

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Cuidador de idosos com doença de Alzheimer: efeitos
de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar
individualizado

Danilo Augusto de Melo Faleiros

São Carlos
2009

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Cuidador de idosos com doença de Alzheimer: efeitos
de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar
individualizado

Danilo Augusto de Melo Faleiros*

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial, sob orientação da Prof^a. Dra. Elizabeth Joan Barham

São Carlos
2009

* Bolsista FAPESP.

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

F187ci

Faleiros, Danilo Augusto de Melo.

Cuidador de idosos com doença de Alzheimer : efeitos de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar individualizado / Danilo Augusto de Melo Faleiros. -- São Carlos : UFSCar, 2009.
153 f.


Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2009.

1. Educação especial. 2. Cuidador familiar. 3. Sobrecarga no cuidador. 4. Grupos psicoeducativos. 5. Assistência domiciliar. 6. Atendimento psicológico. I. Título.

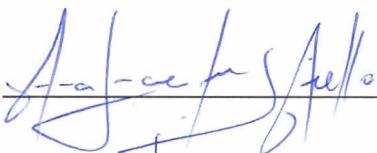
CDD: 371.9 (20^a)

Banca Examinadora da Dissertação de **Danilo Augusto de Melo Faleiros**

Profa. Dra. Elizabeth Joan Barham
(UFSCar)

Ass. 

4 Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri
(UNICAMP)

Ass. 

*À minha mãe, não por me dar asas ou por me lançar
ao ar, mas por estar sempre com as palmas das
mãos estendidas sob meu vôo.*

*Ao meu pai, por me dar a gana de sempre fazer tudo
da melhor forma possível, de modo que ele possa se
orgulhar de mim, esteja ele onde estiver.*

*Aos meus irmãos, pelo companheirismo e exemplo
de vontade de ser melhor a cada dia.*

*À Giovana, por fazer da simplicidade dos meus dias
a complexidade mais exuberante dos meus sonhos.*

AGRADECIMENTOS

À Deus, por me permitir ter ciência de minhas dúvidas, forças para a construção do caminho do esclarecimento e, principalmente, pela curiosidade que me leva à outras dúvidas.

À Prof^a Elizabeth Joan Barham, por ser mais do que um exemplo de competência profissional. Neste período aprendi muito com ela sobre o contexto de cuidados aos idosos e sobre metodologia de pesquisa. Mas, aprendi principalmente que o sorriso e a humanidade de nossas atitudes geram respeito e admiração.

Às professoras Anita Neri, Ana Lúcia Aiello e Sofia Pavarini pela contribuição ímpar na estruturação deste trabalho.

Aos funcionários da USE, em especial a Marisa Mendiondo, Gilve Bannitz e Hellen Francisco por viabilizar a coleta de dados e me ensinar sobre a importância do olhar multidisciplinar.

Aos amigos Jonas Cholfe, Lucas Garcia, Fabiano Santos, Tiago Andrade, Juliana Marques, Aline Dias, Daniel Machado e tanto outros, pelos momentos de reflexão e de descontração, sem os quais este trabalho seria apenas mais um trabalho.

À turma 2007 do PPGEs/UFSCar, pelas discussões e trocas de experiências sobre os tantos aspectos da educação humanizada e ética das pessoas com necessidades educacionais especiais.

Aos funcionários e professores do PPGEs/UFSCar, pela solicitude e competência que tanto contribuíram para a minha formação profissional.

Principalmente, agradeço a todos os cuidadores participantes deste estudo, por me ensinar o valor da paciência e do calor humano. Com eles aprendi que sempre temos algo de bom a mais para oferecer.

À FAPESP, pelo financiamento deste projeto.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	VIII
LISTA DE TABELAS.....	IX
RESUMO	XI
INTRODUÇÃO	1
CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA	1
O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL.....	2
A DOENÇA DE ALZHEIMER	5
A NECESSIDADE DE CUIDADOS COM O IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER.....	12
O CUIDADOR DE IDOSO COM DEMÊNCIA	14
AS POLÍTICAS PÚBLICAS.....	18
O IMPACTO DOS CUIDADOS	21
DEMANDAS DE CUIDADOS ESPECIAIS.....	27
AS INTERVENÇÕES COM CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA.....	32
OBJETIVOS	44
METODOLOGIA.....	45
PARTICIPANTES	45
I. RECRUTAMENTO E SELEÇÃO	45
II. PERFIL DOS CUIDADORES	48
III. PERFIL DOS IDOSOS COM DA.....	50
LOCAL DA PESQUISA.....	51
INSTRUMENTOS	51
I – TESTES DE APRENDIZAGEM NAS SESSÕES PSICO-EDUCACIONAIS.....	52
II – IMPACTO DOS CUIDADOS NA SAÚDE DO CUIDADOR.....	53
II.I – ZBI - THE ZARIT BURDEN INTERVIEW	53
II.II – GDS - GERIATRIC DEPRESSION SCALE.....	54
II.III – QdV-DA - QUALITY OF LIFE-AD	55
II.IV – MEEM - MINI EXAME DO ESTADO MENTAL.....	56
III – CAPACIDADE FUNCIONAL DOS IDOSOS	57
III.I – KATZ - ATIVIDADES BÁSICAS DE VIDA DIÁRIA	58
III.II – PFEFFER - ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA.....	59
IV – ROTEIROS SEMI-ESTRUTURADOS DE OPERACIONALIZAÇÃO.....	59
V – ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA	60
PROCEDIMENTO	61
I - PRIMEIRA FASE.....	61
I.I - LINHA DE BASE	61
I.II - INTERVENÇÃO I.....	62
I.II.I - O GRUPO PSICO-EDUCACIONAL	62

I.II.I.I - CONTEÚDO DAS SESSÕES	63
I.II.I.II – APRENDIZADO NAS SESSÕES EM GRUPO	67
I.II.II - VISITAS DOMICILIARES.....	67
I.II.II.I - FUNCIONAMENTO DAS VISITAS.....	69
I.II.II.II - VISITAS TERAPÊUTICAS DOMICILIARES.....	69
I.II.II.III - AS ENTREVISTAS NO DOMICÍLIO	70
I.II.III - DURAÇÃO DA FASE 'INTERVENÇÃO I'	71
I.III - PÓS-TESTE 1	72
II - SEGUNDA FASE	72
II.I - INTERVENÇÃO 2	72
II.II - PÓS TESTE 2	73
III - TERCEIRA FASE	73
III.I - FOLLOW-UP.....	73
ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	73
PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	74
RESULTADOS.....	75
(A) DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS INTERVENÇÕES	75
I – ANÁLISE DAS AVALIAÇÕES DE CONHECIMENTO DOS CUIDADORES SOBRE OS TEMAS TRATADOS NO GRUPO PSICO-EDUCATIVO, ANTES E DEPOIS DOS ENCONTROS DO GRUPO.....	76
II – AVALIAÇÃO DOS IDOSOS COM DA NOS GRUPOS CONTROLE E EXPERIMENTAL EM ABVD E AIVD.	77
II.I – ÍNDICE KATZ (ABVD)	78
II.II – ÍNDICE PFEFFER (AIVD)	79
II.III – ANÁLISE ESTATÍSTICA DA VARIAÇÃO DOS ESCORES DOS ÍNDICES KATZ E PFEFFER NOS DIFERENTES MOMENTOS DO ESTUDO	80
II.III.I –ABVD E AIVD: COMPARAÇÃO ENTRE OS IDOSO SENDO CUIDADOS PELOS PARTICIPANTES DOS GRUPOS CONTROLE E EXPERIMENTAL	81
II.III.II –ABVD E AIVD: MUDANÇAS NOS ESCORES MÉDIOS DOS IDOSOS SENDO CUIDADOS PELOS PARTICIPANTES, AO LONGO DO TEMPO	81
III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS TESTES GDS, QdV E ZBI.....	82
III.I – ESCORES MÉDIOS E INDIVIDUAIS.....	83
III.I.I – GERIATRIC DEPRESSION SCALE	83
III.I.II – QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES.....	84
III.I.III – ZARIT BURDEN INTERVIEW.....	85
III.II – ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS EFEITOS DAS INTERVENÇÕES	87
III.II.I – COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS CONTROLE E EXPERIMENTAL.....	87
III.II.II – DENTRE OS PARTICIPANTES.....	90
IV – FOLLOW-UP.....	94
IV.I – COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DOS ÍNDICES KATZ E PFEFFER NOS GRUPOS CONTROLE E EXPERIMENTAL.	94

IV.II – ANÁLISE ESTATÍSTICA DAS MUDANÇAS ENTRE O PÓS-TESTE 2 E O FOLLOW-UP NO BEM-ESTAR DOS PARTICIPANTES: GDS, QdV E ZBI	95
IV.III – ANÁLISE ESTATÍSTICA DAS MUDANÇAS ENTRE O PRÉ-TESTE E O FOLLOW-UP NO BEM-ESTAR DOS PARTICIPANTES: GDS, QdV E ZBI	96
(B) DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS VISITAS TERAPÊUTICAS DOMICILIARES	97
I – ESTRESSE	97
I.I – LEVANTAMENTO DE EVENTOS ESTRESSANTES	97
I.II - ESTRATÉGIAS DE GERENCIAMENTO DE ESTRESSE UTILIZADAS PELOS CUIDADORES.....	98
I.III - LEVANTAMENTO DE SITUAÇÕES DE DESCONTENTAMENTO.....	99
I.IV - ESTRATÉGIAS DE OPERACIONALIZAÇÃO DE CONDUTAS FUNCIONAIS DO ENFRENTAMENTO.....	100
II - HABILIDADES SOCIAIS (PEDIDO DE AJUDA)	101
II.I - LEVANTAMENTO DO PADRÃO DE ATITUDE SOCIAL.....	101
II.II - LEVANTAMENTO DA DEMANDA DE AJUDA DO CUIDADOR	101
II.III - LEVANTAMENTO DA REDE DE APOIO SOCIAL DO CUIDADOR	102
II.IV – LEVANTAMENTO DE LACUNAS COMPORTAMENTAIS POR PARTE DOS CUIDADORES, EM RELAÇÃO A PEDIR AJUDA.....	103
III - MUDANÇAS E DEPRESSÃO	104
III.I - LEVANTAMENTO DAS MUDANÇAS OCORRIDAS.....	104
III.II - O QUE GOSTARIAM DE ALTERAR NESTAS MUDANÇAS APONTADAS.....	105
III.III - LEVANTAMENTO DOS PLANOS FUTUROS DOS CUIDADORES	106
III.IV - PADRÃO DE PREFERÊNCIA DE ATIVIDADES DOS CUIDADORES	107
DISCUSSÃO	108
CONSIDERAÇÕES FINAIS	127
REFERÊNCIAS.....	129
APÊNDICES.....	139

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Delineamento experimental	pág. 59
Figura 2	Temas, objetivos e metodologias da intervenção psico-educativa.	pág. 63
Figura 3	Escore médio total e individual dos idosos cuidados por cada participante, em relação às Atividades Básicas da Vida Diária, para os grupos Controle e Experimental.	pág. 77
Figura 4	Capacidades nas ABVD dos idosos sendo cuidados pelos participantes, no Pré-teste, Pós-teste 1 e Pós-teste 2.	pág. 78
Figura 5	AIVDs: Escores médio total e individuais dos idosos sendo cuidados pelos participantes dos grupos Controle e Experimental.	pág. 79
Figura 6	Escores médios e individuais para os participantes dos grupos Controle e Experimental na <i>Geriatric Depression Scale</i> (GDS).	pág. 83
Figura 7	Escores médios e individuais dos participantes dos grupos Controle e Experimental na escala de QdV-AD.	pág. 84
Figura 8	Escores médios e individuais dos participantes dos grupos Controle e Experimental na escala <i>Zarit Burden Interview</i> (ZBI).	pág. 85

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Principais Causas de Demência	pág. 5
Tabela 2	Taxa de participação: números referentes à tentativa de recrutamento para a formação do grupo de participantes	pág. 46
Tabela 3	Características dos cuidadores participantes.	pág. 48
Tabela 4	Características dos idosos com DA que recebiam cuidados dos participantes do estudo	pág. 49
Tabela 5	Conteúdo da entrevista realizada no domicílio dos cuidadores	pág. 59
Tabela 6	Divisão dos cuidadores nos grupos Controle e Experimental nas duas turmas de participantes	pág. 67
Tabela 7	Distribuição das atividades ao longo do período da primeira fase da intervenção	pág. 70
Tabela 8	Desempenho dos cuidadores nas avaliações feitas antes e depois das sessões do grupo psico-educativo	pág. 76
Tabela 9	Comparação entre os grupos Controle e Experimental dos escores dos idosos sendo cuidados pelos participantes nas ABVD e AIVD, nos três momentos do estudo	pág. 80
Tabela 10	Mudanças nos escores médios dos idosos sendo cuidados pelos participantes, dentro de cada grupo, nas ABVD e AIVD, ao longo do estudo	pág. 81
Tabela 11	Comparação dos efeitos obtidos nos procedimentos utilizados entre os grupos Controle e Experimental	pág. 88
Tabela 12	Análise dos efeitos das diferentes formas de intervenção nos escores de GDS, QdV e ZBI nos cuidadores dos grupos Controle e Experimental	pág. 92
Tabela 13	Comparação entre os grupos Controle e Experimental nas ABVD e AIVD no <i>follow-up</i>	pág. 93

Tabela 14	Comparação entre os escores nas escalas GDS, QdV e ZBI entre o Pós-teste 2 e o Follow-up, para cada grupo	pág. 94
Tabela 15	Comparação entre os escores nas escalas GDS, QdV e ZBI entre o Pós-teste 2 e o Follow-up, para cada grupo	pág. 95
Tabela 16	Frequência com a qual os cuidadores mencionarem diferentes fontes de estresse	pág. 96
Tabela 17	Frequência de menções de uso de diferentes estratégias de enfrentamento de estresse	pág. 98
Tabela 18	Frequência de menções de diferentes áreas de desejo de mudança	pág. 99
Tabela 19	Auto-classificação dos cuidadores de seu padrão de comportamento (passivo, assertivo e agressivo)	pág. 100
Tabela 20	Tarefas nas quais os cuidadores estavam querendo obter ajuda	pág. 101
Tabela 21	Número de pessoas na rede de apoio social dos cuidadores	pág. 102
Tabela 22	Áreas relatadas de desejo mudança comportamental dos cuidadores	pág. 103
Tabela 23	Mudanças de vida ocorridas nos últimos anos, segundo os cuidadores	pág. 104
Tabela 24	Anseio dos cuidadores em alterar as mudanças ocorridas nos últimos anos	pág. 105
Tabela 25	Planos futuros dos cuidadores	pág. 106
Tabela 26	Resultado geral da dinâmica de identificação de preferências	pág. 106

RESUMO

A demência se caracteriza pela perda de funções cognitivas, comprometendo a execução normal das mais simples tarefas da vida diária. Os cuidadores familiares são pessoas-chaves para garantir o bem-estar do seu familiar idoso com demência. Mas, além do aumento da carga de tarefas domésticas que ocorre quando um idoso se torna dependente, os distúrbios de comportamento do idoso dementado provocam um impacto negativo na vida dos cuidadores quando estes não são bem orientados. Isso os torna mais vulneráveis ao desenvolvimento de quadros depressivos o que contribui para a deterioração de suas próprias condições físicas e psicológicas, complicando ainda mais a tarefa de cuidar. O presente trabalho teve como objetivo analisar os efeitos de um grupo psico-educacional (GPE) para cuidadores de idosos com doença de Alzheimer (DA), associado com um atendimento domiciliar individualizado que tinha como característica uma intervenção terapêutica com o cuidador (Grupo Experimental – GE) ou a simples escuta deste (Grupo Controle – GC). Os efeitos investigados incluíram as percepções dos participantes de *burden*, sintomas de depressão e qualidade de vida. Os nove participantes foram alocados aleatoriamente no GE e GC. No GE, os participantes receberam incentivo e suporte na operacionalização de conceitos aprendidos no GPE, os quais envolveram o manejo do estresse e da depressão e o treino de algumas habilidades sociais que são úteis no estabelecimento de rotinas novas (elogios, críticas construtivas e pedir ajuda). O grupo controle recebeu visitas com a mesma duração, mas focando apenas a escuta. Os participantes responderam a um roteiro de entrevista sobre sua situação, sem receber apoio individual na operacionalização das estratégias tratadas no GPE. Após a conclusão da primeira fase da intervenção, cada grupo recebeu o outro tipo de visita domiciliar. Análises feitas com os testes não-paramétricos Mann-Whitney e Wilcoxon mostraram que os grupos terapêuticos psico-educacionais foram eficazes para passar informação aos cuidadores, mas não aliviaram a sobrecarga ou afetaram a pontuação destes cuidadores nas medidas de sintomas depressivos ou qualidade de vida. Porém, quando os cuidadores obtiveram acompanhamento terapêutico individualizado, houve uma diminuição significativa do *burden* e um aumento da qualidade de vida. As visitas focando a escuta não levaram a nenhuma alteração por parte dos cuidadores. Os sintomas depressivos não foram afetados imediatamente por nenhum tipo de intervenção. Seis meses após o término das intervenções, foi feita outra avaliação (*follow-up*) a qual mostrou que a associação entre GPE a VTD foi efetiva na manutenção das melhorias nos escores de *burden*, depressão e qualidade de vida. Conclui-se que os profissionais que oferecem programas de orientação a cuidadores de idosos com demência deveriam investir mais na avaliação dos efeitos de visitas domiciliares para ajudar cuidadores no aperfeiçoamento de suas estratégias de gerenciamento e enfrentamento do estresse e da sobrecarga. Assim, poder-se-ia conhecer melhor estes efeitos da combinação de grupos psico-educativos e de visitas domiciliares individualizadas, o que por fim, poderia ajudar a maximizar o potencial de impacto das intervenções com cuidadores de idosos com DA.

Palavras-Chave: grupos psico-educacionais, doença de Alzheimer, cuidador, impacto dos cuidados, atendimento domiciliar.

ABSTRACT

Dementia involves the loss of cognitive functions, interfering with the execution of even the most basic tasks of everyday life. Family eldercare providers are central figures in guaranteeing the wellbeing of their elderly relatives who develop dementia. However, when such a person becomes dependent on other family members, in addition to an increase in the caregiver's domestic chores, the behavior problems that arise can have a negative impact when caregivers are not well prepared for this situation, making the caregivers more susceptible to depression and contributing to the deterioration of their own physical and psychological wellbeing, making the caregiving context even more difficult. The objective of this study was to analyze the effects of psycho-educational support groups (PEG) for people caring for a relative with Alzheimer's disease (AD), associated with individual, home visits that were either training-oriented (Experimental Group – EG) or listening-oriented (Control Group – CG) in nature, with respect to the participants' perceptions of burden, depressive symptoms and quality of life. The nine participants were randomly assigned to either the EG and CG. The EG participants received encouragement and assistance in operationalizing the concepts learned in the PEG, which addressed strategies for managing stress and depression and provided training in some of the social skills that are useful in establishing new routines (praise, constructive criticism, and asking for help). The CG received visits of the same duration, but focused only on listening. The participants were interviewed about their situation, but did not receive individual assistance in operationalizing the strategies presented in the PEG. At the end of the first phase of the intervention, each group received the other type of home-based intervention. The data were analyzed using non-parametric tests (Mann-Whitney and Wilcoxon). The psycho-educational groups were effective in transmitting information, but did not reduce the caregivers' perceptions of burden, reporting of depressive symptoms or change their quality of life ratings. After the caregivers received the training-oriented home visits (TV), their perceptions of burden significantly decreased and their quality of life ratings increased. The listening-based visits had no significant effects on the caregivers. Six months later, an analysis of the *follow-up* measures indicate that improvements in perceptions of burden, frequency of depressive symptoms and quality of life scores were maintained by those who experienced the PEG coupled with TV. In conclusion, it is clear that professionals who offer orientation programs for family members caring for elderly relatives who have AD should further invest in evaluating the influence of home visits that focus on assisting these caregivers in adjusting their managerial and coping strategies, so as to increase our knowledge of how to blend group-based and individual psycho-educational supports in order to maximize the effects of such interventions.

Key words: psycho-educational groups, Alzheimer's disease, caregiver, caregiving effects, in-home services.

INTRODUÇÃO

CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

A proporção da população idosa no Brasil, em relação às demais faixas etárias, está crescendo rapidamente devido ao aumento da expectativa de vida e à diminuição da taxa de fecundidade. Isso traz conseqüências importantes na estrutura social, principalmente no que tange à área de saúde. Problemas crônico-degenerativos, como a doença de Alzheimer, oneram cada vez mais o sistema de saúde pública que, por sua vez, não consegue atender de forma adequada as pessoas que apresentam este quadro clínico e, muito menos, a rede de pessoas envolvida nos cuidados destes pacientes.

As políticas de saúde pública estão sendo revisadas na tentativa de melhorar a qualidade de vida desta parcela da população brasileira. No entanto, a coadunação entre o aumento do número relativo e proporcional de idosos e as tomadas de decisões em relação às políticas de saúde pública deve ser discutida em contexto amplo, não evidenciando apenas o idoso, mas todas as relações e conseqüências resultantes do aumento desta faixa da população.

Uma destas conseqüências é a quantidade expressiva de idosos que se tornam dependentes de cuidados especializados. Mas, devido à insuficiência de serviços públicos que desempenhem estes cuidados, é a família – na figura do cuidador principal – quem tem assumido a responsabilidade, em contexto domiciliar, de zelar pelo idoso dependente. Assim, é notável a necessidade de capacitar cuidadores dos idosos dependentes de modo que eles possam prestar atendimento adequado ao paciente sem que a rotina de cuidados faça com que eles próprios adoçam.

Identifica-se, diante disso, a necessidade de operacionalizar serviços eficazes para prover melhor qualidade de vida aos idosos e aos seus cuidadores. Para tanto, faz-se imprescindível definir as melhores formas de oferecer serviços, prestados por profissionais da área da saúde, para a capacitação de cuidadores informais dentro do contexto de cuidados com o idoso dependente.

O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL

O aumento do número de idosos na população brasileira é um fato que chama atenção por suas características e conseqüências. Embora não seja uma exclusividade do Brasil, já que é um fenômeno universal, o aumento no tamanho da população brasileira acima dos 60 anos ocorre com algumas peculiaridades devido à velocidade com que esse processo acontece. Em países desenvolvidos, o envelhecimento vem ocorrendo de forma gradual, acompanhado de melhoras na cobertura do sistema de saúde, nas condições de habitação, saneamento básico, trabalho e alimentação; no Brasil, ocorre rapidamente e num contexto de desigualdades sociais, economia frágil, com precário acesso aos serviços de apoio especializado e reduzidos recursos financeiros, sem as modificações estruturais que respondam às demandas do novo grupo etário emergente (Pereira, Cotta, Franceschini, Ribeiro, Sampaio, Priore, & Cecon, 2006).

A transição demográfica no Brasil é resultante do efeito rápido e combinado da redução das taxas de fecundidade e mortalidade. Atualmente, a taxa de fecundidade no Brasil é de 1,8 filhos por mulher, ficando abaixo da taxa de reposição. Assim, a população jovem está diminuindo ligeiramente, enquanto a de idosos está aumentando muito. Os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (IBGE, 2008) mostram que a população menor de 15 anos, que fora responsável por 33,8% da

população total em 1992, passou a constituir 25,2% desta população em 2007. A população idosa, neste mesmo período, respondia respectivamente a 7,9% da população brasileira passando para 10,5%. A expectativa de vida do brasileiro em 1997 era de 69,3 anos e passou a ser de 72,7 anos em 2007 (76,5 anos para as mulheres e 69,0 anos para os homens). Atualmente, a população idosa no Brasil corresponde a aproximadamente 20 milhões de pessoas.

Além deste aumento global do número de idosos, concomitantemente, está ocorrendo uma nova composição dentro do próprio grupo etário acima dos 60 anos. Enquanto a população brasileira apresentou um crescimento de 21,6% entre os anos de 1997 e 2007, o número de pessoas com 60 anos ou mais de idade cresceu 47,8%. E dentro deste grupo, o segmento populacional de 80 anos ou mais de idade aumentou cerca de 86% no mesmo período. Portanto, os idosos estão ficando “mais velhos”, como identificado por Camarano *et al.* (1999).

O processo de envelhecimento não pressupõe, necessariamente, doenças e incapacidades. E mesmo quando os idosos são acometidos por doenças, há a possibilidade de se preservar tanto a sua autonomia quanto a independência, desde que medidas de tratamento e prevenção sejam introduzidas (Pavarini, Mendiondo, Barham, Varoto & Filizola, 2005).

No entanto, com o avanço da idade, aumenta a probabilidade de se adquirir alguma doença crônica, ao mesmo tempo em que diminuem, progressivamente, a capacidade e as reservas funcionais, elevando a suscetibilidade a estas doenças e a outros problemas de saúde (Maia *et al.*, 2006). Desta forma, há uma correlação direta entre os processos de transição da estrutura etária e epidemiológica.

A transição epidemiológica de uma população se refere à modificação dos padrões de morbidade e de morte, juntamente com seus determinantes e as suas

consequências (Omran, 2005). Com o avanço dos tratamentos medicamentosos e das estruturas sanitárias, há uma tendência de diminuição de ocorrência e de controle sintomatológico das doenças infecto-parasitárias, o que causa uma diminuição da mortalidade dos jovens. Conforme aponta Chaimowicz (2006), estes “sobreviventes”, então, ficam expostos a fatores de risco para doenças crônico-degenerativas e, na medida em que cresce o número de idosos e a expectativa de vida, cresce a probabilidade de complicações destas doenças. Este autor aponta que o perfil de saúde da população se altera, pois os processos agudos que rapidamente se resolviam – com a cura ou óbito – dão lugar às doenças crônicas e suas complicações, que implicam em décadas de utilização de serviços de saúde.

No Brasil, há uma implicação ainda maior para o sistema de saúde, dado que esta transição epidemiológica não ocorre de acordo com o padrão experimentado pela maioria dos países desenvolvidos e por países vizinhos na América-Latina como o Chile, Cuba e Costa-Rica. Há uma coexistência de novos e velhos problemas, ou seja, uma superposição entre as etapas do processo. Isso significa que há a predominância de doenças crônicas, embora as doenças infecto-contagiosas (por exemplo, dengue, cólera, malária), ainda desempenhem um papel importante na morbidade da população brasileira (Amaral, 2004, Chaimowicz, 2006; Schramm, 2004).

As doenças crônicas apresentam uma forte influência na capacidade funcional do idoso. A capacidade funcional, definida como “potencialidade para desempenhar as atividades de vida diária ou para realizar determinado ato sem necessidade de ajuda” (Farinati, 1997), está intimamente vinculada à independência do idoso. Em estudo realizado com 1769 idosos na cidade de São Paulo, Alves, Leimann, Vasconcelos, Carvalho *et al.* (2007) encontraram que a presença de hipertensão arterial aumentava em 39% a chance de o idoso ser dependente nas atividades instrumentais de vida diária

(AIVDs), a doença cardíaca aumentava em 82%, a artropatia em 59% e a doença pulmonar em 50%.

Muitas conseqüências de doenças e problemas comuns aos idosos (por exemplo, hipertensão arterial, artrite, osteoporose, etc.) podem causar alterações funcionais. Dentre estes problemas, os quadros demenciais são apontados como um dos principais contribuintes para o desenvolvimento de dependência funcional (Agüero-Torres, Fratiglioni, Guo, Viitanen, Von Strauss & Winblad, 1998). A doença de Alzheimer (DA) é uma das principais responsáveis pelo quadro clínico de demência e tem implicações importantes neste novo contexto da população brasileira.

A DOENÇA DE ALZHEIMER

Demência é um termo genérico que designa uma síndrome (conjunto de sintomas). O termo não define uma etiologia, sendo que várias doenças do sistema nervoso podem causar demência (Tabela 1).

Tabela 1 - Principais Causas de Demência

Doenças neurodegenerativas	Doença de Alzheimer Demência com corpos de Lewy Degeneração lobar frontotemporal Doença de Pick Demência frontotemporal com parkinsonismo ligada ao cromossomo 17 Doença de Parkinson Paralisia supranuclear progressiva Degeneração corticobasal Coréia de Huntington
Doenças cerebrovasculares (demência vascular)	Demência por múltiplos infartos, infartos lacunares e infarto em área estratégica Doença de Binswanger CADASIL Angiopatia amilóide cerebral familiar e esporádica Pós-encefalopatia hipóxico-isquêmica
Demência mista	Associação entre duas ou mais causas de demência
Infecções	AIDS Leucoencefalopatia multifocal progressiva Outras encefalites virais Neurossífilis
Doença por príons	

Doenças desmielinizantes	Esclerose múltipla
Intoxicação	Alcoolismo
	Alumínio (demência da diálise)
Doenças nutricionais	Deficiência de vitamina B ₁₂
	Deficiência de ácido fólico
	Pelagra
Trauma crânio-encefálico	
Neoplasia do SN	

Fonte: Pittella (2006, p.225). Neuropatologia da doença de Alzheimer e da Demência Vascular.

Demência também não é sinônimo de velhice. Primeiramente, uma minoria dos idosos desenvolve sintomas de demência e, por fim, ela pode ser adquirida em qualquer fase da vida. É a probabilidade de desenvolver a síndrome que aumenta com a idade (Stuart-Hamilton, 2002).

Segundo Pittella (2006), a aquisição de demências se apresenta principalmente após os 65-75 anos, com prevalências que variam de 1,5% aos 65 anos, 4,1% aos 70-74 anos, 18,7% aos 75-84 anos e 32-47% na população acima dos 85 anos. As mais comuns são a doença de Alzheimer, a demência com corpos de Lewy e a demência vascular que afetam, respectivamente, 42-81%, 15-31% e 15-25% dos casos.

No Brasil, embora não haja dados precisos, estima-se uma prevalência de 7,1% de idosos com doença de Alzheimer (DA), e uma taxa de incidência de demências de 13,8 para cada 1000 habitantes, por ano (Herrera, Caramelli, Silveira & Nitrini, 2002; Nitrini *et al.*, 2004). Após os 65 anos de idade, a prevalência da DA duplica a cada cinco anos (Caramelli & Barbosa, 2002; Dunkin & Hanley, 1998).

Bottino *et al.* (2005), investigaram a prevalência de demências em uma amostra comunitária de 1563 pessoas com mais de 60 anos, na cidade de São Paulo. Encontraram uma taxa de prevalência de demência de 6,8%, na qual 59,8% tinham DA.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association, 2002), a DA tem início gradual e declínio cognitivo contínuo. Caracteriza-se por déficits cognitivos, manifestados pelo

prejuízo da memória e pelo comprometimento de uma (ou mais) função cognitiva (afasia, apraxia, agnosia, perturbação do funcionamento executivo - isto é, planejamento, organização, seqüenciamento, abstração). Este prejuízo deve representar um declínio de níveis prévios de função, e deve ser severo o suficiente para interferir com as funções diárias e com a independência do indivíduo.

Nos estágios iniciais da DA, geralmente encontramos perda de memória episódica, dificuldades na aquisição de novas habilidades (Gallucci, Tamelini & Forlenza, 2005) e desorientação espacial (Caramelli & Barbosa, 2002). Nos estágios intermediários, pode ocorrer afasia fluente (dificuldade para nomear objetos ou para escolher a palavra adequada para expressar uma idéia) e apraxia. Nos estágios terminais da doença, a pessoa apresenta marcantes alterações do ciclo sono-vigília, alterações comportamentais, tais como irritabilidade e agressividade, sintomas psicóticos, além de incapacidade de locomoção, de falar e de realizar cuidados pessoais (Gallucci *et al.*, 2005).

A etiologia da DA é heterogênia com várias causas possíveis: suscetibilidade genética, alterações metabólicas, processamento anormal de proteínas e déficits de neurotransmissores (Fuentes & Slachevsky, 2005). Os elementos clínicos que em conjunto identificamos como “doença de Alzheimer” podem ser ainda resultado de interações diversas em múltiplos níveis (Von Bernhardi, 2005).

A literatura apresenta vários fatores de risco para a DA: idade avançada, fatores genéticos, história familiar da demência, sexo feminino, baixo nível educacional, traumas no crânio, fumar, hipertensão sistólica, ter o alelo Apo-E4, ingestão alcoólica, depressão, dieta rica em gordura, estresse oxidativo, inflamação e infecção, entre outros. No entanto, os fatores de risco que realmente aparecem como tais estão: a idade

avançada, sexo feminino, histórico familiar da doença, fatores genéricos, depressão (Cankurtaran *et al.*, 2008; Kim, Wood & Wilson, 2005).

As alterações neuropatológicas características da DA são as alterações (para baixo) no volume e no peso do encéfalo (15-35%), no aspecto dos giros e dos sulcos, na densidade da substância branca, o volume dos ventrículos, o número de neurônios, a extensão das ramificações dendríticas, o número de sinapses (Pittella, 2006). Como características microscópicas principais têm-se as placas senis (resultantes do metabolismo anormal da proteína precursora do amilóide (APP), que conduz à formação de agregados do peptídeo β -amilóide) e os emaranhados neurofibrilares (formados a partir do colapso do citoesqueleto neuronal, decorrente da hiperfosforilação da proteína tau) (Forlenza, 2005).

Desde o início da demência, já ocorre deposição de peptídeos β -amilóide e seu respectivo acúmulo nas porções mediais dos lobos temporais, o que compromete a neurotransmissão colinérgica. A este fato, na medida em que esse processo evolui, somam-se as reações gliais inflamatórias e oxidativas e a formação dos emaranhados neurofibrilares (Forlenza, 2005).

O diagnóstico da DA é baseado em características clínicas e na exclusão de outras causas de demência por meio de exames laboratoriais e de neuroimagem estrutural, dado que a confirmação definitiva da doença, por enquanto, ainda requer exame histopatológico do cérebro (Caramelli & Barbosa, 2002). O diagnóstico pode ser classificado como *definido* (achados clínicos confirmados por exame anatomopatológico: placas senis, emaranhados neurofibrilares, diminuição de densidade sináptica, especialmente na formação hipocampal e córtices de associação); *provável* (piora progressiva da memória associada ao prejuízo de uma ou mais funções cognitivas, início entre os 40 e 90 anos – mais freqüente após os 65 anos, ausência de

doenças sistêmicas ou outras doenças cerebrais que por si só possam provocar declínio progressivo de memória e cognição); e *possível* (com curso atípico associada a outros fatores causais para demência) (McKhann, Drachman, Folstein, Katzman, Price & Stadlan, 1984).

Não há, atualmente, um tratamento capaz de interromper, modificar o curso ou mesmo impedir o aparecimento da DA. Mas, o fato de não haver cura não deve ser confundido com impossibilidade de tratamento. Existem tratamentos farmacológicos e não-farmacológicos, cujas metas primárias são melhorar a qualidade de vida, maximizar o desempenho funcional dos pacientes e promover seu mais alto grau de autonomia factível pelo maior tempo possível, em cada um dos estágios da doença (Machado, 2006).

O tratamento farmacológico disponível para a DA consiste no tratamento paliativo da sintomatologia. As estratégias terapêuticas têm focado, principalmente, a otimização da função colinérgica (Engelhardt *et al.*, 1998). Isso ocorre, pois há uma associação bem documentada entre muitos dos sintomas cognitivos, funcionais e comportamentais peculiares à DA e achados neuroquímicos de depleção dos neurônios colinérgicos do núcleo basal de Meynert e de outros núcleos que se projetam para o hipocampo e região temporal medial, e com a redução da atividade da enzima acetiltransferase (ChAT). Os principais medicamentos usados atualmente, os inibidores da enzima acetilcolinesterase (IACHÉ), portanto, agem inibindo a hidrólise enzimática da acetilcolina pela acetilcolinesterase (AChE) fazendo aumentar a ACh na fenda sináptica (Machado, 2006).

Dentre os medicamentos disponíveis, os inibidores de colinesterases (IChEs) de segunda geração (donepezil, rivastigmina e galantamina) são atualmente os mais utilizados no tratamento da DA nos estágios leve a moderado (Engelhardt *et al.*, 2005).

Estes medicamentos são distribuídos no Brasil gratuitamente pelo Ministério da Saúde, de acordo com a Portaria nº 843 de 06 de Novembro de 2002, desde que o paciente atenda aos critérios de inclusão no programa.

A maioria dos pacientes com DA apresentam sintomas neuropsiquiátricos, os chamados “sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD)”. Bottino *et al.* (2005), analisando 60 pacientes com DA na cidade de São Paulo, observou a presença de pelo menos um sintoma neuropsiquiátrico em 78,3% dos pacientes, dados estes semelhantes a outros estudos internacionais (Geda *et al.*, 2004; Lyketsos *et al.*, 2002). No estudo de Bottino *et al.* (2005), os sintomas psiquiátricos mais prevalentes foram a apatia (53,3%), depressão (38,3%), alterações do sono (38,3%), ansiedade (25%) e agitação/agressividade (20%). Assim, se depois de tentativas de intervenções não farmacológicas (mudanças de padrões familiares, alteração no ambiente, programas de tratamento com música, terapia comportamental, etc.) os sintomas persistirem, além dos inibidores de IChE, é comum o uso de antipsicóticos, antidepressivos e estabilizantes do humor.

Cabe dizer, que estes medicamentos anteriormente citados podem causar efeitos colaterais, tais como: dor abdominal, náuseas, vômitos, diarreia, anorexia, redução de peso, cefaléia e tontura, fadiga e sonolência. É dever do médico que prescreve o tratamento estar atento aos efeitos colaterais e, se necessário, alterar a medicação. No entanto, embora os sintomas comportamentais e psicológicos da demência possam ser minimizados pelo medicamento, a própria medicação pode oferecer outros complicadores como os efeitos colaterais, aumentando as dificuldades dos cuidados familiares.

O tratamento não-farmacológico, com foco multidisciplinar, visa complementar o tratamento farmacológico na DA. Entre as principais estratégias estão: “treinamento

cognitivo, técnicas para melhor estruturação do ambiente, orientação nutricional, programas de exercício físico, orientação e suporte psicológico aos familiares e cuidadores” (Carvalho, Alvarez, Ávilas & Bottino, 2006, p. 354). Estas intervenções se mostram eficazes em muitos casos, pois permitem que se evite o uso de fármacos, e quando em associação com mediação psicotrópica, a eficácia pode ser aumentada, além de permitir a redução da medicação ou mesmo a sua interrupção (Engelhardt *et al.*, 2005). Este tratamento combinado (farmacológico e não-farmacológico) pode auxiliar na estabilização ou mesmo em uma leve melhora dos déficits cognitivos e funcionais (Bottino, Carvalho, Alvarez *et al.*, 2002).

Por causa de todos os problemas de ordem cognitiva e dos SCPD, há a necessidade de assistência constante ao idoso, o que acarreta gastos financeiros. Como aponta Veras *et al.* (2007, p. 7),

“as necessidades de assistência permanente ao enfermo originam um gasto relevante para a unidade de consumo – a família – pois nenhum sistema de atenção à saúde prevê, atualmente, uma oferta suficiente de serviços necessários para uma população de síndromes demenciais, com crescimento exponencial”.

Os gastos anuais com a doença de Alzheimer nos Estados Unidos, há 10 anos, eram de aproximadamente 100 bilhões de dólares – incluindo cuidados médicos e de internação, cuidados domésticos, e perda de produtividade do cuidador (Small, Rabins, Barry *et al.*, 1997). A estimativa de gastos anuais da família com o paciente varia com o seu grau de dependência. Na fase leve, os familiares desembolsam anualmente o equivalente a US\$ 18.408,00, na fase moderada US\$ 30.096,00 e na fase severa US\$ 36.132,00 (Leung, Yeung, Chi *et al.*, 2003). Baseado na avaliação do crescimento proporcional do número de casos de DA nos Estados Unidos e nestes gastos estimados,

o custo nacional será maior que 350 bilhões de dólares, por ano, em 2050, excluindo a inflação (Nichols, Chang, Lummus *et al.*, 2008).

No Brasil, não existem estimativas de gastos oficiais com a DA. Em estudo realizado por Veras *et al.* (2007) com 41 pacientes de DA e seus cuidadores, foi constatado um gasto, em média, de 66% da renda familiar. Ainda, quando os pacientes apresentavam comorbidades, o porcentual se agravou, chegando a 82% da renda familiar mensal entre os diabéticos e a 81% entre os hipertensos.

A problemática do envelhecimento populacional, no que tange à conseqüente probabilidade de aumento das doenças crônicas, onera o sistema de saúde já que o tratamento para tais doenças requer cuidados continuados e trabalhosos. Os idosos tendem a consumir mais serviços de saúde, apresentando taxas de internação hospitalar bem mais elevadas do que as observadas em outros grupos etários, assim como uma permanência hospitalar mais prolongada (Amaral, 2004).

Segundo Dourado, Marinho, Soares, Engelhardt e Laks (2007), este quadro demonstra que a demência é um problema de saúde pública fundamental e que o diagnóstico precoce, o tratamento e os aspectos legais da doença são questões-chave para a gerência e educação públicas.

A NECESSIDADE DE CUIDADOS COM O IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

A maioria das pessoas idosas é capaz de viver de forma independente, com um mínimo de assistência. Mas, uma parte importante desta população necessita de assistência e supervisão de outras pessoas para realizarem diversas atividades da vida cotidiana (Lopez, Crespo & Zarit, 2007).

No caso da pessoa que apresenta a doença de Alzheimer, a assistência e a supervisão se tornam imprescindíveis. Por seu caráter de degeneração cognitiva progressiva e irreversível, inicialmente a DA limita o idoso e, por fim, impede-o de realizar as tarefas mais simples da vida diária, tais como tomar banho, vestir-se, alimentar-se, locomover-se.

As dificuldades causadas pela doença, primeiramente, dificultam o relacionamento do idoso dementado com o seu trabalho, amigos e família. Depois dos primeiros sintomas, as limitações impostas pelos sintomas vão gradativamente tornar o idoso mais dependente de cuidados especiais. Esse processo pode se desenrolar, em média, num período de cinco a 10 anos, até a sua morte.

Como a demência afeta a capacidade dos idosos de desempenhar as atividades sociais e ocupacionais de forma apropriada, freqüentemente eles precisam de um suporte social e familiar, já que se tornam cada vez mais dependentes funcionalmente. A provisão de cuidados ao idoso com demência se caracteriza por ser um trabalho contínuo e intenso, podendo ser feito durante todo o dia e mesmo durante a noite quando o sono do idoso é alterado, chegando a ocupar mais de 40 horas semanais. Os cuidados incluem diversos tipos de serviços, dentre os quais estão os cuidados pessoais com o idoso dependente, as tarefas domésticas e até mesmo o fornecimento de suporte emocional a este idoso (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2008).

A dependência funcional do idoso corresponde à incapacidade de executar as atividades de vida diária, com a perda da “função”, ou seja, das capacidades para que o idoso possa se cuidar, responder por si mesmo e sobreviver (Pavarini & Neri, 2000). A existência de uma incapacidade funcional, independentemente de sua origem, é o que determina a necessidade de um cuidador (Neri & Sommerhalder, 2002).

A definição de cuidador ainda é incerta e muito discutida, seguindo muitas vezes critérios convenientes ao propósito do estudo ou da intervenção ao qual faz parte. Em alguns momentos, o cuidador é considerado como o membro da família que provê cuidados ao paciente, outrora o cuidador pode ser considerado como o indivíduo que reside com o paciente e que presta cuidados há mais de seis meses ou, ainda, aquela pessoa responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente (Garrido & Almeida, 1999).

Uma das possibilidades para solucionar esta questão poderia ser a categorização de vários perfis de cuidadores e não a sistematização rígida de critérios para definição única do “cuidador de idosos”. Desta forma, poderíamos desenvolver ações interventivas pautadas na diversidade da estrutura familiar, na diversidade cultural, nas diferentes relações entre o cuidador e o paciente e nas condições sócio-educacionais, tão discrepantes em nosso país.

Por outro lado, um fato bem conhecido é que quando os idosos são acometidos por doenças incapacitantes, particularmente em relação àquelas oriundas da deterioração das funções neurológicas, causadoras de dependência em alto grau, observa-se que o cuidado tem sido prestado por um sistema de suporte informal (Caldas, 2003).

A permanência do idoso em casa, sob cuidado da rede informal, é recomendável. Entre as mais variadas especialidades científicas, é consenso que a permanência dos idosos em seus núcleos familiares e comunitários contribui para o seu bem-estar (Camarano & Pasinato, 2004). Mas, o que devemos considerar é a prestação dos serviços feita pela rede de apoio formal ao idoso e ao seu cuidador. Na maioria das vezes, ela é inexistente ou insuficiente para suprir as necessidades da rede informal nos

cuidados com o idoso dependente. Isso é um paradoxo, pois os cuidadores são peças fundamentais na saúde pública, dado que eles são cruciais para manter na comunidade as pessoas afetadas pela demência (Brodaty, Green & Koschera, 2003).

Entenda-se por *rede de apoio informal* ao idoso as relações pautadas nos princípios de solidariedade (pessoas que possuem fortes vínculos emocionais com o idoso, como cônjuges, amigos e parentes) e de reciprocidade (pessoas que possuíram uma relação de dependência com o idoso, em outro momento da vida, como filhos). Já na *rede de apoio formal* ao idoso, as relações de cuidado envolvem contratos profissionais subordinados a códigos de ética e remuneração direta (pelos interessados) ou indireta (pelo governo ou instituição). “A diferença essencial entre a rede de apoio formal e a informal é, assim, que esta atua em base voluntária e não remunerada” (Neri & Sommerhalder, 2002, p.13).

A literatura sobre cuidadores em países desenvolvidos é extensa, porém, no Brasil, os estudos com cuidadores ainda são relativamente escassos (Karsch, 2003). As informações que descrevem as características dos cuidadores de idosos dependentes, segundo Cruz e Hamdan (2008), nos dizem que eles são, em sua maioria, do sexo feminino, especialmente esposas e filhas do paciente. A idade média do cuidador varia entre 50 e 65 anos (Burns, Nichols, Adams, Graney & Lummus, 2003; Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Taub, Andreoli & Bertolucci, 2004). Geralmente, eles não têm emprego fixo ou trabalham apenas em parte do tempo, e têm baixo nível econômico e educacional (Carretero *et al.*, 2008).

Indo além, pode-se dizer que há uma previsibilidade na atribuição social de responsabilidade para vir a ser um cuidador. Na ausência da esposa, a candidata mais provável é a filha mais velha, que geralmente é de meia-idade, casada e tem filhos

jovens. A terceira da lista é a filha viúva, depois a solteira. Raramente, o cuidador é outro parente ou é de sexo masculino (Penning, 1991, citado por Neri & Sommerhalder, 2002). Segundo esta mesma autora, além dos fatores geracionais, de gênero e parentesco, ser escolhido ou decidir assumir as tarefas de cuidar pode depender de eventos como: morar na mesma casa, ter condições financeiras, dispor de tempo, ter laços afetivos com o idoso, dentre outros.

No atual contexto de saúde do idoso com doença crônico-degenerativa, as pessoas com demência e seus cuidadores não dispõem de um acompanhamento adequado de profissionais especializados na área de apoio a pessoas com reduzido funcionamento intelectual e dependência. Além dos tratamentos medicamentosos, as intervenções feitas pelos cuidadores profissionais despreparados não abordam adequadamente as necessidades pessoais e interpessoais dos idosos com demência e seus cuidadores informais que são, em sua grande maioria, familiares do idoso.

Muitas vezes, os próprios cuidadores familiares não se reconhecem como ocupantes do papel social de cuidador de idoso. Geralmente, vêem suas ações como uma extensão das relações normativas pessoais e familiares (Yuaso, 2006). Mas, essa postura deveria ser revisada, diante do fato que o envelhecimento é questão de saúde pública, sendo o cuidador alguém que presta assistência à sociedade e, algumas vezes, alguém que não desejou ocupar este papel. Assim, concordando com Yuaso (2006, p.166), o cuidador “deveria merecer atenção das instituições, sob forma de apoio material, instrumental e educacional”.

Embora o cuidador familiar continue sem o apoio necessário para desempenhar o cuidado de forma adequada, há uma tentativa de se oficializar e dar destaque aos cuidadores de idosos no Brasil como “profissão do futuro”. O cuidador de idosos (também descrito como acompanhante de idosos, cuidador de pessoas idosas e

dependentes, cuidador de idosos domiciliar ou cuidador institucional) integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) desde 2001, sob o código número 5162-10. Este trabalho ainda não é definido como profissão, mas como ocupação. Pertencente à classificação de empregado doméstico, a ocupação de “cuidador de idoso” goza das mesmas garantias que o trabalhador doméstico (cozinheiro, governanta, babá, vigia, etc.), tais como salário-mínimo, repouso semanal remunerado, aviso-prévio, aposentadoria, etc. Assim, há hoje a possibilidade de uma pessoa ser contratada como empregado doméstico com especificação de cuidador de idoso, tendo como requisito o quarto ano primário e ter mais de 18 anos. Esta nova ocupação surge pela exigência crescente das instituições que prestam serviços aos idosos e das famílias, por profissionais capacitados.

Ainda segundo a CBO, o cuidador é a pessoa que “cuida de idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (Brasil, 2009). Indubitavelmente, a ocupação de cuidador de idoso vem para potencializar a prestação de serviços adequados ao idoso dependente. Porém, aumenta ainda mais a responsabilidade da equipe formal de saúde que terá de definir conteúdos e metodologia para capacitar este cuidador e, ainda, orientar e supervisionar profissionais já inseridos nas instituições e os responsáveis diretos pelos idosos, sobre os objetivos adequados do trabalho deste cuidador. Cabe ainda lembrar, que muitas pessoas no contexto brasileiro podem não ter condições financeiras para contratar um cuidador ou mesmo não se sentiriam confortáveis com a presença de outra pessoa extra-familiar, prestando serviços deste tipo em sua casa.

O impacto no cuidador de prestar cuidados a um idoso demente que permanece em seu próprio domicílio é uma importante questão que deve ser considerada nas discussões políticas (Connor, McNeese-Smith, Vickrey *et al.*, 2008). Os conflitos familiares, potencial perda de produtividade do idoso e do cuidador, efeitos negativos na saúde mental e física nos cuidadores, e conseqüente necessidade de mais serviços médicos e sociais para os cuidadores de pessoas com demência são variáveis importantes que não podem, em hipótese alguma, serem desconsideradas quando se trata de elaboração e implementação de políticas públicas para a população de idosos dementes e para a de cuidadores informais.

Nesta direção, a Política Nacional do Idoso (1994) e a Política Nacional da Saúde do Idoso (1994) determinam que a assistência ao idoso seja mesmo realizada no domicílio. E a necessidade de se adequar o cuidado do idoso em ambiente familiar há tempos é discutida e regulamentada pela política nacional.

Assim como o cuidador sabe que deve cuidar bem do idoso, as políticas nacionais têm a consciência das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores em seus lares e a necessidade de dar suporte a eles. No entanto, também como os cuidadores sabem que devem tratar bem do idoso, mas não o fazem por falta de preparo, as políticas nacionais não têm instrumentação metodológica para colocar em prática o que é firmado em lei. Como aponta Caldas (2003, p.779),

...embora a Constituição Federal (Brasil, 1988), a Política Nacional do idoso (Brasil, 1994) e a Política Nacional de Saúde do Idoso (Brasil, 1999) apontem a família como responsável pelo atendimento às necessidades do idoso, até agora o delineamento de um sistema de apoio às famílias e a definição das

responsabilidades das instâncias de cuidados formais e informais, na prática, não aconteceram.

Mais do que o reconhecimento da necessidade, devido à urgência, é indispensável estabelecer caminhos que garantam e mantenham de forma adequada as relações entre a tríade: profissionais de saúde, cuidadores familiares (ou outros agentes informais) e o idoso dementado.

Políticas mais recentes, datadas de outubro de 2006, instituíram que o Sistema Único de Saúde (SUS) – dentre outras coisas – passaria a fazer internações domiciliares para idosos dependentes. Quanto a esta medida, não é necessário discutir sua importância social, haja vista a possibilidade de um atendimento mais humanizado aos idosos e a otimização dos leitos hospitalares. Porém, o que deve ser discutida é a aplicabilidade desta medida, dado os elementos distantes da atual realidade das agências de saúde em educar cuidadores. Para exemplificar, vejamos o texto abaixo:

“O trabalho da equipe contará com a figura do cuidador, um membro da família com tempo e disponibilidade para cuidar do paciente. Esse trabalho será supervisionado pela equipe de saúde porque o cuidador será treinado[†] por alguém da equipe. Será responsável pela alimentação, medicação, monitoração, e deverá ter capacidade de acionar um serviço pré-hospitalar de urgência (SAMU, Corpo de Bombeiros ou qualquer outro serviço na localidade) para situações de crise” (Brasil, 2006).

Mesmo que, de modo ideal, exista uma pessoa com “tempo e disponibilidade” para cuidar do paciente, a falta de capacitação do cuidador pode impedir que o idoso com demência receba os cuidados adequados. Além disso, a qualidade de vida do cuidador também deve ser considerada pela equipe de saúde como uma preocupação constante.

[†] Grifo meu.

Uma das tentativas direcionadas aos cuidadores de idosos para garantir um bom atendimento à díade (cuidador-idoso) está descrita no artigo 18 do Estatuto do Idoso:

As instituições de saúde devem atender aos critérios mínimos para o atendimento às necessidades do idoso, promovendo o treinamento e a capacitação dos profissionais, assim como orientação a cuidadores familiares e grupos de auto-ajuda (Brasil, 2003).

Novamente, não se discute a intenção, mas a aplicabilidade do que é descrito. A transmissão de conhecimentos e suporte (grupos de auto-ajuda) ao cuidador deve ser bem estruturada pela equipe de apoio formal, de modo a garantir a eficácia do conteúdo transmitido no contexto de cuidados e a dosagem adequada dos recursos públicos. A eficácia do conteúdo deve ser pautada por medidas posteriores que evidenciem o bem-estar do cuidador e do idoso, e também pela boa relação experienciada pela díade do serviço prestado pela rede de apoio formal.

A realidade insatisfatória da saúde do idoso também é discutida nas políticas públicas. A portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006, referente à Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, diz que “muito há que se fazer para que o Sistema Único de Saúde dê respostas efetivas e eficazes às necessidades e demandas de saúde da população idosa brasileira” (Ministério da Saúde, 2006). O que dizer da saúde do cuidador desse idoso? Há um problema e as agências competentes sabem da sua existência. A operacionalização de medidas satisfatórias é que precisa ser desenvolvida.

A demência, como pode ser notado, torna-se mais do que uma disfunção biológica, pois afeta toda uma estrutura sócio-política-cultural e interfere consideravelmente na vida do cuidador. Se o suporte formal não é provido, há o risco de também o cuidador se tornar um paciente dentro do sistema (Grinfeld, Glossop, McDowell & Danbrook, 1997). Há até quem diga que quando é diagnosticado um paciente com demência, há sempre um segundo paciente (Brodaty, 2007).

Cuidar de um idoso demente pode trazer ao cuidador conseqüências psicológicas, físicas, sociais e financeiras, tais como altas taxas de depressão, saúde física pior do que pessoas que não são cuidadores, isolamento social e custos financeiros diretos (por exemplo, medicamentos) e indiretos (por exemplo, impossibilidade de trabalhar) (Brodaty *et al.*, 2003). Isso porque além de todas as tarefas de ordem prática dos cuidados (por exemplo, higienização, alimentação, etc.) “ser cuidador de um idoso dementado no contexto domiciliar implica numa multiplicidade de interações, negociações, aproximações e separações, dilemas e conflitos interpessoais” (Santos & Rifiotis, 2003, p.143).

Dentre as conseqüências mais comuns causadas pelos cuidados prestados ao idoso com demência está a sobrecarga. O conceito de *burden* (traduzido como fardo, impacto, sobrecarga e interferência) é um tipo específico de estresse em cuidadores, e freqüentemente é usado para descrever os aspectos negativos destes cuidados. Embora ainda sejam controversos os seus limites, o termo *burden* é definido por Garrido e Almeida (1999, p. 428) como referente à “presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida das pessoas que são responsáveis pelo paciente”.

Os limites dos efeitos do termo *burden* são ampliados ou diminuídos dependendo da formulação teórica que o subjaz. Eles podem englobar desde os impactos na saúde física, na saúde psicológica, nas relações familiares, no trabalho e até mesmo os problemas financeiros dos cuidadores (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Ainda não há uma homogeneidade em relação ao seu significado e nem ao seu uso (Carretero *et al.*, 2008).

Na tentativa de definir o *burden* de forma mais específica e detalhada, tem-se feito a divisão das interferências provocadas pelos cuidados em dois aspectos: os objetivos e os subjetivos. Os objetivos são as dificuldades sociais advindas do processo de cuidar (rotinas do lar, relações familiares, relações sociais, lazer, finanças); já os subjetivos dizem respeito ao estresse físico e mental sofridos pelos cuidadores e seus familiares (Schene, 1990).

Por tudo isso, há de se destacar que o *burden* dos cuidadores não pode ser sumariado em um conceito único, pois apresenta múltiplas dimensões, variabilidades individuais entre os sujeitos e processos flutuantes de adaptação dentro do período de cuidados (Zarit, 2002).

Carretero *et al.*, (2008) apontam algumas variáveis associadas com altos níveis de *burden* em cuidadores, dentre as quais se destacam: ser jovem, sexo feminino, ter um trabalho, viver com o paciente e ter relação familiar conflituosa. Destacam-se ainda os problemas de comportamento do paciente e a dependência deste em atividades básicas de vida diária. Estas situações causam desconforto emocional e sobrecarga em outras áreas da vida do cuidador, sendo sentidos nas formas de redução de tempo livre, diminuição de atividades de lazer e de relações sociais e o aparecimento de conflitos familiares ou conjugais.

O cuidador de idoso com demência tem um contexto de cuidados mais árduo do que cuidadores de pessoas com outras causas de dependência. Quando comparados a outros grupos, os cuidadores de idosos com demência apresentam maior impacto dos cuidados prestados em vários domínios. Além de terem altos índices de depressão, estresse psicológico e *burden*, quando comparados a não cuidadores com perfis semelhantes (idade, estado marital, etc.) eles apresentam saúde física, qualidade de vida e bem-estar social inferior (Brodaty, 2007).

Rainer *et al.* (2002) citados por Cruz e Hamdan (2008), compararam os impactos dos cuidados em cuidadores de idosos que sofreram acidente vascular cerebral (AVC), cuidadores de idosos não demenciados e cuidadores de idosos com DA, e mostraram que o maior impacto incidia nos cuidadores de idosos com DA. Garrido e Almeida (1999), em revisão sistemática da literatura, também apontaram que os cuidadores de idosos com demência apresentam maiores índices de impacto que cuidadores de pacientes com depressão, indivíduos que sofreram AVC ou idosos sadios da comunidade (usados como um grupo controle).

Os cuidadores de pessoas com DA, também, têm maiores chances de ter sintomas psiquiátricos, mais problemas de saúde, maior frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho, quando são comparados a pessoas da mesma idade que não exercem a função de cuidadores (Cerqueira & Oliveira, 2002).

Ainda, os cuidadores de pacientes com DA fazem maior uso dos serviços de saúde do que cuidadores de pacientes sem DA, já que consultam 46% mais médicos e utilizam mais medicamentos psicotrópicos (como antidepressivos e antipsicóticos) (Cruz & Hamdan, 2008).

E todo esse desgaste psicológico pode ainda interferir diretamente na saúde física destes cuidadores. Os problemas psicológicos, como *burden* e depressão, podem

provocar mudanças hormonais negativas, aumentar a susceptibilidade a agentes infecciosos e prejudicar hábitos saudáveis como sono tranquilo, padrões adequados de alimentação e de exercícios. Além disso, os cuidadores geralmente apresentam maior prejuízo na condição física por causa do esforço físico que produz problemas musculares e esqueléticos, agravamento de doenças crônicas tais como artrites, outros tipos de desconfortos e dor (Pinquart & Sorensen, 2007). Os sintomas físicos mais comuns em cuidadores são a hipertensão arterial, desordens digestivas, doenças respiratórias e propensão a infecções (Engelhardt *et al.*, 2005).

O *burden* e a depressão em cuidadores de idosos com demência são correlacionados (por exemplo, Clyburn, 2000; Covinsky, 2003; Schulz, 1991; Sherwood, 2005), mas esta correlação ainda precisa ser melhor entendida. Epstein-Lubow, Davis, Miller e Tremont (2008), investigaram a relação entre a persistência entre *burden* e sintomas depressivos em 33 cuidadores de idosos com demência. Eles observaram que, depois de 12 meses, os cuidadores que mantiveram altos níveis de *burden* durante este período, apresentaram escores mais elevados de sintomas depressivos quando comparados àqueles cuidadores sem índices persistentes de *burden* no mesmo período. Concluíram que a persistência de elevados índices de sobrecarga pode aumentar o risco de subseqüentes sintomas depressivos.

Um dos aspectos mais estressantes do cuidado é que o cuidador não tem nenhum tempo para se dedicar às suas coisas, não sendo capaz de dar uma pausa ou aproveitar um feriado, tendo uma vida social restrita e não podendo ver seus amigos como freqüentemente o fazia (Andrén & Elmstahl, 2008).

Além dos custos com a medicação e o conseqüente impacto nas finanças familiares, a saúde frágil do cuidador tem sido identificada como um fator de risco para as dificuldades de execução do cuidado, com efeitos potencialmente negativos para o

paciente (Navaie-Waliser, Feldman, Gould *et al.*, 2002) além do aumento das chances de institucionalização do idoso com demência (por exemplo, Dunkin & Hanley, 1998; Haley, 1997).

Não devemos pensar na institucionalização do idoso dependente como a solução mais óbvia para a resolução da problemática dos cuidados. De acordo com o modelo de estresse de Pearlin no qual o *burden* é tido como um processo, alguns fatores específicos de estresse desaparecem, mas surgem outros, associados à entrada do idoso na instituição de cuidados. Além disso, o estresse desenvolvido na fase em que o idoso estava em casa continua tendo influência na fase de institucionalização (Carretero *et al.*, 2008). Além do mais, há de se pensar se existe no Brasil quantidade de vagas suficientes em casas especializadas para a internação maciça dos idosos dependentes que estão em seus lares.

Pinquart e Sorensen (2007), analisando 176 estudos com cuidadores, observaram que uma pior saúde física entre os cuidadores está relacionada com a severidade dos problemas físicos e o comprometimento psicológico do paciente, tempo de desempenho do papel de cuidador, o fato de morar com o paciente, não ser a esposa do paciente, ter altos níveis de *burden* e depressão, idade avançada, baixo nível socioeconômico e baixos níveis de suporte informal.

Os preditores de saúde física não são idênticos aos preditores de saúde psicológica. Os possíveis estressores do cuidado, tais como número de horas despendidas nos cuidados, tempo em que se desempenha o papel de cuidador, nível de comprometimento funcional do paciente, problemas cognitivos e de comportamento do paciente, afetam sim a saúde física do cuidador, mas esta associação é mais fraca que a correlação destes estressores com a saúde psicológica dos cuidadores. Assim, por exemplo, a quantidade de horas despendidas no cuidado ou os problemas de

comportamento do paciente estão mais correlacionados com o *burden* e a depressão dos cuidadores do que com a sua saúde física.

Podemos dizer ainda, que quando os cuidados exigem um maior envolvimento do cuidador, eles são mais impactantes na saúde física de pessoas idosas que são cuidadores de pessoas com demência, quando comparado com outros grupos de cuidadores, incluindo cuidadores do sexo masculino. Os cônjuges cuidadores, quando comparados a cuidadores com outro grau de parentesco, são mais resistentes a problemas físicos no que tange ao número de horas de cuidados prestados e às incapacidades funcionais do paciente. No entanto, há uma associação mais forte entre *burden* e saúde física em cônjuges do que em outros grupos. Isso pode ocorrer pelo fato de que, quando os cônjuges estão sobrecarregados, eles se tornam menos capazes de proteger sua saúde física contra a deterioração (Pinquart & Sorensen, 2007).

Na outra ponta dos cuidados, o próprio paciente também pode ser influenciado pela sobrecarga emocional do cuidador já que esta é um fator que prediz um maior número de hospitalizações precoces entre pacientes (Cohen, Gold, Shulman, *et al.*, 1993; Cassis *et al.*, 2007). A correlação entre a saúde psicológica do cuidador e das pessoas com demência também estão significativamente correlacionados. Assim, se o cuidador estiver psicologicamente estressado, a pessoa com demência terá altos índices de depressão e *vice e versa* (Brodaty, 2007).

É importante ressaltar que cuidar do idoso pode também gerar ganhos. Neri e Sommerhalder (2002) deixam claro que cuidadoras de idosos reconhecem ganhos no campo psicológico, tais como crescimento pessoal, senso de auto-realização, senso de significado e senso de reciprocidade, e ainda, reconheciam valorização social, satisfação pelo cumprimento de normas sociais e benefícios para as relações familiares. Da mesma forma que o impacto negativo, estes resultados positivos ainda precisam ser

investigados, de modo a possibilitar seu uso como possíveis mediadores ou fatores de proteção na sobrecarga do cuidar.

Diferentemente do que diz o ditado popular “o tempo cura tudo”, a mera passagem do tempo não contribui para a redução dos problemas dos cuidadores de idosos dependentes. Quando não tratados, a ansiedade, a depressão e o *burden* mantêm-se estáveis durante o tempo, e podem até mesmo piorar (Lopez, Crespo & Zarit, 2007).

Por tudo isso, uma necessidade atual e urgente é a de pesquisar quais são as áreas de maior impacto negativo e positivo, e quais tipos de intervenção podem ser eficazes em seu manejo. Pesquisas no âmbito da prevenção de sobrecarga e capacitação interventiva funcional precisam ser desenvolvidas em nosso país.

DEMANDAS DE CUIDADOS ESPECIAIS

Os tipos de orientação e apoio que os cuidadores informais requerem podem demandar a contribuição de pessoas com formação e conhecimentos na área de Educação Especial. Isso se justifica dizer, primeiramente, pois os problemas principais desta rede de suporte não envolvem apenas problemas visíveis, decorrentes da saúde física ou mental dos idosos (ajudas nas Atividades Básicas de Vida Diária - ABVDs, por exemplo). A problemática envolve outra dimensão acumulativa de lidar diariamente, e de forma humanizada, com um idoso dementado que tem o funcionamento intelectual rebaixado.

Rotineiramente, o que se pode ver é que, dentro do sistema de saúde, uma pessoa com alterações cognitivas é avaliada, recebendo uma hipótese de diagnóstico de um determinado tipo de demência. Dependendo da fase e do tipo de comprometimento,

pode vir a receber uma prescrição para uma intervenção medicamentosa, para retardar o avanço do problema.

Todavia, além dos poucos minutos de conversa na sala do médico (Geriatra ou Neurologista), não ocorre uma intervenção sistêmica para educar e apoiar os cuidadores familiares destes idosos. Não há orientação suficiente para que eles possam entender melhor os impactos típicos da demência no idoso e suas possíveis conseqüências no contexto de cuidados. Praticamente nada será ofertado ao cuidador, sobre a pessoa com demência, no que diz respeito às alterações no seu funcionamento cognitivo e, em decorrência disto, na sua capacidade de se auto-cuidar, além de possíveis alterações na maneira como se comportará em interações com outras pessoas.

Esta falta de conhecimentos gera dificuldades imensas na família para lidar com o idoso com demência. Um exemplo é a dificuldade de os cuidadores familiares aceitarem e respeitarem as limitações cognitivas do idoso. Como resultado, os cuidadores podem exigir comportamentos fora do alcance do idoso e interpretar comportamentos “difíceis” que o idoso apresenta como intencionais, rotulando-o como teimoso, agressivo, preguiçoso, desmotivado, etc. (Blieszner, Roberto, Wilcox, Barham & Winston, 2007). Assim, na sua frustração e estresse, os cuidadores acabam negligenciando ou maltratando o idoso com demência (Stuart-Hamilton, 2002).

Informações adequadas podem evitar, ainda, perigos ao idoso e ao seu cuidador, de modo que não haja sub ou superestimação das capacidades do idoso com demência. Como exemplo, podemos citar a superestimação do cuidador das capacidades do idoso em usar o telefone em momentos de necessidades nos quais seja necessário chamar um apoio de emergência (Ala *et al.*, 2005, citado por Dourado *et al.*, 2007). O idoso pode ser deixado em casa sozinho na esperança de que se acontecer algo, ele seja capaz de telefonar para o cuidador ou para um apoio de emergência. No entanto, o idoso com

demência em caso de perigo pode não conseguir usar adequadamente o telefone (não se lembrar o número a ser discado ou mesmo a função do aparelho telefônico).

Além das múltiplas tarefas práticas do cuidado, no caso dos idosos demenciados, devem ser considerados, primordialmente, a atenção e o carinho dispensados a eles, os custos financeiros de cuidar, os impedimentos para o uso de transportes coletivos, a necessidade de adaptações na moradia, entre outros (Silveira, Caldas & Carneiro, 2006). Todos estes fatores oneram a vida do cuidador.

Outro ponto importante deste contexto de cuidados, dentro da área de Educação Especial, é a exclusão social do idoso com demência (e também do seu cuidador) devido à estigmatização. O estigma do idoso com demência e de seu cuidador é o resultado da ignorância e das idéias preconcebidas relativas à natureza da idade avançada, dos transtornos mentais e de seus tratamentos. Como consequência, pode gerar nas pessoas preconceitos, tabus e convicções falsas levando à discriminação dos idosos com problemas mentais, deixando-os envergonhados (dependendo da preservação cognitiva deste idoso), excluídos e discriminados. A estigmatização é o obstáculo mais importante para assegurar o acesso aos cuidados de qualidade para as pessoas idosas com transtornos mentais (Graham, 2007).

Assim, a preocupação da inclusão social, há tanto discutido com outras síndromes causadoras de dificuldades especiais – como síndrome de Down – deve também nortear as intervenções feitas pela rede de apoio formal. Os cuidadores devem ser educados a tratar a “pessoa” doente como um ser social e não apenas a “doença” desta pessoa.

O Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (PPGEEs – UFSCar) tem despendido esforços para contribuir com a crescente demanda de recursos educativos para promoção de uma melhor qualidade de

vida para idosos dementes e seus cuidadores. Acreditando que a Educação Especial deva atender a um contingente mais abrangente do que apenas as necessidades especiais de educação em sala de aula, vê-se perfeitamente a inserção de outro conjunto de indivíduos para serem beneficiados com estudos e intervenções nesta área de conhecimento.

Os idosos com DA apresentam deficiências cognitivas em caráter permanente, o que poderá posteriormente acarretar comprometimentos físicos. Assim, eles e todas as pessoas à sua volta também são sujeitos da Educação Especial, pois necessitam de recursos especializados para desenvolver plenamente o seu potencial ou mesmo superar, ou minimizar, suas dificuldades. Neste sentido, Inouye (2008, p.6) resume esta argumentação:

“Defendemos que a Educação Especial construa não apenas uma escola inclusiva, mas que contribua para uma sociedade inclusiva, estabelecendo compromisso com as minorias dentre as quais se inserem os idosos os portadores de doenças crônicas – como a DA, os cuidadores e todos mais que careçam, não somente de educação escolar, mas de intervenção psico-educacional específica à realidade individual”.

Dois trabalhos recentes realizados no PPGEs – UFSCar tiveram como foco a identificação de elementos referentes ao idoso com demência. Sartori (2008) investigou as características de aprendizado de idosos com DA, idosos com desenvolvimento típico e jovens. A autora encontrou que os idosos com DA podem aprender tarefas simples, mas têm dificuldades no aprendizado de relações que envolvam escolha de estímulos condicionais arbitrários (equivalentes na função, mas diferentes em suas propriedades físicas). Os idosos com desenvolvimento típico aprenderam as relações ensinadas e formaram classes de estímulos equivalentes, porém com maior dificuldade que os jovens. Este estudo, dentre outras coisas, pode servir como base para eventuais

programas de intervenção que objetivem a manutenção da cognição ao longo do envelhecimento.

Inouye (2008) desenvolveu um trabalho para identificar diferenças de percepções de qualidade de vida por parte de idosos com DA e por parte de seus cuidadores familiares, quando comparados com grupos (idosos e familiares) que não convivem com a doença. Dentre outros achados, pôde-se identificar que idosos e seus cuidadores que convivem com a DA têm menor qualidade de vida do que seu grupo de comparação. Outro ponto identificado por este trabalho, e de fundamental relevância para programas interventivos, foi a identificação pelos próprios idosos com DA e seus cuidadores, de dimensões de qualidade de vida tidas como carentes.

Devido às possibilidades de contribuição da Educação Especial com a área de atendimento ao idoso com demência e seu cuidador, conclui-se que a interface entre a estas áreas é imprescindível, devendo ser constante. Os cuidados instrumentais envolvidos no cuidado do idoso com demência devem ser acompanhados de um “cuidar humano” que certifique a manutenção do idoso e do cuidador como seres sociais, desempenhando tarefas dentro de suas limitações, mas até sua máxima potencialidade.

Outro ponto-chave, que deve nortear a concepção de cuidado com o idoso com demência, é a de que a dependência não deve ser vista como estática, e nem como uma ausência total de habilidades. Domínios sintomatológicos característicos da DA vão ser afetados conforme há a progressão da doença (por exemplo, memória de curto prazo, linguagem, capacidade viso-construtivo, atenção e cálculo). Assim, na primeira e segunda fase de demência, a dependência do idoso deve ser considerada como um processo dinâmico. Neste período, a evolução da dependência pode se modificar, ser prevenida ou reduzida, se houver ambiente de apoio para as falhas de memória e

assistência adequada (Caldas, 2003). É neste contexto que os profissionais devem dar assistência ao grupo de suporte familiar do paciente dementado.

A meta da assistência deve ser de proporcionar um repertório comportamental adequado ao cuidador, a fim de torná-lo capaz de maximizar as potencialidades do idoso. Ao mesmo tempo, deve ajudar o cuidador a preservar, na medida do possível, atividades importantes de sua própria vida pessoal. Agindo assim, a assistência pode influir em eventuais eventos de conflito. Isso porque, as condições físicas e cognitivas dos cuidadores influirão no cuidado prestado ao idoso que por sua vez, responderá de maneira condizente ao tipo de cuidado oferecido, trazendo conseqüências ao próprio cuidador. Após a medicação apropriada do idoso, o cuidador deve ser o primeiro alvo para quebrar o ciclo de relações conflituosas no contexto de cuidados.

Contudo, não é isso o que vem ocorrendo. Na maioria das vezes, os cuidadores ou não têm assistência nenhuma no cuidado do idoso dementado ou recebem instruções apenas instrumentais numa visão médico-curativa do idoso, como já observado. Este tipo de assistência não corresponde, definitivamente, às necessidades especiais dos idosos e seus cuidadores.

AS INTERVENÇÕES COM CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

A literatura nacional sobre intervenções com cuidadores de idosos com demência é bem restrita, focando principalmente estudos exploratórios e correlacionais. A publicação em meio científico de ações interventivas com o objetivo de modificar ou manter algum conceito (por exemplo, *burden*, Qualidade de Vida, depressão, etc.) ainda é bem limitada.

No entanto, a literatura internacional, talvez devido ao envelhecimento populacional estar ocorrendo há mais tempo nestes países, apresenta elementos importantes a serem considerados nas pesquisas nacionais. Além da descrição das intervenções, a quantidade dos trabalhos internacionais possibilita boas revisões, chamadas de meta-análises, sobre os resultados destas metodologias (por exemplo, Sörensen, Pinguart, & Duberstein, 2002; Brodaty, Green & Koschera, 2003; Pinguart & Sörensen, 2006; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos & Livingston, 2007).

Muitas formas de intervenção para cuidadores de idosos com demência foram sugeridas, entre elas a assistência prática (descanso ao cuidador), educação, provisão de suporte emocional e intervenções que mesclam mais de um destes tipos. No entanto, como apontado por Pinguart e Sörensen (2006), ainda que os usuários relatem altos níveis de satisfação com estes serviços, as pesquisas que visam medir os resultados objetivos destas intervenções, como as que medem a saúde psicológica ou o período de institucionalização do idoso, têm sido inconclusivas.

Segundo Pinguart e Sörensen (2006), as intervenções se apresentam da seguinte forma:

- *Intervenção psico-educacional*: apresentação estruturada de informações sobre demência e questões relacionadas aos cuidados, podendo incluir uma participação ativa dos cuidadores (atividades de *role play*, por exemplo). Suporte pode fazer parte das sessões, mas é secundário à educação.
- *Terapia cognitivo-comportamental*: estas intervenções aplicam as técnicas da terapia cognitivo-comportamental nos cuidadores e foca a identificação e modificação de crenças relacionadas, desenvolvendo um novo repertório comportamental para as demandas enfrentadas pelos cuidadores. Tem o objetivo, ainda, de fazer com que o cuidador entre em contato com ambientes e situações que promovam seu bem-estar.

- *Aconselhamento/manejo de caso*: o objetivo desta intervenção seria resolver conflitos pré-existentes entre cuidadores e os idosos e promover um melhor funcionamento familiar.
- *Suporte geral*: é menos estruturada que as intervenções psico-educacionais e as intervenções terapêuticas e visa dar oportunidade de compartilhamento de interesses e sentimentos e de superar sentimentos de isolamento social.
- *Serviços de descanso ou pausa*: um auxílio temporário ao cuidador através de alguém que o substitua nos cuidados (por exemplo, centros-dia que oferecem cuidados por algumas horas semanais).
- *Treino dos idosos com demência*: sabendo-se que o declínio físico e cognitivo está associado com *burden* e depressão dos cuidadores, pode-se supor que programas que tenham o objetivo de retardar ou minimizar estes déficits dos idosos tenham efeitos positivos nos cuidadores.

Embora os resultados de tais intervenções com cuidadores sejam inconclusivos, Brodaty *et al.*(2003) apontam que elas têm modestos, mas significantes benefícios no conhecimento do cuidador, nos problemas psicológicos e em outras questões referentes ao contexto de cuidados, tais como *coping* e suporte social. Segundo estes autores, a maioria dos cuidadores diz que fariam novamente o treinamento, e indicam melhoras no seu relacionamento com o idoso e que usaram os conhecimentos da intervenção de alguma forma.

Por um lado, a satisfação dos cuidadores com a intervenção e o seu relato de aproveitamento, mesmo sem o efeito estatístico significativo, deve ser levado em consideração. Isso, porque os pequenos efeitos das intervenções feitas com cuidadores de idosos com demência devem passar por outro crivo. A significância estatística não deve ser sinônimo de significância prática ou clínica. Como sugerem Schultz *et al.*

(2002), devemos olhar além da estatística e ver a significância prática, utilizando os seguintes critérios: efeitos na sintomatologia, qualidade de vida dos cuidadores e dos idosos com demência, significância social e a aceitabilidade aos clientes.

Por outro lado, é de fundamental importância para o contexto de envelhecimento populacional brasileiro e mundial identificar possíveis variáveis intervenientes que impossibilitam ou minimizam os efeitos de tais intervenções. Agindo assim, pode-se maximizar as chances de implementação de serviços eficazes e que sejam economicamente viáveis.

Uma das razões para o pequeno efeito dos tratamentos pode ser o fato de que grande parte dos estudos com cuidadores recrutam seus participantes sem considerar se eles têm o problema para qual o tratamento foi proposto. Embora haja intervenções que demonstrem efeitos modestos, podemos pensar que uma proporção significativa da amostra selecionada não apresentou melhoras pelo fato de seus escores nas variáveis dependentes se encontravam no “piso” ou no “teto” (Lopez *et al.*, 2007). Em outras palavras, se em um estudo, cujo objetivo for minimizar o *burden* dos cuidadores, a amostra contiver várias pessoas com índices mínimos desta variável, o tamanho do efeito medido nos pós-testes evidenciará modestos resultados. Para tanto, critérios bem estabelecidos devem nortear a seleção e o recrutamento da amostra.

Intervenções mal sucedidas geralmente apresentam elementos comuns: são programas educativos curtos com enfoque no conhecimento, grupo de suporte feito sozinho, entrevistas únicas e intervenções breves ou cursos que não foram suplementados com contato há longo prazo (Brodaty *et al.*, 2003).

Há de se destacar que o aprendizado de princípios de demência ou de cuidados com o idoso, por si só, não garante resultados imediatos, nem tanto em longo prazo, na melhora de *burden* ou de sintomas depressivos de cuidadores. O conhecimento não é

garantia de desempenho. Mas, de forma alguma, sugere-se que as intervenções exclusivamente educacionais sejam extintas. Elas devem ser associadas a outros tipos de intervenções (Selwood *et al.*, 2007), já que as mudanças no conhecimento são necessárias (mas não suficientes) para melhorar a qualidade dos cuidados (Chodosh, Berry, Lee, *et al.*, 2006).

Quanto ao período mais adequado para se iniciar uma intervenção, no caso de cuidadores de idosos com demência, é aconselhável que os programas interventivos sejam realizados o mais precocemente possível na progressão da demência. Intervenções precoces oferecem oportunidades para os cuidadores e seus familiares entenderem melhor a doença, conhecer possibilidades de ação e de discutir planos e decisões futuras (Andrén & Elmstahl, 2008). Há assim, a oportunidade de divisão de tarefas conforme ocorre o avanço da dependência do idoso, tempo para a escolha de instituições especializadas para internação ou suporte nos cuidados, oportunidade para se estabelecer reservas econômicas para eventuais necessidades, e diminuição nas chances de o cuidador passar por situações nas quais ele seja pego de surpresa e não saiba se comportar adequadamente.

Outra limitação das intervenções com cuidadores de idosos com demência é que, muitas vezes, elas englobam pessoas que cuidam dos mais variados tipos de morbididades (AVC, Parkinson, Alzheimer, etc.). As idiossincrasias dos padrões sintomatológicos e do tratamento (farmacológico e não-farmacológico) se perdem em meio a diferentes configurações de doenças. As intervenções que são desenvolvidas especialmente para cuidadores de pessoas com demência, por exemplo, podem reduzir o senso de isolamento e o desapontamento (Andrén & Elmstahl, 2008). Deste modo, intervenções com objetivos claramente definidos para morbididades específicas podem contribuir para que cuidadores troquem experiências e se reconheçam como grupo, tendo a

possibilidade de conhecer os mais variados aspectos relacionados aos cuidados que terão de enfrentar.

Para se instituir um tratamento adequado ao idoso dementado, contemplando todo o sistema de cuidados que ele demanda, é imprescindível estabelecer uma via educacional eficaz entre os profissionais de saúde e os cuidadores familiares (informais). Deve haver uma relação de parceria, de modo que a família seja “empoderada”, ou seja, que passe de uma postura passiva de recebimento de cuidados para ser um agente de transformação social, capaz de enfrentar com dignidade as múltiplas adversidades da vida (Williams & Aiello, 2004).

A assistência domiciliária, embora seja uma alternativa muito interessante para o atendimento ao cuidador e ao idoso (Yuaso & Sguizzatto, 2000), ainda não é uma realidade no sistema de saúde brasileiro. A demanda de cuidados especiais aos idosos dementados e aos seus cuidadores, no momento atual, é muito maior do que o contingente de profissionais capacitados atuantes.

Por isso, a utilização de grupos terapêuticos com cuidadores em atendimentos institucionais, tanto do idoso com demência como de outras populações com necessidades especiais, é uma das estratégias mais frequentes de intervenção utilizada nos programas de suporte aos cuidadores.

Os programas de intervenção em grupo, oferecidos a cuidadores familiares, são classificados basicamente em dois tipos, de acordo com sua estrutura. O primeiro tipo é aquele que oferece informação sobre doenças, suas conseqüências, prognóstico e a natureza dos cuidados, bem como informações sobre o desenvolvimento de habilidades específicas de cuidado e saúde. O segundo tipo tem como objetivo criar um espaço para a troca de sentimentos e experiências, de forma a proporcionar um contexto de apoio mútuo de troca de informações. Estes são conhecidos como programas de apoio, e não

propriamente como programas informativos e de treino de habilidades. Existe uma terceira possibilidade, que é mesclar os dois tipos de programas (Gatz, Bengston & Blum, 1990).

Embora os grupos de suporte sejam bem recebidos por cuidadores, eles são menos efetivos do que as intervenções individuais altamente estruturadas (Gallagher-Thompson & DeVries, 1994; Selwood *et al.*, 2007). Uma das explicações plausíveis para tal diferenciação está no fato de que as intervenções individuais acabam em parte envolvendo outros membros da família, o que não ocorre necessariamente nas intervenções feitas em grupo (Marriott, Donaldson, Tarrier & Burns, 2000; Mittelman & Roth, 2004). Ademais, o atendimento em grupo pode apresentar conceitos e estratégias genéricas, dificultando seu aproveitamento pelo fato de precisarem ser adaptadas pelo cuidador para uso no seu contexto de vida.

Uma das principais dificuldades com intervenções individuais ou em grupo, para apoiar os cuidadores de idosos com demência, é garantir que os conceitos e treinamentos ensinados dentro dos encontros se estendam para o contexto domiciliar onde ocorrem os cuidados. Estabelecer recortes que sejam plausíveis de aplicação em contexto domiciliar é sempre uma dificuldade para quem planeja uma intervenção.

Cuidar de um idoso com demência é sempre uma situação idiossincrática para o cuidador, já que embora haja uma sintomatologia semelhante entre os pacientes, os padrões de comportamento destes pacientes são diferenciados devidos às características da evolução da doença, à história de vida do idoso e ao contexto no qual vive.

Da mesma forma, as atitudes frente às situações semelhantes, advindas do paciente, variam de cuidador para cuidador. Ainda, a atitude de um cuidador quando semelhante às atitudes de outros cuidadores pode ocasionar resultados psicológicos diferenciados tanto em quem age, quanto em quem recebe a ação.

Neste sentido, mesmo que haja padrões semelhantes na sintomatologia do paciente, na atitude do cuidador e na forma em que esta atitude repercute na vida do paciente e do próprio cuidador, elas sempre serão semelhantes, não idênticas. Torna-se, então, um grande desafio buscar formas de intervenção capazes de lidar com a diversidade de problemas que ocorrem no contexto de cuidados ao idoso com demência.

A busca de padrões que englobem eventos específicos deve ser base da investigação para a construção de intervenções eficazes. A todo o momento devemos ter em mente que o que faz o cuidador agir de determinada maneira e as conseqüências desta ação têm, respectivamente, razões e repercussões diferenciadas, ainda que as formas de agir dos cuidadores sejam praticamente iguais.

Alguns cuidadores lidam melhor com a situação de cuidados do que outros. Por isso, pesquisadores têm procurado mapear os mecanismos individuais, contextuais e interpessoais que influenciam nos cuidadores. Neste sentido, a família aparece como importante estrutura na formação das relações interpessoais circundantes ao paciente e ao seu cuidador principal. Mais do que isso, a família serve como uma mediadora entre a sobrecarga objetiva dos cuidados e o processo de estresse a que sofre o cuidador (Mitrani, Lewis, Feaster, *et al.*, 2006).

Por isso, é de fundamental importância que o cuidador tenha habilidades sociais suficientes para buscar o ajustamento de relações inadequadas e a manutenção das relações adequadas ao contexto de cuidados no convívio familiar. Eventos adversos são constantes na rotina de um cuidador de idoso demente que, no caso da AD, progressivamente perde funções físicas e cognitivas. Desta forma, mais do que focar no problema, em um programa de treino de habilidades, é necessário focar o processo, ou seja, como as interações familiares acontecem.

Elementos básicos de habilidades sociais tais como o reconhecimento do padrão de comportamento pessoal e de outras pessoas (assertivo, agressivo ou passivo), o elogio (para manutenção e aumento de frequência de atitudes consideradas adequadas e satisfatórias), a formulação adequada de críticas (para alteração de atitudes consideradas inadequadas) e a habilidade de fazer pedidos de ajuda adequadamente (para divisão ou apoio nas tarefas de cuidados), tornam-se imprescindíveis para a saúde do paciente e do próprio cuidador.

A escolha do tipo de metodologia a ser usada em uma intervenção deve ser feita de acordo com o objetivo traçado para a intervenção. Diferentes construtos podem ser escolhidos como meta de uma intervenção: por exemplo, diminuição de *burden*, aumento da qualidade de vida, diminuição de sintomas depressivos, aumento do conhecimento ou habilidade no contexto de cuidados, impedimento ou atraso de institucionalização do idoso, minimização dos sintomas comportamentais e cognitivos do idoso com demência, entre outros. Dependendo do aspecto escolhido, uma ou outra metodologia pode ser mais eficaz. Neste sentido, as pesquisas e as práticas de intervenção devem focar melhor na diversidade de necessidades dos diferentes grupos alvos, para garantir a efetividade dos programas de intervenção (Smits, Lange, Dröes, *et al.*, 2007).

Pinquart e Sörensen (2006), comparando o tamanho do efeito dos diferentes tipos de intervenções nos construtos acima citados, observaram que as intervenções psico-educacionais apresentaram efeitos significativos em todos eles, com exceção do tempo de institucionalização. Ficou evidenciada, também, a diferenciação entre a participação ativa e a não participação ativa dos cuidadores durante as intervenções. Independentemente da postura de participação, os cuidadores conseguiam adquirir conhecimentos sobre o que era passado. Entretanto, apenas quando eles participaram

ativamente é que houve resultados significativos na diferenciação dos conceitos mencionados. Ter conhecimento sobre cuidados pode não ser garantia de melhora de desempenhos, tal qual a diminuição do *burden* (Marriot, Donaldson, Tarrier & Burns, 2000).

Pinquart e Sörensen (2006) também mostraram que a terapia cognitivo-comportamental tem grande efeito no tratamento da depressão e um efeito pequeno a moderado no *burden*. Os autores fazem a ressalva de que outros estudos devem ser realizados investigando este ponto, pois poucas foram as intervenções que mediram outros construtos (sentimentos de bem-estar e conhecimento ou habilidade).

O aconselhamento teve pequeno efeito, mas resultado significativo no tratamento de *burden*. As intervenções de grupo focando o suporte melhoraram sentimentos de bem-estar. Intervenções envolvendo o treino do idoso obtiveram significância estatística, mas com um efeito pequeno e somente nos sintomas dos idosos. As intervenções de pausa ou descanso também tiveram efeitos pequenos, mas significativos no *burden*, depressão e bem-estar.

O uso de mais de um tipo de intervenção (intervenção com multicomponentes) apresenta, segundo Pinquart e Sörensen (2006), poucos efeitos nos construtos avaliados. Mas, Carretero *et al.* (2007) encontraram resultados positivos na diminuição de *burden* depois de intervenções que envolviam a combinação de grupos psicossociais e serviços de descanso ou pausa. Desta forma, fazem-se necessárias novas pesquisas, considerando a complexidade das intervenções e suas conseqüências, para identificar combinações que poderiam trazer efeitos maiores.

Programas de intervenções que atendem tanto aos cuidadores quanto aos idosos com demência, são freqüentemente efetivos no atraso de internação do paciente e na melhora geral da saúde mental de ambos. Mas, não têm grande expressividade quando

medidas pontuais são feitas em outros aspectos, tais como: competência do cuidador e percepções de *burden*, funcionamento cognitivo e problemas de comportamento no paciente (Smits, Lange, Dröes, *et al.*, 2007).

Segundo Carretero *et al.* (2008), uma das limitações dos programas de intervenções de cunho psicossocial é o alto número de cuidadores que se recusam a participar de programas focados na redução de desconfortos psicológicos. As duas razões principais seriam: o fato de que os cuidadores não se reconhecerem como precisando de ajuda e o fato de que eles não têm tempo disponível para os procedimentos da intervenção.

Além da questão da efetividade das intervenções, podemos pensar em sua viabilidade a nível econômico. Nichols *et al.* (2008), apontam que, nos EUA, os custos informais de cuidado providos pela família e outros cuidadores são freqüentemente maiores que os custos formais. Estes autores compararam o custo-benefício de 46 díades (cuidador-paciente), participantes de uma intervenção comportamental com outras 46 díades, de um grupo controle, que não participaram de nenhuma outra intervenção. A intervenção consistiu de 12 sessões individuais (nove sessões domiciliar e três por telefone) e tinha como objetivo diminuir o estresse do cuidador e melhorar o manejo, por parte destes cuidadores, dos problemas comportamentais apresentados pelo idoso com demência. Ao fim de seis meses, houve uma diferença significativa entre os cuidadores do grupo de intervenção e do grupo controle em horas provendo cuidados, tais que os cuidadores do grupo de intervenção tiveram mais tempo para atividades fora do contexto de cuidados. Assim, os cuidadores que receberam a intervenção tinham uma hora extra por dia, que não era gasta nos cuidados. Ainda, evidenciou-se que, em valores dos serviços e custos estadunidenses, havia uma economia de cinco dólares por dia para cada cuidador do grupo intervenção.

Neste sentido, além de todos os benefícios físicos e psicológicos que as intervenções podem proporcionar aos idosos e a seus cuidadores, elas também têm impacto nos gastos familiares e nos recursos públicos de saúde. O cuidador treinado adequadamente presta cuidados de maior qualidade ao idoso, o que faz diminuir os gastos dos serviços públicos (Tanji, Ootsuki, Matsui *et al.*, 2005) já que este idoso possivelmente necessitará de menos atendimentos médicos. Por outro lado, os gastos públicos diminuem ainda mais, pois os cuidadores minimizam a chance de apresentar, por exemplo, doenças psiquiátricas como o estresse e a depressão.

Tem-se o “*por que fazer*” (a necessidade de criar ou melhorar a assistência aos idosos dependentes e, sobretudo, idosos com demência juntamente com seu cuidador), tem-se o “*o quê fazer*” (propiciar relação adequada entre cuidadores formais e informais no cuidado do paciente dependente), mas não se tem ao certo o “*como fazer*”.

Em âmbito nacional, a construção e implementação de serviços ao idoso com demência e ao seu cuidador acabam sendo feitas por experiências individuais dos programas. Falta-nos um repertório metodológico que seja economicamente viável e que garanta os resultados esperados para a promoção de cuidados com qualidade ao idoso demente e a rede de cuidadores. Há, portanto, a necessidade de investigar a melhor metodologia para equipar instrumentalmente e emocionalmente o cuidador, de modo que ele atenda ao máximo às necessidades do idoso dependente sem abdicar de sua própria saúde física e psicológica.

OBJETIVOS

O presente trabalho teve como objetivo geral avaliar a eficácia de metodologias de intervenção que têm como finalidade a diminuição de *burden* e de sintomas depressivos, assim como o aumento na qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.

Como foco principal, buscou-se analisar as implicações do acompanhamento domiciliar individualizado a cuidadores de idosos, associados ou não a grupo psico-educacional. Mais especificamente, buscou-se verificar a influência de visitas domiciliares individualizadas na melhora de sintomas depressivos, sobrecarga e de qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Tais visitas tinham como característica primordial o suporte para que os cuidadores operacionalizassem estratégias adequadas ao contexto de cuidados ensinadas no grupo psico-educacional.

Como objetivo secundário, procurou-se o levantamento e a análise de fatores associados ao contexto a que estão submetidos os cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, de modo a direcionar intervenções futuras que tenham como objetivo a manutenção ou melhora da saúde psicológica desta população.

METODOLOGIA

PARTICIPANTES

Participaram deste estudo nove cuidadores principais de idosos com doença de Alzheimer. A forma de recrutamento e seleção dos participantes, assim como o perfil dos cuidadores e dos idosos com DA estão descritos abaixo.

I. Recrutamento e seleção

Para que pudessem fazer parte do estudo, os participantes deveriam ser os responsáveis principais pelos cuidados de um idoso com diagnóstico de DA. Devido às diversas dificuldades encontradas no processo de recrutamento – descritas abaixo – e, conseqüentemente, ao pequeno número de pessoas com disponibilidade de participação no estudo, não foram necessários outros critérios de exclusão.

Inicialmente, foram convidados, por telefone, cuidadores de idosos com doença de Alzheimer já diagnosticada, que constavam na lista de espera de uma Unidade de Saúde que presta atendimentos ao idoso e ao seu cuidador, como também à comunidade em geral. Estas pessoas, por encaminhamento médico, inscreviam-se no Programa de Atendimento ao Idoso e aguardavam serem chamadas, conforme disponibilidade do serviço.

No entanto, o número de pessoas nesta lista, com diagnóstico fechado de DA, era muito pequeno – apenas duas pessoas. Então, usou-se a estratégia de pegar, junto à Secretaria de Saúde, a lista de idosos inscritos no programa de atendimento e distribuição de remédios gratuitos para DA. Nesta lista, constavam nomes e telefones

referentes a 76 pessoas de até 79 anos de idade. A Tabela 1 mostra o número de pessoas e a porcentagem resultante da tentativa de formação do grupo de participantes via telefonema.

Tabela 2 – Taxa de participação: números referentes à tentativa de recrutamento para a formação do grupo de participantes

	Nº Pessoas	% da Amostra
Aceitaram participar	8	10,5
Não tinham interesse	15	19,8
Tinham interesse, mas por algum motivo não podiam comparecer às reuniões do grupo	34	44,8
O idoso com DA havia falecido	2	2,6
Não foi possível fazer contato (telefone não existia ou não atendia)	17	22,3
Total →	76	100,0

Foi formado, então, um grupo (Turma 1 – T1) com as duas pessoas da lista de espera da Unidade de Saúde e com as 8 pessoas recrutadas a partir da lista da Secretaria da Saúde.

Após o término das sessões psico-educacionais feitas com a Turma 1, foi formado outro grupo (Turma 2 – T2) na tentativa de aumentar o número de participantes deste estudo.

Para o recrutamento da Turma 2, novamente foram chamados cuidadores de pessoas com diagnóstico de DA que constavam na lista de espera da Unidade de Saúde. Nessa primeira tentativa, três cuidadores prontamente aceitaram o convite. Os demais participantes vieram de uma segunda tentativa de ligar para os cuidadores que tinham manifestado interesse anteriormente, mas que, por algum motivo, não puderam fazer parte da Turma 1. De todas as ligações realizadas, apenas duas pessoas disseram poder

comparecer às sessões no horário estabelecido. Assim, a Turma 2 foi formada com a participação de cinco cuidadores.

Completaram todo o procedimento do estudo apenas seis dos dez cuidadores da Turma 1 e quatro dos cinco cuidadores da Turma 2. Porém, uma cuidadora da T2 também foi excluída da análise dos dados já que o idoso de quem ela cuidava faleceu no decorrer da pesquisa. Assim, temos neste estudo os resultados de nove cuidadores, seis participantes da T1 e três da T2.

Os participantes foram distribuídos em dois grupos - Controle e Experimental - conforme a variável independente (abaixo explicada). Esta divisão foi feita por meio de balanceamento aleatório, tendo em vista que todos tinham a mesma disponibilidade de participar do estudo. Junto com isso, os grupos foram formados com base na ordem de contato com os cuidadores e sua disponibilidade em receber visitas de atendimento domiciliar já no dia seguinte ao primeiro encontro do grupo psico-educacional. Se o cuidador pudesse receber a visita nestas condições ele era alocado no GE, se não, era considerado GC. Como todos possuíam consultas médicas e outros compromissos, o fato de alguns terem disponibilidade de tempo no dia seguinte ao primeiro encontro, e outros não, não houve uma diferença sistemática na disponibilidade dos participantes alocados em cada grupo. Quando definido metade dos cuidadores como GE, os demais foram imediatamente definidos como GC.

II. Perfil dos cuidadores

Como é possível observar na Tabela 3, a grande maioria dos cuidadores eram mulheres e filhas dos idosos com DA. Apenas um cuidador era do sexo masculino. Uma das cuidadoras era contratada pela família do idoso, porém o idoso morava com ela e com a família dela[‡].

Quanto à faixa etária dos cuidadores, observou-se que grande parte deles (7/9) tinha mais de 50 anos, sendo a média de idade de 58,4 anos.

Como se pode observar, os cuidadores, em sua maioria, moravam no mesmo domicílio do idoso, não recebiam ajuda de outras pessoas nos cuidados e não trabalhavam fora de casa.

O tempo de desempenho do papel de cuidador variou entre 1 e 12 anos, com média de 4 anos.

A maioria dos cuidadores (5/9) apresentava baixa escolaridade, não tendo completado o ensino fundamental. As cuidadoras com curso superior (3/9) foram aquelas que declararam maior renda familiar.

[‡] A família do idoso com DA alugou uma casa e trouxe a cuidadora com toda a família da cuidadora (marido e dois filhos) para viver nessa casa, junto com o idoso.

Tabela 3 – Características dos cuidadores participantes

<i>Grupo</i>	<i>Nome</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade</i>	<i>Parentesco</i>	<i>Estado civil</i>	<i>Co-habitação</i>	<i>Ajuda com o idoso</i>	<i>Trabalha fora?</i>	<i>Tempo papel cuidador</i>	<i>Nível Educacional</i>	<i>Renda</i>
Controle	C1	F	41	Filha	C	Não	Não	Não	1 ano	SC	8
	C2	F	64	Irmã	S	Sim	Não	Não	12 anos	MI	2
	C3	F	39	Cuidadora Contratada	C	Sim	Não	Não	1 ano	FI	4
	C4	M	69	Esposo	C	Sim	Não	Não	6 anos	FI	4
Experimental	E1	F	58	Filha	C	Não	Sim	Não	3 anos	FI	5
	E2	F	59	Filha	C	Não	Sim	Não	2 anos	SC	13
	E3	F	64	Filha	C	Sim	Não	Não	5 anos	FI	6
	E4	F	53	Filha	C	Sim	Não	Sim	4 anos	SC	6
	E5	F	79	Esposa	C	Sim	Não	Não	3 anos	FI	4

Legenda:

Sexo {
F: Feminino
M: Masculino

Estado Civil {
C: Casada
S: Solteira

Nível Educacional {
FI: Fundamental Incompleto
FC: Fundamental Completo
MI: Médio Incompleto
MC: Médio Completo
SI: Superior Incompleto
SC: Superior Completo
PG: Pós- Graduação

Nível Socioeconômico {
Número de salários mínimos mensais.
Em 2007: R\$ 380,00.

III. Perfil dos idosos com DA

Como pode ser observado na Tabela 4, os idosos com DA eram em sua maioria mulheres (7/9), com média de idade de 78 anos. Duas pacientes foram diagnosticadas antes dos 60 anos, sendo que a IC2 teve seu diagnóstico fechado com 54 anos de idade.

Quanto às capacidades nas atividades de vida diária (AVD), todos os idosos com DA eram dependentes nas AIVD (atividades instrumentais de vida diária) e apenas dois, os que tinham mais tempo de diagnóstico, apresentavam dificuldades ABVD (atividades básicas de vida diária), sendo IC2 dependente em ABVD e AIVD.

Tabela 4 – Características dos idosos com DA que recebiam cuidados dos participantes do estudo

<i>Grupo</i>	<i>Nome</i>	<i>Idade</i>	<i>Sexo</i>	<i>Tempo de diagnóstico da doença</i>	<i>ABVD*</i>	<i>AIVD*</i>
Controle	IC1	82	F	1 ano	Independente	Dependente
	IC2	68	F	14 anos	Dependente	Dependente
	IC3	78	M	5 anos	Independente	Dependente
	IC4	65	F	6 anos	Independente	Dependente
Experimental	IE1	80	F	7 anos	Dependente parcial	Dependente
	IE2	81	F	4 anos	Independente	Dependente
	IE3	85	F	5 anos	Independente	Dependente
	IE4	81	F	4 anos	Independente	Dependente
	IE5	84	M	3 anos	Independente	Dependente

* Referentes à medida anterior a intervenção (pré-teste), instrumentos KATZ (ABVD) e PFEFFER (AIVD).

LOCAL DA PESQUISA

O estudo foi realizado em uma cidade de porte médio do interior do estado de São Paulo. Segundo dados do IBGE, em 2007, sua população era de aproximadamente 213.000 habitantes, dos quais 21.000 tinham mais de 60 anos (IBGE, 2007).

As atividades foram realizadas em dois locais: no próprio domicílio dos cuidadores e em uma Unidade de Saúde que presta atendimentos à comunidade e que possui um programa de suporte ao idoso com DA e a seu cuidador. Esta Unidade de Saúde contava com profissionais de várias especialidades médicas, secretária-recepcionista e uma infra-estrutura de ótima qualidade, o que permitiu assegurar um bom atendimento e segurança aos cuidadores em todos os momentos deste estudo.

Os atendimentos em grupo foram feitos em uma sala da Unidade de Saúde, com espaço amplo, contendo cadeiras para todos os membros, assim como todos os materiais necessários (data-show, quadro negro, etc.) para a condução das discussões e do ensino dos conceitos tratados.

Tanto a aplicação dos Pré e Pós-testes (1 e 2) como a realização dos atendimentos individualizados aos participantes ocorreram nos domicílios dos cuidadores.

INSTRUMENTOS

Os instrumentos de medida aplicados foram respondidos pelos próprios cuidadores. Uma parte dos testes dizia respeito ao conhecimento dos cuidadores sobre os temas tratados no grupo psico-educacional (I); outros visavam avaliar a saúde dos cuidadores e os impactos dos cuidados (II); outra parte buscou explorar a percepção dos

cuidadores sobre capacidades funcionais envolvendo as atividades de vida diária básicas e instrumentais dos idosos (III); foram aplicados também roteiros semi-estruturados visando a operacionalização de conceitos aprendidos no grupo psico-educacional (IV); e, por fim, um roteiro de entrevista estruturada (V).

I – TESTES DE APRENDIZAGEM NAS SESSÕES PSICO-EDUCACIONAIS

Foram aplicados testes antes e depois de cada sessão psico-educacional com o objetivo de avaliar o conhecimento prévio e posterior dos cuidadores sobre o tema e, conseqüentemente, avaliar a efetividade da metodologia utilizada para a transmissão do conteúdo.

O pós-teste consistia na reaplicação do pré-teste, contendo, assim, as mesmas questões sobre elementos-chave para a compreensão global do tema tratado em cada sessão psico-educacional. Com isso, também se pretendia garantir que os cuidadores compreendessem o “propósito” de cada sessão, identificando os comportamentos e as atitudes consideradas adequadas ao contexto de cuidados com o idoso com DA.

Foram elaborados, então, quatro desses testes (pré e pós): conhecimentos básicos sobre demência e doença de Alzheimer (Apêndice 1), Estresse (Apêndice 2), Habilidades Sociais (Apêndice 3) e Mudanças de Vida/Depressão (Apêndice 4).

Nestes testes, havia questões objetivas (múltipla escolha) e questões abertas. Na parte de questões de múltipla escolha, os participantes ganharam um ponto para cada resposta correta. Já na parte de questões abertas, às respostas dos participantes foram atribuídas as notas: um ponto, se a resposta estivesse “correta” ou se a resposta no pós-teste mostrasse melhora ou se houvesse a inclusão de maior número de elementos quando comparada à resposta do pré-teste. Como correta, pontuavam-se as respostas

que estavam diretamente ligadas a possibilidade de diminuição da sobrecarga, diminuição de sintomas depressivos e melhora da qualidade de vida dos cuidadores no contexto de cuidados.

II – IMPACTO DOS CUIDADOS NA SAÚDE DO CUIDADOR

Para a avaliação dos cuidadores no que se refere à sua percepção do impacto do processo de cuidar, foram aplicados os seguintes testes e escalas:

II.1 – *ZBI - The Zarit Burden Interview*

Esta escala foi elaborada por Zarit, Reever e Back-Peterson (1980) para familiares de idosos com demência. No entanto, esta escala tem sido usada para avaliar a sobrecarga em cuidadores de idosos com demência e outras doenças físicas e mentais. Scavufca (2002), em estudo realizado com cuidadores de idosos com depressão, encontrou boa consistência interna (*alpha de Cronbach* igual a 0,87) e uma boa validade de constructo da versão brasileira quando esta foi comparada a outros estudos que desvelavam a associação da ZBI com outros instrumentos similares.

Taub, Andreoli e Bertolucci (2004), avaliaram a confiabilidade da versão brasileira da ZBI em famílias de pacientes com demência e encontraram, respectivamente, *alpha de Cronbach* de 0,77 e 0,80 no teste e no re-teste, resultados estes comparáveis ao estudo original. Concluíram, portanto, que a versão brasileira da ZBI mostra-se confiável para ser utilizada como uma medida da sobrecarga apresentada pelos cuidadores de pacientes com demência.

A escala, que é respondida pelo cuidador, consiste em 22 questões que avaliam a sobrecarga subjetiva destes familiares cuidadores. As questões da escala avaliam o impacto da sobrecarga nos seguintes aspectos da vida do cuidador: relacionamento entre cuidador e paciente, condições de saúde do cuidador, bem-estar psicológico, situação financeira e relações interpessoais (Taub *et al.*, 2004).

As alternativas de respostas para cada questão da escala é apresentada pela constância em que o cuidador apresenta o sentimento em cada item. As alternativas são “0 = nunca”, “1 = raramente”, “2 = algumas vezes”, “3 = muito freqüente” e “4 = sempre”. O último item da escala avalia quanto o cuidador se sente sobrecarregado por cuidar do paciente, sendo “0 = nem um pouco”, “1 = um pouco”, “2 = moderadamente”, “3 = muito” e “4 = extremamente”.

A pontuação final varia de 0 a 88, à qual é atribuída uma categorização de sobrecarga dependendo do intervalo no qual o índice total estiver contido. Assim, será atribuída ao cuidador a severidade de sobrecarga de acordo com as seguintes categorias: “menos de 21 = ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima”, “21-40 = sobrecarga leve a moderada”, “41-60 = sobrecarga moderada a severa” e “61-88 sobrecarga severa”.

II.II – GDS - Geriatric Depression Scale

A Escala de Depressão Geriátrica é um instrumento de rastreio reconhecido pela sua aplicação rápida, simples e útil para a identificação de sintomas depressivos ou de vulnerabilidade à depressão na velhice (Batistoni, Neri & Cupertino, 2007). Esta escala foi descrita originalmente em língua inglesa, sendo composta por 30 itens (Yesavage *et al.*, 1983). Posteriormente, foi feita uma versão mais curta com apenas

15 itens, a partir dos que mais fortemente se correlacionavam com o diagnóstico de depressão na escala original (Sheikh & Yesavage, 1986).

A GDS foi traduzida para o português e adaptada para aplicação no Brasil por Stoppe Júnior *et al.* (1994). Estudos feitos na região sudeste do Brasil mostraram que a escala de 15 itens apresenta sensibilidade (85,4%) e especificidade (73,9%) adequadas para a detecção de depressão maior ou distímia, segundo o DSM-IV quando o ponto de corte é 5/6 pontos (por exemplo, Almeida & Almeida, 1999; Paradela, Lourenço & Veras, 2005).

A escala consiste em 15 questões, respondidas com as opções “sim” ou “não”, nas quais o indivíduo deve “assinalar a presença ou a ausência de sintomas referentes a mudanças no humor e a sentimentos específicos como desamparo, inutilidade, desinteresse, aborrecimento e felicidade” (Batistoni, Neri & Cupertino, 2007). O escore final varia de zero a 15 pontos, sendo indicativo de depressão escores acima de cinco pontos.

II.III – QdV-DA - *Quality of life-AD*

A escala original com nome de *Quality of Life-AD* (QOL-AD) foi desenvolvida por Longsdon, Gibbons, McCurry e Teri (1999), e já foi traduzida e adaptada para língua portuguesa por Novelli (2003) com o nome de Qualidade de Vida na doença de Alzheimer (QdV-DA). São três versões, nas quais apresentam as possibilidades de o próprio idoso com DA avaliar sua QV, o cuidador avaliar a QV do idoso com DA e, por fim, a versão usada neste estudo, que é de o cuidador avaliar sua própria QV.

Em sua tese de doutorado, Novelli (2006) avaliou as propriedades de medida da versão traduzida para o português no que tange a sua confiabilidade, sua validade de constructo e o impacto do comprometimento cognitivo sobre as propriedades de medida. Com relação apenas à versão para a avaliação da QV do próprio cuidador usada neste trabalho, a confiabilidade apresentou *alpha de Cronbach* de 0,86. Na validade de construto houve correlações nos sintomas depressivos, alterações de comportamento, desempenho funcional e no somatório do instrumento genérico para avaliação da QV da Organização Mundial de Saúde, o *World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-breve)*. Tanto a confiabilidade quanto a validade de construto foram mantidas independentemente do aumento da gravidade da doença.

O instrumento é composto por 13 itens que exploram domínios tais como funcionamento interpessoal, ambiental, capacidades, saúde física e psicológica. Os cuidadores atribuem a importância para cada item (muito importante, razoavelmente importante e nada importante) e posteriormente avaliam a situação atual para cada um deles (1 = ruim, 2 = regular, 3 = bom e 4 = excelente). Assim, a pontuação varia entre 13 e 52 pontos. Quanto maior a pontuação, maior a QV do cuidador.

II.IV – MEEM - Mini Exame do Estado Mental

Foi aplicado, ainda, o Mini Exame do Estado Mental (MEEM) (Folsten, Folsten & McHugh, 1975; traduzida para uso no Brasil por Bertolucci, Brucki, Campacci & Juliano, 1994) a fim de verificar se havia possíveis alterações e comprometimento cognitivo entre os próprios cuidadores, uma vez que grande parte dos dados analisados no presente estudo provém do relato desses participantes.

O MEEM não pode ser usado como instrumento de diagnóstico de demência (Folsten, 1998). Ele é um instrumento de rastreio e acompanhamento de perda cognitiva. Examina orientação temporal e espacial, memória de curto prazo (imediate ou atenção) e evocação, cálculo, praxia e habilidades de linguagem e viso-espaciais.

A pontuação varia de zero a 30, sendo que a nota de corte para suspeita de alterações cognitivas ainda é controversa, já que altera a sensibilidade e especificidade do instrumento (Almeida, 1998). Bertolucci *et al.* (1994) observaram que em uma amostra de idosos do Brasil, a sensibilidade e a especificidade do instrumento variavam com o grau de escolaridade das pessoas submetidas ao exame. Assim, estabeleceram nota de corte da seguinte forma: pessoas que não frequentaram a escola a nota de corte corresponde a 18 pontos; 1 a 3 anos de escolaridade, 21 pontos; 4 a 7 anos de escolaridade, 24 pontos; e 8 anos ou mais de escolaridade a nota de corte é 26 pontos. A sensibilidade encontrada neste estudo para analfabetos foi 82,4%, para baixa e média escolaridade foi 75,6% e para alta escolaridade 80,0%. Respectivamente, a especificidade para estes níveis de escolarização foi e 97,5%, 96,6% e 95,6%.

III – CAPACIDADE FUNCIONAL DOS IDOSOS

Com relação aos idosos com DA, foram aplicadas duas escalas para avaliar suas capacidades em atividades de vida diária (AVD). Embora a intervenção não visasse alterar a capacidade funcional dos idosos com DA, esta medida teve como objetivo evitar que as possíveis variáveis intervenientes queda ou aumento na funcionalidade dos idosos com DA pudessem interferir de algum modo nas análises dos demais construtos-alvo das intervenções.

Para tanto, foram utilizados o Índice Katz para a avaliação das atividades básicas de vida diária (ABVD) e o Pfeffer para as atividades instrumentais de vida diária (AIVD). Embora as propriedades psicométricas destas escalas ainda não tenham sido definitivamente elucidadas em relação à versão em português, elas são muito utilizadas no Brasil em levantamentos clínicos e de pesquisa, além de serem de fácil e rápida aplicação.

III.I – *Katz - Atividades Básicas de Vida Diária*

O índice Katz foi formulado originalmente por Sidney Katz em 1963 e ainda continua sendo um dos instrumentos mais utilizados para a avaliação de funcionalidade/independência dos idosos em atividades de autocuidados. Há uma versão avaliada e desenvolvida transculturalmente por Lino, Pereira, Camacho, Filho e Buksman (2008). No entanto, como apresentado por Duarte, Andrade e Lebrão (2007), ao longo do tempo, muitas versões desta escala foram desenvolvidas.

Para este estudo foi utilizado uma versão modificada de Katz, Downs, Cash, *et al.* (1970), conforme sugerido por Freitas e Miranda (2006) em livro referência para a pesquisa gerontológica no Brasil. Nesta versão, é dada a resposta “sim” para cada item ao qual o paciente consegue realizar de forma independente, e “não” para os itens aos quais não consegue desempenhar sozinho. A pontuação final é o somatório de respostas “sim”. A pontuação 6 significa independência para ABVD; 4 pontos, dependência parcial; 2 pontos, dependência importante.

A escala se constitui de 6 itens, nos quais é avaliado o desempenho da pessoa na alimentação, controle de esfíncteres, transferência, higiene pessoal, capacidade de se vestir e de tomar banho.

III.II – *Pfeffer - Atividades Instrumentais de Vida Diária*

O instrumento Pfeffer (Pfeffer, Kurosaki, Harrah, Chance & Filos, 1982) é constituído por 10 itens relacionados à capacidade do indivíduo em realizar AIVD. São avaliadas capacidades tais como: fazer compras, preparar alimentação, manter-se em dia com atualidades, prestar atenção em programas de rádio e TV e depois discutir sobre eles.

Cada item é pontuado de zero a três, de acordo com a gravidade da incapacidade (sendo “zero” capacidade normal de realização do que diz o item, “1” para itens feitos com dificuldades, “2” para itens feitos somente com ajuda e “3” para total incapacidade de realização do que se pede no item). A pontuação máxima é de 30 pontos, sendo que escore maior que “5” indica dependência. Quanto menor o escore, mais independente é a pessoa.

IV – ROTEIROS SEMI-ESTRUTURADOS DE OPERACIONALIZAÇÃO

Os roteiros semi-estruturados de operacionalização foram usados na tentativa de garantir uma uniformidade nos atendimentos individualizados e para que todos os assuntos planejados para a visita domiciliar fossem tratados com cada um dos cuidadores.

Esses roteiros consistiam em perguntas abertas que eram completadas pelo entrevistador durante a visita domiciliar. Foram elaborados três roteiros com os seguintes temas: Estresse do Cuidador (Apêndice 5), Habilidades Sociais (Apêndice 6) e Morte/Depressão (Apêndice 7).

V – ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA

Foi utilizado um roteiro de entrevista já existente, que é padrão para os atendimentos iniciais da Unidade de Saúde onde foram realizados os grupos psico-educacionais. De forma geral, o conteúdo dessa entrevista está exposto na Tabela 5.

Tabela 5 – Conteúdo da entrevista realizada no domicílio dos cuidadores

<i>Categorias</i>	<i>Conteúdo</i>
Dados de Identificação	Nome, sexo, data de nascimento, endereço residencial, tel.
Dados do idoso	Nome, grau de parentesco, endereço, tel.
Queixa atual	Perguntas abertas sobre o tema.
Genograma	Foi feito um genograma do cuidador
Saúde	Medicamentos que são consumidos pelo cuidador, plano de saúde, última consulta médica, aspectos clínicos (patologias atuais e/ou de histórico pessoal e familiar), dificuldades (mastigar, ouvir, engolir, falar e entender), uso de aparelhos para auxílio do dia-a-dia (bengala, muletas, próteses, etc.), aspectos nutricionais, sono, sexualidade, hábitos de vida, exames clínicos disponíveis e frequência de comportamentos depressivos/ansiosos/paranóicos.
Escolaridade	Grau de escolaridade
Ocupação	O que faz e/ou o que fez
Moradia	Mora sozinho, com quem mora, tipo de localidade, situação (própria, alugada, etc.), tipo de moradia (casa, apartamento, etc.), tipo de construção (madeira, adobe, alvenaria, etc.), número de cômodos, saneamento básico, quantidade de eletrodomésticos,
Renda	Renda individual total, renda familiar e informações de como a renda é obtida (pensão, aposentadoria, salário próprio, etc.)
Transporte	Como chega à Unidade de Saúde (carro próprio, ônibus, etc.)
Relato sobre o histórico da doença	Como começou, como tem sido para o cuidador vivenciar essa situação e quais as dificuldades encontradas.
Questionário sobre alterações observadas no idoso	Cognição, comportamento e atividades de vida diária

PROCEDIMENTO

Um esboço do delineamento experimental está exposto na Figura 1.

Grupos	1ª Fase			2ª Fase		3ª Fase
	Linha de Base	Intervenção 1	Pós-teste 1	Intervenção 2	Pós-teste 2	<i>Follow-up</i>
Experimental	Testes	A + B	Testes	C	Testes	Testes
Controle	Testes	A + C	Testes	B	Testes	Testes

Figura 1 – Delineamento experimental. A: Grupo Psico-Educacional; B: Visitas terapêuticas domiciliares; C: Entrevista no domicílio.

I - PRIMEIRA FASE

I.I - Linha de base

A linha de base visou a avaliar os construtos de interesse desta pesquisa: *burden*, depressão e qualidade de vida dos cuidadores; atividades básicas e atividades instrumentais de vida diária dos idosos com DA. Para tanto, foram utilizados os instrumentos de medida já descritos anteriormente: *The Zarit Burden Interview*, *Geriatric Depression Scale*, *Quality of life-AD*, Katz - Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD), Pfeffer - Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD).

Na linha de base também foi aplicado o MEEM - *Mini Exame do Estado Mental* nos cuidadores, a fim de verificar a existência de possíveis alterações cognitivas nos participantes, como explicado anteriormente.

I.II - Intervenção I

A fase de *Intervenção I* envolveu tanto as sessões psico-educacionais quanto visitas domiciliares individualizadas (entrevistas em domicílio, para o Grupo Controle, ou visitas terapêuticas, para o Grupo Experimental). Abaixo, é apresentada uma descrição do que foram as sessões de grupo psico-educacional, as visitas terapêuticas domiciliares e as entrevistas no domicílio.

I.II.I - O grupo psico-educacional

As sessões psico-educacionais foram realizadas em uma sala apropriada da Unidade de Saúde, conforme já descrito. Com a Turma 1, o grupo ocorreu entre 9h30 e 11h30 enquanto com a Turma 2, o horário foi das 14h30 às 16h30. Portanto, o tempo de duração máximo de cada encontro em grupo foi de duas horas. Durante este período, alguns cuidadores deixavam o idoso do qual cuidavam sob responsabilidade de outras pessoas. Os idosos que não tinham com quem ficar iam para a Unidade de Saúde junto com seus cuidadores e ficavam com um grupo de profissionais que realizava atividades estimuladoras diversas com eles.

O grupo ficava distribuído em um círculo incompleto (forma de U) no qual todos os cuidadores tinham visualização dos demais participantes e da tela de projeções. Os temas planejados para cada encontro foram trabalhados por meio de exposições orais que contavam com a participação ativa dos cuidadores, por meio de exemplos práticos do contexto de cuidado com o idoso com DA. Foram utilizadas também apresentações preparadas em PowerPoint e exibidas por data-show. Ao final de todo encontro era

servido um lanche e, nesse momento, os cuidadores podiam conversar livremente enquanto aguardavam transporte para voltar para suas casas.

I.II.I.I - Conteúdo das sessões

Os temas tratados nas sessões de grupo foram definidos com base na experiência de profissionais que oferecem serviços à população alvo junto a um programa de atendimento ao idoso e seu cuidador existente na Unidade de Saúde em que o projeto foi realizado. Assim, foram escolhidos conteúdos, concernentes à Psicologia, que de alguma forma poderiam auxiliar os cuidadores de idosos a terem um ambiente de cuidado mais ameno e com o mínimo de sobrecarga possível.

A escolha dos temas foi pautada na tentativa de auxiliar os cuidadores a discernir o que poderia ser melhorado no contexto de cuidados e, ao mesmo tempo, que eles fossem capazes de minimizar os efeitos daquilo que não poderia ser modificado (o avanço da doença e a conseqüente perda de funcionalidade e as incapacidades decorrentes dela, por exemplo).

Os temas principais foram: informações sobre a doença de Alzheimer, estresse, habilidades sociais (dar elogios, fazer críticas construtivas e pedir ajuda, que são habilidades importantes para um bom relacionamento entre pessoas e para estabelecer rotinas novas), mudanças decorrentes da doença e a depressão.

A Figura 2 mostra um esquema geral dos conteúdos tratados nas reuniões realizadas em grupo.

Módulo	Tema	Atividade / Metodologia	Objetivos
1	Apresentação Inicial	Apresentação oral dos objetivos do grupo psico-educacional e dos conteúdos a serem trabalhados.	Adequar as expectativas dos cuidadores à programação real do grupo e possibilitar que os participantes sugerissem conteúdos adicionais.
		<u>Dinâmica da teia</u> : sentados em círculo, cada cuidador se apresentava e escolhia o próximo a fazer isso, jogando para o escolhido um novelo de lã. Ao final, o mediador chamava a atenção de todos para a teia de lã formada no centro do círculo e para a importância do suporte mútuo e da construção de uma rede de apoio para que os cuidadores pudessem trocar experiências e aprender a lidar com suas dificuldades.	Possibilitar a apresentação de cada participante e a formação inicial do vínculo do grupo.
		Apresentação oral, com participação ativa dos participantes, sobre ‘ser cuidador’: características, conseqüências (positivas e negativas) do cuidar, sentimentos despertados por estas conseqüências.	Colocar em discussão a difícil tarefa de cuidar de alguém e suas conseqüências. Possibilitar, assim, que os cuidadores se reconhecessem como parte de um grupo, com características semelhantes.
2	Informações sobre a Doença de Alzheimer	<u>Exibição em data show do vídeo “Alzheimer - O Mistério da Mente”</u> *: filme de 30 minutos da série Saúde Brasil, acessível em www.tvsaudebrasil.com.br , em língua portuguesa. Retrata aspectos etiológicos e comportamentais da demência provocada pela DA. Exibe entrevistas com cuidadores de idosos com DA e profissionais da área de saúde que pontuam as principais dificuldades nos cuidados com este idoso e a necessidade de auto-cuidado do cuidador.	Oferecer informações sobre a DA e os cuidados necessários a esse idoso.
		Entrevista feita a um neurologista, sobre a doença de Alzheimer	Esclarecer eventuais dúvidas dos cuidadores sobre a DA, tais como: diagnóstico, etiologia, evolução da doença e tratamento medicamentoso.
		Entrega de um manual impresso com dicas sobre os cuidados prático-instrumentais com o idoso com DA. O material foi elaborado com base em Gwyther (1985) e Ferretti (2002).	Ajudar os cuidadores a lidar melhor com eventuais dificuldades no cuidado com o idoso.

Continuação Figura 2

3	Estresse	<p>Apresentação oral sobre o tema, com ajuda de recurso audiovisual (data-show) e participação ativa dos cuidadores nas discussões. Foram abordados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • O que é estresse? • Razões familiares que podem causá-lo; • O estresse do cuidador de idosos; • Como cuidar da própria saúde; • Doenças causadas pelo <i>estresse</i>; • Fases do estresse; • O que fazer para evitá-lo; • Como lidar com o estresse; • Tipos de apoio para o enfrentamento de estresse. 	<p>Informar e esclarecer os cuidadores sobre a identificação, o tratamento e a prevenção do estresse.</p>
4	Habilidades Sociais: Feedback	<p>Apresentação oral sobre o tema, com ajuda de recurso audiovisual (data-show) e participação ativa dos cuidadores nas discussões. Foram abordados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • O que são habilidades sociais? • <i>Feedback</i> – características de um bom “retorno” • Crítica • Elogio 	<p>Informar e esclarecer a importância das habilidades sociais para um bom relacionamento interpessoal e conseqüente bem-estar pessoal. Mostrar – e discutir – maneiras adequadas de se receber uma crítica, fazer críticas e elogios.</p>
5	Habilidades Sociais: Pedido de ajuda	<p>Apresentação oral sobre o tema, com ajuda de recurso audiovisual (data-show) e participação ativa dos cuidadores nas discussões. Foram abordados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diferenças entre comportamentos assertivos, agressivos e passivos; • Por que as pessoas não pedem ajuda? • Quando pedir ajuda? • Para quem pedir ajuda? • Como pedir ajuda? 	<p>Possibilitar que os cuidadores refletissem sobre seus padrões de comportamento e suas conseqüências; identificassem situações específicas em que há a necessidade de ajuda, seus limites para resolução individual de situações desagradáveis, pessoas que poderiam ajudá-los (rede de apoio), como também o momento e a forma de pedido mais provável de ser atendido.</p>

Continuação Figura 2

6	Mudanças e Depressão	<p>Apresentação oral sobre o tema, com ajuda de recurso audiovisual (data-show) e participação ativa dos cuidadores nas discussões. Foram abordados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alterações do dia-a-dia do cuidador, conseqüências e manejo; • Morte e luto; • Depressão. 	<p>Possibilitar que os cuidadores: percebessem as modificações ocorridas em seu dia-a-dia depois que se tornaram cuidadores; vislumbrassem um prognóstico real da DA e se preparassem para as possíveis mudanças de comportamento e cognição que culminarão na morte do paciente; objetivassem uma vida física e psicologicamente saudável para evitar um quadro depressivo.</p>
7	Encerramento	<p><u>Encerramento / avaliação final</u>: discussão, em grupo e dirigida, sobre os temas tratados durante todos os encontros: importância e validade para cada um dos cuidadores. Perdas e ganhos envolvidos na participação deles no grupo.</p>	<p>Encerrar as atividades em grupo psico-educacional; reafirmar o vínculo entre os cuidadores e entre os cuidadores e a rede de apoio formal.</p>

Figura 2 – Temas, objetivos e metodologias da intervenção psico-educativa.

I.II.I.II – Aprendizado nas sessões em grupo

Como já foi descrito, a fim de garantir que os conteúdos dos temas tratados nas sessões de grupo fossem realmente aprendidos, os cuidadores passaram por uma avaliação de aprendizagem antes e depois da sessão. Respectivamente, buscou-se conhecer o que os cuidadores sabiam sobre o tema a ser tratado e se a metodologia aplicada foi apropriada para o aprendizado dos conceitos passados nas sessões. Conforme os cuidadores precisavam, após as avaliações, foram indicadas as respostas consideradas como corretas ou adequadas.

I.II.II - Visitas domiciliares

Na fase de *Intervenção I*, os participantes de ambos os grupos (Experimental e Controle) freqüentaram juntos as sessões do grupo psico-educacional (representado na Figura 1 como A). A diferença no tratamento recebido por cada grupo foi no tipo de visita domiciliar realizada: visita terapêutica domiciliar ou entrevista no domicílio (respectivamente, B e C na Figura 1).

Os cuidadores do Grupo Experimental, portanto, receberam visitas domiciliares nas quais o experimentador os auxiliava a analisar suas dificuldades específicas de cuidado com o idoso, à luz dos conceitos e temas discutidos nas reuniões do grupo psico-educacional. Assim, em cada visita feita aos cuidadores desse grupo, eram trabalhadas questões relacionadas ao tema da última reunião do grupo. Nessa situação, era possível trabalhar a fundo as idiossincrasias que o tema trazia em cada contexto de cuidados, ajudando-os a “pôr em prática” algumas das sugestões de estratégias apresentadas no grupo psico-educacional.

No caso dos participantes do Grupo Controle, foram também realizadas visitas domiciliares, mas apenas para proporcionar a eles o mesmo tempo de atenção por parte do experimentador e, assim, garantir que possíveis diferenças nos dados obtidos em cada grupo fossem realmente fruto do suporte diferenciado dado ao Grupo Experimental. Nessas visitas do Grupo Controle, era realizada apenas uma entrevista geral – Roteiro de Entrevista Estruturada – já descrita anteriormente.

Em ambos os grupos, as visitas domiciliares eram realizadas em paralelo às reuniões do grupo psico-educacional. A variável independente que está sendo considerada, portanto, é o suporte individualizado para operacionalizar conceitos abordados no grupo, recebido apenas pelos cuidadores do Grupo Experimental.

Esquemáticamente, a divisão dos participantes da Turma 1 e Turma 2 de acordo com a variável independente ficou definida como demonstrado na Tabela 6:

Tabela 6 – Divisão dos cuidadores nos grupos Controle e Experimental nas duas turmas de participantes

Grupos		
	Controle	Experimental
Turma 1	C1	E1
	C2	E2
	C3	E3
Turma 2	C4	E4
		E5

No total, cinco cuidadores participaram do Grupo Experimental e quatro do Grupo Controle.

I.II.II.I - Funcionamento das visitas

Tanto as visitas terapêuticas do GE quanto as entrevistas do GC eram realizadas no domicílio dos cuidadores. Era explicada ao cuidador a importância de aquelas visitas serem ininterruptas – na medida do possível – e particulares, ou seja, só com a presença do pesquisador e do próprio cuidador. Era feito um agendamento prévio (por telefone), em um horário considerado “mais tranquilo” pelo cuidador. Isso significa que eram privilegiados aqueles horários em que havia menor probabilidade de ocorrência de eventos adversos (horário próximo ao preparo de refeições, visitas rotineiras de parentes ou amigos, etc.). A conversa ocorria no cômodo onde o cuidador se sentia mais confortável e onde era possível conversar com mais privacidade – sem que outras pessoas ouvissem. Os ambientes mais comuns foram a sala de estar e a copa/sala de jantar da casa.

I.II.II.II - Visitas terapêuticas domiciliares

As visitas terapêuticas consistiam em uma conversa direcionada entre o pesquisador (Psicólogo) e o cuidador, estritamente relacionada ao tema tratado na sessão anterior do grupo psico-educacional. Foi realizado um mínimo de três visitas, cada uma com duração de 2 horas, a cada um dos cuidadores. Portanto, várias visitas foram reagendadas de última hora ou “não aproveitadas”, a depender de problemas de saúde que surgiram por parte do cuidador, o idoso, ou outro familiar; tarefas de maior importância para o funcionamento da casa; ou outros anseios dos participantes que impediram trabalhar com o conteúdo previsto. Os temas tratados foram: Estresse, Habilidades Sociais e Mudanças/Depressão.

Estas visitas tinham características clínicas, sob o enfoque da terapia cognitivo-comportamental. Terapeuta e cuidador discutiram e analisaram conjuntamente os tópicos referentes ao tema tratado no grupo terapêutico e o foco era esclarecer e reforçar os conceitos apresentados nas sessões do grupo e ajudar o cuidador a pensar em como operacionalizar as sugestões de estratégias para obter melhorias no seu papel de cuidador. Este foco era norteado, principalmente, pelas características específicas da relação entre o cuidador e o idoso, dentro do contexto social no qual estavam inseridos. Para tanto, o pesquisador seguia um roteiro (*Roteiros Semi-estruturados de Operacionalização*, descrito na pág. 14) que foi desenvolvido com o intuito de uniformizar, na medida do possível, as visitas feitas a todos os cuidadores do grupo. Estes roteiros podem ser vistos nos Apêndices 5, 6 e 7.

I.II.II.III - As Entrevistas no Domicílio

Como já foi dito, as entrevistas feitas no domicílio dos cuidadores do Grupo Controle foram realizadas tendo como objetivo minimizar os possíveis efeitos da atenção dada aos cuidadores do Grupo Experimental (seis horas de visitas terapêuticas domiciliares). Por isso, foram realizadas também três visitas, com duração de duas horas cada, aos domicílios dos cuidadores do Grupo Controle. No entanto, não houve a tentativa de operacionalizar os conteúdos dos temas passados nas sessões em grupo psico-educacional. Também ocorreram imprevistos e reagendamentos neste grupo, pelos mesmos motivos que apareceram em relação ao Grupo Experimental.

Hipotetisava-se que a variável “tempo de atenção” poderia ser relevante no desempenho e empenho dos cuidadores no cuidado com o idoso. Pois, a presença do pesquisador poderia assumir conotações de monitoramento do desempenho do cuidador.

O que ocorreu nestas visitas foi o preenchimento, por meio de perguntas feitas pelo pesquisador ao cuidador, do *Roteiro de Entrevista Estruturada*, que foi descrito no item “Instrumentos”.

I.II.III - Duração da fase ‘Intervenção I’

Houve uma diferença na duração do grupo psico-educacional entre a Turma 1 e a Turma 2. Para a Turma 1, o grupo psico-educacional ocorreu no decorrer de 10 semanas. As visitas domiciliares foram realizadas intercaladas com as sessões em grupo. Já para a Turma 2, as sessões ocorreram no período de seis semanas e as visitas domiciliares eram feitas durante a mesma semana em que os temas eram trabalhados no grupo, logo após a realização das sessões.

A Tabela abaixo mostra com ficou esquematizada a primeira fase da intervenção, para ambos as turmas.

Tabela 7 – Distribuição das atividades ao longo do período da primeira fase da intervenção

	Turma 1	Turma 2
1ª Semana	Módulo 1	Modulo1 + Modulo 2
2ª Semana	Módulo 2	Módulo 3 + Vis. Dom.
3ª Semana	Módulo 3	Módulo 4
4ª Semana	Visitas Domiciliares	Modulo 5 + Visita Dom.
5ª Semana	Módulo 4	Modulo 6 + Visita Dom.
6ª Semana	Modulo 5	Módulo 7
7ª Semana	Visitas Domiciliares	
8ª Semana	Modulo 6	
9ª Semana	Visitas Domiciliares	
10ª Semana	Módulo 7	

Cabe dizer que tanto a Turma 1 quanto a Turma 2 passaram por exatamente os mesmos módulos (Figura 3) e tiveram a mesma metodologia na apresentação dos temas destes módulos.

I.III - Pós-teste 1

Após a conclusão da fase de Intervenção 1 – aproximadamente uma semana depois – foram aplicados novamente os testes da linha de base. Essas aplicações também foram realizadas no domicílio de cada cuidador.

II - SEGUNDA FASE

II.I - Intervenção 2

Nesta segunda fase do procedimento experimental, foi feita a reversão das entrevistas e visitas terapêuticas entre o grupo Experimental e Controle a fim de aumentar o número de pessoas que passaram pela intervenção terapêutica e também por questões éticas. Dessa forma, foram feitas as visitas terapêuticas aos cuidadores do Grupo Controle e a entrevista estruturada aos cuidadores do Grupo Experimental. O procedimento e local foram os mesmos da primeira fase.

II.II - Pós teste 2

Novamente foram reaplicados os testes descritos anteriormente (Katz, Pfeffer, GDS, ZBI e QdV-AD).

III - TERCEIRA FASE

III.I - *Follow-up*

Depois de seis meses, foi feita a reaplicação dos testes usados no pré-teste, no pós-teste 1 e pós-teste 2. O objetivo desta reaplicação foi de observar a evolução dos conceitos medidos sem que houvesse contato entre o pesquisador e cuidadores.

ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Toda a pesquisa foi balizada dentro das ações determinadas pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos (Apêndice 8).

Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo, o que era esperado da sua participação (assiduidade, pontualidade) e todas as características dos serviços ofertados (grupo psico-educacional e as visitas domiciliares). Além disso, foi assegurado sigilo das informações e a garantia de que, a qualquer momento, o cuidador poderia abandonar o estudo sem prejuízo pessoal ou aos seus familiares.

Todos os participantes assinaram um termo de consentimento (Apêndice 9), no qual constavam, além das informações acima citadas, telefones e endereços para contato caso houvesse alguma dúvida.

PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram submetidos a testes não-paramétricos, pois a amostra era pequena e com números diferentes de participantes nos grupos controle e experimental. Foram utilizados os equivalentes ao *teste t* de Student (Mann-Whitney, para amostras independentes, e o teste de postos de Wilcoxon com análise unidirecional, para amostras relacionadas). Para tanto, foi utilizado o *Statistical Program for Social Sciences for Windows* (SPSS) versão 15.0.

Foram considerados como significativos os resultados obtidos com probabilidade associada maior ou igual a 5% ($p < 0,05$ ou 1 em 20) definindo assim, a probabilidade de ocorrência das hipóteses de pesquisa caso elas ocorram por erro amostral (hipótese nula).

No entanto, levaram-se em consideração também, os resultados obtidos com $p < 0,15$. Nestes casos, os dados foram apontados como uma “inclinação” ou “tendência” para a ocorrência das hipóteses de pesquisas caso a hipótese nula seja verdadeira. Isso ocorreu porque a probabilidade de 3 em 20 (15%) foi considerada um indicador importante, por se tratar de um estudo investigativo que visa apontar caminhos para estudos com populações mais numerosas do que a amostra deste trabalho.

Para a comparação do efeito das intervenções entre os grupos Controle e Experimental foram usadas as diferenças dos escores obtidos nas avaliações para cada grupo entre a condição analisada. Por exemplo, para analisar a diferença do efeito entre a intervenção GPE+VTD (grupo Experimental) e GPE+E (grupo Controle), subtraiu-se os escores no pós-teste-1 do pré-teste para ambos os grupos; com os dois conjuntos de dados (diferenças entre pré/pós para cada participante do GC e diferenças entre pré/pós

para cada participante do GE) foi feita a análise correspondente, neste caso, o Mann-Whitney.

Já para a comparação dos efeitos das intervenções dentre os grupos, foram utilizados os escores da avaliação antecedente à intervenção e os escores da avaliação posterior a ela. Por exemplo, para avaliar os efeitos do GPE+VTD nos participantes do grupo experimental, pegou-se o conjunto de escores do pré-teste (condição anterior), o conjunto de escore dos mesmos participantes no pós-teste-1 (condição posterior) e aplicou-se a análise apropriada.

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em duas partes: descrição e análise da efetividade das intervenções (A) e a descrição dos dados obtidos nas visitas Terapêuticas Domiciliares (B).

(A) DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS INTERVENÇÕES

Nesta sessão serão apresentados os resultados e as análises estatísticas dos testes respondidos pelos participantes deste estudo. Seguindo a ordem de apresentação serão apresentados respectivamente: os resultados das avaliações feitas para verificar o aprendizado dos cuidadores nos grupos psico-educacionais (I); os dados sobre as capacidades em ABVD e AIVD dos idosos sob cuidados dos participantes dos grupos Controle e Experimental (II); os escores dos testes GDS, QdV e ZBI e os efeitos das intervenções (III); e, por fim, será apresentado os escores relativos ao *follow-up* (IV).

I – ANÁLISE DAS AVALIAÇÕES DE CONHECIMENTO DOS CUIDADORES SOBRE OS TEMAS TRATADOS NO GRUPO PSICO-EDUCATIVO, ANTES E DEPOIS DOS ENCONTROS DO GRUPO

Como é possível observar na Tabela 8, os cuidadores obtiveram médias maiores de porcentagem de acertos nos pós-testes em todos os temas tratados (Demência, Estresse, HS, Mudanças e Depressão) quando comparados aos pré-testes. A média geral de acertos nos pós-testes (80%) foi maior que nos pré-testes (57%). O teste de Wilcoxon, convertido em um valor Z de 2,52 com probabilidade associada de 0,02 ($p < 0,05$), indica que o aprendizado dos cuidadores foi estatisticamente significativo.

A única exceção na qual não houve significância estatística entre o pré- e pós-testes, como podemos observar, ocorreu no tema de estresse. Mesmo assim, podemos afirmar que houve uma forte tendência já que o teste Wilcoxon, convertido em Z de 1,51, teve probabilidade associada de 0,06.

De maneira geral, os participantes já possuíam conhecimentos relativos a 57% do que era esperado nos temas. A intervenção terapêutica em grupo contribuiu para que este desempenho em responder às questões feitas nas avaliações chegasse a 80% de respostas corretas. Nota-se que, em média, antes de participar dos encontros grupais, os cuidadores já tinham um bom conhecimento sobre demência (63%). Por outro lado, os cuidadores apresentaram conhecimentos menores em relação aos tópicos Habilidades Sociais (51%) e ao tema referente às mudanças e à depressão (55%).

Tabela 8 – Desempenho dos cuidadores nas avaliações feitas antes e depois das sessões do grupo psico-educativo

	Média Pré-teste	Média Pós-teste	z	p
Demência	63	80	2,37	0,01**
Estresse	60	78	1,51	0,06*
HS	51	76	2,03	0,02**
Mudanças/ Depressão	55	84	2,52	0,01**
Total	57	80	1,83	0,03**

* $p < 0,15$ [§]

** $p < 0,05$

Pode-se dizer, então, que as sessões em grupo psico-educacional, junto com a metodologia utilizada nestas sessões, contribuíram significativamente para a melhora dos conhecimentos sobre estes tópicos, por parte dos cuidadores.

II – AVALIAÇÃO DOS IDOSOS COM DA NOS GRUPOS CONTROLE E EXPERIMENTAL EM ABVD E AIVD.

Esta sessão se inicia com uma descrição dos índices médios de cada grupo e os índices individuais dos idosos com DA nas ABVD e depois nas AIVD. Em seguida, é apresentada uma análise estatística sobre a variação dos escores do índice Katz e Pfeiffer nos diferentes momentos de avaliação (pré-teste, pós-teste 1 e pós-teste 2).

[§] Por ter um número de participantes extremamente pequeno, examinou-se diferenças com $p < 0,15$, porque representam diferenças de um desvio padrão entre os dois valores, o que tem uma significância clínica importante.

II.1 – Índice Katz (ABVD)

Na Figura 3, pode-se ver que a maioria dos idosos era independente nas ABVD. Pode-se ver também, que dois cuidadores (C2 e E1), um de cada grupo, cuidavam de idosos com características que indicavam um estágio mais avançado da doença de Alzheimer. Outros dois cuidadores (C3 e E5), também um de cada grupo, cuidavam de idosos com alguma dependência. Os demais idosos eram independentes.

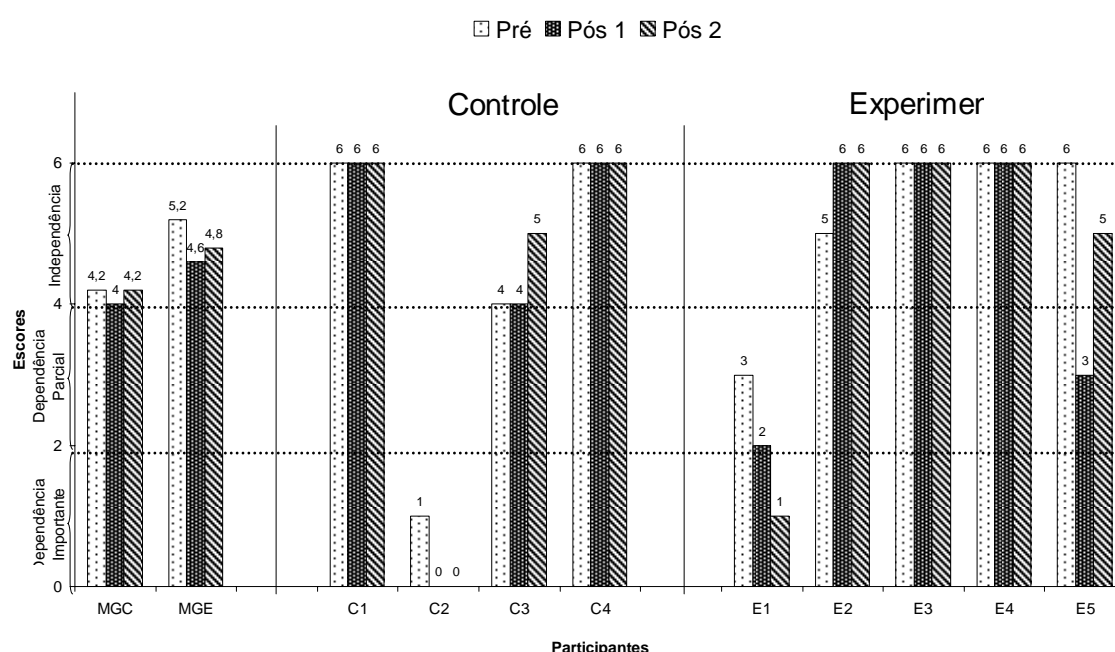


Figura 3 – Escore médio total e individual dos idosos cuidados por cada participante, em relação às Atividades Básicas da Vida Diária, para os grupos Controle e Experimental.

Dos quatro cuidadores do Grupo Controle, apenas um - C2 - cuidava de um idoso com dependência importante, que no início do estudo mantinha preservada apenas a capacidade de transferência de um lugar a outro, vindo a perdê-la posteriormente; o idoso sob cuidado da cuidadora C3 era dependente no banho e não tinha controle esfinteriano. Porém, este idoso veio a ter a capacidade de controle esfinteriano posteriormente. As duas demais cuidadoras tinham sob seus cuidados idosos totalmente independentes.

No Grupo Experimental, três dos cinco cuidadores cuidavam de idosos que se mantiveram independentes durante o estudo. O idoso sob cuidados de E1 era considerado como parcialmente dependente, pois no início mantinha as capacidades de transferência, de controle de fezes e urina e se alimentava sozinha. Na avaliação do Pós-teste 2, a idosa já mantinha apenas a capacidade de transferência de um lugar ao outro. O idoso sob cuidado de E5, da mesma forma, perdeu capacidades em realizar ABVD na avaliação realizada no Pós-teste 1, mas se recuperou e tinha dificuldades apenas em se vestir. A Figura 4 caracteriza individualmente as capacidades de cada um dos idosos.

Idoso sob Cuidados de...	Grupo Controle												Grupo Experimental																	
	C1			C2			C3			C4			E1			E2			E3			E4			E5					
	Pré	Pós 1	Pós 2	Pré	Pós 1	Pós 2	Pré	Pós 1	Pós 2	Pré	Pós 1	Pós 2	Pré	Pós 1	Pós 2	Pré	Pós 1	Pós 2	Pré	Pós 1	Pós 2	Pré	Pós 1	Pós 2	Pré	Pós 1	Pós 2			
Banho	✓	✓	✓	-	-	-	-	-	-	✓	✓	✓	-	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Vestir-se	✓	✓	✓	-	-	-	✓	-	-	✓	✓	✓	-	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓
Higiene pessoal	✓	✓	✓	-	-	-	✓	✓	-	✓	✓	✓	-	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	-
Transferência	✓	✓	✓	✓	-	-	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Continência	✓	✓	✓	-	-	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓
Alimentação	✓	✓	✓	-	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

Figura 4 – Capacidades nas ABVD dos idosos sendo cuidados pelos participantes, no Pré-teste, Pós-teste 1 e Pós-teste 2.

II.II – Índice Pfeiffer (AIVD)

Segundo os relatos dos cuidadores, de maneira geral, todos os idosos com DA eram dependentes nas AIVD.

Como mostra a Figura 5, segundo os resultados para cada grupo como um todo, houve pequenas diferenças entre os dois grupos, mas ambos os grupos tiveram um escore final maior do que no pré-teste. A significância destas diferenças será analisada, a seguir.

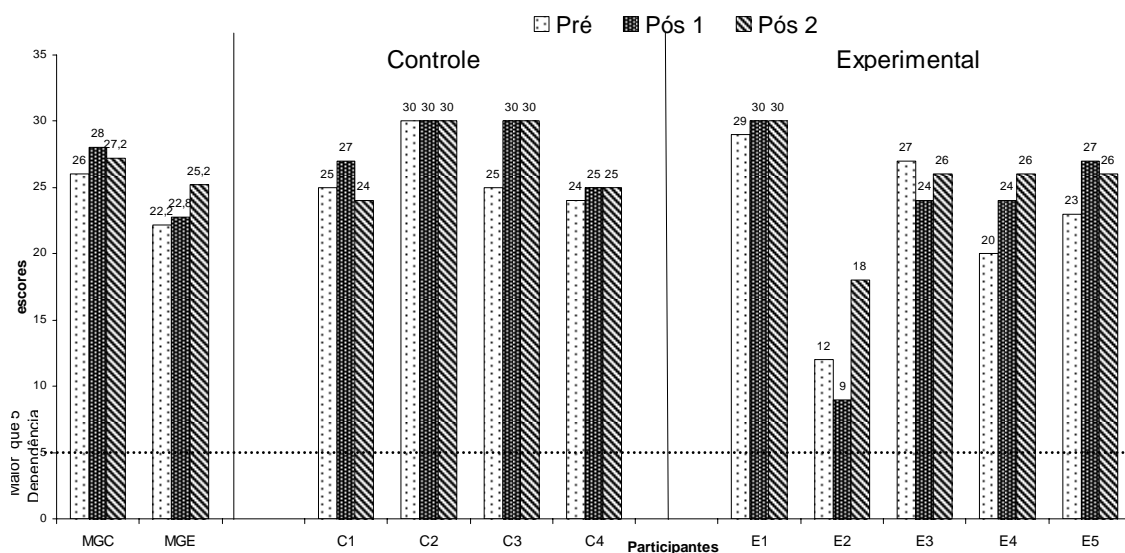


Figura 5 – AIVDs: Escores médio total e individuais dos idosos sendo cuidados pelos participantes dos grupos Controle e Experimental.

II.III – Análise estatística da variação dos escores dos Índices Katz e Pfeffer nos diferentes momentos do estudo

Nesta sessão será apresentada a análise estatística da diferença entre os grupos controle e experimental no que tange às ABVD e AIVD. Serão apresentadas também, as diferenças existentes entre os sujeitos do estudo durante a passagem do tempo, ou seja, entre as medidas de pré e pós-testes 1 e 2.

II.III.I –ABVD e AIVD: comparação entre os idosos sendo cuidados pelos participantes dos grupos Controle e Experimental

A Tabela 9 mostra que, quando analisadas as diferenças entre os escores médios nas escalas Katz e Pfeffer de ambos os grupos (Controle e Experimental), não há diferenças significativas em nenhum dos momentos de avaliação (pré e pós-testes 1 e 2).

Tabela 9 – Comparação entre os grupos Controle e Experimental dos escores dos idosos sendo cuidados pelos participantes nas ABVD e AIVD, nos três momentos do estudo

		Média		U Mann-Whitney	z	p
		GC	GE			
Katz (ABVD)	Pré	4,2	5,2	8	-0,54	0,56
	Pós 1	4	4,6	9	-0,27	0,79
	Pós 2	4,2	4,8	8,5	-0,40	0,69
Pfeffer (AIVD)	Pré	26	22,2	6	-0,98	0,32
	Pós 1	28	22,8	4,5	-1,38	0,17
	Pós 2	27,2	25,2	9	-0,25	0,80

* $p < 0,15$

** $p < 0,05$

Portanto, os grupos controle e experimental mantiveram-se semelhantes durante todo o período de coleta de dados, no que se refere às ABVD e AIVD. Ou seja, os cuidadores dos dois grupos lidavam com demandas semelhantes, por parte dos idosos, ao longo do período do estudo.

II.III.II –ABVD e AIVD: mudanças nos escores médios dos idosos sendo cuidados pelos participantes, ao longo do tempo

Como pode ser observado na Tabela 10, no decorrer do tempo, não houve diferença significativa nos escores no índice Katz para o Grupo Controle nem para o Grupo Experimental. O índice que mede as ABVD permaneceu semelhante entre: pré-teste e pós-teste 1; pós-teste 1 e pós-teste 2; e pré-teste e pós-teste 2.

Já para o índice Pfeffer, houve alteração estatisticamente significativa entre o pré-teste e o pós-teste 1 para o Grupo Controle. Isso indica que os cuidadores do Grupo Controle apontaram uma piora na capacidade dos idosos com DA em desempenhar AIVD na primeira fase do estudo. Já no Grupo Experimental, houve diferença estatisticamente significativa entre o pré-teste e o pós-teste 2. Novamente, mesmo que em outro momento, o relato dos cuidadores trouxera o aumento da incapacidade dos idosos na realização de tarefas de AIVD.

Tabela 10 – Mudanças nos escores médios dos idosos sendo cuidados pelos participantes, dentro de cada grupo, nas ABVD e AIVD, ao longo do estudo

			Média		z	p
			Medida Anterior	Medida Posterior		
Grupo Controle	Katz	Pré – Pós 1	4,2	4	-1,00	0,16
		Pós 1 – Pós 2	4	4,2	-1,00	0,16
		Pré – Pós 2	4,2	4,2	0,00	0,50
	Pfeffer	Pré – Pós 1	26	28	-1,60	0,05**
		Pós 1 -- Pós 2	28	27,5	-1,00	0,16
		Pré – Pós 2	26	27,5	-0,82	0,20
Grupo Experimental	Katz	Pré – Pós 1	5,2	4,6	-0,82	0,20
		Pós 1-- Pós 2	4,6	4,8	-0,45	0,32
		Pré – Pós 2	5,2	4,8	-0,82	0,20
	Pfeffer	Pré – Pós 1	22,2	22,8	-0,68	0,25
		Pós 1 – Pós 2	22,8	25,2	-1,47	0,07*
		Pré – Pós 2	22,2	25,2	-1,63	0,05**

* $p < 0,15$

** $p < 0,05$

III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS TESTES GDS, QdV E ZBI

Nesta sessão serão apresentados os dados referentes ao efeito das intervenções nos escores das escalas GDS, QdV e ZBI. Primeiramente, serão apresentados os escores médios e individuais dos participantes. Posteriormente, é apresentada uma análise

estatística dos efeitos da intervenção: dentre os participantes de cada grupo e entre os grupos Controle e Experimental.

III.I – ESCORES MÉDIOS E INDIVIDUAIS

III.I.I – Geriatric Depression Scale

Olhando para as médias dos grupos na Figura 6, podemos ver que houve um padrão diferenciado na evolução dos escores entre o grupo Controle e Experimental. Enquanto no Grupo Experimental houve uma queda gradual do número médio de sintomas depressivos, no Grupo Controle houve um aumento médio entre o pré e pós-teste 1.

Podemos ver também uma diferença entre o número de sintomas depressivos ao final das intervenções (pós-teste 2), quando comparados com a linha de base (pré-teste). Em média, o Grupo Controle teve aproximadamente o mesmo número de sintomas depressivos (3,8 para 4), enquanto o grupo experimental teve uma queda (6,2 para 4,4).

Nos desempenhos individuais é possível observar que, com exceção de C3, E1 e E2, todos os cuidadores em algum momento obtiveram nota de corte delimitada pela GDS como indicativo de depressão.

Comparando a evolução dos escores dos participantes durante todo o processo de intervenção, alguns aspectos se destacam. |Dois cuidadores (C1 e E4), um de cada grupo, se mantiveram durante todo o período com escore igual ou maior que 5. No entanto, dois cuidadores do grupo experimental (E3 e E5) saíram do limite estabelecido pela GDS para indicativo de depressão, ficando abaixo do escore 5.

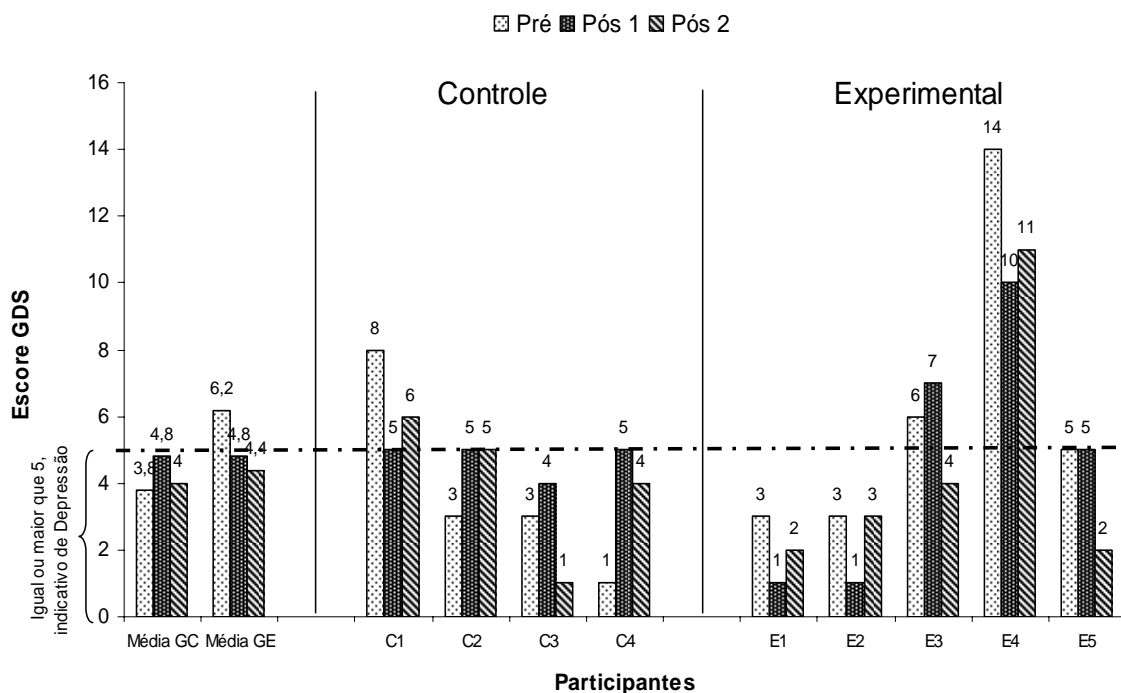


Figura 6 – Escores médios e individuais para os participantes dos grupos Controle e Experimental na *Geriatric Depression Scale* (GDS).

III.1.II – Qualidade de Vida dos cuidadores

A Figura 7 mostra que, em média, os dois grupos obtiveram uma pequena melhora até o final do processo de intervenção. Mas, novamente, houve diferenças entre os grupos nas mudanças nos escores médios entre o pré-teste e pós-teste 1. Neste período, houve uma queda na qualidade de vida dos cuidadores do Grupo Controle, enquanto no Grupo Experimental houve uma melhora.

Individualmente, vemos que, em ambos os grupos, houve variação nos escores atribuídos pelos cuidadores à sua qualidade de vida. Mesmo assim, no Grupo Experimental, os cuidadores E1, E3, E4 e E5 apresentaram um pequeno aumento do pré-teste para o pós-teste 1, depois das visitas terapêuticas; E2 apresentou uma queda mínima (1 ponto a menos) entre o pré-teste e o pós-teste 1. No Grupo Controle, todos os

participantes melhoraram seus escores entre o pós-testes 1 e 2 (após as visitas terapêuticas), com exceção de C4, cujo escore diminuiu.

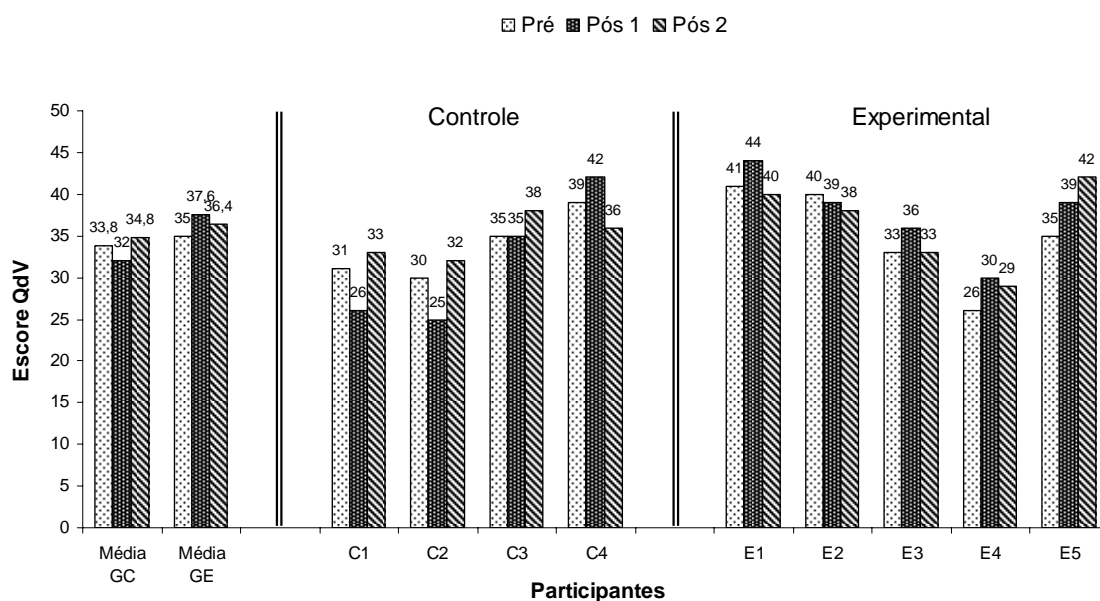


Figura 7 – Escores médios e individuais dos participantes dos grupos Controle e Experimental na escala de QdV-AD.

III.I.III – Zarit Burden Interview

A Figura 8 mostra que houve padrões diferenciados nos escores de *burden* nos grupos Controle e Experimental. No Grupo Controle, houve aumento nos escores de *burden* entre o pré-teste e o pós-teste 1 (no período de entrevistas/escuta) ao mesmo tempo em que houve uma diminuição acentuada destes escores no Grupo Experimental (no período das visitas terapêuticas). Os grupos se assemelham no padrão dos escores médios obtidos entre o pós-teste 1 e o pós-teste 2, já que ambos obtiveram redução no índice medido. Assemelham-se, ainda, na comparação entre pré-teste e pós-teste 2, pois tanto o Grupo Controle quanto o Grupo Experimental tiveram os escores de *burden* menores no final do procedimento interventivo quando comparados à medida de linha de base.

Individualmente, vemos que o C4 teve padrão diferente dos demais cuidadores do Grupo Controle, já que apresentou melhora no *burden* (diminuição do escore) entre o pré-teste e o pós-teste 1. Observa-se também que C1 e E4 apresentaram escores finais maiores que na linha de base, diferentemente de todos os demais cuidadores.

Quanto à classificação de sobrecarga, segundo os intervalos de pontuação da escala (ausência ou mínima, leve a moderada, moderada a severa e severa), observamos que 5 dos 9 cuidadores (C2, C3, C4, E1 e E5) alteraram sua classificação após o período em que receberam as visitas terapêuticas. Os outros 4 cuidadores (C1, E2, E3 e E4), embora tenham apresentado variações nos escores, continuaram no intervalo de pontuação inicial.

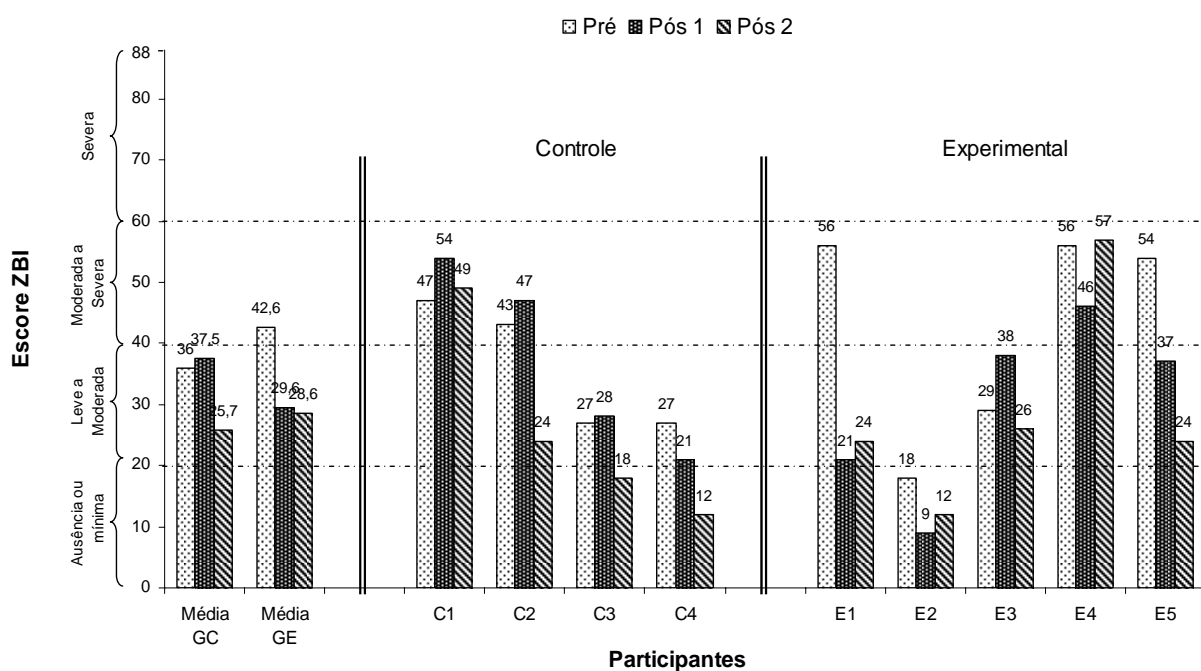


Figura 8 – Escores médios e individuais dos participantes dos grupos Controle e Experimental na escala *Zarit Burden Interview* (ZBI).

III.II – ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS EFEITOS DAS INTERVENÇÕES

Nesta sessão serão apresentadas comparações estatísticas dos efeitos dos diferentes aspectos da intervenção. Fase 1: Grupo Psico-educativo + Visitas Terapêuticas *versus* Grupo Psico-Educativo + Entrevistas; Fase 2: Visitas Terapêuticas *versus* Entrevistas; os efeitos das Visitas Terapêuticas nos dois grupos, mesmo que ocorrendo em fases diferentes do estudo; os efeitos das entrevistas nos dois grupos; os efeitos do conjunto de intervenções – grupo psico-educativo, visitas terapêuticas e entrevistas). Para tanto, será analisado as diferenças nos impactos das intervenções entre os grupos (comparação de um tipo de intervenção com outra) e, posteriormente, dentro os grupos (efeitos de cada uma das intervenções para os nove participantes).

III.II.I – Comparação entre os Grupos Controle e Experimental

Quando comparados os procedimentos interventivos entre os grupos Controle e Experimental, como se pode ver na Tabela 11, não houve diferenças significativas.

O que pode ser notado é que houve uma tendência de o grupo psico-educacional associado às visitas terapêuticas (GE) ser mais efetivo para a promoção de qualidade de vida e para a redução de sobrecarga do que quando não foi feita uma tentativa de operacionalização dos conceitos aprendidos em grupo (GC).

Para a QdV, o tamanho da diferença do efeito (Z) foi de quase dois desvios padrões, com probabilidade de 0,11. E, comparando a mediana da diferença entre a condição final e a anterior de ambos os grupos ($MD = -2,5$ e 3 , respectivamente), podemos dizer que os cuidadores que passaram pelo procedimento de grupo psico-educacional associado com visitas terapêuticas apresentaram maior qualidade de vida

após este processo do que os cuidadores que passaram pelo procedimento de grupo psico-educacional associado à entrevista.

Vemos ainda que a associação entre o grupo psico-educacional e visitas terapêuticas proporcionaram um efeito de um desvio padrão e meio ($Z = -1,5$) com probabilidade menor que 0,14 em relação às percepções de *burden*. Observando a mediana da diferença entre os escores anterior e posterior aos procedimentos ($M = 2,5$ e -13 , respectivamente), vemos que os cuidadores que passaram pelo grupo psico-educacional associado às visitas obtiveram uma maior redução do *burden* quando comparados aos cuidadores que passaram pela outra intervenção.

Tabela 11 – Comparação dos efeitos obtidos nos procedimentos utilizados entre os grupos Controle e Experimental

	Fase 1					Fase 2					VT					E					GPE + VT + E				
	GPE + E (GC)					VT (GC)					VT (GC)					GPE + E (GC)					GPE+E...VT (GC)				
	<i>Versus</i> GPE + VT (GE)					<i>Versus</i> E (GE)					<i>Versus</i> GPE + VT (GE)					<i>Versus</i> E (GE)					<i>Versus</i> GPE+VT...E (GE)				
	MD (GC)	MD (GE)	U	Z	p	MD (GC)	MD (GE)	U	Z	p	MD (GC)	MD (GE)	U	Z	p	MD (GC)	MD (GE)	U	Z	p	MD (GC)	MD (GE)	U	Z	p
GDS	1,5	-2	4,5	-1,4	0,17	-0,5	1	8	-0,5	0,61	-0,5	-2	8	-0,5	0,62	1,5	1	6,5	-0,9	0,37	0	-2	5	-1,2	0,21
QdV	-2,5	3	3	-1,8	0,11*	5	-1	5,5	-1,1	0,26	5	3	8	-0,5	0,61	-2,5	-1	8,5	-0,4	0,71	2	0	9,5	-0,1	0,90
ZBI	2,5	-13	4	-1,5	0,14*	-9,5	3	6	-0,9	0,32	-9,5	-13	8,5	-0,4	0,71	2,5	3	9	-0,2	0,80	-12	-6	9	-0,2	0,80

* $p < 0,15$

** $p < 0,05$

III.II.II – Dentre os participantes

Como pode ser observado na Tabela 12, houve uma diferenciação na eficácia e na especificidade dos impactos avaliados, de acordo com o procedimento de intervenção utilizado. De forma geral, houve maior significância para as mudanças de escores que ocorreram nos procedimentos que envolveram as visitas terapêuticas.

Grupo Controle (n=4)

Para os participantes do Grupo Controle, no que se refere aos sintomas depressivos (GDS), vemos que as intervenções com GPE + E e depois as VT, isoladamente, não foram suficientes para causar modificações significativas. Após serem submetidos a todo o procedimento (GPE+E – VT), observou-se até um aumento significativo dos sintomas depressivos ($p < 0,03$).

Na escala QdV-AD, observa-se que houve uma tendência de diminuição nos escores ($p < 0,14$) após a intervenção do GPE + E. Na Fase 2 do estudo, porém, esta queda foi revertida, com uma tendência de aumento nos escores de qualidade de vida depois que os cuidadores receberam as visitas terapêuticas ($p < 0,13$). Ao final do processo, embora houvesse uma pequena melhora na média de qualidade de vida dos cuidadores do Grupo Controle (M anterior = 33 e M posterior = 34,5), este aumento não foi significativo.

Para os escores de sobrecarga (ZBI), vemos que houve uma melhora significativa ($p < 0,03$) após as visitas terapêuticas, na Fase 2 do estudo. Ao final de todo o procedimento para o Grupo Controle (GPE + E - VT), vê-se que houve uma forte tendência à diminuição ($p < 0,07$) dos escores de sobrecarga dos cuidadores.

Grupo Experimental (n=5)

Em relação aos sintomas de depressão (escores no GDS) no Grupo Experimental, vemos que o GPE + VT proporcionaram uma tendência à queda ($p < 0,07$) nestes escores. A entrevista não acarretou novas mudanças significativas e, após todo o procedimento ao qual foi submetido o grupo experimental, houve uma diminuição estatisticamente significativa ($p < 0,03$) dos escores da GDS (MA = 5 e MP = 3).

Para a qualidade de vida, observamos uma melhora significativa após o GPE + VT, com probabilidade associada de $p < 0,04$. Mas, houve uma tendência à outra queda destes escores, após a Entrevista, com probabilidade associada de $p < 0,14$. Ao final de todo o procedimento, não houve alteração significativa dos escores da QdV-AD.

A sobrecarga dos cuidadores do Grupo Experimental também foi significativamente influenciada pelo GPE + VT. Houve queda nos escores do ZBI (MA = 54 e MP = 37), com probabilidade associada de 0,05. Para esta medida, não houve influencia significativa da Entrevista. Ao final de todo o procedimento houve diminuição significativa (MA = 54 e MP = 24) nos escores de *burden*, com probabilidade associada de 0,04.

Grupo Experimental (n=5)

Em relação aos sintomas de depressão (escores no GDS) no Grupo Experimental, vemos que o GPE + VT proporcionaram uma tendência à queda ($p < 0,07$) nestes escores. A entrevista não acarretou novas mudanças significativas e, após todo o procedimento ao qual foi submetido o grupo experimental, houve uma

diminuição estatisticamente significativa ($p < 0,03$) dos escores da GDS (MA = 5 e MP = 3).

Para a qualidade de vida, observamos uma melhora significativa após o GPE + VT, com probabilidade associada de $p < 0,04$. Mas, houve uma tendência à outra queda destes escores, após a Entrevista, com probabilidade associada de $p < 0,14$. Ao final de todo o procedimento, não houve alteração significativa dos escores da QdV-AD.

A sobrecarga dos cuidadores do Grupo Experimental também foi significativamente influenciada pelo GPE + VT. Houve queda nos escores do ZBI (MA = 54 e MP = 37), com probabilidade associada de 0,05. Para esta medida, não houve influencia significativa da Entrevista. Ao final de todo o procedimento houve diminuição significativa (MA = 54 e MP = 24) nos escores de *burden*, com probabilidade associada de 0,04.

Tabela 12 – Análise dos efeitos das diferentes formas de intervenção nos escores de GDS, QdV e ZBI nos cuidadores dos grupos Controle e Experimental

	Grupo Controle									Grupo Experimental								
	GPE+E			VT			GPE+E...VT			GPE+VT			E			PGE+VT...E		
	MA	MP	<i>p</i>	MA	MP	<i>P</i>	MA	MP	<i>p</i>	MA	MP	<i>p</i>	MA	MP	<i>p</i>	MA	MP	<i>p</i>
GDS	3	5	0,23	5	4,5	0,20	3	4,5	0,03**	5	5	0,07*	5	3	0,34	5	3	0,03**
QdV	33	30,5	0,14*	30,5	34,5	0,13*	33	34,5	0,28	35	39	0,04**	39	38	0,14*	35	38	0,23
ZBI	35	37,5	0,23	37,5	21	0,03**	35	21	0,07*	54	37	0,05**	37	24	0,45	54	24	0,04**

* $p < 0,15$

** $p < 0,05$

IV – FOLLOW-UP

Nesta sessão é apresentada a comparação entre os grupos Controle e Experimental nos índices de Katz e de Pfeffer, na fase do *follow-up*, para equiparação das demandas advindas dos idosos com DA. Posteriormente, é mostrada a análise estatística da diferença entre os escores da GDS, QdV e ZBI entre o pós-teste 2 e o *follow-up* e entre o pré-teste e o *follow-up*.

IV.I – COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DOS ÍNDICES KATZ E PFEFFER NOS GRUPOS CONTROLE E EXPERIMENTAL.

Como pode ser observado na Tabela 13, novamente não houve diferenças dos escores médios em ABVD e AIVD entre os grupos. Em outras palavras, na percepção de seus cuidadores, os idosos cuidados pelos participantes do Grupo Experimental não diferiam significativamente dos idosos ligados ao Grupo Controle nas capacidades de vida diária.

Tabela 13 – Comparação entre os grupos Controle e Experimental nas ABVD e AIVD no *follow-up*

		Média		U Mann-Whitney	z	p
		GC	GE			
Follow-up	Katz (ABVD)	3,2	3,2	10	0,00	1,00
	Pfeffer (AIVD)	27,2	25,2	9	-0,25	0,90

IV.II – ANÁLISE ESTATÍSTICA DAS MUDANÇAS ENTRE O PÓS-TESTE 2 E O FOLLOW-UP NO BEM-ESTAR DOS PARTICIPANTES: GDS, QdV E ZBI

Como podemos observar na Tabela 14, após os seis meses decorridos entre o pós-teste 2 e o follow-up, houve diferenças entre os grupos Controle e Experimental nas alterações dos escores dos testes GDS, QdV e ZBI.

Observamos um aumento nos escores de sobrecarga dos cuidadores do Grupo Controle (de 21 para 30,5, com $p < 0,05$). Para este mesmo grupo, houve uma tendência à diminuição nos escores de QdV (de 34,5 para 32,2, com $p < 0,1$). Quanto aos escores de sintomas depressivos, não houve alterações significativas no Grupo Controle.

Para o Grupo Experimental, vemos que não houve alterações significativas neste período. Em outras palavras, os escores mantiveram-se estáveis seis meses após o final do procedimento experimental.

Tabela 14 – Comparação entre os escores nas escalas GDS, QdV e ZBI entre o Pós-teste 2 e o Follow-up, para cada grupo

	Grupo Controle				Grupo Experimental			
	MA	MP	z	p	MA	MP	z	p
GDS	4,5	4,2	0,00	0,50	3	4	-0,81	0,20
QdV	34,5	32,2	-1,29	0,10*	38	37	-0,54	0,29
ZBI	21	30,5	-1,6	0,05**	24	23,6	-0,95	0,17

* $p < 0,15$

** $p < 0,05$

IV.III – ANÁLISE ESTATÍSTICA DAS MUDANÇAS ENTRE O PRÉ-TESTE E O FOLLOW-UP NO BEM-ESTAR DOS PARTICIPANTES: GDS, QdV E ZBI

A Tabela 15 apresenta uma análise das medidas antes e ao final do todo o procedimento experimental. Pode-se ver que houve melhores resultados para o Grupo Experimental.

Para o Grupo Controle, não houve diferença significativa nos escores de sintomas depressivos (MA=3 e MP=4,2, $p < 0,32$). O que notamos, primeiramente, é que existiu uma tendência à diminuição nos escores de qualidade de vida (MA=33 e MP=32,2, com $p < 0,09$). Do lado positivo, ocorreu uma diminuição nos escores de *burden* (MA = 35 e MP = 30,5, com $p < 0,13$).

Já no Grupo Experimental, houve resultados positivos e estatisticamente significativos nos escores das escalas GDS, QdV e ZBI. Os escores do GDS diminuíram um pouco (MA = 5 e MP= 4, $p < 0,02$), os escores da QdV aumentaram um pouco (MA = 35 e MP = 37, $p < 0,05$) e, por fim, os escores de *burden* diminuíram bastante (MA = 54 e MP = 23,6, $p < 0,02$).

Tabela 15 – Comparação entre os escores médios nas escalas GDS, QdV e ZBI entre o pré-teste e o *follow-up*, para cada grupo

	Grupo Controle				Grupo Experimental			
	MA	MP	Z	P	MA	MP	Z	p
GDS	3	4,2	-0,44	0,32	5	4	-2,03	0,02**
QdV	33	32,2	-1,29	0,09*	35	37	-1,63	0,05**
ZBI	35	30,5	-1,10	0,13*	54	23,6	-2,02	0,02**

* $p < 0,15$

** $p < 0,05$

(B) DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS VISITAS TERAPÊUTICAS DOMICILIARES

Abaixo está apresentado um recorte dos resultados obtidos nas Visitas Terapêuticas Domiciliares segundo os temas tratados: Estresse (I), Habilidades Sociais (II) e Mudanças/Depressão (III).

I – ESTRESSE

I.I – Levantamento de eventos estressantes

Quando os cuidadores foram perguntados sobre o que lhe causavam estresse, a “dificuldade com o cuidado do idoso” foi a área mais citada. Podemos ver na Tabela 16, que os dois únicos cuidadores que não apontaram esta área tinham um contexto diferenciado. O cuidador E4 cuida de uma idosa considerada independente em AVD e C3 era cuidadora profissional. Há de se destacar ainda, o grande número de cuidadores que citaram a “Preocupação com outros (não si mesmo, nem o idoso)”.

Tabela 16 – Frequência com a qual os cuidadores mencionarem diferentes fontes de estresse

O que lhe causa estresse?	C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5
Preocupação com outros (não si mesmo, nem o idoso)	2	2	2	-	-	-	-	1	1
Preocupação com projeções futuras da vida da idosa	-	1	1	-	-	-	-	-	-
Dificuldade com o cuidado do idoso	2	1	-	3	5	1	1	-	1
Dificuldade de conciliação entre os cuidados com o idoso e os outros afazeres diários	-	-	1	-	-	1	-	2	-
Falta de liberdade e privacidade	1	-	-	-	1	-	1	-	-

I.II - Estratégias de gerenciamento de estresse utilizadas pelos cuidadores

As estratégias foram divididas de acordo com a sua funcionalidade, ou seja, elas poderiam, ou não, atenuar a sensação de estresse ou afastar os eventos estressores.

Como podemos ver na Tabela 17, cinco dos nove cuidadores (E1, E2, E5, C2 e C4) utilizavam pelo menos três estratégias distintas para o enfrentamento do estresse. Apenas uma cuidadora – E4 – não usava estratégia funcional de gerenciamento do estresse.

Todos os cuidadores também utilizavam estratégias dirigidas às situações estressantes, mas que não contribuíam para sua atenuação ou resolução (não-funcionais). A área que tinha um caráter mais agressivo, “Desabafar com intuito de instruir, ou não, a outra pessoa (xingar, chorar, gritar)”, foi a mais citada pelos cuidadores. As áreas de cunho passivo faziam parte do repertório comportamental de sete dos nove cuidadores. Por exemplo, “Fala manso só para demonstrar desagrado, mas não tenta operacionalizar as tarefas”, “Não toma atitude alguma – fica perplexa ou apenas preocupada” e “Sempre realiza todas as tarefas sozinha, pois as outras pessoas não têm o mesmo ritmo que ela”. Apenas E3 e E2 não se valiam deste padrão de comportamento frente aos eventos estressores.

Tabela 17 – Frequência de menções de uso de diferentes estratégias de enfrentamento de estresse

		C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5	
O que você faz quando fica estressada?	Funcional	Faz outras atividades para distrair (caminhadas, brincar com o cachorro, jardinagem, etc.)	-	3	-	1	-	1	1	-	-
		Busca informações	-	1	-	-	-	-	-	-	-
		Tenta relaxar e procura entender que o idoso tem limitações por causa da doença	-	1	-	-	1	1	-	-	1
		Realiza logo a tarefa para poder fazer outras coisas	1	-	1	-	-	2	-	-	-
		Tenta criar e colocar em prática estratégias que facilitem os cuidados	-	-	-	1	3	-	-	-	1
		Envolve o idoso e outras pessoas na tarefa para que ela seja realizada	-	-	1	1	1	-	-	-	2
	Não-funcional	Fala manso só para demonstrar desagrado, mas não tenta operacionalizar as tarefas.	1	-	1	-	-	-	-	-	1
		Desabafar com intuito de instruir, ou não, a outra pessoa (xingar, chorar, gritar)	1	3	1	1	-	1	1	-	1
		Não toma atitude alguma – fica perplexa ou apenas preocupada	-	1	-	1	1	-	-	1	-
		Sempre realiza sozinha todas as tarefas, pois as outras pessoas não têm o mesmo ritmo	-	-	-	-	-	-	-	1	-

I.III - Levantamento de situações de descontentamento

Em um terceiro momento, foi perguntado aos cuidadores o quê eles desejariam mudar para ter menos situações estressantes em seu dia-a-dia. Os relatos dos cuidadores estão sintetizados na Tabela 18.

Como podemos observar, as áreas mais citadas foram as de “ter mais paciência, ser mais calma” e “exigir menos das outras pessoas (tempo de realização das tarefas, organização, etc.)”. Um dado que chama atenção na Tabela 18 é que o “conseguir ajuda de outras pessoas” não foi um relato comum a todos os cuidadores

Tabela 18 – Frequência de menções de diferentes áreas de desejo de mudança

	C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5	
O que gostaria de mudar?	Conseguir ajuda de outras pessoas	2	1	-	-	-	-	1	-	
	Ter um ambiente físico mais propício	-	1	-	-	-	-	-	-	
	Maneira de falar ou agir frente à situação problema (ser assertiva)	-	-	1	1	-	-	-	-	
	Ter mais paciência, ser mais calma.	1	-	1	-	1	1	1	-	
	Exigir menos das outras pessoas (tempo de realização das tarefas, organização, etc.)	1	1	1	-	2	1	-	1	-
	Nada. Estou conseguindo me virar bem.	-	-	-	-	-	-	-	-	1

L.IV - Estratégias de operacionalização de condutas funcionais do enfrentamento

Depois de todo este levantamento de informações, e com base neste, foram delimitadas estratégias para uma intervenção diretiva. As estratégias que balizaram o trabalho de ação terapêutica do pesquisador tiveram por objetivo operacionalizar os conceitos tratados nas sessões de grupo terapêuticos.

De modo geral, as estratégias resultantes da demanda dos cuidadores e que nortearam a visita terapêutica sobre o tema estresse foram: a) ser assertiva com o idoso e com a rede de apoio na comunicação de desejos e preocupações; b) ter atividades de lazer com e sem o idoso; c) distribuir algumas tarefas entre os membros a rede de apoio; d) conseqüenciar adequadamente os comportamentos do idoso e da rede de apoio; e) buscar mais informações sobre a doença visando conscientizar-se das reais dificuldades encontrada pelo idoso na realização de tarefas de modo a baixar expectativas falsas ou irreais; f) analisar capacidades reais do idoso e da rede de apoio: em que podem ajudar, como e quando; e g) pensar/criar estratégias idiossincráticas que possibilitem a

resolução de problemas (levantamento das estratégias mais eficazes, por ex, para convencer o idoso a ir tomar banho sem resistência).

II - HABILIDADES SOCIAIS (PEDIDO DE AJUDA)

II.I - Levantamento do padrão de atitude social

Como pode ser observado na Tabela 19, nenhum cuidador classificou-se como agressivo. Portanto, os cuidadores se identificaram como tendo um padrão de ação assertiva ou passiva.

Tabela 19 – Auto-classificação dos cuidadores de seu padrão de comportamento (passivo, assertivo e agressivo)

	<i>Passivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Agressivo</i>
C1	✓	-	-
C2	✓	-	-
C3	-	✓	-
C4	-	✓	-
E1	-	✓	-
E2	✓	-	-
E3	✓	-	-
E4	-	✓	-
E5	-	✓	-

I.II - Levantamento da demanda de ajuda do cuidador

Das demandas apresentadas pelos cuidadores, as que mais apareceram foram tarefas relacionadas aos cuidados domésticos como arrumação, limpeza e fazer compras. A ajuda com os cuidados instrumentais do idoso apareceu, juntamente com

deixar o idoso com alguém por períodos de tempos curtos, como a segunda coisa mais desejada. Estes dados estão dispostos na Tabela 20.

Tabela 20 – Tarefas nas quais os cuidadores estavam querendo obter ajuda

		C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5
Em que tipo de tarefas você gostaria de obter ajuda?	Apoio emocional de outras pessoas (visitas rotineiras)	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	Poder deixar o idoso com alguém por alguns períodos de tempo	-	-	1	-	1	-	1	-	-
	Tarefas domésticas (arrumação, limpeza, fazer compras)	1	1	-	1	-	1	-	1	1
	Cuidados instrumentais com o idoso com DA (banho, refeição)	1	1	-	-	1	-	-	-	-
	Outras tarefas (pagar contas, buscar uma coisa ou outra)	-	-	2	-	-	-	-	1	-
	Ajudas financeiras	-	1	-	-	-	-	-	-	-

II.III - Levantamento da rede de apoio social do cuidador

No levantamento da rede de apoio, foram citadas as pessoas que de alguma forma poderiam contribuir com o cuidador caso ele precisasse, seja com tarefas referentes ao idoso ou a outras atividades. Como pode ser observado na Tabela 21, os cuidadores contavam, em média, com quatro pessoas para apoio. Apenas os cuidadores C4 e E5 não apontaram pessoas do domicílio como possíveis colaboradores. Isto se deve ao fato de estes cuidadores serem cônjuges e morarem sozinhos com o idoso.

Ainda na Tabela 21, é possível observar que os cuidadores disseram já receber ajuda das pessoas citadas na rede de apoio.

Tabela 21 – Número de pessoas na rede de apoio social dos cuidadores

		C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5
Quem poderia te ajudar?	Pessoas que moram no mesmo domicílio da cuidadora	2	1	3	0	2	2	4	1	0
	Pessoas que não moram no mesmo domicílio da cuidadora	1	1	4	3	4	2	2	3	5
Já pediu ajuda a estas pessoas e foi atendida?	Pessoas que moram no mesmo domicílio da cuidadora	2	1	3	0	2	2	4	1	0
	Pessoas que não moram no mesmo domicílio da cuidadora	1	1	4	2	4	2	1	2	5

II.IV – Levantamento de lacunas comportamentais por parte dos cuidadores, em relação a pedir ajuda

Os cuidadores citaram poucas mudanças que deveriam existir em seu comportamento para conseguirem ajuda. A Tabela 22 mostra que quatro cuidadores disseram não precisar mudar nada, pois já conseguiam a ajuda que necessitavam. Destes quatro, três se auto-avaliaram como assertivos e uma como passiva. A que se julgou passiva e que disse já ter a ajuda necessária (E2), como já dito, cuidava de uma idosa independente, que não morava com ela e realmente tinha um suporte familiar na manutenção e nos cuidados da idosa. Assim, pode-se dizer que a assertividade esteve associada com conseguir ajuda.

Outros quatro cuidadores, diferentes dos já citados, disseram que gostariam de mudar o modo em que julgam o ato de ‘pedir ajuda’ (por exemplo, como sendo a obrigação dos outros oferecerem ajuda, ou como sendo um sinal de fraqueza de quem pede ajuda). Novamente, se olharmos a auto-avaliação feita pelos próprios cuidadores, veremos que a maioria se encaixa no perfil passivo.

Resumindo, observamos que houve uma associação entre o perfil assertivo com “conseguir a ajuda necessária” e entre o perfil passivo com o “julgar o pedir ajuda como sinal de fraqueza ou como a percepção de que a ajuda deveria ser oferecida, e não pedida”.

Tabela 22 – Áreas relatadas pelos cuidadores de desejo de mudança comportamental

		C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5
Em que você acha que poderia ser diferente para conseguir ajuda?	Aceitar a ajuda que os outros podem oferecer e não o que eu espero que eles façam	-	-	-	-	-	-	-	✓	-
	Em nada, pois consegue as ajudas que precisa	-	-	✓	✓	-	✓	-	-	✓
	Saber pedir (descrever melhor o que precisa).	-	-	-	-	✓	-	-	-	-
	Modo em que julga o “pedir ajuda” (é obrigação dos outros oferecerem, não vou pedir porque vão me julgar como fraco ou incapaz)	✓	✓	-	-	✓	-	✓	-	-

III - MUDANÇAS E DEPRESSÃO

III.I - Levantamento das mudanças ocorridas

Quando perguntados sobre o que mudou em suas vidas nos últimos anos, os cuidadores apontaram uma maior variedade de fatos referentes às mudanças negativas quando comparados às mudanças positivas.

Praticamente todas as mudanças positivas apontadas referiam-se ao crescimento pessoal (“estou mais sábia”, “é uma provação de Deus”, “aprendia dar valor nas pequenas coisas do cotidiano”, etc.).

Há ainda que se destacar na Tabela 23, que cinco dos nove participantes não conseguiram descrever nenhuma mudança positiva.

As dificuldades com o aumento das tarefas devido à dependência do idoso com DA foi a mais citada nos aspectos negativos de mudança. No entanto, novamente, outras mudanças negativas não envolvendo o idoso foram citadas, tais como “dificuldades pessoais”, “preocupação com outros”.

Tabela 23 – Mudanças de vida ocorridas nos últimos anos, segundo os cuidadores

		C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5	
Mudanças de Vida	Positiva	Crescimento pessoal	2	-	2	-	4	4	-	-	-
		União familiar devido à necessidade de cuidados	-	-	-	-	1	-	-	-	-
	Negativa	Dificuldades financeiras	-	1	-	-	-	-	-	-	-
		Aumento de tarefas devido à dependência do idoso	1	1	-	-	1	2	1	1	1
		Diminuição da liberdade para sair e fazer minhas coisas ou mesmo as coisas de casa	-	-	-	-	1	-	1	-	1
		Perda de contato social	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		Preocupação com outros (relacionamentos, desemprego, que não seja a idosa)	2	1	1	-	-	-	1	-	-
		Dificuldades pessoais (no trabalho, saúde,)	-	1	-	2	1	-	-	1	-

III.II - O que gostariam de alterar nestas mudanças apontadas?

Na Tabela 24, vemos que quatro dos nove cuidadores disseram querer reverter as mudanças negativas. Mas é interessante notar que dois destes quatro (E3 e E1) e os outros dois (E2 e C1) apontaram desejos específicos de mudança de situações negativas.

Vemos também que três cuidadores, embora tenham dito haver mudanças negativas em seu contexto nos últimos anos, afirmaram não quererem mudá-las, pois conseguiam viver bem com as dificuldades.

Vale dizer que dos três cuidadores que disseram que mesmo com as dificuldades estavam bem, dois (C4 e E5) eram os dois únicos que eram cônjuges dos idosos e o outro (C3) era cuidadora profissional.

Tabela 24 – Anseio dos cuidadores em alterar as mudanças ocorridas nos últimos anos

		C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5
Gostaria de mudar alguma destas coisas?	Todas as negativas	-	1	-	-	1	-	1	1	-
	“Nada, estou bem assim!”	-	-	1	1	-	-	-	-	1
	Ter reconhecimento do que faço	-	-	-	-	-	-	1	-	-
	Lidar com as preocupações com mais tranquilidade	-	-	-	-	-	1	-	-	-
	Diminuir expectativas	-	-	-	-	1	-	-	-	-
	Ver lado positivo das coisas	-	-	-	-	-	1	-	-	-
	Dividir as tarefas	1	-	-	-	-	-	-	-	-

III.III - Levantamento dos planos futuros dos cuidadores

A Tabela 25 mostra que quatro dos nove cuidadores disseram não ter planos futuros. As áreas de concentração dos planos dos cuidadores restringiram-se em “ter mais tempo para atividades prazerosas (viajar, crochê, ler, etc.)”, “cuidar e acompanhar o desenvolvimento de outras pessoas da família” e “voltar a estudar, fazer cursos”.

Tabela 25 – Planos futuros dos cuidadores

		C1	C2	C3	C4	E1	E2	E3	E4	E5	
Tem planos para o futuro?	Sim	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	-	-	
	Não	✓	-	-	-	-	-	✓	✓	✓	
	Quais?	Ter mais tempo para atividades prazerosas (viajar, crochê, ler, etc.)	✓	-	-	-	✓	-	-	-	-
		Cuidar e acompanhar o desenvolvimento de outras pessoas da família	-	-	-	✓	-	✓	-	-	-
		Voltar a estudar, fazer cursos.	-	✓	✓	-	✓	-	-	-	-

III.IV - Padrão de preferência de atividades dos cuidadores

Como resultado da dinâmica na qual os cuidadores listavam gostos e preferências de atividades, observou-se uma miscelânea de atividades, como pode ser visto na Tabela 26. As mesmas atividades apareceram em classificações diferentes de preferência, dependendo do cuidador.

Tabela 26 – Resultado geral da dinâmica de identificação de preferências

Gosto e faço	Gosto, mas não faço	Não gosto, mas faço	Não gosto e não faço
Costurar	Passear/viajar	Esperar	Cuidar de animais
Tricô e/ou crochê	Ir ao cinema	Dirigir	Mexer na terra
Assistir TV	Ler	Caminhar	Assistir filmes violentos
Palavras cruzadas	Frequentar Igreja	Lavar banheiro	Roubar
Ler	Estudar	Fazer compras	Mentir
Cuidar da casa	Costurar	Ir ao médico	Criticar os outros
Conversar com parentes	Escrever cartas	Ver TV	Assistir novelas
Caminhada	Fazer visitas	Fazer compras correndo	Lavar carro
Serviço voluntário	Dançar	Passar roupa	Arrumar armário
Cozinhar	Jardinagem	Cuidados com o idoso quanto à incontinência	Fuxicar em rodinhas
Jardinagem	Acordar cedo		
Viajar	Fazer compras		
Ir à Igreja			
Fazer visitas			
Pescar			
Ir à academia			
Massagem corporal			

DISCUSSÃO

Mesmo com poucos participantes, este estudo presta-se como um substrato para investigações mais consistentes. Identificar, descrever e analisar elementos capazes de intervir e melhorar a dura rotina dos cuidadores de idosos com demência é, cada vez mais, imprescindível para melhor atender as necessidades de um número expressivo de brasileiros. Está na hora de aprendermos com os sucessos e mesmo com os insucessos de intervenções prestadas a cuidadores feitas no Brasil. Para tanto, devemos começar a fazê-las de modo científico e público. Em outras palavras, devemos ser criteriosos no planejamento, na execução e análise das intervenções com cuidadores de idosos com demência e disponibilizar os resultados para replicação e aperfeiçoamento.

Usando as experiências de outros países, temos um belo alicerce para a construção de formas interventivas eficazes em abrandar o sofrimento de cuidadores brasileiros. Agindo assim, na outra ponta dos cuidados, também daremos uma vida digna aos pacientes com demência, maximizando – dentro das suas reais possibilidades – a qualidade de vida destas pessoas.

CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

A amostra deste estudo, embora pequena, foi condizente com o perfil dos cuidadores de idosos apontado na literatura (Burns *et.al.*, 2003; Carretero *et al.*, 2008; Cruz & Hamdan, 2008; Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Taub *et al.*, 2004). Em sua maioria eram mulheres, e quando houve falta do cônjuge, eram filhas dos idosos com DA. Ainda, a maioria não possuía outro emprego, tinham baixa escolaridade e tinham idade média de 58 anos.

RECRUTAMENTO E SELEÇÃO

A estratégia utilizada no recrutamento dos participantes pode ter sido determinante para o baixo número de cuidadores que se dispusera a participar do estudo. Grande parte dos cuidadores atendia a ligação telefônica com certa cautela e desconfiança. Provavelmente, isso tenha ocorrido uma vez que não é comum alguém lhe telefonar oferecendo ajuda para resolver seus problemas pessoais ou familiares. Somase, ainda, o fato de no Brasil ser freqüente o uso de serviços de telemarketing para oferecer serviços com vantagens duvidosos, tais como assinaturas de planos telefônicos, de revistas e cartão de crédito. Mesmo depois de informados sobre a gratuidade e sobre a instituição que subjazia o projeto de atendimento ao cuidador de idosos com doença de Alzheimer (que tem grande credibilidade social entre a população local), os cuidadores freqüentemente perguntavam quanto o serviço ia lhe custar e sobre a veracidade de tal projeto.

Outro ponto importante é que muitos dos cuidadores, apesar de se dizer interessados no serviço prestado, não podiam participar dos grupos psico-educacionais. As principais dificuldades apontadas foram: a impossibilidade de locomoção até o local do grupo; a conciliação entre o horário de realização do grupo e tarefas domésticas realizadas pelo cuidadores, como a preparação do almoço familiar; o fato de não ter com quem deixar o idoso ou mesmo a impossibilidade de levá-lo ao grupo; o aumento do ônus de cuidado com o idoso, dado que participar do grupo quando este começa às 9 horas da manhã pressupõe acordar horas mais cedo para adiantar as tarefas domésticas e de cuidados, como dar banho no idoso (quando necessário) e arrumação da casa.

Por tudo isso, é plausível supor que o recrutamento de participantes para intervenções com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer deva ser feito através

de visitas domiciliares, pessoais e com horário marcado. Uma estratégia seria se apoiar na credibilidade do Programa Saúde Família e, em conjunto com a Secretaria de Saúde do município, traçar estratégias para um primeiro encontro do cuidador e do pesquisador. O próprio agente de saúde poderia agendar o encontro, acompanhado o pesquisador (trajado a rigor: jaleco ou com crachá da instituição) até o cuidador. Talvez assim, maior credibilidade fosse dada por parte do cuidador ao serviço de intervenção. Ao mesmo tempo, o pesquisador poderia oferecer dicas e soluções para as eventuais dificuldades de transporte ou de organização da rotina doméstica, aumentando as chances de participação.

Quanto ao transporte, caso a instituição não possua carros ou ambulâncias disponíveis para a locomoção dos cuidadores, é viável investigar e esclarecer sobre a existência de meios mais econômicos e de confiança. Possibilidades seriam os planos funerários, que geralmente garantem transporte a atendimentos médicos a preços acessíveis. Fazer um levantamento juntamente com o cuidador sobre algum familiar ou amigo que tenha veículo e que se comprometa assumir a responsabilidade de transporte pode também ser útil.

Para as rotinas domésticas, primeiramente, o programa de atendimento deve dispor de horários amenos, que causem as menores mudanças possíveis. Ter mais de uma possibilidade de horário (um grupo acontecendo em um dia da semana na parte da manhã e outro em outro dia da semana na parte da tarde) também pode aumentar as chances de participação dos cuidadores.

O pesquisador também pode argumentar com o cuidador sobre a necessidade de mudança de prioridades. O cuidador pode deixar a casa menos arrumada por uma manhã para cuidar de si e do idoso com DA. Além disso, pode-se pedir ajuda a um familiar (quando há) ou de uma diarista (quando financeiramente viável) nas tarefas

domésticas daquele período. Estas medidas podem aumentar a probabilidade de os cuidadores aderirem ao programa de intervenção.

O APRENDIZADO NO GRUPO PSICO-EDUCACIONAL

A metodologia de ensino utilizada nos grupos psico-educacionais mostrou-se capaz de conduzir os participantes a uma melhora no seu conhecimento sobre os temas tratados.

Manter os cuidadores atentos nas apresentações e participativos nas discussões nem sempre é tarefa fácil. Primeiramente, os cuidadores muitas vezes estão submetidos à rotina árdua e cansativa nos cuidados do idoso com DA, o que pode atrapalhar seu sono, ou a sua volição para o aprendizado. É um desafio para os cuidadores ficarem sentados por quase duas horas, em uma cadeira confortável, num ambiente calmo, estando cansados e ainda ter que focar a atenção para absorver conhecimentos. Cabe lembrar, que para muitos dos cuidadores há tempos o ambiente educacional já não faz parte de suas vidas. Maior ainda é o desafio do ministrante, que tem que levar em consideração todas estas variáveis e ser capaz de minimizá-las a ponto de maximizar o aprendizado. O uso de instrumentos audiovisuais tais como data-show e apresentação de vídeo pode ser aliado precioso para garantir um momento agradável e instigante. Na mesma proporção, o uso de dinâmicas e de pausas para um “lanche” pode ajudar a minimizar estas dificuldades.

Segundo, o conteúdo das apresentações deve ser simples e com linguagem direta, respeitando as limitações individuais. Por simples entenda-se uma fala e escrita sem expressões técnicas ou que sejam de difícil compreensão. Por linguagem direta,

entenda-se o uso de situações típicas do cuidado com o idoso com Alzheimer, de modo que os cuidadores se reconheçam dentro dos exemplos dados.

A escolaridade dos cuidadores pode variar bastante, desde pessoas com pós-graduação até pessoas analfabetas. Além disso, pode haver dentro do grupo de cuidadores aqueles que possuem dificuldades de visão ou de audição. Por isso, o uso de escrita deve ser sempre um apoio e não o meio para o ensino; ao mesmo tempo, a fala deve ser em tom audível e com palavras de uso cotidiano.

Quando o cuidador se reconhece na situação apresentada, pode ser mais fácil conseguir sua atenção e sua volição para agir de forma ativa nas discussões. O uso de exemplos que especifiquem padrões do contexto de cuidados com o idoso com DA, ou mesmo exemplos de ações individuais (recolhidas na linha de base) que sejam convenientes a este contexto, facilitam debates e reflexões. Talvez por isso, as intervenções desenvolvidas especialmente para cuidadores de pessoas com demência sejam mais efetivas em reduzir o senso de isolamento e desapontamento (Andrén & Elmstahl, 2008).

Usar exemplos de situações dos próprios cuidadores, recolhidos na coleta de dados para linha de base, pode ser uma boa estratégia para tornar o conteúdo mais próximo das realidades dos participantes. Porém, o ministrante deve ter muito cuidado na forma em que faz o comentário na presença de outros cuidadores, pois pode minimizar a participação dos cuidadores que por ventura se sentirem constrangidos ou invadidos na sua privacidade. O foco deve ser potencializar as chances de participação ativa dos cuidadores. Esta participação ativa pode ser fundamental para os efeitos finais do programa de intervenção (Pinquart & Sörensen, 2006).

Por fim, há de se destacar as possíveis dificuldades dos cuidadores em focar no que é a eles passado, devido a preocupações pessoais. O fato de estar presente no grupo

pressupõe a não realização de atividades rotineiras na vida dos cuidadores. Assim, ajudá-los a organizar e repensar soluções alternativas para as tarefas daquele período semanal pode melhorar seu rendimento no grupo, já que diminui a possibilidade de o cuidador estar pensando em outras coisas.

Avaliação do aprendizado

Embora os dados apresentem uma melhora significativa do conhecimento dos temas tratados no grupo psico-educacional, de acordo com as avaliações feitas, os cuidadores não aprenderam todo o conteúdo ensinado. Neste sentido, cabe indagar o motivo para o desempenho ficar aquém do esperado.

Em primeiro plano, há a possibilidade de a própria avaliação ter sido muito exigente. As questões podem ter exigido detalhes que não puderam ser aprendidos durante os grupos psico-educacionais.

Ainda, a metodologia usada neste estudo pode ter sido inadequada para garantir a aquisição de todo o conhecimento avaliado pelos testes. Cabe, portanto, pensar quais seriam as metodologias psico-educacionais que poderiam substituir – ou complementar – o programa de ensino deste estudo, de modo a maximizar o aprendizado dos cuidadores.

A EFICÁCIA DAS INTERVENÇÕES

Com base nos resultados obtidos neste estudo é possível identificar elementos importantes para o desenvolvimento futuro de intervenções com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Os domínios-alvo deste trabalho (sintomas depressivos,

sobrecarga e Qualidade de Vida) foram influenciados diferentemente, de acordo com o tipo de intervenção as quais foram submetidos os participantes. Isso reforça a afirmação de (Pinquart e Sörensen, 2006) de que as metodologias devem ser escolhidas de acordo com os efeitos observados.

Com base na metodologia e nos resultados deste estudo, é possível observar e discutir a diferenciação entre as metodologias na produção de resultados e, por fim, o impacto das diferentes metodologias nos resultados.

Comparação entre os impactos das metodologias nos resultados

Contrariando as hipóteses iniciais, a presença de um suporte individualizado para a operacionalização dos conceitos aprendidos no grupo psico-educacional não foi determinante para provocar uma diferenciação estatisticamente significativa nos resultados, quando comparados a outra forma que não tinham este fim (GPE+E na Fase 1 para o GC e E na Fase 2, para o GE).

Mas, apoiando-se na posição de Schultz *et al.* (2002) quanto à significância prática e clínica baseada na satisfação dos cuidadores com a intervenção e, ainda, nas características exploratórias deste estudo, podemos apontar achados relevantes. Os grupos psico-educacionais, quando associado às visitas domiciliares individualizadas de suporte, tenderam a ser mais efetivos na promoção de resultados satisfatórios do que quando feitos em associação às visitas sem o foco no suporte para a operacionalização. Enquanto os cuidadores que tiveram apenas visitas no formato de entrevista aumentaram sua sobrecarga e pioraram sua qualidade de vida, os cuidadores que passaram pelas visitas de suporte melhoraram sua qualidade de vida e diminuíram a sobrecarga.

Assim, a presença de suporte na operacionalização de conceitos aprendidos em grupo psico-educacionais mostrou-se mais eficaz que grupos psico-educacionais sem este tipo de complemento interventivo, na melhora da qualidade de vida dos cuidadores de idosos com DA e na diminuição dos escores de *burden*.

É interessante observar que o único indício de diferenciação entre os resultados, ligado às metodologias, aconteceu na associação entre as GPE + VT, quando comparadas ao GPE + E. Quando comparadas entre si, as VT e a E não apresentaram nenhum indício de diferenciação. Portanto, a tendência de diferenciação está na associação entre os tipos de intervenção e não em suas partes.

Uma variável importante que pode ter influenciado a não diferenciação dos efeitos das intervenções entre os grupos Controle e Experimental pode ter sido o tempo de duração das intervenções. Há de se perguntar, e de se investigar futuramente, se intervenções neste formato tendem a se diferenciar quando correlacionado a variável tempo de intervenção. É plausível supor, com base em Brodaty *et al.* (2003), que resultados mais significativos sejam encontrados à medida que o tempo de duração e a periodicidade das intervenções sejam aumentados.

Não obstante, cabe ressaltar o pequeno número de sujeitos da amostra; mesmo que os números médios mostrem direções, ainda sim, o tamanho do efeito fica aquém da significância estatística.

Impacto nos resultados das diferentes metodologias

Os resultados obtidos após os cuidadores passarem pelas várias metodologias interventivas utilizadas neste estudo corroboraram, novamente, a afirmação de Pinquart e Sörensen (2006) de que metodologias específicas impactam em resultados específicos.

O GPE + E, por exemplo, não levou a efeitos positivos para aumento na qualidade de vida dos cuidadores. No entanto, pressupondo que com o avanço da doença os idosos tendem a exigir mais cuidados, e que a maior exigência pode influir na saúde física e psicológica dos cuidados, vemos que o GPE + E foi efetivo na contenção de sintomas depressivos e de níveis de sobrecarga.

Após passarem pelo GPE + E, os cuidadores do Grupo Controle passaram pela VT, feita de forma isolada (sem envolvimento paralelo num grupo psico-educativo). Neste momento, observamos que este tipo de intervenção isoladamente ajudou na contenção dos sintomas depressivos, na diminuição significativa de sobrecarga entre os cuidadores e, ainda, houve uma tendência de melhora na qualidade de vida dos cuidadores. Assim, vemos que para os mesmos cuidadores, a Visita Terapêutica domiciliar, que tem caráter individualizado e altamente estruturado, teve resultados mais expressivos do que o Grupo Psico-Educacional; isso apóia os achados de Gallagher-Thompson e DeVries (1994) e Selwood *et al.* (2007).

Há de se observar que pode ter havido uma sobreposição dos efeitos da intervenção GPE + E, feita anteriormente à VT. Mas, de qualquer forma, durante o período de VT, houve uma inversão da direção da tendência central. Enquanto no GPE + E houve aumento de sintomas depressivos, diminuição de qualidade de vida e aumento de sobrecarga, nas VT houve o inverso, ou seja, diminuição dos sintomas depressivos, aumento na qualidade de vida e diminuição de sobrecarga.

Ao final de todo o procedimento metodológico feito com os cuidadores do Grupo Controle (GPE +E seguida da VT) os efeitos mostraram uma piora dos sintomas depressivos, uma estaticidade dos escores de qualidade de vida e uma diminuição da sobrecarga. Desta forma, esta configuração de intervenção só deveria ser usada quando o objetivo for a diminuição de sobrecarga dos cuidadores.

Os GPE + VT mostraram-se eficazes para todos os domínios analisados neste estudo (Sobrecarga, Sintomas de Depressão e Qualidade de Vida). Em média, todos os cuidadores que participaram deste tipo de metodologia interventiva obtiveram indicativos de melhora nos sintomas depressivos, além de resultados significativos na melhoria da qualidade de vida e na diminuição da sobrecarga.

Na Fase 2, envolvendo as entrevistas (E), observou-se apenas uma tendência à queda da qualidade de vida dos cuidadores. No entanto, observa-se que as médias de sintomas depressivos e de sobrecarga continuaram melhorando. Esse efeito pode ainda ser consequência da metodologia interventiva anterior (GPE + VT) a qual passaram estes cuidadores do Grupo Experimental.

Ao final de todo o procedimento experimental pelo qual passaram os cuidadores do Grupo Experimental, vemos que ele não foi suficiente para garantir a melhora na qualidade de vida dos cuidadores. No entanto, houve significativa diminuição dos escores de depressão e de sobrecarga. Desta forma, a configuração GPE + VT seguida da E poderia ser usada quando o objetivo da intervenção for a diminuição de sintomas depressivos e a diminuição de sobrecarga.

É interessante observar que embora os cuidadores de ambos os grupos tenham passado ao final do procedimento experimental pelas mesmas formas de intervenção (GPE, VT e E), a ordem das intervenções influenciou nos resultados. A diferença mais evidente está nos resultados dos escores de depressão. Enquanto para o GC ocorreu um aumento neste escore, para o GE houve uma diminuição. Estes dados sugerem que a associação entre GPE e VT pode ter oferecido um suporte mais eficiente para que os cuidadores pudessem aproveitar os conceitos tratados no GPE sem atraso, operacionalizando situações adequadas ao seu contexto de cuidados.

Resumo da eficácia das intervenções

Como pudemos ver, as diferentes formas de intervenção tiveram impactos diferentes nos resultados. Reforça-se aqui a idéia de que é necessário estabelecer objetivos nas intervenções feitas com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer para a escolha das metodologias mais apropriadas em cada caso. Dito de outra forma, de acordo com o resultado esperado é que se devem estabelecer planos de intervenção.

Na escolha do tipo de intervenção, quando o objetivo for diminuir sobrecarga e sintomas depressivos e a opção for grupos psico-educacionais, é preferível associar visitas de acompanhamento domiciliar que tenham como objetivo dar suporte aos cuidadores na operacionalização dos conceitos tratados em grupo.

Retomando os resultados, os resultados positivos que surgiram foram:

- *Depressão*: GPE+VT (tendência) e GPE+VT...E (significativo)
- *Burden*: VT (tendência) e GPE+VT (significativo)
- *Qualidade de Vida*: GPE+E...VT (tendência), VT (significativo), GPE+VT (significativo) e PGE+VT...E (significativo)

EFEITOS DO TEMPO NOS RESULTADOS DAS INTERVENÇÕES

A configuração da apresentação das intervenções também influenciou em seus efeitos no *follow-up*. Seis meses após o final das intervenções, não houve diferenças significativas no Grupo Experimental nos sintomas de depressão, de qualidade de vida e *burden*. Isso mostra que os cuidadores conseguiram manter os ganhos em relação a estes escores, durante este período. Mas, no mesmo período, os participantes do Grupo Controle apresentaram tendência à diminuição da qualidade de vida e significativo aumento de *burden*.

A análise entre os escores iniciais dos cuidadores nos domínios investigados (pré-teste) e a análise final feita seis meses depois do término das intervenções (*follow-up*), mostrou que os cuidadores que passaram pelo GPE + VT, e posteriormente pela E, apresentaram melhoras significativas em todos estes domínios. Como era esperado, houve uma diminuição dos escores de índice de depressão, uma melhora na qualidade de vida e uma diminuição da sobrecarga nos cuidadores do Grupo Experimental.

Enquanto isso, os cuidadores que passaram pelo GPE + E, posteriormente pelas VT também foram beneficiados. Não houve diferenciação dos escores de depressão, pois os escores mantiveram-se em índices aceitáveis. Também foi registrada uma tendência à diminuição dos escores de sobrecarga. No entanto, ocorreu uma tendência à piora na qualidade de vida destes cuidadores.

Assim, vemos que a associação entre GPE e VT foi fundamental para a alteração final do seu bem-estar. Primeiramente, os cuidadores obtiveram os benefícios oferecidos pelo grupo, tais como a possibilidade de escape, informações, apoio social, distração e uma auto-avaliação com base na comparação social (Rodrigues *et al.*, 1999). Associado a isso, neste momento oportuno quando os cuidadores estavam “animados”, receptivos e com as informações do grupo ainda claras na sua memória, o suporte individualizado possibilitou a construção e o fortalecimento de atitudes apropriadas no contexto de cuidados. A adequação e permanência das mudanças conseguidas no GE foram maiores nesta amostra do que para o GC, que só recebeu ajuda para efetuar as mudanças sugeridas no GPE, com atraso.

A associação entre diferentes formas de intervenção (grupo e VT) parece ser uma ótima estratégia de intervenção. Carretero *et al.* (2007), já tinham encontrado resultados positivos com a associação entre grupos psicossociais e serviços de descanso ou pausa. Este estudo demonstra outra possibilidade de associação entre tipos de

intervenção que parecem, em conjunto, ser mais eficientes do que quando feitas separadamente.

CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES E EFEITOS DAS INTERVENÇÕES

Por ser uma amostra tão pequena, é provável que os resultados foram muito influenciados por algumas características dos cuidadores, algumas das quais merecem ser destacadas. Primeiramente, chama atenção o fato de que a única cuidadora que se mantinha trabalhando (E4) era também umas das que apresentaram índices piores em depressão, *burden* e qualidade de vida. Embora seja exceção, este dado levanta a hipótese, a ser detalhada em trabalhos futuros, sobre as implicações do trabalho e outros papéis concorrentes ao de cuidador de idoso, na saúde física e psicológica destas pessoas. O fato de a maioria não trabalhar também mostra que os cuidadores acabam de alguma forma, por opção ou necessidade, abrindo mão de seus trabalhos para se dedicar exclusivamente aos cuidados com o idoso com DA.

Nesta mesma linha de raciocínio, nota-se também que as cuidadoras jovens (C1 e E4) apresentaram índices elevados de sintomas depressivos, *burden* e menor qualidade de vida. Estes dados corroboram com achados de outros estudos (por exemplo, Carretero *et al.*, 2008). A concorrência do papel de cuidador com o de pais e de cônjuge pode potencializar mais dificuldades nos cuidados com os idosos com DA, já que outras preocupações e obrigações competem com as tarefas de cuidado. Cabe então, descrever as situações problemas e intervir para modificá-las, de modo a garantir ao mesmo tempo a saúde do idoso com DA, do próprio cuidador e das relações familiares ou de trabalho.

Neste estudo, o fato de não morar com o idoso na mesma casa não garantiu a saúde psicológica dos cuidadores nos domínios analisados. Das três cuidadoras que não

co-habitavam com o idoso com DA, uma (C1) apresentou altos índices de depressão e de *burden*. O que pode ser notado, também, é que C1 não contava com a ajuda de outras pessoas no cuidado do idoso com DA. As demais, E1 e E2, eram ajudadas por outros membros da família. Assim, ter o idoso morando em outra casa e não contar com o auxílio de outras pessoas na supervisão e nos cuidados, pode também ter conseqüências indesejáveis na saúde psicológica do cuidador principal. Estudos futuros devem analisar quais os tipos de relações e de envolvimento familiar com os cuidados do idoso dependente que melhor contribuem para a saúde deste idoso e a do cuidador principal.

CARACTERÍSTICAS PECULIARES DESTE ESTUDO

O tipo de metodologia usada neste estudo teve elementos peculiares que devem ser destacados e melhor analisados em estudos posteriores. Primeiramente, a variável tempo de duração das intervenções foi relativamente curta (6 a 10 semanas).

Segundo, os conceitos ensinados diretamente aos cuidadores pouco tiveram de conhecimentos práticos/técnicos de manejo de cuidados com o idoso com DA. Os temas tratados nos grupos psico-educacionais e trabalhados nas visitas domiciliares terapêuticas tinham como foco domínios condizentes às capacidades psicológicas intra e interpessoais, para lidar melhor com as demandas psicológicas e interpessoais inerentes à situação, mais do que aumentar sua capacidade para lidar com as dificuldades físicas do idoso (por exemplo, incontinência). A única menção direta feita ao manejo de cuidados práticos/técnicos foi feita via cartilha impressa, entregue “em mãos” a cada um dos participantes. Os cuidadores foram estimulados a lê-la, porém, em momento algum foi avaliado ou cobrado o conhecimento do que a cartilha continha.

No entanto, os resultados aqui avaliados trouxeram efeitos benéficos e significativos aos cuidadores. Pode-se supor que a ênfase dos temas tratados de buscar

ajuda, perguntar o que não se conhece, testar e analisar alternativas para situações desagradáveis tenham suprido, em parte, a falta de treinamento prático nos cuidados. Com este instrumental psicológico, os cuidadores podiam por si mesmos identificar situações desconfortantes e tomar a atitude de procurar as informações ou ajudas que precisavam.

A diferença entre intervenções com foco em ensino de atitudes proativas em domínios psicológicos e aquelas que têm como foco o ensino de habilidades técnicas/instrumentais de manejo de cuidados deve ser mais bem analisada. Quais os domínios afetados por cada um destes focos de intervenção? Outra possibilidade seria a investigação dos efeitos da combinação de ambos os tipos.

A ESTIGMATIZAÇÃO DO IDOSO COM DA

Dentro das dificuldades dos cuidadores, em alguns momentos, apareceu a preocupação com o julgamento de outras pessoas quanto ao comportamento do idoso com DA. Os cuidadores diziam-se envergonhados em levar consigo o idoso demente quando iam fazer compras ou outras atividades fora de casa. Em algum momento, o idoso com DA poderia fazer um comentário inconveniente ou agir de forma inapropriada, sendo socialmente repreendido. Por isso, os cuidadores não faziam tantas atividades incluindo o idoso com DA quanto gostariam. Deixavam-no, portanto, em casa praticamente todo o tempo, mesmo nas fases iniciais da doença.

Evidentemente, há de se considerar a fase da doença (pressupondo as capacidades preservadas) juntamente com a prudência em expor o idoso a situações que maculem sua imagem pessoal e social. No entanto, este limite entre a preservação da imagem da “pessoa” com DA e as sanções sociais às suas atitudes inapropriadas deve

ser branda o suficiente de modo a permitir que esta “pessoa” tenha uma vida digna e feliz.

Conforme discutido por Graham *et al.* (2007), o estigma da deficiência mental deve ser foco de combate nos dias atuais. De acordo com o conteúdo apresentado pelos próprios cuidadores, é importante minar a estigmatização do idoso com demência primariamente dentro do seu próprio lar, com familiares e até com o próprio cuidador. Não há mais espaço para o pré-julgamento de atos advindos de idosos dementados como atos hostis *a priori*. Geralmente, compreendemos situações embaraçosas de pessoas com outros tipos de limitações mentais ou físicas (Síndrome de Down, autismo, etc.) atribuindo como causa, por exemplo, a impossibilidade biológica cerebral de julgamento apropriado da situação. Da mesma forma, devemos ter a hombridade de sermos empáticos com os acompanhantes de idosos (e mesmo com o próprio idoso demente) quando presenciamos ou somos envolvidos nestas situações embaraçosas. Afinal, com a configuração atual da demografia e da epidemiologia brasileira, poderíamos (ou poderemos) nos achar no papel de cuidador de idoso dementado, bem como, de idoso com demência.

Por tudo isso, intervenções com cuidadores devem investigar e obter caminhos para o estabelecimento da integração ou inclusão do idoso com demência e de seu cuidador na sociedade brasileira.

AS VISITAS DOMICILIARES

Através das visitas domiciliares, foi possível observar alguns componentes do contexto de cuidados que não apareceram no grupo psico-educacional. O contato no domicílio com os cuidadores se revelou um poderoso instrumento para captar

necessidades específicas, as quais muitas vezes ficam distantes nas intervenções com cuidadores, feitas em grupo.

Como pudemos observar, os cuidadores se queixaram principalmente das demandas advindas das obrigações decorrentes da perda de capacidades básicas e funcionais de vida diária do idoso demente. Mas, apareceram também outras queixas e preocupações significativas, como tarefas domésticas e problemas com outros membros da família.

No contexto de uma intervenção que foca uma população específica, como no caso de cuidadores de idosos com demência, esquecemo-nos muitas vezes que as dificuldades encontradas neste papel podem ser menores do que as advindas de outros papéis concomitantes: ser pais, cônjuges, trabalhador, etc. Obviamente, as oportunidades que o cuidador tem para lidar com as demandas e queixas de outras fontes, que não os cuidados com o idoso dementado, podem ser prejudicadas pelo tempo e energia gastos com este e *vice-versa*. Neste sentido, na formulação de intervenções, há de se destacar a multifuncionalidade do cuidador dentro de seu lar. Não obstante, continua sendo um desafio identificar pontos de intervenção capazes de oferecer ao cuidador a capacidade de zelar adequadamente pelo paciente sem abdicar de sua vida pessoal.

Neste sentido, os resultados do presente estudo indicam que um ponto de intervenção que pode ser bem aproveitado é a substituição de atitudes disfuncionais em relação à eliminação ou diminuição de agentes estressores, por atitudes que realmente resolvam o problema ao qual se propõem. Como pudemos observar, a maioria dos cuidadores deste estudo valiam-se de agressividade verbal ou de passividade em suas atitudes para a resolução dos seus problemas. Talvez por meio do treino de habilidades assertivas, os cuidadores poderiam conseguir minimizar os efeitos negativos da sua

dedicação aos cuidados do idoso, liberando algum tempo para outras atividades importantes.

Embora a maior parte dos eventos estressantes descritos pelos cuidadores envolvia tarefas de cuidados, quando perguntados em que tipo de tarefas gostaria de receber ajuda, os cuidadores priorizaram a ajuda em tarefas domésticas. Talvez isso aconteça pelo fato de os cuidados com o idoso serem vistos como uma obrigação ou um dever pessoal, sendo intransferível. Por isso, as tarefas domésticas aparecem antes na lista de ajudas e não as tarefas com os cuidados.

Novamente, chamamos a atenção para a necessidade de se identificar todo o contexto de cuidados, inclusive as condições de estrutura de tarefas que englobam o convívio familiar. Para uma esposa, mãe de três filhos, que cumpre tarefas domésticas, os cuidados com o idoso são apenas mais um conjunto de obrigações dentre vários. Por isso, seria interessante identificar estes conjuntos de tarefas e como eles estão correlacionados.

Outro dado interessante é que todos os cuidadores que participaram deste estudo disseram que tinham a quem recorrer em caso de necessidade de ajuda. Mais do que isso, elas tinham confiança que seriam auxiliadas por estas pessoas. A crença que existem pessoas dispostas a ajudar contribui para a saúde mental. No entanto, o que se observou foi que os cuidadores não acionaram o suporte social que precisavam, para tornar mais brandas as dificuldades que enfrentavam nos cuidados com o idoso e nos seus desdobramentos.

Dentro do contexto familiar, seria interessante investigar os efeitos dos tipos de ajudas oferecidas pela rede de apoio (tarefas domésticas ou com os cuidados do paciente) no impacto dos cuidados. Seria conveniente, ainda, ajudar os cuidadores a identificar “em que” eles precisam de ajuda e “quem” poderia ajudá-los. Potencializar a

rede de apoio social seria um ótimo exercício de pesquisa para análise de seus efeitos em sobrecarga e em outros domínios relacionados ao cuidado.

A divisão de tarefas e a capacidade de delegar funções podem ser pontos chaves para a diminuição da sobrecarga, liberando tempo para auto-cuidados e outros envolvimento regulares de interesse pessoal. O treino em habilidades sociais poderia auxiliar os cuidadores a conseguir novas redes de ajuda ou mesmo restaurar as que não mais estão disponíveis.

Porém, antes disso, seria indispensável buscar em contexto domiciliar quais são os ônus dos cuidados mais comuns, como eles se relacionam com a dinâmica da estrutura familiar e com o repertório comportamental dos cuidadores. A avaliação do Katz e do Pfeffer, por exemplo, pode não evidenciar um grau de dependência quando um idoso “apenas” não consegue se locomover. Mas, este déficit pode ser crucial para a saúde do cuidador dada a complexidade das inter-relações entre as necessidades do idoso dependente e as características biopsicossociais do cuidador. Pesquisas como a de Perracini (1994) e Fernandes e Garcia (2009) mostram quão amplo podem ser as causas do ônus dos cuidados aos idosos dependentes.

Outro ponto interessante é que alguns cuidadores tiveram dificuldade em responder sobre suas preferências em relação a atividades cotidianas. Por mais simples que pareça dizer “gosto disso” e “não gosto daquilo”, para alguém que muitas vezes abdica de sua vida pessoal por anos, dando assistência a outra(s) pessoa(s), pode não ser tarefa fácil. Neste sentido, para que se possa colocar os cuidadores em contato com ambientes e situações prazerosas, é necessário primeiramente definir o que é ou não prazeroso.

Em suma, as visitas domiciliares e os encontros grupais permitiram interagir com os cuidadores em dois contextos importantes, evidenciando diferentes necessidades

que estes possuem e vários fatores que podem influenciar na sua capacidade de aproveitar os apoios oferecidos. Este estudo faz uma contribuição para aumentar nossa compreensão da eficácia destas formas de intervenção, mas também serve para identificar questões novas que também requerem respostas. Desta forma, poderemos oferecer serviços mais adequados para cuidadores de idosos com demência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o crescimento do número de idosos necessitaremos, cada vez mais, de serviços especializados que sejam eficazes e viáveis na promoção de contextos que garantam a saúde física, psicológica e social dos idosos dementes e de seus cuidadores. Para tanto, há a necessidade de nos preocuparmos com a elaboração, implementação e viabilização de serviços que assegurem a dignidade da pessoa que envelhece com dependência, bem como de todas as pessoas que zelam por seus cuidados.

No Brasil, pouco se tem feito para sistematizar os serviços de intervenção aos cuidadores de idosos com demência. Acreditamos que esta sistematização deva ser pautada na eficácia das intervenções em atingir os resultados-alvo, na satisfação dos cuidadores e na viabilidade para sua execução. Neste sentido, devemos ousar (com responsabilidade) na construção de alicerces e de limites destes aspectos de sistematização acima citados. Agindo assim, teremos possibilidade de correlacionar metodologias e resultados de intervenções feitas dentro do contexto brasileiro de cuidados ao idoso com demência.

Com base nos resultados deste estudo, pudemos ver que a associação entre grupos psico-educacionais e visitas domiciliares de suporte mostraram bons resultados na promoção de um contexto de cuidados mais adequado aos cuidadores de idosos com

demência. Intervenções futuras, que visem diminuir escores de *burden* e de sintomas depressivos, e aumentar a qualidade de vida, podem valer-se destes achados metodológicos para a implementação de serviços a cuidadores de idosos com demência.

É necessário que trabalhos subseqüentes investiguem os efeitos dos tipos de intervenções existentes - e suas combinações - para que seja estabelecido o “como” ajudar os cuidadores de idosos brasileiros a terem um contexto de cuidados digno.

REFERÊNCIAS

- Agüero-Torres. H., Fratiglioni L., Guo Z., Viitanen M., Von Strauss E., Winblad B. (1998). Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow-up data from a population-based study. *American Journal of Public Health*, 88(10), 1452-1456.
- Almeida O. P. & Almeida, S.A. (1999). Short versions of the Geriatric Depression Scale: A study of their validity for the diagnosis of major depressive episode according to ICD-10 and DSM-IV. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(10), 858-865.
- Almeida, O.P. (1998). Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 56(3B), 605-612.
- Alves, L.C., Leimann, B. C. Q., Vasconcelos, M. E. L., Carvalho, M. S., Vasconcelos, A.G.G., Fonseca, T.C.O. *et al.* (2007). A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do Município de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(8), 1924-1930.
- Amaral, A.C.S. *et al.* (2004). Perfil de morbidade e de mortalidade de pacientes idosos hospitalizados. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(6), 1617-1626.
- American Psychiatric Association (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Trad. Claudia Dornelles; 4. ed. rev. Porto Alegre: Artmed.
- Andrén, S. & Elmstahl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. Journal article, *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(1), 98-109.
- Batistoni, S.S.T.; Neri, A.L. & Cupertino, A.P.F.B. (2007). Validade da escala de depressão do Center for Epidemiological Studies entre idosos brasileiros. *Revista de Saúde Pública*, 41 (4), 598-605.
- Bertolucci, P.H.F., Brucki, S.M.D., Campacci, S.R. & Juliano, Y. (1994). O mini-exame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 52, 1-7.
- Blieszner, R., Roberto, K.A., Wilcox, K.L., Barham, E.J., & Winston, B.L. (2007). Dimensions of ambiguous loss in couples coping with mild cognitive impairment. *Journal of Family Relations*, 56, 1-30.
- Bottino, C.M.; Carvalho, I.A.; Alvarez, A.M. *et al.* (2002). Cognitive rehabilitation in Alzheimer's disease patients: multidisciplinary team report. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 60(1), 70-79.
- Bottino, C.M.C., Moreno, M.D.P.Q., Hotoian, S.R., Azevedo, J.R.D, Tatsch, M.F., Bazzarella, M.C.S., Folquitto, J. C., Moscoso, M.A., Vallada Filho, H.P., Litvoc, J. (2005). Prevalence of dementia and MCI in São Paulo, Brazil. In: Twelfth Congress

- of the International Psychogeriatric Association, Stockholm. *International Psychogeriatrics*, 17, p. 80.
- Brasil (2003). Ministério da Saúde. *Estatuto do Idoso* / Ministério da Saúde. –1. ed., 2ª reimpressão. – Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil (2006). Ministério da Saúde. *Rede Pública de Saúde oferecerá internação domiciliar*. Retirado em Outubro, 19, 2006 de http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/noticias_detalhe.cfm?co_seq_noticia=28205
- Brasil (2009). Ministério do Trabalho e Emprego. Cuidadores de Crianças, jovens, adultos e idosos. Disponível em : <http://www.mteco.gov.br/busca/descricao.asp?codigo=5162>. Acesso em janeiro de 2009.
- Brodaty, H., Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657–664.
- Brodaty, H. (2007) Meaning and measurement of caregiver outcomes. *International Psychogeriatrics*, 19(3), 363-381.
- Burns, M.D., Nichols, L.O., Adams, J.M., Graney, M.J. & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2- Year Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*, 43(4), 547-555.
- Caldas, C.P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública*, 19(3), 773-781.
- Camarano *et al.* (1999). *Como vive o idoso brasileiro?* In: Camarano, A. A. (Org). *Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros*, Rio de Janeiro, IPEA.
- Camarano, A.A. & Pasinato M.T. (2004). O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: Camarano, A. A. (org). *Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?* (p. 253-292), Rio de Janeiro, IPEA.
- Cankurtaran, M., Yavuz, B.B., Cankurtaran E.S., Halil, M., Ulger, Z., Ariogul, S. (2008). Risk factors and type of dementia: Vascular or Alzheimer? *Archives of gerontology and geriatrics*, 47(1), 25-34.
- Caramelli, P. & Barbosa, M.T. (2002). Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(Supl I), 7-10.
- Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2007). Evaluation of the home help services and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 738-749.

- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2008). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. Artigo impresso. Doi: 10.1016/j.archger.2008.05.004.
- Carvalho, I.A.M., Alvarez, A.M.M.A., Ávilas, R. & Bottino, C.M.C. (2006). Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de alzheimer. In: Bottino, C.M.C., Laks, J., Blay, S.L. *Demência e Transtornos Cognitivos em Idosos* (p. 353-362). Rio de Janeiro. Ed: Guanabara Koogan.
- Cassis, S.V.A. *et al.* (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53(6) 497-501.
- Cerqueira, A.T.A. R. & Oliveira, N.I.L. (2002). Programa de Apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13(1), 133-150.
- Chaimowicz, F. (2006). Epidemiologia e envelhecimento no Brasil. In: Freitas, E.V., Py, L., Cançado, F.A.X., Doll, J. & Gorzoni, M.L. (Org.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp. 106-130). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Chodosh, J., Berry, E., Lee, M., Connor, K., DeMonte, R., Ganiats, T., Heikoff, L., Rubenstein, L., Mittman, B. & Vickrey, B. (2006). Effect of a Dementia Care Management Intervention on Primary Care Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions of Quality of Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(2), 311–317.
- Clyburn, L.D., Stones, M.J., Hadjistavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(1), S2-S13.
- Connor, K.I., McNeese-Smith, D. K., Vickrey, B.G., Servellen, G.M. van., Chang, B. , Lee, M.L., Vassar S.D. & Chodosh, J. (2008). Determining care management activities associated with mastery and relationship strain for dementia caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(5), 891 – 897.
- Covinsky, K.E., Newcomer, R., Fox, P. *et al.* (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006-1014.
- Cruz, M.N. & Hamdan, A.C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13 (2), 223-229.
- Dourado, M.; Marinho, V.; Soares, C.; Engelhardt, E ; Laks, J. (2007). Awareness of disease in Alzheimer's dementia: description of a mild to moderate sample of patient and caregiver dyads in Brazil. *International Psychogeriatrics*, 19, 733-744.
- Duarte, Y. A. O., Andrade, C. L. & Lebrão, M. L. (2007). O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(2), 317-325.

- Dunkin, J.J. & Hanley, C.A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(Supl. 1), 53-60.
- Engelhardt, E. *et al.* (1998). Idosos institucionalizados: rastreamento cognitivo. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25(2), 74-79.
- Engelhardt, E., Brucki, S.M.T., Cavalcanti, J. L. S., Forlenza, O. V., Laks, J., & Vale, F. A.C. (2005). Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 63(4), 1104-1112.
- Epstein-Lubow, G., Davis, J.D., Miller, I.W., Tremont, G. (2008). Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 21, 198-203.
- Farinati, P.T.V. (1997). Avaliação da autonomia do idoso: definição de critérios para uma abordagem positiva a partir de um modelo de interação saúde-autonomia. *Arquivos de Geriatria e Gerontologia*, 1, 1-9.
- Fernandes, M.G.M. & Garcia, T.R. (2009). Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 57-63.
- Ferretti, C. E. L. (2002). O que a enfermagem pode fazer pelo portador de demência e sua família. In: Caovilla, V.P. & Canineu, P.R. (Orgs.). *Você não está sozinho* (p. 89-108). São Paulo: ABRAz.
- Folstein, M. (1998). Mini-mental and son. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 290 -294.
- Folstein, M.F., Folstein S.E. & McHugh P.R. (1975). Mini-Mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients, for clinicians. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Forlenza, O.V. (2005). Pharmacological treatment of Alzheimer's disease. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32(3), 131-136.
- Freitas, E. V. & Miranda, R.D. (2006). Parâmetros clínicos do envelhecimento e avaliação geriátrica ampla. In: Freitas, E.V., Py, L., Cançado, F.A.X., Doll, J. & Gorzoni, M.L. (Org.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp. 900-909). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Fuentes, P., Slachevsky, A. (2005). Enfermedad de Alzheimer: Atualización en terapia farmacológica. *Revista Medica de Chile*, 133, 224-230.
- Gallagher-Thompson, D., & DeVries, H. (1994). Coping with frustration classes: development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *Archives of General Psychiatry*, 50, 739-750.

- Gallucci N. J., Tamelini, M. G., & Forlenza, O.V. (2005). Diagnóstico diferencial das demências. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32(3); 119-130.
- Garrido, R., & Almeida, O.P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2-B), 427-434.
- Garrido, R. & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Gatz, M., Bengston, V.L. & Blum, M.J. (1990). Caregiving families. In: Birren, J.E., Warner Schaie, K. (eds.). *Handbook of the psychology of aging*. 3ª ed. San Diego: Academic Press.
- Geda, Y.E., Smith, G.E., Knopman, D.S. Boeve, B.F., Tangalos, E.G., Ivnik, R. J., Mrazek, D.A., Edland, S.D. & Petersen, R.C. (2004). The new genesis of neuropsychiatric symptoms in mild cognitive Impairment. *International Psychogeriatrics*, 16(1), 51-60.
- Graham, N., *et al.* (2007). Redução da estigmatização e da discriminação das pessoas idosas com transtornos mentais: uma declaração técnica de consenso. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1); 39-49.
- Grunfeld, E., Glossop, R., Mcdowell, I. & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Canadian Medical Association*, 157, 1101-1105.
- Gwyter, L. P. (1985). *Cuidados com portadores de doença de Alzheimer: um manual para cuidadores e casas especializadas*. Trad. Lilian Aliche. American Health Care Association - AHCA.
- Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5), 25-29.
- Herrera, E., Caramelli, P., Silveira, A.S.B. & Nitrini, R. (2002). Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16, 103-108.
- Hinrichsen, G.A. & Niederehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist*, 34(1), 95-102.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2007). Cidades. <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1> Acessado em 18/01/2009.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2008). Pesquisa de Amostra de Domicílio de 2007.
- Karsch, U.M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.

- Katz, S., Downs, T.D., Cash, H.R. *et al.* (1970). Progress in the development of the index of ADL. *Gerontologist*, 10, 20-30.
- Kim, K.Y., Wood, B.E., Wilson, M.I. (2005). Risk factors for Alzheimer's disease: an overview for clinical practitioners. *The Consultant Pharmacist*, 20(3), 224–230.
- Leung, G.M., Yeung, R.Y.T., Chi, I. *et al.* (2003). The economics of Alzheimer disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 15, 34-43.
- Lino, V.T.S, Pereira, S.R.M., Camacho, L. A. B., Filho, S. T. R. & Buksman, S. (2008). Adaptação transcultural da escala de Independência em Atividades de Vida Diária (escala de Katz). *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 103-112.
- Logsdon, R.G., Gibbons L.E., McCurry, S.M & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal Mental Health Aging*, 5, 21-32.
- Lopez, J; Crespo, M. & Zarit, S.H. (2007). Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. *The Gerontologist*, 47(2), 205–214.
- Lyketsos, C.G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A.L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: Results from the Cardiovascular Health Study. *The Journal of the American Medical Association*, 288(12), 1475-1483.
- Machado, J.C.B. (2006). Doença de Alzheimer. In: Freitas, E.V., Py, L., Cançado, F.A. X., Doll, J. & Gorzoni, M. L. (Org.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp. 260-280). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Maia, F.O.M., *et al.* (2006). Fatores de risco para mortalidade em idosos. *Rev. Saúde Pública*, 40(6).
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrrier, N. & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D. & Stadlan, E.M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. *Neurology*, 34, 939-944.
- Mitrani, V.B., Lewis, J.E., Feaster, D.J., Czaja, S.J., Eisdorfer, C., Schulz, R., Szapocznik, J. (2006). The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: A structural family framework. *Gerontologist*, 46(1), 97-105.
- Mittelman, M. & Roth, D.L., David, W., Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850-856.

- Navaie-Waliser, M., Feldman, P.H., Gould, D. A., Levine, C. Kuerbis, A.N. & Denelan, K. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92, 409-413.
- Neri, A.L. & Sommerhalder, C. (2002). As várias faces do cuidador e do bem-estar do cuidador. In: Neri, A.L., (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (p. 9-63). São Paulo: Editora Alínea.
- Nichols, L.O., Chang, C., Lummus, A., et al. (2008). The cost-effectiveness of a behavior intervention with caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 413-420.
- Nitrini, R. et al. (2004). Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18, 241–246.
- Novelli, M.M.P.C. (2003). *Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer*. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Novelli, M.M.P.C. (2006). *Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores familiares*. [Tese de Doutorado]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina/USP.
- Omran, A.R. (2005). The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 731–57.
- Paradela, E.M.P., Lourenco, R.A., & Veras, R.P. (2005). Validação da escala de depressão geriátrica em um ambulatório geral. *Rev. Saúde Pública*, 39(6), 918-923.
- Pavarini, S.C.I., Neri, A.L. (2000). Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: Conceitos, Atitudes e Comportamentos. In: Duarte, Y.A.O., Diogo, M.J.E. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico* (p. 49-69). São Paulo, Atheneu.
- Pavarini, S.C.I., Mendiondo, M.S.Z., Barham, E.J., Varoto, V.A.G., Filizola, C.L.A. (2005). A arte de cuidar do idoso: gerontologia como profissão? *Texto Contexto Enfermagem*, 14(3), 398-402.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pereira, R.J., Cotta, R.M.M., Franceschini, S.C.C., Ribeiro, R.C.L., Sampaio, R.F., Priore, S.E., & Cecon, P.R. (2006). Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. *Rev Psiquiatria RS*, 28(1), 27-38.
- Perracini, M. R. (1994). *Análise multidimensional das tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas.

- Pfeffer, R.I., Kurosaki, T.T., Harrah, C.H., Chance, J.M. & Filos, S. (1982). Measurement of functional activities in older adults in the community. *Journal of Gerontology*, 37, 323-329.
- Pinquart, M. & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577-595.
- Pinquart, M. & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62B (2), 126-137.
- Pittela, J.E.H. (2006). Neuropatologia da doença de Alzheimer e da Demência Vascular. In: Freitas, E.V., Py, L., Cançado, F.A.X., Doll, J. & Gorzoni, M.L. (Org.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp. 224-237). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Santos, S.M.A., & Rifiotis, T. (2003). Cuidados Familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In: Von Simson, O. R. M., Neri, A. L. & Cachioni, M. (Orgs.). *As múltiplas faces da velhice no Brasil* (pp. 141-164). Campinas: Ed. Alínea.
- Scavufca M. (2002). Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24 (1), 12-7.
- Sheikh, J.I., & Yesavage, J.A. (1986). Geriatric Depression Scale. Recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontologist*, 5, 165-173
- Schene, A.H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 25, 289-297.
- Schramm, J.M.A. et al (2004). Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4.
- Schulz, R. & Williamson, G.M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychol Aging*, 6, 569-578.
- Schulz, R. et al. (2002). Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*, 42, 589-602.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101(1), 75-89.
- Sherwood, P.R., Given, C.W., Given, B.A. & Von Eye, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *J Aging Health*, 17, 125-147.

- Silveira, T.M., Caldas, C.P., & Carneiro, T.F (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 22(8), 1629-1638.
- Small, G., Rabins, P., Barry, P. *et al.* (1997). Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders: Consensus statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association, and the American Geriatrics Society. *JAMA*, 278, 1363–1371.
- Smits, C.H.M.; Lange, J., Dröes, R.M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M. & Pot, A.M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1181 – 1193.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356–372.
- Stuart-Hamilton, I. (2002). *A psicologia do envelhecimento: uma introdução*. 3ª edição. Porto Alegre: Artmed.
- Tanji, H., Ootsuki, M., Matsui, T., Maruyama, M., Nemoto, M., Tomita, N., Seki, T., Iwasaki, K., Arai, H. & Sasaki, H. (2005). Dementia caregivers' burden and use of public services. *Geriatrics and Gerontology International*, 5, 94-98.
- Taub, A., Andreoli, S.B. & Bertolucci, P.H. (2004). Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 372-376.
- Veras, R.P.; Caldas, C.P., Dantas, S.B., Sancho, L.G., Sicsú, B., Motta, L.B., Cardinale, C. (2007). Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1), 5-12.
- Von Bernhardt, M.R. (2005). Mecanismos neurobiológicos de la enfermedad de Alzheimer. *Rev. chil. neuro-psiquiatr.*, 43(2), 123-132.
- Williams, L. C. A. & Aiello, A. L. R. (2004). Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In: Mendes, E.G., Almeida, M.A. & Williams, L.C.A. *Temas em Educação Especial: avanços recentes* (p. 197-202). São Carlos: EDUFSCar.
- Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., Von Otto L. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal Psychiatric.*, 17, 37-49.
- Yuaso, D.R. (2006). Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. In: Neri, A.L. *Cuidar de Idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (p. 165-201). São Paulo: Alínea, 2ª Edição.
- Yuaso, D.R. & Sguizzatto, G.T. (2000). Modelos de Atendimento Domiciliário ao Idoso. In: Duarte, Y.A.O.; Diogo, M.J.D. (Orgs.) *Atendimento Domiciliário – Um Enfoque Gerontológico*. Atheneu, São Paulo.

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.

Zarit, S.H. (2002). Caregiver's burden. In: Andrieu, S., Aquino, J. P. (Org.). *Family and Professional Carers: Findings Lead to Action* (p. 20-24). Serdi Edition and Fondation Médéric Alzheimer, Paris.

APÊNDICES

Apêndice 1

Conhecimentos sobre Demência

1. O que é a demência?

- é uma doença contagiosa (passa de uma pessoa doente para outra sadia)
- é a perda de funções cognitivas (problemas de memória)
- é a perda de funções físicas (por exemplo, não conseguir mais andar como antes)

2. Quais dos seguintes fatores são causas tratáveis da demência? (Indique todos que são tratáveis)

- problemas da tireóide
- problemas endócrinos
- uso excessivo ou insuficiente do cérebro
- carência de vitaminas (B12)
- tumores benignos
- AVC (derrame)
- o envelhecimento
- sífilis
- depressão

3. Quais são alguns dos sinais característicos do início da Doença de Alzheimer?

- O idoso perder-se num lugar bem conhecido
- O idoso não saber o dia, o mês e o ano em que está.
- O idoso caminhar mais devagar.
- O idoso sofrer várias quedas.
- O idoso esquecer-se de palavras simples.
- O idoso ter incontinência.

A seguir, assinale V se a frase for verdadeira ou F se ela for falsa.

- 4. A demência é uma doença infecciosa que passa de uma pessoa para outra.
- 5. Existe remédio para ajudar uma pessoa com Doença de Alzheimer.
- 6. Existem tratamentos que não usam remédio que podem ajudar o idoso e o cuidador ter uma vida melhor.
- 7. Alguém com doença de Alzheimer deve comer comidas diferentes das dos demais familiares.
- 8. Um idoso com Doença de Alzheimer não precisa de atividades sociais.

9. () O idoso que tem Alzheimer não precisa de carinho já que ele tem problemas de memória e não se lembrará de nada.

10. () Todos os idosos têm problemas de memória.

11. () Quando se fala com um idoso com Alzheimer é importante utilizar o contato físico e gestos para eles entenderem o que é dito a eles.

12. Liste cuidados que devem ser tomados para evitar que um idoso com Doença de Alzheimer se machuque em casa.

13. Para o idoso receber cuidados de boa qualidade é importante:

() o cuidador reconhecer quando precisa de ajuda.

() o cuidador ser muito paciente.

() o cuidador manter algumas de suas atividades preferidas (por exemplo, sair de casa para ir a um bingo).

() o cuidador saber que só ele conhece as necessidades do idoso e que outras pessoas não são capazes de cuidar do “seu” idoso.

() o cuidador ter contato com outras pessoas na mesma situação.

() o cuidador pensar no seu próprio futuro.

14. O que significa ABRAZ?

15. Você tem alguma observação ou comentário sobre o filme que você acabou de assistir?

Apêndice 2

Estresse

1. Escolha a alternativa que você acha mais correta:

- a) Quando temos que enfrentar situações ruins ou desgastantes em nossa vida, ficamos estressados.
- b) Coisas boas não geram estresse.
- c) O estresse pode aparecer quando há a necessidade de adaptar-se a uma nova situação, seja ela boa ou ruim.

2. O estresse é:

- a) Ruim, pois prejudica a nossa saúde física e emocional.
- b) Bom porque nos deixa mais alertas e dispostos.
- c) Uma reação normal do organismo e, em certos níveis, é útil para nos motivar.

3. Se o estresse permanece por um longo período e não é tratado:

- a) Ele tende a desaparecer com o passar do tempo.
- b) Pode tanto desaparecer quanto tornar-se mais grave. Caso ele se agrave, a pessoa pode ter outras doenças por causa do enfraquecimento do organismo pelo estresse ou até morrer.
- c) Em todos os casos, faz a pessoa brigar com todos os seus amigos e familiares e ela acaba ficando sozinha.

4. A frase “Crianças não têm estresse” é:

- a) Falsa.
- b) Verdadeira.

5. O manejo do estresse é:

- a) Feito através de modificações na alimentação, de relaxamento, exercícios físicos e auto-controle.
- b) Muito difícil. Teríamos que viver sem problemas para não termos estresse.
- c) Caro, já que pessoas estressadas devem ir para um spa ou alguma clínica para relaxar.

Apêndice 3

Habilidades Sociais

1. Quando você deveria pedir ajuda a outras pessoas?

2. Na sua opinião, porque uma pessoa costuma assumir mais cuidados de um familiar idoso que precisa de ajuda do que outros familiares que moram perto? (*Circule a resposta que melhor reflita sua opinião*).
 - a. Porque quem possui menos obrigações com filhos ou com trabalho fora de casa pode assumir mais responsabilidades para cuidar de um parente idoso.
 - b. Porque a pessoa tem dificuldade em pedir ajuda aos demais familiares.
 - c. Porque, geralmente, é ela quem sabe como cuidar bem do idoso e os outros poderiam não prestar os cuidados de forma adequada.
 - d. Todas as respostas anteriores.

3. Como é uma pessoa *assertiva*?
 - a. Uma pessoa que sabe dar ordens aos outros, pedindo ajuda sempre que precisa.
 - b. Uma pessoa que pede a ajuda que precisa, mas sempre verificando se o outro tem condições de ajudar.
 - c. Uma pessoa que insiste em poder ter ou fazer certas coisas, porque acha que seus direitos nunca foram respeitados, no passado.

4. *Faça de conta (suponha...)*

Um familiar vem ajudar-lhe a dar banho no seu parente idoso com demência nos fins de semana. Mas, esta pessoa quase sempre se atrasa cerca de 30 minutos, o que lhe deixa com pouco tempo para fazer outras coisas fora de casa que têm um horário certo. O que você faria?
5. *Faça de conta (suponha...)*

No geral, o idoso que você cuida precisa de ajuda para escolher as roupas. Um dia em que vocês estão preparando-se para sair, esse idoso veste-se sozinho. Por sorte, acerta uma roupa leve em um dia de calor. Ainda bem, porque agora está realmente na hora de sair. O que você falaria, agora?

6. *Faça de conta (suponha...)*

Alguém que mora com você, que não seja seu parente idoso com problemas de memória, deixa todo dia os sapatos jogados no meio da sala. Isso deixa a sala desarrumada e atrapalha a passagem. Como você pediria para essa pessoa não deixar mais os sapatos na sala?

7. Carmem é filha única, tem 45 anos, é casada e tem dois filhos adolescentes. Seu pai de 73 anos é viúvo e atualmente apresenta um estágio avançado da doença de Alzheimer, requerendo cuidados constantes para satisfazer todas as suas necessidades diárias: alimentação, higiene, medicação, entre outros. Além de cuidar do pai, que mora com ela hoje em dia, Carmem ainda faz todo o trabalho de casa, não tendo nenhuma ajuda de seu marido e de seus filhos. Esta situação está exigindo muito de Carmem, tanto fisicamente quanto emocionalmente, pois ela não está tendo tempo para cuidar de si mesma ou para fazer alguma atividade de lazer. O marido e os filhos, no entanto, sempre encontram a casa limpa, as roupas lavadas, a comida feita e não deixam de sair para se divertir. Carmem, além de muito cansada, está muito incomodada de não poder dividir suas tarefas com ninguém, e isso vem prejudicando sua relação com as pessoas. Ela já não vê outra saída a não ser pedir ajuda a sua família.

Em sua opinião, qual das seguintes falas seria mais apropriada para Carmem conseguir que sua família participe das tarefas domésticas?

() Cansei de cuidar da casa sozinha! Todos os problemas recaem sobre mim e vocês não reconhecem o meu trabalho nem fazem nada para me ajudar! Ou vocês começam a participar das tarefas domésticas ou eu saio desta casa com meu pai e vocês que se virem!

() Eu gostaria de pedir um favor a vocês, mas se vocês não puderem ou não tiverem tempo, eu entendi... Eu sei que é minha função fazer isso, mas estou muito cansada, então se não for lhe atrapalhar, gostaria que vocês me ajudassem só um pouquinho com as tarefas de casa. Mas se vocês não puderem, não tem problema.

() Eu preciso conversar seriamente com vocês. Estou muito cansada atualmente, pois além de cuidar do meu pai eu tenho feito todas as tarefas domésticas. Não estou tendo tempo para cuidar da minha saúde e do meu bem estar. Isto está prejudicando a nossa relação, como vocês devem estar percebendo. Não acho justo comigo. Estou sempre quieta ou mal humorada. Gostaria que, a partir de hoje, vocês começassem a participar das tarefas da casa. Podemos agora dividi-las em quatro para que cada um fique responsável por uma parte. O que vocês acham?

Apêndice 4

“Mudanças de vida e a saúde mental”

Nome: _____ Data: _____

Responda verdadeiro (V) ou falso (F), de acordo com o que você sabe sobre o assunto.

1 – Sempre que uma pessoa idosa que está triste está com depressão.

V() F ()

2 – Para curar a depressão, é necessário seguir um tratamento só com remédios.

V() F ()

3 – Mudanças de peso e alterações no sono podem ser sinais de depressão.

V() F ()

4 – Sentir alívio quando se perde alguém querido, que necessitou de seus cuidados, pode ser uma reação normal.

V() F ()

5 – Quando as pessoas voltam a realizar atividades diárias prazerosas depois da morte de uma pessoa querida significa que elas não sentem mais a falta dela.

V() F ()

6 – Há sempre um período de depressão após a morte de uma pessoa querida.

V() F ()

7 – Para evitar uma depressão futura, é importante definir, agora, objetivos pessoais para os próximos anos.

V() F ()

8 – É muito ruim perder uma pessoa com a qual a gente tinha um conflito e que não tivemos tempo ou ocasião para resolvê-lo, pois nunca mais teremos a oportunidade de “fazer as pazes” e resolver este problema.

V() F ()

9 – A perda de alguém querido pode tornar você mais forte para lidar com sua vida.

V() F ()

10. É possível achar que alguém está deprimido quando, na verdade, o que ele tem é demência.

V() F ()

11. Quando alguém morre, deve-se esperar um ano antes de desfazer-se de roupas e outras coisas que pertenciam a esta pessoa, que não servem para você.

V() F ()

Apêndice 5

Roteiro das Visitas Terapêuticas Domiciliares

ROTEIRO DE ESTRESSE

Cuidadora: _____ **Data:** _____

- O que lhe causa estresse – em que situações você fica estressada?

- O que você que faz quando fica estressada?

(conforme o cuidador for falando, escrever se foi funcional ou não e fazer essa reflexão com ele)

Funcional *(o que funciona para se livrar ou diminuir o estresse):*

- Para **você** *(estratégias para se livrar ou diminuir a sensação de estresse)*

- Para os **outros** *(o que já experimentou fazer e que conseguiu resolver o problema adequadamente)*

Não-funcional (não funciona):

- Para **você** (*estratégias para se livrar ou diminuir a sensação de estresse*)

- Para os **outros** (*o que já experimentou fazer, sem conseguir resolver o problema adequadamente*)

• O que você gostaria de mudar?

- Como fazer isso? (*estratégias de gerenciamento*)

Coisas que podem ser mudadas (*esquiva, fuga e resolução de problemas*)

Coisas que não podem ser mudadas (*como viver com elas*):

- Quem poderia ajudar nos cuidados?

(rede de apoio que poderia assumir algo, para ajudar com um problema específico ou com alguma outra coisa para sobrar tempo para cuidar de si)

- Ensino do relaxamento de respiração.

(falar da importância e da praticidade deste exercício)

Observações do ensino do relaxamento

Apêndice 6

Roteiro das Visitas Terapêuticas Domiciliares

ROTEIRO DE HABILIDADES SOCIAIS

NOME: _____ DATA: _____

1. Dentro daquelas categorias que a gente viu no grupo, qual tipo de atitude você faz mais freqüentemente usa na sua relação com as outras pessoas, em relação aos cuidados do idoso: passiva, assertiva ou agressiva? Por que você acha isso?

(Se necessário ler uma das questões do pré-pós teste HS para ficar mais claro!)

2. Em que tipo de tarefas você gostaria de pedir ajuda, diretamente com o idoso ou com outras tarefas do seu dia-a-dia, de modo que esta ajuda pudesse lhe oferecer uma melhor qualidade de vida?

1	
2	
3	
4	
5	

3. Levantamento de rede de apoio:

	NOME	Relação (parentesco, amizade)
A		
B		
C		
D		
E		

4. Já pediu ajuda?

	Sim/ Não	Tipo de ajuda que pediu	Resposta recebida	O que você fez?
A				
B				
C				

5. Como pediu as ajudas (descrever pelo menos uma situação) *(maneira que o fez: agressivo, passivo ou assertivo)? Exemplificar. Pedir para que a pessoa descreva: lugar, quando o fez (em que situação), pessoas que estavam próximas, como falou (tom de voz, conteúdo, postura, etc.).*

6. O que você acha que poderia ser diferente para conseguir ajuda?

O jeito de pedir (como fala, tom de voz, hora que pede, grau de dificuldade da tarefa...)	Meu jeito de pensar sobre a outra pessoa (motivos para achar que a pessoa não pode ajudar... muito jovem, muito ocupado, desconhece como cuidar do idoso, muito impaciente comigo ou com o idoso)

7. Como fazer? *(elabora estratégias e descrevê-las). Ver quem poderia ajudar em que (A, ajuda em tarefa X; B, em tarefa Y), quando e de que maneira. Fazer essa reflexão com o cuidador.*

Pessoa A...B: _____

Tipos de ajuda que ela pode oferecer:

Necessita de preparo (“treinamento”)? Quais?

Ensaio: Como pedir ajuda?

Apêndice 7

ROTEIRO DE MUDANÇAS/DEPRESSÃO

NOME: _____ DATA: _____

1. Você sente que sua vida mudou nestes últimos anos? Quais foram as mudanças e como você as classifica?

Mudanças Positivas	Mudanças Negativas

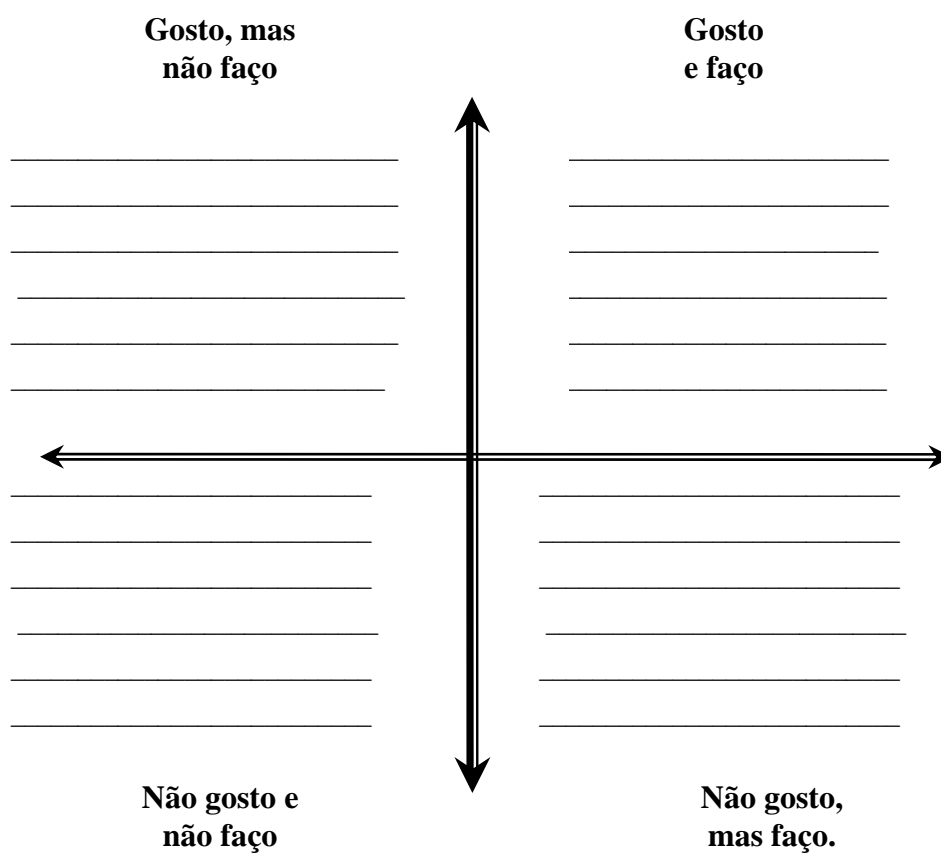
2. Gostaria de mudar alguma destas coisas? Como?

3. Perdeu alguém significativo para você? Quem? Como reagiu e como se sente hoje?

4. Como você lida com a morte? Já parou para pensar em como seria se o idoso que você cuida viesse a falecer? Como você reagiria?

5. Você tem planos para o futuro? Quais? Se não: o que gosta de fazer que não consegue fazer no momento, mas que queria retomar logo que tiver condições?

6. Preencha com coisas da sua vida:



7. Como seria possível, num futuro próximo, retomar algumas das coisas que você gosta de fazer, mas não faz? (O que falta para você poder fazê-las?); Seria possível deixar de fazer algumas das coisas que você não gosta, mas está fazendo? É possível imaginar uma maneira de se divertir mais com as tarefas que não gosta no momento? (*ênfatisar o manter-se fazendo as coisas que já gosta de fazer e faz!*)

Apêndice 8

Parecer do Comitê de Ética



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
Fax: (016) 3361.3176
CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 0065.0.135.000-07

Título do Projeto: Atendimento ao cuidado de idosos com Alzheimer: implicações do suporte individualizado em grupos terapêuticos

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Daniilo Augusto de Melo Faleiros, Profa. Dra. Elizabeth Joan Barham (orientadora)

Parecer Nº. 202/2007

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.


2. Avaliação do projeto


O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU: A proposta de estudo apresentada atende às exigências éticas e científicas fundamentais previstas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:


Projeto aprovado

São Carlos, 17 de setembro de 2007.


Prof. Dra. Cristina Paiva de Souza
Coordenadora do CEP/UFSCar

 Universidade Federal de São Carlos
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

Certifico que esta cópia confere ao documento original apresentado.
São Carlos, 17/09/2007
Servidor Público:


Wilson Luiz Rodrigues Souza
Assistente em Administração

Apêndice 9

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é _____. Sou _____.
Devido aos dados encontrados nas pesquisas de saúde feita com cuidadores de idosos com Alzheimer que apontam uma grande sobrecarga de cuidados com o idoso e a conseqüente piora da qualidade de vida destes cuidadores, gostaríamos de convidar o(a) sr.(a) para participar da pesquisa intitulada “Atendimento ao Cuidador de Idosos com Alzheimer: implicações do suporte individualizado em grupos terapêuticos de manejo do burden” desenvolvida por Danilo Augusto de Melo Faleiros sob a orientação da prof. Dra. Elizabeth Joan Barham, ambos vinculados ao Programa de Pós-graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Você foi selecionado(a), pois é cuidador(a) principal de um(a) idoso(a) com Alzheimer. Este convite está sendo feito para todos os cuidadores de idosos com Alzheimer da cidade de São Carlos. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação comigo, ou com qualquer outro profissional vinculado à _____. Sua recusa também não trará nenhum prejuízo no seu atendimento na UFSCar. O objetivo desta pesquisa é desenvolver e implementar um programa capaz de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com Alzheimer. Sua participação nesta pesquisa consistirá de entrevistas com pesquisadores e/ou funcionários técnicos do _____ e a participação semanal em um grupo de apoio ao cuidador ministrado pelos mesmos. Os riscos relacionados com a sua participação são nulos. Caso se perceba qualquer risco ou dano a sua saúde não previstos neste termo, as atividades desta pesquisa serão imediatamente suspensas. A sua participação na pesquisa não acarretará em nenhum gasto adicional nem para o(a) senhor(a) nem para sua família. Trará como benefício a oportunidade de participação de um grupo feito com cuidadores a fim de lhe ensinar técnicas para ajudar a melhorar a sua relação com o idoso com Alzheimer e com o meio em que vocês vivem. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Poderá solicitar para averiguação, a qualquer momento, todo o material produzido a seu respeito. Todo o material será guardado em sigilo na _____. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

(Assinatura pesquisador) _____
Programa de Pós Graduação em Educação Especial – Universidade Federal de São Carlos
Rodovia Washington Luis Km 235 – São Carlos – SP – Telefone: XXXXXXXXX
E-mail: xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador informou-me que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luis, Km 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13 565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço Eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br.

São Carlos, ____/____/____.
(Assinatura do cuidador): _____
Nome: