

Wilson Venâncio Lukamba

**EXIGÊNCIAS DE CUIDADOS COM OS IDOSOS COM
ALZHEIMER EM FASE AVANÇADA NA PERSPECTIVA DOS
CUIDADORES**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem - Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos

Florianópolis
2016

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Lukamba, Wilson Venâncio

Exigências de cuidados com os idosos com Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores / Wilson Venâncio Lukamba ; orientadora, Sílvia Maria Azevedo dos Santos - Florianópolis, SC, 2016.
130 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Doença de Alzheimer . 3. Cuidadores. 4. Idosos. I. Santos, Sílvia Maria Azevedo dos . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós Graduação em Enfermagem. III. Título.


WILSON VENÂNCIO LUKAMBA

**EXIGÊNCIAS DE CUIDADOS COM OS IDOSOS COM
ALZHEIMER EM FASE AVANÇADA NA PERSPECTIVA DOS
CUIDADORES**

Essa dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca
Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada em sua versão final em 21 de julho de 2016, atendendo as
normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina,
Programa de Pós-graduação em Enfermagem, área de concentração:
Filosofia e Cuidado em Enfermagem e Saúde.



Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:



Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos
Presidente



Dra. Eliane R. P. do Nascimento
Membro



Dra. Karina S. A. Hammerschmidt
Membro



Dra. Gesilani Júlia da Silva Honório
Membro

Dedicatória

*Aos meus Pais (Isaac e Jacinta),
pela força de viver e enfrentar a
vida que sempre me transmitiram e
pelo poder de compreender e
respeitar como base da minha
educação. E a minha querida filha
Aline.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e pela proteção em todos os momentos e lugares.

À minha família, especialmente às minhas irmãs e irmãos: Elisa, Mita, Anilde, Rosi, Yara e Eirilton, pela força e coragem que sempre me transmitiram.

À minha eterna namorada, Lígia, pela compreensão, incentivo, carinho e por se dedicar incansavelmente à nossa filha Aline, durante a minha estada no Brasil.

Aos meus amigos (as) e companheiros (as) Angelino Domingos, António Ribeiro Chissoca, Abrantes Adelino, Bety Mônica, Fátima Mantas, Eunice Festo, Herculano Henriques, João Mota, Silvano Cameia, Alexandrino Simão, Nelson Kalandula, Domingos Samanjata, Zeferino Samuel Lucas, Lote Miguel e Marino Leopoldo, que em momentos difíceis e de alegria me deram força, coragem, abraços e consolo.

Meu agradecimento e minha homenagem especial e carinhosa a minha querida orientadora Prof^a Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos, pela dedicação, compreensão, paciência, ensinamentos e por esta conquista, que é de todos nós.

Aos membros da Banca: Dra. Karina Silveira de Almeida Hammerschmidt, Dra. Denise Guerreiro, Dra. Juliana Balbinot, Dra. Eliane Nascimento, Dra. Gesilani Júlia Honório e ao Doutorando Gilson Vieira, muito obrigado pela disponibilidade e pelas contribuições.

Às Professoras e aos Professores do PEN/UFSC, especialmente para Dra. Vania Backes, Dra. Alacoque Erdmann, Dra. Evangelia K. A. dos Santos, Dra. Betina H. S. Meirelles, Dra. Denise Elvira Pires de Pires, Dra. Melissa Orlandi Honório Locks, pela receptividade, preocupação e ensinamentos.

Ao Professor Doutor Helder Lucas Chipindo, pelos ensinamentos e pela força de vencer que sempre me transmitiu.

A todos os membros do Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas – GESPI, muito obrigado pelo acolhimento, incentivo, carinho recebido, amizade compartilhada e pelo aprendizado.

Aos Profissionais e Cuidadores voluntários do Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para cuidadores de idosos com Alzheimer e doenças similares, pelos felizes momentos de aprendizagem e de alegria que me proporcionaram.

Aos colegas do mestrado acadêmico 2015/1 e 2015/2, muito obrigado pelos momentos de estudos e risadas compartilhados.

RESUMO

Resultante dos principais ganhos do século XX destaca-se a possibilidade de as pessoas vivenciarem a senescência. Porém, junto com esse ganho tem aumentado a incidência e a prevalência das doenças neurodegenerativas, como as síndromes demenciais, em que a Doença de Alzheimer (DA) tem maior destaque, especialmente pelo seu impacto na qualidade de vida do idoso acometido e seus cuidadores. Diante desse cenário, o presente estudo objetivou compreender as exigências de cuidados requeridas pelo idoso com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa desenvolvida nos moldes de estudo de caso. Na pesquisa, foram acompanhados três casos e entrevistados seis cuidadores de idosos com DA em fase avançada (intermediária, final e terminal), sendo três cuidadores familiares e três cuidadores contratados. Os dados foram coletados por meio da entrevista curta de estudo de caso com auxílio do diário de campo, no período entre março e abril de 2016. Para análise dos dados, utilizou-se a técnica de análise temática proposta por Minayo (2014). Os resultados revelaram que, o processo de degeneração e suas complicações no idoso com doença de Alzheimer constitui sérias dificuldades para o idoso e para todos que fazem parte da rede de suporte de cuidados (cuidadores). Evidenciou-se ainda que, mediante as aprendizagens instrumentais, emocionais e afetivas cotidianas dos cuidadores, o apoio da família, dos amigos, dos grupos de apoio social e do estado, torna-se possível minimizar os ônus que o cuidado acarreta aos envolvidos, considerando-se que, em grande parte, o cuidado é prestado em domicílio como ato de devoção, obrigação, reciprocidade, gratidão, dever ou como ocupação/função/profissão. No entanto, os cuidados ao idoso com DA nessa fase exigem dos cuidadores: cuidados contínuos com observação e atenção 24 horas por dia; competências cuidativas, afetivas e emocionais; conhecimento técnico-profissional voltado para a realidade de cada caso; confiança entre cuidadores; rede e ou grupo de suporte familiar ou social de cuidados; autocuidado por parte do cuidador; aceitação e apoio da família e da sociedade; e conforto que garanta qualidade de vida ao idoso dependente. Por fim, convém salientar que para cumprir essas exigências, as instituições do estado, os profissionais, pesquisadores e acadêmicos devem direcionar seu olhar para esses idosos dependentes de cuidados básicos e contínuos de vida, e aos cuidadores, com vistas a mantê-los preparados; e, em comum, traçar estratégias que visem a

oferecer melhor qualidade de vida, tanto para o idoso quanto para o cuidador.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidadores. Idosos.

ABSTRACT

As a result of the main benefits of the XX century, we should highlight the possibility of people being able to experience senescence. However, this benefit brought with it the increased incidence and prevalence of neurodegenerative diseases, such as the dementias, wherein the Alzheimer's disease (AD) is more prominent, especially due to its impact on the quality of life of the affected elderly and its caregivers. In light of this scenario, this study had the objective of understanding the demands of care required by the elderly with Alzheimer's disease at advanced stages from the perspective of caregivers. This is a research with qualitative approach, which was developed in the patterns of case study. During the research, we monitored three cases and interviewed six caregivers of elderly people with AD at advanced stages (intermediate, final and terminal), where three caregivers were relatives and three were hired. Data were collected by means of short interviews of case study, with the help of a field diary, over the period from March to April 2016. In order to analyze data, we used the thematic analysis technique proposed by Minayo (2014). The results revealed that the degenerative process and its complications in the elderly with Alzheimer's disease entail severe difficulties for the elderly and for everyone that is part of the care support network (caregivers). Moreover, it was found that, through the everyday instrumental, emotional and affective learning of the caregivers, the support of family, friends, social support groups and State, it becomes possible to minimize the burden that the care brings to those involved, taking into account, in most cases, the care is provided at home, as an act of devotion, obligation, reciprocity, thankfulness and duty, or as an occupation/function/profession. Nevertheless, the care to the elderly with AD at this stage requires from the caregivers: continuous care with observation and attention 24 hours a day; affective, emotional and care-related skills; technical and professional knowledge oriented towards the reality of each case; trust among the caregivers; family or social care support network and/or group; self-care on the part of the caregiver; acceptance and support from family and society; and comfort, with a view to ensuring quality of life to the dependent elderly. Finally, it is worth emphasizing that, in order to comply with these requirements, the state institutions, the professionals, the researchers and academics should target their gazes towards these elderly people dependent on basic and continuous care in their daily lives; and towards the caregivers, in order to keep them prepared; furthermore, by mutual

agreement, to develop strategies aimed at providing a better quality of life, both for the elderly and for the caregiver.

Keywords: Alzheimer Disease. Caregivers. Aged.

RESUMEM

Como resultado de las principales ganancias del siglo XX, se resalta la posibilidad de que las personas puedan experimentar la senescencia. Sin embargo, esta ganancia trae consigo el aumento de la incidencia y prevalencia de enfermedades neurodegenerativas, como los síndromes demenciales, donde la Enfermedad de Alzheimer (EA) es la más prominente, principalmente a causa de su impacto en la calidad de vida del anciano afectado y sus cuidadores. Ante este escenario, este estudio tuvo como objetivo comprender las exigencias de atención requeridas por el anciano con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada desde la perspectiva de los cuidadores. Se trata de una investigación con planteamiento cualitativo, que se desarrolló basándose en los moldes del estudio de caso. En la investigación, se siguieron tres casos y se entrevistaron seis cuidadores de ancianos con EA en etapa avanzada (intermedia, final y terminal), de los cuales tres eran cuidadores familiares y tres eran cuidadores contratados. Los datos fueron recogidos por medio de pequeñas entrevistas sobre la base del estudio de caso, con la ayuda de un diario de campo, durante el período comprendido entre marzo y abril de 2016. Para el análisis de los datos, se utilizó la técnica de análisis temático propuesta por Minayo (2014). Los resultados revelaron que el proceso de degeneración y sus complicaciones en el anciano con enfermedad de Alzheimer acarrea serias dificultades para el anciano y para todos los que forman parte de la red de soporte de asistencia (cuidadores). Además, se evidenció que, mediante los aprendizajes instrumentales, emocionales y afectivos cotidianos de los cuidadores, el apoyo de la familia, de los amigos, de los grupos de apoyo social y del Estado, se vuelve posible paliar los encargos que la atención genera para las personas involucradas, considerando que, en la mayoría de los casos, la atención es ofrecida dentro del hogar, como un acto de devoción, obligación, reciprocidad, gratitud y deber, o como una ocupación/función/ profesión. No obstante, la atención al anciano con EA en esta etapa requiere de los cuidadores: asistencia continua con observación y atención 24 horas al día; aptitudes asistenciales, afectivas y emocionales; conocimiento técnico y profesional orientado a la realidad de cada caso; confianza entre los cuidadores; red y/o grupo de soporte familiar o social de asistencia; autoatención por parte del cuidador; aceptación y apoyo de la familia y de la sociedad; y un confort que garantice la calidad de vida del anciano dependiente. Por último, conviene señalar que, para cumplir con estas exigencias, las instituciones del Estado, los profesionales, los

investigadores y los académicos deben dirigir su mirada hacia los ancianos dependientes de atención básica y continua de vida; y hacia los cuidadores, con el fin de mantenerlos preparados; además, en común acuerdo, trazar estrategias que apunten a ofrecer una mejor calidad de vida, tanto para el anciano como para el cuidador.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer. Cuidadores. Anciano.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AA	<i>Alzheimer's Association</i> (Associação de Alzheimer)
ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
ApoE	Apolipoproteína E
CEP/Conep	Comitê de Ética em Pesquisa/Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
DA	Doença de Alzheimer
EAB	Equipes de Atenção Básica
GESPI	Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde das Pessoas Idosas
GAM	Grupo de Ajuda Mútua
INE	Instituto Nacional de Estatística
NIA	<i>National Institute on Aging</i> (Instituto Nacional do Envelhecimento)
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PPA	Precursor da Proteína Amiloide
PS1	Pré-Senilina 1
PS2	Pré-Senilina 2
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
SUS	Sistema Único de Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
WHO	<i>World Health Organization</i> (Organização Mundial da Saúde)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
1.1 OBJETIVO	22
2 REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA	23
2.1 A DOENÇA DE ALZHEIMER	23
2.1.1 Etiopatogenia	24
2.1.2 Dados epidemiológicos	25
2.1.3 Quadro clínico	26
2.1.4 Fase avançada da doença de Alzheimer	27
2.2 CUIDADORES DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER .	28
3 DELINEAMENTO METODOLÓGICO	33
3.1 TIPO DE ESTUDO	33
3.2 CENÁRIO DE ESTUDO	33
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	34
3.4 TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS	35
3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS	35
3.6 ANÁLISE DOS DADOS	37
3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	38
4 RESULTADOS	41
4.1 APRESENTAÇÃO DOS CASOS	41
4.1.1 Caso 1	41
4.1.2 Caso 2	42
4.1.3 Caso 3	43
4.1.4 Síntese da caracterização dos cuidadores.....	44
4.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO	45
4.2.1 Manuscrito 1 - Cuidados com o doente em fase avançada da doença de Alzheimer	46

4.2.2 Manuscrito 2 – Significados e exigências dos cuidados aos idosos com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores	67
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO.....	87
REFERÊNCIAS.....	89
APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA.....	95
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	97
APÊNDICE C – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA/PASSADO PELA ABRAZ - REGIONAL DE SANTA CATARINA- FLORIANÓPOLIS.....	99
APÊNDICE D - PRINCIPAIS REULTADOS ENCONTRADOS NA LITERATURA.....	101
ANEXO A- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	127

1 INTRODUÇÃO

Estudos têm estimado significativas reduções nas taxas de natalidade e mortalidade em diversos países do mundo, como no Brasil, onde nas últimas seis ou sete décadas também reduziram os altos índices de natalidade e mortalidade. Tal redução nas taxas de natalidade e mortalidade relaciona-se ao melhoramento das políticas multissetoriais, que têm proporcionado melhorias nas condições de vida às populações, principalmente no acesso aos cuidados básicos e tecnologias de saúde (CHAIMOWICZ, 2011; SILVA, 2013; OMS, 2014).

A melhoria das condições e qualidade de vida das populações nesses diferentes lugares do mundo tem contribuído para aumentar a expectativa de vida, principalmente nos países em desenvolvimento, onde as pessoas têm alcançado cada vez mais idades longevas. Porém, a principal controvérsia nessa situação é que, quanto maior a longevidade, mais sujeitas ficam as pessoas a desenvolver doenças crônico-degenerativas (SILVA, 2013; OMS, 2014).

Esse processo, bastante dinâmico, em que muitas pessoas passam a vivenciar idades mais avançadas e está descrito na literatura como transição demográfica, constitui atualmente um fenômeno global, no qual se percebe uma crescente inversão da pirâmide populacional ligada ao baixo índice de natalidade e mortalidade, além da crescente taxa de esperança de vida ao nascer das populações nesses países em desenvolvimento (OMS, 2012; OMS, 2014; ONU, 2015).

A persistir esse contexto, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que até 2050 a população mundial com mais de 60 anos atinja dois bilhões, tornando o bem-estar da terceira idade um desafio de saúde pública global. Sendo assim, projeta-se que em 2020, pela primeira vez na história, o número de pessoas com mais de 60 anos será superior ao de crianças até cinco anos, e cerca de 80% dos idosos viverão em países de baixa e média renda (OMS, 2014).

No Brasil, segundo os dados publicados pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), a população idosa era de 22,9 milhões (11,34%) em 2014, estimando-se mais que o triplo desse número nos próximos 20 anos (SBGG, 2014).

Com o aumento do tempo de vida das populações, surgem as doenças crônicas não transmissíveis, com especial destaque para as doenças cronicodegenerativas, como as demências, que constituem quadros progressivos e irreversíveis, caracterizados pelo declínio de uma ou mais áreas do domínio cognitivo, tais como: aprendizado e memória, linguagem, função executiva, capacidade de julgamento e

atenção, além de alterações motoras e do convívio social (WHO, 2012; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Existem diferentes tipos de demência, dentre os quais se destacam: demência vascular, demência mista, demência de corpos de Lewy, demência por hidrocefalia de pressão normal, demência de Huntington, demências frontotemporais, demências decorrentes de outras comorbidades, como as paraneoplásicas, a alcoólica e aquelas decorrentes de infecções (MCKHANN et al., 2011).

No documento publicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre demência, em abril de 2012, essa doença é colocada como uma questão de Saúde Pública, por afetar um número cada vez maior de pessoas, especialmente nos países em desenvolvimento. Nesse documento, há estimativas de que a cada ano apareçam no mundo aproximadamente 7,7 milhões de casos novos de demência. A OMS declarou, ainda, que existiam 35,6 milhões de pessoas com demência em 2010, projetando que esse número duplique a cada 20 anos, ou seja, teremos 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050 de pessoas com demência no mundo, se essas projeções se confirmarem (WHO, 2012; SOSA, 2012; PRINCE et al., 2012).

No mesmo sentido, estima-se que o Brasil seja o nono país no *ranking* mundial de casos de demência, com cerca de um milhão de pessoas afetadas (WHO, 2012; PRINCE et al., 2012; CHINTAMANENI; BHASKAR, 2012; TEIXEIRA et al., 2015).

Estudos têm mostrado que em 60 a 70% dos casos, as demências estão ligadas à doença de Alzheimer (DAN et al., 2011; ALBERT et al., 2011). De acordo com Chintamaneni e Bhaskar (2012), estima-se que em 2050 haverá aproximadamente 370 milhões de pessoas em todo o mundo com idade igual ou superior a 80 anos, das quais 50% com idade igual ou superior a 85 anos sofrerão de doença de Alzheimer.

A doença de Alzheimer (DA) constitui desordem neurodegenerativa severa do cérebro, caracterizada pela perda progressiva da memória e da cognição, e à medida que evolui vai provocando perdas significativas das competências para o desenvolvimento das atividades básicas e instrumentais da vida diária, comprometendo a qualidade de vida do idoso doente e de sua família cuidadora (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2015).

Até o momento, sabe-se que os principais fatores de risco para o desenvolvimento da doença de Alzheimer são: idade avançada; gênero feminino; história familiar e fatores genéticos; traumatismo craniano com concussões; trissomia 21; baixa escolaridade; fatores ambientais, como exposição a alumínio, mercúrio e vírus; doenças vasculares e

diabetes, entre outros. A doença de Alzheimer pode surgir no indivíduo de duas formas distintas: esporádica ou tardia e as formas familiares precoces, predominando os casos esporádicos ou tardios; a idade de risco para esse subgrupo reside na faixa de mais de 60 anos (CHINTAMANENI; BHASKAR, 2012).

Diante desse contexto, a pessoa idosa acometida pela doença de Alzheimer precisa ser cuidada, o que geralmente é feito pela família, no próprio domicílio (SEQUEIRA, 2010; SEIMA; LENARDT, 2011; PEREIRA; CARVALHO, 2012).

Assim, com intuito de conhecer e entender os diversos fatores inerentes ao processo de cuidar do idoso dependente, vinculei-me ao Grupo de Estudos sobre Cuidados à Saúde de Pessoas Idosas – GESPI, da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Por intermédio do GESPI, passei a frequentar voluntariamente as reuniões do Grupo de Ajuda Mútua – GAM para cuidadores de idosos com doença de Alzheimer ou demências similares. Trata-se de um projeto de extensão das pesquisadoras do GESPI que acolhe e reúne quinzenalmente cuidadores de doentes com Alzheimer e demências diversas, a fim de minimizar alguns problemas que os afetam, como a ansiedade e o estresse que advêm do processo de cuidar (SANTOS et al., 2013).

Nessa imersão pelo GAM, havia no grupo cuidadores de idosos com Alzheimer em diferentes fases de evolução da doença. No entanto, chamou-me a atenção o discurso dos cuidadores familiares de idosos dependentes que se encontravam em fase avançada da doença¹. Por isso, escolhi essa fase de total dependência do idoso com DA, porque os cuidadores que vivenciam esse momento acumulam muito mais experiências e conhecimentos relacionados ao processo de cuidar, ao contrário dos cuidadores de idosos com Alzheimer em fase inicial, que geralmente procuram o grupo de ajuda mútua com o intuito de compreender a doença e encontrar no grupo diferentes formas de melhor administrar as futuras complicações que poderão advir da DA no seu familiar acometido nas fases mais avançadas.

Outro aspecto que merece destaque é o fato de o pesquisador ser cidadão de nacionalidade angolana. Angola é um país da costa ocidental da África, cuja expectativa de vida é de 60,2 anos de acordo com os

¹ No presente estudo, considera-se fase avançada da doença de Alzheimer quadros de dependência física, comportamental e emocional apresentados pelos doentes geralmente nas fases final e terminal, embora também possa ocorrer em alguns doentes na fase intermediária da doença.

resultados do último censo populacional realizado em 2014 e divulgado pelo Instituto Nacional de Estatística (INE, 2016).

Nesse contexto, a esperança de vida em Angola é muito baixa, quando comparada com alguns países em desenvolvimento, como o Brasil. Assim, por ser um país em franco crescimento e desenvolvimento, em Angola tem aumentado paulatinamente o número de indivíduos vivendo a senescência, que constitui fator de risco para o aparecimento das doenças crônico-degenerativas, como as demências.

Esse aspecto tende a despertar um olhar para a doença de Alzheimer como uma doença do futuro. Convém destacar que em Angola a prestação de cuidados ao idoso dependente é desempenhada em grande parte por familiares no seu próprio domicílio.

Em suma, pensei que, pesquisando esses cuidadores de doentes com Alzheimer em fases intermediária, final e terminal, poderia compreender melhor não só a complexidade do processo de cuidar o idoso dementado e dependente, mas também as suas experiências, vivências e diferentes formas de superação, para poder levar esse aprendizado para o meu país de origem.

Desse modo, surgiu a seguinte questão de pesquisa: **Quais os cuidados exigidos pelo idoso com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores?**

1.1 OBJETIVO

Compreender os cuidados exigidos pelo idoso com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores

2 REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA

Este item traz uma revisão narrativa da literatura, cujos conteúdos foram pesquisados em bases de dados como: Public/Publish Medline (PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e na biblioteca virtual Scientific Electronic Library Online (SciELO). A busca foi feita em inglês, português e espanhol, utilizando os seguintes descritores: Alzheimer's disease, caregivers, Aged / doença de Alzheimer, cuidadores; idosos/ Enfermedad de Alzheimer, cuidadores, anciano. Para essa busca foram utilizados esses descritores em diferentes combinações agregadas pelos operadores booleanos (AND/ OR). A busca foi realizada *online* por meio do acesso remoto ao portal de periódicos da CAPES, disponibilizado pela Universidade Federal de Santa Catarina entre os meses de agosto de 2015 e maio de 2016.

A seleção dos artigos nessas bases obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: artigos em inglês, português e espanhol; artigos com textos completos, artigos de acesso livre; e publicados nos últimos cinco anos.

Desse modo, a breve revisão narrativa da literatura será caracterizada por dois capítulos principais: A Doença de Alzheimer (DA) e Cuidadores do Idoso com doença de Alzheimer.

2.1 A DOENÇA DE ALZHEIMER

A doença de Alzheimer (DA) foi descrita pela primeira vez e caracterizada pelo neurologista alemão Aloysius (Alois) Alzheimer em 1906, por ocasião do *37º Encontro de Psiquiatras do Sudeste da Alemanha*. O título da sua histórica apresentação foi: “*Uma Doença Peculiar (característica, estranha, esquisita dos neurônios do córtex cerebral)*”. Ao observar as características do caso clínico de seu paciente, Aloysius definiu a doença de Alzheimer como um declínio progressivo das funções cognitivas, com perda de memória, alucinações, ilusões e comprometimento psicossocial (SAYEG, 2012).

Na contemporaneidade, a Doença de Alzheimer é descrita na literatura como doença neurodegenerativa, cuja característica principal é a diminuição na função da memória em conjunto com outras alterações neuropsicológicas, podendo ou não estar associadas ao processo de envelhecimento (SPERLING et al., 2011; NATIONAL INSTITUTE ON AGING, 2015; SAYEG, 2012; GONÇALVES, 2014; SARAIVA, 2014; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2015). Nesse contexto, à medida que

o tempo passa a doença de Alzheimer provoca perda cognitiva no portador, diminuindo sua capacidade de desenvolver atividades básicas e instrumentais da vida diária e comprometendo sua qualidade de vida e da família cuidadora (GONÇALVES; ALVAREZ; SANTOS, 2011).

2.1.1 Etiopatogenia

A maior parte dos casos da doença de Alzheimer é de causa desconhecida, exceto em 1 a 5% dos casos em que são identificadas diferenças genéticas. Diversas hipóteses hoje em dia tentam chegar a uma explicação para a origem da doença, algumas baseadas em aspetos neuropatológicos, genéticos e neuroquímicos (SAYEG, 2012).

De acordo com a Alzheimer's Association (2015), uma das características da doença de Alzheimer é a atrofia cerebral, que cursa com a presença das placas neuríticas, que são alterações ou lesões no interior ou no exterior do citoplasma dos neurônios. Essas lesões danificam o sistema de eliminação de resíduos do cérebro, chamado de "sistema glinfático". Na ausência de limpeza adequada, as proteínas tóxicas podem acumular-se (proteína Tau fosforilada no cérebro), preparando o terreno para o aparecimento de doenças neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer.

Existem vários genes que parecem conferir risco para DA: ApoE, PPA, PS1 e PS2 entre outros. ApoE é a principal apolipoproteína encontrada no cérebro e está associada à DA desde 1993. Todo ser humano possui a ApoE, que está envolvida no transporte do colesterol (SAYEG, 2012; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2015).

Outro gene que se associa à DA é o precursor da proteína amiloide (PPA), a proteína beta-amiloide, identificada em 1984 por Glenner e Wong como o principal componente das placas neuríticas. A hipótese da cascata de amiloide na gênese da DA foi proposta em 1991 por John Hardy e David Allsop, revisada por Tanzi e Bertram em 2004, sugerindo que uma alteração no metabolismo da PPA era o início dos eventos que explicariam a patogênese da DA (SAYEG, 2012).

Existem pelo menos 45 mutações no gene da PS1 associadas à DA. As mutações estão correlacionadas com as formas particularmente agressivas da DA familiar de início precoce. Essas proteínas estão envolvidas na regulação da fosforilação da proteína Tau, substrato da formação dosovelos (emaranhados) neurofibrilares, enquanto o gene pré-senilina 2 (PS2), gene homólogo ao cromossomo 1, está relacionado com a DA tardia (SAYEG, 2012; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2015).

A presença dos novos neurofibrilares, uma das lesões características da DA, está relacionada à gravidade do quadro demencial. Esses novos são formados pelo acúmulo de pares de filamentos helicoidais, dos quais a proteína Tau é um dos componentes fundamentais. Essas proteínas são encontradas em abundância nos neurônios do sistema nervoso central (VILLEMAGNE et al., 2013).

Do ponto de vista dos aspectos neuroquímicos, considera-se que a acetilcolina (neurotransmissor fundamental no desempenho cognitivo) se encontra diminuída em doentes com doença de Alzheimer. Essa diminuição se deve à sua baixa produção e/ou excessiva destruição pela ação da acetilcolinesterase. A acetilcolina é necessária porque é a sua concentração na sinapse que promove a fixação das informações, o aprendizado de coisas novas e o resgate de informações aprendidas, além de outras atividades intelectuais. Sua ausência contribui diretamente para a decrescente perda do padrão cognitivo do doente (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012; SAYEG, 2012).

2.1.2 Dados epidemiológicos

Para compreender o impacto da Doença de Alzheimer é imprescindível conhecer os fatores epidemiológicos. Acredita-se que a DA seja uma doença multifatorial em que idade e genética foram identificadas como fatores de risco; depois dos 65 anos de idade o risco de desenvolver a doença dobra a cada cinco anos (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2015). Importante salientar que, após os 85 anos de idade, o risco de desenvolver DA chega a quase cinquenta por cento. A história familiar de DA aumenta o risco do desenvolvimento mais precoce da doença, havendo indícios de que os fatores ambientais também podem influenciar (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2015).

Segundo estudos de Dan et al. (2011) e de Albert et al. (2011), cerca de 10% das pessoas com idade igual ou superior a 70 anos apresentam perda significativa de memória, tendo como causa a Doença de Alzheimer em mais de 50% desses casos.

No entanto, outro estudo da Universidade da Califórnia - Estados Unidos demonstrou que a cada minuto se diagnostica um novo caso de Alzheimer no mundo, cuja evolução mundial foi de 44 milhões em 2013, estimando-se 76 milhões em 2030 e 135 milhões em 2050. Por outro lado, dados por continente revelam que na Europa, em 2013, existiam 11 milhões de pessoas com DA, estimando-se que em 2050 serão 21 milhões; na Ásia, em 2013, foram de 22 milhões e em 2050

serão 72 milhões; na América, em 2013, foram 3 milhões e em 2050 serão 12 milhões (OMS, 2014).

No Brasil, estima-se que haja em torno de um milhão de idosos acometidos pela doença de Alzheimer (CHINTAMANENI; BHASKAR, 2012; TEIXEIRA et al., 2015).

2.1.3 Quadro clínico

A DA apresenta um quadro clínico bastante complexo e variável, caracterizando-se pelo início lento e insidioso, que evolui em diferentes fases. Estudos como o de Sperling et al. (2011), e da *National Institute on Aging* (NIA, 2015), abordam três fases demenciais: *inicial, intermediária e final*. Já outros estudos, como o de Sayeg (2012); o de Gonçalves (2014) e o de Saraiva (2014) referenciam quatro fases: “*Inicial, intermediária, final e terminal*”. Essas fases serão descritas e representadas a seguir.

A **fase inicial** é a mais complexa, porque os sinais e sintomas se assemelham ao do envelhecimento natural e os episódios de comprometimento da memória duram pouco tempo, intercalando-se com momentos de lucidez. As alterações comportamentais surgem com a evolução da doença, e as dificuldades de comunicação se instalam especialmente com dificuldade para encontrar as palavras adequadas. Os doentes se tornam repetitivos e começam os problemas gramaticais. Os distúrbios do sono e as dificuldades com o pensamento abstrato podem manifestar-se já no final da fase inicial, quando os pacientes começam a necessitar de supervisão constante (SAYEG, 2012; GONÇALVES, 2014; SARAIVA, 2014).

Na **fase intermediária** começam as complicações sintomatológicas relacionadas ao comprometimento cortical do lobo parietal, afetando as atividades instrumentais e operativas. Instalam-se as afasias, apraxias e agnosias. São frequentes as queixas de roubo de objetos e dinheiro, desorientação tempo-espacial, dificuldade de reconhecer as pessoas em geral e até familiares, suspeitas de conspiração e o desenvolvimento de atividades totalmente desprovidas de objetivos (abulia cognitiva). O doente começa a ter dificuldades motoras, a marcha fica prejudicada, os músculos começam a perder sua elasticidade; vem emagrecimento, diminuição dos movimentos dos membros superiores e instabilidade postural; tremores e movimentos involuntários, agitação, alucinações, frases curtas, repetitivas e incompreensíveis; perda da capacidade de cálculo, de julgamento e pensamento abstrato, apatia e inafetividade, a memória anterógrada está

prejudicada. É nessa fase que se amplia a dependência, passando os doentes a requerer auxílio para realizar as atividades básicas de vida diária (SAYEG, 2012; GONÇALVES, 2014; SARAIVA, 2014).

Na **fase final**, memórias ou lembranças do passado já estarão prejudicadas. Há apatia e prostração, permanência no leito ou na poltrona, incapacidade de expressar-se, quer por fala, quer por mímica, incapacidade de sorrir. **Os doentes de DA** podem apresentar sinais mais graves de comprometimento neurológico, tais como: diminuição dos movimentos; convulsões que acometem cerca de um terço dos doentes; indiferença ao ambiente alternada com alto grau de agitação psicomotora; aparecimento de incontinência urinária e fecal. Nessa fase, quedas com fraturas são mais frequentes, podendo aparecer úlceras por pressão (SAYEG, 2012; GONÇALVES, 2014; SARAIVA, 2014).

Por fim, na **fase terminal** o doente está acamado, e as contraturas dos seus membros inferiores e superiores se tornam irreversíveis. Os membros superiores assumem a posição fletida, a coluna se flexiona e o doente adota a posição fetal. Geralmente instalam-se úlceras por pressão nas regiões trocântéricas. Ocorre incontinência urinária e fecal definitivas, mutismo e estado vegetativo. Os doentes passam a se alimentar por sucção ou por meio de sondas nasoenterais ou gastrostomia. Na metade dos casos, em um ano sobrevém a morte causada em geral por processos infecciosos com focos majoritariamente do sistema respiratório e do geniturinário (SAYEG, 2012; GONÇALVES, 2014; SARAIVA, 2014).

2.1.4 Fase avançada da doença de Alzheimer

No presente estudo aborda-se a fase avançada da DA, que compreende os estágios intermediário, final e terminal de acordo com Sayeg (2012), Gonçalves (2014) e Saraiva (2014). Nesses estágios, começa a declinar a memória de curto prazo do idoso com DA, justamente quando parte do hipocampo que integra o Sistema Límbico começa a degenerar-se. Com isso, também declina a habilidade para executar atividades básicas de vida diária.

Segundo os estudos de Sayeg (2012), Gonçalves (2014) e Saraiva (2014), a fase avançada da DA se caracteriza principalmente pelo início da dependência de cuidados e pela inatividade física do idoso acometido por essa doença. Nessa fase, os distúrbios de memória são muito sérios, a ponto de o idoso não conseguir comunicar-se e não reconhecer os seus parentes, amigos e objetos familiares; pode enfrentar dificuldade para entender o que está acontecendo ao seu redor; pode ter dificuldades para

caminhar; pode enfrentar dificuldades para comer sozinho e para deglutir os alimentos, devendo estes ser triturados e liquefeitos; poderá apresentar incontinência urinária e fecal; e em grande parte permanecem presos a uma cadeira de rodas ou a uma cama. Oportuno enfatizar que em muitos casos de doentes com DA, os sinais e sintomas da doença classificados nas diferentes fases podem mesclar-se e aparecer numa só fase ou num mesmo período.

2.2 CUIDADORES DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

No Brasil, a função, ocupação ou profissão de cuidador de idosos tem sido bastante discutida nas últimas duas ou três décadas porque suas atribuições e competências não estão bem definidas. Também por isso, tem merecido atenção de pesquisadores de diferentes áreas de atuação, com maior destaque para ciências da saúde, sociais e humanas (Psicologia, Geriatria, Gerontologia, Serviço Social, Enfermagem, entre outras), que tentam traçar mecanismos que contribuam para consolidá-la.

No entanto, embora a profissão de cuidador de idosos esteja paralelamente ligada à Enfermagem, vem sendo exercida em grande parte social e familiarmente de maneira informal e multiprofissional. Isto é, em consequência da doença de Alzheimer, a partir dos estágios intermediários, passando pelo final até o terminal, os idosos acometidos necessitam de auxílio para manter suas funções de vida diária. Esse auxílio é geralmente prestado por membros da família ou por pessoas contratadas, com ou sem habilitação específica para cuidar de idosos, razão pela qual são chamados de “cuidadores de idosos” (CAMARANO; MELLO, 2010).

Assim, cumpre lembrar que, na realidade brasileira, os idosos são cuidados predominantemente no domicílio, por cuidadores formais e informais (CAMARANO; MELLO, 2010; GONÇALVES; ALVAREZ; SANTOS, 2011; SEQUEIRA, 2010; RODRIGUES, 2013).

Estudos definem o cuidador informal como aquele que se dedica ao processo de cuidar sem competências nem experiência profissional, podendo ser da família ou não, como: cônjuges, filhos, netos, amigos, vizinhos ou terceiro leigo contratado para desempenhar tal função. Por outro lado, os cuidadores formais são todos aqueles dotados de habilitação específica ou competências ou ainda formação direcionada ao processo de cuidar de idosos (CAMARANO; MELLO, 2010; GONÇALVES; ALVAREZ; SANTOS, 2011; LOPES, 2013; ELDH; CARLSSON, 2011; SEIMA; LENARDT, 2011; SANTOS, 2010).

Autores salientam que os cuidados ao idoso geralmente ficam a cargo das mulheres, em geral de meia-idade, ligadas por laços afetivos ao indivíduo dependente e em maior parte coabitam com o idoso dependente. Essas mulheres podem ser: cônjuges, filhas, noras, netas ou mulheres contratadas para cuidar, com baixo nível de escolaridade. Por sua vez, essas mulheres assumem o cuidado ao idoso por diversas razões: pelo estado de saúde do idoso, pelo sentimento de dever, por obrigação, gratidão, pelo grau de parentesco, pela proximidade ou por necessidade daquela remuneração (CABRAL; NUNES, 2015; CAMARANO; MELLO, 2010; ELDH; CARLSSON, 2011; SANTOS, 2010; SEIMA; LENARDT, 2011; GONÇALVES; ALVAREZ; SANTOS, 2011).

Nessa perspectiva, sendo o processo de cuidar predominantemente tarefa de competência feminina, torna-se evidente que existe um aumento no risco de as mulheres cuidadoras se transformarem elas próprias como carecedoras de cuidados, pela simultaneidade cuidativa que ocorre entre o cuidar do idoso com DA, o cuidar da família e o cuidar de si (autocuidado).

Para Gonçalves, Alvarez e Santos (2011), quando o cuidado é dispensado por um membro da família e no domicílio, esse cuidador é identificado como *cuidador familiar*. Nesse contexto, o cuidador familiar se dedica a acompanhar o idoso ao longo da vida, cuidando para manter seu bem-estar, apoiando-o e estimulando-o a ter uma vida digna, com ou sem apoio de outros membros da família, da sociedade ou do estado.

Não obstante a prestação de cuidados em âmbito domiciliar seja definida como um conjunto de procedimentos hospitalares que podem ser prestados no domicílio por equipes multiprofissionais dentro da realidade em que o idoso com DA se encontre, visando à promoção, manutenção e reabilitação da saúde de acordo com Brasil (2011a), tais cuidados tem sido em grande parte prestados por pessoas contratadas, sem conhecimentos específicos para cuidar do idoso dependente.

Por outro lado, em 2011 foi redefinida a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), junto com o Programa Melhor em Casa (atividades realizadas na Atenção Básica pelas Equipes de Atenção Básica – EAB e pelos Serviços de Atenção Domiciliar – SADs), para atender pessoas incapacitadas ou com dificuldade de locomoção. Observa-se que esse programa ainda não foi implementado de forma plena em todos os municípios, o que também tem levado as famílias a se dedicar muitas vezes sozinhas, ao cuidado dos idosos com DA em fases avançadas (BRASIL, 2013).

Dessa forma, com o aparecimento da doença de Alzheimer no idoso surge a necessidade de um dos membros da família assumir o papel de cuidá-lo, no intuito de suprir suas limitações (AGUIAR; FERREIRA; MENESES, 2015). Esse membro da família que se responsabiliza pelos cuidados ao idoso com DA torna-se o cuidador principal, função essa que nem sempre é escolhida pelo cuidador; muitas vezes, ele é escolhido para realizar a maior parte dos cuidados voltados à supervisão, ao acompanhamento e à orientação de outros cuidadores que o auxiliem nesta função (SEIMA; LENARDT, 2011).

Nessa dedicação ilimitada ao idoso com DA, os cuidadores podem vivenciar dificuldades, sejam financeiras ou de convívio, com as mudanças de comportamento do idoso, que ao longo do processo de cuidar se refletem em sobrecarga diária que compromete o lazer e gera problemas de saúde para o cuidador e ao próprio idoso cuidado. Por essa razão, diversos cuidadores familiares têm aumentado sua rede de cuidados, contratando mais cuidadores, como esclarecem Seima e Lenardt (2011), de vez em quando o cuidador familiar vê-se obrigado a contratar e pagar outros cuidadores para prestar os cuidados ao idoso dependente e encontrar mais tempo para seu autocuidado.

No entanto, apesar da citada providência de contratar auxiliares, os cuidados desempenhados pelos cuidadores familiares são inúmeros, desde o auxílio ao idoso nas atividades básicas e instrumentais da vida diária, como limpeza da casa; administração financeira; higiene, e cuidados pessoais, como banho e troca de roupa, além de acompanhá-lo a passear, entre outros, o que justifica esse aumento na rede de cuidados que para auxiliar os cuidadores (PEREIRA; CARVALHO, 2012).

De acordo com Seima, Lenardt e Caldas (2014), essas tarefas desenvolvidas pelo cuidador familiar no seu cotidiano, associadas a condições específicas do idoso dementado, ao ambiente e ao próprio processo de evolução da doença, podem gerar desgastes físicos e mentais, principalmente quando o cuidador assume a responsabilidade de cuidar sozinho.

No entanto, para que haja um cuidado mais harmonioso entre os cuidadores e o idoso dependente de cuidados, é necessário que as relações de proximidade sejam efetivadas. Como coloca Seima, Lenardt e Caldas (2014), a relação de convívio entre o cuidador familiar e o idoso com DA é tão íntima e próxima que o próprio cuidador modifica o seu modo de viver em prol do cuidado ao idoso, uma vez que essa mudança nem sempre acontece por vontade do cuidador.

Portanto, para que não sobrevenham tais ônus, torna-se necessário que os cuidadores familiares disponham de suportes de

cuidados para auxiliá-lo, seja por membros da família, seja por cuidadores contratados, uma vez que o suporte oferecido pela sociedade e pelo estado, quando existe, é insuficiente.

3 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Pesquisa desenvolvida por meio da abordagem qualitativa do tipo estudo de caso. Segundo Minayo (2014, p. 57), “a pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos fenômenos, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes”. De acordo com a mesma autora, os estudos de natureza qualitativa constituem a primeira opção quando o pesquisador não pretende usar instrumentos estatísticos, quantificáveis ou numéricos. Segundo Yin (2015), estudo de caso é uma investigação empírica sobre fenômeno contemporâneo dentro do seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos.

A opção pelo estudo de caso se deveu ao interesse dos pesquisadores por compreender “quais” cuidados estão sendo prestados na fase avançada da doença, “como” estão sendo prestados e “por que” estão sendo prestados (YIN, 2015), além de identificar e entender quais exigências dos cuidadores para prestar tais cuidados aos idosos dementados.

3.2 CENÁRIO DE ESTUDO

Em primeira instância, utilizou-se o Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para cuidadores familiares de idosos portadores de doença de Alzheimer ou doenças similares como local de aproximação entre o pesquisador e os potenciais participantes da pesquisa. O GAM é um projeto de extensão de fluxo contínuo das pesquisadoras do Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas – GESPI, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Na UFSC o GAM começou em 1994, quando as pesquisadoras do GESPI decidiram criar um projeto de extensão nessa modalidade para atender familiares de idosos acometidos pela doença de Alzheimer ou enfermidades similares (SANTOS, 2010).

O GAM constitui uma tecnologia cuidativa e, ao mesmo tempo, uma estratégia de cuidado realizada de forma aberta, voluntária, com foco no compartilhamento de problemas similares que afetam as pessoas que sofrem determinado processo crônico-degenerativo e/ou seus cuidadores familiares (SANTOS et al., 2013; SENA; MEIRA; SOUZA, et al., 2010). Para Santos (2010), nesse espaço é possível diminuir a sobrecarga do cuidador familiar, especialmente o estresse associado ao

processo de cuidar, além de ajudar o cuidador familiar a conhecer e compreender a doença que acomete seu familiar.

Cumprе enfatizar que esse projeto existe há mais de 20 anos de GAM na UFSC e 14 anos em parceria com a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), período em que já atendeu mais de 875 famílias, além de servir de modelo para o preparo de outros grupos de ajuda mútua para o estado de Santa Catarina.

Os dados foram coletados no contexto do domicílio dos informantes, com intuito de conhecer *in loco* a realidade que eles vivenciam, abrindo possibilidades de relacionar as falas aos aspectos observados. Não é possível captar a realidade vivenciada por cada família apenas nos relatos apresentados no grupo, onde aspectos como a saúde do idoso e do próprio cuidador nem sempre são descritas em detalhes; as dificuldades enfrentadas no cotidiano do cuidado; os aspectos ambientais do domicílio e a rede de suporte familiar, entre outros. Pesquisar o informante e o idoso no seu ambiente permitiu ao pesquisador observar, questionar mais e compreender a realidade vivenciada pelas famílias pesquisadas individualmente, isto é, cada caso.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Esta pesquisa contou com três casos de idosos com doença de Alzheimer em fase avançada (intermediária, final e terminal), dos quais resultou uma participação de seis cuidadores, porquanto há dois cuidadores para cada caso. Desses dois cuidadores, um era cuidador familiar e o outro contratado.

Os critérios de inclusão utilizados foram: ser cuidador de idoso com doença de Alzheimer em fase avançada (intermediária, final e terminal), ter experiência cuidativa em período de tempo superior a seis meses, ter idade mínima de 18 anos.

Critérios de exclusão: cuidadores de doente que se encontravam na primeira fase da doença de Alzheimer ou com outras demências.

Os casos foram selecionados no Grupo de Ajuda Mútua para cuidadores de doentes com DA, sendo escolhidos cuidadores familiares que cuidassem de idosos com DA em estado de dependência. Como no período em que o pesquisador principal participou do GAM quase não havia famílias cujo idoso estivesse em fase avançada da doença, foi solicitada ajuda da diretoria da ABRAz/SC, na tentativa de localizar famílias que já tivessem passado pelo grupo. Na busca por esses doentes, verificou-se que muitos dos idosos, em função do avançar da doença e da idade, já haviam falecido; em alguns casos, a família não

aceitou fazer parte do estudo devido à sobrecarga que os cuidados acarretam.

Diante do exposto, o estudo ficou com um universo de três casos e seis cuidadores. Cada um dos casos de maneira singular foi narrado por dois cuidadores (um familiar e outro contratado). A opção pela participação dos dois cuidadores foi dos próprios cuidadores familiares, que solicitaram que os cuidadores contratados também fossem ouvidos, uma vez que participavam ativamente dos cuidados e, assim, também teriam muito a informar. Cumpre enfatizar que, dos três cuidadores contratados, dois eram técnicos de enfermagem e um era cuidador ocupacional, e todos informaram ter longa experiência no cuidado de idosos.

3.4 TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

O estudo desenvolveu-se através da entrevista semiestruturada, curta, de estudo de caso (Apêndice A), com auxílio do diário de campo para o registro das observações.

Nesse contexto, a entrevista curta de estudo de caso utilizando um roteiro semiestruturado é colocada como "aquela que em vez de ocorrer em um período extenso, pode ser mais focada em tomar apenas uma hora" (YIN, 2015, p.115).

Essas entrevistas ocorreram em tom de conversa, com auxílio do roteiro da entrevista (que é um guia com as questões abertas construídas pelo pesquisador), e foram gravadas por intermédio de um aparelho celular (Samsung Galaxy S4) e transcrita pelo pesquisador após sua realização. Por outro lado, o diário de campo foi útil para escrever as diferentes notas ou registros de campo ao longo da pesquisa. Segundo Yin (2015, p.128), "as notas de campo constituem o componente mais comum do banco de dados, podem ser resultantes da observação e/ou das entrevistas". Esse autor lembra ainda que "as notas de campo também podem ser manuscritas, digitadas, registradas em fita de áudio ou outros arquivos".

3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

A opção por trabalhar com esse tema, e dentro do contexto em que está inserido, partiu do convite formulado ao pesquisador por um membro do Grupo de Estudos sobre a Saúde da Pessoa Idosa – GESPI para participar das reuniões do Grupo de Ajuda Mútua. Durante as reuniões, o pesquisador interessou-se pelo contexto que envolvia o

cuidador do doente de Alzheimer e apresentou para a coordenação do grupo sua proposta de pesquisar os cuidadores que dele fizessem parte e cujos pacientes estivessem nas fases mais avançadas da enfermidade. Após a apresentação formal do pedido à diretoria da Associação Brasileira de Alzheimer – na sua Regional de Santa Catarina, Florianópolis – o projeto foi aceito e o pesquisador submeteu-o ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC).

Aprovado o projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), foram realizados dois estudos de caso piloto. Segundo YIN, (2015, p.100), o estudo de caso piloto “é um ensaio formal no qual o plano de coleta de dados pode ocorrer antes do início da pesquisa real”.

Esse estudo piloto foi desenvolvido com cuidadores voluntários que não faziam parte dos potenciais participantes do presente estudo. O estudo de caso piloto era uma espécie de ensaio, pois tinha o objetivo de dotar para o pesquisador de habilidade de comunicação com os cuidadores e conhecer as diferentes formas de desenvolver uma entrevista, dada a sua pouca experiência e pouco domínio em desenvolver uma entrevista e é de outro país que mesmo sendo lusófono, seu português tem algumas diferenças do português brasileiro e tem outra cultura de práticas socioculturais de cuidados.

Após esses estudos, teve início o processo de agendamento das entrevistas com os potenciais participantes da pesquisa. Confirmado com o entrevistado dia, horário e o endereço para a entrevista, que seria no domicílio dele, cuidador, o pesquisador dirigiu-se até lá para coletar os dados.

Antes de iniciar cada entrevista foi explicado para os cuidadores o objetivo da pesquisa e entregue o termo de consentimento livre e esclarecido para que lessem e assinassem. Depois disso deu-se início às entrevistas.

No primeiro caso, a entrevista ocorreu ao mesmo tempo com os dois cuidadores (familiar e contratado), porque o cuidador familiar queria que assim fosse, alegando que o cuidador contratado teria mais subsídios a fornecer porque passava maior parte do tempo com a idosa com DA, além de mais informações e experiência relacionadas aos cuidados cotidianos. Desse modo, coube ao pesquisador o cuidado de conduzir as entrevistas de modo a oportunizar a cada um tempo e espaço para se pronunciar.

Ao contrário do primeiro caso, em que os cuidadores foram entrevistados em conjunto no mesmo momento, os demais casos

ocorreram de forma singular e em momentos diferentes pela indisponibilidade de tempo e de condições de juntá-los todos num mesmo lugar. Dessa forma, o pesquisador teve de regressar à mesma habitação, tendo o cuidado de realizar as entrevistas com intervalo de dias entre uma e outra, para ter tempo disponível de proceder a transcrição antes da nova entrevista. Os dados foram coletados no período de março e abril de 2016.

A decisão de entrevistar os dois cuidadores (familiar e contratado), para todos os casos, deveu-se à possibilidade de o pesquisador coletar informações dos diferentes pontos de vista, ouvindo a experiência de cada um. Assim sendo, o cuidador contratado foi selecionado por ter mais tempo de cuidado entre os outros cuidadores contratados (caso houvesse), por possuir conhecimentos, experiências e saber sobre a evolução da doença no idoso (a) acometido (a).

Concluídas as entrevistas, o pesquisador abriu espaço para que os informantes fizessem algum esclarecimento que julgassem necessário ou mesmo perguntas. Todas as entrevistas foram gravadas, e o termo de consentimento livre e esclarecido foi lido e assinado. Cada entrevista foi realizada em cerca de 50 minutos.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Para o processo de análise dos dados obtidos nas entrevistas, utilizou-se a técnica de análise temática de Minayo (2014). Escolheu-se essa técnica de análise com intuito de descobrir, compreender, aprofundar e comparar os diferentes núcleos de sentido que emergiram da contextualização dos participantes do presente estudo (cuidadores familiares e contratados). Durante a entrevista foi possível explorar os diferentes pontos de vista dos cuidadores sobre o fenômeno abordado nos seus mais variados contextos, dentro da realidade em que os estudos foram realizados (MINAYO, 2014; YIN, 2015).

Seguindo os pressupostos da análise temática, organizou-se o processo de análise em três fases, que são:

1. *Pré-análise*: fase de organização do material por meio da leitura. Nesse período, ocorreu a sistematização das ideias iniciais, a organização dos depoimentos e leitura exaustiva de todos, destacando-se as unidades de registro e unidades de contexto, para em seguida iniciar o processo de interpretação dos dados.

2. *Exploração do material*. Fase de descrição analítica, na qual foram definidas as pré-categorias, categorização, classificação e agregação dos dados. Nessa fase, começou-se a delinear a maneira de

organizar as categorias que dariam sustentação aos eixos temáticos posteriormente definidos.

3. *Tratamento dos resultados obtidos e interpretação.* Nesta fase, fez-se a análise crítica e reflexiva dos resultados encontrados, confrontando-os com o objetivo traçado no início da pesquisa. Foram feitas as inferências e interpretações, chegando-se a dois eixos temáticos, que segundo a instrução normativa 10/PEN/2011, deu lugar aos dois manuscritos a seguir.



3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O estudo atendeu aos preceitos éticos estabelecidos na Resolução CNS nº466/2012, tendo sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), que o aprovou com o parecer exarado no documento protocolado sob nº 1.450.710. As entrevistas somente foram realizadas mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice B) em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador, pois o TCLE atendia uma cláusula sobre a permissão ou não do participante em aceitar a gravação da entrevista.

No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), encontrava-se explícito o contexto da pesquisa, a responsabilidade ética do pesquisador e os riscos e benefícios de participar do estudo. Após as assinaturas, solicitava-se a permissão para gravar as entrevistas. Com o propósito de garantir o anonimato e a confidencialidade dos participantes da pesquisa, foram utilizadas as letras “CF e CC” (CF1,

CC1, CF2, CC2...) como código para significar as letras iniciais das palavras Cuidador Familiar e Cuidador Contratado, seguidas de um número que corresponde à sequência em que a entrevista foi realizada.

4 RESULTADOS

4.1 APRESENTAÇÃO DOS CASOS

4.1.1 Caso 1

O primeiro caso deste estudo é uma idosa de 64 anos, casada, mãe de dois filhos, acometida pela doença de Alzheimer há mais de 7 anos, cuidada pelo marido e por uma cuidadora contratada.

A idosa coabita de segunda a sexta-feira com a cuidadora em uma residência construída pelo esposo da idosa em um terreno de posse da cuidadora, que fica a mais de 30 quilômetros do centro da cidade. O esposo explica assim os motivos que o levaram a tal decisão: “este processo facilita não só a locomoção da cuidadora em vir e ir, tanto pelas manhãs quanto pelas noites, evita colocar em risco sua vida no trânsito e na delinquência, mas também é uma forma de eu (esposo) encontrar mais tempo para cuidar de mim”. Aos finais de semana, a idosa é cuidada pelo esposo e por outra cuidadora, que o auxilia durante o dia, no período das nove da manhã até as dezoito horas.

O esposo reside no apartamento da família em um condomínio seguro, localizado no segundo andar, com elevador, com dois dormitórios, sala de estar, cozinha e um banheiro. O apartamento é espaçoso, com boa higienização, quartos grandes, organizados e com os pertences pessoais bem arrumados. Observou-se, ainda, que as portas internas do apartamento eram mais largas de modo a permitir a circulação da cadeira de rodas da idosa doente.

Das duas cuidadoras contratadas que auxiliavam no processo de cuidar da idosa, selecionou-se apenas uma porque ela estava há mais tempo cuidando da idosa, e por coabitar durante cinco dias da semana com a idosa. Por outro lado, as entrevistas foram realizadas com os dois cuidadores (familiar e ocupacional), tendo em conta a exigência do cuidador familiar de que o cuidador contratado estivesse presente, porque ela poderia dar mais informações sobre os cuidados prestados em virtude de coabitar por mais tempo com a idosa dependente. Participaram do estudo dois cuidadores: CF1 e CC1, que eram o cuidador familiar e o cuidador contratado. O cuidador familiar era homem (esposo), de 69 anos de idade, com ensino superior completo projetista (aposentado), espírita, que se dedica aos cuidados da sua esposa há 7 anos. A outra cuidadora contratada era mulher de 40 anos de idade, com ensino médio, técnica em enfermagem, evangélica, com 11

anos de trabalho como cuidadora de idosos, tendo cuidado anteriormente de outros pacientes.

A entrevista se desenvolveu em forma de conversa aberta e sem interferência de ninguém, porquanto naquele momento havia no apartamento apenas os dois cuidadores, a idosa (que estava dormindo) e o pesquisador. Assim, os cuidadores responderam todas as questões colocando nas respostas cada um seu ponto de vista, encerrando-se assim a entrevista.

Durante as observações, constatou-se que a doente era dependente de cuidados básicos de vida diária, permanecia ora no leito ora na cadeira de rodas, onde era imobilizada com lençóis no tronco e nos pés; quando sentada, o tronco tendia a se inclinar para a esquerda; às vezes se mostrava agitada e com espasmos recorrentes; apresentava-se apática e sonolenta, mas com ótimo aspecto físico quanto aos cuidados higiênicos e da pele; reagia pouco aos estímulos externos, às vezes respondia aos chamados emitindo sons incompreensíveis; sua alimentação era líquida e semilíquida por via oral; apresentava espasmos musculares generalizados recorrentes durante as observações.

Os cuidadores ainda relataram incontinência urinária e fecal, mas que a idosa usava fraldas, embora de vez em quando a punham no vaso sanitário e ela conseguia fazer suas necessidades. A idosa doente contava com auxílio das cuidadoras contratadas para garantir suas condições básicas de vida diária. O cuidador familiar (esposo) esclareceu que os cuidados sempre foram prestados no domicílio com auxílio de cuidadores contratados até que teve a ideia de construir perto da cuidadora que mais passa tempo com ela ajudando nos cuidados diários dela, como a higienização, alimentação e administração dos medicamentos para a DA e no seu conforto pessoal.

4.1.2 Caso 2

Este caso é o de uma idosa de 84 anos de idade, viúva, mãe de uma filha, acometida pela doença de Alzheimer há mais de 16 anos; estava acamada, era assistida no domicílio pelos familiares e por uma cuidadora contratada. Segundo a filha, que era a cuidadora familiar, durante o dia, momento em que tem de se dedicar a outras coisas, ela era cuidada pela cuidadora contratada. Já durante as noites e aos finais de semana, a filha assumia os cuidados da mãe. A residência é uma casa com três cômodos, arrumada e com os pertences da idosa, bem organizados.

No momento das observações, o pesquisador percebeu que a cuidadora permanecia atenta à idosa, que não respondia aos chamados,

permanecia no leito com uma face sonolenta e apática; estava calma e com bom aspecto do ponto de vista de higiene cuidado.

As cuidadoras revelaram que a idosa dependia totalmente de cuidados providos por elas no domicílio, mas em decorrência de outras comorbidades não especificadas, às vezes recorrem à rede de atenção pública; relataram também que sua alimentação era líquida por via oral, que ingeria sem problemas. A idosa sofria de incontinência urinária e fecal; sua higienização era feita no leito e sua eliminação é feita na fralda.

No presente caso, os cuidadores denominaram-se CF2 e CC2. CF2 é a cuidadora familiar, filha, de 58 anos de idade, com ensino superior completo, servidora pública aposentada, cristã católica e que cuida da mãe há mais de 16 anos. E CC2 é a cuidadora contratada (ocupacional), mulher de 50 anos de idade, com ensino primário, terceira série, cuidadora leiga, cristã católica e que cuida da idosa há mais de 15 anos. Esta última foi indicada pela cuidadora familiar porque vem desenvolvendo sua prática cuidativa na família há muitos anos e por ser a única cuidadora contratada pela família.

No presente caso, as entrevistas ocorreram separadamente, porque as cuidadoras se revezavam no processo de cuidado, cada uma assumindo seu turno em horários diferentes. Decorreram sem sobressaltos e sem interferência externa, apesar de certa apreensão verificada em alguns aspectos ligados ao passado, e a intimidade entre mãe e filha (cuidadora familiar). Havia certa limitação da cuidadora contratada (ocupacional) para responder algumas questões que lhe eram formuladas.

4.1.3 Caso 3

Este último caso trata de um idoso com mais de 90 anos de idade, casado, pai de dois filhos, acometido pela doença de Alzheimer há mais de 16 anos, assistido em sua residência familiar pela esposa, filhos e cuidadores contratados.

Observou-se durante a coleta dos dados que o doente permanecia acostado no sofá e apoiado sobre almofadas laterais e traseiras; sua locomoção era feita em cadeira de rodas; sua cama era hospitalar e automática; tinha espasmos alternados manifestados, mormente nos membros superiores e inferiores; na ausência dos espasmos, os membros inferiores e superiores perdem totalmente os movimentos. O idoso tinha vermelhidão na pele, estava com monitorização cardíaca contínua, a cabeça pendida em direção ao tórax, não respondia aos chamados e sua alimentação era feita por sonda gástrica via gastrostomia. O doente era

bem cuidado e aparentava ser mais jovem do que a verdadeira idade; cuidadores contratados assumiam o cuidado revestando-se em escala padronizada de 6 horas por dia.

Esses cuidadores contratados eram majoritariamente cuidadores ocupacionais, que contavam com auxílio de outro cuidador técnico de enfermagem nas situações mais delicadas e especializadas, como na colocação da sonda vesical, cuidados com a sonda gástrica, toque retal, e outras situações pontuais. Esses cuidadores contratados trabalhavam sob orientação de um dos filhos do idoso, que era o médico da família e do pai acometido pela DA.

A participação de apenas um cuidador no estudo deu-se em razão de ser ele a pessoa que mais tempo vem prestando cuidados ao idoso, por sua maior experiência cuidativa em relação aos demais contratados e por ser o responsável pelos outros cuidadores.

A cuidadora familiar (esposa) relatou que a vermelhidão da pele do doente se devia à elevada sensibilidade da pele do idoso; disse que a família já o internou várias vezes no hospital por infecções urinárias recorrentes, mas que, no momento em que se encontra nada mais há que fazer, senão cuidá-lo e tratá-lo no recesso do lar. Ainda os cuidadores revelaram que o idoso padece de uma incontinência urinária e fecal, e que era necessária a estimulação por toque retal para que ocorra eliminação intestinal, e a cateterização vesical para as eliminações vesicais do idoso (técnicas feitas exclusivamente pelo CC3).

Neste caso contou-se com os cuidadores CF3 e CC3. O cuidador CF3 era mulher, esposa do idoso acometido, com 77 anos de idade, ensino superior completo e servidora pública aposentada, cristã e cuidadora do esposo há mais de 16 anos. Já o cuidador CC3 é contratado, homem de 58 anos de idade, ensino médio completo, técnico de enfermagem, cristão católico e que cuida do idoso há 14 anos.

Portanto, para este caso, as entrevistas correram bem, não houve interferência nos dois momentos do trabalho, e os cuidadores conseguiram expressar seus pontos de vista quando inquiridos sobre seu cotidiano de cuidador.

4.1.4 Síntese da caracterização dos cuidadores

Participaram do estudo três cuidadores familiares (esposo, esposa e filha) e três ocupacionais. Quatro eram mulheres e dois eram homens; a idade máxima era de 77 anos e a mínima, 40 anos; em sua maioria aposentados, com ensino superior completo. A escolaridade dos cuidadores variou entre o ensino primário e o ensino médio (técnico); todos com experiências cuidativas que oscilavam entre 7 e 16 anos.

A doença de Alzheimer afeta em grande parte pessoas com mais de 60 anos de idade; na maioria dos casos, esses idosos são acompanhados e cuidados pelos seus familiares com auxílio de cuidadores. Observou-se que as famílias preferem cuidadores mais maduros por considerá-los mais responsáveis, e de preferência com experiência no processo de cuidar, para garantir um cuidado de qualidade.

4.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa serão apresentados na forma de dois manuscritos, conforme Instrução Normativa 10/PEN/2011 de 15 de junho de 2011, que dispõe sobre os critérios para elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão dos Cursos de Mestrado e de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

O primeiro manuscrito intitula-se **Cuidados com o doente em fase avançada da doença de Alzheimer** e teve como objetivo descrever os cuidados requeridos pelo doente na fase avançada da doença de Alzheimer, com suas dificuldades e facilidades. O segundo intitula-se **Significados e exigências dos cuidados aos idosos com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores** e teve como objetivo identificar e descrever os significados e as exigências dos cuidados aos idosos com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores.

4.2.1 Manuscrito 1 - Cuidados com o doente em fase avançada da doença de Alzheimer

CUIDADOS COM O DOENTE EM FASE AVANÇADA DA DOENÇA DE ALZHEIMER

CARE OF SICK PEOPLE AT ADVANCED STAGES OF ALZHEIMER'S DISEASE

ATENCIÓN AL ENFERMO EN LA ETAPA AVANZADA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

RESUMO

Estudo de abordagem qualitativa desenvolvido nos moldes do método de estudo de caso, com objetivo de descrever os cuidados requeridos na fase avançada da doença de Alzheimer, com suas dificuldades e facilidades. Foram acompanhados três casos e entrevistados seis cuidadores, sendo dois para cada caso (um cuidador familiar e um cuidador contratado). Dados coletados através da entrevista curta de estudo de caso feita entre março e abril de 2016; para analisá-los utilizou-se a técnica de análise temática proposta por Minayo (2014), nas suas três fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. Os resultados evidenciaram que o cuidado dispensado ao idoso com Alzheimer na fase avançada constitui uma exigência para os cuidadores que relataram em seus depoimentos dificuldades em lidar com o processo de cuidar. Por outro lado, o estudo mostrou que o conhecimento obtido pela formação técnico-profissional, na experiência cotidiana, a criatividade e o suporte dos grupos de apoio social, como: a família, os amigos e grupos de ajuda mútua, constituem ferramentas facilitadoras para o processo de cuidar desses idosos. Assim sendo, o estudo concluiu que para prestar cuidados básicos de vida diária aos idosos com DA em fase avançada o cuidador encontra dificuldades, mas acaba por superá-las lançando mão da criatividade e de habilidades aprendidas ao longo do processo de cuidar. Portanto, cuidar constitui uma tarefa desgastante física e emocionalmente, principalmente quando o cuidador está sozinho. Por isso, sugere-se que a prestação de cuidados ao idoso com DA em fase avançada seja um trabalho de equipe.

Descritores: Doença de Alzheimer. Cuidadores. Idoso.

ABSTRACT

This is a study with qualitative approach, which was developed in the patterns of the case study method, with the objective of describing the care required at advanced stages of Alzheimer's disease, with its difficulties and facilities. We monitored three cases and interviewed six caregivers, two for each case (a family caregiver and a hired caregiver). Data were collected by means of short interviews of case study, which were performed between March and April 2016; in order to analyze them, we used the thematic analysis technique proposed by Minayo (2014), in its three stages: pre-analysis, material exploration, and treatment of results and interpretation. The results showed that the care offered to the elderly with Alzheimer's at advanced stages is a requirement for the caregivers, who reported difficulties in dealing with the care process through their testimonies. In contrast, the study pointed out that the knowledge obtained through the technical and professional training, in everyday experience, the creativity and the support of social support groups, such as family, friends and mutual help groups, are tools capable of facilitating the care process of these elderly people. Accordingly, this study concluded that the caregiver has difficulties in providing basic care of daily life to the elderly with AD at advanced stages, but it ends up overcoming these difficulties by using creativity and skills learned throughout the care process. Therefore, the act of taking care is a physically and emotionally exhausting task, mainly when the caregiver is alone. That is why we suggest that the provision of care to the elderly with AD at advanced stages is a team effort.

Descriptors: Alzheimer Disease. Caregivers. Aged.

RESUMEN

Estudio con planteamiento cualitativo desarrollado basándose en los moldes del método de estudio de caso, con el fin de describir la atención requerida en la etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer, con sus dificultades y facilidades. Se siguieron tres casos y se entrevistaron seis cuidadores, dos para cada caso (un cuidador familiar y un cuidador contratado). Los datos fueron recogidos a través de pequeñas entrevistas de estudio de caso, efectuadas en marzo y abril de 2016; para analizarlos, se utilizó la técnica de análisis temático propuesta por Minayo (2014), en sus tres etapas: pre-análisis, exploración del material, tratamiento de los resultados e interpretación. Los resultados evidenciaron que la atención dispensada al anciano con Alzheimer en etapa avanzada es una exigencia para los cuidadores, que relataron en sus testimonios las dificultades para gestionar el proceso asistencial. Por

otro lado, el estudio mostró que el conocimiento obtenido mediante la formación técnica y profesional, en la experiencia cotidiana, la creatividad y el soporte de los grupos de apoyo social, tales como la familia, los amigos y los grupos de ayuda mutua, son herramientas facilitadoras para el proceso asistencial de estos ancianos. De este modo, el estudio concluyó que el cuidador encuentra dificultades para proporcionar una atención básica de vida diaria a los ancianos con EA en etapa avanzada, pero termina superando dichas dificultades al utilizar su creatividad y las aptitudes aprendidas a lo largo del proceso asistencial. Por lo tanto, la atención es una actividad físicamente y emocionalmente agotadora, sobretodo cuando el cuidador está solo. Por esta razón, se sugiere que la provisión de atención al anciano con EA en etapa avanzada sea un trabajo en equipo.

Descriptor: Enfermedad de Alzheimer. Cuidadores. Anciano.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional vem atingindo recordes jamais vistos na história da humanidade, fruto das tecnologias atuais e das melhores condições de vida nos últimos tempos. Trata-se de uma população que viveu um período de elevada taxa de fecundidade em conjunto com o declínio da mortalidade infantil, propiciando uma vivência mais longa (CHAIMOWICZ, 2011; CAMARANO; KANSO, 2011; BRUM et al., 2013; ANDRADE et al., 2014; OMS, 2015).

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) mostram que em 2010 havia cerca de 754,6 milhões de idosos no mundo todo. Nessa perspectiva, estudos têm mostrado que esse aumento progressivo do número de pessoas idosas poderá chegar aos 2 bilhões em 2050. Esse fato indica que o número de pessoas com mais de 60 anos de idade poderá superar o número total de crianças com menos de 14 anos em todo mundo (CAMARANO; KANSO, 2011; OMS, 2012; BURLÁ et al., 2013),

Enquanto a quantidade de idosos irá duplicar no mundo até o ano de 2050, ela quase triplicará no Brasil, alcançando 30% da população até a metade do século. Em assim sendo, em meados deste século o Brasil será considerado uma “nação envelhecida” (OMS, 2015), com sérios reflexos no quadro socioeconômico nacional e nas políticas públicas de previdência social e proteção ao idoso. A OMS confere essa classificação aos países com mais de 14% da população constituída de idosos, como são hoje a França, Inglaterra, Canadá e outros.

Com o número de idosos aumentando a cada ano, os problemas nesse segmento populacional também vão aumentando paulatinamente, especialmente os relacionados a saúde-doença com destaque para as doenças crônicas não transmissíveis, entre quais as doenças neurodegenerativas, como, por exemplo, as demências.

Embora as demências não sejam um componente normal do envelhecimento, elas alteram o funcionamento cerebral, incluindo memória, raciocínio, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento do idoso acometido. Entre os diversos tipos de demência, a Doença de Alzheimer (DA) é a que apresenta maior prevalência e incidência, respondendo por 60% a 70% dos casos (STARR, 2010; FARLOW, 2010).

A DA provoca paulatinamente problemas no cérebro das pessoas acometidas, mormente déficit de memória e cognição. Seus fatores de risco estão ligados aos seguintes aspectos: idade avançada, gênero feminino, história familiar e fatores genéticos, traumatismo craniano com concussões, Trissomia 21, baixa escolaridade, fatores ambientais e doenças vasculares prévias, entre outros (HUMPEL, 2011; CHINTAMANENI; BHASKAR, 2012).

Estudos como o de Sperling et al. (2011) abordam a doença de Alzheimer em três fases distintas: fase inicial, intermediária e final, enquanto outros estudos sustentam a existência de quatro fases: inicial, intermediária, final e terminal (SAYEG, 2012; GONÇALVES, 2014; SARAIVA, 2014).

Desse modo, o processo de cuidar de idosos com DA requer cuidados contínuos por parte dos cuidadores, sejam eles familiares ou cuidadores ocupacionais. Esses cuidados incorporam a ideia da assistência total à saúde da pessoa idosa acometida pela DA.

Esse processo de cuidar de idosos dependentes pode provocar no cuidador sentimentos de raiva, estresse, nervosismo, irritação, choro, culpa pela enfermidade, compaixão com o familiar debilitado e impaciência pela obrigação/devoção de cuidar. Devido a essa variabilidade de emoções e sentimentos, os cuidadores possuem altos riscos de desenvolver transtornos físicos e mentais (PERDOMO; RODRÍGUEZ, 2010; LENARDT et al., 2010; UESUGUI et al., 2011).

Oportuno salientar que prestar cuidados integrais ao idoso dependente, de certa forma, acarreta uma série de exigências cuidativas para os cuidadores. Por isso, o presente estudo objetivou descrever os cuidados requeridos pelo doente na fase avançada da doença de Alzheimer, com suas dificuldades e facilidades.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, desenvolvido de acordo com o método de estudo de caso proposto por Yin (2015). Segundo o autor, o estudo de caso é um método empírico que investiga fenômenos contemporâneos dentro da realidade em que eles se apresentam (Yin, 2015). Nesses moldes, o presente estudo utilizou os dados da dissertação de mestrado intitulada “Exigências de cuidados com os idosos com Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores”, que usou o Grupo de Ajuda Mútua (GAM) como local de identificação e aproximação entre o pesquisador e os potenciais participantes da pesquisa. Com base em dados de cadastro do GAM, foram escolhidos três casos de portadores de doença de Alzheimer em fase avançada, cada caso com dois cuidadores, dando no total seis cuidadores que efetivamente participaram da pesquisa. De cada dois cuidadores um era cuidador familiar e outro era cuidador contratado. Os participantes foram selecionados intencionalmente por serem cuidadores de idosos com Alzheimer em fase avançada (intermediária, final e terminal), por acumular experiência cuidativa num período de tempo superior a seis meses e com idade superior a dezoito anos.

O estudo desenvolveu-se por meio de entrevista curta de estudo de caso, com auxílio do diário de campo. Segundo Yin (2015), a entrevista curta de estudo de caso é aquela que segue um guia ou roteiro previamente elaborado pelo pesquisador e se realiza em período de tempo nunca superior a uma hora. As entrevistas foram realizadas no domicílio dos informantes no período de março a abril de 2016. Devidamente autorizado através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, todas as entrevistas foram gravadas num celular (Galaxy S4), tiveram em média 50 minutos de duração e foram transcritas pelo pesquisador no final de cada uma delas, que constituiu o *corpus* para posterior análise.

Os dados foram analisados por meio da técnica de análise temática proposta por Minayo (2014), que compreende três fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação.

Na pré-análise, fez-se a leitura exaustiva, o refinamento e a organização dos depoimentos, destacando-se as unidades de registro significativas e iniciou-se a pré-categorização. Na fase de exploração do material categorizaram-se os dados, recortando-os dos textos e transformando-os em unidades de registro como palavras, frases, expressões significativas e temas considerados relevantes para o

presente estudo. E na última fase do tratamento dos resultados obtidos e interpretação, fez-se a análise crítica e reflexiva dos resultados encontrados, confrontando-os com os objetivos traçados no início da pesquisa. De igual modo, foram feitas nessa fase as inferências e interpretações, chegando-se a dois eixos temáticos, embora no presente manuscrito se discuta apenas o primeiro eixo temático intitulado “Cuidados com doente em fase avançada da doença de Alzheimer”.

O presente estudo obedeceu aos preceitos éticos estabelecidos na Resolução CNS nº466/2012: submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), foi aprovado por parecer exarado no documento protocolado sob nº 1.450.710. As entrevistas foram realizadas somente após a prévia leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em duas vias (uma para o pesquisador e outra para o participante). Com o propósito de garantir o anonimato e confidencialidade dos participantes, optou-se por usar as letras “CF e CC” (CF1, CC1, CF2, CC2...), para identificar cuidador familiar e cuidador contratado, seguida de um número que corresponde à sequência da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após análise das entrevistas e das observações feitas durante a pesquisa, emergiram dos textos gravados três categorias, que entendemos contribuir para responder ao objetivo da pesquisa: Cuidados requeridos na fase avançada da doença de Alzheimer; Dificuldades no processo de cuidar do idoso com DA em fase avançada e Facilidades no cuidado do idoso com DA em fase avançada. Essas categorias dão sustentação ao primeiro eixo temático intitulado Cuidados com o doente em fase avançada da doença de Alzheimer.

Em relação **aos cuidados requeridos na fase avançada da Doença de Alzheimer**, ficou evidente que alguns idosos com DA na fase avançada dependem de cuidados e precisam de acompanhamento contínuo de seus cuidadores. Assim sendo, essa categoria deu lugar a quatro subcategorias que a sustentam. São elas: cuidados básicos de vida diária; observar continuamente a evolução da doença e tentar evitar problemas; como ela era e como está; o cuidador precisa fazer tudo pelo idoso mesmo que este se encontre na iminência da morte.

Os *cuidados básicos de vida diária* na fase avançada da DA são de extrema relevância para o idoso dependente, porquanto ele necessita de acompanhamento contínuo por parte dos cuidadores familiares e

contratados para manter suas condições básicas de vida diária. Nesse contexto, tanto para os cuidadores familiares quanto para os contratados, ficou evidente que ambos devem prestar os cuidados ao idoso dependente com qualidade, pois nenhum cuidado é mais importante ou menos importante, e todos os cuidados básicos da vida diária destinados ao idoso dependente com DA devem merecer a mesma atenção por parte do cuidador, como revelam as falas a seguir.

CC1 “não adianta você alimentar bem, se você não cuida do dia a dia [...] pode ter certeza que essa pessoa não vai durar”.

CF1 “todos os dias, tudo começa com a higiene [...] ver ela limpinha, o quarto dela limpo, virar ela na cama, pôr na cadeira de rodas [...] manter ela em boas condições”.

CC2 “[...] dou banho, troco ela, dou almoço, tiro ela da cama e boto ela na cadeirinha”.

CC3 “sempre que chego faço tudo [...] higiene, manter ele aliviado da dor, aspirar quando precisa, manter a pele íntegra, mudança de decúbito,(verificar) tirar os sinais vitais e fazer um relatório diário”.

Como vemos, durante a fase avançada da DA, as necessidades básicas de vida diária do idoso passam a ser da inteira responsabilidade do cuidador familiar/ocupacional, como referem Seima et al. (2014), ao considerar que com a progressão da doença o idoso doente passa a depender dos cuidados básicos contínuos prestados pelos cuidadores no domicílio. Nesse aspecto, para o cuidador familiar ficou evidente a preocupação em oferecer o melhor cuidado possível, quase como dizendo ser “*só o que me resta fazer*”. Prestar esse tipo de cuidado, mesmo com ajuda de um cuidador contratado, está muito relacionado ao vínculo afetivo previamente estabelecido entre o doente e o cuidador.

Segundo Almeida et al. (2014) e Rocha et al. (2011), o que define essa permanência do cuidador em zelar pelo conforto e segurança dos idosos no dia a dia, oferecendo-lhes cuidados básicos como higiene, alimentação, medicação e supervisão, é o que caracteriza o elevado grau de dependência do doente.

Sendo assim, a permanência do cuidador ao lado do doente permite não só *observá-lo continuamente, mas também controlar a evolução da doença e tentar evitar problemas supervenientes*. Nesse âmbito, a atenção do cuidador na fase avançada da doença de Alzheimer

deverá ser redobrada, pois o doente pouco ou nada percebe do mundo que o circunda e quase não reage aos estímulos externos pela sua incapacidade. Desse modo, o cuidador, seja o familiar ou o contratado, deverá permanecer por longos períodos de tempo ao lado do idoso, atento às mudanças de comportamento, aos sinais que evidenciem algum risco à saúde ou a vida do doente, para tentar prevenir tais situações, como se evidencia nas seguintes falas:

CC1 “[...] a gente fica todo tempo com ela”.

CF3 “observação 24 horas [...] ele tem tido infecção urinária recorrente, ele fica mais inquieto, mais gemente, a gente faz a coleta, faz uma cultura [...] já dá antibiótico pra ele”.

CC3 “a gente tem de estar observando o tempo todo”.

De acordo com Peeters et al. (2010) e Camacho et al. (2013), os idosos com DA em fase avançada se tornam acamados, apresentam grande risco de pneumonias aspirativas, infecções pulmonares e infecções urinárias recorrentes, podendo apresentar disfagia, que evolui para o uso de sondas enterais, úlceras de pressão, embolias e outras patologias relacionadas à dependência. Para Gaioli et al. (2012), com o avançar da doença as demandas por cuidados se tornam mais complexas e constantes, havendo necessidade de um profissional capacitado para essa atividade, pois o profissional é o mais capacitado para observar e detectar rapidamente as alterações na saúde do idoso, tratar e propor estratégias para prevenir diversas complicações, visando à melhor qualidade de vida possível.

Por outro lado, com essa observação constante, o cuidador familiar não apenas percebe a evolução da doença como também a ampliação das "perdas" provocadas pela doença no idoso acometido, o que leva os cuidadores familiares a comparar *como ela (e) era e como ela está* como relatam os cuidadores a seguir:

CF1 “ela era uma mulher que ia ao banheiro sozinha, tomava banho, fazia sua comida [...] de repente parou, começou a desaparecer, foi perdendo tudo”.

CF2 “eu vejo minha mãe que está na cama sem conhecer ninguém [...] nem eu que sou a filha dela”.

CF3 “você vê a pessoa que você ama ir se deteriorando”.

Esses relatos mostram a procura por alguém que não é mais o mesmo em sua verdadeira essência. Segundo Santos (2010), no caso dos cônjuges cuidadores parece que essa percepção provoca mais tristeza e dor por simbolizar a perda da companheira ou do companheiro de tantos anos de vida em comum. Para Lenardt et al. (2010) e Humpel (2011), a doença de Alzheimer por sua característica neurodegenerativa, vai provocando perdas gradativas ao idoso, comprometendo suas funções cognitivas e instrumentais nas fases mais avançadas. Com isso, os cuidadores tendem a acompanhar esse processo que é angustiante e estressante. Além disso, nesse momento os cuidados tornam-se mais complexos e a preocupação dos cuidadores com o idoso aumenta.

Na fase avançada, pela sua total dependência, o *cuidador precisa fazer tudo pelo idoso mesmo que este se encontre na iminência da morte*. De acordo com Ximenes et al. (2014), cuidar do idoso na fase avançada da DA é preocupante, complexo e oneroso. Para Santos (2010), nessas circunstâncias, o cuidador (familiar) passa a viver a antecipação do luto, mas ainda há quem resista à ideia da proximidade da perda, buscando oferecer cada vez mais cuidados como que para "postergar" o momento do desenlace final, como a seguinte frase ilustra:

CF2 “eu já sei que minha mãe está com Alzheimer já em fase final [...] mesmo assim, a gente fica preocupada”.

Fratezi et al. (2011) complementam que a proximidade e inevitabilidade da morte do idoso colaboram para intensificar esses sentimentos, mas possibilitam ao cuidador ressignificar como vivência essa experiência. E diante da consciência de que a morte é inevitável, para os cuidadores ainda algo pode ser feito, como, por exemplo, oferecer dignidade ao paciente durante seu processo de morrer.

A categoria **dificuldades no processo de cuidar do doente com DA em fase avançada** se encontra ancorada em quatro subcategorias, que são: cuidar do idoso com DA é frustrante; cuidar é difícil e dá trabalho; dificuldade dos cuidadores contratados em compartilhar o cuidado; isolamento familiar e social.

Enfrentar situações da degeneração da pessoa acometida e as adversidades cotidianas inerentes ao processo de cuidar é desafiador para o cuidador. Este estudo mostrou que os cuidadores que dele fizeram

parte vivenciam dificuldades de ordem física, mental e social que impõem exigências de toda ordem, tais como: aprender a cuidar do outro e de si, reconhecer os seus limites, reconhecer quem compõe verdadeiramente sua rede de suporte social e, muitas vezes, ter de refazê-las. Por esse motivo, eles referiram que *cuidar do idoso com DA, é frustrante para o cuidador*, como se observa nas falas abaixo reproduzidas:

CF2 “[...] essa doença é muito triste, é muito difícil pra quem tá passando por isso e para o cuidador”.

CC3 “[...] a grande dificuldade é que ele não consegue se comunicar”.

CC2 “Pra quem viu ela andar, caminhar, sair, fazer tudo [...] pra estar assim, é difícil”.

Este estudo mostrou também que algumas das dificuldades dos cuidadores relacionavam-se à compreensão das mudanças ocorridas no idoso em virtude da progressão da doença de Alzheimer. Como Berry et al. (2015) e Rapp (2014) afirmam, o cuidador vai adquirindo, nas experiências do cotidiano, o conhecimento para lidar com as dificuldades resultantes da dependência e das manifestações comportamentais que surgem no idoso com DA. Por outro lado, Barbosa et al. (2012) lembram que o cuidador que assume o cuidado desde o início da doença dificilmente passa essa tarefa para outro cuidador, o que não foi a realidade encontrada no presente estudo.

Como *cuidar de um idoso com DA em fase avançada é difícil e dá trabalho*, há exigência de contar com mais pessoas, sejam elas da família ou contratadas, porque quando o cuidado advém do esforço exercido por uma só pessoa, não satisfaz a demanda do idoso dependente com DA. Nesse sentido, segundo Andrade et al. (2014), ao mesmo tempo em que o cuidar se torna cansativo, também se torna difícil, e fazê-lo constitui-se uma obrigação vinda de experiências do passado que os convence de que já são cuidadores natos, e que sempre foi assim, e agora não poderia ser diferente.

De acordo com Oliveira e Caldana (2012), a perda da paciência, a vontade de renunciar pode aparecer no cotidiano do cuidador, por não suportar a pressão que o cuidado gera. Daí surgem: a raiva, a impaciência, o medo, a solidão e a vergonha como sentimentos vivenciados, que se alternam com sentimentos de satisfação, felicidade, compaixão e de retribuição. Todos os aspectos supracitados podem ser observados nos relatos a seguir:

CC1 “[...] tem momentos que dá menos trabalho pra nós”.

CF2 “tem momentos que a gente fica arrasada, a gente parece que quer fugir disso [...] as vezes fico muito estressada”.

CF3 “o cuidador sofre mais do que o doente, a gente se consome [...] todo mundo que tem um doente com DA devia fazer um curso”.

Diante da problemática cuidativa na fase avançada da DA, evidenciaram-se no presente estudo dificuldades *em um dos cuidadores familiares em realizar os cuidados técnicos*, situação comum que surge quando o cuidador desenvolve sua tarefa de forma leiga, sem conhecimento técnico-profissional, como revela a fala a seguir:

CF1 “quando estou com ela faço tudo, faço o que posso [...] eu digo que não existe uma coisa difícil pra além das técnicas”.

Segundo Uesugui et al. (2011), no Brasil os familiares são os principais cuidadores de idoso com DA, cujas necessidades de cuidados são intensas. Para esses cuidadores familiares existe a exigência de orientações, ensino de técnicas básicas que ofereçam condições para o bem cuidar. De acordo com Lenardt et al. (2010), quando o cuidador realiza, com domínio da técnica, os cuidados essenciais ao doente, poderá protelar agravos, amenizando eventuais sofrimentos futuros.

Outra situação bem mais complexa que se evidenciou foi a *dificuldade dos cuidadores contratados em compartilhar o cuidado*. Situações como essas podem acontecer talvez pela falta de conhecimentos por parte dos cuidadores, cujo receio é de que cuidando sozinho do idoso dependente, pode comprometer sua saúde ou talvez pelo desejo em ganhar o mesmo sem ter de se deslocar para mais de um emprego. As manifestações a seguir expressam parte desses sentimentos:

CC1 “tenho dificuldades de trabalhar em grupo [...] não confio nos outros para fazer o meu trabalho”.

CC3 “eu gostaria de cuidar sozinho, porque daí eu pegava o paciente e fazia tudo do meu jeito [...] se eu pudesse e tivesse tempo cuidava dele sozinho 24 horas [...]”.

Esse fato deve merecer atenção dos cuidadores familiares empregadores, pois conforme Lenard et al. (2010), o acúmulo de atividades gera um sentimento de impotência e o desgaste pessoal do cuidador. Para Ilha et al. (2016), o cuidador pode piorar seu estado de sobrecarga quando estiver cuidando sozinho, sem a ajuda de outras pessoas.

Todavia, outro entrave para o cuidador evidenciado nesse estudo é a dificuldade de o próprio cuidador avaliar o cuidado prestado. Essa dificuldade pode estar relacionada à falta de conhecimento sobre a doença, às técnicas aplicadas no processo de cuidar, à impossibilidade de o doente comunicar-se e informar suas necessidades, entre outros aspectos. O depoimento a seguir expressa um pouco dessa dificuldade:

CC3 “tu dá um medicamento, muda de decúbito, aspira e ele melhora [...] tu não sabe se melhorou por causa do medicamento, da aspiração ou porque mudou de decúbito”.

Sobre o assunto, Santos e Ozello (2013) opinam que o cuidado prestado a idosos com DA nos estágios avançados necessita de conhecimento e de aprimoramento de habilidades e de estratégias emocionais, pois está atrelado ao campo da subjetividade individual da pessoa que cuida e à própria subjetividade do cuidar/cuidado.

Outra dificuldade que emergiu no presente estudo foi o *isolamento familiar e social* que afeta não só o (a) idoso (a) acometido (a) pela DA, mas também o próprio cuidador. Os participantes deste estudo (cuidadores familiares e contratados) demonstraram a visão de cada um a esse aspecto (isolamento) que em grande parte ocorre por parte da família e da sociedade, como revelam os seguintes depoimentos:

CF1- [as pessoas] não querem saber, ninguém quer ajudar.

CC1- as pessoas são alheias a estas situações, acham mais fácil evitar do que conviver [...] se fecham, se afastam [...] elas te isolam.

CF3- [...] na hora da doença as pessoas vão saindo, isolam a pessoa que está com demência.

De acordo com Folle et al. (2016), a sociedade e os familiares encaram o doente com DA com muito sofrimento, podendo muitas

vezes associar a doença à perda do ente querido. Segundo Martorell et al. (2010) em seu estudo sobre a perda de identidade pessoal e social na doença de Alzheimer, o presente da pessoa doente com DA passa a ser construído e interpretado social e familiarmente com base na doença, num tipo de relação em que o autor diz predominar a desumanização, havendo indícios de morte social.

A categoria **facilidades no cuidado do doente com DA em fase avançada** contempla cinco subcategorias: facilidade nos cuidados diários; apoio emocional dos amigos; alívio por não ser o único cuidador; espiritualidade; o uso da música, reciprocidade e afetividade no processo de cuidar.

Neste estudo, os participantes consideraram existir alguma perspicácia na prestação dos *cuidados diários* ao idoso com DA em fase avançada. Eles associaram essa facilidade ao fato de serem cuidadores há muitos anos, possuírem experiências, cuidarem com amor, e de gostarem do que fazem como demonstram os depoimentos a seguir:

CF1 “ [...] tudo que manda é a força de vontade”.

CC3 “ [...] com o tempo tudo se torna fácil de fazer”.

CC2 “foi tudo fácil até agora, porque gosto do que faço [...] se tu não gosta, [...] tudo vai ficar difícil”.

No estudo sobre preparação de cuidadores familiares de idosos dependentes para exercer essa atividade, de Boaretto et al. (2014), observou-se que a experiência anterior capacita o cuidador e facilita a sua atividade no domicílio, pois a experiência em cuidar deixa o familiar cuidador mais seguro e com a percepção de estar mais preparado para lidar com o fato de cuidar de um idoso dependente. Em seus estudos realizados com famílias norte-americanas, Berry et al. (2015) e Rapp, (2014) afirmaram que os cuidadores vão adquirindo habilidades para cuidar através das experiências cotidianas, que surgem quando são vencidos os obstáculos ao longo do processo cuidativo.

Diante desses fatos, evidenciou-se que o *apoio emocional dos amigos* é fundamental, não tanto para o doente dependente, mas para esse cuidador familiar, que ao lembrar de que os amigos ainda se importam com a pessoa, “o seu ente-querido”, ressignifica o cuidado prestado. Percebe-se, assim, que nessa circunstância e contando com a assistência de um amigo, a pessoa responsável pelos cuidados ao doente se sente mais capaz para enfrentar os desafios e trabalha melhor com as

exigências do cuidado, principalmente as de caráter emocional, como se nota na seguinte fala:

CF1 “[...] tem amigas que telefonam pra saber como ela está”.

Estudo de Sarafino e Smith (2012) demonstrou que o indivíduo pode regular a sua resposta emocional através de abordagens comportamentais procurando suporte social e emocional de amigos. Para Fratezi e Gutierrez (2016), o apoio dos amigos constitui parte significativa da rede de suporte do cuidador, e esse apoio o auxilia a desenvolver estratégias e competências para enfrentar as adversidades, ajudando em seu manejo e fornecendo suporte emocional.

Em outra situação, notou-se por parte de um cuidador familiar certo *alívio por não ser o único cuidador* de seu ente querido com DA em fase avançada. Esta fala comprova que é imprescindível contar com apoio de mais pessoas para o cuidado para o cuidador familiar conseguir suprir as demandas da tarefa e encontrar tempo para cuidar de si, pois quando o cuidador familiar confia os cuidados a outras pessoas, ele se liberta e encontra tranquilidade e tempo para fazer e pensar outras coisas. É o que atesta o próximo depoimento:

CF1 “[...] hoje estou bem mas tranquilo porque eu sei que ela está sendo bem cuidada”.

Observou-se, neste estudo, que aqueles com maior poder aquisitivo optam por contratar um ou mais cuidadores, para que possam ter mais tranquilidade e tempo para si. De acordo com Ilha et al. (2016), o cuidador familiar, ao se dedicar integralmente à pessoa idosa com DA, pode tornar-se estressado, cansado, física e mentalmente, o que tende a piorar se ele estiver sozinho, sem a ajuda de outras pessoas. Assim, diante de suas dificuldades, o cuidador familiar também busca apoio no suporte fornecido pela *espiritualidade*, especialmente na fase avançada da DA, quando o cuidador percebe que já não tem mais nada a fazer para o doente, simplesmente aceita a situação, confiando seu destino a Deus e implorando por forças para manter o cuidado. A fala a seguir expressa essa fé:

CF2 “[...] Deus sempre me deu força [...] Deus dá essa energia de cuidar [...] a energia vem de Deus”.

O apego à espiritualidade aparece de forma unânime, podendo ser considerado tentativa de alívio e consolo para o sofrimento que proporciona certa conformidade com a situação. Sendo assim, corrobora-se aqui o pensamento de Fratezi e Gutierrez (2016) quando afirmam que a busca pela espiritualidade pode ser considerada como essencial para auxiliar os cuidadores a lidar com o processo de proximidade da morte de seus familiares doentes fora das possibilidades terapêuticas. Por outro lado, segundo Barbosa et al., (2012), as mudanças de comportamento e o distanciamento gradativo do doente com DA provocam muita tristeza e dor ao cuidador, que acaba por procurar apoio na fé.

Outro aspecto facilitador do cuidado, relatado pelos informantes do presente estudo, foi *o uso da música* no processo de cuidar. Segundo eles, nos momentos de exaustão e intranquilidade do doente com DA, o uso da música foi muito eficaz, demonstrando que a exigência de criatividade e observação constante do doente permite ao cuidador conhecer as estratégias mais eficientes no processo de cuidar. Essa terapia, segundo os relatos, foi aplicada desde a fase inicial até o momento da entrevista, como nos mostram as falas a seguir.

CC1 “[...] às vezes ponho uma música calma e ela dorme um pouco”.

CF3 “a musicoterapia faz muito bem nessa fase [...]”.

Este tem sido um aspecto muito discutido na atualidade, e de acordo com o estudo de Albuquerque et al. (2012), o uso da música em idosos dependentes com doença de Alzheimer proporciona sensação de bem-estar, alívio da dor, relaxamento, distração e conforto.

Além da música, outro aspecto facilitador que emergiu neste estudo é a *reciprocidade e afetividade no processo de cuidar*, que se evidenciou como expressão motivacional e afetiva entre o cuidador e o idoso com DA, por gratidão e/ou por retribuição aos cuidados anteriormente recebidos, como a filha que hoje cuida da mãe dependente, depois de haver sido cuidada por ela a vida inteira, em criança e mesmo depois de adulta. Ainda de acordo com os cuidadores, mesmo na fase avançada, o idoso reage e demonstra afeto com algum sorriso, como vemos nos relatos:

CC1 “eu noto que ao cuidar dela, um abraço que eu dê ela retribui [...]”.

CF2 [...] quando chego em casa eu abraço, ela ouve a minha voz e ri”. Ela cuidou da gente e agora a gente cuida dela também. Ela fazia tudo pra mim, porque não fazer agora? Retribuir tudo que ela merece?”.

Corroborando Castro et al. (2015), entendemos que os cuidadores mantêm alguma relação de compromisso que indica a existência de uma dívida sentimental com a pessoa acometida pela DA, fazendo com que os elementos afetivos e simbólicos juntem-se num emaranhado jogo de reciprocidade. Para Sebastião e Albuquerque (2011), o sentimento de reciprocidade varia com a proximidade afetiva e o grau de parentesco que liga o cuidador com a pessoa acometida pela DA. Outros autores como Cruz et al. (2010); Neves (2012) e Rodrigues (2013), salientam que a reciprocidade surge como uma das motivações para os cuidadores familiares assumirem a tarefa de cuidar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados coletados no presente estudo nos permitem perceber que, apesar da complexidade existente no processo de cuidar do idoso com doença de Alzheimer em fase avançada, existem também outros aspectos que facilitam o cumprimento de suas tarefas. Assim sendo, o estudo atendeu ao seu objetivo de descrever os cuidados requeridos na fase avançada da doença de Alzheimer, com suas dificuldades e facilidades.

Entretanto, esse processo de cuidar vai muito além da vontade do cuidador em assumir esse papel, exigindo que ele tenha também condições físicas, emocionais, espirituais, econômicas, familiares e sociais para fazê-lo.

Desse modo, presume-se que as exigências do cuidador para o idoso acometido pela doença de Alzheimer em fase avançada são imensas e intensas, devendo ser compartilhadas com outras pessoas, sejam elas familiares ou cuidadores contratados. Poder contar com tal apoio permite ao cuidador familiar cuidar de si, prestar um cuidado de mais qualidade ao seu familiar dementado e dar prosseguimento a sua própria vida, preparando-se para o momento em que deixará de ser cuidador.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, M. C. S. et al. Os efeitos da música em idosos com doença de Alzheimer de uma instituição de longa permanência. **Rev Electr Enf.**, v.14, n. 2, p. 404-13, abr/jun., 2012.

ALMEIDA, L. G. R. S.; JARDIM, M. G.; FRANCO, E. C. D. O cuidar do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. **Rev Enferm UFSM**, v. 4, n. 2, p. 303-12, abr/jun., 2014.

ANDRADE, L. M. et al. Suporte familiar ao cuidador da pessoa com doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 17, n. 4, p. 275-95, dez., 2014.

BARBOSA, R. L. et al. O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. **Rev Rene**, v.13, n.5, p.1191-6, 2012.

BERRY, B.; APESOA-VARANO, E. C.; GOMEZ, Y. How family members manage risk around functional decline: the autonomy management process in households facing dementia. **Soc Sci Med.**, v. 130, p. 107-14, abr., 2015.

BOARETTO, M. L. et al. A percepção de cuidadores familiares de idosos dependentes sobre o seu preparo para exercer essa atividade. **FisiSenectus**, Unochapecó, v. 2, n. 1, p. 3-11, jan/jun., 2014.

BRUM, A. K. R. et al. Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. **Rev Bras Enferm.**, v.66, n 4, p. 619-24, 2013.

BURLÁ, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n. 10, p. 2949-56, 2013.

CASTRO, L. et al. Cuidador Familiar: relação familiar e a satisfação no cuidar. **Atas CIAIQ 2015**, v. 1, p. 492-96, 2015.

CAMACHO, A. C. L. F. et al. Alzheimer e seus cuidadores, **Rev Pesqui Cuid Fundam.**, v. 5, n. 3, p.186-93, jul/set., 2013.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2011.

CHINTAMANENI, M.; BHASKAR, M. Biomarkers in Alzheimer's disease: a review. **ISRN Pharmacology**, p.1-7, 2012.

CHAIMOWICZ, F. Envelhecimento e Saúde no Brasil. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2011.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-48, jul., 2011.

FOLLE, A. D.; SHIMIZU, H. E.; NAVES, J. O. S. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, n. 1, p.79-85, feb., 2016.

FARLOW, M. R. Alzheimer disease. In: FILLIT, H. M. et al. **Brocklehurst's textbook of geriatric medicine and gerontology**. 7. th. Philadelphia: Journal of Clinical Epidemiology., v. 47, n. 1, p. 101-03, jan., 2010.

GAIOLI, C. C. L.O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto Contexto Enferm.**, v. 21, n. 1, p. 150-57, mar., 2012.

GONÇALVES, T. F. A intervenção da cinesioterapia na fase terminal do Alzheimer. Universidade Paulista – UNIP, Goiânia, **Rev. Fisioweb**, 2014. Disponível em: <http://www.fisioweb.com.br/portal/artigos/categorias/81-gerontologia/1535-a-intervencao-da-cinesioterapia-na-fase-terminal-do-alzheimer.html>>. Acesso em: 10 dez. 2015.

HUMPEL, C. Identifying and validating biomarkers for Alzheimer's disease. **Trends Biotechnol**, v. 29, n. 1, p. 26-32, jan., 2011.

ILHA, S. et al. Alzheimer's disease in elderly/family: difficulties experienced and care strategies. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 138-46, mar., 2016.

LENARDT, M. H. et al. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **REME - Rev Min Enferm.**, v. 14, n. 3, p.301-07, jul/set., 2010.

MARTORELL-POVEDA, M. A, et al. Alzheimer: sentidos, significados e cuidados desde una perspectiva transcultural. **Index Enferm.**, v. 19, n. 2-3, p.106-10, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Demência: uma prioridade da saúde pública**. OMS, 2012. Disponível em: <<http://www.prnewswire.com/news-releases/organizacao-mundial-da-saude-e-a-alzheimers-disease-international-declaram-que-a-demencia-deve-ser-encarada-como-prioridade-mundial-da-saude-146932465.html>>. Acesso em: 15 dez. 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial de envelhecimento e saúde**. Resumo. OMS; 2015. Disponível em: <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2015.

OLIVEIRA, A. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com doença de Alzheimer. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-85, set., 2012.

PEETERS, J. M. et al. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the national dementia programme. **BioMed Central Nursing**, v. 9, n. 9, p.1-8. jun., 2010.

PERDOMO, M. P.; RODRÍGUEZ, J. J. L. Características sociodemográficas e nível de sobrecarga de cuidadores de ancianos com Enfermedad de Alzheimer. **Rev Cubana Enfermer.**, Ciudad de la Habana, v. 26, n. 3, p.110-22, dez., 2010.

ROCHA, E. A.; CARLOS, L. K.; JÚNIOR, C. A. O. M. A visão do cuidador em relação ao doente de Alzheimer: investigação e análise do cuidado prestado. **Rev Saúde Públ Santa Cat., Florianópolis**, v. 4, n. 1, p.95-106, jul/dez., 2011.

RAPP, T. Patients' diagnosis decisions in Alzheimer's disease: the influence of family factors. **Soc Sci Med.**, v. 118, p. 9-16, oct., 2014.

SANTOS, S. M. A. **Idosos, Família e Cultura - um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. 3. ed. Campinas: Alínea, 2010

SANTOS, C. F. A. D.; GUTIERREZ, B. A. O. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. **REME - Rev Min Enferm.**, v. 17, n. 4, p.792-98, out/dez., 2013.

SANTOS, S. M. A. Grupo de Ajuda Mútua para pacientes com doença Parkinson ou Alzheimer e seus familiares/cuidadores; **17º SEMPE**. Natal/RN, jun., 2013.

SARAFINO, E. P.; SMITH, T. W. **Health Psychology: biopsychosocial interactions**. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2012.

SARAIVA, S. Case Study: Person with Alzheimer's Disease, **Journal of Aging & Innovation**, v. 2, n. 4, p. 11-19, 2014.

SENA, E. L. S. et al. Tecnologia cuidativa de ajuda mútua grupal para pessoas com parkinson e suas famílias. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 1, p. 93-103, jan/mar., 2010.

SEIMA, M. D.; LENARD, T. M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev Bras Enferm.**, v. 67, n. 2, p. 233-40. mar/abr., 2014.

SPERLING, R. A. et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. **Alzheimer's & Dementia**. In press, v. 7, n. 3, p. 280-92, may., 2011.

STARR, J. M. The older adult with intellectual disability. In: FILLIT, H. M. et al. **Brocklehurst's textbook of geriatric medicine and gerontology**. 7. th. Philadelphia: Saunders, Elsevier, 2010.

STERNBERG, R. J. **Psicologia cognitiva**. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

UESUGUI, H. M.; FAGUNDES, D. S.; PINHO, D. L. M. Perfil e grau de dependência de idosos e sobrecarga de seus cuidadores. **Acta Paul Enferm.**, v. 24, n. 5, p. 689-94, 2011.

XIMENES, M. A.; RICO, B. L. D.; PEDREIRA, R. Q. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 17, n. 2, p.121-40, 2014.

WORLD ALZHEIMER'S REPORT: The global economic impact of dementia. London: **Alzheimer's Disease International**, 2010.

Disponível em:<

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>>.

Acesso em: 10 dez. 2015

YIN, R. K. **Estudo de Caso**: planejamento e métodos. Tradução de Crithian Matheus Herrera. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

4.2.2 Manuscrito 2 – Significados e exigências dos cuidados aos idosos com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores

SIGNIFICADOS E EXIGÊNCIAS DOS CUIDADOS AOS IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER EM FASE AVANÇADA NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES

MEANINGS AND REQUIREMENTS OF THE CARE OF ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE AT ADVANCED STAGES FROM THE PERSPECTIVE OF CAREGIVERS

LOS SIGNIFICADOS Y LAS EXIGENCIAS DE LA ATENCIÓN A LOS ANCIANOS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ETAPA AVANZADA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES

RESUMO

O presente estudo teve por objetivo identificar os significados e as exigências dos cuidados aos idosos com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores. Pesquisa de abordagem qualitativa desenvolvida através de estudo de caso. O estudo contemplou três casos, dos quais foram entrevistados seis cuidadores, dois cuidadores para cada caso, sendo um familiar e outro contratado. A coleta desenvolveu-se por meio da entrevista curta de estudo de caso no período de março a abril de 2016. Os dados foram analisados utilizando-se a técnica de análise temática proposta por Minayo (2014). Os resultados revelaram que a dedicação e o vínculo afetivo entre o cuidador e o idoso com doença de Alzheimer na fase avançada constituem significados relevantes para o cuidador. Além disso, são exigidos dos cuidadores alguns aspectos no processo de cuidar do idoso com doença de Alzheimer em fase avançada, tais como: o autocuidado; mudanças no estilo de vida; redes ou grupos de suporte de cuidados e confiar o cuidado do idoso com doença de Alzheimer a mais de uma pessoa, entre outros. Conclui-se que a formação e informação dos cuidadores são fundamentais para seu empoderamento, porquanto eles precisam estar munidos de conhecimentos e preparo físico, mental e emocionalmente para poderem prestar os cuidados com qualidade aos idosos com doença de Alzheimer na fase avançada.

Descritores: Doença de Alzheimer. Cuidadores. Idosos.

ABSTRACT

This study had the objective of identifying the meanings and the requirements of the care of the elderly with Alzheimer's disease at advanced stages from the perspective of caregivers. This is a research with qualitative approach, which was developed through case study. The study encompassed three cases, where we interviewed six caregivers, two caregivers for each case, one relative and one hired. The collection was developed by means of short interviews of case study over the period from March to April 2016. Data were analyzed using the thematic analysis technique proposed by Minayo (2014). The results revealed that the dedication and the emotional bond between the caregiver and the elderly with Alzheimer's disease at an advanced stage establish relevant meanings for the caregiver. In addition, caregivers are required to comply with some aspects in the care process of the elderly with Alzheimer's disease at advanced stages, such as: self-care; changes in lifestyle; care support networks or groups; and entrust the care of elderly with Alzheimer's disease to more than one person, among others. We conclude that the training and the information of the caregivers are key factors for their empowerment, since they need to be equipped with knowledge, as well as with physical, mental and emotional preparation, so that they can provide a quality care to the elderly with Alzheimer's disease at advanced stages.

Descriptors: Alzheimer Disease. Caregivers. Aged.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo identificar los significados y las exigencias de la atención a los ancianos con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada desde la perspectiva de los cuidadores. Investigación con planteamiento cualitativo desarrollada a través de estudio de caso. El estudio incluyó tres casos, donde se entrevistaron seis cuidadores, dos cuidadores para cada caso, de los cuales un familiar y un contratado. La recogida se desarrolló por medio de pequeñas entrevistas de estudio de caso durante el período comprendido entre marzo y abril de 2016. Los datos fueron analizados mediante el uso de la técnica de análisis temático propuesta por Minayo (2014). Los resultados revelaron que la dedicación y el vínculo afectivo entre el cuidador y el anciano con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada componen significados relevantes para el cuidador. Además, se requiere que los cuidadores conozcan algunos aspectos del proceso asistencial del anciano con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada, tales como: autoatención;

cambios en el estilo de vida; redes o grupos de soporte de asistencia; y proporcionar al anciano con enfermedad de Alzheimer más de una persona para cuidar de sus demandas asistenciales, entre otros. Se concluye que la formación y la información de los cuidadores son esenciales para su empoderamiento, ya que tienen que estar equipados con conocimientos y preparación física, mental y emocional para que puedan ofrecer atención de calidad a los ancianos con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada.

Descriptor: Enfermedad de Alzheimer. Cuidadores. Anciano.

INTRODUÇÃO

A velocidade da transição demográfica e epidemiológica que se tem verificado nos últimos anos em países em desenvolvimento, como o Brasil, tem merecido bastante atenção por parte dos pesquisadores, gestores e profissionais das equipes de saúde em todos os níveis de complexidade (KÜCHEMANN, 2012; FOLLE; SHIMIZU; NAVES, 2016).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), em seu documento sobre a esperança de vida ao nascer, em 2020 o Brasil terá uma expectativa de vida que deve ultrapassar os 75 anos, chegando os idosos a compor 15% da população nesse período. Nesse momento, segundo a OMS, o Brasil será o sexto país no mundo com maior número de pessoas idosas (OMS, 2011).

Caso essas previsões se confirmem, haverá não apenas aumento da população envelhecida no país como também aumento da carga de doenças crônicas não transmissíveis nessa população, com suas incapacidades, e consequente potencial aumento do uso dos serviços de saúde (KÜCHEMANN, 2012). Nesse contexto, verifica-se também um aumento de doenças idade-dependentes, como as síndromes demenciais, com maior ênfase na doença de Alzheimer (DA), cuja prevalência oscila entre 60% e 70% dos casos demenciais na população idosa. Desse modo, a DA constitui a demência que mais gera incapacidade e perdas funcionais nesse segmento populacional (FARLOW, 2010; ANDRADE et al., 2014; GUTIERREZ, 2014; SANTOS; BORGES, 2015).

Segundo Albert et al. (2011) a doença de Alzheimer é lenta e progressiva, sem eventos fixos que definam o seu começo nem seu fim. A DA continua sendo enigma para os doentes, pesquisadores, profissionais da saúde e população em geral, pelo seu percurso evolutivo incerto, cujas características variam de doente para doente. Em outras

palavras, com as perdas cognitivas resultantes do processo da neurodegeneração, surge a necessidade de cuidar e auxiliar continuamente o idoso nos seus cuidados básicos e instrumentais da vida diária. Tais cuidados vão aumentando à medida que a doença progride, culminando com o idoso em total dependência.

Com o evoluir da doença de Alzheimer, aumenta o nível de complexidade do cuidado para o cuidador e para a família, que perceberá seu envolvimento em situações e sentimentos complexos de gerir, como as dificuldades cotidianas, a imposição ao isolamento social, abalo na estrutura familiar, problemas emocionais, privações e modificações no estilo de vida, entre outros (ROCHA et al., 2011; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

Naturalmente, a doença de Alzheimer não só afeta o doente, mas também condiciona financeira, física e mentalmente seus membros familiares e cuidadores que precisam estar munidos de competências instrumentais, afetivas e emocionais para fazerem frente às inúmeras adversidades que podem surgir ao longo do processo de cuidar (SEIMA; LENARDT, 2011).

Diante do exposto, verifica-se que no processo de cuidar do idoso dependente com DA, os cuidadores tornam-se os principais atores, responsáveis pela promoção do bem-estar geral do paciente, além da implementação de componentes do tratamento farmacológico e não farmacológico.

Pela mesma razão, segundo Fratezi, Gutierrez e Ozello (2011); Folle, Shimizu e Naves (2016), quando os cuidadores carecem de competências instrumentais, afetivas e emocionais na fase avançada da DA, podem enfrentar sérias dificuldades em lidar com o sofrimento do idoso doente, com a tarefa de cuidar e com a proximidade da sua morte. Nesse contexto, é importante que os cuidadores se capacitem, com vista a contrapor as dificuldades do processo de cuidar do idoso com DA.

Por tais fatos, o presente estudo atendeu ao objetivo de identificar e descrever os significados e as exigências dos cuidados prestados aos idosos com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa que desenvolvido com uso do método de estudos de caso proposto por Yin (2015). Foram utilizados aqui os dados da dissertação de mestrado intitulada “Exigências de cuidados com os idosos com doença de Alzheimer na perspectiva dos

cuidadores”. Foram investigados três casos e participaram diretamente seis cuidadores de doentes com DA em fase avançada da doença, sendo dois cuidadores (um cuidador familiar e um cuidador contratado) para cada caso. Os participantes foram selecionados intencionalmente por sua experiência cuidativa em período de tempo superior a seis meses e por terem idade superior a dezoito anos.

O estudo foi desenvolvido através de entrevista curta de estudo de caso no domicílio dos informantes, através de agendamentos prévios, entre os meses de março e abril de 2016. Do mesmo modo, com o consentimento dos informantes, as entrevistas foram gravadas por meio de um celular (Galaxy S4) e tiveram a duração média de 50 minutos, tendo sido transcritas pelo pesquisador logo após a realização de cada uma. O texto resultante das entrevistas transcritas constituiu-se o *corpus* para análise dos dados que foi embasada em Minayo (2014), por meio da análise temática, nas suas três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados e interpretação.

No presente manuscrito discute-se o segundo eixo temático: Aprendizagens e significados dos cuidados aos idosos com doença de Alzheimer na fase avançada na perspectiva dos cuidadores.

O presente estudo obedeceu aos preceitos éticos estabelecidos na Resolução CNS nº 466/2012. Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), que o aprovou em parecer exarado no documento protocolado sob nº 1.450.710. Vale destacar que após a aprovação, as entrevistas somente foram realizadas mediante a prévia leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em duas vias (uma para o pesquisador e outra para o participante). Para preservar a identidade dos participantes, optou-se por utilizar as letras “CF e CC” (CF1, CC1; CF2, CC2...) como denominação da palavra cuidador familiar e cuidador contratado, seguida de um número que corresponde à sequência dos casos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente manuscrito foi amparado por duas categorias, que entendemos contribuir para responder ao seu objetivo: Significado de cuidar a longo prazo de um doente com DA em fase avançada e Exigências do cuidador no processo de cuidar do idoso com doença de Alzheimer em fase avançada.

A primeira categoria, **significado de cuidar a longo prazo de um doente com DA em fase avançada**, está sustentada por sete

subcategorias, que são: Amor, carinho e dedicação; “dever de cuidar como gostaria de ser cuidado (a)”; devotamento filial; “a DA é uma doença de muitos anos”; ressignificar o doente como criança; a DA é uma doença da família; sentimento de dever cumprido; o grupo de ajuda mútua (GAM).

O amor, carinho e dedicação revelam-se neste estudo como um conjunto de expressões sentimentais e afetivas inerentes ao significado que os cuidadores atribuíram ao ato de cuidar de seus entes queridos com DA em fase avançada, como pode ser observado nas falas a seguir:

CF1 “[...] amor, porque quando você ama, você deseja o melhor”.

CF2 “[...] carinho, aquele sorriso que me dá quando pego ela no rosto, quando penteio o cabelo, quando ouve minha voz [...] acho que isso é tudo”.

CC3 “[...] dedicação, não deixá-lo isolado, não deixar ele cair, manter [atender] as necessidades fisiológicas”.

Nesses depoimentos, o processo de cuidar é justificado pelo vínculo afetivo e compromisso com o idoso doente, conforme já foi destacado por Folle, Shimizu e Naves (2016). Para Rocha et al. (2011) cuidar é um processo, uma ação na qual a pessoa se dedica ao outro, pela atitude de solicitude e atenção, e pela preocupação e inquietação. No entanto, o ato de cuidar evidenciou-se como dever de cuidar, sentimento que surge quando o cuidador sente a obrigação de cuidar do idoso. Essa obrigação é expressa pelos cuidadores familiares e contratados como uma partilha sentimental e de aceitação, em que o cuidador se coloca no lugar da pessoa a ser cuidada e percebe que deve *cuidar como gostaria de ser cuidado (a)*. Tal como nos revela a seguinte fala:

CC1 “é certo que devemos cuidar dessa pessoa como se fosse a gente [o doente] você se coloca no lugar dessa pessoa e você cuida como se tivesse fazendo para si”.

CF2 “eu sinto que tenho de cuidar [...] sinto isso como um dever”.

CF3 “agora eu acho que devemos cuidar dele em casa”.

O dever de cuidar de alguém como se gostaria de ser cuidado demonstra certa ambivalência de sentimentos de dar o que se gostaria de receber. Nesse contexto, os motivos de aceitação de cuidar estão intrinsecamente ligados ao doente e ao próprio cuidador. Cruz et al. (2010), em seu estudo realizado na Europa, declararam que existem vários motivos passíveis de influenciar o cuidador na adoção desse papel, e que podem estar ligados ao idoso (estado de saúde e rejeição de institucionalização); ao cuidador (dever/obrigação; dependência financeira; grau de parentesco; proximidade afetiva); e à própria família (tradição familiar). Para Rodrigues (2013), do agravamento da saúde da pessoa doente e da sua relação afetiva com o cuidador emergem sentimentos de reciprocidade, de dever e de gratidão.

Por outro lado, em seu estudo sobre a percepção de cuidadores familiares de idosos dependentes, Boaretto et al. (2014) observou que os cuidadores que se consideravam preparados para cuidar de um idoso dependente no domicílio associavam esse preparo ao "dever moral" de cuidar. O dever moral impõe-se, em muitas ocasiões, ao *devotamento filial*, processo que ocorre quando os filhos assumem os cuidados aos pais por devoção e/ou obrigação (CRUZ et al., 2010), como podemos observar na fala a seguir.

CF2 “[...] estou cumprindo com o que tenho que fazer, porque quando ela se for, vou achar que cumpri com o que tinha que fazer como filha”.

Estudos mostram que, para assumir o papel de cuidador familiar do idoso DA, uma das maiores motivações desses cuidadores é a obrigação filial ou devotamento filial, relacionada ao dever e à reciprocidade de cuidar (CRUZ, et al., 2010; SANTOS, 2010; NEVES, 2012). De acordo com Oliveira e Caldana (2012), quando os filhos assumem os cuidados aos pais por devoção, gratidão ou outra responsabilidade, fazem-no por obrigação moral e ética.

Por outro lado, espera-se que, ao assumir os cuidados os cuidadores tenham conhecimentos mínimos sobre a doença, o que nem sempre acontece e, muitas vezes, a família vai aprendendo sobre a doença na medida em que presta o cuidado, o que não significa que seja um conhecimento científico. No presente estudo, alguns dos informantes também desconheciam o que era a DA, e o máximo que conseguiam expressar era “a DA é uma doença de muitos anos”.

Num estudo realizado em Portugal por Neves (2012), sobre cuidadores informais de pessoas idosas com doença de Alzheimer, ficou

evidenciado que grande parte dos inquiridos desconhecia a enfermidade. Esse fato pode ser um entrave no processo de cuidar e limitar a qualidade de serviços prestados. Segundo Inouye et al. (2010); Brum et al. (2013) e Ximenes et al. (2014), havendo desconhecimento sobre a doença, sobre como agir, como entender a pessoa afetada, acrescendo esse desconhecimento aos laços emocionais vivenciados no convívio anterior à instalação da doença, o cuidador pode desencadear desgaste físico, mental e emocional.

O desconhecimento da DA talvez também contribua para que alguns cuidadores interpretem os distúrbios de comportamento nas diversas fases da doença de Alzheimer como "condições infantis". Esse fato levou os cuidadores a *ressignificar o doente como criança*, uma menina, como vemos nas falas a seguir:

CC1“ [...] *é como se tivesse cuidando de uma criança [...] ela é nossa menina, porque tudo que a gente faz o objetivo é o bem-estar dela*”.

CF2“ [...] *eu digo que ela é a minha menina [...] é a minha mãe, mas nesse momento eu sou a mãe dela*”.

Estudos de Sayeg (2012) e Saraiva (2014) mostram que, na fase avançada da doença, o idoso dependerá de cuidados contínuos básicos de vida diária tal qual uma criança depende de seus pais, uma vez que nessa fase o idoso poderá estar acamado, com incontinência urinária e fecal, alimentar-se por sucção/sondas nasoenterais ou gastrostomia, e em maior parte do tempo com recorrências de processos infecciosos.

Para prestar esses cuidados contínuos, deverá haver uma participação equitativa dos diferentes membros da família de modo a não sobrecarregar uma só pessoa. Por esse motivo, a *doença de Alzheimer é tida como uma doença da família*, por envolver direta ou indiretamente todos os seus membros. Por outro lado, na ausência de uma família participativa nos cuidados ao idoso, o cuidador familiar deverá procurar auxílio contratando mais cuidadores para dar conta da demanda de cuidados. Neste estudo, constatou-se que após contratar mais cuidadores, o cuidador familiar avaliou os cuidados prestados como positivos e demonstrou um *sentimento de dever cumprido*. Tudo porque notou que diminuiu sua sobrecarga com o aumento da rede de suporte de cuidados. Tais fatos estão descritos na fala a seguir:

CF1 “eu vivo com a minha mulher [...] estou bem satisfeito [...] os serviços das cuidadoras são tão bons [...] quanto aos meus anseios, está ótimo”.
CF3 “[...] Alzheimer é uma doença pra todos aqui, porque todo gemido que ele dá a gente já está em alerta”.

Sobre esses fatos, Fratezi e Gutierrez (2011) entendem que contar com recursos financeiros, cuidadores contratados e redes de apoio social de cuidados é parte relevante no enfrentamento e na avaliação subjetiva (positiva ou negativa) da tarefa de cuidar.

No âmbito do cuidado, a rede de suporte familiar torna-se decisiva para enfrentar as complicações decorrentes da evolução da doença. Para Cachioni et al. (2011), o doente dependente de cuidados faz com que a família experiencie a perda de sua identidade, pela inversão de papéis em seus membros, pela exigência de auxílio ao cuidado e a dedicação constante de ambos. Já para Andrade et al. (2014), no contexto familiar, convive-se com situações que envolvem estados de saúde e doença, as quais constituem uma dinâmica que exige dos cuidadores e membros da família uma participação, que se expressa por meio do afeto, do toque, do sorriso, do respeito, da valorização, da autoestima, da ação de auxílio e participação nas atividades básicas da vida diária.

Assim, em alguns casos em que os cuidadores familiares se sentem sozinhos no processo de cuidar, procuram pelos grupos de apoio social, como o Grupo de Ajuda Mútua (GAM). Nessa perspectiva, inquiridos sobre a importância do GAM os cuidadores responderam:

CF2 “foi lá [no GAM] que aprendi muita coisa que eu faço até hoje, foi a base, eu sou de acreditar e aceitar o que os outros dizem [...] e eu fazia, fazia tudo”.

CF3 “o grupo de ajuda mútua me ajudou bastante, eu ficava muito estressada”.

Os estudos de Sena et al. (2010) e Santos et al. (2013) mostram que o GAM constitui um suporte, uma estratégia de cuidado com foco na partilha de problemas similares que afetam as pessoas que cuidam de doentes que sofrem com uma doença neurodegenerativa, como é o caso da doença de Alzheimer. Ainda de acordo com essas autoras, o GAM é um espaço de excelência para conhecer mais sobre a doença que acomete o seu familiar, compartilhar experiências, diminuir o estresse e

compreender as exigências de cuidado de um idoso com DA. É de extrema importância a existência de grupos de apoio aos cuidadores, porque além de instigar a busca coletiva de estratégias de enfrentamento dos problemas vivenciados, também fomenta o bem-estar biopsicossocial dos cuidadores familiares.

A segunda categoria, **exigências do cuidador no processo de cuidar do idoso com doença de Alzheimer em fase avançada**, foi desenvolvida por intermédio de oito subcategorias: aprendizagem no processo de cuidar; autocuidado; dar espaço para que os outros cuidem; investir no doente e nos cuidadores; rede de suporte familiar; ter conhecimento, fazer adaptações, invenções e de ser criativo; mudanças na vida pessoal do cuidador.

A *aprendizagem no processo de cuidar* constitui uma exigência para o cuidador, e surgirá com as experiências de vida que o cuidador obterá ao longo do processo contínuo de cuidar, seja pela formação como cuidador, pela mídia ou por outras vias. A aprendizagem é também a melhor forma de que os cuidadores dispõem para ultrapassar as adversidades inerentes ao processo de cuidar do idoso com DA em fase avançada, como se vê nas falas a seguir.

CF1 “você começa aprender coisas que não imaginava que tinha essa capacidade”.

CCI “a gente está sempre aprendendo a cada dia [...] tudo tem seu lado bom e seu lado ruim”.

CF2 “a gente aprende sempre nas coisas ruins [...] na doença tem coisas boas que a gente aprende [...]”.

O ato de cuidar se transforma em aprendizado constante, cujas modificações se desencadeiam com o evoluir da doença. Segundo Fratezi e Gutierrez (2011), o ato de cuidar exige que o cuidador aprenda e desenvolva novas técnicas cuidativas para atender as demandas de cuidados. De acordo com Seima, Lenardt e Caldas (2014), em seu artigo sobre relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer, muito mais do que aprendizagem de cuidados e procedimentos técnicos, os cuidadores precisam aprender a conciliar o cuidado dispensado ao idoso dependente com as medidas necessárias para a manutenção de sua própria saúde e bem-estar.

Nesse contexto, além de o cuidador se dedicar em prestar cuidados ao idoso dependente, deverá priorizar o seu *autocuidado* (*o cuidar de si*), a fim de manter o equilíbrio de sua saúde. Para que isso

ocorra, o cuidador não deverá negligenciar a sua saúde, porque fazendo isso, estará se colocando no limite e pondo sua vida em perigo. Como observamos nas seguintes falas:

CF2 “o cuidador tem que se cuidar, tem que pensar nele, tem que ir ao salão cuidar do cabelo, ir ao médico, se arrumar [...] tem que deixar o doente com outra pessoa [...] porque senão [o fizer] vai ficar doente”.

CF3 “ [...] hoje sou portadora de câncer, porque me dediquei demais e esqueci de mim [...] foi o fator emocional que me fez ficar imunodeprimida [...] mas agora me libertei [...] se você levar todos os problemas com você não vai dar conta, vais destruir a tua vida e da tua família”.

Segundo Valim *et al.* (2010), quando o cuidador pensa na inexistência de limites em sua vida, podem emergir problemas de vida pessoal, familiar, social e afetiva. Para Seima e Lenardt (2010), ao negligenciar o autocuidado, o cuidador enfrentará problemas na sua qualidade de vida, como: sentimento de depressão, angústia, raiva, tristeza, medo, culpa e frustração, entre outros. Certamente, o conjunto desses sentimentos no cuidador contribui para que ele fique imunodeprimido, oportunizando o seu adoecimento.

Frente ao exposto, vale lembrar que o cuidador familiar precisa *dar espaço para que os outros cuidem*, isto é, partilhar as tarefas do cuidado, solicitando ajuda e confiando em outras pessoas para que encontre tempo para cuidar de si, uma vez que cuidar sozinho de um doente totalmente dependente expõe o cuidador à sobrecarga, como vemos no relato a seguir:

CF2 “muitos pensam que o outro não faz tão bem quanto ele [...] para tu viver a tua vida, tens que acreditar no outro [...] se tu achar que ninguém faz melhor que tu, não vai chegar a lado nenhum...”.

Segundo Sequeira (2013) e Ximenes *et al.* (2014), o cuidador familiar deve aprender a confiar em outras pessoas, caso contrário se sentirá sozinho, e ao cuidar sozinho estará a permitir que se instalem problemas físicos, mentais e emocionais.

Ao se sentir sozinho o cuidador familiar precisará ampliar sua rede de cuidados contratando mais cuidadores. Desse modo, o cuidador familiar estará a *investir no idoso acometido pela DA e nos cuidadores*, mesmo que existam diferentes formas de investir no idoso dependente de cuidados, como podemos observar nos relatos a seguir:

CF2 “*eu adoro comprar roupinhas pra ela [...] gosto sempre de ver ela lindinha e passo isso para as cuidadoras*”.

CF3 “*eu prefiro investir nos cuidadores [...]*”.

Para Coelho *et al.* (2015), cuidar do cuidador é investir indiretamente na qualidade de vida do doente. De acordo com Alves *et al.* (2011) e Lucas *et al.* (2013), existe pouco investimento nos idosos com DA, por parte dos cuidadores, da família, da sociedade e do estado. Por esses fatos, alguns cuidadores familiares geralmente procuram apenas oferecer cuidados paliativos, sem investir no conforto e na qualidade de vida do idoso acometido pela DA.

Os cuidadores familiares que podem contar com uma *rede de suporte familiar* conseguem amenizar suas dificuldades cuidativas e financeiras, além de transformarem o cuidado ao idoso num processo harmonioso e participativo. É o que se vê nestes depoimentos:

CF1 “*apenas conto com ajuda das cuidadoras*”.

CF3 “*eu tenho um filho advogado [e outro médico] o médico é de uma dedicação, fica acompanhando o pai, e o mais novo [advogado] fica ajudando noutras coisas*”.

Estudos de Costa, Mourão e Gonçalves (2014); Brasil e Andrade (2013) indicam que é muito difícil cuidar de uma pessoa com DA em fase avançada sem uma rede de apoio familiar. Santos (2010), Brum *et al.* (2013) e Gratão *et al.* (2014) salientam que as relações familiares tornam-se decisivas para a plenitude de um cuidado mais harmonioso e colaborativo quando os diferentes membros da família, como: cônjuge, filhos, netos, genros, noras e amigos participam do processo de cuidar.

Efetivamente, essa participação familiar no processo de cuidar também pode ser manifestada pelo *conhecimento, pela criatividade, pelas adaptações e invenções*, com vista a vencer as dificuldades do próprio cuidado. Contudo, o processo de inventar e adaptar pode ser resultante de conhecimentos pré-existentes na literatura, na mídia, em

processos criativos do cuidado ou em outros meios de difusão, como se nota nos relatos abaixo.

CF1 “com as dificuldades, tivemos que criar técnicas [...] não tem isso no mercado [...] a gente criou um jeito de contenção e botamos os pés dela lá dentro...tivemos que inventar”

CF2 “nesse momento eu estava pesquisando [...] tem muita pesquisa [sobre doença de Alzheimer e cuidadores] para dar cuidados bons ao teu ente querido [...] no início [da doença] chegava a botar cartazes pra orientar onde estão as coisas, o banheiro, a cozinha e o quarto dela”.

CF3 “tivemos que adaptar o banheiro e o quarto dele [...] alteramos o box do banheiro, tiramos o vidro e deixamos o acesso livre [...] colocamos o piso antiderrapante, o corrimão e levantamos a pia ”.

O estudo de Fratezi e Gutierrez (2011) revelou que o processo de cuidar desafia o cuidador a colocar em prática suas habilidades e a adaptar-se às novas realidades e que as dificuldades resultantes desse processo estão relacionadas à ausência de conhecimento dos cuidadores. Para Floriano et al. (2012), por sua complexidade, o processo de cuidar exige do cuidador conhecimento para desenvolver habilidades cuidativas. Já para Garbin et al. (2010), em seu trabalho sobre o envelhecimento na perspectiva do cuidador de idosos, os cuidadores conseguem obter satisfação e enxergar recompensas no trabalho criativo realizado.

No mesmo sentido, Seima, Lenardt e Caldas (2014) consideram ser necessário que os cuidadores assumam seus papéis no processo de cuidar, para que por meio de suas habilidades possam criar novos meios e novas perspectivas, mesmo que esses papéis ocasionem *mudanças na vida pessoal*, como responderam alguns cuidadores quando questionados sobre as mudanças pessoais resultantes do processo de cuidar.

CC1 “a tua vida muda, você vê a vida de outra janela [...] a minha rotina alterou no sentido de eu não poder sair quando quero.

CC2 “antigamente eu dormia [...] agora, a noite eu não durmo porque tenho que cuidar dela”.

Para Seima, Lenardt e Caldas (2014), quando assume esse papel, o cuidador do idoso com DA passa a vivenciar uma cascata de mudanças na sua rotina do cuidador. Na mesma perspectiva, segundo Nickel et al. (2010), quando ocorre a dependência funcional do idoso, aumenta a demanda de cuidados para o cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo evidenciou-se que tanto os cuidadores familiares quanto os contratados significam o amor, o carinho e a dedicação como elementos e/ou sentimentos chave para a execução de suas tarefas diárias de cuidar do idoso com doença de Alzheimer em fase avançada, correlacionando esses elementos e/ou sentimentos ao dever, à obrigação, devoção filial e à reciprocidade afetiva entre o cuidador e o idoso dependente.

Assim, o processo de cuidar do idoso com doença de Alzheimer em fase avançada exige do cuidador um olhar voltado para si (autocuidado); mudanças no seu estilo de vida e da sua família; a busca por uma rede ou grupo de suporte de cuidados seja familiar, social ou estatal; e exige também dos cuidadores que saibam ou aprendam a confiar o cuidado do idoso com doença de Alzheimer a outras pessoas, sem monopolizá-lo.

No contexto das redes de suporte ou grupos de suporte de cuidados, torna-se relevante salientar que o Grupo de Ajuda Mútua desempenha um papel significativo, por ser um espaço onde o cuidador pode compartilhar suas experiências, aprender e ensinar sobre o cuidado e, acima de tudo, refletir sobre a sua função, ocupação ou profissão de cuidar. Nesse grupo, além de compartilhar as estratégias de cuidado, o cuidador também compreende que cuidar de um idoso com doença de Alzheimer é uma atividade de múltiplas exigências.

Por fim, salienta-se que o objetivo proposto para esse estudo foi alcançado, uma vez que os cuidadores destacaram em seus relatos os significados que atribuem ao ato de cuidar e que cuidados são exigidos pelos idosos com doença de Alzheimer em fase avançada, do ponto de vista dos cuidadores.

REFERÊNCIAS

ALBERT, M. S. et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for

Alzheimer's disease. **Alzheimer's & Dementia**, v. 7, n. 3, p. 270-79, 2011.

ALVES, V. C. et al. Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos com a doença de Alzheimer e suporte social. **XII salão de iniciação científica – PUCRS**, 03 a 07 de outubro de 2011. Disponível em: <<http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/anais/SIC/XII/XII/7/9/2/4/6.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2015.

ALMEIDA, D.V.; JUNIOR, N.R. Ética, alteridade e saúde: o cuidado como compaixão solidária. **Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo**, v. 4, n. 3, p. 337-42, mai., 2010.

ANDRADE, L. M. et al. Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 17, n. 4, p. 275-95, dez., 2014.

BOARETTO, M. L. et al. A percepção de cuidadores familiares de idosos dependentes sobre o seu preparo para exercer essa atividade. **Rev FisiSenectus – Unochapecó**, v. 2, n. 1, p. 1-11, jan/jun., 2014.

BRASIL, M. C.; ANDRADE, C. C. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. **Psicol Estud.**, Maringá, v.18, n. 4, p. 713-23, dez., 2013.

BRUM, A. K. R. et al. Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 619-24, ago., 2013 .

BURLÁ, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciênc Saúde Coletiva**, v 18, n. 10, p. 2949-56, dez., 2013.

CACHIONI, M. et al. Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships: Caregiver perspectives. **Dement Neuropsychol**, v. 5, n. 2, p. 114-22, jun., 2011.

COELHO, G. G. et al. Os impactos na saúde do cuidador familiar de pessoas com Doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. **Revista Ciência e Estudos Acadêmicos de Medicina**, v. 1, n. 3, p. 57-71, jan/jul., 2015.

COSTA, J. L.; MOURÃO, V.; GONÇALVES, M. D. O impacto da “vulnerabilidade extrema” dos doentes nos seus cuidadores principais: uma perspectiva multidimensional. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 1, n. 17, p. 27-43, mar., 2014.

CRUZ, D. C. M. et al. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 3, n. 2, p. 127-36, nov., 2010.

FARLOW, M. R. Alzheimer disease. In: FILLIT, H. M.; ROCKWOOD, K.; WOODHOUSE, K. (Org.). **Brocklehurst's Textbook of geriatric medicine and gerontology**. 7. th. Philadelphia, 2010.

FLORIANO, L. A. et al. Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the Family Health strategy. **Texto Contexto Enferm., Florianópolis**, v. 21, n. 3, p. 543-8, jul/sep., 2012.

FOLLE, A. D.; SHIMIZU, H. E.; NAVES, J. O. S. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 79-85, feb., 2016.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-48, jul., 2011.

GARBIN, C. A. S. et al. O envelhecimento na perspectiva do cuidador de idosos. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 6, p. 2941-48, set., 2010.

GUTIERREZ, B. A. O. et al. Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos? **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 19, n. 11, p. 4479-86, nov., 2014.

GRATÃO, A. C. M. et al. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 26, v. 5, p. 891-99, mai., 2010.

KÜCHEMANN, B. A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Soc Estado**, v. 27, n. 1, p. 165-80, jan/abr., 2012.

LUCAS, C. L.; FREITAS, C.; MONTEIRO, I. **A doença de Alzheimer: características, sintomas e intervenções**. Psicologia. Pt. O Portal dos psicólogos, 2013. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0662.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

NARDI, E. F. R. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. **Rev Ciência Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 98-105, jan/mar., 2012.

NEVES, S. V. R. **Estudo qualitativo sobre cuidadores informais de pessoas idosas com doença de Alzheimer**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e da Saúde, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2012.

NICKEL, R. et al. Correlação entre a qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 225-30, abr/jun., 2010.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-85, sep., 2012.

PARREIRA, C. O. et al. Proposta de protocolo de assistência de enfermagem ao idoso demenciado. **Rev Enferm UFPE**, Recife, v. 8, n. 4, p. 879-88, abr., 2014.

SANTOS, S. M. A. **Idosos, Família e Cultura - um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. 3. ed. Campinas: Alínea, 2010.

SANTOS, M. D.; BORGES, S. M. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. **Rev Bras Geriatr Gerontol.**, v. 18, n. 2, p. 339-49, 2015.

- SANTOS, R. L. et al. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. **Rev Psiq Clín.**, v. 38, n. 4, p. 161-7, fev., 2011.
- SARAIVA, S. Case Study: person with Alzheimer's disease. **Journal of Aging & Inovation**, v. 2, n. 4, p. 11-19, fev., 2014.
- SAYEG, N. Doença de Alzheimer. **RBM - Revista Brasileira de Medicina**, v. 69, n. 12, p. 97-109, 2012.
- SEBASTIÃO, C.; ALBUQUERQUE, C. Envelhecimento e dependência. Estudo sobre os impactes da dependência de um membro idoso na família e no cuidador principal. **Rev Kairós**, v. 14, n. 4, p. 25-49, set., 2011.
- SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Texto Contexto Enferm.**, v. 10, n. 2, p. 388-98, ago/dez., 2011.
- SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev Bras Enferm.**, v. 67, n. 2, p. 233-40. mar/abr., 2014.
- SEQUEIRA, C. Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. **Journal of Clinical Nursing**, v. 22, n. 3-4, p. 491-500, fev., 2013.
- RODRIGUES, R. A. P. Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 21, n. 9, p. 1-9, jan/fev., 2013.
- RODRIGUES, A. M. **Ser cuidador de pessoa com úlcera por pressão no Arquipélago dos Açores**. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universitat Rovira Virgili, Terrogana, 2013.
- ROCHA, F. C. V. O cuidado do enfermeiro ao idoso na Estratégia Saúde da Família. Rio de Janeiro, **Rev Enferm UERJ**, v. 19, n. 2, p. 186-9, abr/jun., 2011.

VALIM, M. D. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Rev Eletr Enf.**, v. 12, n. 3, p. 528-34, set., 2010.

XIMENES, M. A.; RICO, B. L. D.; PEDREIRA, R. Q. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, n. 17, v. 2, p. 121-40, jun., 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Alzheimer's Disease International**. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012. Disponível em:
<http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/>. Acesso em: 15 dez. 2015.

YIN, R. K. **Estudo de Caso**: planejamento e métodos. Tradução de Cristhian Matheus Herrera. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

Esse estudo permitiu compreender os cuidados exigidos dos cuidadores para o idoso com Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos informantes que dele fizeram parte. Ao final, ficou evidente que a Doença de Alzheimer, principalmente nas fase avançada, afeta, além do idosos acometido, todos aqueles que fazem parte da sua rede de suporte de cuidados. Para isso, tanto o idoso quanto os cuidadores que integram sua rede de cuidados, também precisam contar com o apoio dos serviços de saúde, especialmente em nível multidisciplinar, para que juntos – cuidadores familiares, contratados e profissionais da saúde – possam tornar possível o planejamento e a implementação de um cuidado de qualidade para o idoso com doença de Alzheimer e sua família.

Verificou-se, ainda, que o processo de cuidar do idoso com doença de Alzheimer em fase avançada parece recair mais sobre um familiar que, por não conseguir dar conta sozinho de todas as demandas de cuidado, acaba por contratar outros cuidadores que o auxiliem na prestação dos cuidados. No entanto, esses cuidadores familiares insistem em prestar o cuidado no domicílio, por seus fortes vínculos afetivos com o idoso, além do sentimento de gratidão, dever e o desejo de retribuir cuidados antes recebidos.

Por outro lado, esse cuidado continuado e de longo prazo oferece dificuldades variadas que interferem no cotidiano dos cuidadores, como: conciliar o cuidado ao idoso com o cuidar da família e o autocuidado; reconhecer os seus limites e competências; ausência de uma rede de suporte social e em saúde para auxiliar nos cuidados; desconhecimento de técnicas básicas para execução do cuidado; desconhecimento acerca da doença de Alzheimer e sua evolução, retração social e afastamento da família extensa, entre outras.

Os cuidadores também reconhecem e relataram aspectos que, do seu ponto de vista, favorecem a execução do cuidado ao idoso com doença de Alzheimer em fase avançada, tais como: experiências adquiridas ao longo do tempo como cuidadores; o desenvolvimento da capacidade de observação mais acurada que lhes permite identificar pequenas alterações no idoso; a espiritualidade, a criatividade, a paciência do cuidador, o apoio e orientações recebidas no Grupo de Ajuda Mútua; condições financeiras para poder contratar mais cuidadores que possam auxiliar no processo de cuidar; poder realizar esse cuidado no contexto domiciliar, entre outros.

Ainda assim, tanto as dificuldades quanto as facilidades no processo de cuidar exigem dos cuidadores uma mudança em seu estilo de vida, o dedicar-se ao idoso dementado por longo tempo, competências cuidativas, afetivas e emocionais, o aceitar que se trata de uma doença neurodegenerativa progressiva e, por mais que o cuidado seja bem feito, não irá reverter o quadro; abrir mão da sua privacidade para ter em casa pessoas estranhas auxiliando no cuidado ao idoso e confiar nelas, refazer metas e objetivos para sua vida, reaprender a cuidar de si, renegociar apoio e ajuda com a família, entre outros aspectos.

Por conseguinte, diante desse cenário torna-se importante trabalhar com os cuidadores, utilizando novas estratégias que respondam a essas exigências. Não apenas para amenizar as adversidades da doença, mas também para encontrar diferentes maneiras de incorporar multisserviços no processo de cuidar em longo prazo, com intuito de melhorar a qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer e do cuidador.

Considerando os aprendizados adquiridos no presente estudo, recomenda-se aos pesquisadores, acadêmicos e profissionais em saúde que voltem seu olhar para esse segmento populacional que sofre de declínio cognitivo e para seus cuidadores. Convém salientar a importância de orientações sobre técnicas básicas (mudança de decúbito, troca de roupa de cama com o idoso no leito, prevenção de úlceras de decúbito, transferência do leito para cadeira e vice-versa) que auxiliem os cuidadores a prestar o cuidado no domicílio.

Recomenda-se, ainda, refletir sobre a condição do cuidador de idosos, conhecer quem são esses cuidadores, quais suas competências, como prestam os cuidados, como deveriam prestar esses cuidados, quem deve supervisioná-los e agir propondo medidas que auxiliem as famílias nesse processo para selecioná-los.

Recomenda-se que a enfermagem assuma seu papel de protagonista no processo de cuidar e forme cada vez mais profissionais com competências cuidativas em gerontologia, com especial ênfase nos técnicos de enfermagem.

Recomenda-se também que mais estudos sejam feitos com relação às exigências de cuidado do idoso dementado para conhecer as demandas de cuidado específicas e as necessidades dos cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, V. S.; FERREIRA, D. P. C.; MENESES, R. M. V. A resinificação da vivência do cuidador familiar do idoso com alzheimer a partir do cuidar. **Rev Enferm UFPE**, Recife, v. 9 n. 8, p. 9352-8, set., 2015.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. 2012 Alzheimer's Disease Facts and Figures. **Alzheimer's and Dementia**. Chicago, v. 8, n. 2, p. 131-68, mar., 2012.

Disponível em:

<https://www.alz.org/downloads/facts_figures_2012.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2015.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. "While scientists know Alzheimer's disease involves progressive brain cell failure, the reason cells fail isn't clear." ↑What We Know Today About Alzheimer's Disease, 2015.

Disponível em:

<http://www.alz.org/research/science/alzheimers_disease_causes.asp>. Acesso em: 15 dez. 2015.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual de Diagnóstico e Estatístico de transtornos mentais –DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ALBERT, M. S. et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the national institute on aging and Alzheimer's association workgroup. *Alzheimers Dement.*, v.7, n. 3, p. 270-79, may., 2011.

BARBOSA, R. L. et al. O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. **RENE**, v. 13, n. 5, p. 1191-96, set., 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 2.029, de 24 de agosto de 2011**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. Diário Oficial da União, Seção 1, p. 91, 25 ago., 2011.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n.º 466 de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentares da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília:

Ministério da Saúde, 2012b. Diário Oficial da União, n. 12, Seção 1, p. 59, 13 jun., 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria 963, de 27 de maio de 2013**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Diário Oficial da União, n. 101, Seção 1, p. 30-32, 28 mai., 2013.

CABRAL, B. P. A. L.; NUNES, C.M.P. Percepções do cuidador familiar sobre o cuidado prestado ao idoso hospitalizado. **Rev Ter Ocup Univ.**, São Paulo, v. 26, n. 1, p.118-27, jan/abr., 2015.

CHAIMOWICZ, F. Envelhecimento e Saúde no Brasil. In: FREITAS, E.V.; PY, L. (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2011.

CHINTAMANENI, M.; BHASKAR, M. Biomarkers in Alzheimer's disease: a review. **ISRN Pharmacology**, p.1-7, 2012.

DAN, L. et al. **Harrison's principles of internal medicine**. v. 1-2, 18. th. Harrison's™, 2011. Disponível em: <<http://accessmedicine.mhmedical.com/book.aspx?bookId=331>>. Acesso em: 25 ago. 2015.

ELDH, A.; CARLSSON, E. Seeking a balance between employment and the care of na ageing parent. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 25, n. 2, p. 285-93, jun., 2011.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; SANTOS, S. M. A. O cuidado na enfermagem gerontogeriatrica: conceito e prática. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

GONÇALVES, T. F. A intervenção da cinesioterapia na fase terminal do Alzheimer. Universidade Paulista – UNIP, Goiânia, **Rev Fisioweb**, 2014. Disponível em: <<http://www.fisioweb.com.br/portal/artigos/categorias/81-gerontologia/1535-a-intervencao-da-cinesioterapia-na-fase-terminal-do-alzheimer.html>>. Acesso em: 15 dez. 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE). **Resultados definitivos recenseamento geral da população e habitação – 2014**,

Luanda, Angola – 2016. Disponível em: <http://aiangola.com/wp-content/uploads/2016/03/Publica%C3%A7%C3%A3o-Resultados-Definitivos-Censo-Geral-2014_Vers%C3%A3o-22032016_DEFINITIVA-18H17.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2016.

LENARDT, M. H. et al. O idoso portador da Doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **REME - Rev Min Enferm.**, v. 14, n. 3, p. 301-07, jul/set., 2010.

LOPES, A. R. C. **Conhecimentos sobre saúde bucal de cuidadores de idosos**: uma revisão da literatura. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família), Universidade Federal de Minas Gerais, Teófilo Otoni, 2011.

MCKHANN, G. M. et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. **Alzheimer's & Dementia**. In press, v.1, n. 7, apr. 2011. Disponível em: <http://www.alz.org/documents_custom/Diagnostic_Recommendations_Alz_proof.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NATIONAL INSTITUTE ON AGING: **About Alzheimer's**. 2015. Disponível em: <<https://www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/alzheimers-basics>>. Acesso em: mai. 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Perspectivas da população mundial**: a revisão de 2015. Disponível em: <<https://dalilabalekjian.wordpress.com/2015/07/30/populacao-mundial-revisao-2015-onu/>>. Acesso em: 18 dez. 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS): Mundo terá 2 bilhões de idosos em 2050; diz que **'envelhecer bem deve ser prioridade global'** Atualizado em 06.11. 2014. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/mundo-tera-2-bilhoes-de-idosos-em-2050-oms-diz-que-envelhecer-bem-deve-ser-prioridade-global/>>. Acesso em: 15 dez. 2015.

PEREIRA, M. D. G.; CARVALHO, H. Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. **Temas Psicol.**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 369-84, dez., 2012.

PRINCE, M. et al. The global prevalence of dementia: a systematic review and metanalysis. **Alzheimers Dement**, v. 9, n. 1, p. 63-75, jan., 2012.

RAMOS, J. L. C.; MENEZES, M. R. Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural. **Rev RENE**, v. 13, n. 4, p. 805-15, set/dez., 2012.

RODRIGUES, A. M. **Ser cuidador de pessoa com úlcera por pressão no Arquipélago dos Açores**. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universitat Rovira Virgili, Terrogana, 2013.

SANTOS, S. M. A. **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. 3. ed. (revisada). São Paulo: Alínea, 2010.

SANTOS, S. M. A. Lidando com Alzheimer. **Caderno04_DC_UFSC_50anos_EXTENSAO**, informe comercial, p. 8, out., 2010. Disponível em: <http://agecom.ufsc.br/files/2012/03/Caderno04_DC_UFSC_50anos_EXTENSAO.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2015.

SANTOS, S. M. A. Grupo de Ajuda Mútua para pacientes com doença Parkinson ou Alzheimer e seus familiares/cuidadores; **17º SEMPE**. Natal/RN, jun., 2013.

SARAIVA, S. Case Study: Person with Alzheimer's Disease, **Journal of Aging & Inovation**, v. 2, n. 4, p. 11-19, fev., 2014.

SAYEG, N. Doença de Alzheimer. **RBM - Revista Brasileira de Medicina**, v. 69, n. 12, p. 97-109, 2012.

SENA, E. L. S. et al. Tecnologia cuidativa de ajuda mútua grupal para pessoas com parkinson e suas famílias. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 1, p. 93-103, jan/mar., 2010.

SEQUEIRA, C. Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 2, n. 12, p. 9-16, mar., 2010.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos Contextos**, Porto Alegre, v.10, n. 2, p. 388-98, ago/dez., 2011.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev Bras Enferm.**, v. 67, n. 2, p. 233-40. mar/abr., 2014.

SILVA, S. P. N. D. et, al. A perspectiva do cuidador frente ao idoso com a doença de Alzheimer. **Rev Pesqui Cuid Fundam.**, v. 5, n. 1, p. 3333-42, jan/mar., 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **Envelhecimento no Brasil e Saúde do Idoso: SBGG divulga Carta Aberta à população**. Rio de Janeiro, Set. 2014. Disponível em: <<http://sbgg.org.br/envelhecimento-no-brasil-e-saude-do-idoso-sbgg-divulga-carta-aberta-a-populacao-2/>>. Acesso em: 20 jun. 2016.

SOSA, O. et al. Epidemiology of dementias and Alzheimer's disease. **Arch Med Res**, v. 43, n. 8, p. 600-8, nov., 2012.

SPERLING, R. A. et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. **Alzheimer's & Dementia**. In press, v. 7, n. 3, p. 280-92, may., 2011.

TEIXEIRA, J. B. et al. Doença de Alzheimer: estudo da mortalidade no Brasil, 2000-2009. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, p. 850-60, apr., 2015.

VILLEMAGNE, V. L. et al. **Amyloid beta deposition, neurodegeneration, and cognitive decline in sporadic Alzheimer's disease: a prospective cohort study**. **Lancet Neurol.**, v.12, n. 4, p. 357-67, apr., 2013.

VALIM, M. D. et al. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Rev Eletrônica Enferm.**, v.12, n. 3, p. 528-34, set., 2010.

WILLIAM, J. et al. Algunos cerebros resisten al daño inicial que produce el Alzhéimer. **Rev ABC Salud.** 2014. Disponível em: <<http://www.abc.es/salud/noticias/20140915/abci-alzheimer-cerebro-resistencia-201409151415.html>>. Acesso em: 10 dez. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Alzheimer's Disease International.** Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/>. Acesso em: 12 dez. 2015.

YIN, R. K. **Estudo de Caso:** planejamento e métodos. Tradução de Cristhian Matheus Herrera. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA

Caracterização do cuidador

Código: _____

Vínculo parentesco com a pessoa com doente.

Esposo () Esposa () Filho () Filha () Neto () Neta () Outro familiar
 _____ Contratado ()

Idade (anos): _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____

Ativo (a) ()

Aposentado ()

Etnia: _____

Religião: _____

Onde o (a) doente é assistido (a): Casa () ; Instituição de Longa Permanência ()

Rede de atenção a saúde da pessoa com demência () Público () Privado

Tempo como cuidador : _____

Questões norteadoras:

1- Por favor me relate um dia comum de cuidados com o(a) Sr. (a) X?

2- Quais as atividades desse cuidado lhe trazem maior e menor prazer?

3- Quais as modificações e repercussões no cuidado que aconteceram na sua vida e na vida da família nesta fase da doença?

4-Quais têm sido as principais facilidades e dificuldades ao longo do processo de cuidar?

5-Que necessidades de cuidados identifica na fase avançada da doença, tem dificuldades em realiza-las?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (48) 3721-4910 / 3721-9000 | Fax: +55 (48) 3721-9043 - e-mail:
pen@ccs.ufsc.br | secretariapen@ccs.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós estamos convidando-o (a), para participar de uma pesquisa intitulada: **Exigências de cuidados com idosos com doença de Alzheimer na perspectiva dos cuidadores familiares**; esta pesquisa esta sendo desenvolvida pelo mestrando em Enfermagem Wilson Venâncio Lukamba RG nº: G125719-1- CPF nº: 013.581.539-81, sob orientação da Professora Doutora Silvia Maria Azevedo dos Santos, vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Trata-se de uma pesquisa cujo objetivo é compreender as exigências de cuidados requeridas pelo idoso com doença Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores.

Os dados serão coletados mediante a realização de entrevista em semiestruturada junto aos cuidadores que possuam experiência cuidativa e frequentemente o grupo de ajuda mútua-GAM.

A entrevista terá duração em torno de 30 a 60 minutos e será feita gravação de voz. Durante a realização da entrevista, a previsão de riscos é mínima. Esses riscos são de caráter emocional quando, ao responder as perguntas, você pode reviver experiências sofridas, ou se sentir constrangido em fornecer algumas informações. Caso aconteça algum desconforto por responder as perguntas, você pode optar por não responder qualquer questão ou até mesmo interromper a entrevista.

A presente pesquisa não lhe trará benefícios diretos, embora os resultados dessa poderão auxiliar outros cuidadores, acadêmicos e profissionais da saúde no direcionamento do cuidado ao doente com a doença de Alzheimer.

Em caso de algum problema que você possa ter, relacionado com a pesquisa, você terá direito a assistência gratuita, que será prestada

pelo pesquisador. Durante todo o período da pesquisa, você poderá tirar suas dúvidas ligando para Prof^a. Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos, no telefone (48) 9608-6836/email silvia.azevedo@ufsc.br, ou para o mestrando Wilson Venâncio Lukamba pelo telefone (48) 98529719/email willcheche@hotmail.com

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você. Os dados que você fornecerá serão confidenciais e divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação de nenhuma informação que possa lhe identificar. Essas informações serão guardadas pela pesquisadora principal, em local seguro, por um período de 5 anos.

Esta pesquisa se orientará e obedecerá aos cuidados éticos colocados pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Caso tenha qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa, você deverá ligar para o contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo telefone (48) 3721-9206, das 7 às 19 horas.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu....., após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa intitulada *Exigências de cuidados com idosos doentes de Alzheimer na perspectiva dos cuidadores familiares*, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas, desde que nenhuma informação me possa identificar.

Florianópolis-SC, __/__/__. Documento de Identidade: _____

Assinatura do participante

Silvia Maria Azevedo dos Santos
(Pesquisador Responsável)

Wilson Venâncio Lukamba
(Pesquisadora Principal)

**APÊNDICE C – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA
PESQUISA/PASSADO PELA ABRAZ - REGIONAL DE SANTA
CATARINA- FLORIANÓPOLIS**



DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que tomei conhecimento da pesquisa " **Exigencias de cuidados com idosos doentes de Alzheimer na perspectiva dos cuidadores familiares** ", a ser desenvolvido pelo mestrando **Wilson Venâncio Lucamba** junto aos familiares cuidadores da Sub-Regional de Florianópolis sob orientação da professora Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos. Considerando a relevância da pesquisa e o interesse da Associação Brasileira de Alzheimer – Regional Santa Catarina autorizo a sua execução e declaro que acompanharei o seu desenvolvimento para garantir que será realizada dentro do que preconiza a Resolução CNS 466/12, de 12/09/2012 e complementares.

Profa. Dra. Melissa Orlandi Honório Locks
Diretora Científica da ABRAZ/SC
Florianópolis, 04/12/15

APÊNDICE D - PRINCIPAIS REULTADOS ENCONTRADOS NA LITERATURA

Nº	Titulo/ Autores	Objetivo	Revista/Ano ou publicação	Metodologia	Resultados
1	O cuidar do idoso com alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores <i>Almeida, Lídia Gonçalves Rabelo de Souza; Jardim, Mônica Gomes; Franco, Elaine Cristina Dias</i>	Apreender a percepção do cuidador em relação à experiência de cuidar do idoso com demência do tipo Alzheimer	Rev. Enferm. UFSM; 2014	Pesquisa Qualitativa	A necessidade de cuidados contínuos torna indispensável a presença de um cuidador que, com a progressão da doença, assumirá as tarefas de vida diária do paciente, necessitando de apoio assim como de esclarecimentos e informações referentes à doença.
	Avaliação da	Conhecer a	REME Rev.	Pesquisa	A maioria dos participantes apresentou

2	<p>qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer</p> <p><i>Santos, Carina Farias dos; Gutierrez, Beatriz Aparecida Ozello</i></p>	<p>qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer e verificar se existe diferença nos aspectos biopsicossociais que interferem na qualidade de vida desses cuidadores</p>	<p>Min. Enferm; 2013.</p>	<p>Quantitativa</p>	<p>grau médio de ansiedade, mas, menos da metade obteve pontuação para depressão.</p>
3	<p>Revisão integrativa sobre os cuidados de enfermagem à pessoa com doença de Alzheimer e seus cuidadores.</p> <p><i>Camacho, Alessandra</i></p>	<p>Analisar as produções científicas sobre o cuidado à pessoa com Doença de Alzheimer (DA) e seus cuidadores no período de 2007 a 2011.</p>	<p>Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online); 2013</p>	<p>Revisão integrativa</p>	<p>O cuidado ao idoso com DA traz grandes e diferentes repercussões à vida dos cuidadores e as orientações de Enfermagem podem esclarecer dúvidas, facilitar o cuidado e propor estratégias visando à qualidade de vida.</p>

	<i>Conceição Leite Funchal; Abreu, Louise Theresa de Araújo; Leite, Bruna Silva; Mata, Ana Carolina de Oliveira; Marinho, Tuâny Figueiredo; Valente, Geilsa Soraia Cavalcanti.</i>	Método			
4	O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. <i>Barbosa, Rafaella Lins; Morais, Jurandir Miranda de; Resck, Zélia</i>	Compreender o cuidar cotidiano no domicílio, na perspectiva do cuidador familiar de idoso com Doença de Alzheimer	Rev. RENE; 2012	Pesquisa Qualitativa	O cuidador no cuidar diário dedica-se em tempo integral, vivencia dificuldades financeiras e de convívio com as mudanças de comportamento do doente, refletindo em sobrecarga diária que compromete o lazer e gera problemas de saúde, procurando apoio na fé.

	<p><i>Marilda Rodrigues; Dázio, Eliza Maria Rezende</i></p>				
5	<p>Cuidar de idosos com doença de alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural.</p> <p><i>Universidade Federal da Bahia Ramos, Jose Lúcio Costa; Universidade Federal da Bahia Menezes, Maria do Rosário de</i></p>	<p>Refletir acerca do cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer a partir de relatos orais de cuidadores familiares, tendo como base a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger.</p>	<p>Rev. RENE; 2012.</p>	<p>Pesquisa Qualitativa</p>	<p>Os achados deste estudo vêm destacar a importância do papel do enfermeiro como mediador na relação entre idoso, família e equipe de saúde, bem como da aplicação do cuidado cultural no exercício desta mediação. Através do cuidado cultural, o profissional previne o cuidado seja empírico ou tecnicista e alcança prática alicerçada em fundamentação teórica e científica.</p>
6	<p>A doença de alzheimer na</p>	<p>Compreender o significado</p>	<p>Rev. Eletrônica</p>	<p>Relato de caso</p>	<p>Foram observados aspectos relevantes como as modificações no estilo de vida</p>

visão do cuidador: um estudo de caso.	atribuído pelo familiar na prestação do cuidado domiciliar a um paciente portador de DA	enferm; 2010	do cuidador e família para incluir as novas necessidades do portador de DA; a sobrecarga física e emocional decorrente do cuidado, cansaço e estresse manifestados em irritabilidade, frustração, tristeza, solidão, sentimentos frequentemente relatados, estando estes associados ao convívio diário com o doente, falta de recursos, principalmente do setor público e despreparo em oferecer suporte ao idoso e ao familiar que presta cuidado.	
<i>Valim, Marília Duarte; Damasceno, Dênis Derly; Abi-acl, Luana Caroline; Garcia, Fernanda; Fava, Silvana Maria Coelho Leite.</i>				
7	Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores.	Identificar a qualidade de vida do cuidador e a do idoso com Doença de Alzheimer (DA).	Rev.gaúch. enferm; 2011. Estudo descritivo-exploratório	O estudo considera que a qualidade de vida do cuidador reflete diretamente no cuidado prestado e, portanto, também deve ser considerada no planejamento e implementação da assistência ao idoso com DA.
	<i>Borghini, Ana Carla; Anelize Matos, Paula</i>			

	<i>Cristina Barros de; Decesaro, Maria das Neves; Marcon, Sonia Silva</i>				
8	O idoso portador da Doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar.	Revelar o sistema de conhecimento e cuidado de cuidadores familiares de idosos portadores da doença de Alzheimer	o REME Rev. Min. Enferm; 2010	Estudo Qualitativo-descriptivo	O conhecimento dos cuidadores familiares a respeito da doença de Alzheimer limita-se às informações fornecidas pela Mídia, pelos folders distribuídos à população e pelo conhecimento do senso comum, o que contribui para a manutenção de cuidados pouco recomendáveis e potencializa a sobrecarga do cuidador. O cuidado é geralmente aceito e desenvolvido pelos cuidadores de modo acrítico, imposto pela tradição familiar.
9	Refletindo acerca da doença de alzheimer no contexto familiar	Refletir acerca das dificuldades geradas pela doença de	Rev.Enferm .Cent.- Oeste Min; 2014	Revisão	O cuidado ao idoso com Alzheimer, desencadeia inúmeros sentimentos/atitudes no familiar cuidador, tais como: emoções, raiva,
	<i>Lenardt, Maria Helena; Silva, Scheilla Cristina da; Willig, Mariluci Hautsch; Seima, Marcia Daniele.</i>				

do idoso: implicação para a enfermagem.	Alzheimer no contexto familiar do idoso.	dificuldades de convívio, desgaste físico/emocional, certezas/incertezas, mas, sobretudo dedicação. Devido a dificuldade de articulação com outros familiares, o cuidado fica na maioria das vezes sob responsabilidade de um único familiar, gerando sobrecarga física e emocional, facilitando o surgimento de possíveis patologias no familiar.			
<p><i>Ilha, Silomar;</i> <i>Zamberlan,</i> <i>Claudia; Nicola,</i> <i>Glaucia Dal</i> <i>Omo; Araújo,</i> <i>André Santana;</i> <i>Backes, Dirce</i> <i>Stein</i></p>					
10	A perspectiva do cuidador frente ao idoso com a doença de Alzheimer / La perspectiva del cuidador frente a los ancianos con la enfermedad de Alzheimer.	Compreender os saberes e práticas de cuidadores de idosos sobre a doença de Alzheimer (DA)	Rev. Pesqui. Cuid.Funda m. (Online) 2013	Estudo Descritivo e qualitativo	O conhecimento dos cuidadores sobre DA é confuso. Em decorrência desse cuidado diário realizado por esses cuidadores, vários impactos podem ser observados na vida dos entrevistados, como mudanças no cotidiano, dificuldades financeiras e impactos na sua saúde.
	<p><i>Silva, Sâmea</i> <i>Pereira Narciso</i></p>				

	<i>da; Aquino, Carlos Augusto Gomes; Barbosa, Thiago Luis Andrade; Silva, Carla Silvana Oliveira; Gomes, Ludmila Mourão Xavier</i>				
11	A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com alzheimer <i>Seima, Márcia Daniele; Lenardt, Maria Helena</i>	Identificar o nível de sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Alzheimer de uma comunidade	Textos contextos (Porto Alegre) 2011	Corte transversal/	O processo de cuidado dos profissionais da saúde junto aos cuidadores não pode ser apenas prescritivo, esse deve ser desenvolvido sob demanda, com intuito de minimizar as sobrecargas, que enfrentam nas situações de cuidado com o idoso portador de Alzheimer.
12	O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer	Compreender o cuidar cotidiano no domicílio, na perspectiva do cuidador familiar de idoso com	Rev. RENE; 2012.	Estudo de caso	O cuidador ao dedica-se em tempo integral, vivencia dificuldades financeiras e de convívio com as mudanças de comportamento do doente, refletindo em sobrecarga diária que compromete o lazer e gera problemas de

	<i>Barbosa, Rafaelle Lins; Moraes, Jurandir Miranda de; Resck, Zélia Marilda Rodrigues; Dázio, Eliza Maria Rezende.</i>	Doença de Alzheimer. O estudo foi realizado com um cuidador familiar residente na cidade de Alfenas-MG			saúde, procurando apoio na fé. Apreender as dificuldades enfrentadas pelo cuidador propicia à equipe de saúde planejar e implementar estratégias de suporte para o cuidador enfrentar a condição crônica do familiar.
13	Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário <i>Novelli, Márcia Maria Pires Camargo; Nitrini, Ricardo; Caramelli, Paulo</i>	O objetivo do presente artigo é apresentar o perfil sociodemográfico de um grupo de cuidadores/familiars e o impacto deste cuidado em sua rotina	Rev.ter. ocup; 2010	Pesquisa Qualitativa	Os cuidadores/familiars são, na maioria, familiares de primeiro grau e do sexo feminino, dedicam significativo número de horas a esta atividade, o que gera impacto socioeconômico e psíquico negativo. O conhecimento destas características nos permite refletir sobre a proposição e o estabelecimento de políticas públicas visando o oferecimento de serviços de apoio, suporte, intervenção e orientação a esses cuidadores/familiars.
14	As repercussões do cuidado na	Investigar as repercussões do	Saúde Soc; 2012	Pesquisa Qualitativa	As renúncias aparecem nos depoimentos dos familiares como uma repercussão

	<p>vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer</p> <p><i>Oliveira, Ana Paula Pessoa de; Caldana, Regina Helena Lima</i></p>	<p>cuidado na vida do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer</p>			<p>significativa do cuidado. A privação social em função do cuidado é uma realidade presente na vida dos cuidadores deste estudo. A raiva, a impaciência, o medo, a solidão e a vergonha são sentimentos vivenciados pelos cuidadores em seu cotidiano, que se alternam com sentimentos de satisfação, felicidade, compaixão e de retribuição.</p>
15	<p>Atenuação de sintomas neuropsiquiátricos e sobrecarga do cuidador na doença de Alzheimer por intervenção motora</p> <p><i>Stella, Florindo; Canonici, Ana Paula; Gobbi, Sebastião; Galduroz, Ruth</i></p>	<p>Analisar os efeitos da intervenção motora sobre os sintomas neuropsiquiátricos da doença de Alzheimer e de carga dos cuidadores</p>	<p>Clinics 2011.</p>	<p>Ensaio Clínico Controlado</p>	<p>O exercício aeróbico foi associado com uma redução dos sintomas neuropsiquiátricos e contribuiu para atenuar a carga dos cuidadores.</p>

*Ferreira Santos;
Cação, João de
Castilho; Gobbi,
Lilian Teresa
Bucken.*

16	<p>Idosos com demência de Alzheimer e suas relações familiares: perspectiva do cuidado</p> <p><i>Cachioni, Meire Lima-Silva, Thaís Bento; Ordonez, Tiago Nascimento; Galo-Tiago, Juliana; Alves, Ana Regina; Suzuki, Milena Yuri; Falcão, Deusivania</i></p>	<p>Averiguar como ocorrem as relações familiares de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva de cuidadores</p>	<p>Dement. neuropsychol;5 2011.</p>	<p>Estudo Qualitativo-quantitativo</p>	<p>A família é a principal fonte de cuidado, o perfil do cuidador em sua maioria foi do gênero feminino e a sobrecarga emocional diferentemente dos estudos encontrados não foi uma queixa muito presente na amostra estudada. Considera-se que os vínculos criados entre os membros familiares e a experiência de vida de cada indivíduo influenciam na maneira como os entrevistados lidam com a DA.</p>
----	--	---	-------------------------------------	--	--

Vieira da Silva.

17	<p>A Web-Based Psychoeducational Program for Informal Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial /Um Programa Psicoeducacional Web-Baseado para cuidadores informais de pacientes com doença de Alzheimer</p> <p><i>Victoria Cristancho-Lacroix, Jérémy Wrobel, Inge Cantegreil-</i></p>	<p>Avaliar através de um ensaio piloto randomizado a eficácia e aceitabilidade de um programa psicoeducacional baseada na Web para cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer (PWAD)</p>	<p>J Med Internet Res. 2015 Published online 2015 /jmir.3717</p>	<p>Métodos mistos. Estudo piloto controlado randomizado</p>	<p>Os resultados qualitativos indicaram pouca aceitação do programa e as elevadas expectativas dos cuidadores. Os cuidadores não descartaram seu interesse por este tipo de intervenção, desde que atendidas as suas necessidades. Mais dinâmico, personalizado, e intervenções sociais são desejáveis.</p>
----	--	---	--	---	---

*Kallen, Timothée
Dub, Alexandra
Rouquette, Anne-
Sophie Rigaud*

- 18** Public-private partnerships improve health outcomes in individuals with early stage Alzheimer's disease / As parcerias público-privadas melhorar os resultados de saúde em indivíduos com a fase inicial da doença de Alzheimer
 Testar se a detecção de demência precoce em consultas de atendimento integral.
 a Clin Interv Aging. 2014; Published online 2014
 Controle randomizado
 A rápida implementação das intervenções psicossociais poderia ter um impacto significativo na melhoria dos resultados e pacientes- centradas na família, potencialmente oferecendo uma alternativa eficiente em termos de custo para a farmacoterapia
- James E Galvin,
Magdalena I
Tolea, Nika*

	<i>George, Cheryl Wingbermuehle</i>				
19	Appraising the need for care in alzheimer's disease / Avaliar a necessidade de cuidados de doença de Alzheimer	Investigar se a uma redução da capacidade do paciente para executar atividade de vida diária é suficiente para avaliar adequadamente as necessidades de apoio de cuidadores familiares.	BMC sychiatry. 2013; . Published online 2013	Estudo transversal	Atividades básicas e instrumentais de vida diária não refletem suficientemente a sobrecarga percebida dos cuidados experimentados pelo procurador que tem de lidar com a imposição de sintomas comportamentais dos pacientes de demência.
	<i>Claudia Schiffczyk, Barbara Romero, Christina Jonas, Constanze Lahmeyer, Friedemann Müller, Matthias W Riepe</i>				
20	A mixed	Analisar os	BMC	Método	Nesse estudo a esperança desempenhou

<p>methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease / Um estudo métodos de misto de esperança, transições e qualidade de vida em cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer</p> <p><i>Wendy D Duggleby, Jennifer Swindle, Shelley Peacock, Sunita Ghosh</i></p>	<p>fatores associados à qualidade de vida destes cuidadores, tais como variáveis demográficas, a sua experiência de transição e esperança.</p>	<p>Geriatr. 2011; Published online 2011</p>	<p>misto transversal Quantitativo e Qualitativo</p>	<p>um papel significativo na percepção da qualidade de vida em geral, bem como para o domínio da qualidade de vida dos sujeitos. Isso ressalta a necessidade de desenvolver formas de promover a esperança em cuidadores familiares.</p>
<p>21</p>	<p>Doença de Descrever a</p>	<p>Cad. Saúde</p>	<p>Estudo</p>	<p>Destaca-se o aumento da mortalidade</p>

Alzheimer: estudo da mortalidade no Brasil, 2000-2009	evolução da taxa de mortalidade por doença de Alzheimer no Brasil, no período de 2000 a 2009	Pública, Rio de Janeiro, 2015	descritivo, retrospectivo	por doença de Alzheimer no contexto das doenças crônicas como um indicador aproximado da prevalência da doença na população, e são apontadas estratégias de assistência ao cuidado dos portadores de doenças de longa duração.
<i>Jane Blanco Teixeira; Paulo Roberto Borges de Souza Junior; Joelma Higa; Mariza Miranda Theme Filha</i>				
22 A resignificação da vivência do cuidador familiar do idoso com Alzheimer a partir do cuidar	Compreender os sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela Doença de Alzheimer	Rev enferm UFPE online., Recife, 2015	Estudo Qualitativo	As dificuldades são vivenciadas na rotina diária de vida desses cuidadores e na manutenção da qualidade de suas vidas. Além disso, é possível observar a exteriorização de sentimentos ambíguos e conflitantes.
<i>Dharah Puck Cordeiro, Ferreira, Virginia Simonato Aguiar,</i>				

<i>Rejane Millions</i> <i>Viana Meneses</i>					
23	Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado	de Conhecer as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer e desenvolver estratégias que venham de encontro às dificuldades vivenciadas no processo de cuidado às pessoas idosas.	Escola Anna Nery 2016	Pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa	Emergiram oito categorias relacionadas à saúde física, mental e social dos envolvidos e para as quais foram delineadas estratégias de cuidado à pessoa idosa/família.
24	Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos	Identificar e analisar o significado do processo	Ciência & Saúde Coletiva, 2011	Pesquisa qualitativa	A presença de doenças crônicas que levam o idoso a necessitar de cuidados paliativos impõe sobre o cuidador familiar sentimentos complexos e

	s: o processo de morrer no domicílio <i>Flavia Renata Fratezi Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez</i>	morrer para cuidadores familiares de pacientes idosos em cuidados paliativos.			ambivalentes. A proximidade e inevitabilidade da morte do idoso colaboram para intensificar esses sentimentos, mas possibilitam ao cuidador ressignificar como vivencia essa experiência.
25	Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos Portadores da doença de alzheimer <i>Carina Farias dos Santos Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez</i>	Conhecer a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer e verificar se existe diferença nos aspectos biopsicossociais que interferem na qualidade de vida desses cuidadores.	REME. Rev. Min Enferm. 2013	Pesquisa quantitativa	Constatou-se que a maioria dos participantes apresentou grau médio de ansiedade, mas menos da metade obteve pontuação para depressão. Tais resultados poderão subsidiar trabalhos que visem à melhoria da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos.
26	Qualidade de	Descrever a	Cogitare	Pesquisa	O Grupo AMICA tem se mostrado como

	<p>vida do familiar cuidador de idosos com alzheimer: Contribuição de um projeto de extensão <i>Silomar Ilha, Cláudia Zamberlan, Maria Helena Gehlen, Matheus Viero Dias, Glaucia Dal Omo Nicola, Dirce Stein Backes</i></p>	<p>percepção dos familiares cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer, integrantes de um projeto de extensão (AMICA), a respeito da contribuição deste projeto para a melhoria da sua qualidade de vida.</p>	<p>Enferm. 2012</p>	<p>descritiva-exploratória, de caráter qualitativo</p>	<p>um importante promotor da qualidade de vida dos familiares cuidadores, os quais reconhecem sua importância. No entanto, torna-se necessário, mais estudos a respeito da qualidade de vida dos familiares cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer.</p>
27	<p>Aspectos Emocionais Vivenciados Por Familiares Frente à Responsabilidade do Cuidado ao</p>	<p>Investigar o complexo panorama das emoções vividas pelos familiares envolvidos com a responsabilidade</p>	<p>UNICIÊNC IAS2015</p>	<p>Pesquisa qualitativa</p>	<p>A convivência com o idoso portador da doença de Alzheimer proporciona intenso desgaste, de ordem física e psicológica, devido à responsabilidade assumida com o cuidado e a intensa demanda emocional exigida. É preponderante o fomento de subsídios</p>

Idoso com do cuidado ao
Alzheimer idoso com a
doença de
Alzheimer.

*Luanna Gomes da Silva a **;
Thaianny Gonçalves Campos a ;
Jéssica Pereira de Sousa b ;
Izabel Cristina Santiago Lemos c ; *George Pimentel Fernandes c;*
Marta Regina Kerntopf cd

que culminem em um vínculo de apoio, seja dos amigos, dos vizinhos ou da equipe de saúde, para que seja possível auxiliar a família e, em especial, os cuidadores, a superar os obstáculos impostos pela doença.

28	Os impactos na saúde do cuidador familiar de Pessoas com doença de alzheimer: uma revisão	Identificar os impactos da saúde do cuidador familiar de pessoas com Doença de Alzheimer	os na do cuidador familiar com de	Revista Ciência e Estudos Acadêmicos de Medicina - Número 3.	Revisão narrativa da literatura	Na maioria dos casos, o indivíduo eleito para tal cuidado é geralmente um membro da família. Ao passo que a doença avança de estágio, o desgaste físico e emocional do cuidador passa a afetar diretamente a sua própria qualidade de vida. Frente ao desafio da
-----------	---	--	-----------------------------------	--	---------------------------------	--

<p>Bibliográfica <i>Gilson Gomes Coelho, Patrícia Santos Teixeira, Juliani Cristina Novak, Mariane Galhardi</i></p>	<p>bem como as estratégias que visam minimizar tais danos decorrentes do processo de cuidar</p>	<p>dedicação, o cuidador limita-se a doar seu tempo e energia exclusivamente ao paciente, deixando a mercê todos seus anseios e dificuldades pessoais.</p>	
<p>29 Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer <i>Luana Machado Andrade, Edite Lago da Silva Sena, Patrícia Anjos Lima de Carvalho, Ana Liz Pereira de Matos, Magno Conceição das Mercês, Daniela Sousa Oliveira</i></p>	<p>Descrever a percepção do familiar cuidador da pessoa com doença de Alzheimer sobre o suporte recebido (ou não) de sua família para o cuidado.</p>	<p>Revista Kairós Gerontologi a, 2014</p> <p>Método fenomenoló gico</p>	<p>O estudo aponta uma nova compreensão sobre o suporte familiar ao cuidado, a qual abre possibilidade à transcendência do cuidador em um outro eu mesmo.</p>

30	<p>O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de alzheimer <i>Rafaelle Lins Barbosa 1</i> , <i>Jurandir Miranda de Moraes 2</i> , <i>Zélia Marilda Rodrigues Resck 3</i> , <i>Eliza Maria Rezende Dázio 4</i></p>	<p>Compreender o cuidar cotidiano no domicílio, na perspectiva do cuidador familiar de idoso com Doença de Alzheimer.</p>	<p>Rev Rene. 2012;</p>	<p>Pesquisa qualitativa</p>	<p>O cuidador no cuidar diário dedica-se em tempo integral, vivencia dificuldades financeiras e de convívio com as mudanças de comportamento do doente, refletindo em sobrecarga diária que compromete o lazer e gera problemas de saúde, procurando apoio na fé. Aprender as dificuldades enfrentadas pelo cuidador propicia à equipe de saúde planejar e implementar estratégias de suporte para o cuidador enfrentar a condição crônica do familiar.</p>
31	<p>Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo</p>	<p>Comparar a sobrecarga do cuidador familiar principal com a do secundário do idoso com doença de Alzheimer e</p>	<p>Rev. Latino-Am. Enfermagem 2013</p>	<p>Estudo Comparativo</p>	<p>A sobrecarga objetiva global e em cada subescala foi significativamente maior no grupo de cuidadores principais; a sobrecarga subjetiva não diferiu entre os grupos. Comparando-se as subescalas, a assistência cotidiana ao paciente exerceu maior influência para a sobrecarga objetiva em ambos os grupos, e a</p>

	<i>Ana Carla Borghi Vivian Carla de Castro Sonia Silva Marcon Lúgia Carreira</i>	identificar qual dimensão gera maior impacto				preocupação com o idoso foi a dimensão que mais influenciou a sobrecarga subjetiva de cuidadores principais e secundários.
32	A percepção de cuidadores familiares de idosos dependentes sobre o seu preparo para exercer essa atividade <i>Mariana Laís Boaretto, Maíra Caroline de Oliveira, Lizyana Vieira, Keila Okuda Tavares</i>	Investigar se cuidadores familiares de idosos dependentes sentiram-se ou não preparados, no início da sua atividade como cuidadores, e quais foram os motivos que os levaram a ter essa percepção.	se	FisiSenectus. Unochapecó 2014	Estudo qualitativo descritivo-exploratório .	Dos 13 cuidadores entrevistados, cinco (38,46%) sentiram-se preparados e oito (61,54%) não. Os que não sentiram-se preparados relataram que a circunstância era inesperada e foram forçados a prestar os cuidados de forma imediata, mesmo sem habilidades básicas para isso. Os que sentiram-se preparados alegaram já terem experiência prévia com essa atividade, pois já tinham cuidado de outros doentes anteriormente.
33	Vivências de ser cuidador familiar	Compreender as vivências de		Rev Rene. 2016	Pesquisa Qualitativa	Com as codificações e análise do material empírico, pode-se compreender

	de idosos dependentes no ambiente domiciliar <i>Alcimar Marcelo do Couto, Edna Aparecida Barbosa de Castro, Célia Pereira Caldas</i>	cuidar de idosos dependentes no ambiente domiciliar, a partir da ótica de cuidadores familiares que apresentam sobrecarga e desconforto emocional.				o cotidiano dos cuidadores na relação de cuidados com seus familiares idosos dependentes. As experiências consolidadas se embasam em vivências positivas, como a solidariedade pela interação estabelecida e a manutenção da autoestima, e negativas como mudanças na rotina de vida diária e na saúde, com identificação de tensão relacionada ao papel de cuidador.
34	Doença de Alzheimer: dependência e o cuidado <i>Maria Amélia Ximenes, Bianca Lourdes Duarte Rico, Raíza Quaresma Pedreira</i>	Analisar a produção científica relacionada ao impacto da Doença de Alzheimer (DA) na vida do cuidador familiar	a	Revista Kairós Gerontologia, 2014	Pesquisa qualitativa-descritiva,	Conhecer a doença de Alzheimer, a demanda de cuidados produzidos pela doença e seu impacto na vida do cuidador familiar, dão uma noção da dimensão dos problemas enfrentados no cotidiano das famílias.
35	Representação social da doença	Conhecer o conteúdo da	o da	Rev Esc Enferm	Representação Social	O conteúdo da RS estruturou-se em dois eixos temáticos denominados Cotidiano

	de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante <i>Aline Duarte Folle, Helena Eri Shimizu, Janeth de Oliveira Silva Naves</i>	Representação Social (RS) dos familiares de cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer sobre a doença.	USP 2016	(RS)	e Cuidado e Conceitos e Repercussões Médicas e Emocionais. O primeiro eixo traz campos de imagens relacionadas à rotina do convívio com o familiar doente, contendo a descrição dos rituais do cuidado, as manifestações vivenciadas e as práticas utilizadas no cotidiano. O segundo é composto por aspectos subjetivos e conceituais que compõem a representação social da doença de Alzheimer, com significados relacionados ao contexto emocional, médico e biológico.
36	O cuidar do idoso com alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores <i>Lídia Gonçalves Rabelo de Souza Almeida, Mônica Gomes Jardim,</i>	Apreender a percepção do cuidador em relação à experiência de cuidar do idoso com demência do tipo Alzheimer.	Rev Enferm UFSM 2014	Pesquisa qualitativa	A necessidade de cuidados contínuos torna indispensável a presença de um cuidador que, com a progressão da doença, assumirá as tarefas de vida diária do paciente, necessitando de apoio assim como de esclarecimentos e informações referentes à doença.

<i>Elaine Cristina Dias Franco</i>					
37	Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com alzheimer <i>marcia daniele Seima, maria Helena lenardt, Célia Pereira Caldas</i>	Interpretar a relação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com Alzheimer, alicerçada na dialética concreta da participação segundo os quatro preceitos de Gabriel Marcel.	Rev Bras Enferm. 2014	Estudo quantitativo, de corte transversal, e qualitativo-descritivo	O tema síntese foi A ordem do mistério entremeado pela esperança sustentada pela fé. A relação entre o familiar e o idoso com Alzheimer envolve amor, fidelidade, esperança e presença. Interpretar esta relação possibilita ao enfermeiro desenvolver a sensibilidade e a criatividade para atuação profissional considerando a subjetividade e o mistério das relações humanas.

Fonte: Tabela adaptada pelo autor, sobre os resultados apresentados nas principais bases de dados utilizadas.

ANEXO A- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXIGÊNCIAS DE CUIDADOS COM OS IDOSOS DOENTES DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES FAMILIARES

Pesquisador: Sílvia Maria Azevedo dos Santos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51689515.6.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.450.710

Apresentação do Projeto:

Trata-se de dissertação de mestrado do PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM, MESTRADO EM ENFERMAGEM, ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA E CUIDADO EM SAÚDE E ENFERMAGEM, que visa "desvelar os cuidados ao idoso com Alzheimer, em fase final da doença, dispensados pelos cuidadores familiares; e, identificar as exigências de cuidados requeridas do cuidador familiar pelo idoso com Alzheimer em fase final da doença". Critérios de Inclusão: Para este estudo serão incluídos [3] cuidadores familiares de idosos em fase final e terminal da doença de Alzheimer, que possuam experiência cuidativa em um período de tempo superior a seis meses; cuidadores com idade mínima de 18 anos; cuidadores que frequentem o grupo de ajuda mútua-GAM, há pelo menos seis meses. Critério de Exclusão: Serão excluídos todos os cuidadores que não tenham vínculo familiar com o doente; cuidadores que não participem do GAM; cuidadores familiares de idosos dementados que se encontrem em outras fases da doença".

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

• Desvelar os cuidados ao idoso com Alzheimer, em fase final e terminal da doença, dispensados pelos cuidadores familiares;

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 1.450.710

• Identificar as exigências de cuidados requeridas do cuidador familiar pelo idoso com Alzheimer em fase final e terminal da doença.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foi feita, de forma adequada, a previsão de riscos e as medidas tomadas para minimizá-los, no TCLE: "Durante a realização da entrevista, a previsão de riscos é mínima. Esses riscos são de caráter emocional quando, ao responder as perguntas, você pode reviver experiências sofridas, ou se sentir constrangido em fornecer algumas informações. Caso aconteça algum desconforto por responder as perguntas, você pode optar por não responder qualquer questão ou até mesmo interromper a entrevista".

No que se refere aos benefícios do estudo, observa-se que "A presente pesquisa não trará benefícios diretos ao participante, embora os resultados desse estudo poderão auxiliar outros cuidadores, acadêmicos e profissionais da saúde no direcionamento do cuidado ao doente com a doença de Alzheimer. Assim, espera-se que essa pesquisa traga contribuições para os cuidadores familiares e amplia-se a qualidade de vida destes cuidadores, além de contribuir para construção do conhecimento em gerontologia".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

"Para o presente estudo, pretende-se desenvolver uma abordagem qualitativa, mediante um estudo do tipo caso múltiplo. O estudo de caso é útil para gerar conhecimento sobre características significativas de eventos vivenciados, tais como: intervenções e processos de mudanças. Os estudos de caso assemelham-se a focalização sobre experimentos que se busca entender por meio de entrevistas, observações, uso de banco de dados e documentos (Minayo, 2014). O cenário de observação e aproximação com os sujeitos em potencial é o Grupo de Ajuda Mútua para Familiares de Idosos com Doença de Alzheimer – GAM. Esse é um projeto de extensão de fluxo contínuo das pesquisadoras do Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas – GESPI/NFR/PEN/UFSC, da Universidade Federal de Santa Catarina. No Município de Florianópolis o GAM funciona com reuniões quinzenais no ambulatório do Hospital Universitário, e existe há mais de vinte anos e oferece apoio aos cuidadores familiares. Nesse cenário estão sendo feitas observações minuciosas com intuito de aproximação do pesquisador ao grupo desde agosto/2015. Por outro lado, para as entrevistas está previsto que elas aconteçam no espaço do domicílio dos informantes,

que assim o consentirem. A opção por esse espaço tem por intuito constatar a realidade vivenciada pelos informantes no seu cotidiano. Os participantes da pesquisa serão escolhidos de forma intencional, e farão parte desse estudo cuidadores de doentes com Alzheimer em fase final

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.450.710

e terminal da doença que frequentam o grupo de ajuda mútua (GAM). Inicialmente está previsto pesquisar-se junto a três cuidadores de idosos demenciados de diferentes famílias. No entanto, será no trabalho de campo e no processo de coleta de dados que se poderá delimitar a quantidade de casos necessários para o estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todas as solicitações do parecer consubstanciado anterior foram atendidas, sendo que, nessa versão, todos os documentos necessários ao processo estão disponíveis na Plataforma Brasil e de acordo com a legislação vigente: 1- O TCLE foi revisado nos seguintes aspectos: (a) acrescentadas informações sobre a garantia de

ressarcimento no caso de eventuais gastos decorrentes da pesquisa; (b) acrescentadas informações sobre a garantia de indenização no caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa; (c) corrigidas as informações de contato, endereço e horário de atendimento do CEPESH-UFSC; 2- Foi esclarecido pelos pesquisadores que a coleta de dados não foi iniciada: "...digo que a coleta de dados não foi iniciada. E será iniciada logo após a aprovação do projeto de pesquisa".

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

De acordo com o exposto nesse parecer, o projeto de pesquisa "EXIGÊNCIAS DE CUIDADOS COM OS IDOSOS DOENTES DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES FAMILIARES" deve ser considerado APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_638596.pdf	24/02/2016 15:41:07		Aceito
Outros	CARTAREPOSTAAPENDENCIAS.pdf	24/02/2016 15:37:20	Silvia Maria Azevedo dos Santos	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	24/02/2016 15:30:47	Silvia Maria Azevedo dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE.pdf	24/02/2016 15:29:42	Silvia Maria Azevedo dos	Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.450.710

Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	24/02/2016 15:29:42	Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADO.pdf	24/02/2016 15:28:48	Silvia Maria Azevedo dos Santos	Aceito
Orçamento	o_r.docx	07/12/2015 17:36:40	Silvia Maria Azevedo dos Santos	Aceito
Outros	R_E_C_E_C.docx	07/12/2015 17:21:59	Silvia Maria Azevedo dos Santos	Aceito
Outros	R_O.docx	07/12/2015 17:20:27	Silvia Maria Azevedo dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	D_I_I.docx	07/12/2015 17:17:18	Silvia Maria Azevedo dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADROSTO.pdf	07/12/2015 17:07:58	Silvia Maria Azevedo dos Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 14 de Março de 2016

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br