

**Antonia Maria da Silva Santos**



**Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Idoso Portador de  
Doença de Alzheimer**

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre.

**Orientadora**

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Eliane M. Ribeiro de Vasconcelos

RECIFE  
2008

Santos, Antonia Maria da Silva

Qualidade de vida do cuidador familiar do idoso portador de doença de Alzheimer / Antonia Maria da Silva Santos. – Recife: O Autor, 2010.

Xi + 74 folhas: il., tab.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Ciências da Saúde, 2010.

Inclui bibliografia, anexos e apêndices.

1. Qualidade de vida. 2. Idoso. 3. Doença de Alzheimer. I. Título.

616-053.9  
618.97

CDU (2.ed.)  
CDD (20.ed.)

UFPE  
CCS2010-125

**Universidade Federal de Pernambuco**

**REITOR**

Prof. Amaro Henrique Pessoa Lins

**VICE-REITOR**

Prof. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

**PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

Prof. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**DIRETOR**

Prof. José Thadeu Pinheiro

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS**

**DIRETOR SUPERINTENDENTE**

Prof. George da Silva Telles

**DEPARTAMENTO DE NEUROPSIQUIATRIA**

**CHEFE**

Prof. José Francisco Albuquerque

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROPSIQUIATRIA**

**E CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO**

**NÍVEL MESTRADO E DOUTORADO**

**COORDENADOR**

Prof. Edmundo Pessoa de Almeida Lopes Neto

**VICE-COORDENADOR**

Prof<sup>ª</sup>. Ana Lúcia Coutinho Domingues

**CORPO DOCENTE**

Prof<sup>ª</sup>. Ana Lúcia Coutinho Domingues

Prof<sup>ª</sup>. Ângela Luzia Pinto Duarte

Prof. Brivaldo Markman Filho

Prof. Edgar Guimarães Victor

Prof. Edmundo Pessoa de Almeida Lopes

Prof. José Ricardo de Barros Pernambuco

Prof<sup>ª</sup>. Heloisa Ramos Lacerda de Melo

Prof. José Ângelo Rizzo

Prof<sup>ª</sup>. Luciane Soares de Lima

Prof. Lúcio Villar Rabelo Filho

Prof. Lurildo Cleano Ribeiro Saraiva

Prof<sup>ª</sup>. Maria de Fátima Pessoa Militão de Albuquerque



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**RELATÓRIO DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE ANTONIA MARIA DA SILVA SANTOS,  
ALUNA DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE, TURMA  
INICIADA EM 2006 (DOIS MIL E SEIS)**

Às nove horas, do dia dezesseis de dezembro de dois mil e oito, no Auditório do Prédio das Pós-Graduações do CCS, tiveram início, pelo Coordenador do Curso, Prof. Dr. Edmundo Pessoa de Almeida Lopes Neto, o trabalho de Defesa de Dissertação, da mestrandia Antonia Maria da Silva Santos, para obtenção do **Grau de Mestre em Ciências da Saúde** do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco. A Comissão Julgadora eleita pelo Colegiado do Curso e homologada pelas Câmaras de Pesquisa e Pós-Graduação foi formada pelos professores: **Dr.ª Luciane Soares de Lima**, na qualidade de Presidente, do Departamento de Enfermagem da UFPE, **Dr.ª Márcia Carrera Campos Leal**, do Departamento de Medicina Social da UFPE e **Dr.ª Ana Paula de Oliveira Marques**, do Departamento de Medicina Social da UFPE. A Dissertação apresentada versou sobre: "Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Idoso Portador de Doença de Alzheimer", tendo como orientador a Prof.ª Dr.ª Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos, do Departamento de Enfermagem da UFPE. Após a explanação de 30 minutos feita pela candidata, justificando a escolha do assunto, objetivos da Dissertação, metodologia empregada e resultados obtidos, ilustrados com diapositivos, foram realizadas as arguições pela Banca Examinadora, todos no tempo regulamentar e respondido pela candidata. Ao término das arguições, a Banca avaliou em secreto e proferiu o seguinte resultado: aprovada. Nada mais havendo a registrar, foram encerrados os trabalhos, do que, para constar, foi elaborado o presente relatório que vai assinado pelo Senhor Presidente e demais membros da Comissão Julgadora. Recife, 16 de dezembro de 2008.

  
\_\_\_\_\_  
**Prof.ª Dr.ª Luciane Soares de Lima (Presidente)**

  
\_\_\_\_\_  
**Prof.ª Dr.ª Márcia Carrera Campos Leal**

  
\_\_\_\_\_  
**Prof.ª Dr.ª Ana Paula de Oliveira Marques**

# DEDICATÓRIA

A Edmilson com quem divido a minha vida e aos meus filhos Rodrigo, Renata e Rafaella fontes de amor.

Aos meus pais Antônio e Marina e a Tia Lourdes que sempre contribuíram na minha formação.

Aos meus irmãos Geralda, Rogério e Maria das Graças.

A Katyusko, Elaine e Lais, “filhos campinenses” e “ neta do coração, respectivamente”.

A Marluce cunhada e amiga pelo incentivo e força em momentos de desânimo.

A amiga Ana Moura pelo exemplo de cuidadora familiar

# AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus Ser maior e Nossa Senhora nossa mãe.

A Profª Drª Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos pela competência que me orientou durante a realização deste trabalho e oportunidade de crescimento.

As colegas e Profª Luciana Pedrosa Leal e Luciane Soares de Lima pela valiosa colaboração na realização deste trabalho.

Aos colegas do Departamento de enfermagem pelo incentivo e apoio. A todos meus agradecimentos e de forma especial a Ana Márcia, Iracema, Maria da Penha, Vânia, e a minha Profª Joaquina.

Aos docentes professores Drª Ana Lúcia Coutinho Domingues, Dr. Ednaldo Cavalcante de Araújo, pelas valiosas contribuições durante a pré-banca.

Aos meus familiares pelo apoio, carinho, incentivo e compreensão. Amo vocês.

Ao corpo técnico-administrativo do Departamento de Enfermagem em especial a Glivson e Luciano.

Aos colegas do mestrado pelos momentos compartilhados e vínculos formados especialmente a Roberta Almeida.

Aos professores da Pós-graduação em Ciências da Saúde por terem contribuído na minha formação.

Aos amigos Ana Carla, Ana Moura, Luzia, Toinho, Rosa e Márcio pelo incentivo em todos os momentos.

A Emídio pela sua colaboração na análise estatística.

A Josinalva pela dedicação na minha ausência do lar.

Ao grupo de docentes, funcionários e em especial a direção da Faculdade de Ciências Humanas de Olinda, meus agradecimentos.

Tudo começa serenamente, sem ruídos ou sobressaltos.

Esquece as chaves, óculos, carteira(...)

É uma doença estranha. Não causa dor ou lágrimas a  
quem a tem(...)

Rouba o SER, não a VIDA. Mas é extremamente difícil  
de aceitar e lidar para quem assiste(...)

A única coisa que podemos fazer é tentar que  
mantenhamos a sua dignidade enquanto pessoa e acima  
de tudo amá-los e fazê-los sentir esse amor.

(Autor Desconhecido)

# SUMÁRIO

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS.....	
LISTA DE TABELAS.....	
RESUMO.....	08
INTRODUÇÃO.....	09
Referências Bibliográficas.....	12
ARTIGO 1.....	13
Resumo.....	14
Abstract.....	15
Introdução.....	16
Metodologia.....	18
Revisão de Literatura.....	17
Retrospectiva histórica .....	19
O Cuidar e o cuidador.....	20
Cuidar: Família X Domicílio.....	24
Considerações finais.....	35
ARTIGO 2.....	42
Resumo.....	44
Abstract.....	45
Introdução.....	46
Metodologia.....	48
Resultados.....	49
Discussão.....	58
Considerações finais.....	65
Tabelas.....	67
Referências Bibliográficas.....	68
ANEXOS.....	70
Anexo A– Caregiver Burden Scale .....	71
Anexo B– Escalas das Atividades da Vida Diária .....	76
Anexo C – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa .....	80
Anexo 4 – Ficha de Avaliação Histológica.....	63
Anexo 5 – Termo de Consentimento.....	64
Anexo 6 – Comitê de Ética em Pesquisa.....	65
APÊNDICE.....	70
Apêndice A – Roteiro de entrevista .....	81
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	81

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

DA	– Doença de Alzheimer
NAI	– Núcleo de Atenção ao Idoso
UFPE	– Universidade Federal de Pernambuco
CBS	– Caregiver Burden Scale
QV	– Qualidade de Vida
AVD	– Atividade de Vida Diária

## LISTA DE TABELAS

**Tabela 1:** Distribuição dos Idosos portadores de D.A. atendidos no ambulatório de neurologia do NAI/UFPE, quanto atividades da vida diária. Recife- 2007.

**Tabela 2:** Distribuição do escore global das dimensões do CBS de cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer atendidos no ambulatório de neurologia do NAI/UFPE. Recife 2007.

**Tabela 3:** Distribuição do escore por dimensões da CBS dos cuidadores de idosos com D.A. atendidos no ambulatório de neurologia do NAI/UFPE. Recife 2007.

**Tabela 4:** Distribuição do escore das dimensões da CBS dos cuidadores de idosos atendidos no ambulatório de neurologia do NAI/UFPE, segundo variáveis. Recife 2007.

## RESUMO

Nos últimos anos tem aumentado o interesse de pesquisadores em relação à qualidade de vida dos indivíduos, e em particular aos que cuidam de idosos com doença de Alzheimer. Cuidar de um indivíduo que vai perdendo a capacidade de interagir com seus familiares provoca no cuidador familiar sentimentos de tristeza, medo, ansiedade, frustração e, por vezes, raiva. Tais sentimentos podem comprometer a qualidade de vida do cuidador. Esta dissertação compõe-se de dois artigos, a saber: o primeiro trata de um estudo de uma revisão de literatura com o objetivo de delinear o perfil da literatura sobre os cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer; e o segundo trata de um artigo original, com 49 cuidadores familiares que freqüentam o ambulatório de neurologia do Núcleo de Atenção Básica ao Idoso da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer, sob o seu ponto de vista. Estudo descritivo, exploratório, de abordagem quantitativa. Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos: um formulário de entrevista, a escala das Atividades da Vida Diária (AVD) e Caregiver Burden Scale (CBS), que mede o impacto subjetivo das doenças crônicas na vida dos cuidadores na versão traduzida, adaptada e validada no Brasil por Medeiros. Os dados foram analisados com o emprego do software SPSS 13.0 para Windows e o Excel 2003, e os resultados revelaram que os idosos cuidados em sua maioria foram do sexo feminino (55,1%), casadas (46,9%), com idade média de 78 anos, em relação à escolaridade possuíam o ensino fundamental (53%) e em relação ao diagnóstico da doença os mesmos possuíam de 3 a 6 anos (46,9%). Em relação às atividades da vida diária apresentou maior dependência o uso de medicação e cuidados pessoais. Quanto aos cuidadores a maioria é do sexo feminino (81%), casada (55%), idade média de 56 anos; quanto ao grau de parentesco, a maioria filhos (59,1%) e cônjuges (28,7%); que reside com o idoso, com renda familiar de 3 a 5 salários mínimos. A Caregiver Burden Scale tem um score que quanto mais próximo ao valor 4, mais comprometida à qualidade de vida. A média geral do comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores a partir do escore global resultado do Caregiver Burden Scale foi 2,20, com desvio padrão de 0,6, apresentando desgaste mental com média 3,14, e considerando o enfrentando problemas difíceis de solução média 3,06. Conclui-se que os cuidadores apresentam déficit na qualidade de vida principalmente nas dimensões tensão geral, isolamento e percepção.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; Idoso; Doença de Alzheimer

## ABSTRACT

In the recent years, it has been increasing the concern of the health professionals about the caretakers of aged carriers of chronic-degenerative diseases, particularly those who take care of Alzheimer aged carriers. To attend to an individual that loses little by little his interaction ability causes to the familiar caretaker feelings of sadness, fear, anxiety, frustration and, sometimes, anger. These aspects may endanger the life quality of the caretaker. The present dissertation is composed by two compositions. One reviews the literature, with the purpose of tracing the scientific literature profile of the caretakers of Alzheimer disease carriers. Another original composition with 49 familiar caretakers that frequented the neurology ambulatory of the Basic Attention to Elderly Center, at UFPE, with the aim of evaluate how the aged Alzheimer carriers' caretakers notice their quality of life. This is a descriptive, exploratory and quantitative approach study, using three instruments to collect data: an interview form, describing the elderly and the caretaker profiles, the scale of daily activities – AVD, by Lawton & Brody (1969) and Caregiver Burden Scale – CBS, which measures the subjective impact of chronic diseases in the caretakers' life, in its translated version, adapted and validated by Medeiros (1998). The great number of elderly cared for was female sex, married, with average age of 78 years old, primary school, and 3 to 6 years of Alzheimer diagnosis. For the matter of the caretakers, the great number was female sex, average age of 56 years old; the degree of kindred was mostly descendant or spouse. The great number of caretakers live with the elderly, with familiar revenue of 3 to 5 minimum wage. In respect to daily life activities, the use of medications and personal care established more dependence of the elderly to the caretakers. The general average of the compromising with caretakers' quality of life from the resultant global score of Caregiver Burden Scale – CBS was 2,20, with a standard deviation of 0,6. The mental wastage, with 3,14 average, those dealing with difficult problems, 3,06 average, and the perception that taking care of someone is fatiguing were the items from the questionnaire more harmful to the quality of life.

**Keywords:** Quality of life; Aged; Alzheimer carriers

# **INTRODUÇÃO**

Esta dissertação foi subdividida em dois estudos, a saber: 1) revisão de literatura com o objetivo de delinear o perfil da literatura sobre os cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer (D.A.); 2) estudo original, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer sob o seu ponto de vista.

A realização desse estudo representa uma resposta para os questionamentos profissionais da autora, no exercício como docente da disciplina de Saúde Mental em Enfermagem, ao perceber o quanto o cuidador de Doença de Alzheimer (D.A.) tem sua qualidade de vida comprometida, pois além da sobrecarga de atividades, existe mudança nos relacionamentos familiares e no círculo de amizades, visto que a qualidade de vida envolve múltiplos significados (conhecimentos, experiências, valores individuais e coletivos), além de ser uma construção social, abrangendo referências históricas, culturais e de estratificações ou classes sociais.

A transição epidemiológica e demográfica ocorrida no Brasil, com o advento da Política Nacional do Idoso (PNI) e o Estatuto do Idoso, levaram os profissionais da saúde, em particular, o enfermeiro na assistência gerontogeriátrica a perceber a necessidade de maior aprofundamento do cuidado como idoso portador da doença de Alzheimer, assim como dos cuidadores. Assim o estudo está concentrado numa busca de entendimento da qualidade de vida dos cuidadores familiares informais portadores de Doença de Alzheimer.

O cuidador informal do portador de D.A, pela magnitude de seu papel nos cuidados com o seu familiar, que muitas vezes é seu genitor, esposo, tio, irmão, entre outros, pelos laços familiares e afetivos, e as conseqüências desta atenção pode comprometer a qualidade da assistência prestada.

Como padrão para a classificação da qualidade de vida desses cuidadores foram utilizados os instrumentos: Caregiver Burden Scale (CBS) na versão traduzida, adaptada e

validada (Medeiros et al, 1998), um formulário para elaboração do perfil do paciente e do cuidador e a escala das atividades da vida diária – (AVD) de (Lawton e Brody, 1969).

Os resultados coletados poderão contribuir para um maior conhecimento do tema e serem utilizados na promoção, prevenção e controle de agravos à saúde de modo a facilitar o trabalho do cuidador.

## **REFERÊNCIAS**

1. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Scale” Rev Bras Reumatol. 1998; 38(4):193-199.
2. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rosine ; Glichsman A. Measuring caregivin appraisal. J Gherontol. 1989; 44 (3): 61-71.

# **ARTIGO 1**

## Artigo Original

### **CUIDADORES INFORMAIS DE PORTADORES DE ALZHEIMER**

Antonia Maria da Silva SANTOS, Eliane Maria Ribeiro de VASCONCELOS.

Departamento de Enfermagem Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco

Endereço para correspondência:

Antonia Maria da Silva Santos

Av. Profº Moraes Rego S/N, Bloco A, Cidade Universitária, CEP – 50670-901 Recife – Pernambuco

Fone – (81) 2126-8543 – 9994-1292

Email – [antoniasilvasantos@gmail.com](mailto:antoniasilvasantos@gmail.com)

Descritores:

- Doença de Alzheimer
- Cuidadores
- Demência

Artigo no formato da revista Neurobiologia – será submetido para avaliação do Conselho editorial – [editor@neurobiologia.org](mailto:editor@neurobiologia.org)

**RESUMO** – Trata-se de um estudo de revisão de literatura com o objetivo de delinear um perfil da literatura científica sobre os cuidadores de idosos portadores da Doença de Alzheimer. Caracteriza-se pela análise e síntese das informações disponibilizadas pelos estudos relevantes sobre o tema, de modo a resumir o corpo de conhecimento existente. A coleta de dados teve como fonte principal, artigos de periódicos indexados, teses e dissertações, com particular ênfase na área da saúde mental sobre a temática “cuidadores e Doença de Alzheimer”. Foi empregado o seguinte esquema de pesquisa: escolha do assunto e estabelecimento do objetivo, considerando-se a utilidade e oportunidade para seu desenvolvimento; levantamento bibliográfico, fase em que foram identificadas as fontes que compõem a revisão; leituras inspecionais, com a finalidade de identificar quais os textos mereceram uma leitura mais atenta e profunda, bem como a ordem de leitura e, por fim, estabelecimento e aplicação de roteiro de leitura. Os descritores usados foram: Alzheimer disease; Caregivers, Elderly, Assistance, em Bases de Dados: Open Journal System, MEDLINE, Scielo, PubMed, LILACS, Periódicos CAPES e Google. Foram definidos os seguintes critérios de inclusão: 1) Artigos indexados, publicados basicamente nos últimos cinco anos; artigos indexados clássicos mais antigos, textos sobre a doença de Alzheimer e cuidadores de idosos. Foram focados artigos recentes cujo escopo estão, principalmente, associados aos cuidadores de portadores de DA e artigos que caracterizavam a doença, e os 2) critérios de exclusão: artigos que não abordaram as idéias principais a serem expostas nessa revisão. A guisa de conclusão, o cuidar de idosos portadores de demências em domicílio é uma tendência mundial. É importante ressaltar que a assistência domiciliar constitui uma importante estratégia para diminuir os custos com internações e a morbimortalidade na população idosa. A capacitação dos cuidadores de idosos tem papel fundamental quando se fala em promoção de saúde e ação preventiva.

**Palavras-chave:** doença de Alzheimer, cuidadores, demência.

**ABSTRACT** – This study is a revision of literature aiming at delineates a profile of scientific literature about the caregivers of elders with Alzheimer. It analyses and synthesizes information available on the subject. The main sources for data collection were indexed periodic articles, theses and dissertations, with particular emphasis in the field of the mental health, specifically “caregivers of Alzheimer patients”. The order of the project was: first, choosing the subject and setting the objectives (considering use and opportunity); then, revision of literature, when sources were identified; random readings, aiming at identify core literature, establish order of readings and reading script. Key words: Alzheimer disease; caregivers, Elderly, Assistance; databases: Open Journal System, MEDLINE, Scielo, PubMed, LILACS, CAPES periodic and Google. Inclusion criteria: 1) indexed articles, published in the last five years; classic indexed articles on Alzheimer and elder caregivers. Focus on recent articles related, mainly, to Alzheimer caregivers and characterization of the illness, and 2) exclusion criteria: articles not related to the main issues concerning this revision. Homecare is a world trend: it is an important strategy to cut costs with internship and morbidity/mortality among elders. Qualification of elders’ caregivers is fundamental to health prevention and promotion.

**Keywords:** illness of Alzheimer, care takers, dementia

## INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é o tipo de demência mais prevalente e uma das mais graves. Faz parte do grupo das demências que acarretam declínio funcional progressivo e perda gradual da autonomia, que por decorrência ocasionam a dependência total de outras pessoas.<sup>1</sup>

É notória a dificuldade de precisar o início da DA. O agravamento progressivo dos sintomas ocorre de modo gradual e contínuo, usualmente de 4 a 12 anos. Todavia existe grande variabilidade na velocidade da progressão da doença, desde períodos curtos de dois anos, até longos de 25 anos. Os fatores que afetam a sobrevida dos portadores são a idade, o gênero e o grau. Em média, a fase inicial é de dois a três anos, caracterizada por sintomas vagos e difusos, que se desenvolvem insidiosamente. O comprometimento da memória é, em geral, o sintoma mais proeminente e precoce, principalmente, da declarativa e episódica.<sup>2</sup>

Na fase inicial, os déficits de memória de evocação dizem respeito à dificuldade em recordar datas, compromissos, nomes familiares e fatos recentes. Algumas pessoas apresentam alterações precoces de linguagem, tais como, encontrar palavras. Frequentemente há dificuldades no trabalho, para lidar com situações complexas e novas. Usualmente há perdas de objetos pessoais, desorientação progressiva de tempo e espaço.<sup>3</sup>

A fase intermediária varia entre dois a dez anos, é caracterizada pela deterioração mais acentuada dos déficits de memória e aparecimento de sintomas focais, tais como afasia, aprasia, agnosia, alterações visuoespaciais e visuoespaciais. Com o progredir do declínio cognitivo, a capacidade de aprendizado altera-se e a memória remota é comprometida. O julgamento toma-se alterado e o paciente, com frequência, fica alheio aos déficits, tomando-se notórias as dificuldades para a realização de tarefas.<sup>4</sup>

Portanto, esses déficits contribuem para a perda das habilidades para realizar tarefas da vida diária, ocasionando um declínio tanto cognitivo quanto funcional. A perda funcional é

hierárquica: a dificuldade para executar atividades instrumentais (por exemplo: lidar com finanças, cozinhar, usar transporte público) precede a dificuldade para executar tarefas básicas (por exemplo: vestir-se, alimentar-se, banhar-se). Adicionalmente, nesta fase, podem ocorrer sintomas motores extrapiramidais, com alteração de postura e da marcha.<sup>5</sup>

Os sintomas neuropsiquiátricos não-cognitivos são identificados pelos sintomas psicológicos e de comportamento das demências, caracterizados pela sigla BPSD (Behavioral Psychological Symptoms of Dementia), quais sejam, a agitação, a perambulação, a agressividade, os questionamentos repetidos, as reações catastróficas, os distúrbios do sono e a “síndrome do entardecer”. Tais sintomas são variáveis, o convívio social pode estar relativamente preservado e, nas mais das vezes, ocasionam maior estresse ao grupo familiar e aos cuidadores do que ao paciente.<sup>4</sup>

Na fase mais avançada das demências, com duração média de 8 a 12 anos, e no estágio terminal, todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas, tornando os portadores totalmente dependentes. Finalmente ficam acamados, com incontinência urinária e fecal. A morte sobrevém usualmente por complicações da síndrome de imobilismo em decorrência de septicemia causada por pneumonia, infecção urinária ou úlceras de decúbito.<sup>6</sup>

No mundo, estima-se que a DA ultrapassem 15 milhões de portadores cuja prevalência aumenta significativamente em diversas faixas etárias. A prevalência aumenta entre os 65 aos 95 anos, em cerca de 1% da população; em 15% a 20% aos 80 anos e, 40% a 50%, após os 95 anos. No Brasil, apesar de poucas estatísticas, estima-se que cerca de 500 mil sejam portadores, que acarreta indiscutível impacto na sociedade.<sup>7</sup>

A incidência e a prevalência das demências aumentam com a idade. A partir dos 60 anos, duplica aproximadamente a cada 5,1 anos. Após os 64 anos, a prevalência é de 5% a 10%, e a incidência anual de 1% a 2%; após os 75, de 15% a 20% e 2% a 4%,

respectivamente. No caso da DA observa-se a mesma tendência: aumento da prevalência e de incidência com o avançar da idade.<sup>4</sup>

A DA ocasiona a dependência total do indivíduo, o que se torna oneroso para a família e o Estado. Há projeções para os EUA em 2030 de despesa/ano, apenas com o cuidado direto desses pacientes, que atingirão cifras alarmantes de cerca de 30 bilhões de dólares. Assim, a DA contará com o equivalente ao custo atual de todos os cuidados de saúde. Isso sem considerar os não menos importantes custos indiretos relacionados, tais como, o tempo despendido por cuidadores, a perda de produtividade e o impacto negativo na saúde, decorrentes da assistência.<sup>4</sup>

## **Metodologia**

Estudo de revisão de literatura com o objetivo de delinear o perfil da literatura científica sobre os cuidadores de idosos portadores da Doença de Alzheimer. Caracteriza-se pela análise e síntese das informações disponibilizadas pelos estudos relevantes sobre o tema, de modo a resumir o corpo de conhecimento existente na área. A coleta de dados teve como fonte principal, artigos de periódicos indexados, teses e dissertações, com particular ênfase na área da saúde mental sobre a temática “cuidadores e Doença de Alzheimer”.

Neste estudo, previamente foi empregado o seguinte esquema de pesquisa: escolha do assunto e estabelecimento do objetivo, considerando-se a utilidade e oportunidade para seu desenvolvimento; levantamento bibliográfico, fase em que foram identificadas as fontes que compõem a revisão; leituras inspeccionais, com o propósito de identificar quais os textos mereceram uma leitura mais atenta e profunda, bem como a ordem de leitura e, por fim, estabelecimento e aplicação de roteiro de leitura.

Os descritores usados foram: *Alzheimer disease*, *Dementia*, *Caregivers*, *Elderly*, *Assistance*, em Bases de Dados: Open Journal System, MEDLINE, Scielo, PubMed, LILACS, Periódicos CAPES e Google. Esse último se mostrou bastante eficiente, pois artigos

indexados em indexadores menos conhecidos podem ser encontrados, usando-se o termo “pdf” após a digitação dos descritores. Foram definidos os seguintes critérios de inclusão: 1) Artigos indexados, publicados basicamente nos últimos cinco anos; artigos indexados clássicos mais antigos, monografias e textos clássicos sobre a doença de Alzheimer. Foram focados artigos recentes cujo escopo estão, principalmente, associados aos cuidadores de portadores de DA e artigos que caracterizavam a doença, e os 2) *critérios de exclusão*: artigos que não abordaram as idéias principais a serem expostas nessa revisão.

## **Revisão de Literatura**

### **Retrospectiva histórica da Doença de Alzheimer (DA)**

Apesar das investigações científicas só terem iniciado a partir dos últimos cem anos, existem evidências arqueológicas indicando a presença de esquecimento relacionado à idade já no mundo antigo, como ocorreu registro no Egito do século IX a.C., da presença de doença caracterizada por esquecimento precoce crônico na população idosa, descrita por Ptah-Hotep e no testamento de Sílón (500 a.C.).<sup>8</sup>

Uma das primeiras descrições feitas da Doença de Alzheimer por Claudinus Galeno, médico-cirurgião romano que viveu entre 130 e 200 d.C., o qual relatou sintomas de esquecimento relacionados à idade e incluiu, pela primeira vez, o termo “dementia” na lista de perturbações mentais crônicas e a distinguiu do delírio, caracterizado por sua evolução aguda.<sup>8</sup>

Outra comprovação de existência prévia da doença relacionada com esquecimento aparece na Inglaterra medieval (1383), quando Emma de Beston instituiu, provavelmente, uma das primeiras avaliações verbais do estado cognitivo. No século XVIII, Rush estabelece as primeiras descrições clínicas das demências Jean-Etienne Esquirol, aluno de Pinel, extrai o conceito de demência do conceito de debilidade mental: “O homem demente é privado dos

bens de que usufruía outrora. É um rico que se torna pobre. É um rico que se torna pobre, o idiota sempre esteve no infortúnio e na miséria.”<sup>8</sup>

Em 1894, Biuswanger descreve as leuco-encefalopatas arteriosclerosas. Redlich descobre as placas senis, em 1898. Dechambre, Klippel e Lohermitte são os primeiros a separar, em 1905, as demências com lesões vasculares das “demências senis puras” não ateromatosas.<sup>8</sup>

Alois Alzheimer era um neuropatologista e psiquiatra alemão (1864 – 1915) que publicou o seu primeiro caso sobre uma forma incomum de amnésia e marcantes alterações da linguagem, memória e comportamento. Quando aos 55 anos ela morreu, o Dr. Alzheimer realizou a necropsia cerebral utilizando novas técnicas histológicas de coloração no tecido cerebral e demonstrou a presença de estruturas que hoje são conhecidas como neurofibrilas e placas neuríticas no neocórtex e em outras regiões cerebrais. Este caso foi posteriormente denominada por Kraepelin em 1910 como Doença de Alzheimer (DA), supunha-se que a desordem estivesse restrita a formas graves de demência pré-senil de evolução rápida, com presença abundante de placas senis e de emaranhados neurofibrilares.<sup>4</sup>

### **O Cuidar e o Cuidador**

Cuidado significa o ato de zelar pelo bem estar do outro, prestando-lhe assistência, é uma relação onde um desenvolve uma ação e o outro a recebe.<sup>9</sup> Cuidar é o ato de assistir alguém ou prestar-lhe serviços quando este necessita.<sup>10</sup> Cuidar é um aspecto normativo da vida familiar e das relações que envolvem dependência.<sup>11</sup> Cuidar significa prestar atenção em todos os aspectos referentes à atividade vital de uma pessoa.<sup>12</sup> Cuidar é uma experiência heterogênea e essa heterogeneidade é, em grande parte, determinada por variáveis históricas e culturais.<sup>11</sup>

O cuidado humano ou cuidar de si representa a essência do viver humano; o cuidar do outro representa uma condição temporária e circunstancial, na medida em que o outro está

impossibilitado de se cuidar, a partir deles e por meio deles, coexistindo na natureza e por onde suas estruturas podem ser pensadas, pois estão presentes na organização da vida, em seus domínios biológicos, antropológicos, sociológicos, dentre outros.<sup>13</sup> A família é a principal fonte de apoio sempre que ocorre incapacidade e dependência em algum dos membros e mais corriqueiramente ao idoso.

Fornecer ajuda, proteção e cuidado é um aspecto central das relações familiares, ao longo de todo o curso de vida de seu membro e quando acompanhado por doenças crônicas, os cuidadores de idosos são desafiados por demandas múltiplas, algumas previsíveis e outras não, mas todas geradoras de ônus físico, psicológico e social.<sup>14</sup> Cuidar é uma carreira que evolui no tempo e que, diferentemente de outras, não é planejada, nem esperada ou escolhida.<sup>11</sup>

A literatura gerontológica tem caracterizado cuidadores de acordo com o vínculo entre o cuidador e o idoso, tipos de cuidados prestados e frequência nos cuidados. Embora sejam diferenciados didaticamente, por meio de denominações diversas, tais como: familiar, voluntário, leigo, profissional, que pode ser remunerado ou não, primário, secundário e terciário, é importante ressaltar que na prática não são excludentes e, em alguns casos, se completam. Alguns autores dão ênfase à distinção entre cuidador primário e secundário, considerando a frequência dos cuidados e o grau de envolvimento, caracterizando o cuidador primário como aquele que tem a principal responsabilidade pelos cuidados prestados em domicílio, e o secundário, como aquele que presta atividades complementares as do cuidador primário.<sup>15</sup>

Dados nacionais e internacionais indicam que a maior parte dos cuidadores familiares são mulheres e entre elas, as esposas. Na hierarquia da elegibilidade para o cuidado, vem a filha mais velha ou a nora mais velha; também, ainda tem os filhos e maridos, a filha solteira

ou a viúva, respectivamente. Homens e outros parentes são muito menos elegíveis e sua presença como cuidadores de idosos é mais rara.<sup>11,16-9,20-1</sup>

Dados na literatura sugerem que a responsabilidade pelo cuidado tende a recair sempre sobre as mesmas pessoas e que a co-residência e características individuais aumentam as chances da pessoa ser escolhida como cuidadora.<sup>22</sup> Não é tarefa fácil desempenhar o papel de cuidador; é algo que preocupa as pessoas por que frequentemente essa tarefa coincide com a fase da vida em que esses adultos podem usufruir das conquistas de fases anteriores.

Apesar de que prestar cuidado a um familiar fragilizado seja um dever moral e ético, além de um papel normativo na vida da família, na prática não é fácil exercer essa solidariedade, por que ela esbarra na individualidade do cuidador.<sup>23</sup>

Pesquisadores alertam para a questão das limitações físicas do cuidador, que muitas vezes também está em processo de envelhecimento.<sup>16-7,24</sup> No ato de cuidar evidencia-se um componente afetivo que com o decorrer do tempo, o cuidador vai se adaptando no enfrentamento de dificuldades no seu cotidiano. Entretanto, quando perde por muito tempo, ele pode sentir-se sobrecarregado.

Há tarefas de cuidados que exigem do cuidador esforço físico e mental. Estudo mostrando como as tarefas de cuidado são percebidas por cuidadores de idosos de alta dependência. Foi verificado que os cuidadores categorizam suas atividades em três domínios bidimensionais: tarefas relacionadas a cuidados pessoais e instrumentais, versus aquelas que envolvem cuidados cognitivos-emocionais; tarefas que envolvem manejo de tempo, que são realizadas rotineiramente, versus as que são realizadas esporadicamente, e tarefas que o cuidador realiza sozinho versus aquelas para cujo exercício necessita de outras pessoas. Os cuidadores relataram que as tarefas mais difíceis relacionavam-se aos cuidados pessoais (geralmente o cuidador realiza tais atividades sozinho) e em segundo lugar, as tarefas ocasionais, que necessitam da ajuda de outras pessoas.<sup>14</sup>

No caso da DA, dependendo da fase em que se encontra o idoso, os sentimentos do cuidador podem ser diferentes. Há dor e tristeza pela perda da relação que o familiar possuía com o portador antes da doença, estranheza pelas mudanças das características da pessoa, culpa, impaciência, repugnância e vergonha dos comportamentos.<sup>25</sup> Caldas<sup>26</sup> em seu estudo, aponta a dificuldade do familiar em aceitar as transformações do idoso em função do seu quadro demencial.

Desempenhar a tarefa de cuidar de uma pessoa com DA leva a alterações no modo de viver e deflagra diferentes sentimentos. Estudos relatam que cuidadores familiares apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos, participa menos de atividades sociais, maior frequência de conflitos familiares. Todas essas alterações têm importante impacto sobre a qualidade de vida do cuidador.<sup>27-8</sup>

A aceitação de ser cuidador se dá geralmente, em um processo que pode ser explicado como uma forma de “impulso” inicial ou de *slipping into it* (escorregar para dentro).<sup>17</sup> Em princípio, a pessoa num ato espontâneo e impulsivo assume o cuidar, ou sem perceber vai assumindo pequenos cuidados e quando percebe já é cuidador principal, estando completamente comprometido.

As manifestações da DA geram múltiplas demandas, tornando o cuidado uma tarefa difícil de realizar, pois o indivíduo afetado necessita de constantes cuidados e cada vez mais complexos.<sup>29</sup> Os efeitos da doença sobre os familiares foram reconhecidos por uma maioria substancial de cuidadores (91%), médicos (97%) e população em geral (93%). Os cuidadores frequentemente relatam alterações significativas em seus estilos de vida (75%), perda da liberdade (48%), impacto da emoção (39%) e imposição de carregar um fardo (11%), além do impacto do trabalho remunerado (7%), que repercutem sobre a aceitação e admissão da doença em seu parente.<sup>30</sup>

Além disso, vários fatores se associam ao maior ou menos impacto no cuidador (a), dependendo de suas condições subjetivas e de como responde aos múltiplos desafios que enfrentam em seu dia-a-dia.<sup>31</sup>

Os cuidados de pacientes com D.A. enfrentam um processo dinâmico e invasivo, altamente individual, necessitando continuamente elaborar as perdas que a dedicação ao doente impõe em sua vida pessoal.<sup>32</sup>

### **Cuidar: Família *versus* Domicílio**

O domicílio é visto como um espaço em que pessoas portadoras de doenças crônicas e outras afecções, podem viver com boa qualidade de vida. Sendo assim, a experiência de cuidar em domicílio tem sido freqüente nas famílias, que assume o papel de cuidadores.<sup>33</sup>

Ao falar em família, logo se pensa nas pessoas que têm laços parentais sangüíneos, como pais, mães, filhos, irmãos e primos. Lembramos que outras pessoas também podem manter laços familiares, pois além de estarem inseridas, possuem vínculos entre si. A esfera familiar é uma unidade formada de seres humanos ao longo de sua trajetória de vida, cuidando de si e de outros, sendo que as maneiras de cuidar variam de acordo com os padrões culturais e se relacionam com as necessidades de cada indivíduo.<sup>33</sup>

Cuidar em domicílio refere ao espaço onde significativamente a vida é vivida, tanto para quem recebe e presta cuidados. Neste ambiente, segundo Karsch<sup>18</sup>, os cuidados têm suas peculiaridades. São regulados por relações subjetivas e afetivas, construídas numa história comum e pessoal.

Ser cuidador de um idoso dependente no âmbito doméstico é uma atividade absorvente que preenche o dia, e às vezes, a noite da pessoa que assume cuidar deste familiar<sup>16</sup>. Estudo realizado por Santos<sup>34</sup> sobre os afazeres dos cuidadores no qual mencionou que estes percebem o cuidar como um trabalho solitário e gerador de sobrecarga.

Cuidar do outro sempre representa uma condição temporária e circunstancial, na medida em que o outro está impossibilitado de se cuidar e desempenhar a tarefa de cuidar de uma pessoa dependente em domicílio leva a alterações no modo de viver e deflagra diferentes sentimentos que são vivenciados pelos cuidadores diariamente<sup>13,35</sup>

Observações realizadas em pesquisa de campo evidenciaram que em uma mesma família foram encontradas as mais diversas configurações de cuidadores, que ocuparam maior ou menor destaque de acordo com a demanda de cuidados requeridos pelo portador e/ou condições do cuidador em executá-los. Assumir a função de cuidador de um idoso demenciado não é um papel transitório, porque na maioria dos casos o portador irá viver 10 ou 20 anos em situação crescente de dependência, requerendo atenção contínua nas 24 horas do dia<sup>36</sup>. A maneira como as famílias lidam e se organizam para assumir estes cuidados é muito variado, e muitas vezes envolvem outras pessoas que fazem parte do grupo doméstico.

No âmbito domiciliar, os cuidados são organizados diferentemente do espaço público e instrumental. Se, nas instituições, o cuidado é administrado por relações objetivas e contratuais, havendo regras e normas preestabelecidas, no domicílio, o cuidado é estabelecido em relações subjetivas e afetivas, sendo construído e internalizado na dinâmica familiar que deve se ajustar às necessidades atuais sem obedecer a normas preestabelecidas.<sup>20</sup>

A dificuldade da tarefa dos familiares cuidadores é o envolvimento emocional, a não delimitação de carga horária, o avanço da enfermidade, a maior incapacidade do idoso, a falta de comunicação com os demais familiares exigem maior cuidado e, conseqüentemente, uma mudança importante na estrutura familiar.<sup>37</sup>

O vínculo do cuidador familiar com o idoso é uma tendência que a cultura familiar reforça e até se assegura no texto constitucional brasileiro em seu artigo 229: “(...) *os filhos maiores tem o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidades*”. O

estatuto do idoso, no artigo 3º, parágrafo V, reafirma esta questão ao abordar a “*priorização do atendimento do idoso por sua própria família*”.

Historicamente a sociedade responsabiliza a família pelos cuidados prestados ao idoso. As repercussões, significados e abordagens do cuidado domiciliário ao idoso para família são inúmeros, quando a função do cuidar não é adequadamente realizada, a família sofre sanções sociais, sendo considerada negligente e/ou irresponsável.<sup>40,26</sup>

O cuidar do idoso em ambiente domiciliar é tendência mundial. Nesse contexto, o portador da Doença de Alzheimer torna-se progressivamente dependente, necessitando de cuidados contínuos, provoca mudanças na família fazendo com que esta se reorganize estruturalmente e internamente para prestar cuidados.

O cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais. Ele é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige, além de dedicação, responsabilidade, paciência e obrigação.<sup>29</sup>

O enfrentamento da mudança de comportamento e evolução da Doença de Alzheimer faz com que as relações interpessoais familiares passem por várias fases: 1) caracteriza-se pela falta de memória do idoso e é vivenciada por ele com ansiedade e sofrimento. A família de um modo geral reage com irritabilidade e incompreensão; 2) caracteriza-se por um processo depressivo e o ambiente familiar responde superprotegendo o meio; 3) caracteriza-se por despersonalização, pois o idoso desconhece a si mesmo e aos outros. Neste momento o idoso passa a ser um estranho para a família. Enquanto o idoso perde seu lugar como membro da família, esta, por sua vez, começa a cristalizar o seu sofrimento.<sup>38</sup> Deste ponto em diante, cada membro da família se sente ameaçado em seu espaço e privacidade. Sente o idoso como uma sobrecarga que absorve toda sua energia. Dependendo da gravidade com que se

apresenta a doença e o tempo de evolução, a família reage com sentimentos depressivos. Neste momento há uma descaracterização das diferenças inter-geracionais.<sup>39</sup> Machado<sup>4</sup> refere que de um modo geral, as tensões prévias existentes dentro da família são exacerbadas pela enfermidade e afetam todo o grupo.

Sendo a DA uma enfermidade crônica. Aceitar o portador é uma etapa que a família deve assimilar e iniciar um processo de reorganizar e integrar a enfermidade nas suas relações cotidianas. As relações interpessoais familiares, quando o idoso apresenta o diagnóstico de DA sofre mudanças em sua dinâmica psíquica e inúmeros conflitos emergem. Considerando que a perda da autonomia é uma das características proeminentes na DA, a família e, principalmente, o familiar cuidador torna-se o principal apoio para auxiliar na manutenção da identidade e autonomia do idoso enfermo neuropsiquicamente.<sup>41</sup>

Os idosos portadores de síndrome demencial vivem em sua maioria, na comunidade e com o passar do tempo requerem auxílio de um cuidador e ou familiar para a realização de várias atividades da vida diária. Esse familiar que assume a função de cuidador, geralmente do sexo feminino, cônjuge ou filho<sup>34</sup>, vê-se enfrentando uma série de novas incumbências e responsabilidades que implicam na sobreposição de papéis.<sup>38</sup> A mudança da estrutura populacional própria das sociedades em desenvolvimento caracteriza-se por um envelhecimento da população com alterações nas estruturas familiares e, sobretudo, de grandes famílias para famílias menores<sup>42</sup>. Cada vez mais se tem tomado consciência do amplo impacto que esses transtornos provocam nos familiares dos doentes, tendo sido descrita maior prevalência de depressão nos cuidadores mais próximos. Por outro lado, sabe-se que a qualidade de vida da maior parte das pessoas que sofrem de demência depende diretamente daqueles que delas cuidam.<sup>43</sup>

Existem várias explicações para o cuidado familiar aos idosos. Certamente a influência da tradição histórica é importante. Neste contexto tradicional o cuidado familiar faz parte da cultura. Adicionalmente aos imperativos culturais existem os preceitos religiosos.<sup>26</sup>

A família passa a ter maior significado quando ocorrem modificações nas condições de vida de um de seus membros, como ocorre quando um deles adoece.<sup>44</sup> O contexto domiciliar abrange aspectos econômicos, sociais e afetivos da família. Também pode ser considerado como “porto seguro” para onde são levados sentimentos, desejos, aspirações, atitudes e comportamentos.<sup>44</sup> No domicílio iniciam-se, somam-se e reforçam-se os valores da sociedade em torno do ser humano<sup>45</sup>.

Considerando os diferentes espaços onde o ato de cuidar se concretiza, vislumbramos a necessidade de uma nova abordagem do conceito de cuidar, visto que “toda vida precisa de cuidado, caso contrário adoece e morre”.<sup>46</sup> O cuidado encontra-se na essência do ser humano, motivando e permeando tudo o que realiza e pode ser visualizado na sua vida, desde o nascimento até a morte, fazendo parte do processo que o mantém dessa forma, o cuidado não é visto apenas como um ato à parte, mas como um modo de ser, posto que o homem é “*um ser de cuidado, (...) sua essência se encontra no cuidado [e ele coloca] cuidado em tudo o que projeta e faz*”<sup>46</sup>.

Existem distintas explicações sobre os motivos de cuidar e descreve dois componentes do cuidar: o componente afetivo e o moral. O cuidar em família implica num forte componente afetivo (se ama as pessoas para as quais se realiza este trabalho) que está associado, também, a um elevado conteúdo moral, um marco de um conjunto de obrigações e deveres derivados dos laços de parentesco. Uma revisão realizada na literatura internacional mostra que o cumprimento do dever é a base fundamental das condutas de famílias cuidadoras.<sup>47</sup>

A tipologia dos sentimentos na relação de cuidar é muito ampla e complexa e está relacionada com diversos fatores, tais como em mulheres cuidadoras aparecem sentimentos negativos relacionados com a história de suas relações familiares, os traços de personalidade, as demandas competitivas dentre outros. Assim cuidar pode ser estressante, especialmente quando se vive com uma carga, porque também pode ser oportunidade para incrementar as relações familiares entre filhas/filhos, pais e neto.<sup>47</sup>

O cuidar é uma relação de ajuda, porque será básico a compreensão dos sentimentos da pessoa cuidada. A pessoa cuidadora vivencia uma série de conflitos. Em primeiro lugar, os sentimentos de impotência frente a situações complexas que não se sabe como resolver. É mais fácil atender a ajuda física que a ajuda psíquica e emocional.<sup>47</sup>

A família de hoje tem a tendência de passar de extensa a nuclear, devido às condições sócio-econômicas, a mulher inserida no mercado de trabalho, entretanto, continua como uma de suas principais responsabilidades cuidadoras de pessoas com enfermidade. As famílias tratam de se organizarem para enfrentar da melhor forma esta demanda de cuidado. Com alguma frequência, se produz sentimentos de impotência diante da responsabilidade, estes sentimentos variam, dependendo da idade, do gênero, da cultura, porém sempre estão presentes e geram um elevado nível de estresse.<sup>48</sup>

A recente Política Nacional de Saúde do Idoso<sup>39</sup> reconheceu a importância da parceria entre os profissionais de saúde e as pessoas que cuidam dos idosos, apontando que esta parceria deverá possibilitar a sistematização das tarefas a serem realizadas no próprio domicílio, privilegiando-se aquelas relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e a manutenção funcional do idoso dependente e do seu cuidador, evitando-se assim, na medida do possível, hospitalizações, asilamentos e outras formas de segregação e isolamento.

Dados do IBGE mostram que a maioria dos idosos permanece em domicílios, sendo os serviços institucionais responsáveis por menos de 10% desta população. Além disso, o domicílio multigeracional cresce a cada ano sendo hoje característica de 54,1% dos domicílios brasileiros. O fato de no Brasil a família ser a grande responsável pelos cuidados do idoso domiciliado deve-se a uma série de fatores, como tradição cultural de manter os idosos em casa, como é observado nos países da América Latina, a falta de instituições que aceitam esses idosos e a vantagem políticas e financeiras.<sup>49</sup>

O ambiente é importante para debilitar ou fortalecer a habilidade do cuidado dos cuidadores familiares. Vários estudos de enfermagem sinalizam o suporte social como um aspecto relevante no enfrentamento destas e outras crises no curso da vida. Para o cuidador principal, tanto as pessoas dispostas a ajudá-la como sua percepção dessa disponibilidade são partes fundamentais de suas habilidades.<sup>48</sup>

Cuidar possui elementos invisíveis, inatingíveis, difíceis de contabilizar. Por que cada vez sabemos mais da importância que tem os cuidadores, de seus problemas, esforços e desgastes. Na Espanha, o cuidador de pacientes crônicos e de pessoas dependentes recai exclusivamente sobre a família, e estima que 72% das pessoas idosas dependentes recebem ajuda de familiares e agregados. Isto não é privativo deste país, mas um reflexo da situação na Europa donde dois terços de todo o cuidado é proporcionado pela família<sup>50</sup>.

Referências a estudos inglês revelam que 95% de todos os cuidados de saúde aos idosos são ministrados pelos chamados cuidadores informais, que são cônjuges, filhos, noras, genros, sobrinhos, netos que não dispõem de formação profissional de saúde, porém são movidos por sua boa vontade e pela disponibilidade<sup>35</sup>.

É essa situação de despreparo técnico dos cuidadores que, por vezes, vem acarretar sobrecargas pessoais, alterações no modo de viver e exteriorização de sentimentos, posto que não conseguem administrar bem o cuidado de si à medida que cuidam do outro, requisito

indispensável à prestação de cuidado de qualidade que, sem dúvida, surgem como resultado de uma boa qualidade de vida do cuidador<sup>35</sup>.

Os cuidadores familiares ocupam um lugar essencial na atenção aos portadores de doença de Alzheimer, absorvendo a carga principal dos cuidados. Estudos realizados por Capos et al<sup>51</sup> sobre a síndrome do Cuidador Principal<sup>51</sup>, relacionado diretamente com o termo sobrecarga, e que recentemente verifica a necessidade de “cuidar do cuidador” para que este possa suportar o sobre-esforço que tem que realizar durante anos no cuidado diário e constante ao portador de doença de Alzheimer. O conceito de cuidar do cuidador não é homogêneo, alguns estudos coincidem em ressaltar as repercussões psicológicas da enfermidade de Alzheimer também no cuidador.<sup>52</sup>

Zarit<sup>53</sup> estudou os efeitos da sobrecarga dos cuidadores principais, que define como o impacto com que os cuidadores percebem que sua saúde emocional ou física, vida social e situação econômica se vêm afetadas como consequência do cuidado de seu familiar. Ao longo dos últimos quinze anos, diferentes autores têm estudado de forma geral algumas variáveis, relacionadas com a presença de sobrecarga nos cuidadores da Doença de Alzheimer, em particular, o desgaste e o impacto psicológico que sofre o cuidador principal. As variáveis estudadas foram: sexo, relação de parentesco, relação prévia ou atual, personalidade do cuidador principal, características psicopatológicas do paciente, apoio social, tempo investido e duração do cuidado, características de vida, sentido do cuidado, estilo de enfrentamento e diferenças culturais.

Na literatura internacional, encontram-se dados extensos sobre os efeitos negativos da prestação de cuidados sobre saúde mental e física dos cuidadores familiares, destacando-se um maior número de doenças psiquiátricas, utilização de drogas psicotrópicas, doenças somáticas, percepção pior da saúde, stress pessoal e familiar, isolamento social, sentimento de que as obrigações a cumprir com os pacientes são muito pesadas e geradoras de tensão.

Assim, são relatados também mais sintomas depressivos e ansiedade que, principalmente as mulheres, atribuem aos cuidados.<sup>15</sup>

Foi realizada revisão sistemática em publicações científicas de janeiro de 1990 a janeiro de 1998, sobre como tem sido abordado o impacto dos transtornos do comportamento de portadores de demência sobre a vida dos cuidadores<sup>20</sup>. Dentre 76 trabalhos acessíveis nas bibliotecas de São Paulo, 14 artigos foram selecionados e revisados. Todos os trabalhos apontaram uma relação entre os sintomas psiquiátricos com portadores de demência e a sobrecarga de sintomas depressivos dos cuidadores.

Em um estudo longitudinal a respeito dos efeitos da demência em cuidadores, comparando famílias americanas brancas e africanas<sup>54</sup>, foram avaliadas as medidas de auto-avaliação com relação à depressão, a sintomas de saúde física e satisfação de vida, no início do estudo e em cada ano. Para tanto, trabalharam com grupos de cuidadores e de não cuidadores de ambas as etnias durante dois anos. Nesse estudo, os americanos de origem africana apresentaram maior capacidade recursos pessoais no que diz respeito à depressão e à satisfação na vida, ao contrário dos brancos que demonstraram um agravamento ao longo do tempo. Porém, os africanos também tiveram seu estado de saúde agravado quanto aos sintomas físicos.

A avaliação subjetiva do cuidador sobre o contexto em que está inserido é elemento central para o seu bem-estar físico e psicológico<sup>55-6,45</sup>. Ela é fortemente afetada pelos recursos pessoais do cuidador, entre eles as estratégias de enfrentamento, que são representadas por comportamentos e práticas dos indivíduos que visam a seu próprio benefício e colaboram para sua preservação<sup>56</sup>. As funções dessas estratégias são: administração de situações estressantes, administração do significado de situações pouco prazerosas e dos sintomas de estresse que resultam da situação de cuidado.<sup>11</sup>

As pesquisas relativas aos efeitos do cuidado sobre o bem-estar físico e emocional do cuidador começaram a ser realizadas há cerca de trinta anos. Na literatura internacional foram os primeiros a reconhecer o impacto da assistência a idosos mentalmente doentes na vida dos cuidadores familiares<sup>57</sup>.

Estudo pioneiro sistemático foi realizado sobre o ônus vivido pelos cuidadores<sup>11</sup>. Desde então a ótica de análise mais freqüente tem sido a do ônus e dos resultados negativos. A partir do final da década de 1980, os aspectos positivos começaram a chamar a atenção dos pesquisadores. Assim, não se podem desconsiderar os efeitos negativos advindos da tarefa, mas é necessário considerar também os possíveis efeitos positivos que a experiência de cuidar pode proporcionar.

De acordo com os estudos realizados<sup>11</sup> os dados mostraram que há percepções positivas e negativas associadas ao cuidado e que a avaliação subjetiva do cuidador é um importante preditor de seu bem-estar. Além disso, os recursos sociais e pessoais de enfrentamento são de grande importância nesse julgamento.

Buscando uma abordagem compreensiva sobre a vivência dos familiares a partir de um estudo sobre o sentido do ser que cuida de um portador de doença de Alzheimer, com o referencial teórico e o método fenomenológicos<sup>58</sup>, apontou que os familiares cuidadores principais se viam considerando e tolerando o idoso pelo que ele representou no passado, visto que, no presente, este não era mais o mesmo. Desse modo, esses cuidadores encontraram-se descompassados quanto ao tempo e acabaram restringindo-se a ocupação com os cuidados dos portadores de doença de Alzheimer.

A respeito do significado de cuidar de um familiar idoso, considerando a estrutura de suporte de cuidados, a evolução da doença, a qualidade da relação cuidador-idoso e cuidado prestado, foi realizado um estudo<sup>26</sup> cujo resultados apontaram que os familiares experimentam grande sofrimento por acompanharem a progressão da demência do idoso que é vivenciado

como uma despedida gradual da vida para morte. Eles experimentam muito cansaço no cuidado, dada a ocupação intensa. A paciência no convívio e no cuidado aparece como pano de fundo para a superação das dificuldades, que é permeada pela capacidade de reflexão e compreensão do processo de demência e de aceitação do ritmo dos idosos.

Com base nos dados da pesquisa desenvolvida em uma tese<sup>59</sup> foi concluído que quando os cuidadores contam com uma estrutura de apoio institucional, estratégia, material e emocional têm a possibilidade de exercer o cuidado e permanecer inseridos socialmente, sem imobilizar-se pela sobrecarga determinada pela difícil e estafante atenção ao doente dependente.

Resultados de um estudo qualitativo sobre a trajetória de vida de cuidadores de idosos altamente dependentes no município de São Paulo<sup>60</sup>, com uma população de baixa renda, que pode ser um retrato bastante fidedigno de outras regiões metropolitanas do Brasil, sobre a falta de apoio e orientação para cuidar.

Ao exercer o papel de cuidador familiar de pessoas com demência, tem a sua frente múltiplas, complexas e desafiadoras tarefas, que variam desde a assistência para a realização das atividades de vida diária até a administração de medicamentos e o suporte financeiro e legal ao indivíduo<sup>61</sup>. Tais tarefas exigem do cuidador uma apropriada capacidade de julgamento e resolução de problemas, bem como uma comunicação efetiva. Assim, um nível mínimo de habilidade cognitiva parece ser um pré-requisito para que o cuidador forneça um cuidado adequado ao portador de Alzheimer.

### **Considerações finais**

Em decorrência do crescimento da população idosa mundial e, em particular da brasileira, há aumento significativo de idosos portadores de demências, dentre as quais, a Doença de Alzheimer (DA).

O cuidar de idosos portadores de demências em domicílio é uma tendência mundial. É importante ressaltar que a assistência domiciliar constitui uma importante estratégia para diminuir os custos com internações e a morbimortalidade na população idosa. Portanto, esta assistência deve ser estimulada pelos serviços de saúde, para que não repassem a responsabilidade do idoso doente para a família, mas garantam a articulação da família com o serviço de saúde, que ganha, dessa maneira, um grande aliado no tratamento e na preservação do bem-estar do idoso.

Este aliado, a família, deve receber apoio por meio de orientações e de suporte psicológico para que os membros possam criar enfrentamentos das dificuldades e desafios que a doença lhes impõe. Nesse contexto, o portador de DA torna-se progressivamente dependente, necessitando de cuidados contínuos, provoca mudanças na família fazendo com que esta se reorganize estruturalmente e internamente para prestar cuidados.

A capacitação dos cuidadores de idosos tem papel fundamental quando se fala em promoção de saúde e ação preventiva, evitando-se internações e asilamento. O modelo de assistência à saúde, centrado em atitudes curativas, tende ao declínio, visto que se trabalha na prevenção de doenças, na diminuição de riscos à saúde e na melhora da qualidade de vida do ser humano. O idoso cuidado por cuidadores capacitados conseguirá uma melhor evolução clínica e qualidade de vida, evitando-se as complicações e, conseqüentemente, reduzindo-se a demanda pelos serviços de saúde de um modo geral, especialmente as internações.

Por sua vez, os serviços de saúde precisam estar adequadamente preparados para atender a demanda das pessoas na faixa etária de mais de 60 anos, em diferentes aspectos, tais como a adequação ambiental e o provimento de recursos materiais e humanos capacitados, inclusive com a definição e a implementação de ações de saúde específicas.

## REFERÊNCIAS

1. Cayton H, Warner J, Graham N. Tudo sobre doença de Alzheimer. Andrei: São Paulo. 2002: 151.
2. Pitella J E H Neuropatologia da doença de Alzheimer e da demência vascular. In: Freitas E V, Py L, Cançado F A X, Doce J, Gorozini M L, Neto Papaleo M et al. Tratado de geriatria e gerontologia . Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2. ed. 2006: 224-23.
3. Caldas E P. O processo de envelhecimento. In: Caldas C P. A saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998: 53-56.
4. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas E V, Py L, Cançado F A X, Doll J, Gorzoni M L, Neto Papaleo M et al. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2. ed. 2006. p. 260-208.
5. Savonitti, BHRA. Cuidado do idoso com demência. In: Duarte YAO, Diogo M J D. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo, Atheneu 2000: 421-438.
6. Canineu P R. Utilização de neurolépticos na doença de Alzheimer. Informativo ABRAZ. 2003. n° 3 maio/jun.
7. Camarano A A. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas E V, Py L, Cançado F A X, Doce J, Gorozini M L, Neto Papaleo M et al. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2. ed. 2006. p. 88-105.
8. Grandi I. Estudo o que é demência. In: Caldas C P e Saldanha A S. Saúde do Idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro, Inerciência, 2a ed. 2004.
9. Gonçalves LO. Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI. Florianópolis, 2002. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) Universidade Federal de Santa Catarina.
10. Luders S L A, Storani M S B. Demencia: impacto para a família e a sociedade. In: Papaléo Neto M. Gerontologia: a velhice e o envelhecimento uma visão globalizada. São Paulo: Athneu, 2002.

11. Sommerhalder C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. Campinas, São Paulo. 2001 Dissertação (Mestrado em gerontologia) Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.
12. Terra N L, Dornelles B. Envelhecimento bem sucedido. Programa Geron. 2 ed. EDI Puc RS, 2003.
13. Souza NR, Oliveira AA, Oliveira MML, Santos CVS, Silva ACC, Vilela ABA. Olhar sobre o cuidador de idosos dependentes. Revista Saúde Com. 2005; 1 (1): 2-12.
14. Perracini M R, Néri A L. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: Néri A L (org.) Cuidados ao cuidador: questões psicológicas. Campinas: Alínea 2002. 133-162.
15. Sommerhalder C, Néri A L E. As duas faces do cuidar e do bem estar do cuidador. In: Néri A L E organizadores. Cuidar do idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea 2002 9-63.
16. Mendes P B M T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. São Paulo, 1995. Dissertação(Mestrado em Ciências Sociais) Puc, São Paulo.
17. Motenko A K The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. The Gerontologist, 1989; 29 (2): 166-172.
18. Karsch U M S (org.) Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.
19. Silverstein M, Litwak E. A task specific typology of intergenerational family structure in later life. The gerontologist, 1993; 33 (2): 258-269.
20. Schneider, P. O enfrentamento das fase do processo de adoecer de idosos portadores da doença de Alzheimer pelos familiares. Florianópolis, 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina.
21. Néri A L. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas. Alínea, 2002.

22. Saad P M. Transferências de apoio entre gerações no Brasil: um estudo para São Paulo e Fortaleza. In: Camarano A A (orgs). Muito além dos 60: os novos brasileiros. Rio de Janeiro. Ipea, 1999.
23. Pavarini S C I, Néri A L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: Duarte Y A O, Diogo M J D (orgs). Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu 2000, 49-70.
24. Karsch U M S, Leal M G S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: Karsch U M S (org.) Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: Educ. 1998.
25. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in cares of people with mental illnesses. Rev. Brasileira de Psiquiatria 2002; 24 (1): 12-17.
26. Caldas CP. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. Textos envelhecimento. 2002; 4(8): 151-159.
27. Cerqueira ATR, Oliveira NIL. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. Psicol. USP 2002; 3 (1): 133-150.
28. Giacomini KC, Uchoa E, Firmo JOA, Costa MFL. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. Cad. Saúde Pública 2003; 21 (1): 80-91.
29. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. Texto contexto Enf. 2006; 15 (4): 587-94.
30. Marques PRB. A arte em conviver com a doença de Alzheimer; as bases fisiopatológicas do diagnóstico ao tratamento. Recife: EDUPE 2006.
31. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. Rev. Saúde Pública 2004; 38 (6): 835-841.

32. Tavares A. Compendio de neuropsiquiatria geriátrica. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2005.
33. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Revista Eletrônica de Enfermagem, [online] 2004 [capturado 18/05/2007] disponível em [www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br).
34. Santos S M A. Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas: Alínea 2003.
35. Lavinsky, A E; Vieira, T T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos de familiares envolvidos. Acta Scientiarum. Maringá, 2004. 26 (1): 41-45.
36. Santos SMA, Rifiots T. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade inter-familiar. Arquivos de Geriatria, 2004; 4 (3):111-164.
37. Bulla L C, Santos G A dos, Silva P S, Pedebos G L, Prieb G, Martins R R. Ser cuidador: o importante papel da família. In: Terra N L, Dornelles B. Envelhecimento bem sucedido. Programa Geron. 2 ed. EDI PUC RS, 2003.
38. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. Rev. Bras. de Ciência do Envelh. Hum. 2007; 4 (2): 114-126.
39. Ramos LE. Epidemiologia do envelhecimento. In Freitas EV, PYL, Cançado FAX, Doll J, Gorzoni ML, Neto Papaleo et al. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2002: 72-78.
40. Fonseca AM, Soares E. O processo saúde doença e o cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer Fam. Saúde Desenv. 2006; 8 (2): 163-167.
41. Lima L D de; Marques, J C. Relações interpessoais em familiares com portador da doença de Alzheimer. PSICO, Porto Alegre, PUCRS, v. 38, n.2, PP 157-165, maio/ago, 2007.
42. Argimon I L, Tretini C . A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. Ver. Bras. De cienc. do envelhecimento humano 2006; 3 (1): 98-105.

43. Vitoreli E, Pessini S, Silva M J P. A autoestima de idosos e as doenças crônicas degenerativas Rev. Bras. De Ciências do Envelhecimento Humano, 2005, 102-114 (jan/jun)
44. Lacerda MR, Oliniski SR. O familiar cuidador e a enfermeira no desenvolvendo interações no contato familiar. Acta Scientiarum, Health Scienes 2004; 26 (1): 239-248.
45. Souza SM, Lacerda MR. Cuidado transpessoal de enfermagem domiciliar a clientes neoplásicos e suas famílias. Texto contexto Enfermagem. 2000; 9 (2): 726-736.
46. Boff L. Saber e cuidar: ética do humano , compaixão pela Terra. Petrópolis, RJ, Vozes, 1999.
47. Marrugat M L. La familia cuidadora y sua incidencia em la calidad de vida de las personas dependientes. Rev. Mule Gerontol. 2005; 15 (3): 171-177.
48. Sanchez B. La experiencia de ser cuidadora de uma persona en situación crónica de enfermedad. Invest. Educ. Enferm. 2002; 5 (1):13-16.
49. Camargo MLS, Pépetuo IHO, Machado CJ. Expectativa de vida com incapacidade funcional em idosos em São Paulo, Brasil. Ver. Panam. Salud Pública, 2005; 17 (516): 379-386
50. DE La Cuesta C. El cuidado del otro: desafios y posibilidades. Invest. Educ. Enferm. 2007. 25(1):106-112.
51. Capo M F, Roque M V, Gual P, Cruz-Sanchez F. Diseño, de um cuestionario para cuidadores principales familiares de pacientes com enfermedad de Alzheimer. Rev. Mult Gerntol. Barcelona, 2002 12 (4): 190-196.
52. Roig, MV; Abencozar, MC; Serra, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anais de Psicologia. v.14 2, 1998.
53. Zarit S H. Do we need another “stress and caregiving” study? The gerontologist 1989 29 (2): 147-149.
54. Roth, D L e Haley, W E. Latent growth models of the longitudinal affects of dementia caregiving: a comparison of African American and white family caregivers. Psicology and Agin v.16 n.3 p 427-436, 2001.

55. Garrido R, Tamai S. O impacto da demência nos cuidadores e familiares: relevância clínica e escalas de avaliação. In: Bottino CMC, Laks J, Blay S L. Demência e transtornos cognitivos em idosos. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2006.
56. Pearlin: L I, Aneshensel C. Coping and social supports: their functions and applications. In: Aishen L H, Mechanic (orgs.) Applications of social science to clinical medicine and health. New Brunswick N J: rutugs University Press. 1986.
57. Vitalino P P, Young H M, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The gerontologist*, 1991, 31 (1): 67-75.
58. Caldas C P. Cuidado do idoso que vivencia uma síndrome demencial: a família como cliente da enfermagem. *Texto contexto enfermagem*. 2001; 10 (2): 68-93.
59. Caldas C P. O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência. *Rev. Enferm. UERJ*, 2000: 8 (1): 9-14.
60. Medeiros M M C, Ferraz M B, Quaresma M R. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. *Ver. Bras. Reumatol*, 1998 38 (4): 189-192.
61. Balardini JB, Palma KAXA, Garcia JR ME, Bromberg E. Déficit cognitivos em cuidadores de pacientes com demência. *RBCEH*, 2007; 4 (2): 53-64.
60. Freire AS. Envelhecimento bem sucedido e bem estar psicológico. In: Néri AL, Freire SA(org) E por falar em velhice. Campinas, Papirus, 2000: 21-31.

## **ARTIGO 2**

**ARTIGO ORIGINAL**

**QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO PORTADOR DE  
DOENÇA DE ALZHEIMER NO DESEMPENHO DE SUAS FUNÇÕES**

Antonia Maria da Silva Santos, Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos, Luciana Pedrosa Leal,  
Luciane Soares de Lima

Departamento de Enfermagem Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de  
Pernambuco

Endereço para correspondência:

Antonia Maria da Silva Santos

Av. Profº Moraes Rego S/N, Bloco A, Cidade Universitária, CEP – 50670-901 Recife –  
Pernambuco

Fone – (81) 2126-8543 – 9994-1292

Email – [antoniasilvasantos@gmail.com](mailto:antoniasilvasantos@gmail.com)

Artigo no formato da revista *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* – será submetido para avaliação  
do Conselho editorial – [editora@ipub.ufrj.br](mailto:editora@ipub.ufrj.br)

## RESUMO

SANTOS, AMS. Qualidade de vida do cuidador familiar do idoso portador de doença de Alzheimer no desempenho de suas funções.

O objetivo desta pesquisa foi avaliar como os cuidadores de idosos, portadores de D.A., percebem sua qualidade de vida no desempenho deste papel. A mesma foi realizada no Núcleo de Atenção ao Idoso – NAI/UFPE, no período de maio a outubro de 2007. Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória com abordagem quantitativa. A amostra foi constituída por 49 cuidadores familiares que corresponde a 100% da população atendida no ambulatório. Foram utilizados para a coleta de dados três instrumentos. Um formulário de entrevista com 29 perguntas abordando aspectos socioeconômicos do paciente e do cuidador. Foi utilizado o Caregiver Burden Scale – CBS. Com 22 questões e a Escala das Atividades de Vida Diária – AVD de Lawton e Brody (1969). A maioria dos idosos estudados forma do sexo feminino (55,1%) 46,9% eram casadas, com idade média de 78 anos. Em relação a escolaridade possuíam o ensino fundamental (53%) e tinham de 3 a 6 anos de tempo de diagnóstico (46,9%). Quanto aos cuidadores a maioria era do sexo feminino (81%), estado civil casado (55%), na faixa etária de 40 – 60 anos, grau de parentesco 59,11% eram filhos e 28,7% eram cônjuges. 53,1% não possui outra ocupação no momento da entrevista, porem 83,7% revela que exercia outra atividade antes de cuidar do idoso. 76,1% eram praticantes de alguma religião, possuem renda familiar em torno de 2 a 5 salários mínimos. (56,2%). Em relação aos cuidadores 81,6% moravam com o idoso e destes 69,4% refere ter alguém para dividir as atividades. E destes 34,7% referiram que prestam cuidado aos idosos há um período de 2 a 4 anos, 30,6% de 4 a 6 ano, 16,2% há mais de 6 anos. Quanto às atividades da vida diária o maior comprometimento foi em relação à medicação 73,5%, vestir-se 40,8% e tomar banho 36,7%. A média geral do comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores a partir do escore global resultante da aplicação CBS foi 2,2%, com um desvio padrão de 0,6. A tensão geral foi à dimensão que mais contribui com um comprometimento, seguido isolamento e decepção. Conclui-se que o cuidar não é uma tarefa simples, ocasionando impacto na qualidade de vida do cuidador.

## ABSTRACT

SANTOS, AMS. Quality of life of the familiar caretaker of the aged carrier of illness of Alzheimer in the performance of its functions.

The purpose of this study was to evaluate the quality of life of caretakers of aged Alzheimer disease carriers, through their point of view. The research was realized at the Elderly Attention Center – NAI/UFPE, from May to October, 2007. This is a descriptive research, exploratory with quantitative approach. The intentional sample was consisted of 49 familiar caretakers of aged attended during the period of May to October, 2007, which corresponds to 100% of the population attended on the ambulatory. Three instruments were used to collect the data: 1) a 29 questions form interview broaching the social-economic aspects of the patient and the caretaker; 2) the Caregiver Burden Scale – CBS with 22 questions to measure the subjective impact of the caretakers of aged Alzheimer disease carriers; and 3) the Daily Life Activities Scale – AVD. The results showed that the great number of elderly studied was female sex (55,1%), 46,9% were married, with average age of 78 years old. 53% had only primary school and 46,9% had 3 to 6 years of diagnosis. For the matter of daily activities, the greater engagement was related to the medication (73,5%), getting dressed (40,8%) and bathing (36,7%) The great number of the caretakers were female sex (81%), married (55%), age group 40-60 years old, degree of kindred 59,11% were descendant and 28,7% were spouses. 53,1% don't have another occupation at the moment of the interview, but 83,7% reported that used to have a different occupation before taking care of the elderly. 76,1% practiced some religion and 56,2% earn about 2-5 minimum wages. 81,6% of the caretakers lived with the elderly and 69,4% of those reported that had someone to share the activities. 34,7% of those caretakers reported that have been caring for the elderly for a 2-4 years period, 30,6% for 4 to 6 years and 16,2%, for more than 6 years.. The average harm to the caretakers' quality of life from the resultant global score of CBS was 2,2%, with a standard deviation of 0,6. The general tension was the aspect that contributed the most to the harmful of the life quality, followed by isolation and deception. It follows that taking care is not an easy task, and that it causes impacts in the caretakers' quality of life.

## INTRODUÇÃO

Como resultado do aumento da esperança de vida, cada vez mais pessoas atingem faixas etárias em que o declínio físico e mental e as incapacidades têm maior probabilidade de acontecer, tendo como consequência a limitação progressiva das capacidades do indivíduo para satisfazer, de modo autônomo e independente as suas necessidades.

Em uma pesquisa realizada sobre a prevalência de demência em diversas regiões do mundo, ao analisar estudos epidemiológicos de 1994 a 2000, estudos apontam, que acima de 65 anos de idade, a prevalência média variou entre 2,2% na África, 5,5% na Ásia, 6,4% na América do Norte, 7,1% na América do Sul e 9,4% na Europa. No Brasil, a prevalência média foi de 7,1%, sendo a doença de Alzheimer a mais prevalente entre as demências em todas as regiões.<sup>1</sup>

Estima-se que no mundo existam atualmente 11 milhões de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer, com uma projeção de que esse número dobre até 2025.<sup>2</sup>

Cuidar de um idoso portador de doença de Alzheimer representa um dos maiores desafios para as famílias e sociedades atuais. O idoso dependente necessita freqüentemente de apoio e/ou cuidados de saúde e bem/estar que, tradicionalmente, são prestados dentro da família.<sup>2</sup>

O início da doença de Alzheimer se dá de forma gradual e é acompanhado de grande ansiedade, tanto do portador, quanto dos familiares, pela dificuldade de seu diagnóstico. Após essa fase ocorre um período de adaptação dos familiares, com uma reorganização de papéis e compreensão do problema.

Por outro lado, cuidar de um indivíduo que vai perdendo a capacidade de interagir provoca no cuidador sentimentos de tristeza, frustração, raiva, cansaço, medo e ansiedade. Estudos já realizados têm demonstrado que o cuidar tem várias consequências possíveis,

inclusive experiências positivas, embora haja uma crença de que cuidar causa prejuízos ao bem estar dos cuidadores.<sup>2</sup>

Segundo Mendes<sup>3</sup>, cuidar de um adulto dependente envolve uma relação subjetiva que se objetiva; ou seja, reconstituída num tempo e num espaço de interdependência que envolve o passado, o presente e o futuro. Tais aspectos podem comprometer a qualidade dos cuidados prestados, o relacionamento cuidador-cuidado e a qualidade de vida do cuidador.

Alguns estudos<sup>4</sup> ressaltam que o cuidador familiar tem uma importância essencial, principalmente no Brasil, onde as ações do estado tornam-se sempre insuficientes no quadro da saúde pública. (...) É premente a necessidade de pesquisas e informações sobre o tema, para que programas e políticas de intervenção na área de saúde e do bem-estar social sejam baseados em dados brasileiros e não em experiências de outras sociedades.

O número de estudos em qualidade de vida nas diversas áreas tem proliferado, embora a questão no Brasil seja recente e poucos instrumentos de avaliação tenham sido validados no país. Medeiros (1998)<sup>5</sup> testou e validou a versão em português da Caregiver Burden Scale (CBS) que mede o impacto subjetivo nos cuidadores de pacientes com doenças crônico-degenerativas.

Nesse sentido, buscando conhecer o impacto que cuidar do idoso com doença de Alzheimer ocasiona na qualidade de vida, a fim de que tenham resultados para assistir de forma humanizada tanto cuidador como o idoso em seu contexto familiar e social, foi realizado esse estudo com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer, sob seu ponto de vista.

## **METODOLOGIA**

O estudo foi do tipo descritivo exploratório com abordagem quantitativa, desenvolvido no ambulatório de neurologia do Núcleo de Atenção ao Idoso (NAI) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) na Cidade Universitária – Recife-PE. Neste núcleo, constituído por uma equipe multiprofissional que atende a população idosa de todas as áreas da cidade do Recife e adjacências.

A amostra foi composta por 49 cuidadores familiares dos idosos atendidos no período de maio a outubro de 2007, com diagnóstico de Doença de Alzheimer representando 100% da população atendida.

Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos, a saber: 1) formulário de entrevista com 29 questões abordando aspectos socioeconômicos do idoso e do cuidador. Entre as variáveis estudadas dos cuidadores encontram-se as idades, sexo, escolaridade, renda familiar, ocupação, grau de parentesco, estado civil, residir com o idoso, religião e tempo que cuida do idoso; 2) a Caregiver Burden Scale – CBS, com 22 questões e 3) a Escala das Atividades da Vida Diária - AVD.

Para avaliar a qualidade de vida do cuidador foi aplicado a Caregiver Burden Scale (CBS) de Elmasahl e Col<sup>23</sup> na versão traduzida, adaptada e validada para o Brasil por Medeiros et al.<sup>22</sup> A CBS é um instrumento que apresentou bons índices de reprodutibilidade e validade podendo ser usado como instrumento para medir o impacto subjetivo nos cuidadores de doenças crônicas, constituído por 22 questões agrupadas em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente, podendo obter-se um escore global e os escores de cada uma das dimensões. O escore para cada dimensão é obtido pela média aritmética dos valores de cada item que compõem a dimensão e o escore global é obtido calculando-se a média aritmética dos escores atribuídos aos 22 itens, podendo variar de 1 a 4, sendo tanto maior quanto maior o impacto.

Por fim se avaliou o grau de dependência do idoso na realização das atividades de vida diária por meio da aplicação da Escala das Atividades da Vida Diária – AVD<sup>6</sup> respondida pelos cuidadores. A referida escala consta de 30 itens, com escores que variam de 0 a 3, sendo adotada para fins de análise a seguinte classificação: de 0-1 (independente); 2 (parcialmente dependente) e 3 (totalmente dependente).

Para análise dos dados foi utilizado os Softwares SPSS 13.0 para Windows e o Excel 2003. A normalidade na distribuição das variáveis quantitativas foi verificada por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov. Para as variáveis com distribuição normal, na comparação da diferença entre as médias foi utilizado o teste t de Student e Análise de Variância. Na distribuição não normal foram utilizados os testes não paramétricos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, considerando-se em todas as análises um nível de confiança de 95%.

A coleta de dados ocorreu logo após o parecer favorável da Comissão de Ética do Centro de Ciências da Saúde da UFPE, sob o nº CAAE – 0037.0.172000-07, obedecendo aos princípios Éticos da Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde que trata sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Foi assegurado que a participação seria voluntária e as respostas seriam de grande importância para a pesquisa, garantindo-lhe o sigilo das informações e a privacidade da identidade de cada participante em eventos e publicações científicas.<sup>44</sup>

## **RESULTADOS**

### **Perfil do Idoso**

Entre os idosos estudados, 67,3% moravam na cidade do Recife, 38,8% se encontravam na faixa etária de 73-83 anos com uma média de idade de 78 anos, 55,1% eram do sexo feminino e 53,1% possuíam o ensino fundamental. Em relação ao estado civil, 46,9%

eram casados e 64,6% tinham mais de 4 filhos. O tempo de diagnóstico da doença de Alzheimer foi de 3 a 6 anos para 46,9% dos idosos.

### **Perfil dos Cuidadores**

Os cuidadores se encontravam predominantemente na faixa etária de 40 a 60 anos (51,1%) com uma média de idade de 56 anos. Em relação ao grau de parentesco 59,2% eram filhos, 28,6% esposas, 6,1% irmãs e 6,1% netos e/ou noras, sendo predominante o sexo feminino (81,6%) e casados (55,1%). Quanto à escolaridade apenas 2% era analfabeto e entre os demais 38,8% possuíam ensino superior, 38,8% o ensino médio e 20,4% o ensino fundamental. No período da coleta de dados, 53,1% não possuíam outra ocupação, porém, 83,7% referiram que antes de assumir o papel de cuidador exerceram outra ocupação. Quanto à religião 8,2% eram ateus e 91,8% possuíam religião, desses 76,1% eram praticantes. A renda familiar predominante foi de 2 a 5 salários mínimos (56,2%).

Dos 49 cuidadores, 81,6% moravam com o paciente e 34 destes (69,4%) referiram ter a colaboração de um cuidador formal e ou voluntários. Entre essas pessoas citadas como participantes nos cuidados, 22 cuidadores apontaram ajuda de familiares, 13 de pessoas contratadas e dois de amigos, podendo o mesmo cuidador ter apontado mais de uma pessoa. Ao serem questionados há quanto tempo cuidavam dos pacientes, 34,7% referiram que prestavam cuidados aos idosos por um período de 2 a 4 anos, 30,6% de 4 a 6 anos, 18,4% há menos de 2 anos e 16,2% há mais de 6 anos.

Tabela 1 – Distribuição dos Idosos portadores de D.A. atendidos no ambulatório de neurologia do NAI/UFPE, quanto atividades da vida diária. Recife- 2007.

## D.A. – Doença de Alzheimer – Escala das Atividades Diárias

Atividades da vida diária	Grau de dependência					
	Independente		Parcialmente dependente		Totalmente dependente	
	n	%	n	%	n	%
<b><u>Cuidados pessoais</u></b>						
Alimentação	17	34,6	16	32,7	16	32,7
Vestir-se	17	34,7	12	24,5	20	40,8
Banho	16	32,7	15	30,6	18	36,7
Eliminações fisiológicas*	26	54,2	13	27,1	9	18,7
Medicação	9	18,4	4	8,1	36	73,5
Interesse na aparência pessoal	13	26,5	28	57,2	8	16,3
<b><u>Cuidados domésticos</u></b>						
Preparação de comidas	4	8,2	17	34,7	28	57,1
Arrumação da mesa	9	18,4	14	28,5	26	53,1
Trabalhos domésticos	7	14,2	14	28,7	28	57,1
Reparos domésticos	1	2,0	7	14,3	41	83,7
Lavar roupas	10	20,4	1	2,0	38	77,6
<b><u>Trabalho e recreação</u></b>						
Trabalho	1	2,0	2	4,1	46	93,9
Recreação	13	26,5	15	30,6	21	42,9
Organizações	10	20,4	12	24,5	27	55,1
Viagens	21	42,9			28	57,1
<b><u>Compras e dinheiro</u></b>						
Compra de comidas	4	8,2	9	18,4	36	73,4
Uso de dinheiro	2	4,0	12	24,5	35	71,5
Administração das finanças	3	6,1	7	14,3	39	79,6
<b><u>Locomoção</u></b>						
Transporte público	4	8,1	2	4,1	43	87,8
Condução de veículos					49	100,0
Mobilidade pela vizinhança	12	24,5	6	12,2	31	63,3
Locomoção fora de locais familiares	7	14,3	13	26,5	29	59,2
<b><u>Comunicação</u></b>						
Uso do telefone	11	22,5	22	44,9	16	32,7
Conversas	9	18,3	24	49,0	16	32,7
Compreensão	4	8,1	31	63,3	14	28,6
Leitura	7	14,3	13	26,5	29	59,2
Escrita	17	26,5	5	10,2	31	63,3
<b><u>Relações sociais</u></b>						
(cônjuge)						
Relações familiares	40	81,6	5	10,2	4	8,2
Relações familiares (crianças)	18	36,7	5	10,2	26	53,1
Amigos	5	10,2	38	77,6	6	12,2

Em relação às atividades de vida diária (Tabela 1), quanto a cuidados pessoais a atividade com maior percentual foi a de total dependência no uso da medicação (73,5%), seguida de vestir-se (40,8%) e tomar banho (36,7%). Em cuidados domésticos, 83,7% era totalmente dependente para realizar reparos domésticos, seguida de lavar roupas (77,6%).

No item trabalho e recreação foram classificados como tendo dependência total, 93,9% dos idosos que não trabalhavam e 57,2% que não eram capazes de realizar viagens. Quanto à locomoção, nenhum idoso era capaz de conduzir veículos e 87,8% não utilizavam transporte público sem acompanhamento.

A comunicação dos idosos em relação à escrita e leitura foi considerada comprometida, sendo 63,3% e 59,2% dos idosos classificados nesses aspectos como totalmente dependentes, respectivamente. No item relações sociais, 53,1% foi considerado com total dependência para cuidar de uma criança.

Tabela 2 – Distribuição do escore global das dimensões do CBS\* de cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer atendidos no ambulatório de neurologia do NAI/UFPE. Recife 2007.

<b>CBS</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio-Padrão</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Geral</b>	2,20	0,584	1,09	3,41
<b>Tensão Geral</b>	2,66	0,743	1,13	4,00
<b>Isolamento</b>	2,18	0,861	1,00	4,00
<b>Decepção</b>	2,18	0,788	1,00	4,00
<b>Envolvimento Emocional</b>	1,69	0,577	1,00	3,00
<b>Ambiente</b>	1,50	0,617	1,00	3,67

\*CBS – Caregiver Burden Scale ( variação – 1-4 tanto maior quanto maior o impacto na qualidade de vida).

## Qualidade de Vida do Cuidador

A média geral de comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores a partir do escore global resultante da aplicação da CBS foi de 2,20 com um desvio padrão de 0,6. A dimensão que contribuiu com maior média no cálculo geral foi a tensão geral com uma média de 2,66, seguida pelo isolamento e decepção com médias de 2,18 em ambas as dimensões (Tabela 2).

Tabela 3 – Distribuição do escore por dimensões da CBS\* dos cuidadores de idosos com D.A.\*\* atendidos no ambulatório de neurologia do NAI/UFPE. Recife 2007.

<b>Dimensão</b>	<b>Média (X)</b>	<b>DP</b>
<u>Tensão geral</u>		
Enfrentamento de problemas difíceis	3,06	1,00
Excesso de responsabilidades	2,92	1,20
Vontade de fugir	2,06	1,10
Esgotamento físico	2,80	1,13
Sem liberdade	2,76	1,12
Desgaste mental	3,14	0,97
Saúde prejudicada	2,02	1,07
Sem tempo para si	2,51	1,17
GERAL	2,65	0,74
<u>Isolamento</u>		
Evita convidar amigos	1,55	0,93
Diminuição da vida social	2,53	1,20
Impedimento de realizar planejamento de vida	2,45	1,11
GERAL	2,17	0,86
<u>Decepção</u>		
Vida injusta	1,49	0,93
Vida diferente do esperado	2,34	1,04
Sentimento de solidão e isolamento	2,10	1,22
Percepção do cuidar como cansativo	2,96	1,13
Dificuldades financeiras	2,08	1,03
GERAL	2,17	0,78
<u>Envolvimento emocional</u>		
Vergonha do comportamento	1,49	0,73
Sentimento de ofensa e raiva	1,78	0,79
Vivência de situação embaraçosa	1,82	0,92
GERAL	1,69	0,57
<u>Ambiente</u>		
Dificuldades para o cuidar	1,24	0,59
Preocupação com a qualidade do cuidar	1,67	0,92
Dificuldades na estrutura comunitária para o cuidar	1,57	0,97

\*CBS – Caregiver Burden Scale ( variação – 1-4 tanto maior quanto maior o impacto na qualidade de vida). \*\* D.A. – Doença de Alzheimer.

Na aplicação da CBS (Tabela 3) observou-se na dimensão tensão geral que o desgaste mental com média 3,14 e o enfrentamento de problemas difíceis de resolver com média 3,06 foram os responsáveis pelo maior comprometimento na qualidade de vida dos cuidadores, seguidos do sentimento de excesso de responsabilidade com uma média de 2,92. Na dimensão isolamento observou-se que a diminuição da vida social do cuidador foi à causa mais impactante com média de 2,53. Mensurando a dimensão decepção, a percepção dos cuidadores da ação do cuidar como cansativa apresentou uma média de 2,96 e a percepção de decepção em relação à vida como diferente do esperado, uma média de 2,34 no comprometimento da sua qualidade de vida.

As médias relacionadas à influência quanto ao envolvimento emocional do cuidar na qualidade de vida do cuidador foram de 1,82 no item direcionado à experiência de ter vivenciado situações embaraçosas decorrentes do comportamento do familiar portador de D.A. e de 1,78 em relação ao sentimento de ofensa e raiva.

Na dimensão ambiente, a preocupação com a qualidade do cuidar apresentou uma média de 1,67 no grau de influência na qualidade de vida do cuidador.

Tabela 4 – Distribuição do escore das dimensões da CBS dos cuidadores de idosos atendidos no ambulatório de neurologia do NAI/UFPE, segundo variáveis. Recife 2007.

Variáveis	Dimensão					Média geral
	Tensão geral	Isolamento	Decepção	Envolvimento emocional	Ambiente	
	$\bar{X}$	$\bar{X}$	$\bar{X}$	$\bar{X}$	$\bar{X}$	$\bar{X}$
<b><u>Grau de parentesco</u></b>						
Esposa	3,02	2,52	2,38	1,83	1,28	2,41
Filho	2,53	2,03	2,12	1,63	1,58	2,12
Irmão	2,83	2,66	2,53	1,77	1,66	2,44
Neto e nora	1,95	1,44	1,40	1,55	1,44	1,63
<b><u>Tempo que cuida (anos)</u></b>						
< 2	2,18	1,51	1,80	1,33	1,40	1,78
2 - 4	2,59	2,29	2,10	1,68	1,45	2,16
4 - 6	2,88	2,46	2,50	1,84	1,57	2,42
≥ 6	2,90	2,12	2,15	1,83	1,54	2,29
<b><u>Idade do cuidador (anos)</u></b>						
< 40	2,56	1,61	1,80	1,66	1,83	2,05
40 - 60	2,56	2,16	2,20	1,70	1,50	2,16
≥ 60	2,81	2,38	2,27	1,68	1,37	2,28
<b><u>Estado civil</u></b>						
Solteiro	2,78	2,00	2,34	1,75	1,81	2,31
Casado	2,65	2,09	2,02	1,66	1,32	2,11
Separado	2,51	2,66	2,48	1,74	1,62	2,30
Viúvo	2,68	2,00	2,00	1,50	1,50	2,11
<b><u>Sexo</u></b>						
Masculino	2,31	2,07	2,04	1,66	1,40	2,02
Feminino	2,73	2,20	2,21	1,70	1,51	2,23
<b><u>Mora com o doente</u></b>						
Sim	2,79 * ¥	2,31 * ¥	2,31 * ¥	1,75	1,52	2,31 * ¥
Não	2,04	1,55	1,57	1,40	1,37	1,70
<b><u>Ocupação atual</u></b>						
Sim	2,53	2,08	2,00	1,65 * ¥	1,59	2,10
Não	2,76	2,25	2,33	1,73	1,41	2,27
<b><u>Religião/praticante</u></b>						
Sim	2,69	2,20	2,16	1,67	1,40 * £	2,19
Não	2,63	2,15	2,23	1,72	1,84	2,57
<b><u>Escolaridade</u></b>						
Analfabeto	3,25	2,33	2,80	1,66	2,00	2,64
Ensino Fundamental	2,56	1,93	2,38	1,60	1,36	2,14
Ensino médio	2,75	2,50	2,20	1,75	1,40	2,27
Ensino superior	2,57	1,96	2,02	1,68	1,63	2,12

\*CBS – Caregiver Burden Scale ( variação – 1-4 tanto maior quanto maior o impacto na qualidade de vida).

(\*) p-valor ≤ 0,05

(¥) Teste t Student

(£) Mann Whitney

Quando se procurou avaliar se havia relação entre o grau de parentesco, tempo que cuidava do idoso, idade do cuidador, estado civil, sexo, residir com o paciente, ocupação e a religião com o grau de comprometimento na qualidade de vida segundo a percepção dos cuidadores, apresentaram associação significativa o fato de morar com o idoso portador de doença de Alzheimer na dimensão tensão geral, isolamento e decepção; não ser praticante de religião na dimensão ambiente e não possuir outra ocupação na dimensão envolvimento emocional (Tabela 4).

## **DISCUSSÃO**

No presente estudo, os cuidadores familiares eram em sua maioria do sexo feminino (81,6%), conforme o encontrado em estudos anteriores. <sup>(2,5,7,8,9,10,11)</sup> Assim é o que se espera socialmente, pois o papel do cuidador foi colocado no decorrer da história da humanidade como responsabilidade da mulher e tem passado de geração em geração como natural, pois está inscrito socialmente no papel de mãe. <sup>9</sup>

Por outro lado, trabalhos mais recentes defendem a idéia de que atualmente esta não é mais uma realidade preponderante, sendo a atividade do cuidador também moldada pelo vínculo de parentesco, porém, o homem ainda está aprendendo a exercer este papel. <sup>12</sup>

A média de idade dos cuidadores foi de 56 anos variando de 20 a 89 anos e essa função foi em sua maioria exercida pelos filhos e cônjuges semelhante ao encontrado em outros estudos, que apontam o cuidado ao idoso como sendo tradicionalmente prestado dentro da família. <sup>(10,13,14,15,16,17,18)</sup> Considerando que alguns cuidadores também eram idosos seria importante avaliar possíveis limitações decorrentes deste perfil. Esses cuidadores deverão receber atenção a sua saúde, tendo em vista que a atividade de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos ao cuidador. <sup>19</sup>

Em vários estudos <sup>(2,13,15)</sup> o grau de dependência dos idosos foi avaliado com a utilização da escala para as atividades básicas da vida diária (Lawton e Brody). Neste estudo, os idosos portadores de D.A. apresentaram mais dependência nas atividades relacionadas ao uso de medicação, na realização de reparos domésticos, no trabalho e na locomoção, limitações estas que podem tornar o papel de cuidador, uma atividade das mais desgastantes. <sup>13</sup> (Tabela 1).

Essa dependência dos cuidados pode interferir nas relações interpessoais familiares dos idosos com D.A., pois a interdependência demanda um tipo de resiliência com conseqüente aceitação de que há um impedimento de maturação mútua desta relação. <sup>20</sup>

Os resultados médios relativos aos escores globais e das dimensões avaliadas pelo CBS deste estudo mostraram as dimensões tensão geral, isolamento e decepção com maior impacto na qualidade de vida do cuidador, sendo as menores médias obtidas nos domínios envolvimento emocional e ambiente. Estes dados vêm colaborar com os resultados obtidos em outros estudos que avaliaram a qualidade de vida em cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer, artrite reumatóide e acidente vascular encefálico<sup>(21,22,23)</sup> (Tabela2).

Vale ressaltar que na avaliação do domínio ambiente, as questões podem ter gerado uma dificuldade na interpretação das mesmas, fato que pode ter influenciado os escores obtidos.

Estudos referem que devido à ocorrência gradativa de sintomas mentais dos cuidadores, estes acabam se tornando “pacientes”. Esses estudos afirmam que quanto menor o nível de suporte social, maior a sobrecarga do cuidador.<sup>(2,11,24)</sup>

Néri e Sommerhalder (2002)<sup>2</sup> Chamaram a atenção que há evidências de que os desgastes físicos, mentais e excessivos estados emocionais negativos estão relacionados a reações inadequadas aos problemas.

Analisando os itens que compõem as dimensões do questionário CBS neste estudo, os itens de maior impacto na qualidade de vida dos cuidadores foram o desgaste físico e mental por considerarem o cuidar um problema de difícil enfrentamento, gerando um excesso de responsabilidades. Outros estudos envolvendo esta temática mostraram que o desgaste físico e emocional do cuidador compromete o seu auto cuidado.<sup>(10,25)</sup> O desgaste emocional observado é referendado em outros estudos com pacientes com doenças demenciais onde são relatados comportamentos inadequados socialmente, provocados pela perda da censura ocasionando aos cuidadores vivências embaraçosas que podem gerar sentimentos conflituosos entre o amor ao ente querido no caso de familiar e a vergonha e/ou raiva provocada pelo comportamento

considerado inadequado, neste estudo este termo teve média de 1,78 e 1,82, respectivamente <sup>(20,26)</sup> (Tabela 3).

Na dimensão do envolvimento emocional apresentado no estudo foi observado um maior comprometimento da QV com a média de 1,83 nos cônjuges, seguido de irmãos com 1,77, isto reforça estudos anteriores que afirmam a associação em relação ao grau de parentesco, verificando que os cônjuges são os que sofrem maior impacto ao cuidar <sup>21</sup> (Tabela 4).

A média de tensão vivenciada pelo cuidador foi de maior valor entre cônjuges e filhos, o que nos leva a inferir sobre os múltiplos papéis desempenhados pela mulher, maioria entre os cuidadores desta amostra, tais como de mãe, esposa, dona de casa e algumas vezes profissional. A cultura brasileira reforça o vínculo do cuidador familiar e até assegura no texto constitucional através do artigo nº 229 “dizem os filhos maiores de idade tem o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidades” e também no Estatuto do Idoso em seu artigo 3º, parágrafo único, o qual cita a “priorização do atendimento ao idoso por sua própria família”.

No que tange ao grau de parentesco Santos & Rifiotis<sup>26</sup> referem que, o que interfere na escolha dos cuidadores familiares são as relações de parentesco, das articulações de gênero e das gerações que se estabelecem ao longo de uma vida em comum.

Na amostra estudada residir com o portador de DA foi estatisticamente significativa em relação ao comprometimento da qualidade de vida, pois esse fato parece aumentar a exposição dos cuidadores aos efeitos negativos dessa atividade, elevando conseqüentemente os níveis de tensão.

Estudo realizado recentemente revelou que cuidadores que exerciam maior tempo com os pacientes com Doença de Alzheimer, apresentaram maior depressão e ansiedade, considerando o fato de residirem com o paciente. <sup>29</sup>.

Outros estudos evidenciaram que o cuidador ao assumir sozinho os cuidados, manifesta freqüentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não sente apoio de outros familiares<sup>25</sup>. Isto reforça os resultados deste estudo, pois o fato de morar com o paciente foi significativo apresentando média de comprometimento de qualidade de vida de 2,79% na tensão geral, 2,31 no isolamento e 2,31 na decepção (Tabela 4).

Entretanto outros estudos Santos, Pelzer e Rodrigues (2007)<sup>30</sup> referem que para o idoso, morar com o cuidador traz benefícios, uma vez que sua demanda de cuidados tem maior possibilidade de ser atendida de forma imediata e ininterrupta dia após dia. Em contrapartida para os cuidadores, aumenta a exposição aos efeitos negativos dessa atividade, conseqüentemente comprometendo sua qualidade de vida.

Na dimensão tensão geral, relacionada ao estado civil, a qualidade de vida comprometida foi dos solteiros, e na dimensão de isolamento e decepção a QV se mostrou mais prejudicada nos separados/divorciados. Pode-se inferir que os estados civis de solteiro, separado/divorciado influenciam nas respostas emocionais do cuidador por sentimento de solidão (Tabela 4).

Apesar da prestação de cuidados ser uma tarefa de tempo integral para alguns cuidadores, nesse estudo 46,9% acumulava uma ocupação fora do contexto da prestação de cuidados. Isto parece poder influenciar positivamente ou não a qualidade de vida do cuidador. Neste estudo as dimensões do CBS tensão geral, isolamento, decepção e envolvimento emocional tiveram média menor, entre os cuidadores que possuíam outra ocupação, levando a percepção desse fato como benefício por se constituir em escape às tarefas de cuidador (Tabela 4). A ocupação profissional permite a oportunidade de conviver e interagir com outras pessoas. Entretanto, a conciliação das responsabilidades de ser cuidador e profissional não é fácil, cuidadores afirmaram ser conflitivo manter um trabalho extradomiciliar. <sup>(30,31,32,33)</sup>

Estudos afirmam que a sobrecarga de tarefas impostas ao cuidador, gera a impossibilidade de participar de relações sociais, privando-o de contato com amigos, vizinhos e grupos.<sup>(19,34)</sup>

Esse fato corrobora com o encontrado na avaliação da dimensão isolamento, onde a diminuição de vida social foi o item com maior média de comprometimento de QV (Tabela 3).

Ainda nesse contexto sabe-se que durante o processo de cuidar um dos maiores obstáculos é a impossibilidade de sair, pois de forma geral os cuidadores ficam atrelados a responsabilidade e a preocupação com o idoso.<sup>(34,35,36)</sup>

Os cuidadores da amostra que prestavam cuidados há mais de seis anos, apresentavam a qualidade de vida mais comprometida em relação à tensão geral, e os que tinham de 4-6 anos de cuidado em relação ao isolamento, decepção, envolvimento e ambiente (Tabela 4). O cuidar gera cansaço físico e emocional, pois existe uma dinâmica no processo de cuidar que é uma relação tensionada, onde os fatores psico-sociais interferem na forma dos sentimentos<sup>3</sup>.

Contrariando esses dados outro estudo revelou que o cuidador com mais tempo de estudo sofreu mais impacto subjetivo.<sup>21</sup>

O tempo de cuidado superior a 4 anos causou impacto sobre a qualidade de vida em todas as dimensões, este resultado parece ser controverso na literatura, pois alguns estudos registram este impacto e outros verificavam que impacto e tempo de cuidado não se associam.<sup>(15,29,43)</sup>

Quanto à religião, os não praticantes apresentaram qualidade de vida mais comprometida, com uma média geral de 2,57, sendo significativa a sua relação com a QV, na dimensão ambiente, levando a pensar que a oração permite momentos de tranquilidade, serenidade e fé, no enfrentamento das dificuldades da vida (Tabela 4). Estudos revelaram a importância da religião e espiritualidade para enfrentar as intercorrências do cuidar, tomando

a religião uma forma de alento, apoio e atuando como mediadores da tarefa de cuidar.<sup>(2,3,37,38)</sup>

Estudos mostraram que cuidadores que usaram a crença religiosa ou espiritual para enfrentar a situação do cuidado tiveram uma melhor relação de cuidado e percepção de benefícios.<sup>(38,2)</sup>

Por ser a D.A. uma morbidade de custos elevados a renda familiar tende a ser utilizada como um dos parâmetros para definir saúde familiar, uma vez que, os custos com assistência ao idoso cai, a renda familiar para outras necessidades o que poderá repercutir com a saúde da família.

Estudos relatam que os custos econômicos da doença se devem a dois fatores: de um lado, a crescente necessidade de cuidados e à continuidade de atenção; por outro, ao cuidador que com frequência, precisa sair de seu trabalho para cuidar, com perda de sua renda, quando justamente aumentam os gastos.

Nesse estudo a presença de pessoal contratado leva a inferir que há um gasto onerando a renda familiar. Outros resultados de estudos anteriores sugerem que a repercussão é realmente grande e chega a comprometer em média 66% da renda familiar<sup>39</sup> e a contribuir no desgaste emocional dos cuidadores.<sup>34</sup>

Os resultados do estudo atual mostraram que a renda predominante foi de 2 a 5 salários mínimos (55,1%) e que entre 69,4% dos cuidadores que tinham ajuda para cuidar, 38,2% recebiam esta ajuda de pessoas contratadas. Isto leva a inferir, que devido às dificuldades em cuidar, a ajuda de outrem pode se tornar uma importante necessidade, mas por outro lado compromete a renda da família.

No presente estudo foi observado que os cuidadores que tinham ocupação anterior ao diagnóstico familiar, em 83,7% destes após ter assumido a função de cuidador 36,8% deixaram de exercer sua ocupação profissional passando a viver exclusivamente para cuidar

do idoso, o que mostra uma queda na renda familiar e conseqüente comprometimento da saúde da familiar.

Em relação à escolaridade, houve um comprometimento na QV do cuidador nas dimensões de tensão média, decepção e ambiente mais elevado no grupo que não possuía escolaridade, resultado semelhante ao encontrado por Medeiros (1998), no qual cuidadores analfabetos e alfabetizados apresentaram maior escore, entretanto, a dimensão isolamento e envolvimento emocional foi mais comprometida em quem possuía uma escolaridade mais elevada (Tabela 4).

Podemos inferir que a percepção que o cuidador tem sobre si prescinde ter escolaridade, porém, não altera os vínculos afetivos que são mais fortes. A escolaridade contribui para uma melhor compreensão, conseqüentemente para um melhor preparo para a aprendizagem dessa função. <sup>(1,35,40,41,42)</sup>

Estudos realizados constataram que o único efeito significativo direto relacionada ao alto nível educacional, foi entre tensão e avaliação subjetiva da saúde, e o nível educacional mais baixo foi constituído religiosos e estes tenderam a perceber mais benefícios nas atividades de cuidar.

Na dimensão ambiente, o que mais comprometeu a qualidade de vida dos cuidadores foi à preocupação quanto ao cuidar, isto nos mostra a necessidade de uma assistência efetiva dos profissionais de saúde para transmitir conhecimentos e habilidades para o cuidador saber lidar com as necessidades dos cuidados ao portador de D.A., e assim diminuir a tensão no enfrentamento dos problemas, os desgastes físicos, mentais e facilitar o trabalho beneficiando a ambos cuidador e idoso.

No item dimensão “decepção”, a expectativa de que a vida fosse diferente, apresenta a segunda maior média no comprometimento da QV, pois os cuidadores referiam que tinham planos e propostas de vida diferentes do que estavam vivenciando. O que corrobora com

estudos anteriores, que citam que os cuidadores por se encontrarem com plano e proposta de vida de mais tranqüilidade, filhos criados, atividades profissionais realizadas vivenciavam uma quebra nesta expectativa com o quadro crônico instalado no seu familiar. Isto mostra a necessidade que os cuidadores têm de um acompanhamento, pois o fato de se ter um familiar com D.A. não é escolha, mas precisa ser aceito, enfrentando e encarando não como obrigação, mas com amor que aquele ser merece. Isto muitas vezes no dia a dia é difícil se não houver alguém com quem o cuidador possa dividir ou desabafar seus medos, suas angústias e seus sentimentos nesses longos anos. Os serviços de saúde devem estar atentos a estas necessidades, desde que o melhor local onde um idoso com D.A. possa estar é uma casa com o amor de seus familiares.

### **Considerações Finais**

Ao exercer o papel de cuidador, o indivíduo tem à frente diversas, complexas e desafiadoras atribuições, que variam desde a assistência para a realização de atividades de vida diária, tais como cuidados pessoais, administração de medicamentos e outras tarefas de suporte sociológico/psicológico e legal ao idoso. Tais atividades requerem do cuidado uma apropriada capacidade de relacionamento.

No nosso estudo a média do escore do CBS foi um dado significativo para avaliar a qualidade de vida, por ser um instrumento de fácil aplicação. Entretanto se faz necessário uma abordagem explicativa para evitar tendenciosidade nas respostas. O cuidador em sua maioria expressou seus sentimentos no momento da entrevista, alguns se emocionaram e referiram ser importante e confortável poder externar o que estavam sentindo.

O perfil dos participantes deste estudo se assemelhou ao encontrado na literatura nacional e internacional, sendo a maioria cuidadores do sexo feminino, esposas ou filhos, na meia idade que acumulam atividades da casa e a tarefa de cuidar.

A avaliação da qualidade de vida dos cuidadores demonstrou maior comprometimento da qualidade de vida decorrente dos aspectos avaliados nas dimensões tensão geral, isolamento e decepção. Foram significativamente associadas à pior QV na percepção dos cuidadores, o fato de residir com o idoso e não possuir outra ocupação e de não ser praticante de nenhuma religião.

Há necessidade de apoio formal é importante para a vida dos cuidadores, diversos autores alertam para a necessidade urgente de apoio formal a cuidadores, pois a maior colaboração vem de outros familiares.

Em relação à complexidade da relação idoso portador de D.A. e o cuidador familiar, a presente pesquisa confirma o relatado na literatura, e evidencia a necessidade de novos estudos, que venham estimular iniciativas de implantar redes formais de apoio a unidades associadas por instituições públicas e privadas de qualidade e realizar estudos para auxiliar no planejamento de políticas sociais.

## **REFERÊNCIAS**

1. Lopes MA, Bottino CMC. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arq. Neuro-Psiquiatria*, 2002; 60(1): 61-69.
2. Neri ALE, Sommerhalder C. As duas faces do cuidar e do bem estar do cuidador. In: Neri ALE Organizadores. *Cuidar do idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea 2002; 9-63.
3. Mendes PBMT. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. São Paulo 1995. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) PUC – São Paulo.
4. Karsch UMS, Leal MGS. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: Karsch UMS (org.) *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: Educ 1998.

5. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. *Rev. Bras. Reumatol*, 1998; 38(4): 189-192.
6. Lawton MP, Brody E. Assessment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living. *The gerontol*. 1969; 9: 179-186.
7. Lurdes A, Storani MSB. Demência impacto para a família e a sociedade. In: Papaléo Neto M. *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento uma visão globalizada*. São Paulo: Atheneu, 2002: 146-152.
8. Perracini MR, Neri AL. Tarefas de cuidar : com a palavra mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: Neri AL(org.) *Cuidados ao cuidar: questões psicológicas*. Campinas: Alínea 2002: 133-162.
9. Caldas CP. Cuidado familiar: a importância da família na atenção à saúde do idoso. In: Saldanha AL, Caldas CP (org.) *Saúde do idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: Interciência, 2ed. 2004: 41-47.
10. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq. Ciência Saúde*. 2004; 11 (2): 100-104.
11. Souza NR, Oliveira AA, Oliveira MML, Santos CUS, Silva ACC, Vilela ABA. Olhar sobre o cuidador de idosos dependentes. *Rev. Saúde com*. 2005; 1 (1): 2-12.
12. Bulla LC, Santos GA dos, Silva PS, Pedebos GL, Prieb G, Martins RR. Ser cuidador: o importante papel da família. In: Terra NL, Dornelles B. *Envelhecimento bem sucedido*. Programa Geron. 2 ed. EDIPUCRS, 2003.
13. Luzardo AR, Gonimi MOC, Silva APSS Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto contexto Enf*. 2006; 15 (4): 587-594.
14. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública* 2003; 19 (3): 861-866.
15. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev. Saúde Publica* 2004; 38 (6): 835-841.
16. Martins T, Ribeiro JP, Garreti. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doença*. 2003; (4) 1: 131-148.
17. Diogo MJDE, Ceolim MF, Cintra FA. Orientações para idosos que cuidam de idosos: relato de experiência. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2005; 39(1): 97-102.
18. Fonseca AM, Soares E. O processo saúde-doença e o cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer. *Fam. Saúde Desenvolvimento*. 2006; 8 (2): 163-167.
19. Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Ver. Gaúcha Enferm*. 2008; 29 (1): 47-53.

20. Lima LD de, Marques JC. Relações interpessoais em familiares com portador da doença de Alzheimer. *Psico Porto Alegre* 2007; 38 (2): 157 – 165.
21. Lemos ND, Gazzola JH, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade* 2006; 15 (3): 170-175.
22. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AA. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Sacale” *Rev. Bras. Reumatol* 1998; 38 (4): 193-199.
23. Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregivers burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch. Phys Med Rehabil* 1996; 77:177-182.
24. Silveira TM. O Sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos Envelhecimento* 2000; 3 (4) 13-28.
25. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção do familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum*. 2004; 26 (1): 133-145.
26. Santos SMA, Rifiots T. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade inter-familiar. *Arq. Geriat*. 2004; 4 (3) 111-164.
27. Constituição Federal (Br) 7ª ed. Revisão atual. São Paulo. Revis. dos Tribunais, 2003.
28. Ministério da Saúde Política Nacional ao Idoso (Estatuto do Idoso)
29. Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magali RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev. Assoc. Méd. Bras*. 2007; 53 (6): 497-501.
30. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Ver. Bras. Ciência do Envelh. Hum*. 2007; 4 (2): 114-126.
31. Figueiredo D, Souza L. Dificuldades e fontes de satisfação percebidas por cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Rev. Port. de Saúde Pública*. 2008; 26 (1): 15-24.
32. Souza AS, Meira EC, Neri IG, Silva JÁ, Gonçalves LHT. Fatores de risco de maus tratos ao idoso na relação idoso/cuidados em convivência intrafamiliar. *Textos envelhecimento*. 2004; 7 (2): 63-84.
33. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar (dissertação) São Paulo. Fac. Méd. USP, 2003.

34. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do Idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev. Eletrônica de Enfermagem* 2004; 6 (2): 254-271 disponível em [www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br)
35. Fonseca NR. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico 2006, capturado em 18/08/2007, disponível em [www.fsba.educ.br](http://www.fsba.educ.br).
36. Vilela LP, Caramelli P. A doença de Alzheimer na visão de familiares pacientes. *Rev. Associação Méd. Brasil* 2006; 52 (3): 148-152.
37. Medeiros SARR, Velásquez MD, Daldio MC, Marques OD. As trajetórias de vida dos cuidadores principais. IN: KArsch USM (org.) *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC 1998: 87-145.
38. Machado ALG, Freitas CHA de, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev. Bras. Enferm.* 2007: 60 (5).
39. Veras RP, Caldas CP, Dantas SB, Samelo LG, Sicsú B, Motta LB de, Cardinale C. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Rev. Psiquiatr. Clin.* 2007: 34 (1) 2464-2466.
40. Caldas CP. Cuidado do idoso que vivencia uma síndrome demencial: a família como cliente da enfermagem. *Texto contexto enfermagem*. 2001; 10 (2): 68-93.
41. Larvinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos de familiares envolvidos. *Acta Scientiarum*. 2004; 26 (1): 41-45.
42. Cupetino APFB, Aldwin CM, Oliveira BHD. Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida dos cuidadores. *Interação em Psicologia* 2006; 10 (1): 9-18.
43. Picolli F, Pedroso M. Qualidade de vida de cuidadores não profissionais em portadores de Alzheimer. *Lagos* 2006; 17 (1): 53-62.
44. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996; 4 (2 supl): 15-25.

**ANEXOS**

**ANEXO A - CAREGIVER BURDEN SCALE - CBS****Caregiver Burden Scale (CBS)**

Instrução: Para cada uma das questões abaixo, você deve dar uma única resposta, dependendo da frequência com que as situações citadas ocorrem. Escolha entre “de modo algum”, “raramente”, “algumas vezes” e “freqüentemente”.

**I) TENSÃO GERAL:**

1 Você acha que está enfrentando problemas que são difíceis de resolver, ao cuidar de seu parente?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Freqüentemente( )

2 Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Freqüentemente( )

3 Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Freqüentemente( )

4 De um modo geral, você se sente cansado e esgotado fisicamente?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Freqüentemente( )

5 Você se sente preso pelo problema do seu parente?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Freqüentemente( )

6 Você acha que é muito desgastante mentalmente ou muito preocupante cuidar do seu parente?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Freqüentemente( )

7 Você acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Freqüentemente( )

8 Você acha que passa tanto tempo cuidando de seu parente, que não sobra tempo para você?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Freqüentemente( )

**II) ISOLAMENTO:**

9 Você evita convidar amigos e conhecidos para sua casa, por causa do problema de seu parente?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

10 O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

11 O problema do seu parente impediu você fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

### III DECEPÇÃO:

12 Você acha que a vida tem sido injusta com você?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

13 Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

14 Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

15 Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

16 Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando de seu parente?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

### IV ENVOLVIMENTO EMOCIONAL

17 Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

18 Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

19 O comportamento do seu parente deixa você em situação embaraçosa, difícil, perante outras pessoas?

1 De modo algum( ) 2 Raramente( ) 3 Algumas vezes( ) 4 Frequentemente( )

### V AMBIENTE

20 O ambiente de sua casa torna difícil para você cuidar de seu parente?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Frequentemente( )

21 Você se preocupa em não estar cuidando direito de seu parente?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Frequentemente( )

22 Exista algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele (por ex.: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problema com vizinhança)?

1De modo algum( ) 2Raramente( ) 3Algumas vezes( ) 4Frequentemente( )

### PONTUAÇÃO

De modo algum = 1

Raramente 2

Algumas Vezes=3

Frequentemente=4

O escore para cada dimensão é obtido pela média aritmética dos valores de cada item que compõem a dimensão e o escore global, calculando-se a média aritmética dos escores atribuídos aos 22 itens, podendo variar 1 a 4, sendo tanto maior quanto maior o impacto.

**ANEXO B - ESCALAS DAS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA – AVD****ESCALAS DAS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA – AVD**

(Lawton &amp; Brody, 1969)

Paciente: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Data de Avaliação: \_\_\_\_\_

**1. Cuidados Pessoais****A - Alimentação**

0 = normal

1 = independente, mas lento ou derrubando a comida

2 = necessita de ajuda para cortar ou servir, derruba com frequência

3 = deve ser alimentando na maioria refeições

**B – Vestir-se**

0 = normal

1 = independente, mas lento e desajeitado

2 = seqüência errada, esquece itens

3 = necessita de ajuda para vestir-se

**C – Banho**

0 = normal

1 = banha-se só, mas necessita ser lembrado

2 = banha-se só, com assistência

3 = deve ser banhado por outros

**D – Eliminações fisiológicas**

0 = vai ao banheiro independentemente

1 = vai ao banheiro quando lembrado: alguns problemas

2 = precisa de assistência para a atividade

3 = não tem controle sobre fezes e urina

**E – Medicação**

0 = lembra sem ajuda

1 = lembra-se quando a medicação é deixada em local especial

2 = necessita de lembretes escritos ou falados

3 = deve receber a medicação de outros

**F – Interesse na aparência pessoal**

0 = o mesmo de sempre

1 = interessa-se quando vai sair, mas não em casa

- 2 = permite ser arrumado ou o faz quando solicitado
- 3 = resiste para ser limpo e trocado por terceiros

## **2. Cuidados Domésticos**

### A – Preparação de comidas, cozinhar

- 0 = planeja e prepara comidas sem dificuldades
- 1 = cozinha, mas menos que o habitual ou com menos variedade
- 2 = pega a comida somente se esta já estiver preparada
- 3 = nada faz para preparar a comida

### B – Arrumação da mesa

- 0 = normal
- 1 = independente, mas lento ou desajeitado
- 2 = esquece-se de itens ou os coloca em local errado
- 3 = não realiza mais esta atividade

### C – Trabalhos domésticos

- 0 = mantém a casa como de costume
- 1 = faz apenas metade do seu trabalho
- 2 = ocasionalmente varre a casa ou faz pequenos serviços
- 3 = não mais cuida da casa

### D – Reparos domésticos

- 0 = realiza todos os reparos habituais
- 1 = realiza ao menos metade dos reparos habituais
- 2 = ocasionalmente faz reparos menores
- 3 = não faz mais nenhum reparo

### E – Lavar roupas

- 0 = lava-as como de costume (rotina)
- 1 = lava com menor frequência
- 2 = lava apenas se lembrado; esquece o sabão
- 3 = não lava mais as roupas

## **3. Trabalho e recreação**

### A – Trabalho

- 0 = trabalha normalmente
- 1 = problemas leves com responsabilidades de rotina
- 2 = trabalha em atividade mais fácil ou meio período; medo de perder o emprego
- 3 = não trabalha mais

### B – Recreação

0 = a mesma habitual

1 = atividade recreacional menos freqüente

2 = perdeu certas habilidades necessárias para atividades recreativas; deve ser persuadido a participar das atividades

3 = não possui mais atividades recreacionais

#### C – Organizações

0 = comparece a encontros; mantém as responsabilidades como sempre

1 = comparece menos freqüentemente

2 = comparece ocasionalmente; não tem maiores responsabilidades

3 = não comparece mais aos encontros

#### D – Viagens

0 = o mesmo que o habitual

1 = viaja se alguém mais dirigir

2 = viaja em cadeiras de rodas

3 = limitado à casa ou ao hospital

### **4. Compras e dinheiro**

#### A – Compra de comidas

0 = normal

1 = esquece de itens ou compra itens desnecessários

2 = necessita ser acompanhado enquanto faz as compras

3 = não mais faz as compras

#### B – Uso do dinheiro

0 = normal

1 = tem dificuldade de pagar valores exatos, contar o dinheiro

2 = perde ou coloca o dinheiro em local errado

3 = não mais manipula o dinheiro

#### C – Administração das finanças

0 = pagamento de contas e serviços bancários normais

1 = paga contas atrasadas, dificuldade para preencher cheques

2 = esquece de pagar as contas, problemas para administrar o saldo bancário; necessita ajuda de terceiros

3 = não administra mais as finanças

### **5. Locomoção**

#### A – Transporte público

- 0 = utiliza transporte público normalmente
- 1 = utiliza transporte público menos freqüente
- 2 = perde-se utilizando transporte público
- 3 = não usa mais transporte público

#### B – Condução de veículos

- 0 = dirige normalmente
- 1 = dirige mais cautelosamente
- 2 = dirige menos cautelosamente; perdeu-se enquanto dirigia
- 3 = não mais dirige

#### C – Mobilidade pela vizinhança

- 0 = normal
- 1 = sai de casa menos freqüentemente
- 2 = perde-se nas proximidades da casa
- 3 = não sai mais desacompanhado/a

#### D – Locomoção fora de locais familiares

- 0 = normal
- 1 = ocasionalmente fica desorientado em locais estranhos
- 2 = fica muito desorientado mas locomove-se se acompanhado
- 3 = não é mais capaz de sair

### **6. Comunicação**

#### A – Uso do telefone

- 0 = normal
- 1 = liga apenas para alguns números familiares
- 2 = apenas atende ao telefone
- 3 = não usa mais o telefone

#### B – Conversas

- 0 = normal
- 1 = menos falante; dificuldade de lembrar-se de nomes ou palavras
- 2 = comete erros ocasionais de fala
- 3 = fala quase ininteligível

#### C – Compreensão

- 0 = compreende tudo que lhe é dito
- 1 = solicita que repitam
- 2 = tem dificuldade em compreender conversações ou palavras específicas, ocasionalmente
- 3 = não compreende o que as pessoas falam na maior parte do tempo

#### D – Leitura

0 = normal

1 = Lê com menor frequência

2 = tem dificuldade em compreender conversações ou palavras específicas

3 = Não compreende o que as pessoas falam na maior parte do tempo

E – Escrita

0 = normal

1 = escreve com menor frequência, erros ocasionais

2 = apenas assina o nome

3 = nunca escreve

## **7. Relações Sociais (Cônjuge)**

A – Relações Familiares

0 = normais

1 = pequenos problemas matrimoniais

2 = sérios problemas matrimoniais

3 = divorciado, separado, sem mais relacionamento

B – Relações familiares (crianças)

0 = normal

1 = facilmente irritável, punições intempestivas

2 = negligencia as necessidades físicas e emocionais dos filhos

3 = incapacitado para cuidar das crianças

C – Amigos

0 = encontra os amigos com a mesma frequência

1 = encontra os amigos com menor frequência

2 = aceita visitas mas não procura companhia

3 = recusa-se a vida social; insulta os visitantes

**Pontuação Total - /90**

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA****Roteiro da Entrevista**

Registro: \_\_\_\_\_

Local da Entrevista: 1 ( ) NAI 2 ( ) Residência

***Dados de Identificação*****Paciente**

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: 1 ( ) masculino 2 ( ) feminino

Estado Civil: 1 ( ) solteiro 2 ( ) casado 3 ( ) divorciado 4 ( ) viúvo

**Diagnóstico:**

Início da Doença: \_\_\_\_\_

Filhos: 1 ( ) sim 2 ( ) não

Quantos: 1 ( ) 1 filho 2 ( ) 2 filhos 3 ( ) 3 filhos 4 ( ) 4 filhos 5 ( ) mais de 4 filhos

Escolaridade: 1 ( ) fundamental completo 2 ( ) fundamental incompleto 3 ( ) ensino médio completo 4 ( ) ensino médio incompleto 5 ( ) superior completo 6 ( ) superior incompleto 7 ( ) analfabeto

**Cuidador**

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Grau de Parentesco: \_\_\_\_\_

Sexo: 1 ( ) masculino 2 ( ) feminino

Estado Civil: Estado Civil: 1 ( ) solteiro 2 ( ) casado 3 ( ) divorciado/separado 4 ( ) viúvo

Escolaridade: 1 ( ) fundamental completo 2 ( ) fundamental incompleto 3 ( ) ensino médio completo 4 ( ) ensino médio incompleto 5 ( ) superior completo 6 ( ) superior incompleto 7 ( ) analfabeto

Ocupação anterior: \_\_\_\_\_

Ocupação atual: praticante 1 ( ) sim 2 ( ) não

Religião: \_\_\_\_\_

praticante 1 ( ) sim 2 ( ) não

Renda familiar mensal:

Casa própria: 1 ( ) sim 2 ( ) não

Eletrodomésticos: 1 ( ) sim 2 ( ) não

Quais? 1 ( ) TV 2 ( ) geladeira 3 ( ) fogão 4 ( ) DVD 5 ( ) lavadora de roupa 6 ( ) computador

Quantas pessoas moram: \_\_\_\_\_

O paciente mora com você: 1 ( ) sim 2 ( ) não

Há quanto tempo: \_\_\_\_\_ (anos)

Há quanto tempo você cuida? \_\_\_\_\_ (anos)

Tem ajuda de para cuidar? 1 (  )sim    2 (  ) não. Se sim quem? \_\_\_\_\_

Já participou de algum treinamento para cuidador: 1 (  )sim    2 (  )não. Em caso positivo onde e quando?

\_\_\_\_\_

O que você pensa sobre o treinamento?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****I Dados de Identificação**

Nome: \_\_\_\_\_  
Idade: \_\_\_\_\_  
Sexo: \_\_\_\_\_

**II Dados Sobre a Pesquisa Científica**

1 Título

2 Pesquisador: Antonia Maria da Silva Santos (Docente do Departamento de Enfermagem da UFPE e mestranda de Ciências da Saúde)

3 Avaliação de Risco da Pesquisa:

(    ) sem risco (  ) risco mínimo (    ) risco médio (    ) risco máximo

(possibilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

**III Esclarecimento**

O(a) Sr.(a) está convidado(a) a participar de uma pesquisa sobre a percepção de perdas e ganhos subjetivos dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer, dos cuidadores de pacientes do ambulatório de neurologia do NAI. Para isso, vou fazer algumas perguntas ao Sr.(a). Espero que os resultados alcançados nos ensinem mais e tragam benefícios para o Sr.(a) e para outros cuidadores. Sua participação não é obrigatória, é voluntária e poderá desistir sem nenhum problema, sem que isso traga qualquer tipo de prejuízo junto ao NAI. Tudo o que for falado será confidencial, e será usado em eventos científicos, sem mencionar nenhuma identificação. Qualquer dúvida que tiver, agora ou depois, poderá ser esclarecida. Se estiver de acordo com estes termos, por favor assine abaixo. Uma cópia ficará com o(a) Sr.(a) e outra comigo.

**IV Consentimento Pós-Esclarecido**

Eu, \_\_\_\_\_ após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar do presente protocolo de pesquisa.

Recife,    de    de    .

\_\_\_\_\_  
Assinatura do sujeito da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador