

**Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**

Cheila Cristina Leonardo de Oliveira Gaioli

**Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis
sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência**

**Ribeirão Preto
2010**

Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis
sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência

Cheila Cristina Leonardo de Oliveira Gaioli

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica: o doente, a doença e as práticas terapêuticas

Orientador: Profa. Dra. Antonia Regina Ferreira Furegato

Ribeirão Preto

2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Gaioli, Cheila Cristina Leonardo de Oliveira

Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência / Gaioli, Cheila Cristina Leonardo de Oliveira; orientadora: Antonia Regina Ferreira Furegato – Ribeirão Preto, 2010.

105p. : il. ; 30cm

Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Linha de pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica: o doente, a doença e as práticas terapêuticas - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Cuidadores 2. Doença de Alzheimer 3. Enfermagem 4. Resiliência 5. Depressão I. Furegato, Antonia Regina Ferreira. II. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. III. Título

FOLHA DE APROVAÇÃO

Gaioli, Cheila Cristina Leonardo de Oliveira
Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da
saúde associadas à resiliência

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título Doutor em Ciências, Programa de
Pós-Graduação Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, que permitiu que esse trabalho fosse realizado, pelas pessoas especiais que tem colocado em minha vida e pelo cuidado em todos os momentos.

Aos **meus pais, Dito e Maria José** pelo exemplo de força nas adversidades da vida.

Aos **meus meninos, Nei, João Lucas e Davi**, pela compreensão e amor sempre.

À **profª Drª. Antonia Regina Ferreira Furegato** pelo exemplo de orientação cuidadosa, motivação e compreensão.

À **profª Drª. Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues** por me acolher no início de toda esta jornada de estudos.

Ao **prof. Dr. Jair Lício Ferreira Santos** por seu conhecimento e sua gentileza em lidar com as pessoas.

À **amiga Helena Megumi Sonobe** pela amizade, companheirismo, estímulo, dedicação e sugestões sempre oportunas.

Ao **prof. Dr. Francisco de Assis Carvalho do Vale** pelo exemplo de dedicação e seriedade com os idosos e suas famílias.

À **amiga Aline Cristina Gratão** pela amizade e ajuda imprescindível no início do trabalho.

À **amiga Marly Nagy Teodoro** pela amizade e imensa preocupação com os cuidadores de idosos com demências.

Aos **cuidadores e idosos** que contribuíram para a realização deste trabalho.

RESUMO

Gaioli, C.C.L.O. **Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência.** 2010. 105f. (Tese Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2010.

As manifestações da doença de Alzheimer geram múltiplas e progressivas demandas de cuidado. A sobrecarga decorrente pode ser responsável pela manifestação de doenças somáticas e de depressão e alterar a capacidade resiliente do cuidador. O estudo teve como objetivo identificar o perfil, as variáveis sociodemográficas, de saúde e a presença de depressão de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer e sua associação com indicadores de resiliência. Trata-se de pesquisa exploratório-descritiva em que os dados foram coletados no Ambulatório de Neurologia Comportamental do Hospital das Clínicas e no Ambulatório de Neurogeriatria do Centro de Saúde Escola, ambos da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no período de fevereiro de 2009 a janeiro de 2010. A amostra constou de 101 cuidadores de ambos os sexos, maiores de 18 anos, consanguíneos ou não e que exerciam a função do cuidado com o mesmo idoso há pelo menos um ano. Utilizou-se o Inventário de Depressão de Beck e a Escala de resiliência para caracterizar o perfil do cuidador. Os resultados referentes à identificação dos sujeitos, dados de saúde e do cuidado foram submetidos à análise estatística descritiva, associando os indicadores de resiliência pelo teste exato de Fisher. Os dados do IDB foram classificados segundo escore de rastreamento e foi realizada análise qualitativa das questões do teste. O *escore* final da Escala de Resiliência foi analisado em tercís (baixo, médio e alto) para encontrar os indicadores de resiliência. Os resultados evidenciaram que 59% dos idosos eram do sexo feminino, 85% estudaram até quatro anos e 48% estavam acima dos 75 anos. Quanto ao estadiamento da demência, 43,5% apresentaram demência moderada; apenas três idosos não apresentaram prejuízo cognitivo ao Mini Exame do Estado Mental. Quanto aos cuidadores, 83% eram do sexo feminino; 80% tinham 46 ou mais anos; 40,6% tinham até quatro anos de escolaridade; maioria (78,3%) casada; 94% eram cuidadores familiares, e, desses, 47,5% eram filhos; 57,4% recebiam até três salários mínimos e 55,4% morava na mesma residência que o idoso. Referente ao estado emocional, 68,3% dos cuidadores referiram mudanças; 70,2% referiram cansaço, 64,3% irritabilidade, 51,4% alteração no sono. O tempo dedicado ao cuidar foi de 24 horas diárias para 42% dos cuidadores. Na tarefa de cuidar, 64,5% recebiam ajuda de outras pessoas e 76% dos cuidadores afirmaram possuir algum conhecimento sobre a doença de Alzheimer. O significado atribuído à tarefa de cuidar foi, para 71,3% dos cuidadores, de retribuição e 77,2% referiram satisfação em cuidar. Nenhum cuidador pontuou para depressão e 23,5% relataram irritabilidade; 14,8% referiram estar em tratamento médico e fazer uso de antidepressivo. Cansaço, esgotamento e desânimo associaram significativamente com alto grau de resiliência. Estadiamento da demência associou significativamente com percepção do estado emocional e irritabilidade. A maioria dos cuidadores referiu prazer na tarefa de cuidar. O sentimento de retribuição, a satisfação no cuidar e a ajuda recebida de outras pessoas favorecem a capacidade resiliente do cuidador. Não ter depressão é um indicador positivo para a tarefa de cuidar, apesar dos desafios enfrentados.

Palavras-chave: cuidadores, doença de Alzheimer, enfermagem, resiliência, depressão

ABSTRACT

Gaioli, C.C.L.O. **Caregivers of elderly people with Alzheimer disease: sociodemographic and health variables associated to resilience.** 2010. 105p. (Doctoral Dissertation) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, 2010.

The manifestations of the Alzheimer disease cause multiple and progressive care demands. The overload caused by it can be responsible for the appearance of somatic diseases and depression and change the resilient capacity of caregivers. This exploratory and descriptive study aimed to identify the profile, sociodemographic and health variables and the presence of depression in caregivers of elderly people with Alzheimer disease and its association with indicators of resilience. Data were collected in the Outpatient Clinic of Behavioral Neurology of the *Hospital das Clínicas* and in the Outpatient Clinic of Neurogerontology of the Health Teaching Center, both from the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School, between February 2009 and January 2010. The sample consisted of 101 caregivers of both genders, aged over 18 years, with blood relation or not, and who provided care to the same elderly person for at least one year. The Beck Depression Inventory (BDI) and the Resilience Scale were used to characterize the profile of the caregivers. Results regarding the identification of the subjects, data about health and care were subject to descriptive statistical analysis, associating the indicators of resilience by Fisher's exact test. BDI's data were classified according to the tracking score and qualitative analyses of the questions of the test were carried out. The final score of the Resilience Scale was analyzed in tertiles (low, medium and high) to find the indicators of resilience. The results evidenced that 59% of the elderly were female, 85% studied up to four years and 48% were aged over 75 years. As to the stage of the dementia, 43.5% presented moderate dementia; only three elderly people did not present cognitive damage in the Mini-Mental State Examination. Concerning the caregivers, 83% were female; 80% were aged 46 years or over; 40.6% had up to four years of schooling; most (78.3%) were married; 94% were family caregivers and, of those, 47.5% were child of the person with Alzheimer disease; 57.4% received up to three minimum wages monthly and 55.4% lived in the same dwelling of the elderly person. Concerning the emotional state, 68.3% of the caregivers reported changes, 70.2% reported tiredness, 64.3% irritability, 51.4% alterations in sleep. The time dedicated to care was of 24 hours daily for 42% of the caregivers. In the duty of care, 64.5% received help from other people and 76% of the caregivers affirmed having some knowledge about the Alzheimer disease. The meaning given to the duty of care was, for 71.3% of the caregivers, of retribution and 77.2% reported satisfaction in providing care. No caregiver scored points for depression and 23.5% reported irritability; 14.8% reported being under medical treatment and using antidepressive medications. Tiredness, prostration and discouragement were significantly associated with high degree of resilience. The stage of dementia was significantly associated with perception of emotional state and irritability. Most caregivers reported being a pleasure to provide care. The feeling of retribution, the satisfaction in providing care and the help received from other people favor the resilient capacity of the caregiver. Not having depression is a positive indicator for the duty of providing care, despite the challenges faced.

Key words: caregivers, Alzheimer disease, nursing, resilience, depression

RESUMEN

Gaioli, C.C.L.O. **Cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer: variables sociodemográficas y de salud asociadas a la resiliencia.** 2010. 105h. (Tesis de Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, 2010.

Las manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer generan múltiples y progresivas demandas de atención. La sobrecarga causada puede ser responsable por la manifestación de enfermedades somáticas y depresión, y alterar la capacidad de resiliencia del cuidador. Esta investigación exploratoria y descriptiva tuvo como objetivo identificar el perfil, las variables sociodemográficas y de salud y la presencia de depresión en cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer y su asociación con indicadores de resiliencia. Los datos fueron recolectados en la Clínica de Neurología de Comportamiento del *Hospital das Clínicas* y en la Clínica de Neurogeriatria del Centro de Salud Escuela, ambos de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, entre enero de 2009 y febrero de 2010. La muestra tuvo la participación de 101 cuidadores de ambos los sexos, mayores de 18 años, consanguíneos o no, y que ejercían la función de cuidado con el mismo anciano por al menos un año. Fue utilizado el Inventario de Depresión de Beck (IDB) y la Escala de Resiliencia para caracterizar el perfil del cuidador. Los resultados referentes a la identificación de los sujetos, datos de salud y del cuidado fueron sometidos al análisis estadístico descriptivo, asociando los indicadores de resiliencia por medio del Test exacto de Fisher. Los datos del IDB fueron clasificados según la puntuación de rastreo y fue realizado análisis cualitativo de las cuestiones del test. La puntuación final de la Escala de Resiliencia fue analizada en terciles (bajo, medio y alto) para encontrar los indicadores de resiliencia. Los resultados evidenciaron que el 59% de los ancianos eran del sexo femenino, el 85% estudió hasta cuatro años y el 48% tenía más de 75 años. Cuanto al estado de la demencia, el 43,5% presentó demencia moderada; sólo tres ancianos no presentaron prejuicio cognitivo al Mini Examen del Estado Mental. Cuanto a los cuidadores, el 83% era del sexo femenino; el 80% tenía 46 o más años; el 40,6% tenía hasta cuatro años de escolaridad; mayoría (78,3%) casada; 94% eran cuidadores familiares, y, de esos, 47,5% eran hijos de los ancianos; el 57,4% recibía hasta tres salarios mínimos y el 55,4% vivía en la misma residencia del anciano. Referente al estado emocional, el 68,3% de los cuidadores mencionaron cambios; el 70,2% refirieron cansancio, el 64,3% irritabilidad, el 51,4% alteración en el sueño. El tiempo dedicado al cuidar fue de 24 horas diarias para el 42% de los cuidadores. En la tarea de cuidar, el 64,5% recibía ayuda de otras personas y el 76% de los cuidadores afirmaron tener alguno conocimiento acerca de la enfermedad de Alzheimer. El significado atribuido a la tarea de cuidar fue, para el 71,3% de los cuidadores, de retribución y el 77,2% refirieron satisfacción en cuidar. Ninguno cuidador señaló tener depresión y el 23,5% informó irritabilidad, el 14,8% refirió estar en tratamiento médico y utilizar medicamentos antidepressivos. Cansancio, agotamiento y desánimo fueron significativamente asociados con alto grado de resiliencia. El estado de la demencia fue significativamente asociado con percepción del estado emocional e irritabilidad. La mayoría de los cuidadores refirió placer en la tarea de cuidar. El sentimiento de retribución, la satisfacción en el cuidar y la ayuda recibida de otras personas favorezcan la capacidad de resiliencia del cuidador. No tener depresión es uno indicador positivo para la tarea de cuidar, a pesar de los desafíos enfrentados.

Palabras clave: cuidadores, enfermedad de Alzheimer, enfermería, resiliencia, depresión

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição dos estadiamentos do grau de demência dos idosos com doença de Alzheimer.....	49
Tabela 2 -	Dados de identificação e sociodemográficos, referentes aos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.....	50
Tabela 3 -	Condição da saúde dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.....	51
Tabela 4 -	Tipo de cuidador e preparo para cuidar dos idosos com doença de Alzheimer.....	52
Tabela 5 -	Motivos alegados para assumir o papel de cuidador de idosos com doença de Alzheimer.....	53
Tabela 6 -	Significados atribuídos pelos cuidadores sobre cuidar de um idoso com doença de Alzheimer.....	54
Tabela 7 -	Categorias identificadas no prazer da tarefa de cuidar, segundo o relato dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer.....	54
Tabela 8 -	Satisfação em cuidar informada pelos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer.....	55
Tabela 9 -	Associação do grau de resiliência dos cuidadores com saúde mental, tratamento médico, uso de medicamentos, cansaço, esgotamento, desânimo, alterações da atividade sexual e grau de parentesco.....	58
Tabela 10 -	Associação do estado emocional dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer com estadiamento da demência e variáveis clínicas.....	60
Tabela 11 -	Percepção do estado de saúde física dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, associadas com variáveis sociodemográficas, clínicas e do cuidado.....	62
Tabela 12 -	Percepção do estado de saúde mental dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, associadas às variáveis sociodemográficas e clínicas.....	63

SUMÁRIO

1 Introdução	12
2 Referencial Teórico	16
2.1 Síndrome demencial, conceituação e desafios	17
2.2 Doença de Alzheimer	20
2.3 Cuidador	23
2.4 Dinâmica do cuidado e demandas para o cuidador	26
2.5 Ambiente familiar enquanto espaço de cuidado	29
2.6 Depressão e resiliência	31
3 Objetivo	37
4 Metodologia	39
4.1 Tipo de pesquisa.....	40
4.2 Local	40
4.3 População e amostra	41
4.4 Coleta dos dados	42
4.4.1 Perfil sociodemográfico e de saúde do idoso e do cuidador.....	42
4.4.2 Inventário de Depressão de Beck (IDB)	42
4.4.3 Escala de Resiliência (ER).....	43
4.5 Projeto piloto	44
4.6 Procedimentos éticos	45
4.7 Procedimentos para a coleta de dados	45
4.8 Procedimentos para a análise dos dados.....	46
5 Resultados	47
5.1 Perfil dos idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer	48
5.2 Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.....	49
5.2.1 Depressão entre os cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer	55
5.2.2 Associações entre as características do cuidador e a resiliência	56
5.2.2.1 Grau de resiliência do cuidador e dados do cuidado	57
5.2.2.2 Mudança do estado emocional, referida pelo cuidador, estadiamento da demência e outros dados clínicos.....	59
5.2.2.3 Percepção do estado de saúde física e mental em associação com variáveis sociodemográficas e de saúde do cuidador.....	61
6 Discussão	64

7 Conclusões	76
Referências	79
Apêndices	95
Anexos.....	100

1 Introdução

O processo de crescimento da população idosa, em nível mundial, é certamente um dos fenômenos mais marcantes do século XX e início do século XXI, com variadas implicações sociais e de saúde. A problemática diária dessas transformações, no âmbito da sociedade, além da transição demográfica que geralmente acompanha os discursos sobre os custos sociais (pensões e medicações), tem colocado concretamente, para muitas pessoas, uma série de problemas decorrentes da reconfiguração das relações entre gerações e entre as famílias, em busca de novos modelos para ressignificar e valorizar o envelhecimento.

No Brasil, desde o início da década de 60, a população passa por acentuado processo de envelhecimento. No entanto, a distribuição populacional é distinta entre regiões. A Região Sudeste lidera em número de idosos, com 9,3% da população e a Região Norte possui 5,5% de pessoas com mais de 60 anos, considerada a região mais “jovem” do país. Os Estados do Rio de Janeiro (10,7%), Rio Grande do Sul (10,5%) e Paraíba (10,2%) são aqueles que concentram mais idosos. Roraima (4%), Amapá (4,1%) e Amazonas (4,9%) têm a menor concentração de pessoas com mais de 60 anos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2002).

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostram que o total de pessoas com 60 anos ou mais, residentes nas diversas Regiões do Brasil, era de aproximadamente 15 milhões (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2003).

Projeções feitas para um período de 60 anos (de 1960 a 2020) indicam taxa de crescimento de idosos da ordem de 760% e mostram que, enquanto a população em geral tende a aumentar cinco vezes, a tendência para a população idosa é aumentar quinze vezes. De cerca de sete milhões de pessoas com mais de 60 anos, em 1980, passa-se para 14,5 milhões (8,5% da população total) em 2000, com perspectivas de 32 milhões para o ano 2025 (14% da população total) que colocará o Brasil em sexto lugar no *ranking* de países com maior número de idosos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002). Se mantidas as hipóteses de queda futura dos níveis de fecundidade no Brasil, haverá, em 2050, 226 idosos com 60 anos ou mais para cada 100 crianças e adolescentes (BRASIL, 2010a).

As projeções poderiam estar associadas às melhorias nas políticas públicas de assistência à saúde e de assistência social, no entanto, esse processo aponta para crescente complexidade de determinantes e de alternativas para atender às necessidades dessa população.

Do ponto de vista da saúde, destacam-se as mudanças significativas no quadro de morbimortalidade, isto é, diminuição na incidência e morte por doenças infectocontagiosas e aumento da incidência e morte por doenças crônico-degenerativas, típicas de idades mais avançadas. A transição demográfica que acompanha a epidemiológica faz alusão às modificações, em longo prazo, dos padrões de morbidade, invalidez e morte que caracterizam a população idosa.

Mesmo com o aumento de pesquisas mundiais sobre o tema, uma das dimensões que merece destaque especial, por ser ainda pouco conhecida na sua dinâmica cotidiana, refere-se ao grau de dependência de uma parcela crescente da população afetada pelas doenças crônico-degenerativas e suas demandas no cuidado.

Dessa forma, espera-se de um país que envelhece a presença cada vez mais frequente de doenças crônicas e suas complicações, o que implica na reorganização estrutural da assistência que se prolongará por mais tempo.

Ao considerar o papel do cuidador de idosos, tanto familiar quanto profissional, existe tendência predominante de investigação dos efeitos negativos nessa função, com destaque para as doenças físicas, psicossomáticas, ansiedade, depressão e estresse.

A literatura sobre bem-estar e modos de enfrentamento do cuidador investiga e enfatiza os efeitos negativos desse exercício, o que pode explicar porque os planejadores de políticas sociais, educacionais e de saúde consideram o cuidado de forma negativa, promovendo a vitimização do cuidador.

Nem todos os cuidadores, entretanto, desenvolvem doenças, tornam-se insatisfeitos com a tarefa de cuidar ou são vítimas. Muitos optaram por tal tarefa e assim a realizam com satisfação e alegria, mesmo com as dificuldades (ônus) do dia a dia.

A revisão da literatura mostra que a resiliência integra a realidade de pesquisas americanas e européias, apontando controvérsias quanto a esse conceito. Observa-se que há lacuna quanto à utilização do conceito de resiliência na área da enfermagem, na América Latina. Entretanto, acredita-se que a resiliência é conceito que pode ser significativo para o redimensionamento das pesquisas em enfermagem, contribuindo para reflexões na área do ensino e das práticas de cuidado (SÓRIA et al., 2006).

A grande maioria das pesquisas em resiliência encontra-se na psicologia, enfocando situações de risco, eventos traumáticos, além da busca pela compreensão e revisão do conceito (RUTTER, 1987; LUTHAR, ZIGLER, 1991; GARMEZY, 1993; BROOKS, 1994; ENGLE et al., 1996; WALSH, 1996; JENKINS, 1997; HUNTER, CHANDLER, 1999; LINDSTROM, 2001; JUNQUEIRA, DESLANDES, 2003; WALSH, 2003; PESCE et al., 2004; BARLACH, 2005; YUNES, 2003; SOUZA, CERVENY, 2006; YUNES et al., 2007, REGALLA et al., 2007). Recentemente, surgiram estudos com enfoque no profissional de enfermagem, na enfermagem oncológica e envelhecimento (SILVA et al., 2006; SÓRIA et al., 2006; LARANJEIRA, 2007). Entretanto, não foram encontrados trabalhos na enfermagem brasileira que enfoquem especificamente o tema resiliência em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.

Para melhor entendimento da complexidade do ato de cuidar, necessária se faz a construção de conhecimento voltado para a capacidade de resiliência desses cuidadores. A relevância desta pesquisa é considerada quando se procura entender melhor essa abordagem para a população de idosos, a fim de contribuir para o cuidado de enfermagem, visando melhorar a qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto dos idosos.

Quanto ao papel da enfermagem, destaca-se a atitude compreensiva do enfermeiro que faz parte do estabelecimento da relação de ajuda (FUREGATO, 1999). De acordo com sua formação e prática, o enfermeiro pode oferecer aos cuidadores subsídios para a instrumentalização do cuidado e orientar a adaptação dos mesmos, referente à progressiva dependência do idoso conseqüente à doença de Alzheimer.

Buscando conhecer outras variáveis e trazendo discussão mais abrangente no universo do cuidado, considerando a individualidade do ser cuidador, associado ao conhecimento sobre resiliência, sobre sintomatologia depressiva e, ainda, considerando os aspectos objetivos e subjetivos da tarefa de cuidar justifica-se o presente estudo.

Este estudo vem destacar a importância do papel do enfermeiro na equipe de saúde, especialmente na atividade de olhar para quem cuida do idoso com doença de Alzheimer. Nessa situação, o enfermeiro assume o papel que lhe é de direito em cenário com espaço garantido para desenvolver ações na assistência, na educação e na pesquisa.

2 Referencial Teórico

2.1 Síndrome demencial, conceituação e desafios

Demência é uma síndrome clínica, caracterizada por declínio de memória, associado ao déficit de pelo menos uma ou outra função cognitiva (linguagem, gnosis, praxia ou funções executivas), com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo. Outras doenças que poderiam explicar a mesma síndrome devem ser antes excluídas, tais como outros transtornos do sistema nervoso central, depressão e delírio (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1995).

As demências têm sido o principal foco das pesquisas sobre as doenças que afetam o cérebro e podem ser causadas por condições médicas, decorrentes de transtornos degenerativos, bem como de causas vasculares, hidrostáticas, infecciosas, metabólicas, endócrinas, tóxicas, anóxia, traumas e tumores intracranianos. Algumas dessas condições são potencialmente tratáveis e outras são irreversíveis, como a doença de Alzheimer (PENDLEBURY; SOLOMON, 1996).

Em relação ao diagnóstico etiológico, são necessários exames laboratoriais e de neuroimagem, além da constatação do perfil neuropsicológico. Os exames laboratoriais obrigatórios na investigação etiológica de uma síndrome demencial são o hemograma, as provas de função tireoidiana, hepática e renal, as transaminases hepáticas, as reações sorológicas para sífilis e o nível sérico de vitamina B12. Esses exames permitem a identificação de diversas causas, potencialmente reversíveis, de demência, além de possibilitarem detecção de eventuais doenças associadas. Exames de neuroimagem estrutural (tomografia computadorizada ou ressonância magnética de crânio) podem revelar outras alterações como as vasculares e outras condições, como tumores, hidrocefalia ou hematoma subdural crônico. No caso das demências degenerativas, os exames laboratoriais são normais e os de neuroimagem revelam atrofia cortical (CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

Vale destacar que, atualmente, além das avaliações para diagnóstico etiológico das demências e testes cognitivos, em relação à doença de Alzheimer, pesquisadores buscam identificar outras formas de diagnóstico. Em estudo alemão foram investigados marcadores, biológicos utilizando a contribuição da análise do líquido cefalorraquidiano (LCR) e do sangue, para diagnóstico precoce e diferencial, defendendo que a análise simultânea desses dois fatores pode melhorar a precisão do diagnóstico (WILTFANG et al., 2009).

A prevalência da demência dobra a cada cinco anos com o aumento da idade e de 3% aos 70 anos para 20-30% aos 85 anos (HOFFMAN et al., 1991; ROCCA et al., 1991).

Entre as pessoas idosas, a demência faz parte do grupo das mais importantes doenças que acarretam declínio funcional progressivo e perda gradual da autonomia e da independência (BRASIL, 2006).

Nesse sentido, vale destacar o Projeto SABE (Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento), coordenado pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) objetivando traçar as condições de vida e saúde de idosos de sete países da América Latina e Caribe, valorizando o contexto das demandas de saúde e considera também, as diferenças regionais (LEBRÃO; DUARTE, 2003). Iniciou-se como inquérito multicêntrico e, a partir de 2006, transformou-se em estudo longitudinal. No Brasil, o estudo foi realizado na cidade de São Paulo e, dentre os vários aspectos da vida dos idosos, abrangeu a avaliação cognitiva, utilizando o Mini Exame do Estado Mental (MEEM), desenvolvido por Folstein et al. (1975). Esse instrumento de avaliação da função cognitiva e rastreamento de quadros demenciais é um dos mais empregados e estudados em todo mundo. Pode ser utilizado isoladamente ou incorporado a outros instrumentos mais amplos, possui escore que varia de zero a trinta.

Para o Projeto SABE, foram feitas adaptações no MEEM para minimizar possíveis efeitos da escolaridade sobre os resultados e ficou estabelecido para ponto de corte 12/13 pontos. Em estudos com utilização do MEEM, na população idosa no Brasil, descreveu-se o impacto da escolaridade, sugerindo diferentes pontos de corte, de acordo com os anos de escolaridade (BERTOLUCCI et al., 1994; ALMEIDA, 1998; BRUCKI et al., 2003).

A avaliação do estado cognitivo com utilização do MEEM no Projeto SABE servirá como filtro para a aplicação de outros instrumentos destinados a avaliar a capacidade funcional do idoso que pode sobrecarregar a família, mostrando, dessa forma, a grande importância (LEBRÃO; DUARTE, 2003).

A avaliação do desempenho do idoso nas atividades da vida diária (AVDs), juntamente com a avaliação objetiva do seu funcionamento cognitivo, com a utilização de instrumentos de avaliação, são fundamentais para o diagnóstico precoce e o manejo da demência, tanto para o cuidador quanto para o profissional.

As AVDs são divididas em atividades básicas, de autocuidado (ABVDs) e atividades instrumentais (AIVDs). As atividades básicas desempenhadas pelo indivíduo podem ser descritas como banhar-se, vestir-se, alimentar-se, ter continência, usar vaso sanitário (KATZ et al., 1963). As atividades instrumentais são aquelas mais complexas como usar o telefone, preparar refeições, fazer compras, lidar com dinheiro, arrumar a casa, caminhar, utilizar meios de transporte e tomar medicamentos corretamente (LAWTON; BRODY, 1969). Conforme a demência progride, mais dependente se torna o idoso para essas atividades.

A avaliação do funcionamento cognitivo é iniciada com testes de rastreio, como o MEEM e deve ser complementada por testes que avaliam diferentes componentes do funcionamento cognitivo (CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

O Escore Clínico de Demência, *Clinical Dementia Rating* (CDR), elaborado por Hughes et al. (1982), objetiva graduar demência, principalmente a doença de Alzheimer. Seu objetivo é avaliar a cognição, o comportamento e as influências das perdas cognitivas na capacidade para realizar adequadamente as AVDs. A escala é dividida em cinco categorias: *saudável* (CDR = 0), *demência questionável* (CDR = 0,5), *demência leve* (CDR = 1), *demência moderada* (CDR = 2) e *demência grave* (CDR = 3).

Para fins de critério diagnóstico, a síndrome demencial deve apresentar declínio da memória e de pelo menos uma das seguintes habilidades cognitivas: a) habilidade para gerar discurso coerente e entendimento da linguagem falada e escrita; b) habilidade para reconhecer ou identificar objetos, assumindo função sensorial preservada; c) habilidade para executar atividades motoras, assumindo função sensorial e compreensão de tarefas solicitadas preservadas e d) habilidade de pensamento abstrato, fazer julgamentos de sons, planejar e executar tarefas. Além disso, o declínio das habilidades cognitivas deve ser importante o suficiente para interferir nas AVDs (MASLOW, 2008).

Em relação aos poucos estudos populacionais sobre demência, no Brasil e em outros países em desenvolvimento, ainda não existem estimativas precisas de incidência e prevalência (THE 10/66 DEMENTIA RESEARCH GROUP, 2000).

Estudo de base populacional, realizado na cidade de Catanduva, SP, avaliou 1660 pessoas com 60 anos ou mais, e detectou prevalência de demência de 1,3%, na faixa etária de 65 a 69 anos, a 36,9%, para faixa etária de 85 anos ou mais (HERRERA JUNIOR, CARAMELLI e NITRINI, 1998).

Em pesquisa realizada para analisar estudos de prevalência de demência, em diversas regiões do mundo, no período de 1994 a 2000, é citada a importância de se conhecer os aspectos regionais específicos, como composição racial e heterogeneidade sociocultural, principalmente em regiões como a América do Sul e a África, que justificam a realização de estudos de prevalência e de incidência de demência para os países em desenvolvimento. Em relação às prevalências constantes, nos artigos revistos, houve variação de 1,1%, em um estudo africano, a 14,9% em um estudo europeu (LOPES; BOTTINO, 2002). É fato que existem grandes diferenças entre os continentes, e, conforme o Projeto SABE, espera-se que, em breve, existam dados da América Latina e Caribe para estudos populacionais de prevalência e incidência de demência.

Ao se considerar, ainda, os trabalhos existentes sobre prevalência de demência vale destacar a presença de diferenças significativas em seus resultados e, aqueles que são considerados de qualidade, apresentam metodologia heterogênea, o que dificulta a real conclusão da prevalência de demência entre idosos brasileiros. Necessária se faz padronização metodológica que seja apropriada aos estudos clínico-epidemiológicos para possibilitar o planejamento de serviços de diagnóstico, tratamento e acompanhamento adequados (FAGUNDES, 2008).

Além dos estudos de prevalência, outros fatores merecem consideração no entendimento de como os quadros de demência se distribuem na população, como o uso de anti-inflamatórios, uso de álcool, epilepsia, fatores associados à doença cerebrovascular (hipertensão arterial, *diabetes mellitus*, hipercolesterolemia) e atividade física, variáveis que têm sido investigadas associadas aos quadros de demência (LOPES, 2006).

2.2 Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer foi descrita em 1906 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, ao observar alterações no tecido cerebral de uma mulher que havia mostrado os primeiros sintomas demenciais, por volta dos 51 anos. A causa daquela morte foi classificada como doença mental até então desconhecida. Havia a suposição de que a doença de Alzheimer estivesse restrita à categoria de doença chamada demência pré-senil, pois afetava indivíduos com menos de 60 anos de

idade. Com o tempo, foi confirmado que as formas pré-senil e senil apresentavam o mesmo substrato neuropatológico e indicavam que o conceito da doença era o mesmo, independente da idade (PITELLA, 2005).

Nas últimas décadas do século XX, a doença de Alzheimer foi frequentemente relacionada ao processo de envelhecimento que se constitui no principal fator de risco para o desenvolvimento da doença, uma vez que ambos, envelhecimento e demência, compartilham em qualidade das mesmas alterações neuropatológicas. Na doença de Alzheimer, essas alterações ocorrem com maior intensidade (PITELLA, 2005). É doença degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas e altos custos financeiros, fazendo com que isso represente novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto em nível nacional quanto mundial (LUZARDO et al., 2006).

Por volta dos 80 anos de idade, a doença de Alzheimer chega a alcançar 20% de prevalência e afeta aproximadamente quatro milhões de norte-americanos. A previsão é de que afetará oito milhões de pessoas no ano 2040, com impacto econômico em torno de 58 bilhões de dólares ao ano (KWENTUS, 2002).

Em relação às bases biológicas da doença, diferentes mecanismos de neurodegeneração preponderam nas distintas áreas cerebrais acometidas, de acordo com a idade da pessoa e dos fatores de risco presentes. As vias neurais, pertencentes ao sistema colinérgico e suas conexões, são preferencialmente atingidas na doença de Alzheimer. As alterações cerebrais características são as placas senis (ou neuríticas) e os emaranhados neurofibrilares. As placas senis resultam do metabolismo anormal da proteína precursora do amiloide (APP), conduzindo à formação de agregados do peptídeo β -amiloide; os emaranhados neurofibrilares formam-se a partir do colapso do citoesqueleto neuronal, decorrente da hiperfosforilação da proteína tau. Essas alterações ocorrem, desde o início da doença, em estruturas do lobo temporal medial, incluindo o hipocampo e o giro parahipocampal, consideradas estruturas essenciais para os processos de memória. Com a evolução da doença, o processo degenerativo se espalha para o neocórtex de associação, atingindo áreas cerebrais responsáveis por outros processos cognitivos. Admite-se que anos antes do início da demência já ocorra deposição de peptídeos β -amiloide e seu respectivo acúmulo nas porções mediais dos lobos temporais, comprometendo a neurotransmissão colinérgica. À medida que esse processo evolui, somam-se as reações gliais inflamatórias e oxidativas, além do comprometimento do

citoesqueleto, levando à formação dos emaranhados neurofibrilares e à conversão das placas senis em neuríticas (FORLENZA, 2005).

A progressão da doença é variável, o que possibilita caracterizar as fases do processo demencial em inicial, intermediária e avançada, mesmo considerando as diferenças individuais.

A *fase inicial* caracteriza-se por sintomas vagos e difusos, que se desenvolvem insidiosamente e o comprometimento da memória é o sintoma mais proeminente e precoce, em especial a memória recente. Frequentemente, as pessoas acometidas perdem objetos pessoais (chaves, carteira, óculos) e se esquecem dos alimentos em preparo no fogão. Há desorientação progressiva em relação ao tempo e ao espaço. Em alguns casos, a pessoa pode apresentar perda de concentração, perda de iniciativa, retraimento social, abandono de passatempos, mudança de humor (depressão), alterações de comportamento (ansiedade, irritabilidade e hiperatividade) e, mais raramente, apresenta ideias delirantes.

A *fase intermediária* caracteriza-se por deterioração mais acentuada dos déficits de memória e pelo acometimento de outros domínios da cognição como afasia, agnosia, apraxia, alterações visuoespaciais e visuoestrutivas. Os distúrbios de linguagem progridem com empobrecimento de vocabulário, perseverações, dificuldade na escrita. A capacidade de aprendizado, a memória remota, a capacidade de fazer cálculos, abstrações, resolver problemas, organizar, planejar e realizar tarefas em etapas são seriamente comprometidas. O julgamento é alterado, perdendo a noção de riscos. Essas alterações levam ao progressivo declínio funcional, hierárquico, de atividades da vida diária (AVDs) para atividades instrumentais da vida diária (AIVDs). Pode ocorrer agitação, perambulação, agressividade, questionamentos repetitivos, distúrbios do sono e confusão mental, geralmente próximo do horário do pôr-do-sol.

Na *fase avançada*, todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas e a pessoa torna-se totalmente dependente para as AVDs e AIVDs, com dificuldades para reconhecimento de pessoas e espaços familiares. Acentuam-se as alterações de linguagem, com produção de sons incompreensíveis até atingirem o mutismo. Nessa fase, geralmente a pessoa fica acamada e incontinente e a morte chega por alguma complicação da síndrome da imobilidade (BRASIL, 2006).

2.3 Cuidador

A literatura sobre cuidadores de idosos, em países desenvolvidos, é extensa (Hinrichsen, Niederehe, 1994; Irvin, Acton, 1996; Dunkin, Anderson-Hanley, 1998; Brodaty, Green, 2002; Ostwald, Hepburn e Burns, 2003; Williams et al., 2003; Stoltz; Úden; Willman, 2004; López, López-Arrieta e Crespo, 2005). No Brasil, especificamente estudos sobre cuidadores de idosos com demência são escassos, mas se observa expressivo aumento nas publicações a partir de 2000 (WANDERLEY et al., 1998; GARRIDO, ALMEIDA, 1999; QUEIROZ, 2000; REZENDE, RODRIGUES, 2000; KAWASAKI, DIOGO, 2001; SANTOS, DALGALARRONDO, 2001; SOMMERHALDER, 2001; LIMA, 2002; NERI, SOMMERHALDER, 2002; CREUTZBERG, 2003; MAFFIOLETTI, LOYOLA, 2003; SANTOS, 2003; KARSCH, 2003; CALDEIRA, RIBEIRO, 2004; LUZARDO, WALDMAN, 2004; GARRIDO, MENEZES, 2004; DIOGO et al, 2005; PAVARINI et al., 2005; PAES, SANTO, 2005; GRATÃO, 2006; LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006; LUZARDO et al., 2006; FOSS et al., 2007; ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008; KARSCH, 2008; INOUE, 2008; PAULA et al., 2008; PIMENTA et al., 2009; SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009; TRENTINI, GONÇALVES, 2009). Estudo de revisão bibliográfica sobre métodos de investigação na pesquisa, junto a cuidadores de idosos com DA, identificou escassez de pesquisas nacionais e sugere a problematização da questão do cuidar para não incorrer no erro de considerar que todos os cuidadores de idosos, com DA, têm a mesma percepção acerca do cuidado (TRENTINI; GONÇALVES, 2009).

Mesmo com a escassez na literatura científica sobre essa questão, a oferta dos serviços ao idoso vem crescendo visivelmente na imprensa escrita, principalmente nos jornais de grande circulação e em revistas não científicas. A descrição desses trabalhadores é imprescindível para se conhecer as características dos indivíduos que dispensam cuidados aos idosos no domicílio e instituições (KAWASAKI; DIOGO, 2001).

As tentativas de conceituação e fatores que designam o tipo de cuidador requerido para cada idoso dependente são muito discutidas na literatura, com base em dados empíricos.

A gerontologia tem caracterizado cuidadores de várias formas, classificando-os de acordo com o vínculo entre cuidador e paciente, tipos de cuidados prestados e

frequência nos cuidados. Embora sejam diferenciados didaticamente, através de denominações diversas, tais como remunerado, voluntário, leigo, profissional, familiar, primário e secundário, é importante ressaltar que, na prática, essas categorias não são excludentes e, em alguns casos, se complementam (LEMOS et al., 2006).

Quanto à regularidade dos cuidados e o grau de envolvimento no binômio cuidador e idoso, frequentemente é dada ênfase à distinção entre cuidador primário e secundário, em que o primeiro considera que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio enquanto o segundo é aquele que presta atividades complementares às do cuidador primário (STONE; CAFFERATA; SANGL, 1987).

Ainda, para maior entendimento do termo cuidador, a classificação sugerida pelo Ministério da Previdência e Assistência Social (BRASIL, 2000) propõe o perfil mostrado a seguir.

Cuidador Formal – pessoa maior de idade, com 1º grau completo e que fora submetido a treinamento específico em instituição oficialmente reconhecida; faz o elo entre o idoso, a família e os serviços de saúde ou da comunidade e que, geralmente, exerce atividade remunerada.

Cuidador Profissional – pessoa com diploma de 3º grau, conferido por instituição de ensino reconhecida e que presta assistência profissional ao idoso, à família e à comunidade.

Cuidador Informal – pessoa com ou sem vínculo familiar, sem remuneração e que presta cuidados à pessoa idosa no domicílio.

Em relação à definição apresentada pela Política Nacional de Saúde do Idoso, cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício de suas atividades diárias. Auxilia nas atividades como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano como a ida a bancos e farmácias; ficam excluídas as técnicas ou procedimentos identificados como apenas dos profissionais legalmente autorizados. Essa mesma política fortalece a necessidade de se estabelecer “parceria” que envolva cuidadores profissionais e cuidadores leigos. A assistência domiciliar ao idoso fragilizado, oferecida por profissionais, deve compreender também esclarecimentos e orientações aos cuidadores quanto aos cuidados que devem ser

prestados, bem como o que fazer para assegurar a conservação de sua própria saúde (BRASIL, 1999).

O Projeto de Lei nº 2880, de 2008, que regulamenta a Profissão de “Cuidador de Pessoa”, pretendendo lançar luz ao problema, propõe a qualificação e a regulamentação do exercício profissional, com parâmetros mínimos para a contratação e para a ação desses trabalhadores. Além disso, essa Lei vem ao encontro do princípio norteador da Política Nacional do Idoso, implementada pela Lei nº 8.842, de 4 janeiro de 1994, que prevê como competência dos órgãos e entidades públicos, entre outros, o estímulo à criação de incentivos aos atendimentos domiciliares dessa parcela da população e pelo Estatuto do Idoso, Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, no momento em que lhe proporciona viver com o mínimo de dignidade aceitável na convivência de seus entes familiares (LEITE, 2008).

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), do Ministério do Trabalho e Emprego (MTE), reconhece a ocupação de Cuidador de Pessoas Idosas e Dependentes e Cuidador de Idosos Institucionalizados. Nos cursos que capacitam o cuidador não existe padronização e normas fixas sobre conteúdo ou horas mínimas obrigatórias, ficando a critério da instituição que os organiza. Essa capacitação é exigida aos profissionais que trabalham em Instituições de Longa Permanência. A partir dessa Classificação, entende-se por cuidador pessoas que cuidam de bebês, crianças, jovens e adultos, com objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou pelos responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura e recreação da pessoa atendida (BRASIL, 2010b).

Maffioletti e Loyola (2003), frente à questão da nova profissão de cuidador, colocam que é preciso discutir o que é cuidar e quais critérios orientarão as escolhas e decisões dos profissionais de enfermagem.

As políticas públicas brasileiras estão bem definidas e mostram, com clareza, para os profissionais de saúde a importância da integralidade do cuidado. A realidade nacional apresenta lacunas para se entender e implementar essa integralidade do cuidado. Sabe-se, entretanto, que o cuidado ao idoso geralmente acontece no domicílio e, frequentemente, quem cuida é um familiar.

A própria atuação dos profissionais da saúde, nas diferentes esferas de atendimento à saúde, ainda é fragmentada, com visão e atuação de resolução no campo específico da sua área de formação.

2.4 Dinâmica do cuidado e demandas para o cuidador

As manifestações da doença de Alzheimer levam a múltiplas demandas, o que torna o cuidado, tanto formal quanto informal, tarefa difícil de se realizar, pois o indivíduo doente precisará de cuidados constantes e cada vez mais complexos.

Tornar-se cuidador de um idoso com DA, seja no contexto domiciliar ou não, implica numa variedade de interações, aproximações e separações, dilemas e conflitos interpessoais e esses precisam ser melhor investigados.

É importante lembrar que, num sentido mais amplo, a situação de dependência tende a crescer com a idade, levando a estimativas de que 40% da população com mais de 65 anos necessitará de auxílio para atividades como compras, cuidar das finanças, preparar refeições, limpar a casa e que 10% necessitará de auxílio para tarefas tão básicas quanto tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro, alimentar-se etc. (RAMOS, 1993).

A maioria dos cuidadores, de acordo com estudos nacionais e internacionais, encontra-se na faixa etária entre sessenta e setenta anos (VITALINO; ZHANG; SCANLAN, 2003). Muitos desses cuidadores já idosos, em nosso país, assumem a tarefa de cuidar mesmo sem terem condições físicas e/ou psicológicas.

Entre as alterações biopsicossociais mais comuns, encontradas no cuidador, destacam-se: angústia, sentimento de culpa, ira, agressividade, constrangimento, doenças orgânicas entre outras (BRASIL, 2006).

Sempre será exigida disponibilidade do cuidador, estando ele dentro da instituição de saúde ou no domicílio, envolvendo aspectos técnicos na relação com o idoso e aspectos emocionais e afetivos de forma peculiar (REZENDE; RODRIGUES, 2000).

Os sintomas comportamentais e psicológicos das demências são relevantes porque, além de frequentes, estão associados ao maior desgaste do cuidador, maior morbidade, declínio cognitivo mais rápido, aumento do risco de institucionalização precoce e do custo com os cuidados adequados (VALE et al., 2007).

As necessidades de cuidado extrapolam, muitas vezes, a capacidade das famílias. Cresce, portanto, a necessidade de cuidadores formais, com capacitação profissional para o cuidado ao idoso. Organizações internacionais e a política nacional apontam para a necessidade da formação de profissionais capacitados para lidarem com as pessoas idosas (PAVARINI et al., 2005).

Para o familiar, é fundamental considerar que nem todos estão preparados ou possuem recursos internos para conviverem e cuidarem desse idoso durante as 24 horas do dia, todos os dias, por tempo indeterminado. Faz-se necessário o acesso às informações sobre a doença e sobre como desenvolver os cuidados, através de equipes multiprofissionais, para apoiar e orientar tanto no nível individual como em programas com grupos de apoio às pessoas que assumem a função de cuidadores de idosos, com doença de Alzheimer.

Essas informações sobre a dinâmica do cuidado, ou mesmo da doença, tornam-se efetivas a partir do momento em que se conhece o indivíduo que cuida, com suas limitações, fraquezas e aspectos positivos no enfrentamento da situação de ser cuidador de uma pessoa com doença progressiva.

Há relação entre as características dos pacientes com demência tais como alterações comportamentais e o exame psíquico dos cuidadores (GAUGLER, ZARIT e PEARLIN, 2003). Além disso, características dos próprios cuidadores influenciam o estresse vivenciado pelos mesmos (TORTI et al., 2004).

Em estudo para analisar a demanda do cuidador familiar com idoso demenciado foi encontrado que cuidar acarreta sobrecarga física e emocional, associada ao comprometimento das atividades da vida diária do idoso, principalmente no estágio grave da demência (GRATÃO, 2006).

Relata-se, em outro estudo, que a atividade de cuidar de pessoas demenciadas é uma sobrecarga na vida do cuidador. Os autores acrescentam que os distúrbios de comportamento, apresentados por pessoas com demência, levam o cuidador a apresentar quadros depressivos e de ansiedade, contribuindo também para a deterioração das suas condições físicas (GARRIDO; ALMEIDA, 1999).

A depender da gravidade do quadro da pessoa que carece de cuidado, exige-se do cuidador atenção integral e adaptação às mudanças que ocorrem no contexto de uma família com um idoso dependente, desde aspectos emocionais e troca de papéis até alterações na rotina e problemas econômicos. Essas adaptações, realizadas pelos cuidadores, podem agir como fatores causadores de desequilíbrio físico e mental contínuos para eles, criando situações de estresse crônico (HALEY, 1997).

Numa revisão da literatura, acerca de trabalhos sobre demências e dinâmica das famílias, afirma-se que, no caso das demências, o estressor não é um evento

isolado, mas a situação que resulta da deterioração e da dependência do paciente (NIEDEREHE; FRUGE, 1984).

A sobrecarga da tarefa de cuidar pode precipitar o aparecimento de sintomas depressivos, como observado em estudos que compararam cuidadores e não cuidadores (BALLARD et al., 1996; HEPBURN et al., 2001; GILLIAM; STEFFEN, 2006). Tanto o estresse crônico quanto a depressão podem produzir efeitos sobre a saúde mental e física dos cuidadores, incluindo desde menores níveis de bem-estar subjetivos e diminuídos índices de qualidade de vida até a produção de doenças (PINQUART; SÖRENSEN, 2003; THOMAS et al., 2006).

Estudos sugerem que o aumento da sobrecarga subjetiva do cuidador dificulte a continuidade dos cuidados na família (LIEBERMAN; KRAMER, 1991; MATSUDA, 1994). Na maioria das vezes, o cuidador assume outras funções dentro e fora do lar como cuidar da casa e/ou trabalhar fora, além de cuidar do idoso, o que pode acarretar na sua institucionalização.

No que diz respeito aos efeitos da depressão no funcionamento cognitivo dos cuidadores, é possível que, se presentes, esses sintomas depressivos também possam influenciar de forma negativa as habilidades cognitivas dos mesmos (DENT et al., 1998; GALLO et al., 2003).

A busca por estratégias para minimizar a sobrecarga e manejar a situação de cuidado pode agregar o conhecimento e a experiência da enfermagem como importante contribuição para a área da gerontologia e neuropsiquiatria geriátrica, no sentido de visualizar e operacionalizar novos modelos de cuidado na assistência à saúde dos idosos. Assim, entende-se que o conhecimento sobre resiliência seja de fundamental importância para a promoção dos recursos necessários na superação das dificuldades vivenciadas enquanto cuidador. Muitas vezes, o desgaste físico e mental do cuidador relaciona-se, em parte, a formas inadequadas de enfrentamento.

Por outro lado, apesar dos efeitos negativos, relacionados à tarefa de cuidar de idosos dependentes, existe a possibilidade de resultados emocionais positivos para esses cuidadores frente a essa mesma tarefa. Tal afirmativa é válida para cuidadores com nível educacional mais elevado e provavelmente esses fatores positivos relacionam-se às estratégias de enfrentamento, vínculo afetivo com o idoso e possibilidade da opção por tornarem-se cuidadores (LÓPEZ; LÓPEZ-ARRIETA; CRESPO, 2005).

2.5 Ambiente familiar enquanto espaço de cuidado

No Brasil, nas décadas de 1920 e 1930, o Estado, na tentativa de garantir a produção industrial, passou a prestar assistência à saúde da população trabalhadora. Surgiram as grandes instituições hospitalares, os asilos e os manicômios, locais esses onde havia recursos humanos para cuidar de pessoas dependentes. Porém, na década de 60, devido aos altos custos destinados a essas instituições, bem como baixa efetividade na recuperação social e de saúde para as pessoas, o ambiente familiar volta a ser valorizado como espaço de cuidado. Paralelamente, observou-se, no mundo, tendência para suprimir manicômios e hospitais (WANDERLEY et al., 1998).

Por motivos como a redução de custo da assistência hospitalar e institucional aos idosos incapacitados, a atual tendência, em muitos países e no Brasil, é indicar a permanência dos idosos incapacitados em suas casas, sob os cuidados da família (KARSCH, 2003).

Embora a família seja a responsável por oferecer a maior parte dos cuidados aos idosos, é importante destacar que a estrutura familiar tem sofrido mudanças significativas, predominando hoje famílias pequenas em lugar das tradicionais e extensas, favorecendo novos tipos de arranjos familiares. Em geral, a mulher trabalha “fora de casa” e não há parentes nas proximidades (PAVARINI et al., 2005).

Existe tendência futura de muitos idosos morarem sozinhos ou com famílias cada vez mais nucleares, com poucos membros. Considerando a escassez de preparo adequado, essas famílias terão habilidades e formação limitadas para assistir as demandas específicas de cuidado, o que as tornaria incapazes de exercer o papel de cuidador (PAVARINI et al., 2005). Destaca-se, portanto, a necessidade de se conhecer efetivamente esses cuidadores, como lidam com as dificuldades em família, se possuem estratégias de enfrentamento e existência de redes de apoio.

A família assume, geralmente, o compromisso com a saúde de seus membros, construindo uma unidade que presta cuidado e desenvolve ações que visam a promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças (ELSEN, 1994).

A tarefa de cuidar, muitas vezes considerada como responsabilidade doméstica, desenvolvida no espaço privado, vem passando por constantes transformações e adquirindo contornos diversos, conforme as particularidades sociais predominantes em determinadas regiões e época (BRASIL, 2000).

Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, nos quais as políticas públicas de saúde para os idosos estão vigentes, a sua implementação é escassa e predomina o sistema de cuidado informal, no qual o idoso é atendido por um cuidador familiar. Necessária se faz a consideração, inclusive, dos altos índices de pobreza e, por isso, dificuldade de acesso a serviços e cuidados institucionalizados, além da cultura dos brasileiros que ainda consideram a institucionalização como último recurso para o cuidado do idoso (BRASIL, 2000).

Nas famílias brasileiras, vem acontecendo rearranjos para o atendimento das necessidades do idoso, principalmente no desenvolvimento das atividades de vida diária e cuidados com a saúde. Na maioria das vezes, esse cuidado é dado sem orientação ou supervisão de um profissional de saúde, e acontece de forma intuitiva pelos familiares, vizinhos ou amigos (BRASIL, 2000).

Recentes tendências de mudanças na estrutura familiar, com a contribuição do processo de urbanização, anteriormente baseada nos moldes tradicionais, em que o convívio era extenso com destaque para a atuação das mulheres, possibilitava que os cuidados em saúde fossem mais facilmente divididos entre esposas, filhas, noras, cunhadas, tias e irmãs. O arranjo familiar predominante passou a ser a convivência apenas da família nuclear, em um mesmo espaço de moradia, fazendo com que a atenção recaia quase sempre para uma única pessoa, geralmente a esposa ou uma filha (BRASIL, 2000).

A literatura e a prática profissional mostram que a doença de Alzheimer traz consequências importantes para o cuidador e para a dinâmica na família, interferindo diretamente na qualidade de vida das pessoas envolvidas.

Para desenvolver seu processo de viver, a família organiza seu próprio sistema de cuidados, no qual estão refletidos seus saberes sobre a saúde e a doença, todos incorporados de valores e crenças que se fortalecem no cotidiano. Fornecer ajuda, proteção e cuidado é aspecto central das relações familiares, ao longo de todo o curso de vida de seus membros. Costumes, valores, educação e situação econômica interagem com a idade e o gênero das pessoas que cuidam e das que são cuidadas e, além disso, respondem pela desejabilidade e aceitabilidade do papel e dos desempenhos associados ao cuidar, ajudar e proteger (PERRACINI; NERI, 2006).

A prestação de cuidados familiares ao idoso com doença de Alzheimer constitui-se em campo recentemente estudado pela enfermagem brasileira, na qual

emerge, inclusive, a necessidade de apoio por parte dessas famílias observadas para o fornecimento de informações (LIMA, 2002; FERRETTI, 2004).

2.6 Depressão e resiliência

A depressão é caracterizada por humor deprimido e perda de interesse ou prazer em atividades diárias. Alguns dos sintomas são alterações do apetite ou do peso, do sono, da atividade psicomotora, dificuldade de concentração, diminuição da energia e ideação suicida. Os sintomas devem persistir por duas semanas e serem acompanhados de sofrimento ou prejuízo nas atividades profissionais, sociais e na vida pessoal (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1995; OMS, 2003).

A depressão é reconhecida, também, como problema de saúde pública em serviços de atendimento primário, por sua prevalência e por seu impacto no cotidiano de pacientes e familiares envolvidos (SIMON et al., 1995).

A alta prevalência de depressão na comunidade é dado consistente na cultura ocidental, inclusive no Brasil (ALMEIDA FILHO et al., 1997; LEPINE, MENDLEWICHZ e TYLEE, 1997).

O diagnóstico da depressão ou transtorno depressivo em nível primário costuma ser prejudicado pela presença frequente de comorbidades, pela dificuldade da confirmação do diagnóstico, assim como pela sistemática de atendimento. Estudos mostram que mais de 50% dos casos de depressão não são detectados. Muitas vezes, os pacientes depressivos também não recebem tratamentos suficientemente adequados e específicos. Com o tratamento correto, a morbimortalidade associada à depressão pode ser prevenida em até 70% (WILSON; CLEARY, 1995).

Além de ser prevalente e subdiagnosticada, a depressão apresenta impacto considerável e amplo na vida da pessoa e esse impacto não se restringe à sintomatologia da doença. A literatura tem mostrado evidências de que os pacientes depressivos utilizam os serviços de saúde com maior frequência e apresentam diminuição da produtividade no trabalho e prejuízo da qualidade de vida, quando comparados a portadores de outras doenças de caráter crônico (JOHNSON, WEISSMAN e KLERMAN, 1992).

Dois terços das pessoas com depressão não fazem tratamento e, dos pacientes que procuram o clínico geral, apenas 50% são diagnosticados corretamente. Em média, 50% daqueles que chegam à rede básica de saúde, com sintomas de depressão, não recebem diagnóstico e nem tratamento corretos (VALENTINI et al., 2004).

A presença da depressão entre as pessoas com mais idade gera impacto negativo em suas vidas e, quanto mais grave o quadro inicial, aliado à não existência de tratamento adequado, pior é o prognóstico (BRASIL, 2006).

Na literatura mundial, um dos maiores problemas do cuidador de pacientes com demência são os sintomas comportamentais e, dentre eles, a depressão (TORTI et al., 2004).

Cuidar e conviver com um idoso demenciado implica em variadas sensações, na maioria das vezes são situações conflitantes carregadas de tensão. É necessário de início que o cuidador busque entender e aceitar a doença para então reconstruir um novo significado atribuído a essa condição.

Importante estudo com cuidadores mostrou que, aproximadamente 60% dos mesmos são clinicamente deprimidos, estando a maior prevalência entre as mulheres (50%). Para os cônjuges, a depressão aparece em 25% dos homens e 50% nas esposas cuidadoras. Todos usam prescrições de medicamentos antidepressivos, ansiolíticos duas a três vezes mais do que o restante da população em geral (GALLAGHER et al., 2003).

Levando-se em conta as estatísticas da alta prevalência da depressão entre cuidadores de idosos, faz-se necessária a investigação da presença dos sintomas depressivos nesses indivíduos, inclusive para possível intervenção na promoção da capacidade resiliente.

O conceito de resiliência é originário das Ciências Físicas e sua utilização nas Ciências da Saúde data da década de 70, com estudos sobre pessoas que, a despeito de terem sido submetidas a traumas agudos ou prolongados (fatores considerados de risco para o desenvolvimento de doenças psíquicas), não adoecem como seria o esperado. Uma das primeiras pesquisas em que aparece o termo resiliência foi a de Gayton, Friedman e Tavormina (1977), sobre o impacto emocional em pessoas da família de crianças portadoras de fibrose cística.

O termo resiliência é entendido como o conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de vida sadia, mesmo vivendo em

um ambiente não sadio. Esse processo resulta da combinação entre os atributos da pessoa e seu ambiente familiar, social e cultural. Desse modo, a resiliência não pode ser pensada como atributo que nasce com o sujeito, nem que ele adquiere durante seu desenvolvimento. É processo interativo entre a pessoa e seu meio, considerado como variação individual em resposta ao risco, sendo que os mesmos fatores causadores de estresse podem ser experimentados de formas diferentes por pessoas diferentes, não sendo a resiliência atributo fixo do indivíduo (RUTTER, 1987).

Outro conceito de resiliência foi definido enquanto um conjunto de traços de personalidade e capacidades, tornando invulneráveis as pessoas que passavam por experiências traumáticas, e que não desenvolviam doenças psíquicas, caracterizando, assim, a qualidade de serem resistentes (ANTHONY; COHLER, 1987).

Segundo Tavares (1998), a resiliência é uma qualidade de perseverança da pessoa face às dificuldades e circunstâncias em que se encontram, nas situações do dia a dia e aquelas que extrapolam o seu cotidiano. Seria experienciar o mundo com sua riqueza e pobreza, êxitos e fracassos, vitórias e derrotas, alegrias e dramas, abundâncias e misérias, felicidade e infelicidade, esperança e desesperança, sabedoria e ignorância dentro do seu contexto.

Grotberg (1995) afirma que resiliência é a capacidade de a pessoa enfrentar a adversidade, de modo não só a ultrapassá-la com êxito e muito menos aceitá-la, mas agir de maneira a crescer com a situação. Portanto, dá resistência a condições negativas subsequentes, tornando os sujeitos mais complexos e menos vulneráveis, em função daquilo que se modificaram, após terem sido submetidos a esse tipo de experiência.

Masten e Coatsworth (1998) conceituaram a resiliência como a manifestação de competências e habilidades na realização de tarefas inerentes ao desenvolvimento humano tais como o desempenho acadêmico, profissional e de parentalização na vida adulta. Essas competências eram observadas em indivíduos que, na infância, tivessem passado por situações de privação social e emocional que pudessem levar a dificuldades futuras.

A maioria das pesquisas em resiliência utiliza o termo presença/ausência de risco e o termo fator de proteção.

A resiliência não está no fato de se evitar experiências de risco e apresentar características saudáveis ou ter boas experiências. Os fatores de risco podem operar sob diferentes maneiras, em diferentes períodos de desenvolvimento. Resiliência refere-se a processos que operam na presença de risco para produzir consequências boas ou melhores do que aquelas obtidas na ausência do mesmo. É o processo final de sequências de proteção que não eliminam o risco, mas encorajam o indivíduo a se engajar na situação de risco, efetivamente (RUTTER, 1987; 1993).

Fatores de proteção referem-se a influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação. Em relação aos fatores de proteção, as pesquisas na área não visam identificar quais fatores propiciam bem-estar às pessoas, mas quais processos as protegem dos mecanismos de risco (RUTTER, 1985; 1987).

Riscos psicológicos mudam na trajetória do indivíduo, de acordo com as circunstâncias de vida, e têm diferentes percussões, dependendo de cada um. Eventos operam como estressores na medida em que sobrecarregam ou excedem recursos adaptativos da pessoa (COWAN; COWAN e SCHULZ, 1996).

Conceito importante para se compreender a capacidade de resiliência do indivíduo é o significado de *coping* (enfrentamento), que se refere ao posicionamento e às ações individuais frente às situações negativas de vida. São esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelo indivíduo para lidar com as situações indutoras de estresse (FOLKMAN; LAZARUS, 1985). Estratégias de *coping* mais direcionadas para o enfrentamento direto dos problemas ou a elaboração das dificuldades são mais encontradas em indivíduos resilientes, e podem moderar o efeito das adversidades, tornando-se fator protetor (SILVA, 2002). Indivíduos resilientes utilizam menos estratégias de *coping* de evitação dos problemas (KAVSEK; SEIFFGE-KRENKE, 1996).

Junqueira e Deslandes (2003), a partir de revisão crítica das publicações sobre resiliência, do final dos anos 90, verificaram que o conceito não apresenta definição consensual, sendo caracterizado em termos mais operacionais do que descritivos. As autoras consideram a resiliência como a capacidade de o sujeito de, em determinados momentos e de acordo com as circunstâncias, lidar com a adversidade não sucumbindo a ela, alertando para a necessidade de relativizar, em função do indivíduo e do contexto, o aspecto de “superação” de eventos,

potencialmente estressores, apontados em algumas definições de resiliência. Defendem que o termo resiliência traduz conceitualmente a possibilidade de superação num sentido dialético, o que representa não eliminação, mas ressignificação do problema.

Com o avanço dos estudos, novas facetas desse fenômeno foram sendo descobertas, admitindo-se, então, a vulnerabilidade das pessoas a situações adversas, considerando-se resilientes aquelas que conseguiam recuperar-se possuindo desenvolvimento saudável na vida adulta. Nessa ocasião, atribuiu-se grande importância ao relacionamento com figuras de apego na infância como parte do processo de recuperação e desenvolvimento saudável (FONAGY et al., 1994). Admitiu-se, portanto, a possibilidade do desenvolvimento da resiliência por meio do relacionamento com pessoas significativas (SOUZA; CERVENY, 2006).

Resiliência pode ser entendida como reconfiguração interna, pelo sujeito, de sua própria percepção e de sua atitude diante da vivência da condição da adversidade ou trauma, constituindo essa, a partir de então, fator de crescimento ou desenvolvimento pessoal. É uma condição interna (não observável, a não ser em seus efeitos), constatada numa demanda de adaptação do indivíduo frente a uma situação excepcionalmente adversa, ou, mesmo, traumática, caracterizada por alto potencial destrutivo ou desintegrador das estruturas e recursos pessoais, da qual resulta o fortalecimento dessas estruturas, o crescimento pessoal, a confirmação de sua identidade, o desenvolvimento de novos recursos pessoais, constituindo-se em reação que transcende os limites de mero processo de adaptação (BARLACH, 2005).

A maneira como o ser humano se percebe pode dar significado às suas experiências, e cada situação poderá ter significados totalmente diferentes para cada pessoa. Isso depende de fatores peculiares como o desenvolvimento da personalidade, poder de criação, aprendizagem, hereditariedade, maneira das primeiras trocas com o mundo, suas experiências e circunstâncias de vida, levando em consideração suas limitações biológicas, afetivas e sociais (BULACIO, 2004).

O modo de enfrentamento e senso de coerência podem ser conceituados como indicadores de resiliência, pois refletem as qualidades para vencer adversidades e se tornar ainda mais forte, mais flexível e mais saudável, e ambos têm sido examinados como indicadores de resiliência em pesquisa recentemente

publicada (SURTEES; WAINWRIGHT; KHAW, 2006; ZAUTRA; HALL; MURRAY, 2008).

A trajetória das pesquisas sobre a resiliência é interessante do ponto de vista que segue o desenvolvimento humano, no sentido vertical, isto é, inicia abordando a criança, o adolescente, o adulto e, por último, o idoso, e no sentido transversal, abordando a orientação indivíduo/mundo externo e o conceito evolui do indivíduo (traços de personalidade) para a família (construção relacional) e redes sociais mais amplas (visão ecológica). Os estudos em resiliência foram iniciados com pesquisas sobre a superação de enfermidades, posteriormente, focalizaram a criança pré-escolar e o adolescente, havendo preocupação em conhecer como essa criança ou adolescente vivencia os desafios impostos pela convivência familiar, escolar e urbana. Enquanto isso, o adulto e o idoso apareceram como sobreviventes às catástrofes de guerras e movimentos de imigração e, depois, como cuidadores de pessoas da família e sobrevivente ao luto (SOUZA; CERVENY, 2006).

Na área da enfermagem, pesquisas abordam e enfatizam a questão da sobrecarga do cuidador e seus efeitos negativos como o estresse, a ansiedade e a depressão no que se refere às atividades do cuidar de idosos (GARRIDO, ALMEIDA, 1999; COVINSKI et al., 2003; HINTON et al., 2003; CALDEIRA, RIBEIRO, 2004; LUZARDO, WALDMAN, 2004; MARQUES, 2004; GARRIDO, MENEZES, 2004; GRATÃO, 2006; ARRUDA, ALVAREZ e GONÇALVES, 2008). Não foram encontrados estudos que descrevessem questões de avaliação dos níveis de adaptação psicossocial frente a eventos de vida importantes, ou mesmo formas de enfrentamento das adversidades, ou um ressignificado em relação à tarefa do cuidar, fato esse que reforça a importância da realização da presente pesquisa.

3 Objetivo

- Identificar o perfil, as variáveis sociodemográficas e de saúde, bem como a presença de depressão, entre os cuidadores de idosos com doença de Alzheimer e sua associação com indicadores de resiliência.

4 Metodologia

4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de pesquisa exploratório-descritiva, utilizando-se de análise qualitativa. Pela natureza exploratória desta investigação, foi usada a abordagem descritiva, uma vez que procura centrar a atenção no indivíduo, com a finalidade de compreender o momento e a situação vividos (PEREIRA, 1999).

4.2 Local

O estudo foi realizado com os cuidadores de pacientes atendidos no Ambulatório de Neurologia Comportamental (ANCP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP), e no Ambulatório de Neurogeriatria do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (CSE-FMRP/USP).

O hospital é centro de referência assistencial para uma macrorregião que distribui medicação de alto custo, fornecida pelo governo aos pacientes com doença de Alzheimer, além de ter convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS). Tem a função de prestar serviços de complexidade terciária à população, sendo um campo de ensino, pesquisa e assistência.

O ANCP tem como propósito oferecer atendimento à pessoa com demência de diferentes etiologias. Suas atividades iniciaram-se em 1995 com uma equipe multiprofissional, formada por médico, psicólogo, enfermeiro, assistente social, fonoaudiólogo, nutricionista e terapeuta ocupacional. A maioria dos pacientes que busca atendimento no ANCP é de Ribeirão Preto e cidades da região. São referenciados por Centros de Saúde e Unidades Básicas de Saúde (UBS) e passam pela Central Única de Regulação Médica (CURM), cuja função é organizar o fluxo de pacientes e garantir acesso à rede hospitalar (SILVA de SÁ, 2001). De posse da guia de referência, após triagem médica, os pacientes são encaminhados à triagem da Neurologia Comportamental.

O atendimento à população ocorre às quartas-feiras, das 7 às 12 horas, com média de três casos novos e dez retornos médicos a cada semana.

A rotina de atendimento dos pacientes segue protocolo padronizado. O caso novo é avaliado pelo médico em consultas subsequentes: a primeira para anamnese, exame físico geral e exame neurológico geral e, a segunda, para exame

cognitivo-comportamental, realizado juntamente com a psicóloga. O MEEM e CDR são realizados conforme avaliação médica e progressão da doença, pois fazem parte do protocolo de avaliação inicial e de acompanhamento de pacientes com transtornos cognitivos e demências.

O Ambulatório de Neurogeriatria foi implantado no CSE-FMRP/USP há dois anos e atende idosos que são cadastrados no próprio serviço em outras especialidades, idosos que são atendidos nas Unidades Básicas da área Distrital Oeste do município e idosos em estágios menos severos da doença de Alzheimer que já passaram pela bateria de exames no hospital. Todos os idosos são referenciados pela CURM. O objetivo desse Ambulatório é de monitorar a evolução da doença e, caso necessário, esses idosos são encaminhados para outras especialidades ou mesmo para o nível terciário de atenção à saúde.

O atendimento à população ocorre às sextas-feiras, das 7 às 12 horas, com média de vinte atendimentos, entre retornos e casos novos. Esses últimos, quando há suspeita da doença, são encaminhados ao hospital para realização dos exames. A consulta médica é realizada pelos residentes da FMRP/USP, sob supervisão do médico docente responsável pelo ANCP. Todos os idosos passam pela pré e pós-consulta de enfermagem.

4.3 População e amostra

O ANCP tem cerca de 1600 pacientes registrados dentro de um período de 5 anos, e que recebem atendimento ambulatorial. Mais da metade dos casos são quadros demenciais, dos quais, a maioria, são pessoas com doença de Alzheimer (DA).

Na amostra deste estudo, foram incluídos 101 cuidadores principais de pessoas com DA, de ambos os sexos, maiores de 18 anos, consanguíneos ou não, independente da sua procedência, que exerciam a função de cuidador com o mesmo idoso, há pelo menos um ano. Outro critério de inclusão era que o idoso deveria ter sido atendido no ANCP, no período de fevereiro de 2009 a janeiro de 2010.

Todos os idosos da amostra tinham diagnóstico clínico de doença de Alzheimer com resultado de MEEM e CDR em seus prontuários, considerando-se um período máximo de seis meses anteriores ao último resultado. Idosos que não

possuíam esses resultados recentes dentro do período estabelecido eram excluídos da pesquisa ou passavam pelas avaliações no momento da consulta com o médico.

4.4 Coleta dos dados

4.4.1 Perfil sociodemográfico e de saúde do idoso e do cuidador

Esse instrumento é um questionário composto por identificação do idoso, dados sociodemográficos do cuidador, sua saúde, hábitos de vida e informações sobre o cuidado prestado (APÊNDICE A).

Os dados de identificação do idoso referem-se à idade, sexo, escolaridade, resultado do MEEM e CDR.

As informações sobre o cuidador e seu contexto referem-se à idade, sexo, procedência, estado civil, escolaridade, renda e religião; situação de saúde, necessidade de tratamento médico e/ou psicológico, uso de medicações, percepção de alterações no estado emocional, prática de exercícios físicos, atividade social, de lazer e atividade sexual.

A respeito do cuidado prestado, investigou-se: como surgiu a oportunidade de tornar-se cuidador; grau de parentesco com o idoso; experiência prévia ou curso de formação de cuidador; tempo de cuidado e horas dispensadas por dia ao idoso; outro tipo de suporte, além do próprio cuidador; como considera esse cuidado; conhecimento sobre doença de Alzheimer; satisfação informada nessa tarefa e atividades desempenhadas no dia a dia com o idoso.

4.4.2 Inventário de Depressão de Beck (IDB)

O Inventário de Depressão de Beck (*Beck Depression Inventory*), criado há 50 anos, foi traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países (BECK et al, 1961). No Brasil, foi validado para o português por Gorenstein e Andrade e vem sendo amplamente aplicado em pesquisas clínicas, ou de rastreamento (GORENSTEIN; ANDRADE, 1998). Trata-se de escala com 21 itens para avaliação da presença de sintomatologia depressiva e cada item contém quatro afirmações em graus de intensidade de 0 a 3 (ANEXO A). Os itens referem-se à tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa,

sensação de punição, autodepreciação, autoacusações, ideias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição de libido

A escolha do ponto de corte adequado depende da natureza da amostra e dos objetivos do estudo (BECK et al., 1988). Para amostras não diagnosticadas, ou seja, nos casos de rastreamento, como esta pesquisa, recomenda-se que os escores acima de 15 detectem disforia e os graus moderado e grave de depressão. O termo “depressão” deve ser utilizado apenas para os indivíduos com escores acima de 20, preferencialmente com diagnóstico clínico concomitante (KENDALL et al., 1987).

Caso se registrasse pontuação no IDB, após a entrevista, os cuidadores seriam orientados e devidamente encaminhados para serviço especializado.

4.4.3 Escala de Resiliência (ER)

O crescente interesse pelo conceito de resiliência, como reflexo da necessidade do investimento em prevenção de problemas e promoção da saúde mental, torna importante a existência de instrumentos para avaliação desse constructo (PESCE et al., 2005).

A Escala de Resiliência, desenvolvida por Wagnild e Young (1993), é um dos poucos instrumentos usados para medir níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos importantes de vida. Compõe-se 25 itens descritos de forma positiva com resposta tipo *likert*, variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Os escores da escala oscilam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência. O instrumento foi desenvolvido por meio de estudo qualitativo com mulheres adultas, previamente selecionadas, por se adaptarem com sucesso às adversidades da vida. Cada uma delas foi solicitada a descrever como se organizavam diante de vivências negativas. De suas narrativas, cinco componentes foram identificados como fatores resilientes: serenidade, perseverança, autoconfiança, sentido de vida e autossuficiência. As colocações verbais das participantes foram validadas e esclarecidas, mediante revisão bibliográfica do tema, concluindo-se que a escala de resiliência possui *a priori*

validade de conteúdo, pois seus itens refletem a aceitação geral das definições de resiliência.

Pesce et al., (2005), em pesquisa para a adaptação transcultural, confiabilidade e validação da Escala de Resiliência, destacaram os bons resultados da validade de constructo, indicando capacidade para discriminar vários atributos relacionados à resiliência. Quanto à validade de constructo, nota-se correlação direta e significativa com autoestima, supervisão familiar, satisfação de vida e apoio social.

Pesquisa realizada na *University of Central Florida School of Nursing, USA*, no ano 2006, avaliou as propriedades psicométricas de seis instrumentos para o estudo da resiliência em adolescentes, e demonstrou que a Escala de Resiliência é o melhor instrumento aplicável, tanto para adolescentes como para uma variedade de grupos etários (AHERN et al., 2006).

Através da Escala de Resiliência, é possível avaliar o que o sujeito pensa sobre “adaptar-se com sucesso às adversidades da vida” (ANEXO B).

4.5 Projeto piloto

O questionário do perfil sociodemográfico, clínico e do cuidado foi avaliado por três juízes (pesquisadores da área), quanto ao seu conteúdo e apresentação das questões.

Realizado projeto piloto para testar os instrumentos com os primeiros dez cuidadores entrevistados, os quais foram incluídos na amostra. Todos os portadores de Alzheimer, deste estudo, que estavam sob cuidado dos mesmos tinham avaliação de CDR 1 ou 2 e o MEEM indicou que 9 sujeitos apresentavam declínio cognitivo. Entre os cuidadores, observou-se ausência de depressão e todos com bom índice de resiliência. O teste de Fisher mostrou significância na associação da idade do cuidador com a Escala de Resiliência (0,024). Os cuidadores com mais de 50 anos referiram satisfação nessa tarefa. Por outro lado, 100% dos cuidadores com menos de 50 anos, tem resiliência abaixo da mediana. A autoavaliação da saúde mental do cuidador e o CDR do idoso apontaram para uma tendência de associação com a resiliência ($p=0,20$ e $p=0,16$). Observou-se também tendência para o aumento da resiliência com a idade dos cuidadores.

4.6 Procedimentos éticos

Solicitou-se autorização para a coleta de dados ao coordenador do Ambulatório ANCP do HCFMRP/USP e do CSE-FMRP/USP.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto em 2/2/2009, de acordo com o Processo HCRP nº11827/2008 (ANEXO C). A inclusão da coleta de dados, junto ao Centro de Saúde Escola (CSE), foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em 19/10/2009 (ANEXO D).

A pesquisa obedece às normas éticas exigidas pela Resolução nº 196, do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996, que incluem a obtenção da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE B) de cada participante, indicando a voluntariedade da participação na pesquisa, a confidencialidade dos dados obtidos sem qualquer prejuízo para os participantes.

Os termos foram assinados em duas vias por aqueles que aceitaram fazer parte da pesquisa, sendo que uma via ficou com o participante e, a outra, com o pesquisador.

4.7 Procedimentos para a coleta de dados

Os dados sociodemográficos, de saúde e do cuidado, bem como do Inventário de Depressão de Beck e Escala de Resiliência, foram coletados pela pesquisadora junto aos cuidadores do ANCP no próprio HCFMRP/USP e no CSE-FMRP/USP.

A coleta se deu no período de fevereiro de 2009 a janeiro de 2010, às quartas-feiras e às sextas-feiras, no período da manhã (7 às 12 horas).

Os prontuários dos pacientes que tinham consulta no dia eram separados por um funcionário da enfermagem do ambulatório, e a pesquisadora triava os idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer, exclusivamente, e que estavam acompanhados por um cuidador. Primeiramente, procurava-se saber se ele era o cuidador principal e se estava há mais de 1 ano nessa função. A cada entrevista eram explicados os objetivos da pesquisa, a forma como a pessoa participaria deste estudo, bem como o uso das informações por ela cedidas e os instrumentos

utilizados. A seguir, era lido o termo de consentimento livre e esclarecido e, se concordassem, os sujeitos assinavam e iniciava-se a coleta com o questionário sociodemográfico, a seguir, o IDB e ER. A grande maioria dos sujeitos necessitou de auxílio para preenchimento do Inventário de Depressão e da Escala de Resiliência. A duração média para cada entrevista foi de 20 minutos. Apenas um cuidador se recusou a participar da pesquisa.

4.8 Procedimentos para a análise dos dados

Os dados foram colocados em planilha de *Excel*, tendo por base um dicionário previamente estabelecido com o estaticista.

Os resultados referentes à identificação dos sujeitos, dados clínicos e do cuidado foram submetidos à análise estatística descritiva e algumas variáveis foram associadas à Escala de Resiliência pelo teste exato de Fisher.

Os dados do Inventário de Depressão de Beck (IDB) foram classificados segundo escore para os níveis de depressão, e não houve pontuação para a depressão. Mesmo não tendo sido possível realizar análises estatísticas, devido à ausência de pontuação para depressão, foi realizada análise qualitativa por questão, considerando-se a frequência das respostas dadas pelo cuidador a cada item do IDB.

O resultado do *escore* final da Escala de Resiliência foi analisado em tercis (baixo, médio e alto) para encontrar o grau de resiliência. O escore “baixo” foi de 96 pontos (valor mínimo observado) a 123, o médio de 124 a 139 pontos e o alto de 140 pontos e mais.

5 Resultados

A apresentação dos resultados inicia-se pelo perfil sociodemográfico (idade, sexo, escolaridade) e clínico (resultado do CDR) dos idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer (DA), atendidos no Ambulatório de Neurologia Comportamental (ANCP) e no Ambulatório de Neurogeriatria do Centro de Saúde Escola (CSE) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

A seguir, estão descritos os dados do perfil sociodemográfico dos cuidadores dos idosos (sexo, idade, procedência, estado civil, escolaridade, religião, prática religiosa, arranjo domiciliar e se reside com o idoso que é cuidado) e as informações sobre sua saúde, tratamento médico, psicológico, uso de medicamentos, prática de exercícios físicos e atividades de lazer.

Também são disponibilizados os dados referentes ao cuidado prestado (se cuidador familiar, grau de parentesco, experiência anterior enquanto cuidador, curso de formação de cuidador, ajuda de outros na tarefa do cuidar e conhecimento sobre a doença de Alzheimer).

Na sequência, apresenta-se análise qualitativa das respostas sobre a depressão e, finalmente, são incluídos os resultados das associações entre as variáveis.

5.1 Perfil dos idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer

Dos 101 idosos que fizeram parte da amostra deste estudo, 60 (59,4%) eram mulheres; 85% estudaram de um a quatro anos e apenas dois idosos estudaram mais de oito anos; 29% estavam entre 60 e 69 anos, 23% de 70 a 74 anos e 48 (47,4%) idosos estavam acima dos 75 anos, sendo 30 (29,6%) acima dos 80 anos.

Na Tabela 1, constam os resultados do CDR em que 50 (49,5%) idosos apresentaram estadiamento 1 (*demência leve*), 44 (43,5%) apresentaram estadiamento 2 (*demência moderada*) e 7 (6,9%) idosos com estadiamento 3 (*demência grave*).

Tabela 1 – Distribuição dos estadiamentos do grau de demência dos idosos com doença de Alzheimer

Escore clínico da demência (CDR)	Idosos	
	N	%
Leve (1)	50	49,5
Moderado (2)	44	43,5
Grave (3)	7	6,9
TOTAL	101	100

Em relação aos resultados do Mini Exame do Estado Mental (MEEM), apenas três idosos no estadiamento da demência leve não haviam apresentado prejuízo cognitivo ao se considerar o grau de escolaridade.

5.2 Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer

Dos 101 cuidadores da amostra, a maioria (83%) era do sexo feminino; 80% estavam com 46 anos ou mais, sendo 36,6% maiores de 60 anos. Esse grupo de cuidadores é composto por maioria branca (76,2%), 19 (19%) eram pardos, 4 (3,9%) negros, e apenas 1 de etnia amarela. A maioria (78,3%) dos cuidadores era casada.

Em relação ao arranjo domiciliar dos cuidadores, observa-se que a metade morava com o companheiro, filhos, sobrinho, genro e nora, 30% moravam apenas com o cônjuge, 12% moravam com pessoas de três gerações, 6% fazia parte de arranjo intrageracional. Dois cuidadores moravam sozinhos e apenas um deles morava com um membro não consanguíneo. Dos 101 cuidadores, 45 (44,5%) tinham até dois filhos, 47 (46,5%) tinham três, ou mais, e 9 cuidadores não tinham filhos. Mais da metade da amostra (55,4%) morava na mesma residência que o idoso.

Em relação à procedência, 42% dos cuidadores eram de Ribeirão Preto e os outros de cidades vizinhas e do Estado de Minas Gerais.

Observa-se que 40,6% dos cuidadores tinham até quatro anos de escolaridade, 16,9% tinham até oito anos e apenas 10% tinha o 3º grau completo.

Dos 101 cuidadores, 6% eram profissionais e, portanto, na sua grande maioria, era de familiares (94%). Desses 95 familiares, 46 não trabalhavam e exerciam somente atividades do lar, 11 recebiam aposentadoria e permaneciam no lar, dois desenvolviam atividade autônoma fora de casa e 36 desenvolviam atividades

remuneradas fora do lar. Três cuidadores recebiam até um salário mínimo (SM), 58 recebiam mais de um até três salários mínimos, 36 de quatro a 10 e apenas quatro cuidadores recebiam acima de 10 salários mínimos por mês.

A maioria dos cuidadores era formada por católicos, protestantes ou espíritas, dois referiram não ter religião e dois eram adeptos de outras religiões. Grande parte desses cuidadores refere ser praticante da religião informada.

Tabela 2 - Dados de identificação e sociodemográficos, referentes aos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer

Dados de identificação e sociodemográficos		CUIDADORES	
		N	%
Gênero	M	17	16,9
	F	84	83,1
Idade (anos)	18 a 30	5	4,9
	31 a 45	15	14,9
	46 a 59	44	43,6
	60 ou mais	37	36,6
Estado civil	Solteiro	9	8,9
	Casado	79	78,3
	Viúvo	3	2,9
	Divorciado/separado/desquitado	10	9,9
Escolaridade	Analfabeto	2	1,9
	1º grau incompleto	41	40,6
	1º grau completo	17	16,9
	2º grau incompleto	5	4,9
	2º grau completo	25	24,9
	3º grau completo	10	9,9
	Pós-graduação	1	0,9
Religião	Católica	68	67,3
	Protestante	23	22,8
	Espírita	6	5,9
	Outra	2	1,9
	Não tem	2	1,9
Praticante	Sim	69	68,3
	Não	32	31,7
Arranjo domiciliar	Sozinho	2	1,9
	Com cônjuge	30	29,8
	Cônjuge/filhos/sobrinhos/genro/nora	50	49,6
	Três gerações	12	11,8
	Intrageracional (irmão/pai/outros idosos)	6	5,9
	Não membros da família	1	0,9
Reside com o idoso	Sim	56	55,4
	Não	45	44,6
Total		101	100

Em relação aos problemas de saúde com diagnóstico estabelecido, mais da metade dos cuidadores (58%) referiram ter pelo menos um problema e fazer tratamento médico; 12 disseram fazer tratamento com psicólogo ou psiquiatra; 60 referiram usar algum tipo de medicamento alopata e 41 fazem uso de chás caseiros e medicamentos naturais.

Quando questionados sobre seu atual estado emocional, 69 cuidadores responderam que houve mudanças. Na autopercepção sobre a saúde mental, 33 cuidadores a consideram boa, 59 média e 9 ruim. Em relação ao estado de saúde física, 55 cuidadores classificaram como boa e 11 ruim.

Em relação às alterações ou queixas, 71 (70,2%) cuidadores referiram cansaço, 68 (67,3%) referiram impaciência, 65 (64,3%) irritabilidade, 55 (54,4%) desânimo, 53 (52,4%) alteração na atividade social, 52 (51,4%) alteração do sono, 37 (36,6%) alteração na atividade sexual e 21 (20,7%) referiram dificuldades alimentares.

Tabela 3 - Condição da saúde dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer

Dados clínicos		CUIDADORES	
		N	%
Problemas de saúde diagnosticados	Sim	59	58,4
	Não	42	41,6
Tratamento médico	Sim	51	50,4
	Não	50	49,6
Tratamento psicológico	Sim	12	11,9
	Não	89	88,1
Uso de medicamentos	Sim	60	59,4
	Não	41	40,6
Prática de exercício físico	Não pratica	69	68,4
	1 vez/semana	7	6,9
	2 vezes/semana	11	10,9
	3 vezes/semana	10	9,9
	4 vezes/semana ou mais	4	3,9
Atividades de lazer	Sim	83	82,1
	Não	18	17,9
Total		101	100

Sessenta e nove cuidadores (68,4%) não realizavam nenhum exercício físico, sete (6,9%) praticavam pelo menos uma vez na semana, 11 (10,9%) praticavam duas vezes na semana, 10 (9,9%) três vezes e somente quatro (3,9%) cuidadores praticavam quatro vezes ou mais na semana.

A maioria dos cuidadores afirma que realiza atividades de lazer, sendo que 82% se dedica ao artesanato, crochê, assim como idas a cinemas, bailes, participação em viagens, passeios e churrascos com amigos.

Em sua grande maioria, 95 cuidadores eram familiares, sendo que apenas seis cuidadores são profissionais, sem relação de consanguinidade, nesta amostra. Dos cuidadores familiares, 48 eram filhos (40 filhas), seguidos de 32 cônjuges; nove cuidadores eram outras pessoas da família como primos e noras, quatro eram irmãos e dois eram cunhados.

Tabela 4 - Tipo de cuidador e preparo para cuidar dos idosos com doença de Alzheimer

Tipo de cuidador	Preparo		
	N	%	
Cuidador familiar	Sim	95	94
	Não	6	5,9
Grau de parentesco	Filho(a)	48	47,5
	Cônjuge	32	31,6
	Irmão(ã)	4	3,9
	Cunhado(a)	2	1,9
	Outro	9	8,9
	Não se aplica	6	5,9
Experiência anterior (cuidador)	Sim	36	35,7
	Não	65	64,3
Curso de formação de cuidador	Sim completo	14	13,9
	Sim incompleto	7	6,9
	Não	80	79,2
Ajuda para cuidar	Sim, de familiar	47	46,5
	Sim, de outra pessoa	18	17,9
	Não	36	35,6
Conhecimento sobre Alzheimer	Sim	77	76,2
	Não	24	23,8
TOTAL		101	100

Dos 101 cuidadores, 65 não tinham nenhuma experiência prévia de cuidado e 36 haviam cuidado de algum membro familiar, anteriormente.

Oitenta cuidadores não tinham tido a oportunidade ou interesse em realizar curso de formação para cuidador, 14 realizaram integralmente um curso oferecido pelo próprio hospital e sete cuidadores não o concluíram.

O tempo dedicado ao cuidar era, para muitos cuidadores (42%), de 24 horas diárias; 16 cuidavam 12 horas e outros 16, por 8 horas; 18 cuidavam de quatro a seis horas diárias e 9 cuidavam menos de quatro horas.

Dentre esses cuidadores, 47 dividiam a tarefa com outros familiares, 18 recebiam ajuda de vizinhos e amigos e 36 não recebiam nenhuma ajuda nessa tarefa.

Em relação ao conhecimento sobre a doença de Alzheimer, sua evolução e estadiamentos, 77 cuidadores afirmam ter conhecimento. Interessante observar que 24 disseram desconhecer tudo sobre a doença.

Tabela 5 - Motivos alegados para assumir o papel de cuidador de idosos com doença de Alzheimer

MOTIVO para cuidar	N	%
Profissional	6	5,9
Condição clínica do idoso	4	3,9
Situação familiar do cuidador	67	66,4
Disponibilidade/afinidade do cuidador	6	5,9
Não informou	18	17,8
Total	101	100

No que se refere à “situação familiar do cuidador”, vale destacar os detalhes sobre os motivos alegados: o cuidador era único filho, por ser único e solteiro, por ser filha, porque os outros filhos moram em outra cidade; por ser idoso viúvo que precisava do filho; por ser filha única e mulher; existência de outros possíveis cuidadores, mas que trabalhavam fora; por morar próximo ou na mesma casa; pela condição de cônjuge, por ser irmã, e pela experiência anterior no cuidado de outros familiares.

Observou-se que 74 cuidadores têm exercido essa tarefa recentemente ou até 5 anos, 23 de 6 a 10 anos e 4 cuidadores há 10 anos ou mais (duas dessas estão cuidando há 18 anos).

Tabela 6 - Significados atribuídos pelos cuidadores sobre cuidar de um idoso com doença de Alzheimer

SIGNIFICADO de cuidar	N	%
Retribuição	72	71,3
Obrigação	2	1,9
Conforto físico	18	17,8
Não respondeu	9	8,9
TOTAL	101	100

Os 72 cuidadores que deram ao cuidar o significado de “retribuição” referiram sentimentos como: atenção, carinho, respeito, preocupação, paciência. Para aqueles que entendem que o ato de cuidar é a essência da vida, os sentimentos foram: acolhimento e ser útil para alguém que já o ajudou e cuidou. Dois cuidadores acreditam ser uma “obrigação” cuidar do idoso.

Dezoito cuidadores que definiram o ato de cuidar como “conforto físico”, associaram-no com o atender às necessidades humanas básicas tais como: administração de medicamentos, estar atentos aos horários, proporcionar higiene, alimentação e conforto. Nove cuidadores não responderam essa questão.

Tabela 7 – Categorias identificadas no prazer da tarefa de cuidar, segundo o relato dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer

PRAZER na TAREFA de CUIDAR	N	%
Bem-estar físico e emocional do idoso	47	46,5
Manutenção do convívio	16	15,9
Retribuição	13	12,8
Não existe prazer	8	7,9
Não respondeu	17	16,8
TOTAL	101	100

Metade dos cuidadores, aproximadamente, associou o prazer da tarefa de cuidar ao bem-estar físico e emocional do idoso. Dezesesseis cuidadores o associaram ao fato de poderem estar ao lado da pessoa, estar em sua companhia e conversar com o idoso e 13 reforçaram a questão da retribuição e, por isso, sentem prazer em poder retribuir o que receberam no passado. Entretanto, 8 cuidadores disseram não existir prazer na tarefa do cuidar e 17 não quiseram responder essa questão, o que, somado, atinge 25% dos cuidadores.

Tabela 8 - Satisfação em cuidar informada pelos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer

SATISFAÇÃO informada pelo CUIDADOR	N	%
Pouca	2	1,9
Média	21	20,8
Bastante	78	77,2
TOTAL	101	100

Grande parte dos cuidadores (77,2%) referiu ter satisfação na função de cuidar desses idosos, apesar de todas as dificuldades que enfrentam no dia a dia; 21% referiram estar mediamente satisfeitos e apenas 2 cuidadores disseram que estão pouco satisfeitos nessa função.

Dentre as atividades desempenhadas pelos cuidadores destacam-se: 54 idosos necessitam de supervisão na administração de medicações, na alimentação, higienização e retornos médicos; 41 idosos necessitam de supervisão e auxílio mais nessas situações e seis necessitam apenas de supervisão quando da administração das medicações e alimentação.

5.2.1 Depressão entre os cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer

Nenhum cuidador pontuou para depressão no rastreamento feito no presente estudo. Mesmo não pontuando, um cuidador refere diagnóstico de transtorno mental fazendo uso de antidepressivo e antipsicótico; oito cuidadores queixaram-se de esquecimento e demonstraram preocupação com esse fato. Quinze (15-14,8%) cuidadores referiram estar em tratamento com psiquiatra e fazer

uso de antidepressivos. Dois cuidadores tiveram o diagnóstico de depressão e fizeram uso de medicação antidepressiva, hoje suspensa.

Tendo em vista que não pontuaram nas respostas ao Inventário de Depressão de Beck, não foi necessário fazer nenhum cruzamento estatístico com as demais variáveis.

Analisando as respostas dos cuidadores, entretanto, nas 21 questões do Inventário de Depressão de Beck, em sua ordem, destacam-se as que apresentaram maior frequência e que confirmam alguma possível variação no humor.

O sentimento de tristeza não foi assinalado por 74 cuidadores e a maioria sente-se animada quanto ao futuro; 94 cuidadores não se sentem fracassados. Esse resultado mostra coincidência com prazer nas atividades que realiza, apontado por 57 cuidadores.

Sentimentos esporádicos de culpa foram indicados por alguns cuidadores. O sentimento de decepção foi relatado somente por seis cuidadores e sete deles se classificam como autocríticos, acerca das próprias fraquezas ou erros.

Dos 101 cuidadores, apenas um referiu ter tido ideias suicidas, porém, acredita que jamais realizaria esse ato e 69 não apresentaram choro mais que o habitual. Vinte e quatro cuidadores ficavam irritados mais facilmente se comparado ao período anterior, e somente um deles se sente irritado o tempo todo.

O interesse por outras pessoas é mantido por 91 cuidadores e 86 avaliam que sua capacidade de decisão não se alterou.

Na questão sobre distorção da imagem, 90% dos cuidadores não sentem que sua aparência tenha piorado. Para 54 cuidadores é necessário esforço extra para iniciar o trabalho, 55 cuidadores não dormem como costumavam e 64 referiram mais cansaço atualmente do que antes. A perda do apetite está presente em 12 cuidadores, a grande maioria não se preocupa com problemas físicos ou epigastralgia e 26 deles referiram diminuição da libido.

5.2.2 Associações entre as características do cuidador e a resiliência

As associações descritas a seguir foram significativas no teste exato de Fisher. Foram analisadas as associações entre o grau de resiliência e dados clínicos do cuidador e do cuidado prestado, mudança referida do estado emocional com estadiamento da demência, alterações de saúde referidas pelos cuidadores, além

das percepções do cuidar, da saúde física e da saúde mental do cuidador com as características do cuidado.

5.2.2.1 Grau de resiliência do cuidador e dados do cuidado

Dentre as características sociodemográficas dos cuidadores, a associação do gênero com aposentadoria foi significativa ($p=0,001$), especialmente para mulheres não aposentadas (82,1%). Esse resultado mostra que as mulheres, acima dos 45 anos, não aposentadas, embora em alguns casos possuam uma atividade informal, permanecem dentro do lar, onde desempenham o papel social tradicionalmente atribuído à atividade doméstica, sendo o cuidado da família uma de suas grandes responsabilidades.

Destacam-se, a seguir, as associações que foram significativas em relação à aplicação da Escala de Resiliência e algumas variáveis como: saúde mental, tratamento médico, uso de medicamentos, cansaço, esgotamento, desânimo, alterações da atividade sexual e grau de parentesco, identificadas através do teste exato de Fisher.

Observou-se que o alto grau de resiliência foi significativo ($p=0,003$) para boa saúde mental, referida por 59% dos cuidadores. Além disso, houve associação entre percepção da saúde física e alto grau de resiliência com significância de 0,007. Esses achados podem ser sustentados, inclusive pelo fato de muitos cuidadores não estarem em tratamento médico e não fazerem uso de medicações e com alto grau de resiliência.

Interessante destacar que o cansaço, o esgotamento e o desânimo apresentaram associações significativas com alto grau de resiliência, mesmo para os cuidadores que não referiram essas alterações. Baixo e médio grau de resiliência associou-se significativamente a queixas de alterações na atividade sexual.

Tabela 9 - Associação do grau de resiliência dos cuidadores com saúde mental, tratamento médico, uso de medicamentos, cansaço, esgotamento, desânimo, alterações da atividade sexual e grau de parentesco

DADOS CLÍNICOS E DO CUIDADO	GRAU DE RESILIÊNCIA						Total	Teste de Fisher (p)
	Baixa		Média		Alta			
	N	%	N	%	N	%		
Saúde Mental								
Ruim	1	11,1	6	66,7	2	22,2	9	0,003
Média	24	40	22	36,7	14	23,3	60	
Boa	6	18,7	7	21,8	19	59,3	32	
Tratamento médico								
Sim	22	43,1	12	23,5	17	33,3	51	0,012
Não	9	18	23	46	18	36	50	
Uso de medicamento								
Sim	24	40	18	30	18	30	60	0,043
Não	7	17	17	41,4	17	41,4	41	
Cansaço								
Sim	26	36,6	28	39,4	17	23,9	71	0,003
Não	5	16,6	7	23,3	18	60	30	
Esgotamento								
Sim	22	40	20	36,3	13	23,6	55	0,020
Não	9	19,5	15	32,6	22	47,8	46	
Desânimo								
Sim	22	40	20	36,3	13	23,6	55	0,020
Não	9	19,5	15	32,6	22	47,8	46	
Alteração da atividade sexual								
Sim	15	37,5	17	42,5	8	20	40	0,046
Não	16	26,3	18	29,5	27	44,3	61	
Parentesco								
Filhos (as)	17	35,4	12	25	19	39,5	48	0,005
Cônjuge	10	31,3	17	53,2	5	15,6	32	
Irmão (ã)	2	50	1	25	1	25	4	
Cunhado (a)	1	50	0	0	1	50	2	
Outros	0	0	5	55,5	4	44,5	9	
Não se aplica	1	16,7	0	0	5	83,3	6	

Outro dado que merece destaque é o grau de parentesco e sua relação com o grau de resiliência, fortemente significativa no teste de Fisher ($p=0,005$). Filhos e cônjuges apresentaram médio e alto grau de resiliência, quando comparados com irmãos e cunhados. Filhos e cônjuges, em sua maioria, na tarefa do cuidar, referem sentir prazer e sentimento de retribuição. Os outros cuidadores, como primos e noras, foram unânimes na manifestação de prazer na vida e tiveram alto e médio grau de resiliência, respectivamente.

Dos seis cuidadores profissionais, cinco pontuaram alto grau de resiliência, o que mostra satisfação na tarefa de cuidar.

Em relação aos cuidadores que não recebiam ajuda na tarefa de cuidar, apesar de não haver significância estatística ou “estando próximo” com $p=0,052$, mais da metade apresentou baixa resiliência.

5.2.2.2 Mudança do estado emocional, referida pelo cuidador, estadiamento da demência e outros dados clínicos

O estadiamento da demência do idoso não teve associação significativa com o grau de resiliência, porém, houve associação com o estado emocional do cuidador ($p=0,011$). A alteração emocional referida não foi relacionada ou não interferiu na capacidade de ser mais ou menos resiliente.

Na Tabela 10, observa-se que houve associação entre mudança referida do estado emocional com estadiamento da demência, saúde física, cansaço, esgotamento, alteração do sono, desânimo, impaciência, irritabilidade, alteração da atividade sexual e atividade social e percepção do cuidar.

Em relação à irritabilidade, houve evidente significância com o estadiamento da demência ($p=0,008$). Dos 101 cuidadores, 64 referiram irritabilidade e, desses, mais da metade cuidava de idosos no estadiamento moderado da demência.

Tabela 10 - Associação do estado emocional dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer com estadiamento da demência e variáveis clínicas

Variáveis clínicas	Mudança referida do estado emocional do cuidador				Total	Teste de Fisher
	Sim		Não			
	N	%	N	%		
Estadiamento da demência (CDR)						
Leve (CDR=1)	28	56	22	44	50	
Moderada (CDR=2)	37	84	7	15,9	44	0,011
Grave (CDR=3)	5	71,4	2	28,5	7	
Saúde física						
Ruim	10	90,9	1	9	11	
Média	31	86	5	13,9	36	0,001
Boa	29	53,7	25	46,3	54	
Cansaço						
Sim	55	77,4	15	50	70	0,007
Não	15	50	15	50	30	
Esgotamento						
Sim	43	78	12	21,8	55	0,029
Não	27	58,7	19	41,3	46	
Alteração do sono						
Sim	43	82,6	9	17,3	52	0,002
Não	27	55	22	44,9	49	
Desânimo						
Sim	44	80	11	20	55	0,010
Não	26	56,5	20	43,5	46	
Impaciência						
Sim	52	76,5	16	23,5	68	0,023
Não	18	54,5	15	45,5	33	
Irritabilidade						
Sim	51	79,6	13	20,3	64	0,003
Não	19	51,3	18	48,6	37	
Alteração atividade sexual						
Sim	32	80	8	20	40	0,046
Não	38	62,3	23	37,7	61	
Alteração atividade social						
Sim	44	83	9	16,9	53	0,002
Não	26	54,2	22	45,8	48	
Cuidar = prazer						
Sim	58	65,9	12	92,3	70	0,046
Não	30	34	1	7,7	31	
Cuidar = desgaste						
Sim	60	80	15	20	75	0,000
Não	10	38,4	16	61,5	26	

Da amostra deste estudo, 84% que cuidava de idosos com demência moderada e 71% daqueles que cuidavam de idosos com demência grave tiveram associação significativa com presença de mudança referida no estado emocional ($p=0,011$).

Interessante destacar que mais de 75% dos cuidadores apresentaram associação significativa da mudança no seu estado emocional com cansaço

($p=0,007$), com esgotamento ($p=0,029$), com irritabilidade ($p=0,003$), com desânimo ($p=0,010$), com alteração do sono ($p=0,002$) e com impaciência ($p=0,023$).

Mesmo considerando o cuidado desgastante, a maioria referiu prazer nessa atividade, e 61,5% dos cuidadores encarou o cuidado como algo não desgastante, e não apresentou mudança no estado emocional.

5.2.2.3 Percepção do estado de saúde física e mental em associação com variáveis sociodemográficas e de saúde do cuidador

A percepção de boa saúde física para os cuidadores da amostra estudada teve forte associação ($p=0,007$) com alto grau de resiliência.

Nesta amostra, a situação financeira confortável não foi associada ao fato de a pessoa se perceber com melhor saúde física, pois os cuidadores que apresentavam menor ganho financeiro referiram boa saúde física.

Dos 101 cuidadores, 48 não referiram alteração nas atividades sociais e se percebem, em sua maioria, com boa saúde física, o que deu forte associação no teste de Fisher ($p=0,008$).

A questão dos anos no cuidado ao idoso teve associação significativa com a percepção da saúde física do cuidador ($p=0,024$). Sessenta por cento dos cuidadores que estão no cuidado há pouco tempo se percebem com boa saúde física, é interessante que 39%, daqueles que estão com 5 ou mais anos, também se percebem com boa saúde física.

Tabela 11 - Percepção do estado de saúde física dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, associadas com variáveis sociodemográficas, clínicas e do cuidado

Variáveis sociodemográficas e clínicas	Percepção da saúde física						Total	Teste de Fisher (p)
	Ruim		Média		Boa			
	N	%	N	%	N	%		
Resiliência								
Baixa	7	22,5	13	41,9	11	35,5	31	0,007
Média	2	5,7	16	45,7	17	48,5	35	
Alta	2	5,7	7	20	26	74,3	35	
Renda (salários mínimos)								
Até 2	2	6,3	11	34,4	19	59,4	32	0,042
3	7	23,3	6	20	17	56,7	30	
4 e mais	2	5,1	19	48,7	18	46,2	39	
Tratamento médico								
Sim	10	19,6	19	37,2	22	43,1	51	0,007
Não	1	2	17	34	32	64	50	
Cansaço								
Sim	10	14	31	43,6	30	42,2	71	0,002
Não	1	3,3	5	16,7	24	80	30	
Esgotamento								
Sim	8	14,5	27	49	20	36,7	55	0,001
Não	3	6,5	9	19,5	34	73,9	46	
Alimentação								
Sim	5	23,8	10	47,6	6	28,6	21	0,014
Não	6	7,5	26	32,5	48	60	80	
Irritabilidade								
Sim	10	15,6	28	43,7	26	40,6	64	0,002
Não	1	2,7	8	21,6	28	75,6	37	
Atividade social								
Sim	9	16,9	23	43,4	21	39,6	53	0,008
Não	2	4,2	13	27	33	68,7	48	
Anos de cuidado								
1 a 2 anos	0	0	13	39,4	20	60,6	33	0,024
2 a 4 anos	3	10	8	26,7	19	63,3	30	
5 e mais anos	8	21	15	39,5	15	39,5	38	

Tabela 12 - Percepção do estado de saúde mental dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, associadas às variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis sociodemográficas e clínicas	Percepção da saúde mental						Total	Teste de Fisher (p)
	Ruim		Média		Boa			
	N	%	N	%	N	%		
Horas na semana								
Até 42	1	3,5	12	41,4	16	55,2	29	
43 a 71	2	12,5	12	75	2	12,5	16	0,019
72 e mais	6	10,7	36	64,3	14	25	56	
Cuidar = desgaste								
Sim	9	12	48	64	18	24	75	0,010
Não	0	0	12	46,1	14	53,8	26	
Cuidar = prazer								
Sim	5	5,6	53	60,2	30	34,1	88	0,019
Não	4	30,7	7	53,8	2	15,4	13	
Atividade social								
Sim	8	15,1	34	64,2	11	20,7	53	0,009
Não	1	2,1	26	54,2	21	43,7	48	
Atividade sexual								
Sim	6	15	28	70	6	15	40	0,006
Não	3	4,9	32	52,5	26	42,6	61	
Alteração de peso								
Sim	5	11,9	30	71,4	7	16,7	42	0,025
Não	4	6,7	30	50,8	25	42,4	59	

A percepção da saúde mental média, avaliada pelos cuidadores, mostrou associação significativa nos itens “horas na semana”, “prazer no cuidado”, “alteração da atividade social” e “alteração de peso” e “alteração na atividade sexual” no teste exato de Fisher.

A grande maioria dos cuidadores que teve alteração no peso atribuiu ganho de peso ao fato de comerem mais e por se sentirem abalados mentalmente. Poucos cuidadores referiram perda de apetite.

6 Discussão

Observou-se, nesta pesquisa, que a maioria dos idosos cuidados era do sexo feminino.

Estudos epidemiológicos sobre demência na população idosa mostram que há diferenciação com maior número de mulheres (ZHANG; KATZMAN; SALMON; 1990; HERRERA JUNIOR; CARAMELLI; NITRINI, 1998). Esse fenômeno mundial é explicado pelos diferenciais de expectativa de vida entre os sexos. No Brasil, em 1991, em média, as mulheres viviam oito anos mais que os homens. Nesse período, as mulheres correspondiam a 54% da população de idosos, passando para 55% em 2000. Isso significa que, para cada 100 mulheres idosas, havia 81,6 homens idosos, relação que, em 1991, era de 100 para 85,2 (BRASIL, 2000).

Apesar de os idosos com 80 anos, ou mais, representarem 1% da população mundial e 3% da população em regiões desenvolvidas, essa faixa etária é o segmento da população que cresce mais rapidamente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005).

A situação é desafiadora para a área da saúde, pois, à medida que envelhece mais dependente o idoso se torna para as atividades da vida diária. Este fato é agravado pela ocorrência de outras doenças crônicas que requerem cuidados específicos. Essas pessoas se tornam cada vez mais dependentes de cuidados.

Dessa forma, variam também o comprometimento, as perdas e as necessidades dos idosos com doença de Alzheimer.

Os escores da avaliação clínica do *Clinical Dementia Rating* (CDR) mostram que a *demência leve* pode implicar em perda de memória moderada, principalmente para eventos recentes, o que interfere nas atividades do dia a dia. Em geral, apresentam-se orientados quanto ao local e pessoa, porém, com dificuldades nas relações temporais. O juízo e resolução de problemas ficam preservados, mas podem apresentar alguma dificuldade moderada para lidar com problemas complexos. Algumas atividades mais leves são comprometidas e até abandonadas e no cuidado pessoal, o idoso poderá precisar de assistência ocasional. Na *demência moderada*, é frequente a perda de memória e o idoso, desorientado no tempo e pessoa, perde a capacidade para lidar com problemas, tornando-se dependente para assuntos fora de casa. Nos cuidados pessoais, necessita de ajuda. Na *demência grave*, as recordações são fragmentadas, pois a memória fica gravemente comprometida. Está presente apenas a orientação pessoal com incapacidade para fazer julgamentos ou solucionar problemas; a necessidade de ajuda é significativa

inclusive com o cuidado pessoal e geralmente o idoso é incontinente (CHAVES, 2007).

Vale destacar que 82 idosos deste estudo apresentavam prejuízos cognitivos graves ao serem avaliados pelo Mini Exame do Estado Mental (MEEM). Na avaliação do CDR, que verifica as influências dessas perdas cognitivas na capacidade para realizar adequadamente as atividades da vida diária, 52 idosos apresentavam maior prejuízo, o que indica que alguns, mesmo tendo prejuízos cognitivos graves, e não necessariamente naquele momento, estavam precisando de auxílio em determinadas tarefas. No entanto, a evolução da doença ocorre e certamente os cuidadores, em algum momento, irão ampliar suas tarefas no cuidado a esses idosos.

Quase 80% da amostra era composta por cuidadores com 46 anos e mais de idade, sendo que, desses, aproximadamente 40% eram maiores de 60 anos.

A tarefa de cuidar pode trazer benefícios ou resultados positivos, tais como satisfação, melhora no senso de realização, aumento do sentimento de orgulho e habilidade para enfrentar novos desafios, melhora no relacionamento com o idoso, sentimento de retribuição, entre outros. Entretanto, o que pode prevalecer muitas vezes é a sobrecarga ou o ônus decorrente do estresse emocional, do desgaste físico, de problemas de saúde, das limitações para as atividades de trabalho, lazer e vida social, além dos conflitos familiares, incertezas e insegurança quanto ao trabalho realizado e à proximidade da morte do idoso (SOMMERHALDER, 2001).

Para os cuidadores que estão há mais de dois anos no desempenho do cuidado, as atividades vão se tornando desgastantes. Esses enfatizaram o abalo do seu estado emocional, aliado ao cansaço físico. Além disso, a finitude passa a ser preocupação mais concreta, gera angústia para os cuidadores por considerarem que dali a algum tempo poderão não estar mais com o idoso. Os cuidadores que estão há mais de 10 anos na atividade de cuidado ao idoso, atualmente recebem ajuda de outras pessoas e referiram desgaste emocional e insônia, pois o idoso já apresenta comprometimento cognitivo grave. Os idosos que são cuidados há mais de 18 anos estão acamados, necessitam de auxílio para todas as atividades e seus cuidadores demonstraram reconhecer que essa fase é a mais difícil e por isso exige maior dedicação.

Três quartos da amostra de cuidadores, aproximadamente, tem de 46 até mais de 60 anos, o que indica que idosos estão cuidando de idosos. Estudo de

Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008) identificaram as características do cuidador familiar com idade a partir dos 30 anos até 70 anos. Outro estudo nacional sobre idosos dependentes constatou que 59% dos cuidadores tinham acima de 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos. Os dados mostraram também que 39,3% dos cuidadores eram idosos, com faixa etária entre 60 e 80 anos, que cuidavam de 62,5% de pacientes também idosos (KARSCH, 2003).

Alguns cuidadores do presente estudo relataram, em decorrência da idade, queixas de esquecimento, dificuldade auditiva e dificuldade motora. Essas ocorrências preocupam os cuidadores, pois são responsáveis pelo cuidado e, na maior parte do tempo, ficam sozinhos em casa com os idosos. O grande desafio é lidar inclusive com as doenças que começam a aparecer no cuidador pelo fato de também estar envelhecendo, o que justifica a necessidade da colaboração de outras pessoas para continuar cuidando.

No presente estudo, a grande maioria dos cuidadores era do sexo feminino, tinha companheiro e estava na condição de filha que cuida e que reside com o idoso. Pesquisas têm constatado que, entre os membros familiares, os que mais têm ocupado o papel de cuidador são mulheres, notadamente filhas, netas, sobrinhas, irmãs e, ainda, cônjuges. Outra possibilidade de a mulher assumir o cuidado se prende à coabitação com a pessoa idosa (GONÇALVES et al., 2006; KNIHS, FRANCO, 2005).

Outro estudo mostra que a designação do cuidador obedece a certas regras refletidas em fatores como gênero, com predominância feminina, proximidade física, considerando-se a convivência e proximidade afetiva, com destaque para a relação conjugal e a relação parental (CALDAS, 2001). Os achados desse autor coincidem com a presente pesquisa em que três quartos da amostra alegou motivos para assumir cuidados relacionados à própria situação familiar. Seis cuidadores prontamente referiram a disponibilidade e afinidade com o idoso, o que independe da situação familiar. Além disso, o significado do cuidar para esses cuidadores tem estreita relação com os motivos iniciais alegados para assumirem o cuidado, pois prevaleceu forte sentimento de retribuição e satisfação. Para as mulheres, o ato de cuidar sempre foi natural, quase incorporado às demais funções relativas às atividades familiares e domésticas (SANTOS; DALGALARRONDO, 2001).

No presente estudo, quase todos os cuidadores eram familiares e poucos eram “profissionais”, ou seja, possuem o descanso garantido do serviço, que é remunerado, além de não terem a carga emocional por serem integrantes da família.

Na maioria dos casos de pessoas idosas dependentes, a demanda por cuidados é assumida pela família e existe necessidade frequente de se recorrer à assistência social e de saúde para apoiar esses familiares.

O sistema público de saúde, no Brasil, ainda não fornece todo suporte adequado ao idoso que adoece e mesmo para a família que dele cuida (CREUTZBERG; SANTOS, 2003). No Brasil, a população de idosos era pequena e a família assumia o cuidado no lar, exceto nas situações clínicas ou cirúrgicas que necessitavam de internação em hospitais gerais. Esse panorama tem sofrido alterações nos últimos anos. Existe preocupação recente relacionada ao esclarecimento sobre as demências, sua evolução e tratamento, associada ao atendimento de pacientes e famílias. A falta de conhecimento específico pode favorecer situações de risco no cuidado e nas relações entre idoso e cuidador, como, por exemplo, violência doméstica (GROISMAN, 2004).

O cuidador familiar necessita de orientação sobre como proceder nas situações mais difíceis e receber visitas periódicas de profissionais, como enfermeiro, fisioterapeuta, médico e outros. Esse tipo de apoio se torna fundamental principalmente quando se trata de idosos que cuidam de idosos.

O Ambulatório no HCFMRP/USP oferece grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos com demência, semanalmente, e é coordenado por docente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

No presente estudo, muitos cuidadores declararam que buscaram conhecimento sobre lidar com o cuidado por meios próprios.

Dos 101 cuidadores, mais da metade teve experiência prévia enquanto cuidador e a grande maioria não havia frequentado curso de formação. Entretanto, quase todos referiram possuir algum conhecimento sobre a doença de Alzheimer. Esses conhecimentos foram adquiridos através da mídia, folhetos explicativos, jornais, revistas e de pessoas próximas. Nesse ponto, observa-se que o fato de terem experiência anterior, enquanto cuidadores, e possuírem algum conhecimento sobre a doença pode implicar em melhor adaptação e/ou aceitação da condição de ser cuidador.

Dado interessante, na pesquisa de Caldeira, Ribeiro (2004), é que a maioria dos cuidadores tem interesse em aprender a cuidar melhor do idoso e de si mesmo. Muitos cuidadores desta amostra demonstraram esse mesmo desejo, fizeram questionamentos a respeito da doença de Alzheimer, em relação ao cuidado propriamente dito e ficavam ansiosos por saber se agiam corretamente em determinadas tarefas e na abordagem relacional, já que o idoso apresenta alterações comportamentais e de linguagem.

Conflitos familiares intergeracionais podem surgir em decorrência da responsabilidade nas atividades do cuidar, relativas à dependência do idoso e pelo fato de se sentirem sobrecarregados (MARQUES, 2004). Na amostra pesquisada, houve referências de situações estressantes no dia a dia do cuidador, porém, na maioria dos casos, esses cuidadores mostraram-se tranquilos e souberam lidar com a situação, com a ajuda de outra pessoa. Mais da metade dos casos recebia ajuda de outras pessoas na tarefa de cuidar o que pode ser reconhecido enquanto fator amortecedor das dificuldades do dia a dia.

Oito sujeitos referiram não ter prazer no cuidado desses idosos, porém não houve nenhuma resposta de não satisfação, o que pode implicar em duas situações: na primeira, o cuidador consegue avaliar a sua capacidade de cuidar do idoso; na segunda é o fato de sentir satisfação por conseguir cuidar e manter relação interpessoal saudável.

Os resultados indicam que a qualidade da relação do cuidador com o idoso com doença de Alzheimer, mediada por aspectos que denotam seus valores e crenças, influenciam a ponto de verbalizarem que o cuidado o desgasta, contudo, sua avaliação final não o classifica como tal.

Dois cuidadores atribuíram a “obrigação” ao significado de cuidar. Um dos cuidadores é solteiro, cuida da mãe há quase 10 anos em estadiamento grave de demência e não recebe ajuda de outras pessoas. O outro cuidador é filho único, não recebe ajuda de outras pessoas, está no cuidado há 3 anos, permanece 12 horas diárias e queixou-se de não poder sair de casa para se divertir, pois a idosa apresenta estadiamento moderado de demência. Certamente, para esses dois casos, o fato de não receberem ajuda de outras pessoas no cuidado, de alguma forma, os sobrecarrega.

O familiar cuidador, ao se dedicar integralmente ao idoso com doença de Alzheimer, pode se tornar estressado e cansado, física e mentalmente, o que tende

a piorar se ele estiver sozinho sem contar com a ajuda de outras pessoas (PAES; SANTO, 2005).

No presente estudo, bom estado de saúde física percebida pelo cuidador associou significativamente com os anos no cuidado ao idoso. Sessenta por cento dos cuidadores estão cuidando do idoso há menos de dois anos, e quase 40% estão no cuidado de 5 a mais anos. Cuidadores com mais de 10 anos no cuidado sentiram desgaste físico e emocional e, por isso, recorreram à ajuda de outras pessoas, especialmente quando os idosos necessitam de auxílio 24 horas.

A percepção que a pessoa tem da sua própria saúde pode minimizar os efeitos do tempo no cuidado e do próprio cansaço físico e mental.

Estudos sugerem que o aumento da sobrecarga subjetiva do cuidador pode dificultar a continuidade dos cuidados na família (LIEBERMAN; KRAMER, 1991; MATSUDA, 1994).

Muitos cuidadores deste estudo referiram receber ajuda na tarefa do cuidar. A ajuda recebida de outros membros da família, de amigos e de profissionais é igualmente importante para o desempenho adequado do seu papel, como também para fortalecer o sentimento de apoio e envolvimento. Esse fato, provavelmente, explica porque um quarto dos cuidadores referiu boa saúde mental, mesmo permanecendo 72 horas ou mais, por semana no cuidado.

Estudo de FELGAR (1998) mostra que 95% dos cuidadores indicaram poder contar com o apoio de vizinhos ou outras pessoas em casos de emergência, ou seja, com apoios informais.

Quase todos os cuidadores moravam com alguém na mesma casa e referiram essa situação como positiva, por poderem compartilhar sentimentos de angústia referentes ao ato de cuidar. Por outro lado, alguns idosos manifestaram agressividade verbal e física bem como dificuldade na memorização de fatos recentes, tornando-se repetitivos. A maioria dos cuidadores que passam por essas experiências relatam entender e saber lidar com esse tipo de situação conflitante. Essa aceitação pode também ser explicada pelo conhecimento sobre a doença de Alzheimer, pela satisfação em cuidar e pelo sentimento de retribuição atribuído, além da maioria ter apresentado médio e alto grau de resiliência.

Apesar das dificuldades do dia a dia, no cuidar de idosos com doença crônica, cuidadores experimentam sentimentos de alegria, segurança e esperança (MARQUES, 2004). Estudo sobre perfil de familiar cuidador de idoso fragilizado

revela que a maioria percebe o cuidado como algo que os dignifica como pessoas ao cumprir um dever moral e religioso, que traz satisfação pela manifestação de gratidão e reconhecimento. Esse mesmo estudo mostrou que os motivos relatados por esses cuidadores tinham relação com as tarefas desempenhadas no cuidado, e a maioria associou à obrigação moral (PIMENTA et al., 2009).

A configuração da rede de relações sociais de adultos e a satisfação relatada mostraram que pessoas que cuidam e que apresentam maior satisfação com a vida atual são aquelas que recebem maior suporte afetivo (RESENDE; BONES; SOUZA, 2009).

A existência de relações familiares saudáveis com troca de afeto e respeito, tendo pessoas significativas no convívio familiar, pode ajudar tanto o idoso quanto o cuidador a enfrentarem e se adaptarem às instabilidades decorrentes da doença (OLIVEIRA; ARAÚJO, 2002). A presente pesquisa confirma esse dado.

Estudo sobre os significados associados à tarefa do cuidar descreveu que existe avaliação cognitiva positiva dos cuidadores de idosos dependentes, com destaque para os benefícios psicossociais do cuidar (SOMMERHALDER, 2001). Existe, inclusive, tendência na literatura de redefinição do termo “sobrecarga”, com substituição por necessidades básicas não satisfeitas.

Apesar dos efeitos negativos relacionados à tarefa de cuidar de idosos dependentes, existe a possibilidade de resultados emocionais positivos para esses cuidadores frente a essa mesma tarefa. Essa afirmativa é válida para cuidadores com nível educacional mais elevado e, provavelmente, esses fatores positivos relacionam-se às estratégias de enfrentamento, vínculo afetivo com o idoso e possibilidade de optarem por tornar-se cuidador (LÓPEZ; LÓPEZ-ARRIETA; CRESPO, 2005). Nesta amostra de cuidadores, em que boa parte não apresentava nível educacional elevado, houve a escolha por se tornar cuidador e o vínculo afetivo com o idoso era forte.

O maior receio de cuidadores é o risco de adoecimento, principalmente aqueles associados ao estresse, gerando instabilidade emocional, ansiedade, depressão, labilidade emocional e possível perda do controle de suas emoções. Recursos didáticos utilizados para um grupo de cuidadores, como oficinas de trabalho, jogos cognitivos, arteterapia, estratégias de socialização entre cuidador e profissional facilitam o entendimento da doença de Alzheimer e das questões relativas ao cuidado (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009).

Quando o cuidador é capaz de reconhecer as alterações próprias da doença de Alzheimer em seus diferentes estágios, muitos problemas podem ser evitados e a sobrecarga de quem cuida pode ser minimizada. A presença e a gravidade de manifestações comportamentais no idoso demenciado estão associadas ao alto nível de sobrecarga do cuidador, em amostra de idosos brasileiros com demência (FIALHO et al., 2009; RICCI et al., 2009).

A maioria dos cuidadores que referiram bom estado de saúde física mantinha suas atividades sociais com associação significativa. A atividade social pode auxiliar o cuidador a ter maior tolerância e, mesmo, a se perceber em bom estado de saúde. Em diversos discursos, muitos cuidadores se referiram a essas atividades como momentos de “repor energia” e que sempre davam um jeito de arrumar alguém para ficar em casa com o idoso, quando não era possível levá-lo junto.

Nenhum cuidador pontuou para depressão, porém, alguns referiram estar em tratamento com psiquiatra e fazerem ou terem feito uso de antidepressivos. Desses cuidadores, mais da metade cuidava de idosos com demência moderada.

O fato de nenhum cuidador ter apresentado quadro de depressão reforça a capacidade resiliente do sujeito e corrobora os estudos de Wagnild, Young (1993) e de Aroian et al., (1997), em que elevada resiliência foi correlacionada com baixa somatização e depressão, bem como com maior saúde física, determinação, sensação de bem-estar e habilidade para lidar com problemas.

Interessante destacar que o Inventário de Depressão de Beck, nas questões 2, 3, 4, 5, 7, 8, 13 e 14, que abordam conteúdos como autoestima e satisfação de vida, se sobrepõem a alguns dos constructos da Escala de Resiliência.

Estudo norte-americano encontrou associação entre cuidadores com altos níveis de depressão e idosos com alto nível de prejuízo cognitivo (HINTON et al., 2003). Como não houve pontuação na depressão, não foi possível associar às demais variáveis.

Vale ressaltar que o médio e alto grau de resiliência, encontrados nos cuidadores, favorecem, inclusive, no desempenho “saudável” das atividades desenvolvidas com o idoso dependente, pois, aproximadamente 50% dos idosos apresentaram estadiamento moderado e grave, o que vem ao encontro às atividades referidas pela maioria dos cuidadores. Mesmo assim, é preciso considerar que as atividades referidas podem não coincidir com a necessidade real do idoso e sim com

a do próprio cuidador, pois a realização do cuidado é processo dinâmico e implica em várias situações, variando de acordo com a experiência pessoal do cuidador. Segundo Barlach (2005), a resiliência é produzida pelo próprio sujeito que enfrenta a situação, não podendo ser elaborada “de fora para dentro”.

A capacidade de resiliência está intimamente ligada à prevenção de riscos e promoção da saúde. Ao se conhecer o que expõe uma pessoa ou um grupo de pessoas a situações de risco, em um determinado evento negativo, e se o profissional sabe o que pode minimizar tal evento poderá desenvolver programas que favoreçam a resiliência.

A realização deste estudo trouxe resultado diferente da literatura até o momento, pois, em geral enfatiza-se unicamente a questão da sobrecarga do cuidador.

Mesmo com o desafio de ser cuidador de um idoso com doença de Alzheimer, nem todos adoecem ou desenvolvem doenças. É certo que a demência progredirá e, para isso, se defende a questão do favorecer a capacidade resiliente desses cuidadores.

Perceber-se em bom estado de saúde mental, não se sentir cansado, desanimado, sem alterações na vida sexual e possuir grau de parentesco mais distante favorece a capacidade resiliente do cuidador.

O estadiamento da demência teve associação significativa à mudança referida do estado emocional do cuidador, porém, não teve com o grau de resiliência. A pessoa perceber alteração do seu estado emocional não interfere com o fato de ser mais ou menos resiliente.

Outro dado interessante, encontrado no presente estudo, é que os cuidadores são praticantes em suas religiões. Em seus relatos, fizeram questão de enfatizar o quanto se sentem fortes por terem fé em Deus, fato que os está ajudando na tarefa do cuidado ao idoso demenciado, inclusive com a proximidade da morte biológica e a finitude do ser.

As crenças em um ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento da sobrecarga do cuidado, da angústia, do estresse e da depressão (GOLDSTEIN, 1995).

Quanto à escolaridade dos cuidadores, mais da metade tinha somente o 1º grau completo, sendo apenas dois analfabetos e vários possuíam formação superior,

o que favorece o conhecimento e a compreensão do cuidador. É conveniente conhecer o grau de escolaridade tanto do cuidador quanto do idoso, quando se pretende abordagem educativa de orientação pelo enfermeiro. Além disso, deve-se procurar conhecer primeiramente as reais necessidades de cada indivíduo, conhecer a fase da doença do idoso e quais as possibilidades do cuidador para com o idoso e da enfermagem para com a família. Esse “diagnóstico” do cuidador, realizado pelo enfermeiro, poderá trazer informações valiosas para promover a capacidade resiliente do cuidador. Cuidadores sem instrução e a baixa renda podem dificultar o dia a dia do cuidado na família.

A renda familiar de 60% dos cuidadores era de até três salários mínimos, metade dos cuidadores não tinha ocupação remunerada e exerciam somente atividades no lar.

Cuidadores com menor ganho financeiro referiram boa saúde física. A saúde física pode ser mantida pela pessoa com hábitos saudáveis e conscientes como consumir alimentos mais baratos e realizar exercícios, como caminhadas ou lazer sem maiores custos. A busca por outras possibilidades para manter sua saúde em bom estado não necessariamente está vinculada à situação econômica.

No contexto brasileiro, o cuidado informal é encontrado em cerca de 80% das situações de assistência aos idosos. O perfil sociodemográfico geral mostra predomínio de mulheres no papel de cuidadoras, comumente esposas ou mesmo filhas que continuam exercendo atividade remunerada e diminuem suas atividades sociais e de lazer para conseguirem se dedicar aos cuidados do seu familiar (QUEIROZ, 2000; NERI, 2002; INOUE, 2008).

As necessidades de cuidado extrapolam, muitas vezes, a capacidade das famílias. Cresce, portanto, a necessidade de cuidadores formais, com capacitação profissional para o cuidado ao idoso. Organizações internacionais e a política nacional apontam para a necessidade da formação de profissionais capacitados para lidarem com as pessoas idosas (PAVARINI et al., 2005).

Torna-se necessário, portanto, incluir o conhecimento sobre as demências e o cuidado de enfermagem nos currículos nos cursos de graduação.

O enfermeiro pode atuar enquanto cuidador direto, bem como educador e dirigir seus conhecimentos tanto para os idosos como para os cuidadores, nos diferentes contextos de atenção à saúde do idoso. Em relação ao papel preventivo, pode perceber as manifestações da demência e alertar a pessoa e sua família para

a busca de orientações necessárias e cuidados. A enfermagem pode e deve colaborar com seus conhecimentos na equipe multiprofissional em relação ao cuidar de idosos com demência.

Essa situação leva à reflexão sobre como agir, enquanto enfermeira, nesses casos. Dois cuidadores referiram o sentimento de obrigatoriedade em relação ao cuidar. A promoção da resiliência pode ser trabalhada com uma pessoa que se sente obrigada a realizar tal tarefa? Esse sentimento de obrigatoriedade pode ser revisto (reconsiderado) pela própria pessoa, através de ajuda profissional? Essas são questões que merecem investigação, o que reforça o poder da subjetividade.

Ao se considerar o contexto sociopolítico e cultural, é necessário também aprofundar a compreensão dos aspectos dos sujeitos, que são os agentes ativos do processo/situação em estudo.

Manter o idoso em seu contexto familiar e social é condição, muitas vezes, para a melhoria da qualidade de vida do mesmo. Portanto, garantir sua permanência no seu contexto familiar e social pode favorecer a manutenção e o equilíbrio do estado mental e físico do idoso, o que favorece a tarefa do próprio cuidador.

A investigação do presente estudo foi realizada com cuidadores que acompanham os idosos para atendimento em hospital geral, nível terciário da atenção à saúde e que exercem essa função há mais de um ano. Necessária se faz a investigação em outros contextos da atenção em saúde como Ambulatórios, Postos de Saúde, Programas de Saúde da Família, em que na maioria das vezes o idoso recebe o diagnóstico da doença e a família pode prontamente receber orientação e suporte profissionais.

Pesquisas sobre esse tema na enfermagem representam mudança paradigmática para a área da saúde, na medida em que prioriza o potencial para a produção de saúde em vez de focar apenas os aspectos da doença. Possibilita, ainda, ampliar a compreensão do processo saúde/doença, antes centrado somente no indivíduo, passando a incluir a família e a comunidade ao articular as relações entre os contextos sociais, políticos, econômicos e culturais.

7 Conclusões

Esta pesquisa abordou a perspectiva do cuidador de idoso com doença de Alzheimer (DA), explorando os aspectos da resiliência e sua relação com as variáveis sociodemográficas, de saúde e de cuidados.

Ser cuidador exige responsabilidade cotidiana que transforma a vida da pessoa, gerando, muitas vezes, sobrecarga. A condição de ser cuidador de um idoso com DA pode comprometer vários anos da sua vida e as graduais perdas cognitivas, mudanças comportamentais, emocionais e até de personalidade do idoso exigem capacidade de adaptação para um convívio satisfatório e salutar. Isso demanda tempo, disposição para o trabalho, perseverança, empatia, afeto, boa vontade e compreensão da condição de saúde do idoso.

Grande parte da amostra referiu satisfação na tarefa de cuidar, mas recebe ajuda de outras pessoas. Quase todos possuíam atividades de lazer, apesar das mudanças na vida social. Além disso, muitos tinham conhecimento sobre a doença de Alzheimer e, ainda assim, demonstraram interesse em saber mais sobre a doença e sobre formas mais adequadas de cuidado do idoso e de si mesmo. Para muitos, houve uma ressignificação do desgaste, atribuindo satisfação e sentido de retribuição ao ato de cuidar.

Houve significância estatística para estadiamento da demência com estado emocional do cuidador, grau de resiliência com boa saúde mental do cuidador, do grau de resiliência com grau de parentesco, ter boa saúde física com atividade social preservada. Esses resultados confirmam que os cuidadores de idosos mais dependentes podem necessitar de maior suporte profissional.

Na amostra estudada, muitos cuidadores de idosos, tinham 60 anos ou mais, que podem apresentar dificuldades auditivas, de locomoção e outros problemas de saúde decorrentes do próprio envelhecimento, o que pode comprometer a manutenção de cuidados e a capacidade de realizá-los. O fato de muitos cuidadores morarem com outras pessoas, além do idoso, foi considerado positivo pela possibilidade de compartilhar dúvidas e angústias diárias. O desgaste e os estados emocionais negativos do cuidador podem relacionar-se, em parte, a formas inadequadas de enfrentamento.

Diferenças individuais de enfrentamento ajudam a explicar porque uma pessoa pode considerar uma situação como desgastante e desagradável, enquanto para outra é fonte de gratificação e reconhecimento.

Grande parte da amostra dos cuidadores do presente estudo possui alto grau de resiliência, apesar das características individuais. Muitos, ainda, elaboraram as dificuldades do dia a dia por meio de suas narrativas que favoreceram a investigação de fatores aliados ao aprendizado de convívio com a condição de ser cuidador.

Nenhum cuidador pontuou para depressão, apesar de muitos apresentarem desânimo, irritabilidade e cansaço físico. Não ter depressão é um indicador positivo para a tarefa de cuidar, apesar dos desafios enfrentados.

Em função dos resultados obtidos nesta pesquisa, e após reflexão com base na literatura, sugere-se a promoção de programas educacionais de capacitação de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, considerando as subjetividades e história de cada família, capacitando-os e encorajando-os para a identificação de fatores que os protejam do desgaste e que consigam transformar essa responsabilidade em algo construtivo.

Referências

AHERN, N.R.; KIEHL, E.M.; SOLE, M.L. Review of instruments measuring resilience. **Issues Comprehensive Pediatric Nursing**, v.29, n.2, p.103-25. apr-jun, 2006.

ALMEIDA-FILHO N.; MARI, J.J.; COUTINHO, E.; FRANCA, J.F.; FERNANDES, J.; ANDREOLI, S.B. et al. Brazilian multicentric study of psychiatric morbidity. Methodological features and prevalence estimates. **Brazilian Journal Psychiatry**, v.171, p.524-9, 1997.

ALMEIDA, O.P. Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil **Arquivos Neuropsiquiatria**, v.56 n.(3-B), p. 605- 12, 1998.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-IV. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ANTHONY, E.J.; COHLER, B. J. Eds. **The invulnerable child**. New York: Guilford Press, 1987.

ARRUDA, M.C.; ALVAREZ, A.M.; GONÇALVES, L.H.T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Ciência Cuidado e Saúde**. v.7, n.3, p.339-45. Jul/Set., 2008.

BALLARD, C. G. et al. One-year follow-up study of depression in dementia sufferers. **British Journal Psychiatry**, v. 168, n. 3, p. 287-91, 1996.

BARLACH, L. **O que é resiliência humana? Uma contribuição para a construção do conceito**. São Paulo, 108p, Dissertação [Mestrado]. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2005.

BECK, A.T.; WARD, C.H.; MENDELSON, M.; MOCK, J. & ERBAUGH, G. – An Inventory for Measuring Depression. **Archives of General Psychiatry**, v.4, p.53-63, 1961.

BECK, A.T.; STEER, R.A.; GARBIN, M.G. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-Five Years of Evaluation. **Clinical Psychology Review**. v. 8, p.77-100, 1988.

BERG, L. Clinical Dementia Rating (Correspondence). **Psychiatry**, p.145: 339, 1984.

BERTOLUCCI, P.H.F.; BRUCKI, S.M.D.; CAMPACCI, S. et al. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.52, p. 1-7, 1994.

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS). Secretaria de Assistência Social. **A classificação do cuidador**. Brasília, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº 1395, de 09/12/1999. Aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, p.20-24, 13/12/1999, seção 1.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Cadernos de Atenção Básica nº 19. Brasília, 192p, 2006.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. **Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2000**. Rio de Janeiro. 2000. Disponível em: <http://www.ibge2.org.br/perfilidoso/2000>. Acesso em: 04 jul. 2010a.

_____. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Disponível em: <<http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf>>. Acesso em: 28 set. 2010b.

BRODATY, H.; GREEN, A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. **Australian Family Physician**, v. 31, n. 9, p.833-6, 2002.

BROOKS, R. Children at risk: fostering resilience and hope. **American Journal of Orthopsychiatry**, v.64, n.4, p.545-53, 1994.

BRUCK, S.M.D.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BERTOLUCCI, P.H.F.; OKAMOTO, I.H. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.61, n.3B, p.777-81, 2003.

BULACIO, J. M. **Ansiedad, estrés y práctica clínica**. Buenos Aires: Libéria, Akadia, 2004.

CALDAS, C.P. **Cuidando de um pessoa idosa que vivencia um processo de demência numa perspectiva existencial**. In: GUERREIRO, T.; CALDAS, C.P. Memória e demência: (re)conhecimento e cuidado. Rio de Janeiro, UERJ, UNATI, 2001.

CALDEIRA, A.P.S.; RIBEIRO, R.C.H.M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arquivos de Ciência da Saúde**. v.11, n.2, X-X, 2004.

CARAMELLI, P.; BARBOSA, M.T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.24, supl.I, p. 7-10, 2002.

CHAVES, M.L.; CAMOZATTO, A. L.; GODINHO, C.; KOCCHANN, R.; SCHUH, A.; ALMEIDA, V.L.; KAYE, J. Validity of the clinical dementia rating scale for detection of staging of dementia in brazilian patients. **Alzheimer Disease Association Disorders**, v.21, n.3, p.210-17, 2007.

COVINSKI, K. E.; NEWCOMER, R.; FOX, P. ; WOOD, J.; SANDS,L.; DANE, K.; YAFFE,K Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. **Journal of General Internal Medicine**, v.18, n.12, p.1006 -14, 2003.

COWAN, P. A.; COWAN, P. C.; SCHULZ, M. S. **Thinking about risk and resilience in families**. In: HETHERING, E. M.; BLEACHEMAN, E. A. (Eds.) Stress, coping and resiliency in children and families. Nova Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, p.1-38, 1996.

CREUTZBERG, M.; SANTOS, B.R.L. Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem** v.56, n.6, p.624- 29, 2003.

DENT, O. F. et al. Association between depression and cognitive impairment in aged male war veterans. **Aging and Mental Health**, v. 2, n. 4, p. 306-312, 1998.

DIOGO, M.J.D.; CEOLIM, M.F.; CINTRA, F.A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** v.39, n1, p. 97-102, 2005.

DUNKIN, J.J.; HANLEY, C.A. Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. **Neurology**, v.51, suppl.1, p. S53-S60, 1998.

ELSEN, I. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora UFSC, 1994.

ENGLE, P. L., CASTLE, S.; MENON, P. Child development: Vulnerability and resilience. **Social Science and Medicine**, v.43, n.5, p. 621- 35, 1996.

FAGUNDES, S. D. **Prevalência de demência entre os idosos brasileiros: revisão sistemática**. 2008. Dissertação [Mestrado]. 55 f. Universidade Católica de Brasília. Brasília, 2008.

FELGAR, J.A.S. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U. M. S. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo. Educ, 1998. p. 47-85.

FERRETTI, C. E. L. **Identificação de fatores de risco envolvidos no processo de institucionalização do portador de demência**. Tese [Doutorado] - Universidade Federal de São Paulo, 2004.

FIALHO, P.P.A.; KOENIG, A.M.; SANTOS, E.L.; GUIMARÃES, H.C.; BEATO, R.G.; CARVALHO, V.A. Dementia caregiver burden in a Brazilian sample: association to neuropsychiatric symptoms. **Dementia Neuropsychology**, v.3, n.2, p.132-35, 2009.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. If it changes, it must be a process: study of emotions and coping during three stages of a college examination, **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 48, p. 150- 70, 1985.

FOLSTEIN, M.F.; FOLSTEIN, S.E., McHUGH, P.R. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. **Journal of Psychiatry Research**; v.12, p. 185-98, 1975.

FONAGY, P.; STEELE, M.; STEELE, H.; HIGGITT, A.; TARGET, M. The Emanuel Miller Memorial Lecture 1992: The theory and practice of resilience. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v.35, Suppl.2, p. 231-57, 1994.

FORLENZA, O.V. Tratamento farmacológico da Doença de Alzheimer. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.32, n.3, p.137-48, 2005.

FOSS, M. P.; LANGE, C.; SILVA-FILHO, J. H.; BRUNINI, F S.; VALE, F.A.C. Support groups for caregivers of patients with dementia. A comparative study. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 1, n.2, p.196 -202, 2007.

FUREGATO, A.R.F. **Relações interpessoais terapêuticas na enfermagem**. Ribeirão Preto. Scala, 1999.

GALLAGHER, T.D., COON, D.W.; SOLANO, N.; AMBLER, C.; RABINOWITZ, Y.; THOMPSON, L.W. Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site-specific results from the REACH national collaborative study. **The Gerontologist**, v.43, p.580-91, 2003.

GALLO, J.J.; REBOK, G.W.; TENNSTEDT, S.; WADLEY, V.G.; HORGAS, A.; The Advanced Cognitive Training for Independent and Vital Elderly (ACTIVE) Study investigators Linking depressive symptoms and functional disability in late life. **Aging Mental Health**, v.7, n.6, p. 469–80, 2003.

- GARRIDO, R. P.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.57, n.2B, p.427-34, 1999.
- GARRIDO, R. P.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendida em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, v.38, n.6, p.835-41, 2004.
- GAUGLER, J.E.; ZARIT, S.H.; PEARLIN, L. I. The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. **Psychology Aging**.v.18, p.171-80, 2003.
- GARMEZY, N. Children in poverty: resilience despite risk. **Psychiatry**, v.56, p.127-136, 1993.
- GAYTON, W. F.; FRIEDMAN, S. B.; TAVORMINA, J. F.; TUCKER, F. Children with cystic fibrosis: Psychological test findings of patients, siblings, and parents. **Pediatrics**, v.59, n.6, p. 888-94, 1977.
- GILLIAM, C. M.; STEFFEN, A. M. The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. **Aging Mental Health**, v. 10, n. 2, p. 79-86, 2006.
- GOLDSTEIN, L.L. **Stress e Coping na vida adulta e na velhice**. In: NERI, A.L. Psicologia do Envelhecimento. Campinas, Ed. Papirus, 1995.
- GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A.M.; SANTOS, S.M.A. **Os cuidadores leigos de pessoas idosas**. In: DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D.'E..Organizadores. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo, editora Atheneu, p.102-10, 2000.
- GORENSTEIN, N. C.; ANDRADE, L. Inventário de depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.25, n.5, p.245-50, Edição especial, set./out. 1998.
- GRATÃO, A.C.M. **Demanda de cuidadores familiares com idosos demenciados**, Ribeirão Preto-SP, 2006, 89f, Dissertação [Mestrado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2006.
- GROISMAN, D. **Oficinas terapêuticas para idosos com demência**. In: COSTA, C.M.; FIGUEIREDO, A.C. Organizador. Oficinas terapêuticas em saúde mental: sujeito, produção e cidadania. Rio de Janeiro, p.247-59, 2004.

GROTBERG, E. H. **A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit.** The Hague: Bernard Van Leer Foundation, 1995.

HEPBURN, K.W.; TORNATORE, J.; CENTER, B.; OSTWALD, S.W. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. **Journal of the American Geriatrics Society.** v.49, n.4, p. 450-7, 2001.

HINTON, L.; HAAN, M.; GELLER, S.; MUNGAS, D. Neuropsychiatric symptoms in latino elders with dementia or cognitive impairment without Dementia and factors that modify their association with caregiver depression. **Gerontologist,** v.43, n. 5, p. 669 - 77, 2003.

HINRICHSEN, G. A.; NIEDEREHE, G. Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. **Gerontologist,** v. 34, n. 1, p. 95-102, 1994.

HERRERA JUNIOR, E.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva – estado de São Paulo - Brasil. **Revista de Psiquiatria Clínica,** v.25, n.2, p. 70-3, 1998.

HOFMAN, A.; ROCCA, W.A.; BRAYNE, C.; BRETELER, M. B.; CLARKE, M.; COOPER, B. et al. FOR THE EURODEM PREVALENCE RESEARCH GROUP. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990. **International Journal Epidemiology,** v.20, p.736- 48, 1991.

HALEY, W.E. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. **Neurology,** v. 48, n. 5, Suppl. 6, p.S25-S9, 1997.

HUGHES, C.P.; BERG, L.; DANZIGER, W.L.; COHEN, M. A new clinical scale for the staging of dementia. **British Journal of Psychiatry,** v.140, p.566-72, 1982.

HUNTER, A. J.; CHANDLER, G. E. Adolescent resilience. **Journal Nursing Scholarship,** v.31, p. 243- 47, 1999.

INOUE, K. **Educação, qualidade de vida e Doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares.** [Dissertação]. São Carlos. Centro de Educação e Ciências Humanas/ Universidade Federal de São Carlos, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2000.** Estudos e pesquisas. Informação demográfica e Socioeconômica nº9. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/perfilidoso/perfilidosos2000.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2008 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Censo demográfico de 2003** - Resultado do universo. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/população/censo2003/tabela>>. Acesso em: 24 fev. 2009.

IRVIN, B. L.; ACTION, G. J. Stress mediation in caregivers of cognitively impaired adults: theoretical model testing. **Nursing Research**, v.45, n.3, p. 160-6, 1996.

JENKINS, J. H. Not without a trace: Resilience and remembering among Bosnian refugees-commentary on "A family survives genocide". **Psychiatry**, v.60, n.1, p. 40-3. 1997.

JOHNSON, J.; WEISSMAN, M.M.; KLERMAN, G.L. Service utilization and social morbidity associated with depressive symptoms in the community. **Journal of the America Medical Association**, v. 267, p. 1478-83, 1992.

JUNQUEIRA, M. F. P.; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública**, v.19, n.1, p. 227-35, 2003.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**. v.19, n.3, p. 861-6, 2003.

_____. **Por que pesquisar cuidadores de idosos frágeis e dependentes?** Disponível em: <<http://www.portaldoenvelhecimento.net/pforum/cid1.htm>>. Acesso em 31 jan. 2008.

KATS, S.; FORD, A.B.; MOSKOWITZ, R.W.; JACKSON, B.A.; JAFFE, M.W. Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **Journal of the America Medical Association**, Chicago, v.185, p. 914-9, 1963.

KAVSEK, M.J.; SEIFFGE-KRENKE, I. The differentiation of coping traits in adolescence. **International Journal Behavior Development**. v.19, n.3, p 651-68, 1996.

KAWASAKI, K.; DIOGO, M.J.D. Assistência domiciliar ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. **Revista da Escola Enfermagem da USP**; v.35, n.3, p.257-64, 2001.

KENDALL, P.C.; HOLLON, S.D.; BECK, A.T.; HAMMEN, C.I.; INGRAM, R. E. Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. **Cognitive Therapy and Research**, v.11, p. 289-99, 1987.

KNIHS, N.S.; FRANCO, S.C. A Família vivenciando o cuidado do paciente neurocirúrgico: necessidades e expectativa frente a esse cuidado. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.4, n.2, p.139-48, 2005.

KWENTUS, J. A. **Delírio, demência e síndromes amnésicas**. In: EBERT, M. H. et al. *Psiquiatria: diagnóstico e tratamento*. Porto Alegre: Artmed Editora, cap. 17, p. 197-232, 2002.

LARANJEIRA, C. A. S. J. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Jul-Set., v. 23, n. 3, p. 327-32, 2007.

LAWTON, M.P.; BRODY, E. Assessment folder people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. **Gerontologist**, Washington, DC, v.9, p.179-86, 1969.

LEBRÃO, M. L.; DUARTE, Y. A. O. **O projeto SABE no município de São Paulo: uma abordagem inicial**. Brasília. Organização Pan-Americana da Saúde, 2003. 255p.

LEITE, O. PROJETO DE LEI n° 2880 de 2008. Regulamenta a profissão de cuidador de pessoas, delimita o âmbito de atuação, fixa a remuneração e dá outras providências. **Diário da Câmara dos Deputados**. Disponível em: <<http://www.imagem.camara.gov.br/Imagem/d/pdf/DCD14MAR2008.pdf#page=91>>. Acesso em: 20 mar. 2009.

LEMONS, N.D.; GAZZOLA, J.M.; RAMOS, L.R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**. v.15, n.3, p.170-79, set-dez. 2006.

LEPINE, J.P.; MENDLEWICHZ, J.; TYLEE, A. Depression in the community: the first pan-European study DEPRES (Depression Research in European Society). **International Clinical Psycho Pharmacology**, v.12, p.19-29, 1997.

LIEBERMAN, M.A.; KRAMER, J. H. Factors affecting decisions to institutionalize demented elderly. **The Gerontologist**, v.31, p.371-4, 1991.

LIMA, C. F. M. **O Cuidado domiciliar ao idoso com doença de Alzheimer: representações de familiares cuidadores**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2002.

LINDSTROM, B. O significado da resiliência. **Adolescência Latinoamericana**. v.2, n.3, p.133-37, Abril 2001. Disponível em: http://ral-adolesc.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-713020010003006&lng=es&nrm. Acesso: 18 ago 2009.

LOPES, M.A; BOTTINO, C.M.C. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo. Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.60, n.1, p.61-9, 2002.

LOPES, M. A. **Estudo epidemiológico de prevalência de demência em Ribeirão Preto**. 2006. Tese [Doutorado]. 140 p. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2006.

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

LUTHAR S. S; ZIGLER, E. Vulnerability and competence: a review of research on resilience in childhood. **American Journal of Orthopsychiatry**; v. 61, p. 6-22, 1991.

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

LUZARDO, A. R; GORINI; M.I.P.C, SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um Serviço de Neurogeriatria. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.15, n. 4, p. 587-94, out-dez. 2006.

MAFFIOLETTI, V.L.R.; LOYOLA, C.M.D. A nova profissão de cuidador de idosos e suas implicações éticas. **Revista Enfermagem Escola Ana Nery**, v. 7, n. 2, p. 283-92, 2003.

MARQUES, S. **O idoso após acidente vascular cerebral: consequência para a família**. Tese [Doutorado]. 165 f. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. 2004.

MASLOW, K. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Association/**Alzheimer's & Dementia**, v. 4, p. 110-33, 2008.

MATSUDA, O. Subjective burden of caregivers of demented patients: effects of coping and family adaptability. **Japanese Journal of Psychiatry and Neurology**, n.48, p.773-7, 1994.

MASTEN, A.S.; COATSWORTH, D.J. The development of competence in favorable and unfavorable environments: lessons from research on successful children. **American Psychologist**, v.53, Suppl. 2, p. 205-20, 1998.

MORRIS, J.C. The Clinical Dementia Rating (CDR), current version and scoring rules. **Neurology**, v.43, n.11, p.2412-4, 1993.

NERI, A.L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem estar do cuidador. In: Neri, A.L, organizadora. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Ed. Alínea, 2002. p. 9-63.

NIEDEREHE, G.; FRUGE, E. Dementia and family dynamics: clinical research issues. **Journal of Geriatrics Psychiatry**, v. 17, n.1, p. 21-60, 1984.

OLIVEIRA, T.C.; ARAÚJO, T.L. Mecanismos desenvolvidos por idosos para enfrentar a hipertensão arterial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.36, n.3, p.276-81, 2002.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Informe sobre la salud en el mundo**, OMS, Ginebra, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional das Doenças**. CID-10. Tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em português. 9ª ed. revisada. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

OSTWALD, S.K.; HEPBURN, K.W.; BURNS, T. Training family caregivers of patients with dementia. **Journal of Gerontological Nursing**, v.29. n.1, p.37-44, 2003.

PAES, P.F.A.; SANTO, F.H.E. Limites e possibilidade no cotidiano do familiar que cuida do idoso com Alzheimer no ambiente domiciliar. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 192- 8, 2005.

PAULA, J., ROQUE, F., ARAÚJO, F. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v.57, n.4, p. 283-7, 2008.

PAVARINI, S.C.I, MENDIONDO, M.S.Z, BARHAM, E.J., VAROTO, V.A.G., FILIZOLA, C.L.A. A arte de cuidar do idoso: Gerontologia Como Profissão? **Revista Texto Contexto Enfermagem**, v.14, n3, p. 398-402, jul-set. 2005.

PENDLEBURY, W.W.; SOLOMON, P.R. Alzheimer's disease. **Clinical Symptoms**, v. 3, n. 48, p. 2-32, 1996.

PEREIRA, J. C. R. Princípios gerais de análise multivariada. In: _____. **Análise de dados qualitativos: estratégias metodológicas para as Ciências da Saúde, Humanas e Sociais**. 2. edição. S. Paulo: EDUSP, p.101-51,1999.

PERRACINI, M.R, NÉRI, A.L. Tarefa de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: Néri, A.L, Pinto, M.E.B, Sommerhalder, C., Ferracini, M.R.; Yuaso, D.R. **Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea Editora 2006. p. 135-63.

PESCE, R. P.; ASSIS, S. G.; SANTOS, N.; OLIVEIRA, R. V. C. Risco e Proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 20, n. 2, p. 135-43, mai-ago, 2004.

PESCE, R. P.; ASSIS, S. G.; AVANCI, J.Q.; SANTOS, N.C.; MALAQUIAS, J.V.; CARVALHAES, R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.2, p.436-48, mar-abr. 2005.

PIMENTA, G.M.F.; COSTA, M.A.S.M.C.; GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A.M. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 3, p.609 -14, 2009.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta analysis. **Psychology Aging**. v. 18, n. 2, p. 250-67, 2003.

PITTELLA, J.E.H. **Neuropatologia da doença de Alzheimer**. In: Tavares A, organizador. **Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 2005. p. 235-48.

QUEIROZ, Z.P.V. Cuidando do idoso: uma abordagem social. **O Mundo da Saúde**; v.24, n.24, p. 246-48, 2000.

RAMOS, L.R. A explosão demográfica da terceira idade no Brasil: uma questão de saúde pública. **Gerontologia**, v.1, n.1, p. 3-8. 1993.

REGALLA, M.A.; GUILHERME, P.R.; SERRA-PINHEIRO, M.A. Resiliência e transtorno do déficit de atenção/hiperatividade. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v.56, supl 1, p. 45-49, 2007.

RESENDE, M.C.; BONES, V.M.; SOUZA, I.S. Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos e idosos. **Psicologia America Latina**, 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid> Acesso em: 28 set. 2009.

REZENDE, C.H.A.; RODRIGUES, R.A.P. O estresse do cuidador de idosos. **Arquivos de Geriatria Gerontologia**, v.4, n.3, p. 93-7, 2000.

RICCI, M.; GUIDONI, S. V.; SEPE-MONTI, M.; BOMBOI, G.; ANTONINI, G.; BLUNDO, C. et al. Clinical findings, functional abilities and caregiver distress in the early stage of dementia with Lewy bodies (DLB) and Alzheimer's disease (AD). **Archives of Gerontology and Geriatrics**. v.49, p.101-4, 2009.

ROCCA, W.A.; HOFMAN, A.; BRAYNE, C.; BRETELER, M.M.; CLARKE, M.; COPELAND, J.R. et al. Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: a collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. The EURODEM Prevalence Research Group. **Annals of Neurology**, v.30, p.381-90, 1991.

RUTTER, M. Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. **British Journal of Psychiatry**, v.147, p.598-611, 1985.

_____. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 57, n.3, p.316-31, 1987.

_____. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, v.14, p. 626-31, 1993.

SANTANA, R.F.; ALMEIDA, K.S.; SAVOLDI, N.A.M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.43, n.2, p.459-64, 2009.

SANTOS, S.M.A.; DALGALARRONDO, P. Familiarizando-se com o estranho e transpondo as barreiras culturais. **Jornal Brasileiro de Neuropsiquiatria Geriátrica**, v.2, n.2, p.74-8, 2001.

SILVA, D. F. M. **O desenvolvimento das trajetórias do comportamento delinqüente em adolescentes infratores**. 2002. Tese [doutorado]. 113f. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2002.

SILVA de SÁ, M.F. **Relatório de atividades** - 2001. Ribeirão Preto: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/ USP, 2001.

SIMON, G.; ORMELL, J.; VONKORFF, M.; BARLOW, W. Health care costs associated with depressive and anxiety disorders in primary care. **American Journal of Psychiatry**, v.152, n.3, p. 352-7, 1995.

SÓRIA, D.A.C.; SOUZA, I.E.O.; MOREIRA, M. C.; SANTORO, D. C.; MENEZES, M.F.B. MOREIRA, M.C.A resiliência como objeto de Investigação na Enfermagem e em outras Áreas: uma revisão **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, dez; v.10, n.3, p. 547 -51, 2006.

SOUZA, M.T.S.; CERVENY, C.M.O. Resiliência Psicológica: Revisão da Literatura e Análise da Produção Científica. **Revista Interamericana de Psicología**. v. 40, n. 1, p. 119-26, 2006.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. 2001, 93p. Dissertação [Mestrado] Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, 2001.

STOLTZ, P.; ÚDEN, G.; WILLMAN, A. Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**. v.18, p.111-19, 2004.

STONE, R.; CAFFERATA, G.L.; SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **Gerontologist**, v. 27, n. 5, p.616-26, Oct. 1987.

SURTEES, P.G., WAINWRIGHT, N.W.J.; KHAW, K.T. Resilience, misfortune, and mortality: evidence that sense of coherence is a marker of social stress adaptive capacity. **Journal of Psychosomatic Research**, v.61, n.2, p.221-7, 2006.

TAVARES, J. **Formação e resiliência**. Porto: Editora Rumus 20, 1998.

THE 10/66 DEMENTIA RESEARCH GROUP. Dementia in developing countries. A Consensus statement from the 10/66 dementia research group. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v.15, p.14-20, 2000.

THOMAS, P. Dementia patients caregivers quality of life: the Pixel study. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 21, p. 50-6, 2006.

TORTI, F.M.; GWYTHYER, L.P.; REED, S.D.; FRIEDMAN, J.Y.; SCHULMAN, K.A. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. **Alzheimer Disease Association Disorder**, v.18, p.99-109, 2004.

TRENTINI, C.M.; GONÇALVES, M.T.A. Os métodos de investigação na pesquisa junto a cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer. **Psico**, v.40, n.3, p.308-18, 2009. Revista eletrônica, disponível em: [HTTP://revistaseletronicas.pucrs.br](http://revistaseletronicas.pucrs.br). Acesso em: 25 set. 2010.

VALE, F.A.C.; GUARNIERI, R.; LIBONI, M.; BALIEIRO JÚNIOR, A.P.; SILVA-FILHO, J.H.; MIRANDA, S.J.C. Reports by caregivers of behavioral and psychological symptoms of dementia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 1, n.1, p. 97-103, 2007.

VALENTINI, W.; LEVAV, I.; KOHN, R.; MIRANDA, C.T.; MELLO, A.A.F.; MELLO, M.F. et al. Treinamento de clínicos para o diagnóstico e tratamento da depressão. **Revista de Saúde Pública**, v.38, n.4, p. 522-8, 2004.

VITALINO, P. P.; ZHANG, J.; SCANLAN, J. M. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. **Psychological Bulletin**, v. 129, p. 946-72, 2003.

YUNES, M. A. M., GARCIA, N. M.; ALBUQUERQUE, B. M. Monoparentalidade, Pobreza e Resiliência: Entre as Crenças dos Profissionais e as Possibilidades da Convivência Familiar, **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.20, n.3, p. 444-53, 2007.

WAGNILD, G.M.; YOUNG, H.M. Development and psychometric evaluation of resilience scale. **Journal of Nursing Measurement**, v.1, p.165-78, 1993.

WALSH, F. Family resilience: a framework for clinical practice. **Family Process**, v.42, n.1, p.1-18, 2003.

WANDERLEY, M. B.; BLANES, D. N.; ARREGUI, C. C.; SANDA, C. T.; BELTRÃO, V. E. R. **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. São Paulo: PUC-SP, 1998.

WILSON, I.B.; CLEARY, P.D. Linking clinical variables with health-related quality of life. **Journal of the America Medical Association**, v.273, p. 59-65, 1995.

WILLIAMS, A. M.; FORBES, D.A.; MITCHELL, J.; ESSAR, M.; CORBETT, B. The influence of income on the experience of informal caregiving: policy implications. **Health Care for Women International**, v.24, p. 280-91, 2003.

WILTFANG, J. LEWCZUK, P.; RIEDERER, P.; GRUNBLATT, E.; HOCK, C.; SCHELTENS, P. et al. Trabalho de consenso de força-tarefa da World Federation of Societies of Biological Psychiatry sobre marcadores biológicos das demências: contribuição da análise do LCR e do sangue para o diagnóstico precoce e diferencial das demências. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.36, suplemento 1, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

ZAUTRA, A.J.; HALL, J.S.; MURRAY, K.E. Resilience: A new integrative approach to health and mental health research. **Health Psychology Review**, v.2, n.1, 41-64, 2008.

ZHANG, M.; KATZMAN, R.; SALMON, D. The prevalence of dementia and Alzheimer's disease in Shanghai, China: impact of age, gender and education. **Annals of Neurology**. v.27, p. 428-37, 1990.

Apêndices

APÊNDICE A

Código: _____

Questionário do perfil sociodemográfico e de saúde do idoso e do cuidador**A - Dados do idoso**

Data: _____

Nº prontuário do idoso: _____

Data de nascimento: _____ Sexo: _____ Escolaridade: _____

Diagnóstico da Doença Alzheimer () sim () não

Resultado do CDR: _____ Data: _____

Resultado do MEEM _____ Data: _____

B - Dados do cuidador

Nome (iniciais): _____

Sexo: _____ Cor () br () pa () ne () am

Data nascimento: ____/____/____ Procedência: _____

Estado civil: () casado () solteiro () viúvo () divorciado/separado/desquitado

Escolaridade:

() analfabeto

() 1º grau incompleto () 1º grau completo

() 2º grau incompleto () 2º grau completo

() 3º grau incompleto () 3º grau completo

() pós-graduação

Profissão: _____ Ocupação: _____

Remuneração: _____

Aposentado () sim () não

Renda familiar: _____ salários mínimos

Nº de filhos: ____

Religião: () católica () protestante () espírita () budista () outra () não tem

Prática religiosa: () sim () não () NSA

Moradia com o idoso: () sim () não

Arranjo domiciliar:

() mora só

() mora com cônjuge

() cônjuge/filhos/ sobrinhos/genro/nora

() três gerações

intrageracional irmão/pais/outros idosos

intra + neto (somente)

não membros da família

► **Dados acerca da saúde e hábitos de vida**

Problemas de saúde com diagnóstico sim não não sabe

Faz tratamento médico? sim não não sabe

Faz tratamento psicológico? sim não não sabe

Usa medicamentos? sim não não sabe

Você percebeu alguma mudança no seu estado emocional atualmente? Sim Não

Como você classificaria sua saúde mental? ruim média boa

Como você classificaria sua saúde física? ruim média boa

Alterações:

Cansaço sim não

Esgotamento sim não

Dificuldade em alimentar-se sim não

Alterações do sono sim não

Alterações do peso sim não

Desânimo sim não

Impaciência sim não

Irritabilidade sim não

Atividade sexual sim não

Atividade social sim não

Outras sim não

Exercício físico: não pratica 1 vez/semana 2 vezes/sem. 3 vezes/sem.

4 vezes/sem. ou mais

Atividades descanso, especificar: _____

Atividades de lazer, especificar: _____

► **Características do cuidado prestado ao idoso**

Cuidador familiar: sim não

Grau de Parentesco:

marido/ esposa pai/ mãe

filho/ filha irmão/ irmã

cunhado(a)

primo(a)

tio(a)

sobrinho(a)

outro

não se aplica

Teve experiência anterior como cuidador? sim não

Possui algum curso de formação de cuidador? sim comp. sim incomp. não

Como se tornou cuidador? Anotar (1) _____

(2) não respondido

O que significa cuidar de um idoso? Anotar (1): _____

(2) não respondido

Tempo no cuidado: _____ meses _____ horas/ dia

O idoso sob seus cuidados tem algum suporte assistencial? sim não

Qual(s): _____

Recebe ajuda de outras pessoas nessa tarefa?

sim, de familiar

sim, de outra pessoa

não

Você considera o cuidado:

Prazeroso Sim Não

Obrigação Sim Não

Desgastante Sim Não

Conhecimento sobre a DA: Anotar (1) _____

(2) não respondido

O que lhe dá mais prazer na tarefa de cuidar? Anotar (1) _____

(2) não respondido

Quão satisfeito você está nessa função de cuidar: nada pouco médio bastante

Atividades desempenhadas no dia a dia com o idoso: Anotar (1) _____

(2) não respondido

Observações da pesquisadora:

APÊNDICE B



ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) senhor(a),

Eu, **Cheila Cristina Leonardo de Oliveira Gaioli**, enfermeira, Coren 72.319, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo pesquisa de doutorado intitulada “*Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência*”, sob orientação da **Prof^ª. Dra. Antonia Regina Ferreira Furegato**.

Convido você a participar desta pesquisa que tem como objetivo identificar a presença de depressão e indicadores de resiliência nos cuidadores para contribuir na melhoria dos cuidados prestados aos pacientes com doença de Alzheimer. Para tal, necessitamos realizar entrevistas com os cuidadores desses idosos que são atendidos no Ambulatório de Neurologia Comportamental do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e no Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina da USP, em Ribeirão Preto, São Paulo.

Essas entrevistas serão registradas em questionários e, posteriormente, serão citadas no corpo do trabalho. Você poderá recusar em participar ou desistir da sua participação, retirando seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo ao atendimento que lhe é prestado no Hospital das Clínicas e/ou Centro de Saúde Escola. Sua identidade será preservada e em nenhum momento estará exposto a qualquer tipo de risco, nem terá qualquer tipo de despesas e nenhum pagamento ou gratificação pela sua participação será feita.

Eu, _____, ____ anos, concordo em participar voluntariamente dessa pesquisa e fui esclarecido(a) que me é facultado o direito de desistir em qualquer momento e que receberei resposta para qualquer pergunta ou dúvida que possa surgir durante a pesquisa. Tenho segurança de que os dados fornecidos serão utilizados somente para fins de ensino e pesquisa.

Assinatura

n° documento

Data: ____/____/____

Cheila Cristina Leonardo de Oliveira Gaioli
R.G. 22.365.269-6 COREN 72319
tel. 3602-3453
(Pesquisadora)

Antonia Regina Ferreira Furegato
R.G.4.415.193-7 COREN 7599
tel. 3602-3422
(Orientadora)

Anexos

ANEXO A

INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO BECK

Versão adaptada para o português (Gorenstein e Andrade, 1998)

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste.
 - 1 Eu me sinto triste.
 - 2 Estou sempre triste e não consigo sair disso.
 - 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
 - 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
 - 2 Acho que nada tenho a esperar.
 - 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

3. 0 Não me sinto um fracasso.
 - 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
 - 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.
 - 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.
 - 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
 - 2 Não encontro um prazer real em mais nada.
 - 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.

5. 0 Não me sinto especialmente culpado.
 - 1 Eu me sinto culpado às vezes.
 - 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
 - 3 Eu me sinto sempre culpado.

6. 0 Não acho que esteja sendo punido.
 - 1 Acho que posso ser punido.
 - 2 Creio que vou ser punido.
 - 3 Acho que estou sendo punido.

7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
 - 1 Estou decepcionado comigo mesmo.
 - 2 Estou enojado de mim.
 - 3 Eu me odeio.

8. 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.
 - 1 Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros.
 - 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
 - 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.

9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.
 - 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
 - 2 Gostaria de me matar.
 - 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.

10. 0 Não choro mais que o habitual.
 - 1 Choro mais agora do que costumava.

- 2 Agora, choro o tempo todo.
3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira.
- 11. 0** Não sou mais irritado agora do que já fui.
1 Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava.
2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo.
3 Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me.
- 12. 0** Não perdi o interesse nas outras pessoas.
1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
- 13. 0** Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.
1 Adio minhas decisões mais do que costumava.
2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
3 Não consigo mais tomar decisões.
- 14. 0** Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.
2 Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
3 Considero-me feio.
- 15. 0** Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.
1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
2 Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
3 Não consigo fazer nenhum trabalho.
- 16. 0** Durmo tão bem quanto de hábito.
1 Não durmo tão bem quanto costumava.
2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir.
3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir.
- 17. 0** Não fico mais cansado que de hábito.
1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
2 Sinto-me cansado ao fazer quase qualquer coisa.
3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.
- 18. 0** Meu apetite não está pior do que de hábito.
1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
2 Meu apetite está muito pior agora.
3 Não tenho mais nenhum apetite.
- 19. 0** Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.
1 Perdi mais de 2,5 Kg.
2 Perdi mais de 5,0 Kg.
3 Perdi mais de 7,5 Kg.
- Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: SIM () NÃO ()
- 20. 0** Não me preocupo mais que o de hábito com minha saúde.
1 Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre.
2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso.
3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.
- 21. 0** Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.
1 Estou menos interessado por sexo que costumava.
2 Estou bem menos interessado em sexo atualmente.
3 Perdi completamente o interesse por sexo.

ANEXO B

Escala de Resiliência

Versão adaptada para o português da Escala de Resiliência (Pesce et al., 2005)

	DISCORDO			NEM CONCORDO NEM DISCORDO	CONCORDO		
	Totalmente	Muito	Pouco		Pouco	Muito	Totalmente
1- Quando eu faço planos, eu os levo até o fim	1	2	3	4	5	6	7
2- Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra	1	2	3	4	5	6	7
3- Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5	6	7
4- Manter interesse nas coisas é importante para mim	1	2	3	4	5	6	7
5- Eu posso estar por minha conta se eu precisar	1	2	3	4	5	6	7
6- Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida	1	2	3	4	5	6	7
7- Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação	1	2	3	4	5	6	7
8- Eu sou amigo de mim mesmo	1	2	3	4	5	6	7
9- Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo	1	2	3	4	5	6	7
10- Eu sou determinado	1	2	3	4	5	6	7
11- Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas	1	2	3	4	5	6	7
12- Eu faço as coisas um dia de cada vez	1	2	3	4	5	6	7
13- Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes	1	2	3	4	5	6	7
14- Eu sou disciplinado	1	2	3	4	5	6	7
15- Eu mantenho interesse nas coisas	1	2	3	4	5	6	7
16- Eu normalmente posso achar motivo para rir	1	2	3	4	5	6	7
17- Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis	1	2	3	4	5	6	7
18- Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar	1	2	3	4	5	6	7
19- Eu posso geralmente olhar uma situação em diversas maneiras	1	2	3	4	5	6	7
20- Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não	1	2	3	4	5	6	7
21- Minha vida tem sentido	1	2	3	4	5	6	7
22- Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas	1	2	3	4	5	6	7
23- Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída	1	2	3	4	5	6	7
24- Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer	1	2	3	4	5	6	7
25- Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim	1	2	3	4	5	6	7

ANEXO C



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



Ribeirão Preto, 03 de fevereiro de 2009

Ofício nº 279/2009
CEP/SPC

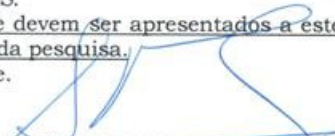
Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“RESILIÊNCIA ENTRE CUIDADORES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 279ª Reunião Ordinária realizada em 02/02/2009 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 11827/2008.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.


PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

CHEILA CRISTINA LEONARDO OLIVEIRA GAIOLI
PROFª DRª ANTÔNIA REGINA FERREIRA FUREGATO (Orientador)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

ANEXO D



Ribeirão Preto, 21 de outubro de 2009

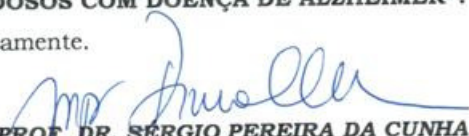
Ofício nº 3536/2009
CEP/SPC

PROCESSO HCRP nº 11827/2008

Prezadas Senhoras,

O Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 297ª Reunião Ordinária realizada em 19/10/2009, analisou e aprovou a solicitação de autorização para coleta de dados junto ao Centro de Saúde Escola (CSE) a fim de aumentar o número de sujeitos do projeto intitulado **“RESILIÊNCIA ENTRE CUIDADORES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER”**.

Atenciosamente.


PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCRP-USP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

CHEILA CRISTINA LEONARDO OLIVEIRA GAIOLI
PROFª DRª ANTÔNIA REGINA FERREIRA FUREGATO (Orientador)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

