

CARACTERÍSTICAS DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES: UMA SÉRIE DE CASOS EM UM SERVIÇO DE NEUROGERIATRIA¹

CHARACTERISTICS OF ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE AND THEIR CAREGIVERS: A SERIES OF CASES IN A NEUROGERIATRIC SERVICE

CARACTERÍSTICAS DE LOS ANCIANOS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES: UNA SERIE DE CASOS EN UN SERVICIO DE NEUROGERIATRÍA

Adriana Remião Luzardo², Maria Isabel Pinto Coelho Gorini³, Ana Paula Scheffer Schell da Silva⁴

¹ Artigo extraído de: Luzardo AR. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria [dissertação]. Porto Alegre (RS): UFRGS/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2006.

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

³ Orientadora. Enfermeira. Doutora em Educação pela Pontifícia Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS).

⁴ Acadêmica de Enfermagem na UFRGS. Bolsista do Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade (NEESFAC).

PALAVRAS-CHAVE: Saúde do idoso. Geriatria. Doença de Alzheimer. Cuidadores. Efeitos psicossociais da doença.

RESUMO: Este estudo buscou descrever as características dos idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, além de avaliar o grau de dependência dos idosos e sobrecarga dos cuidadores. Foi utilizado o método exploratório-descritivo do tipo série de casos. Participaram desta investigação 36 pares de idosos/cuidadores. Os resultados mostraram que os idosos com doença de Alzheimer eram em sua maioria do sexo feminino, casados, com média de idade de $75,19 \pm 6,14$ anos. Os cuidadores eram do sexo feminino, casados, em sua maioria filhas e esposas, com média de idade de $59,33 \pm 12,29$ anos. Os cuidadores investigados apresentaram média de sobrecarga de $34,08 \pm 12,34$. A sobrecarga produzida pelas demandas de cuidados pode ser minimizada, pela adoção de estratégias e de políticas públicas eficazes, representando melhor qualidade de vida para o idoso e seu cuidador.

KEYWORDS: Aging health. Geriatrics. Alzheimer's disease. Caregivers. Cost of illness.

ABSTRACT: This study aimed at describing the features of the elderly with Alzheimer's disease and of their caregivers. It also assessed the level of dependency of the elderly patients and the overburden of elders/caregivers. The exploratory descriptive method of the case series type was used. Thirty-six (36) pairs of elders/caregivers participated in the investigation. Results showed that elders with Alzheimer's disease were mostly female, married, 75.19 ± 6.14 years old (average age). Caregivers were female, married, mostly daughters and wives, 59.33 ± 12.29 years old (average age). The caregivers investigated presented an average burden of 34.08 ± 12.34 . The burden generated by the care demanded could be lowered by the adoption of strategies and effective public policies, thus granting better quality of life to elderly patients and their caregivers.

PALABRAS CLAVE: Salud del anciano. Geriatria. Enfermedad de Alzheimer. Cuidadores. Costo de enfermedad.

RESUMEN: Este estudio buscó describir las características de los ancianos con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores, además de evaluar el grado de dependencia de los ancianos y la sobrecarga de los cuidadores. Fue utilizado el método exploratorio-descritivo del tipo serie de casos. Participaron de ésta investigación 36 parejas de ancianos/cuidadores. Los resultados demostraron que los ancianos con enfermedad de Alzheimer fueron en su mayoría del sexo femenino, casados, con una promedio de edades entre los $75,19 \pm 6,14$ años. Los cuidadores eran del sexo femenino, casados, en su gran mayoría hijas y esposas, con una edad promedio de $59,33 \pm 12,29$ años. Los cuidadores investigados presentaron un promedio de sobrecarga de $34,08 \pm 12,34$. La sobrecarga producida por las demandas de los cuidados puede ser minimizada, por la adopción de estrategias y de políticas públicas eficaces, representando una mejor calidad de vida para el anciano y su cuidador.

Endereço: Adriana Remião Luzardo
R. Heitor Luz, 97, Ap. 206
88.015-500 - Centro, Florianópolis, SC.
E-mail: luzardoar@ig.com.br

Artigo original: Pesquisa
Recebido em: 02 de maio de 2006.
Aprovação final: 25 de outubro de 2006.

INTRODUÇÃO

O fenômeno do envelhecimento populacional tem sido observado em todo o mundo e constatado, não somente pelas produções das comunidades científicas, mas também começa a fazer parte da concepção do senso comum. É um processo global observado, primeiramente, nos países desenvolvidos e que durante as últimas décadas tem ocorrido também nos países em desenvolvimento.

No Brasil não tem sido diferente. O perfil demográfico do brasileiro tem mudado, principalmente durante as últimas décadas, havendo uma transição demográfica da população brasileira influenciada pela queda na mortalidade, na década de 1940, e a queda da fecundidade a partir de 1960, sendo este o fator realmente decisivo para a ampliação da população mais idosa.¹

A complexidade dos problemas sociais relacionados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida das pessoas reflete diretamente na manutenção da saúde dos idosos e na preservação de sua permanência junto à família.

Neste contexto está inserida a doença de Alzheimer como uma forma de demência que afeta o idoso e compromete sobremaneira sua integridade física, mental e social, acarretando uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio. É uma doença degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas e altos custos financeiros, fazendo com que isso represente um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto em nível nacional, quanto mundial.

Diante desse cenário surge o papel do cuidador*, forjado subjetivamente na medida em que aparecem as dificuldades cotidianas de uma nova realidade, exigindo a tomada de decisões e a incorporação de atividades que passam a ser de sua inteira responsabilidade.

A extensão e a complexidade de algumas doenças crônicas, progressivas e degenerativas repercutem de forma negativa sobre o cuidador, sendo esse merecedor de atenção especializada dos profissionais e dos serviços de saúde, no que

concerne a educação em saúde, pois muitas vezes desconhece as condutas adequadas frente às manifestações das doenças e às exigências de cuidar de um idoso fragilizado.

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

Assim, os efeitos psicossociais da doença fazem do cuidador uma importante entidade no contexto das investigações científicas acerca da doença de Alzheimer e da conseqüente sobrecarga, termo traduzido da língua inglesa e conhecido internacionalmente como *burden*[†]: sentimento de sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e efeitos negativos.

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

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

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

Dessa forma, conhecer o idoso com Alzheimer, a demanda de cuidados produzidos pela doença e a sobrecarga do cuidador dão uma idéia da dimensão dos problemas enfrentados no cotidiano, aprimorando conhecimentos para o planejamento de ações integrais em saúde. Ações que contemplem a

* O estudo adotou o conceito de cuidador principal, como a pessoa que assume a responsabilidade pelas tarefas de cuidar do idoso no domicílio.¹²

† O termo "burden" traduz-se como sobrecarga ou impacto nos cuidadores, ao traduzir e validar a Escala "Burden Interview" (entrevista de sobrecarga). Esta investigação adotou a tradução de "burden".¹³

multidimensionalidade dos aspectos gerontológicos, além da busca por soluções que visem minimizar os efeitos danosos desta neuropatologia. Sendo assim, os objetivos do estudo foram: caracterizar idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, avaliar o grau de dependência dos idosos e a sobrecarga dos cuidadores em um serviço de neurogeriatria.

O IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER E O CONTEXTO DE VIDA DO CUIDADOR

A doença de Alzheimer, conhecida internacionalmente pela sigla DA, recebeu esse nome em homenagem ao Dr. Alois Alzheimer, que observou e descreveu as alterações no tecido cerebral de uma mulher que mostrou os primeiros sintomas demenciais por volta dos 51 anos. Naquela época, a causa da morte foi considerada como sendo uma doença mental até então desconhecida. Havia a suposição de que a DA estivesse restrita a uma categoria da doença chamada de demência pré-senil, pois afetava indivíduos com menos de 60 anos de idade. Com o tempo foi confirmado que as formas pré-senil e senil, apresentavam o mesmo substrato neuropatológico, indicando que o conceito da doença é o mesmo independente da idade em que ela possa ocorrer.²

Nas últimas décadas do século XX, a doença de Alzheimer era freqüentemente relacionada ao processo de envelhecimento. É o tipo de demência com maior chance de se desenvolver nas idades mais avançadas, sendo que o envelhecimento constitui o principal fator de risco para o desenvolvimento da doença, uma vez que ambos, envelhecimento e demência, compartilham qualitativamente das mesmas alterações neuropatológicas, na DA essas alterações ocorrem em intensidade muito maior.²

A doença de Alzheimer é a causa mais comum de respostas cognitivas desadaptadas. Ela afeta, inicialmente, a formação hipocampal, o centro de memória de curto prazo, com posterior comprometimento de áreas corticais associativas. Além de comprometer a memória, ela afeta a orientação, atenção, linguagem, capacidade para resolver problemas e habilidades para desempenhar as atividades da vida diária.³ A degeneração é progressiva e variável, sendo possível caracterizar os estágios do processo demencial em leve, moderado e severo, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir.

As manifestações da doença geram múltiplas demandas, tornando o cuidado uma tarefa difícil de realizar, pois o indivíduo afetado necessitará de constantes cuidados e cada vez mais complexos. O cuidador vai sendo absorvido concomitantemente ao aumento da carga de cuidados. É a pessoa que chama para si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente lesado não tem mais possibilidade; tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família.⁴

O cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais. Ele é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige, além de dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, abnegação. Assume um compromisso que transcende uma relação de troca. Aceita o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por sua carga emocional, podendo gerar sentimentos ambivalentes em relação ao idoso, testando seus limites psicológicos e sua postura de enfrentamento perante a vida.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo observacional de caráter exploratório descritivo, empregado na coleta de informações para explorar e descrever um fenômeno que está sendo estudado. É um tipo de investigação denominada série de casos constituída por um grupo de pessoas com número superior a dez e que, freqüentemente, é utilizada para descrever características da saúde humana.⁵

O estudo foi realizado no Serviço de Neurogeriatria do Ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), após ter sido aprovado pela Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde dessa instituição. O referido local presta atendimento por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo reconhecido como centro de pesquisa e referência para diagnóstico de demência.

A população-alvo foi constituída pelos cuidadores que acompanhavam os idosos no atendimento neurogeriátrico. A amostra foi não-probabilística e por método de conveniência, sendo convidados os cuidadores que aceitassem participar do estudo, que atendessem aos critérios de inclusão, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para a coleta de dados foi calculada uma amostra de 50 cuidadores, com base na estimativa da média do escore total da escala *Burden Interview*, com um índice de confiança de 95% e uma margem de erro de 4.0 no escore total da escala.⁶ Foi possível contabilizar um universo de 42 cuidadores. Após algumas perdas, 36 cuidadores aceitaram participar do estudo, respondendo a todas as questões, principalmente àquelas referentes aos idosos.

Os critérios de inclusão foram de que: o cuidador fosse familiar ou uma pessoa assim reconhecida, não recebesse remuneração, estivesse exercendo o papel de cuidador por, no mínimo, um mês e manifestasse diante do investigador ser o responsável direto pelos cuidados ao idoso.

A coleta dos dados foi realizada no período de agosto a novembro de 2004. Os cuidadores foram contatados a partir das consultas médicas ambulatoriais do serviço de Neurogeriatria e, após serem avaliados quanto aos critérios de inclusão eram convidados a participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para descrever as características dos idosos e de seus cuidadores, foi utilizada uma ficha informativa para registro dos dados sociodemográficos, a Escala de Atividades Básicas da Vida Diária (AVDS), para caracterizar o grau de dependência dos idosos e a escala de sobrecarga de cuidadores de pessoas com demência.⁷ Para avaliar o nível socioeconômico foi adotado o critério de classificação pela escala Abipeme, desenvolvida pela Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME), caracterizando os entrevistados em cinco níveis ou classes econômicas, a saber: A, B, C, D e E.

Foram observados os aspectos éticos, atendendo à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, com a finalidade de seguir as normas éticas envolvendo pesquisa com seres humanos.⁸ Foi assegurado o sigilo das identidades, sendo os cuidadores informados quanto aos objetivos da pesquisa, suas consequências e quanto à possibilidade de deixar o estudo no momento em que desejassem.

Os dados foram organizados com a utilização da planilha eletrônica Excel, sendo transferidos, posteriormente, para o programa de computação *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), Windows, versão 12.0, para execução da análise dos dados. As variáveis quantitativas foram descritas por meio de média e desvio padrão e as variáveis categóricas por frequências absoluta e relativa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A temática envolvendo cuidadores de idosos demenciados tem sido alvo de um número cada vez maior de pesquisas. No entanto, existe a carência de dados que caracterizem as condições de cuidado das mais variadas regiões do País, a fim de instrumentalizar planejamentos e ações em saúde. Dessa forma, a investigação buscou ressaltar aspectos da vida de pessoas numa realidade institucional, esperando que pesquisas futuras possam adquirir maiores dimensões metodológicas e territoriais.

Assim, conforme a tabela 1, o estudo demonstrou que na população do serviço de Neurogeriatria a média de idade dos idosos foi de $75,19 \pm 6,14$ anos, com idade variando entre 61 e 86 anos, próximo da média de $73,2 \pm 8,6$ anos encontrada em estudo semelhante.⁹

A maioria dos idosos eram do sexo feminino, 24 (66,7%), casados, 18 (50,0%), com escolaridade variando em torno de 4 anos, sendo que 20 (55,6%) tinham mais de quatro anos de estudo, apontando uma média superior à dos idosos do País que é de 3,4 anos de estudo.¹⁰

Tabela 1 – Características dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

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

A ocupação profissional antes da doença foi de 15 (41,7%) idosas do lar, 3 (8,3%) já estavam aposentadas quando apresentaram os primeiros sintomas. Os demais 18 (50,0%) tinham ocupação como costureira, metalúrgico, motorista, administrador e agricultor, mostrando ser uma doença que afasta e impossibilita que idosos economicamente ativos continuem a exercer suas atividades profissionais.

A maior parte das pessoas do grupo estudado pertencia ao nível socioeconômico B, 22 (61,1%), e os demais ao grupo C, 8 (22,2%) e ao grupo A, 6 (16,7%), sem haver, no entanto, representantes do grupo D e E, fato que gerou questionamentos acerca das condições de vida e acesso ao serviço público de saúde das famílias menos favorecidas economicamente. A carga financeira da doença de Alzheimer representa mais um fator estressante na gama de tarefas do cuidador, já que ele passa a administrar as questões financeiras do idoso além das suas. Por esta razão, é que freqüentemente os cuidadores contabilizam sua renda em conjunto com a dos idosos como medida de facilitar o manejo dos recursos.

No contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita a produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social. No grupo pesquisado, os cuidadores assumiram totalmente a carga de cuidados dos idosos, e eram, na sua maioria, mulheres, 30 (83,3%) casadas, 25 (69,4%), conforme dados da tabela 2.

Os cuidadores preferencialmente são os cônjuges, do sexo feminino, que vivem junto do idoso e que têm proximidade afetiva, conjugal ou entre pais e filhos, dados também observados em outros estudos, revelando que 16 (44,4%) eram filhas e 11 (30,6%) eram esposas.^{4,9} Os cuidadores com freqüência são as mulheres de meia-idade e idosas, que desempenham esta atividade obedecendo a normas culturais em que cabe a ela a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado aos idosos.⁹

A escolaridade variou em torno de oito anos, com 19 (52,8%) dos cuidadores com oito anos ou menos de estudo e com média de idade de 59,33 ± 12,29, variando entre 33 e 78 anos. Os cuidadores que tinham alguma ocupação, além de estarem cuidando, eram 24 (66,7%), sendo que 12 (33,3%) não tinham outra ocupação. Dessas atividades, 11 (45,8%) eram atividades domésticas, 7 (29,2%) eram atividades de profissionais liberais, os 6 (25,0%) restantes somam as ocupações de decorador, artesão, entre outras. Em

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

Tabela 2 – Características dos cuidadores, HCPA. Porto Alegre, 2004.

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

O número de residentes por moradia, incluindo o idoso, mostrou que a maioria, 30 (83,3%), vivia em residências com até três pessoas e o restante convivia com mais de três pessoas na mesma moradia. Todos os idosos permaneciam no domicílio tendo um cuidador da família, mesmo que 20 (55,6%) deles apresentassem dependência importante e 8 (22,2%), dependência parcial quanto às atividades básicas da vida diária, como mostra a tabela 3.

Tabela 3 – Grau de dependência para as atividades básicas da vida diária dos idosos com doença de Alzheimer, HCPA. Porto Alegre, 2004.

| Atividades básicas da vida diária | n | % |
|-----------------------------------|-----------|--------------|
| Independência | 08 | 22,2 |
| Dependência parcial | 08 | 22,2 |
| Dependência importante | 20 | 55,6 |
| TOTAL | 36 | 100,0 |

O grau de dependência dos idosos tem sido avaliado a partir da utilização da escala de para as atividades básicas da vida diária, como banho, vestimenta, higiene pessoal, transferência, continência e alimentação, sendo um instrumento eficiente utilizado na prática geriátrica para avaliar as atividades que o idoso é capaz de executar.⁷

Para o cuidador, lidar ininterruptamente com o banho, a vestimenta, a higiene do idoso e o manejo dos distúrbios de comportamento podem ser uma das tarefas mais desgastantes, mesmo que realizadas há pouco tempo. A tarefa de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer exige do cuidador dedicação praticamente exclusiva, fazendo com que ele deixe suas atividades, em detrimento dos cuidados dispensados. Algumas pessoas abandonam seus empregos e ocupações, deixam de viver suas próprias vidas, muitas vezes seguindo para o

isolamento social e depressão.

Estudos evidenciaram que o cuidador, ao assumir sozinho os cuidados do idoso no domicílio, manifesta freqüentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não sente apoio de outros membros da família.^{11,12} A necessidade de dividir com outras pessoas o desgaste provocado pelas situações de enfrentamento de eventos negativos indica a vontade de suavizar o impacto provocado pela carga de tarefas.¹¹

É importante que o cuidador possa receber apoio de pessoas da família, mesmo que este ocorra nos momentos de visita, pois a exposição prolongada a uma situação potencialmente geradora de estresse contribui fortemente para o esgotamento geral do indivíduo e seu conseqüente sentimento de sobrecarga pelos efeitos psicossociais da doença.

Na avaliação da sobrecarga, a tabela 4 mostra que 5 (13,9%) cuidadores apresentaram uma pequena sobrecarga, sendo que a maior parte dos cuidadores, 20 (55,6%), apresentaram sobrecarga moderada, enquanto que 9 (25,0%) mostraram sobrecarga de moderada a severa e apenas 2 (5,6%) cuidadores apresentaram sobrecarga severa. O grupo investigado apresentou elevada média de sobrecarga total, $34,08 \pm 12,34$, com o mínimo de 15 e máximo de 66 pontos, média semelhante a outros estudos que utilizaram a mesma escala.^{9,13}

Tabela 4 – Sobrecarga dos cuidadores, HCPA. Porto Alegre, 2004.

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

Em relação ao sentimento de sobrecarga em cada item da escala, 21 (58,3%) dos cuidadores indicaram que seu familiar nunca pedia ajuda além do necessário e 14 (38,9%) se sentiam estressados algumas vezes entre cuidar e as outras responsabilidades com a família e trabalho. No que diz respeito ao comportamento do idoso, 29 (80,6%) dos cuidadores relataram nunca se sentirem envergonhados e 22 (61,1%) nunca se sentiam irritados ou tensos 20 (55,6%) quando ele estava por perto. Os

cuidadores, 22 (61,1%), sentiam que o idoso nunca afetava negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos e 27 (75%) relataram que seu familiar sempre dependia deles e 23 (63,9%) sentiam que seu familiar esperava ser sempre cuidado por eles, como se fossem as únicas pessoas que o idoso pudesse contar ou depender. Os cuidadores referiram, 23 (63,9%), que nunca se sentiam pouco à vontade para receber visitas em casa e 17 (47,2%) relataram nunca sentir que não tinham

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

O cuidador de idosos dependentes precisa ser alvo de orientação de como proceder nas situações mais difíceis, e receber em casa visitas periódicas de profissionais, médico, pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de capacitação e supervisão.⁴

Dessa forma, o profissional enfermeiro está habilitado a integrar a equipe multidisciplinar, contribuindo para o planejamento das ações de cuidado, pautadas na educação em saúde, dando suporte e apoio para a realização dos cuidados intra e extradomiciliares, já que reúne conhecimento e experiência necessários para dedicar atenção especial aos cuidadores leigos, visando a prepará-los para o cuidado diário de idosos,¹⁴ utilizando a enfermagem como prática social em que se pode aplicar o cuidado holístico para o atendimento às necessidades dos seus clientes.¹⁵

A visão holística do ser está forjada na idéia da totalidade do indivíduo, considerando os problemas de saúde a partir do seu contexto de vida e seus aspectos bio-psico-sociais. As demandas de cuidados produzidos pela doença de Alzheimer adquirem formato multidimensional, exigindo um novo olhar sobre o cuidado que contemple a integralidade e a inteireza do ser como subsídios para assistência em saúde.

CONCLUSÃO

Esta investigação foi realizada com população específica de uma instituição de saúde, não sendo, portanto, passível de generalizações, principalmente no que diz respeito ao delineamento do estudo e tamanho da amostra.

Apesar das limitações e das perdas, o estudo buscou registrar a relevância desta temática para a enfermagem, por se tratar de uma profissão que tem em sua essência o cuidado, ao explorar as questões subjacentes ao processo de cuidar do idoso com doença de Alzheimer. Também não tem a intenção de esgotar o assunto, mas sim instigar novas produções científicas e aprofundar as discussões sobre essa temática que visem reverter positivamente para a assistência em saúde.

Assim, foi possível concluir que os idosos com doença de Alzheimer eram em sua maioria pessoas do sexo feminino, casadas, com idade variando entre os 61 e 86 anos, que freqüentaram a escola por quatro anos ou mais e tinham como ocupação, anterior ao surgimento da doença, as atividades domésticas. A maior parte dos idosos apresentava dependência importante e dependência parcial para as atividades básicas da vida diária.

Os cuidadores, em sua maioria, eram mulheres, filhas ou esposas, casadas, com escolaridade variando em torno de oito anos, com idade variando entre 33 e 78 anos. Apresentavam nível socioeconômico característico da classe B e co-residiam com os idosos. O grupo de cuidadores apresentou elevada média de sobrecarga total, com pontuação mais alta para a sobrecarga moderada e sobrecarga moderada a severa.

A sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa ao ser provedora de si mesma e do idoso assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais, motivo pelo qual necessita ser apoiada, valorizada e reconhecida pelo trabalho que executa.

As demandas de cuidados produzidas pela doença de Alzheimer e pelas necessidades de saúde do idoso passam a influenciar o cotidiano do cuidador, transformando seu contexto de vida. Portanto, é imperiosa a adoção de estratégias que representem suporte profissional para a capacitação e desempenho de cuidados institucionais e domiciliares.

Estudos de seguimento precisam ser incentivados, porquanto indicam as etapas, as características e principalmente o desenvolvimento do processo de cuidado. Investigações futuras também devem estar voltadas para a qualidade de vida, focando aspectos educacionais, que promovam um reforço positivo para auxiliar o cuidador a superar os desafios impostos pela situação de infortúnio.

O contexto de vida do cuidador e os problemas enfrentados por ele, no cotidiano, ainda não adquiriram visibilidade perante a sociedade como um todo. As ações governamentais devem operacionalizar o acesso aos serviços de saúde para idosos e seus cuidadores. Implementando de forma mais dinâmica as medidas governamentais existentes. A exigência do atendimento de saúde deve ser um compromisso assumido por toda sociedade, no controle das ações do Estado, que deve prover investimentos para capacitar, de forma contínua, os recursos hu-

manos especializados, a fim de atender a clientela idosa e, por conseguinte, seus cuidadores.

Nesse sentido, a Enfermagem pode contribuir e desempenhar um papel relevante na área da Gerontologia e Neuropsiquiatria Geriátrica, por meio do uso de suas atribuições e competências profissionais, para orientar familiares e cuidadores, realizar grupos de auto-ajuda, visitas domiciliares e consultas de enfermagem, pautadas na utilização de instrumentos que avaliem a condição cognitiva e funcional do idoso, como ponto de partida para um programa de atendimento e avaliação da sobrecarga do cuidador.

REFERÊNCIAS

- 1 Vermelho LL, Monteiro MFG. Transição demográfica e epidemiológica. In: Medronho RA, Carvalho DM, Bloch KV, Luiz RR, Werneck GL. Epidemiologia. São Paulo (SP): Ed. Atheneu; 2004. p.91-103.
- 2 Pittella JEH. Neuropatologia da doença de Alzheimer. In: Tavares A, organizador. Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2005. p.235-48.
- 3 Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? Rev. Bras. Psiquiatria. 2002 Abr; 24 (1): 7-10.
- 4 Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cadernos Saúde Públ. 2003 Maio-Jun; 19 (3): 861-6.
- 5 Pereira MG. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2003.
- 6 Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1980 Dec; 20 (6): 649-55.
- 7 Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in the development of the index of ADL. Gerontologist. 1970 Spring; 10(1): 20-30.
- 8 Goldim JR. Manual de iniciação à pesquisa em saúde. Porto Alegre (RS): Dacasa; 2000.
- 9 Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço de psicogeriatrics. Rev. Saúde Públ. 2004 Dez; 38 (6): 835-41.
- 10 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Indicadores sociais. Rio de Janeiro (RJ): IBGE; 2002 [acesso em 2005 Jan 18]. Disponível em: http://ftp.ibge.gov.br/Indicadores_Sociais/Sintese_de_Indicadores_Sociais_2002/educacao.zip
- 11 Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Rev. Acta Scientiarum. 2004 Jan-Jun; 26 (1): b135-45.
- 12 Mendes PMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano [dissertação]. São Paulo (SP): PUC/RS/ Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social; 1995.
- 13 Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. Rev. Bras. Psiquiatria. 2002 Mar; 24 (1): 12-7.
- 14 Gonçalves LHT, Stevenson J, Alvarez AM. O cuidado e a especificidade da enfermagem geriátrica e gerontológica. Texto Contexto Enferm. 1997 Maio-Ago; 6 (2): 33-50.
- 15 Ghiorzi AR. Ela está com Alzheimer! E agora... Texto Contexto Enferm. 1997 Maio-Ago; 6 (2): 306-11.