO, J. et. al. "Carga e calidad de vida em cuidadores de pacientes com demência tipo Alzheimer." *Revista de Neurologia*. Vol.31. n.6. 2000. p.522-7.

GARRET, C. "Impacto socioeconômico da doença de Alzheimer". In: CASTRO-CALDAS, A.; MENDONÇA, A. (Orgs.). **A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal**. Lisboa: Lidel, 2005.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. "Distúrbios de comportamento em pacientes com demência - impacto sobre a vida do cuidador". **Arquivos de Neuropsiquiatria**. Vol.57. n.2-8. 1999. p.427-34.

_____; TAMAI, S. "Demência e transtornos cognitivos em idosos". In: BOTTINO, C. M. C.; LAKS, J.; BLAY, S. L. **O impacto da demência nos cuidadores e familiares: relevância clínica e escalas de avaliação**. Rio de Janeiro, Guanabara-Koogan, 2006.

GEORGE, L. C.; GWYTHYR, L. P. "Caregiver well being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults". **The Gerontologist**. Vol.26. 1986. p.253-9.

GIACOMINI, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. F. "Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes". **Cad. Saúde Pública**. Vol.21. n.5. 2005. p.1509-18.

GOLDFARB, D. C.; LOPES, R. G. C. "Avosidade: A família e a transmissão psíquica entre gerações". In: FREITAS, E. V. P.; PY, L.; NERI, A. L.; CANÇADO, F. A. X.; GORZONI, M.; ROCHA, S. M. (Orgs.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2ªed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006.

GONÇALVES, M. D.; STEIN, T. A.; KAPCZINSKI, F. "Avaliação do desempenho do Self-Report Questionnaire como instrumento de rastreamento psiquiátrico: um estudo comparativo com o Structured Clinical Interview for DSM-IV". **Cad. Saúde Pública**. Vol.24. n.2. Rio de Janeiro, fev. 2008. p.380-90.

GRAESSEL, E. "Home care of dementia and non dementia patients: health and burden of family caregivers". **J. Gerontol.** Geriatrics. n.1. 1998. p.57-62.

GUIMARÃES, A. O.; PARTEZANI, Rodrigues R. A. "O cuidado familiar ao idoso com sequela de Acidente Vascular Cerebral". **Revista Gaúcha de Enfermária.** Vol.20. n.2. 1999.

HALEY, W. E.; BROW, S. L.; LEVINE, E. G. "Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers". **The Gerontologist.** Vol.27. 1987a. p.376-82.

_____ et. al. "Psychological, social and health consequence of caring for a relative with senile dementia". **Journal of the American Geriatric Society.** Vol.35. 1987b. p.495-511.

HERRERA et. al. "Epidemiologic Survey of demência in a community-Dwelling Brazilian Population". **Alzheimer Disease and Associated Disorders.** Vol.16. n.2. 2002. p.103-8.

HOTOTIAN, S. R.; BOTTINO, C. M. C.; AZEVEDO, D. "Critérios e Instrumentos para o diagnóstico das síndromes demenciais". In: BOTTINO, C. M. C.; LAKS, J.; BLAY, S. L. **Demência e Transtornos Cognitivos em Idosos.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006.

JANI-LE BRIS, H. **Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades européias.** Lisboa: Conselho Econômico e Social, 1994.

JORM, A. F.; KORETEN, A. E.; HENDERSON, A. S. "The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature". **Acta Psychiatr Scand.** Vol.76. 1987. p.465-79.

KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores.** Uma expressão da linguagem numérica. São Paulo: Educ, 1998.

KARSCH, U. M. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: Educ, 1998.

_____. "Idosos dependentes: familiares e cuidadores". **Cad Saúde Pública**. Vol.19. n.3. Rio de Janeiro, mai.-jun. 2003. p.861-6.

KATZ, S. et. al. "Studies of illness in the aged: the index of ADL; a Standard Measure of Biological and Psychosocial Function". **JAMA**. Vol.185. n.12. Washington, 1963. p.914-9.

KIECOLT-GLASER, J. K.; GLASER, R.; SHUTTLE-WORTH, E. E.; DYER, C. S.; OGROCK, P.; SOELCHER, C. E. "Cronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer disease patients". **Psychomatic Medicine**. Vol.49. 1987. p.523-35.

KRAMER, B. J. "Gain in the care giving experience: who are we? What next?" **The Gerontologist**. Vol.37. n.2. 1997. p.218-32.

LAWTON, M. P.; BRODY, E. M. "Assessment of old people: self- maintaining and instrumental activities of daily living". **Gerontologist**. Vol.9. 1969. p.179.

_____; MOSS, M.; HOFFMAN, C.; PERKINSON, M. "Two transitions in daughters care giving careers". **The gerontologist**. Vol.40. n.4. 2000. p.437-48.

LEUSCHNER, A. "Os auxílios disponíveis: os serviços de saúde mental". In: CASTRO-CALDAS, A.; MENDONÇA, A. (Orgs.). **A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal**. Lisboa: Lidel, 2005. p.161-72.

LOPES, M. A.; BOTTINO, C. M. C. "Prevalência de demência em diversas regiões do mundo - análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000". **Arq Neuropsiquiatr**. Vol.60. 2002. p.61-9.

_____; BOTTINO, C. M. C.; HOTOTIAN, S. R. "Epidemiologia da demência: análise crítica da evidências atuais". In: BOTTINO, C. M. C.; LAKS, J.; BLAY, S. L. **Demência e Transtornos Cognitivos em Idosos**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006.

LOPEZ, J. "Aspectos positivos de un estresor crônico: el cuidador de enfermos com demência". Artigo apresentado no III Virtual Congresso of Psychiatry, Interpsiquis, 8 de novembro, 2004. Disponível em: <HTTP://www.psiquiatria.com/interpsiquis2002/4869 2001>.

_____; ARRIETA, J. L.; CRESPO, M. "Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives". **Archives of Gerontology and Geriatrics**. Vol.41. 2005. p.81-94.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. "Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer". **Acta Scientiarum Health Sciencs**. Vol.26. n.1. Maringá, 2004. p.135-45.

MACHADO, J. B. C. "Doença de Alzheimer". In: FREITAS et. al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006.

MACHADO, L.; QUEIROZ, Z. V. "Negligência e maus-tratos". In: FREITAS, E. V. (Org.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002. p.791-97.

MACLENNAN, W. "Caring for cares". **Age and Aging**. Vol.27. 1998. p.651-2.

MARCON, S. et. al. "Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos". In: EISEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. O. **Viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p.311-34.

MARIN, D. C.; CASANOVAS, G. L. **Vejes, dependência y cuidados de larga duracion**. Situacion actual y perspectvas de futuro. Fundacion La Caixa, 2001.

MAROCO, J. **Análise estatística: com utilização do SPSS**. Lisboa: Edições Silabo, 2003.

MEDEIROS, M. M. C.; FERRAZ, M. B.; QUARESMA, M. R. "Cuidadoras: 'as vítimas ocultas' das doenças crônicas". **Rev Bras de Reumatologia**. Vol.38. n.4. 1998. p.189-92.

MENDES, P. “Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano”. In: KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: Educ,1998. p.147-70.

MENDES, M. M. M. Dissertação (Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa .2005a

MENDES, P. B. M. T. “Quem é o cuidador”. In: DIAS, L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliária**. São Paulo: Unicamp, 2005b.

MENDONÇA, F.; MARTINEZ, M. da A.; RODRIGUES, M. “Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde”. **Revista de Geriatria**. Vol.13. n.127. 2000. p.33-49.

MINAYO, M. C. S. “Ciência, técnica e arte, o desafio da pesquisa social”. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

_____; SOUZA, E. R. “As múltiplas mensagens da violência contra idosos”. In: **Violência sobre o olhar da saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p.223-42.

MINCHILO, A. L. C. “Assistência domiciliar - cuidar do cuidador”. **Revista Brasileira de Home Care**. n.60. 2000. p.36.

NERI, A. L. “Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência”. In: NERI, A. L. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura**. 3ªed. Campinas: Papirus, 2000a.

_____; SOMMERHALDER, C. “As várias faces do cuidado e bem-estar do cuidador”. In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2002.

NETTER, J.; KUTNER, M. H.; NACHTSHEIM, C. J. **Applied Linear Statistical Model**. 5ªed. Nova York: Mc Graw Hill/ Irwin, 2004. 1373p.

NUNES, B. "A demência em números". In: CASTRO-CALDAS, A.; MENDONÇA, A. (Orgs.). **A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal**. Lisboa: Lidel, 2005.

OREM, D. **Modelo de Orem**: conceitos de enfermagem em la prática. Barcelona: Masson-Salvat, 1993.

PAPALÉO NETTO, M.; PONTE, J. "Envelhecimento: desafio na transição do século". In: PAPALÉO NETTO, M. (Org.). **Gerontologia** - A velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu, 2000. p.3-12.

_____; KLEIN, E. L. "Demência 1: Epidemiologia, tipos e manifestações clínicas". In: PAPALÉO NETTO, M. (Org.). **Tratado de Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2007. p.323-6.

_____; LUDERS, S. L. A.; KLEIN, E. L. "Demência II: impacto sobre cuidador, família e sociedade". In: PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2007.

PASCHOAL, S. M. P. "Autonomia e independência". In: PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2007.

PAVARINI, S. C. I.; NERI, A. L. "Compreendendo dependência independência e autonomia no contexto domiciliar". In: DUARTE, I. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Orgs.). **Atendimento domiciliar**. Um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2000.

PEARLIN, L. I.; MULLAN, J. T.; SEMPLE, S. J.; SKAFF, M. M. "Care giving and the stress process: an overview of and their measure". **The Gerontologist**. Vol.30. n.5. 1990. p. 583-91.

PEDRO, K. S.; MARCON, S. S. "Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF". **Online Brazilian journal of Nursing**. Vol.6. n.0. 2007.

QUEIROZ, Z. P. V. "Cuidando do idoso: uma abordagem social". **O mundo da Saúde**. Vol.24. n.4. 2000. p.246-8.

REISBERGRG et. al. "The global deterioration scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia". **Am J Psychiatry**. 1982. p.139.

ROSSI, A. S.; ROSSI, P. H. **Of human bonding**: parent-child relations across the life course. New York: Aldine Gruytar, 1990.

SAAD, P. M. "Transferência de apoio entre gerações no Brasil: um estudo para São Paulo e Fortaleza". In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Muito além dos 60**: os novos idosos brasileiros. Rio de Janeiro: IPEA, 1999.

SANTOS, A. T. V. M. F. **Acidente Vascular cerebral**: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Tese (Doutorado em Psicologia), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2004.

SANTOS, P. A. **O familiar cuidador em ambiente domiciliário**: sobrecarga física, emocional e social. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública), Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa, 2005.

SCAZUFCA, M. "Brazilian version of the burden interview scale of burden of care in cares of people with mental illness". **Rev Bras Psiquiatr**. Vol.24. n.1. 2002. p.12-7.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. "Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais". **Caderno de Saúde Pública**. Vol.22. n.8. 2006. p.1629-38.

SOMMERHALDER, C.; NERI, A. L. "Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefício percebidos por cuidadores familiares de idosos de alta dependência". In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alinea, 2002. p.93-134.

SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D. "(In)dependência na população idosa: um estudo exploratório na população portuguesa". **Psychologica**. Vol.33. 2003. p.109-22.

SOUZA, W. S. A. et. al. "Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar". **Arquivos Catarinenses de Medicina**. Vol.35. n.4. 2006. p.56-63.

STEPHENS, M. A.; FRANKS, M. M.; TOWNSEND, A. L. "Stress and reward in women's multiple roles: the case of women in the middle". **Psychology and aging**. 1994. p.45-52.

STONE, J. "Home and Community Based Care". In: CLUFF, BINSTOCK. **The lost art of caregiving**. A challenge to health professionals, Families, Communities and Society Baltimore: the John Hopkins University Press. 2001. p.155-76.

TAUB, A. **Sobrecarga dos cuidadores em demência**: confiabilidade da versão em português do Inventário da Sobrecarga de Zarit. Dissertação (Mestrado), Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2002.

TEIXEIRA, M. H. "Relação interpessoal: cuidador - idoso dependente/ cuidador – família". In: CALDAS, C. P. (Org.). **A saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: Eduerj, 1998.

TOSELAND, R. W.; ROSSITER, C. M. "Group interventions to support family caregivers: a review and analysis". **The Gerontologist**. Vol.29. n.4. 1989. p.438-48.

TOWNSEND, A. L.; WHITE, T. M.; STEPHENS, A. P. "Comparisons of African-American and White women in the parents care roles". **The gerontologist**. Vol.40. n.6. 2000. p.718-28.

VEGA, V.; MARINHO, V.; TATSCH, M. "Engelhardt e Lacks J.". In: BOTTINO, C. M. C.; LAKS, J.; BLAY, S. **Demência e Transtornos Cognitivos em idosos**. Transtornos de Comportamento nas demências: Descrição Clínica, Escalas de Avaliação e considerações sobre seu tratamento. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006.

VELASQUEZ, M.; RIO, M.; MARQUES, D.; MEDEIROS, S. “As trajetórias de vida dos cuidadores principais”. In: KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecimento e dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: Educ, 1998. p.87-147.

VENTURA, M. M.; BOTTINO, C. M. C. “Avaliação Cognitiva em Pacientes Idosos”. In: PAPALÉO NETTO, M. (Org.). **Tratado de Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2007.

WASH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo as perdas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. p.27-55.

WETTSTEIN, A. “Medical Evaluation of dementia”. **Scheis Rundsch Med. Prax.** Vol.86. 1997. p.1335-9.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Tradução de Suzana Gontijo. Brasília: Organização Panamericana da Saúde, 2005.

YUASO, D. R. “Cuidar de cuidadores. Resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio”. In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2002.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. “Relatives of the impaired elderly correlates of feeling of burden”. **The Gerontologist**. Vol.20. 1980. p.649-55.

_____; ORR, N. K.; ZARIT, J. M. **The Hidden victims of Alzheimer’s disease. Families under stress**. New York: New York University Press, 1895.

ANEXOS

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Maria a Cristina Guapindaia Carvalho, psicóloga da Clínica de Geronto-Geriátrica do Hospital do Servidor Público Municipal, convido o Sr(a). a participar de um estudo para avaliar o perfil dos familiares que exercem a função de cuidadores familiares de pacientes portadores de Demência e avaliação do estresse dessa tarefa sobre seu respectivo bem- estar, bem como as relações que se estabelecem entre cuidadores e seus familiares doentes.

A coleta de dados se dará através de uma única entrevista realizada na Clínica de Geronto-Geriátrica do HSPM, previamente agendada por telefone com data e horário determinados.

Serão aplicados dois questionários e algumas perguntas sobre seu dia a dia com seu familiar. Essas perguntas serão gravadas e seus dados mantidos sob sigilo absoluto garantindo a privacidade de informações.

Este estudo trará benefício pessoal ao Sr (a), na medida em que será utilizado para acrescentar conhecimento científico, beneficiando a população em geral.

O Sr (a) terá acesso, a qualquer tempo aos dados obtidos nesse estudo, podendo a qualquer momento, serem consultados ou eliminados da pesquisa caso haja desistência de sua participação da pesquisa, sem prejudicar seu acompanhamento médico na clínica.

Eu, Maria Cristina Guapindaia Carvalho, pesquisadora responsável pelo estudo, garanto ao Sr (a), o direito a qualquer pergunta ou esclarecimento mais específicos. Reafirmo que o Sr (a) tem a liberdade de abandonar a pesquisa a qualquer momento sem que lhe traga nenhum prejuízo, assim com garanto sigilo e privacidade das informações, sendo revelados dados impessoais como idade e sexo.

Eu, -----

Portadora do RG -----, fui informado(a) dos objetivos acima de maneira clara e detalhado, recebi informações sobre cada procedimento no qual estarei envolvido(a). Todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e sei que novos esclarecimentos poderão ser feitos a qualquer momento. Além disso, novas informações obtidas durante meu estudo serão fornecidas a minha pessoa e terei liberdade de retirar o meu consentimento da participação da pesquisa.

Declaro que recebi cópia do presente consentimento.

A pesquisadora responsável certificou-me que as informações por mim fornecidas são confidenciais. Caso houver novas perguntas sobre este estudo, posso contatar a pesquisadora responsável na Clínica de Geronto-Geriátrica do HSPM, através do telefone: 3208 2211, ramal 263, ou celular da pesquisadora: 7338 3632

São Paulo, de de 20 .

Assinatura do participante da pesquisa -----

Assinatura da pesquisadora Responsável -----

ANEXO B**ENTREVISTA COM OS CUIDADORES - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS****1. Nome Paciente****2. RH****3. idade Paciente** anos**4. Procedência**

1 ambulatório

2 Enfermaria

3 Assistência Domiciliar

5. Diagnóstico Principal

1 Demência

2 AVC

3 Parkinson

4 Outro

6. ABVDs (Grau de dependência) /6**7. AIVDs** /27**8. Nome do Cuidador:**

/ Sexo

9. Idade cuidador: anos

10. Estado Civil

- 1 casado
- 2 solteiro
- 3 viúvo
- 4 separado
- 5 outro

11. Escolaridade: anos

12. Parentesco

- 1 esposo(a)
- 2 Filho(a)
- 3 Genro/Nora
- 4 sobrinhos
- 5 outro

13. Renda

- 1 de 0 a 3 salários mínimos
- 2 de 3 a 5 salários
- 3 > 5 salários

14. Reside Nº de pessoas

- 1 (com uma pessoa)
- 2 (2 a 4 pessoas)
- 3 (4 a 8 pessoas)
- 4 (> 8 pessoas)

15. Medicações do cuidador: Nº de remédios que toma:

- | | | |
|---------------------|-----|-----|
| 15.1 Antidepressivo | Sim | Não |
| 15.2 Ansiolítico | Sim | Não |
| 15.3 Neurolépticos | Sim | Não |

16. Há quanto tempo é cuidador? Nº de anos

17. Trabalha fora? Sim Não

17.1 Tempo que fica fora em horas

17.2 Se não trabalha

1. Deixou de trabalhar para ser cuidador
2. Está desempregado
3. Aposentado
4. Auxílio doença
5. Pensionista
6. Do lar
7. Outro

18. Família recebe ajuda? Sim Não

19. Se recebe, qual?

- 1 financeira
- 2 revezamento irmãos/ filhos
- 3 Cuidador pago
- 4 outra

20. Recebe atendimento domiciliar? Sim Não

20.1. Especifique

- 1 serviço público
- 2 entidades religiosas
- 3 Prof. Autônomos
- 4 Entid. Filantrópicas
- 5 Outra

20.2 Frequência dessa ajuda

1 (diária)

2 (uma vez /semana)

3 (quinzenal)

21. Quantas horas por dia vc cuida do seu familiar?

1 - até 3h/d

2 - 3 a 5h/d

3 - mais que 5h/d

22. Você tem lazer? Sim Não

23. Recebeu orientação sobre como cuidar? Sim Não

Se sim, especifique:

23.1 De médicos

23.2 Grupo de cuidador

23.3 folhetos/ livros

23.4 Mídia/ internet

23.5 outra

24. Tem alguma alteração de comportamento que te incomoda? Sim Não

Se sim, especifique:

24.1 Perseveração

24.2 Teimosia

24.3 Dependência

24.4 Agressividade

24.5 Agitação

24.6 Perambulação

24.7 Outro comportamento

ANEXO C

ESCALA DE ATIVIDADES BÁSICAS DE VIDA DIÁRIA (ABVDs)

Atividade	Independente	Sim	Não
1.Banho	Não recebe ajuda ou somente para alguma parte do corpo		
2.Vestir -se	Pega as roupas e se veste sem qualquer ajuda, exceto para amarrar sapatos		
3.Higiene Pessoal	Vai ao banheiro, usa o banheiro, veste-se e retorna sem alguma ajuda		
4.Transferência	Consegue deitar na cama, sentar na cadeira e levantar sem ajuda		
5.Continência	Controla completamente urina e fezes		
6.Alimentação	Come sem ajuda (exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão)		

Total de 6 pontos de resposta – Independência para ABVDS

Total de 4 pontos – Dependência parcial

Total de 2 pontos – Dependência importante

Adaptado de Katz, 1963.

ANEXO D**ESCALA DE ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA (AIVDs)**

1. O Sr (a) consegue usar o telefone?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
2. O Sr (a) consegue ir a lugares distantes, usando algum transporte, sem necessidade de planejamento especial?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
3. O Sr (a) consegue fazer compras?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
4. O Sr (a) consegue preparar sua própria refeição?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
5. O Sr (a) consegue arrumar a casa?	Sem ajuda Com ajuda Não consegue	3 2 1
6. O Sr (a) consegue fazer os trabalhos manuais, como pequenos reparos?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
7. O Sr (a) consegue lavar ou passar roupa?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
8. O Sr (a) consegue tomar seus remédios na dose certa e horário correto?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
9. O Sr (a) consegue cuidar de suas finanças?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1

A pontuação máxima é de 27 pontos. As questões 4 a 7 podem ter variação conforme o sexo, podendo ser adaptadas para atividades como subir escadas ou cuidar do jardim

Adaptado de Lawton, 1969.

ANEXO E

Inventário de Sobrecarga de Zarit (SCAZUFCA M., Rev Bras Psiquiatr, v.24,p.12-7, 2002)

Instruções: a seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidar outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca = 0; raramente algumas vezes = 2; frequentemente = 3; ou sempre = 4). Não existem respostas certas ou erradas.

	0	1	2	3	4
O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
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?					
O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?					
O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?					
O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					
O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?					
O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?					
O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicado por que o Sr/Sra está cuidando de S?					
O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S?					
O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de ele/ela pode depender?					
O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida depois da doença de S?					
O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
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.

ANEXO F**SRQ 20 -SELF REPORT QUESTIONNAIRE**

Teste que avalia o sofrimento mental. Por favor, leia estas instruções antes de preencher as questões abaixo. É muito importante que todos que estão preenchendo o questionário sigam as mesmas instruções.

Instruções

Estas questões são relacionadas a certas dores e problemas que podem ter lhe incomodado nos últimos 30 dias. Se você acha que a questão se aplica a você e você teve o problema descrito nos últimos 30 dias responda SIM. Por outro lado, se a questão não se aplica a você e você não teve o problema nos últimos 30 dias, responda NÃO.

OBS: Lembre-se que o diagnóstico definitivo só pode ser fornecido por um profissional.

PERGUNTAS e RESPOSTAS

1-Você tem dores de cabeça freqüente?

SIM NÃO

2-Tem falta de apetite?

SIM NÃO

3-Dorme mal?

SIM NÃO

4-Assusta-se com facilidade?

SIM NÃO

5-Tem tremores nas mãos? SIM NÃO

6-Sente-se nervoso (a), tenso (a) ou preocupado (a)?

SIM NÃO

7-Tem má digestão?

SIM NÃO

8-Tem dificuldades de pensar com clareza?

SIM NÃO

9-Tem se sentido triste ultimamente?

SIM NÃO

10-Tem chorado mais do que costume?

SIM NÃO

11-Encontra dificuldades para realizar com satisfação

Suas atividades diárias?

SIM NÃO

12-Tem dificuldades para tomar decisões?

SIM NÃO

13-Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, lhe causa-sofrimento?)

SIM NÃO

14-É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?

SIM NÃO

15-Tem perdido o interesse pelas coisas? SIM NÃO

16-Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?

SIM NÃO

17-Tem tido idéia de acabar com a vida?

SIM NÃO

18-Sente-se cansado (a) o tempo todo?

SIM NÃO

19-Você se cansa com facilidade?

SIM NÃO

20-Têm sensações desagradáveis no estomago?

SIM NÃO

RESULTADO

Se o resultado for > 7 (maior ou igual a sete respostas SIM) está comprovado sofrimento mental

ANEXO G**ESCALA DE DEPRESSÃO HAMILTON-20**

Todos os itens devem ser preenchidos. Assinalar o número apropriado.

1. HUMOR DEPRIMIDO (Tristeza, desesperança, desamparo, inutilidade)

0. Ausente

1. Sentimentos relatados apenas ao ser inquirido.

2. Sentimentos relatados espontaneamente com palavras.

3. Comunica os sentimentos não com palavras, isto é, com a expressão facial, a postura, a voz e a tendência ao choro.

4. Sentimentos deduzidos da comunicação verbal e não-verbal do paciente.

2. SENTIMENTOS DE CULPA

0. Ausente

1. Auto-recriminação; sente que decepcionou os outros

2. Ideias de culpa ou ruminação sobre erros passados ou más ações

3. A doença actual é um castigo

4. Ouve vozes de acusação ou denúncia e/ou tem alucinações visuais ameaçadoras

3. SUICÍDIO

0. Ausente

1. Sente que a vida não vale a pena

2. Desejaria estar morto ou pensa na probabilidade de sua própria morte

3. Ideias ou gestos suicidas

4. Tentativa de suicídio (qualquer tentativa séria, marcar 4)

4. INSÔNIA INICIAL

- 0. Sem dificuldades para conciliar o sono
- 1. Queixa-se de dificuldade ocasional para conciliar o sono, isto é, mais de meia hora
- 2. Queixa-se de dificuldade para conciliar o sono todas as noites

5. INSÔNIA INTERMEDIÁRIA

- 0. Sem dificuldades
- 1. O paciente se queixa de inquietude e perturbação durante a noite
- 2. Acorda à noite - qualquer saída da cama marcar 2 (exceto p/ urinar)

6. INSÔNIA TARDIA

- 0. Sem dificuldades
- 1. Acorda de madrugada, mas volta a dormir
- 2. Incapaz de voltar a conciliar o sono se deixar a cama

7. TRABALHO E ACTIVIDADES

- 0. Sem dificuldades.
- 1. Pensamento e sentimentos de incapacidade, fadiga ou fraqueza relacionada a actividades, trabalho ou passatempos.
- 2. Perda de interesse por actividades (passatempos ou trabalho) quer directamente relatada pelo paciente, quer indirectamente por desatenção, indecisão e vacilação (sente que precisa esforçar-se para o trabalho ou actividade).
- 3. Diminuição do tempo gasto em actividades ou queda de produtividade. No hospital, marcar 3 se o paciente não passar ao menos 3 horas por dia em actividades externas (trabalho hospitalar ou passatempo).
- 4. Parou de trabalhar devido à doença actual. No hospital, marcar 4 se o paciente não se ocupar com outras actividades, além de pequenas tarefas do leito, ou for incapaz de realizá-las sem ajuda.

8. RETARDO (lentidão de ideias e fala; dificuldade de concentração; atividade motora diminuída)

- 0. Pensamento e fala normais
- 1. Leve retardo à entrevista
- 2. Retardo óbvio à entrevista
- 3. Entrevista difícil
- 4. Estupor completo

9. AGITAÇÃO

- 0. Nenhuma
- 1. Inquietude
- 2. Brinca com as mãos, com os cabelos, etc.
- 3. Mexe-se, não consegue sentar quieto
- 4. Torce as mãos, rói as unhas, puxa os cabelos, morde os lábios

10. ANSIEDADE PSÍQUICA

- 0. Sem dificuldade
- 1. Tensão e irritabilidade subjectivas
- 2. Preocupação com trivialidades
- 3. Atitude apreensiva aparente no rosto ou na fala
- 4. Medos expressos sem serem inquiridos

11. ANSIEDADE SOMÁTICA

Concomitantes fisiológicos de ansiedade, tais como:

Gastrointestinais: boca seca, flatulência, indigestão, diarreia, cólicas, erecção;

Cardiovasculares: palpitações, cefaleia;

Respiratórios: hiperventilação, suspiros; Frequência urinária; Suores

0. Ausente
1. Leve
2. Moderada
3. Grave
4. Incapacitante

12. SINTOMAS SOMÁTICOS GASTRINTESTINAIS

0. Nenhum
1. Perda de apetite, mas alimenta-se voluntariamente. Sensações de peso no abdômen.
2. Dificuldade de comer se não insistirem. Solicita ou exige laxativos ou medicações para os intestinos ou para sintomas digestivos.

13. SINTOMAS SOMÁTICOS EM GERAL

0. Nenhum
1. Peso nos membros, nas costas ou na cabeça. Dores nas costas, cefaleia, mialgias. Perda de energia e cansaço.
2. Qualquer sintoma bem caracterizado e nítido, marcar 2.

14. SINTOMAS GENITAIS

Sintomas como: perda da libido, distúrbios menstruais

0. Ausentes
1. Leves
2. Intensos

15. HIPOCONDRIA

- 0. Ausente
- 1. Auto-observação aumentada (com relação ao corpo)
- 2. Preocupação com a saúde
- 3. Queixas frequentes, pedidos de ajuda, etc.
- 4. Ideias delirantes hipocondríacas

16. PERDA DE PESO (Marcar A ou B)

A - Quando avaliada pela história clínica

- 0. Sem perda de peso
- 1. Provável perda de peso associada à moléstia actual
- 2. Perda de peso definida (de acordo com o paciente)
- 3. Não avaliada

B - Avaliada semanalmente pelo psiquiatra responsável, quando são medidas alterações reais de peso

- 0. Menos de 0,5 Kg de perda por semana
- 1. Mais de 0,5 Kg de perda por semana
- 2. Mais de 1 Kg de perda por semana
- 3. Não avaliada

17. CONSCIÊNCIA

- 0. Reconhece que está deprimido e doente
- 1. Reconhece a doença mas atribui-lhe a causa à má alimentação, ao clima, ao excesso de trabalho, a vírus, à necessidade de repouso, etc.
- 2. Nega estar doente

18. VARIAÇÃO DIURNA

A - Observar se os sintomas são piores pela manhã ou à tarde. Caso NÃO haja variação, marcar "nenhuma".

- 0. Nenhuma
- 1. Pior de manhã
- 2. Pior à tarde

B - Quando presente, marcar a gravidade da variação. Marcar "nenhuma" caso NÃO haja variação.

- 0. Nenhuma
- 1. Leve
- 2. Grave

NOTA: Caso haja variação diurna, só a contagem referente à sua gravidade (1 ou 2 pontos no item 18B) é que deve ser incluída na contagem final. O item 18 A não deve ser computado.

19. DESPERSONALIZAÇÃO E PERDA DE NOÇÃO DE REALIDADE

Tais como: sensações de irrealidade, ideias niilistas

- 0. Ausente
- 1. Leve
- 2. Moderadas
- 3. Graves
- 4. Incapacitantes

20. SINTOMAS PARANÓIDES

- 0. Nenhum
- 1. Desconfiança
- 2. Ideias de referência
- 3. Delírio de referência e perseguição

21. SINTOMAS OBSESSIVOS E COMPULSIVOS

0. Nenhum

1. Leves

2. Graves

SOMAR OS PONTOS OBTIDOS EM TODOS OS ÍTENS (EXCETO 18 A)

CONTAGEM TOTAL: _____(0-62)