

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**UMA INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA COM CUIDADORES
DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

Andréia Rosana Andrade Dornelles

São Carlos
2010

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**UMA INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA COM CUIDADORES
DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

Andréia Rosana Andrade Dornelles*

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Psicologia, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Elizabeth Joan Barham.

São Carlos

2010

*Bolsista CAPES

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

D713ip

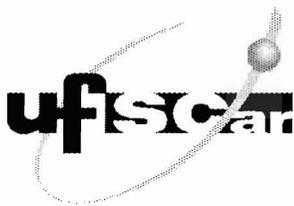
Dornelles, Andréia Rosana Andrade.

Uma intervenção psicoeducativa com cuidadores de idosos com demência / Andréia Rosana Andrade Dornelles. -- São Carlos : UFSCar, 2010. 133 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2010.

1. Idosos - psicologia. 2. Gerontologia. 3. Demência. 4. Intervenção psicossocial. 5. Cuidadores. I. Título.

CDD: 155.67 (20^a)



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
COMISSÃO JULGADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
Andréia Rosana Andrade Dornelles

São Carlos, 26/02/2010

Prof.^a. Dr.^a. Elizabeth Joan Barham (Orientadora e Presidente)
Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Prof.^a. Dr.^a. Anita Liberalesso Neri
Universidade Estadual de Campinas/UNICAMP

Prof. Dr. Almir Del Prette
Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Prof.^a. Dr.^a. Sofia Cristina Iost Pavarini
Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Submetida à defesa em sessão pública
realizada às 16h no dia 26/02/2010.

Comissão Julgadora:
Prof.^a. Dr.^a. Elizabeth Joan Barham
Prof.^a. Dr.^a. Anita Liberalesso Neri
Prof.^a. Dr.^a. Almir Del Prette
Prof.^a. Dr.^a. Sofia Cristina Iost Pavarini

Homologada pela CPG-PPGpsi na
_____ª Reunião no dia ____/____/____

Profa. Dra. Zilda Aparecida Pereira Del Prette
Coordenadora do PPGpsi

AGRADECIMENTOS

À Tia Nega, sem a qual, nenhum dos meus sonhos acadêmicos teria sido possível. Se hoje obtenho o título de mestre é porque foi ela quem me possibilitou tudo o que veio antes.

À minha mãe, Dona Iara, que me ensinou o verdadeiro significado do amor, da fortaleza e da alegria.

Ao meu amor e melhor amigo, Marcos, que me deu todo o apoio, com direito a sugestões e muita paciência.

Aos meus irmãos, Reginaldo e Fábio, e a minha sobrinha e afilhada Júlia, por serem minhas fontes de energia.

Aos familiares, amigos e colegas da pós-graduação, que sempre torcem por mim e me incentivam a alcançar meus objetivos.

À Lisa, uma orientadora ética e amiga, que tem me ensinado lições de vida que vão além do ambiente acadêmico, que sem nenhum preconceito acreditou que uma farmacêutica ousasse se apaixonar pela Psicologia e que não mediu esforços para me ajudar em todas as fases do mestrado.

Aos professores Almir, Sofia, Anita e Monica que por meio de suas obras científicas e de suas contribuições nas bancas contribuíram para que este trabalho fosse aprimorado.

Aos estagiários do COIC e às técnicas e bolsistas da USE, pela dedicação, cooperação e por serem a extensão da minha vontade de fazer alguma diferença na vida de pessoas que necessitam de ajuda.

E, finalmente, aos idosos, portadores da doença de Alzheimer, e suas cuidadoras que tão bem nos receberam em suas casas e que nos permitiram ver que além de pesquisa, estávamos construindo laços de fraternidade, de carinho e de esperança.

Agradeço a Deus sempre, por iluminar e abençoar os meus passos.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Grau de consciência da pessoa envolvida na comunicação não verbal	37
Tabela 2 - Características das cuidadoras	51
Tabela 3 - Características dos idosos com demência.....	52
Tabela 4 - Questionário complementar	54
Tabela 5 - Ramificações centrais do estudo e instrumentos utilizados para coletar as medidas de eficácia	64
Tabela 6 - Logística dos encontros preparatórios e das visitas domiciliares	74
Tabela 7 - Visita domiciliares (quantidade e tempo) realizadas para cada dupla.....	76
Tabela 8 - Visão geral dos resultados da intervenção.....	79
Tabela 9 - Número de cuidadoras por tipo de impacto da intervenção sobre suas respostas a cada pergunta do questionário complementar	80
Tabela 10 - Dados das cuidadoras no Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), antes e depois da intervenção.....	83
Tabela 11 - Escores das cuidadoras nos itens selecionados do Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette, antes e depois da intervenção	85
Tabela 12 - Desempenhos individuais das cuidadoras na avaliação qualitativa das habilidades sociais	86
Tabela 13 - Desempenho das cuidadoras nos testes de aprendizagem	88
Tabela 14 - Desempenho individual e médio das cuidadoras nas filmagens da atividade padronizada de estimulação cognitiva	90
Tabela 15 - Desempenhos dos idosos no Mini-Exame do Estado Mental antes e após a intervenção	92

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Organização conceitual e logística da intervenção.	64
Figura 2 - Visita das equipas	72
Figura 3 - Desenho da intervenção.	73
Figura 4 - Impactos da intervenção sobre as respostas das cuidadoras às seis questões do questionário complementar.	81
Figura 5 - Escores médios e individuais das cuidadoras para sobrecarga, antes e depois da intervenção.	82
Figura 6 - Escores médio e individuais das cuidadoras em itens do Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette, antes e depois da intervenção.	86
Figura 7 - Diferença no desempenho médio das cuidadoras nos testes qualitativos de habilidades sociais.	87
Figura 8 - Escores médio do grupo e individuais das cuidadoras nos testes de aprendizagem, antes e depois de cada módulo do treinamento teórico-prático.	89
Figura 9 - Escores médio e individuais para os idosos na Escala de Pfeffer, antes e depois da intervenção.	93

LISTA DE SIGLAS

ABVD	Atividades básicas de vida diária
AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
COIC	Centro de Orientação ao Idoso e seu Cuidador
DA	doença de Alzheimer
EP	encontros preparatórios
HS	Habilidades Sociais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IHS-Del-Prette	Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette
ISSL	Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp
MEEM	Mini-Exame do Estado Mental
SPSS	<i>Statistical Package of Social Sciences</i>
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
USE	Unidade Saúde Escola
VE	visita das equipes
VT	visita das treinadoras

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	III
LISTA DE TABELAS	IV
LISTA DE FIGURAS	V
LISTA DE SIGLAS	VI
RESUMO.....	IX
ABSTRACT	X
INTRODUÇÃO	1
1. Cuidadores de idosos com demência	2
2. Envelhecimento da população brasileira	6
3. Demências e doença de Alzheimer	7
3.1 Demências.....	7
3.2 Doença de Alzheimer	10
3.2.1 Terapias para a doença de Alzheimer	14
(a) Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer	15
(b) Intervenções psicossociais como tratamento não farmacológico da doença de Alzheimer	16
4. A saúde física e mental do cuidador do idoso com demência	28
4.1 Estresse e sobrecarga	28
4.2 Habilidades sociais	35
4.3 Intervenções psicoeducativas	39
4.4 A carência no sistema de apoio formal.....	46
OBJETIVOS.....	46
1. Justificativa e enunciado do problema de pesquisa	46
2. Objetivo geral.....	47
3. Objetivos específicos.....	48
MÉTODO	48
1. Participantes.....	48
1.1 Nomenclatura	48
1.2 Recrutamento e seleção	48
1.3 Perfil dos participantes	50
1.4 Perfil da equipe de pesquisa.....	52
2. Local da pesquisa	54
3. Instrumentos.....	54
3.1 Instrumentos respondidos pelas cuidadoras.....	54
3.1.1 Questionário complementar	54
3.1.2 Inventário de Sobrecarga do Cuidador	54
3.1.3 Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp	55
3.1.4 Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette	56
3.1.5 Testes de aprendizagem	57
3.1.6 Avaliação qualitativa	57
3.1.7 Filmagem da atividade padronizada	57

3.2 Instrumentos para avaliar o desempenho dos idosos.....	58
3.2.1 Mini-Exame do Estado Mental	59
3.2.2 Escala de Pfeffer.....	61
4. Procedimento de coleta de dados.....	61
4.1 Delineamento	61
4.2 Aspectos éticos da pesquisa com seres humanos	61
4.3 Orientações para as equipes de pesquisa	62
4.4 Intervenção.....	62
4.4.1 Tratamento farmacológico	62
4.4.2 Organização conceitual e logística da intervenção.....	63
(a) Treino prático de estimulação cognitiva	65
(b) Treinamento teórico-prático	66
(c) Visitas das equipes	70
(d) Visitas das treinadoras	72
4.4.3 Desenho da intervenção	73
RESULTADOS E DISCUSSÃO	75
1. Análise dos dados.....	75
2. Horas de treinamento e número de visitas	76
3. Medidas de efetividade.....	78
(a) Questionário complementar.....	79
(b) Sobrecarga.....	81
(c) Estresse.....	82
(d) Habilidades sociais	83
(e) Avaliação qualitativa das habilidades sociais.....	86
(f) Testes de aprendizagem.....	87
(g) Filmagem da atividade padronizada de estimulação cognitiva	90
(h) Manutenção do comportamento	91
(i) Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)	92
(j) Escala de Pfeffer.....	93
CONSIDERAÇÕES FINAIS	94
1. Resumo dos achados e conclusões.....	94
2. Limitações.....	100
2.1 Limitações metodológicas	100
2.2 Limitações relacionadas ao contexto.....	100
3. Implicações para a sociedade.....	102
4. Direções para pesquisas futuras	102
CONCLUSÃO FINAL	103
REFERÊNCIAS	104
ANEXOS	111

RESUMO

Dornelles, A.R.A. (2010). *Uma intervenção psicoeducativa com cuidadores de idosos com demência*. Dissertação (Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Psicologia), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 133 pp.

O envelhecimento da população brasileira vem acompanhado do aparecimento de um número crescente de casos de demência, principalmente envolvendo a doença de Alzheimer, uma vez que a incidência de doenças neurodegenerativas está diretamente correlacionada com a idade. Considerando que a maioria dos idosos brasileiros reside na comunidade, mas que há poucos serviços que auxiliam o idoso com demência e seu cuidador, a família tem que descobrir, com ou sem informações adequadas, como cuidar deste idoso. O foco deste estudo foi desenvolver e avaliar um programa de intervenção domiciliar, visando melhorar a capacidade do cuidador familiar para ser um agente terapêutico, aumentando suas habilidades para manter seu próprio bem-estar e de promover o bem-estar cognitivo do seu parente com demência, com ênfase no preparo do cuidador para realizar atividades de estimulação cognitiva. Participaram deste estudo quase-experimental cinco pares de cuidadores e seus parentes idosos com demência. Antes e ao final do programa de intervenção, usou-se os seguintes instrumentos para avaliar os impactos da intervenção sobre as cuidadoras: *Inventário de Sobrecarga do Cuidador*, *Inventário de Habilidades Sociais*, uma *avaliação qualitativa* de algumas habilidades sociais selecionadas, *Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp*, *testes de aprendizagem* (para avaliar a aquisição de conceitos novos ao final de cada módulo de treinamento) e um *questionário complementar* (para identificar comportamentos dos idosos considerados como problemáticos pelas cuidadoras, como elas os manejavam, e o que estas faziam para manter os idosos ativos). Embora a estimulação cognitiva deva retardar o progresso da demência, ela não impede seu avanço. Uma piora nas habilidades dos idosos durante o período da intervenção afetaria negativamente os indicadores de bem-estar das cuidadoras, interferindo na avaliação do programa. Assim, para acompanhar eventuais alterações no desempenho cognitivo e a funcionalidade dos idosos, foram aplicados o *Mini-Exame do Estado Mental* (MEEM), e a *Escala de Pfeffer*. Os resultados envolvendo os impactos do programa de intervenção para as cuidadoras indicam diferenças estatisticamente significativas para: (a) uma redução nos níveis de estresse, $t(4) = 4,47$, com $p = 0,011$, (b) uma melhora no desempenho médio das cuidadoras nos testes de aprendizagem, $t(4) = 23,91$, com $p < 0,001$, (c) uma tendência de melhora nos escores obtidos no IHS-Del-Prete, $t(4) = 2,36$, com $p = 0,77$, e (d) com base nos resultados do questionário complementar, pode-se observar que a intervenção apresentou uma eficácia de 57% em melhorar as estratégias sendo usadas pelas cuidadoras para lidar com os comportamentos difíceis dos idosos, e de 100% em relação ao objetivo de tornar as cuidadoras capazes de fazer atividades de estimulação cognitiva com os idosos. As cuidadoras não mantiveram estas atividades no período do *follow-up*. Desta forma, a intervenção contribuiu para que as cuidadoras adquirissem novos conhecimentos e melhorassem suas habilidades para realizar atividades de estimulação cognitiva e para enfrentar e gerenciar situações estressantes envolvendo seus parentes idosos. No entanto, ainda é preciso identificar apoios que possam contribuir para a manutenção das atividades de estimulação cognitiva por parte de cuidadores familiares de idosos com demência, após a conclusão de intervenções como a descrita neste estudo.

Palavras-chave: intervenção psicoeducativa, cuidadores, idosos, demência, estimulação cognitiva, doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Dornelles, A.R.A. (2010). *A psycho-educational intervention for caregivers of elderly people with dementia*. Master's thesis, Federal University of São Carlos, São Carlos, SP, 133 pp.

The ageing of the Brazilian population comes accompanied by a growing number of cases of dementia, especially cases involving Alzheimer's disease, as the incidence of neurodegenerative diseases is directly related to age. Given that the majority of the Brazilian elderly are community-dwelling, but that there are few services for elderly people with dementia or for their caregivers, these families must discover, with or without adequate information, how to care for this person. This study focuses on the development and evaluation of an in-home intervention program, which aimed to improve the caregivers' capacity to act as therapeutic agents, increasing their abilities to maintain their own wellbeing and to promote the cognitive wellbeing of their relative with dementia, emphasizing the preparation of the caregivers to conduct cognitively stimulating activities. Five pairs of older people with dementia and their caregivers participated in this quasi-experimental study. To evaluate the impacts of the intervention program on the caregivers, data were collected before the beginning and after the conclusion of the program, using the following instruments: *Zarit's Caregiver Burden Inventory*, the *Social Skills Inventory* (Brazilian version), a *qualitative evaluation* of selected social skills, *Lipp's Adult Stress Symptoms Inventory*, *knowledge acquisition tests* (to evaluate the retention of new concepts at the end of each module), and a *complementary questionnaire* (to identify behaviors presented by the elderly relative that the caregiver considered to be problematic, how they managed these behaviors, and what they did to keep their relative active). Although cognitive stimulation can retard the progress of dementia, it cannot stop the advance of these diseases. A decrease in the elderly people's abilities during the intervention period would have a negative impact on indicators of the caregivers' wellbeing, interfering with the evaluation of the program. As such, the elderly people were also evaluated using the *Mini Mental State Exam* (MMSE) and the *Pfeffer Examination for Functional Activities* (PEFA). Results concerning the impacts of the intervention program for the caregivers indicated statistically significant differences for: (a) a reduction in stress levels, $t(4) = 4.47, p = 0,011$, (b) an improvement in the caregivers' average scores on the knowledge acquisition tests, $t(4) = 23.91, p < 0,001$, (c) a trend indicating improvement in the *Social Skills Inventory* scores (Brazilian version), $t(4) = 2,36, p = 0,77$, and (d) according to the results gained via the complementary questionnaire, a 57% improvement in the use of strategies to manage the elderly relative's problematic behaviors, as well as a 100% improvement in the caregivers' abilities to conduct cognitively stimulating activities with their elderly relative. However, the caregivers no longer engaged in these activities at the time of the follow-up evaluations. As such, the intervention program helped the caregivers acquire new knowledge as well as to improve their abilities to conduct cognitively stimulating activities and to manage stressful situations involving their elderly relative. However, we still need to identify supports that could help sustain the caregivers' use of cognitively stimulating activities with their elderly relative, following the conclusion of an intervention program like the one described in this study.

Key words: psycho-educational intervention program, caregivers, elderly, dementia, cognitive stimulation, Alzheimer's disease.

INTRODUÇÃO

A meta global da presente pesquisa foi desenvolver e avaliar a efetividade de um programa domiciliar de intervenção psicoeducativa para cuidadores de idosos com demência.

Para cuidar de um idoso com demência é preciso adquirir informações para entender o acometimento e aprender estratégias novas para interagir com este idoso (Blieszner, Roberto, Wilcox *et al.*, 2007). Acredita-se que, à medida que melhora a capacidade dos cuidadores para entender e lidar com alguém com demência, melhora a qualidade dos cuidados oferecidos e, com isso, a reserva de habilidades do idoso pode ser mais bem aproveitada em atividades da vida diária, o que, por sua vez, pode retardar a progressão da demência e possível institucionalização do idoso. Uma redução no período de alta dependência contribui para conter os elevados custos associados com esta fase da demência, especialmente porque alguém com demência pode ter condições de saúde física razoavelmente robustas (Francés, Barandiarán, Marcellán *et al.*, 2003).

Em termos gerais, a importância tanto humanística quanto prática de manter idosos ativos e independentes já está bem difundida na literatura (Pavarini & Neri, 2000; Neri & Sommerhalder, 2006). No entanto, a avaliação sistemática da eficácia de maneiras de promover um estilo de vida ativo e o mais independente possível entre idosos acometidos por demência tem sido pouco explorada. Além do mais, o que se observa é que após um familiar ser diagnosticado com uma demência, tal como a doença de Alzheimer, o foco nos déficits tende a dificultar a percepção das habilidades e capacidades que ainda estão preservadas (Ávila, 2004). Desta forma, existem poucas informações sobre como desenvolver as capacidades dos cuidadores para fazer estimulação cognitiva com seus parentes idosos com demência, transformando os cuidadores em agentes mais eficazes na manutenção da saúde dos seus familiares. Atualmente já existem estudos demonstrando a eficácia da estimulação cognitiva, mas esta é uma área de conhecimento ainda em fase de desenvolvimento, centrada entre poucos profissionais.

À medida que os cuidadores possam se apropriar de alguns conhecimentos e técnicas sobre a estimulação cognitiva, em conjunto com algumas habilidades interpessoais para garantir que a estimulação ocorra de forma positiva, e que passem a praticá-la, acredita-se que este novo repertório possa tornar a qualidade de vida melhor para ambos, não só por ajudar a retardar ou estabilizar o desenvolvimento da demência,

mas também por contribuir para melhorar a relação entre idoso e cuidador. Assim, neste estudo, visou-se desenvolver e avaliar uma intervenção psicoeducativa, oferecida no domicílio de cada família, para ensinar cuidadores de idosos com demência a realizarem estimulação cognitiva e para ensinar alguns conceitos de habilidades sociais e enfrentamento de estresse, considerados como elementos importantes para favorecer interações positivas entre o cuidador e o idoso, bem como, com outras pessoas envolvidas no contexto do cuidado.

A seguir, será apresentada uma revisão da literatura que demonstra: a) a importância de realizar intervenções com cuidadores de idosos com demência, b) os impactos do estresse e da sobrecarga sobre cuidadores de idosos e c) como algumas habilidades sociais poderiam ajudar neste contexto específico para a promoção da melhora nas relações interpessoais destes cuidadores.

1. Cuidadores de idosos com demência

Em 80% dos casos, o cuidador do idoso com demência é um familiar que se torna responsável por cuidar deste idoso em casa e não recebe remuneração financeira para exercer tal assistência (Haley, 1997, citado por Rizzo & Schall, 2008).

De acordo com Leal (2000), existem alguns fatores culturais que influenciam fortemente na definição de quem será o cuidador. Em ordem de importância, estes fatores são: (1) parentesco, sendo que os cônjuges são cuidadores mais frequentes (em torno de 70%) do que os filhos (30%) e os filhos assumem este papel, em geral, quando os pais são viúvos ou quando o outro progenitor está extremamente debilitado; (2) gênero, havendo forte predominância das mulheres; (3) proximidade física porque, normalmente, quem vive com ou próximo do idoso torna-se o cuidador; e (4) proximidade afetiva, sendo as relações conjugais e as relações de pai-filho as mais comuns. Santos e Rifiotis (2006) observam que situações conflituosas entre cuidadores e os demais familiares ocorrem quando o cuidador principal não tem relação conjugal com o idoso. Na prática, o que se observa é que alguns familiares se adaptam melhor ao papel de cuidador do que outros.

Analisando os quatro fatores acima, torna-se mais fácil entender os resultados que a literatura demonstra sobre o perfil de cuidadores de idosos. São as mulheres, na grande maioria, que assumem o papel do cuidado, refletindo um padrão cultural que institui que a tarefa de cuidar ainda é uma função predominantemente feminina (Cruz & Hamdan, 2008). Em função do alto envolvimento de cônjuges neste papel, o que se

observa também é que a maioria dos cuidadores pertencem à mesma faixa etária do familiar idoso. Em uma pesquisa envolvendo 90 cuidadores de idosos com demência na cidade de Ribeirão Preto (SP), Gratão (2006) verificou que 80% dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 52,3 anos, sendo esposa, filha e nora as relações de parentesco que mais apareceram. O tempo de cuidado que estes cuidadores, em média, dedicavam aos idosos era cerca de 15 horas por dia e a maioria não recebia suporte informal. Quanto mais a demência se agravava, maior era a interferência na vida do cuidador, em termos de trabalho, lazer e repouso, e maior o cansaço físico e mental relatado por eles. Uma parcela significativa dos cuidadores (45,7%) relatou que o cuidar gerou um sentimento de tristeza. Gratão (2006) concluiu sua investigação enfatizando a importância de adotar urgentemente estratégias para suporte formal e informal para auxiliar os cuidadores de idosos com demência.

No entanto, conforme o alerta de Neri (2006), a maioria das famílias e das mulheres, assim como, o Sistema de Saúde brasileiro, não estão preparados para acolher as necessidades do idoso com demência, seja por pressões econômicas, ocupacionais ou familiares. O baixo preparo dos cuidadores é ainda mais preocupante quando se nota o envolvimento da figura da empregada doméstica, que apesar de não ter visibilidade na literatura como sendo uma cuidadora informal nem formal, foi um destaque especial na pesquisa realizada por Santos e Riofotis (2006). Nas 12 famílias visitadas para entrevistas e acompanhamento do cotidiano, os autores observaram que em 60% das famílias as empregadas domésticas, além de suas tarefas normativas, também eram encarregadas de despenderem algum tipo de cuidado com o idoso demenciado, principalmente, quando o cuidador principal assumia outros compromissos.

A importância de oferecer apoio aos cuidadores familiares está claramente documentada numa ampla literatura de estudos que demonstram como o cuidado ininterrupto de uma pessoa idosa pode levar o cuidador à sobrecarga. Os cuidadores passam a ter necessidades que variam desde os aspectos materiais, como por exemplo, recursos financeiros, moradia, transporte, entre outros, até os aspectos emocionais e de informação (Caldas, 2003). Com relação aos problemas financeiros advindos dos cuidados com um parente idoso, um estudo americano demonstrou que os cuidadores perderam seus empregos em cerca de 20% dos casos, e que as famílias perderam quase que total ou totalmente as suas reservas financeiras em 31% dos casos. O dado mais alarmante é que 29% das famílias estudadas ficaram sem a principal fonte de renda (Covinsky, Goldman, Cook *et al.*, 1994, citados por Floriani, 2004).

O cuidar de um familiar idoso com demência altera a dinâmica familiar e gera sentimentos contraditórios no cuidador, como amor, orgulho, sentimento de crescimento pessoal, gratidão, pelo lado positivo, mas também gera pena, culpa e revolta pela dependência do familiar (Mendes, 1995; Sommerhalder & Neri, 2006). As dificuldades em lidar com um idoso demenciado ocorrerem, em geral, porque o idoso apresenta comportamentos considerados inadequados, rompendo o limite da paciência do cuidador. Nestes casos, o cuidador manifesta sua raiva, incluindo agressão ao idoso. Em seguida, o cuidador vivencia um sentimento de culpa pela falta de paciência e pela falta de habilidade em saber lidar com estes novos comportamentos (Mendes, 1995). A vergonha é outro sentimento muito presente na vida dos cuidadores, conduzindo, com o passar do tempo, ao isolamento social (Santos & Rifiotis, 2006). Os cuidadores sentem-se constrangidos e as pessoas ao seu redor ficam muito incomodadas quando os idosos demenciados emitem comportamentos bizarros como fazer as necessidades fisiológicas em qualquer ambiente ou tirar a roupa em público.

Em um estudo sobre as dimensões da perda ambígua em casais que lidam com transtornos cognitivos leves, Blieszner *et al.* (2007) avaliaram 67 casais morando numa região rural dos Estados Unidos, onde um dos cônjuges apresentava transtorno cognitivo leve. A perda ambígua refere-se à incongruência entre a presença física, mas a ausência psicológica de uma pessoa (ou vice-versa), e pode gerar não somente estresse, mas também dificuldade em identificar e usar estratégias de enfrentamento efetivas (Boss, 1999, 2004; Boss & Couden, 2002). Os resultados do estudo de Blieszner e colaboradores demonstram que muitas incertezas acompanharam o processo diagnóstico, uma vez que os cônjuges conseguiram perceber que havia irregularidades na cognição de seus companheiros, mas não tinham certeza do que estava acontecendo, e temiam que o distúrbio viesse a ser diagnosticado como doença de Alzheimer. As alterações na memória e os distúrbios de comportamento ocasionaram angústia em ambos os cônjuges. Muitos idosos estavam conscientes das limitações de memória que estavam apresentando e se preocupavam com o futuro. Ao mesmo tempo, a alta prevalência de inatividade ou apatia por parte do idoso foram motivos de angústia para os companheiros, além da falta de vida social e dúvidas de como proceder com as mudanças de seus parceiros.

Na demência, a evolução crônico-degenerativa da patologia traz a quebra de expectativa em relação aos planos e projetos do cuidador, principalmente quando o cuidador é o cônjuge, também idoso, já que este seria o período com menor intensidade

de exigências do cotidiano com possibilidade de um estilo de vida mais tranquilo. Talvez seja este o fator que faz com que muitos cuidadores relutem em admitir que a doença seja crônica e incurável e acabem não aceitando as limitações do idoso. Ocorre aqui uma confusão e tensão entre cuidador e idoso: o cuidador exige que o idoso faça atividades que costumava desempenhar sozinho (por exemplo, levar seu copo usado para a pia), mas que agora ele não é mais capaz de realizar sem que alguém lhe lembre. Quando o idoso não desempenha a tarefa, o cuidador muitas vezes interpreta a falha como resultado de uma falta de vontade por parte do idoso (especialmente quando isto era verdade em determinadas ocasiões no passado) e não percebe a influência da dificuldade cognitiva no desempenho da atividade (Santos & Rifiotis, 2006).

Luzardo e Waldman (2004) conduziram um estudo para compreender as necessidades e dificuldades de cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer. Após entrevistar quatro cuidadores morando na cidade de Porto Alegre (RS), perceberam que os familiares não possuem conhecimento sobre a doença e têm muita dificuldade em ter acesso a estas informações. Apesar disto, sentem-se perplexos, referindo-se à doença como sendo algo “horível”. Outra constatação destes autores foi que os cuidadores também são responsáveis pela manutenção da sobrevivência, gerando recursos financeiros e administrando questões como moradia e impostos. Alimentação e higiene do idoso são fontes de estresse para os cuidadores porque nem sempre o idoso colabora e algumas vezes, ocorrem situações de constrangimento entre ambos. A manutenção da casa e de materiais, transporte e despesas com o tratamento do idoso são questões impactantes para os cuidadores, principalmente quando eles são de baixa renda. Lamentavelmente, os demais familiares não dão suporte suficiente para o cuidador e à medida que a doença evolui, a sobrecarga do cuidador aumenta, pois as demandas são cada vez maiores.

Embora a literatura sobre cuidadores de idosos com demência tenha dado maior ênfase aos efeitos negativos, Neri e Sommerhalder (2006) ressaltam que o ato de cuidar também gera ganhos e benefícios emocionais aos cuidadores, tais como, senso de autorealização, senso de significado, crescimento pessoal, senso de reciprocidade e possível estreitamento de relações familiares, entre outros.

No caso específico de cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer, com o passar do tempo de convivência, a literatura demonstra que o cuidador apresenta sinais e sintomas de doenças físicas e psíquicas, como por exemplo, estresse, insônia, alta taxa de automedicação e depressão, já que a dependência do paciente é cada vez

maior, levando o cuidador a uma sobrecarga física e emocional. Os impactos na saúde física do cuidador mais comuns são hipertensão, distúrbios digestivos, doenças respiratórias e prejuízo no sistema imunológico, que pode persistir por até quatro anos após o falecimento do idoso (Cruz & Hamdan, 2008). Por esta razão, torna-se imprescindível abordar os conceitos de estresse, sobrecarga e habilidades sociais e indicar como intervenções psicoeducativas podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores de idosos com demência. Além disso, é importante discutir a questão do envelhecimento da população brasileira associada ao aparecimento de doenças crônico-degenerativas, conceituar demências e a doença de Alzheimer e apresentar os diferentes tipos de tratamentos que são utilizados na atualidade. Toda esta gama de assuntos permeia o entorno da vida do cuidador do idoso com demência, assim sendo, esta dissertação abordará todos estes tópicos.

2. Envelhecimento da população brasileira

Até a década de 60 a população no Brasil era considerada extremamente jovem, já que apenas 3% da população tinham 65 anos ou mais e 52% tinham até 20 anos. Justamente neste período, houve uma acentuada queda da mortalidade, que passou de 41 anos (década de 30) para 55,7 anos (década de 60) e leve queda na taxa de fecundidade, que foi de 6,1 filhos por mulher nos anos 30, para 5,8 filhos por mulher nos anos 70. Em 2007, a taxa de fecundidade total do país diminuiu bruscamente até chegar a 1,95 filhos por mulher, o que é abaixo do nível de reposição da população, que é de 2,1 filhos por mulher. Neste mesmo período, a expectativa de vida aumentou para aproximadamente 72,7 anos (Carvalho & Garcia, 2003; IBGE, 2008).

Por meio da Síntese de Indicadores Sociais 2008 (IBGE, 2008), é possível acompanhar o perfil que a população brasileira vem adquirindo. Nesta investigação, nota-se que o crescimento da população de idosos foi mais que o dobro do crescimento da população total. Entre 1997 a 2007, a população brasileira teve um crescimento de 21,6%, enquanto que na faixa etária de 60 anos, o crescimento foi de 47,8%, sendo 65% entre idosos com 80 anos ou mais. Nestes dez anos avaliados, a esperança de vida ao nascer aumentou 3,4 anos. No caso da população feminina a variação foi de 73,2 para 76,5 anos e, na população masculina, foi de 65,5 para 69 anos.

Com o envelhecimento da população, constata-se que atualmente há uma maior quantidade de famílias intergeracionais, possibilitando assim, a convivência de até três gerações em uma mesma residência (IBGE, 2008). Dos 9,7 milhões e 38 milhões de

moradores, 29,1% tinham entre 60 e 79 anos e 4,6% tinham 80 anos ou mais. Em 53% dos domicílios, os idosos são responsáveis por mais da metade da renda familiar, sendo que na região Nordeste este número é ainda mais expressivo (63,5% dos domicílios). Existem mais idosos do que idosos nas cidades (75 homens para cada 100 mulheres) e mais idosos do que idosos no campo (107 homens para cada 100 mulheres). Mais da metade dos idosos nas áreas rurais não têm instrução ou têm menos de um ano de estudo. Mais de 2,5 milhões de idosos (12,2%) no país vivem em domicílios cujo rendimento médio mensal domiciliar *per capita* é de até meio salário mínimo (IBGE, 2008).

Há projeções que indicam que em 2025, o Brasil terá uma população de aproximadamente 34 milhões de pessoas acima de 60 anos, o que significa 10% do total da população e, pela primeira vez na história, o número de idosos excederá o número de crianças de 0 a 14 anos, tornando o Brasil o sexto país do mundo em número de idosos (Lopes & Bottino, 2002). O aumento da expectativa de vida gera um desafio em termos de Saúde Pública, pois o processo de envelhecimento da população vem acompanhado por uma diminuição nas capacidades físicas e cognitivas dos idosos, acarretando uma epidemia de doenças crônicas e degenerativas na população (Herrera Jr., Caramelli & Nitrini, 1998). De acordo com Nitrini (1999), a demência é uma das condições crônico-degenerativas que mais causa morbi-mortalidade. Os serviços de Saúde Pública atualmente já estão saturados, mesmo considerando que 70 a 80% dos pacientes demenciados vivem em seus domicílios (IBGE, 2000). Mas será necessário reestruturar estes serviços porque as alterações demográficas apontam que o uso de serviços de Saúde Pública ainda vai aumentar significativamente entre o grupo de pessoas com mais de 85 anos, pois esta faixa etária, em geral, apresenta uma grande demanda em função de doenças crônicas e limitações funcionais (Caldas, 2003).

3. Demências e doença de Alzheimer

3.1 Demências

Demência é um termo genérico, utilizado para caracterizar um conjunto de sinais e sintomas relacionados à perda de memória e ao déficit de, no mínimo, mais uma função cognitiva, e envolve ainda, alterações no comportamento e perda de funções sociais, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-IV – (American Psychiatric Association, 2002). As disfunções cognitivas que mais ocorrem são os distúrbios da fala (afasia), incapacidade de reconhecer ou

identificar objetos (agnosia), capacidade prejudicada de executar atividades motoras, apesar do funcionamento motor intacto (apraxia) e perturbação do funcionamento executivo (planejamento, organização, sequenciamento e abstração) (American Psychiatric Association, 2002; Brooks & Bastouly, 2004). Considera-se a demência como sendo uma síndrome porque as etiologias podem ser as mais diversas (OMS, CID-10, 2008). O termo demência significa ausência de mente (do latim, *dementia*) e o uso atual deste conceito foi herdado do século XVIII. Apenas cerca de 3% das demências são curáveis ou reversíveis (Martínez, 2005). Em uma revisão da literatura, Aprahamian, Martinelli e Yassuda (2009) apontam que as demências reversíveis são aquelas ocasionadas por hipotireoidismo ou deficiência de vitamina B12 e que a reversão é possível somente para 1,5% dos casos leves a moderados. A maioria dos pacientes com demência vive na comunidade e necessita de cuidados para a realização das atividades da vida diária (Garrido & Almeida, 1999; Machado, Ribeiro, Leal *et al.*, 2007; Rizzo & Schall, 2008). Em resumo, a demência abrange o declínio da memória, do pensamento, da orientação, da compreensão, do cálculo, da capacidade de aprendizagem, da linguagem, da crítica e o déficit cognitivo, geralmente, é acompanhado ou até mesmo, precedido, por uma deterioração do controle emocional, do comportamento social e da motivação (Amarista, 2002). Visando a prevenção ou postergação da demência, Ribeiro e Yassuda (2007) recomendam atividades para manter a capacidade cognitiva e a qualidade de vida na velhice, estimulando o idoso saudável a procurar atividades, seja no âmbito social, físico ou intelectual, para favorecer sua qualidade de vida. Por outro lado, Bottino e Aparício (2007) discutem a polêmica, a controvérsia e a evolução do conceito de qualidade de vida em pacientes com demência, visto que este constructo é complexo.

Apesar de haver casos de demência em adultos jovens, como por exemplo, a demência causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), a prevalência de demência aumenta de forma exponencial com a idade (Nitrini, 1999) e dobra a cada cinco anos, a partir dos 65 anos (Aprahamian *et al.*, 2009). Para a população com mais de 60 anos, a prevalência é de 5%, no entanto, para pessoas acima de 80 anos este índice aumenta para 47%. Igualmente, a incidência anual também aumenta com o envelhecimento da população. Na faixa etária dos 65-69 anos a incidência é de 0,5%, enquanto que acima dos 85 anos a incidência chega a ser de 8,4% (Almeida, 1998; Brooks & Bastouly, 2004). Em função de ser uma das doenças crônico-degenerativas com alta prevalência e incidência, a demência é considerada a causa mais importante de

morbidade, ocupando o sexto grupo de doenças que mais causa impacto na funcionalidade e mortalidade dos idosos (Amarista, 2002; Marra, Pereira, Faria *et al.*, 2007).

As demências que mais ocorrem na população são a doença de Alzheimer (prevalência de 50 a 60%), demências vasculares (prevalência de 8 a 15%), demências por alcoolismo (prevalência de 6 a 18%), demências tumorais (prevalência de 5%), demências por hidrocefalia normotensiva (prevalência de 4 a 5%), doença de Huntington (prevalência de 2 a 5%) e as demências por transtornos metabólicos (prevalência de 2 a 4%) (Amarista, 2002).

Herrera Jr. e colaboradores (1998) foram responsáveis pela condução de um dos principais estudos sobre prevalência de demência no Brasil. Os investigadores detectaram que para a população da cidade de Catanduva, no interior de São Paulo, a prevalência de demência foi de 7,1%, valor semelhante aos dados citados na literatura mundial. A doença de Alzheimer foi diagnosticada em 54,1% dos casos, seguida por demência vascular (9,3%) e doença de Alzheimer associada à demência vascular (14,4%). Na faixa etária de 65-69 anos a prevalência foi de 1,3%, no entanto, em idades superiores a 84 anos, a prevalência aumentou para 36,9%. Detectou-se que houve correlação negativa com a escolaridade, sendo que a prevalência entre analfabetos foi de 11,8% e entre idosos com escolaridade superior a oito anos a prevalência foi de 2,0%. Ou seja, quanto menor a escolaridade da população estudada, maior a prevalência de demência. O nível socioeconômico também apresentou correlação negativa com a prevalência de demência na cidade de Catanduva, dado contrário ao estudo de Nitrini, Mathias, Caramelli e colaboradores (1995), o qual não detectou correlação entre a doença de Alzheimer e o nível socioeconômico ou de escolaridade dos pacientes.

Uma amostra da população da cidade de São Paulo também foi estudada por Bottino, Azevedo, Tatsch e colaboradores (2008), com o objetivo de estimar a prevalência e descrever a etiologia da demência. Com os resultados obtidos nos exames diagnósticos empregados foi possível encontrar uma prevalência de 6,8% nos sujeitos avaliados e, em função de possíveis falhas do método, a prevalência estimada de demência foi de 12,9%. Novamente a doença de Alzheimer foi o tipo mais frequente de demência (59,8%), seguida por demência vascular (15,9%). Neste estudo também houve correlação significativa entre idade e escolaridade e o aparecimento de demência.

Dados de oito estudos epidemiológicos de seis países foram analisados por Nitrini, Bottino, Albala e colaboradores (2009) para conhecer a prevalência de

demência na América Latina. Os pesquisadores encontraram uma prevalência global de 7,1%, valor idêntico à prevalência encontrada no estudo de Catanduva, assim como, a doença de Alzheimer também foi o tipo de demência que ocorreu com maior frequência. Entretanto, a prevalência em sujeitos na faixa etária dos 65 a 69 anos foi mais alta nos estudos latino-americanos. A prevalência de demência entre analfabetos foi 4,6 vezes maior do que em idosos escolarizados, sendo que a taxa de analfabetismo foi de 10,3%. Segundo os autores, uma possível explicação para a prevalência de demência em sujeitos relativamente mais novos (65-69 anos) seja o baixo nível educacional e a baixa reserva cognitiva destes sujeitos, o que poderia causar uma emergência precoce de sinais clínicos de demência na população latino-americana idosa. De acordo com Aprahamian e colaboradores (2009), uma maior escolaridade tem sido identificada como um fator de proteção contra a doença de Alzheimer, provavelmente pela maior compensação das deficiências intelectuais e pelo aumento da densidade sináptica de regiões corticais em sujeitos com maior nível de escolaridade.

Em 2008, a Secretaria de Estado da Saúde do Estado de São Paulo registrou que 56.827 pacientes com a doença de Alzheimer receberam atendimento nos serviços conveniados ao Sistema Único de Saúde (SUS). A maioria dos pacientes era do sexo feminino (64,1%). A idade média das idosas era de 76 anos e 24% delas eram das classes A ou B. Estas pacientes apresentaram um perfil de mulheres que estudaram e que tiveram uma atividade durante toda a vida. Isto não foge do esperado porque, embora mais anos de estudo e um estilo de vida saudável e ativo sejam fatores de proteção contra a demência, com o passar do tempo, sabe-se que, mesmo assim, uma porcentagem destes indivíduos também vai desenvolver alterações cognitivas. A diferença é que, no geral, a demência começa em idades um pouco mais avançadas do que nos casos de pessoas com menor escolaridade e uma história de menor envolvimento em atividades. Os homens atendidos tinham idade média de 75 anos, e em relação aos demais grupos, como no caso das mulheres, havia uma concentração maior de casos nas classes A ou B (22%) (São Paulo, 2009).

3.2 Doença de Alzheimer

Embora existam algumas similaridades na forma de lidar com pessoas com patologias diferentes que envolvem alterações cognitivas, também é importante entender cada doença de forma mais detalhada, porque cada uma requer serviços de profissionais adequadamente preparados. A estimativa é de que a prevalência da doença

de Alzheimer no Brasil seja de 1 milhão e 200 mil pacientes, com incidência de 100 mil novos casos por ano (IBGE, 2000). Estima-se ainda que em 2025 haverá 40 milhões de pessoas no mundo acometidas pela doença de Alzheimer (Andrade, 2009). Estes dados também evidenciam a importância de realizar estudos para avaliar a eficácia de diferentes formas de intervir com esta população, uma vez que os procedimentos sendo divulgados e adotados afetam a vida de um número muito grande de indivíduos acometidos pela doença, além dos familiares e profissionais do seu entorno.

A doença de Alzheimer é uma patologia cerebral degenerativa caracterizada pela perda progressiva da memória e de outras funções cognitivas, cujos sintomas afetam a esfera psicológica e a esfera da conduta, levando assim o paciente a perder a autonomia, causando uma sobrecarga importante para a família (Bottino, Carvalho, Alvarez *et al.*, 2002).

O diagnóstico exato da doença só pode ser obtido por meio da autópsia do cérebro do paciente, para localizar as alterações anatômicas típicas da doença (Pivetta, 2008). Até o momento, embora tenha havido muitos avanços, ainda não há um consenso – nacional ou internacional – que estabeleça exames isolados ou combinados que apresentem sensibilidade alta para a triagem cognitiva de pacientes com diferentes quadros demenciais (Arahamian *et al.*, 2009).

De acordo com Jalbert, Daiello e Lapane (2008), o diagnóstico da doença de Alzheimer pode ser classificado como (a) *definido* quando os achados clínicos são confirmados pelo exame anatomopatológico; (b) *provável* quando há piora progressiva da memória associada ao prejuízo de uma ou mais funções cognitivas e quando se excluem outras doenças sistêmicas ou cerebrais que possam promover declínio da memória e da cognição e; (c) *possível* quando o curso da doença é atípico e a demência é associada a outros fatores.

O diagnóstico provável da doença de Alzheimer, hoje em dia, tem uma probabilidade de 84% de ser um diagnóstico correto. Os exames médicos feitos são clínicos e laboratoriais (exames de sangue e urina), associados a testes de rastreio cognitivo para excluir outras causas de demência. Com a tomografia computadorizada por emissão de fóton único (SPECT – *Single-Photon Emission Computed Tomography*) o diagnóstico provável da doença de Alzheimer pode chegar a valores de até 92% (quando o resultado for positivo) ou até 70% (quando o resultado for negativo) (Arahamian *et al.*, 2009).

Os primeiros sintomas da doença de Alzheimer são os déficits de memória, que geram frustração e incapacidade para o paciente, além de comprometer o desempenho em atividades da vida diária e a qualidade de vida do idoso (Ávila, 2003). O que se vê na evolução da doença de Alzheimer é a diminuição das atividades mentais. A longo prazo, o paciente terá uma vida vegetativa e apenas as funções vitais e de vigília continuarão intactas (Camões, Pereira & Gonçalves, 2005). Por esta razão, cuidar de um parente acometido pela doença de Alzheimer é um processo longo e que varia muito, dependendo da fase da doença em que o idoso se encontra (Pavarini, Melo, Silva *et al.*, 2008). Vale lembrar que, além da doença de Alzheimer, muitos idosos possuem outros problemas de saúde, que podem levar à morte do idoso antes deste passar por todas as fases da doença de Alzheimer (DA). A presença da DA também torna mais difícil a possibilidade de contar com o idoso para observar práticas higiênicas, bem como, de cumprir outras rotinas importantes no tratamento de seus problemas adicionais de saúde. Desta forma, a DA nem sempre é a causa de morte do idoso, mas quase sempre contribui para uma piora no seu estado de saúde.

Segundo Bottino e colaboradores (2002), classifica-se a DA em três fases, de acordo com a evolução da patologia e com o aumento da dependência do paciente. Nas três fases, os cuidadores vivenciam os impactos da tríade: alterações na cognição, alterações de comportamento e aumento nas dificuldades para a realização das atividades de vida diária (Pavarini *et al.*, 2008).

Conforme amplamente difundido na literatura, a primeira fase é chamada de *leve* ou *inicial*, afeta a memória de curto prazo, dura em média, dois a quatro anos e é caracterizada pela falta de atenção, perda de concentração, depressão e/ou agressividade, gerando dificuldades no trabalho, pequenos esquecimentos e problemas de ordem espacial. Para a maioria das famílias, esta fase é confundida com o processo natural de envelhecimento, já que esquecimentos mais frequentes e a depressão são vistos como características comuns dos idosos. Conseqüentemente, o diagnóstico precoce da doença torna-se difícil, porque a família não procura ajuda para investigar as origens dos esquecimentos constantes ou da apatia (Pavarini *et al.*, 2008). Na prática, segundo Martínez (2002), o idoso esquece compromissos, nomes de pessoas e de objetos, tem dificuldades para manter uma conversação normal, principalmente, porque não encontra as palavras precisas, e tem problemas para fazer contas, além de apresentar mudanças de humor e desejo de se isolar. Outros problemas comuns incluem dificuldades para o idoso localizar-se no espaço, se perdendo até em lugares que

conhece há muito tempo, e falhas na execução de tarefas mais complexas (por exemplo, arrumar uma mesa, comprar os itens de uma lista de compras, realizar um passatempo, etc.), o que conduz o idoso a períodos de inatividade, os quais são interpretados pelo cuidador como sinais de apatia ou falta de motivação por parte do idoso (Blieszner *et al.*, 2007).

A segunda fase é a *moderada* ou *intermediária* e é quando ocorre uma perda mais acentuada da memória e distúrbios de linguagem (Bottino *et al.*, 2002). Esta fase dura cerca de três a cinco anos e as alterações de comportamento vivenciadas pelos idosos são responsáveis por causarem grande impacto emocional nos cuidadores familiares, já que com frequência o idoso se comporta de forma desproporcional ou violenta, caminha durante horas e relata medos irracionais (Martínez, 2002; Pavarini *et al.*, 2008). Os idosos com desorientação no tempo e no espaço, deficiências na memória recente e alteração no ciclo sono-vigília demandam cuidados para as atividades de vida diária porque não conseguem manusear talheres, não são capazes de escolher uma roupa, não sabem quando devem tomar banho, perdem o equilíbrio e muitas vezes, necessitam de ajuda até mesmo para caminhar, além de tornarem-se repetitivos, tanto em palavras como em ações (Martínez, 2002; Pavarini *et al.*, 2008). O paciente não consegue se lembrar do que acaba de comer, pensa que foi roubado e não assimila fatos novos, como por exemplo, a morte de um familiar, nem mesmo do cônjuge (Martínez, 2002).

Na última fase, chamada de *grave* ou *avançada*, cuja duração é de um a três anos, em média, há um grave comprometimento de todas as funções cognitivas e, normalmente, o paciente requer cuidados em tempo integral (Pavarini *et al.*, 2008). Em geral, nesta última fase, há problemas de deglutição, crises convulsivas, mioclonias, incontínências urinária e fecal (Bottino *et al.*, 2002). O paciente praticamente não se recorda de fatos recentes ou antigos, não reconhece mais os familiares, não compreende uma explicação e repete palavras sem sentido, no entanto, conserva a memória emocional que o ajuda a colaborar com as pessoas que o assistem e que o estimam (Martínez, 2002).

Em todas as fases, além dos déficits cognitivos e das alterações de comportamento, os pacientes muitas vezes sofrem com “problemas de discriminação social, mudança no papel social, solidão, problemas financeiros e desconforto emocional, associados ou não a algum comprometimento físico” (Ávila, 2003, p. 140). Faleiros (2009) aponta que a exclusão social do idoso com demência e seu cuidador é

fruto da falta de conhecimento e das ideias preconcebidas acerca de pessoas com idade avançada e com transtornos mentais e que estes tabus e convicções, dependendo da capacidade cognitiva do idoso, fazem com que os idosos se sintam discriminados, excluídos e envergonhados. Corroborando estes dados, Faleiros (2009) detectou em seu estudo com cuidadores de idosos com demência que eles próprios tinham preocupações com o julgamento que outras pessoas pudessem fazer sobre o comportamento de seus familiares com demência. Os cuidadores relataram que se sentiam envergonhados quando levavam os idosos em locais públicos, como por exemplo, supermercados, porque, além da possibilidade do idoso se perder caso o cuidador não ficasse sempre atento, havia a possibilidade do idoso emitir algum comportamento inadequado e, por esta razão, os cuidadores relataram que não faziam tantas atividades fora de casa com os idosos, mesmo nas fases iniciais da doença, por medo e vergonha.

3.2.1 Terapias para a doença de Alzheimer

Perante as grandes dificuldades que a doença de Alzheimer traz para o idoso e sua família, houve muitos investimentos para descobrir formas de tratar pessoas com DA. Apesar dos grandes avanços no tratamento farmacológico da doença de Alzheimer e das estratégias de intervenções psicossociais destinadas aos pacientes, cuidadores e familiares, até o momento, não existe cura ou terapia efetiva para deter o progresso da doença (Machado, Nunes, Viola *et al.*, 2009). A despeito da impossibilidade de cura da doença de Alzheimer, “o fato de não haver cura não deve ser confundido com impossibilidade de tratamento” (Faleiros, 2009, p. 9). Assim, Pivetta (2008) destaca a importância de terapias não farmacológicas: “Buscar a cura da doença de Alzheimer é uma ambição mais do que válida para a pesquisa médica. Mas, no curto prazo, talvez seja mais realista pensar em formas de retardar a progressão das lesões cerebrais que levam ao Alzheimer e de postergar o máximo possível o aparecimento dos problemas cognitivos que, aos poucos, reduzem a qualidade de vida dos pacientes” (p. 20). Desta forma, de acordo com Ávila (2003), o melhor efeito terapêutico é obtido quando se associa a medicação com um programa de estimulação cognitiva, oferecendo orientação ao paciente e ao cuidador.

Para fins didáticos, os dois tipos de terapia serão descritos a seguir: (a) tratamento farmacológico da doença de Alzheimer e (b) intervenções psicossociais, que são classificadas como uma forma de tratamento não farmacológico da DA.

(a) Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer

De acordo com a fisiopatologia da doença de Alzheimer, verificou-se que existe uma perda seletiva de neurônios colinérgicos (neurônios que sintetizam e liberam a acetilcolina). Em 1981, os precursores da acetilcolina (ex: lecitina) e os inibidores da acetilcolinesterase (ex: fisostigmina) foram empregados como tentativa de tratamento. No entanto, o insucesso do uso se deu porque os precursores da acetilcolina não aumentam os baixos níveis de acetilcolina e a meia-vida da fisostigmina é muito curta (Whitehouse, Price, Clark *et al.*, 1981).

Mais tarde, em 1986, Summers, Majovski, Marsh e colaboradores usaram a tacrina, um inibidor da acetilcolinesterase de efeito mais prolongado, e chegaram até mesmo a receber prestígio no editorial da *New England Journal of Medicine*. Porém, após alguns anos, constatou-se que a tacrina apresenta hepatotoxicidade, já que as doses eram muito elevadas para serem eficazes, eliminando-a assim da lista de medicamentos empregados na doença de Alzheimer. Também por efeitos colaterais, os agonistas muscarínicos não são mais utilizados clinicamente (Engelhardt, Bruchki, Cavalcanti *et al.*, 2005).

Embora a melhora obtida seja discreta, os inibidores da acetilcolinesterase donepezil (Eranz[®]), rivastigmina (Exelon[®] e Prometax[®]) e galantamina (Reminyl[®]) são as drogas utilizadas na atualidade. Em testes neuropsicológicos efetuados em estudos randomizados, duplo-cegos e controlados por placebo, houve melhora estatisticamente significativa. “A principal crítica é a de que a melhora estatisticamente significativa pode não ser clinicamente significativa” (Nitrini, 2006, p. 215). Outros estudos demonstram efeitos positivos, pequenos, mas consistentes, no uso dos inibidores da acetilcolinesterase. O que se observa nestes estudos é que os efeitos positivos são dose-dependentes, ou seja, doses mais elevadas oferecem efeitos melhores, mas paralelamente, à medida que se aumentam as doses, os efeitos colaterais são também mais frequentes (Engelhardt *et al.*, 2005).

A revisão sistemática efetuada pela Fundação Cochrane classificou donepezil, rivastigmina e galantamina como drogas eficazes para o uso em pacientes com a doença de Alzheimer, de intensidade leve a moderada (Birks, 2006).

A memantina (Alois[®] e Ebix[®]), embora tenha uma eficácia discreta, tem sido empregada para o tratamento das fases moderada a grave (Reisberg, Doody, Stoffler *et al.*, 2003; Tariot, Farlow, Grossberg *et al.*, 2004; Winblad & Poritis, 1999). Para

pacientes em fase moderada a grave, recomenda-se o uso concomitante de memantina e algum dos inibidores de acetilcolinesterase (Tariot *et al.*, 2004).

Em síntese, o tratamento farmacológico para os distúrbios cognitivos da doença de Alzheimer é paliativo porque os medicamentos disponíveis apresentam melhora discreta e podem ocasionar efeitos colaterais (Bottino *et al.*, 2002). Quando os pacientes usam concomitantemente outros medicamentos, situação muito comum na população senil, há a possibilidade de interação medicamentosa, ocasionando a perda da eficácia de um dos medicamentos, sobrecarga hepática e/ou outros efeitos colaterais.

Para os distúrbios do sono e do comportamento, o tratamento farmacológico emprega o uso de ansiolíticos, antidepressivos, neurolépticos e hipnóticos (Câmara, 2008).

(b) Intervenções psicossociais como tratamento não farmacológico da doença de Alzheimer

De acordo com Machado e colaboradores (2009), as intervenções psicossociais complementam o tratamento farmacológico da DA e são um conjunto de intervenções biomédicas, psicológicas, sociais e educacionais que ajudam a melhorar ou a manter o estado de saúde e a qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores. São exemplos de intervenções psicossociais os programas psicoeducativos, o treino cognitivo, a reabilitação neuropsicológica, a atividade física, a orientação nutricional, o apoio psicológico e o aconselhamento para cuidadores e familiares (Andrade, 2009; Machado *et al.*, 2009).

Martínez (2005) afirma que demência é a causa do aparecimento de *pacientes ocultos*, que diz respeito ao adoecimento de outras pessoas envolvidas com o idoso, portador da demência, porque estas outras pessoas ficam sobrecarregadas. Além disso, a família e, principalmente, o cuidador principal, são responsáveis pelos cuidados em tempo integral quando um familiar é acometido por uma demência. Portanto, para oferecer tratamentos não farmacológicos para alguém com DA, intervenções com cuidadores são essenciais, porque são os cuidadores que ora proporcionam as atividades sugeridas para o idoso, ora levam o idoso até os profissionais que as realizam, quando acreditam na importância destas intervenções. Uma abordagem terapêutica, foco da presente pesquisa, envolve o conjunto de técnicas que visam a estimulação cognitiva do idoso. A estimulação cognitiva vem sendo realizada por profissionais, mas também acontece em maior ou menor grau, nas interações entre o cuidador e o idoso, ao longo de cada dia.

Para compreender algumas das técnicas terapêuticas que visam o uso de atividades para estimular o desempenho cognitivo de idosos com demência, é importante iniciar uma discussão do termo cognição, neste contexto. Cognição pode ser entendida como sendo todas as funções mentais usadas no processamento de informações e na emissão de respostas adequadas às demandas do seu ambiente externo e interno (os interesses do indivíduo). Ainda não existem termos uniformes, nem há termos sem sobreposições para elencar estas funções mentais, mas a cognição inclui funções como a percepção, aprendizagem, memória, atenção, vigilância, raciocínio, resolução de problemas e criatividade (Gazzaniga, Ivry & Mangun, 2005). Portanto, para qualquer atividade que um indivíduo desempenhe (tais como estender roupas no varal, fazer palavras-cruzadas, pagar uma conta no banco ou manter uma conversa), um ou mais processos cognitivos estão envolvidos.

Quando existe a possibilidade de recuperar as habilidades cognitivas do paciente, como em casos de acidente vascular cerebral, os profissionais empregam o termo *reabilitação cognitiva* ou *reabilitação neuropsicológica*, uma vez que o objetivo é (re)construir os instrumentos cognitivos (Costa & Carvalho, 2004; Fernández-Guinea, 2001). Para processos demenciais, como é o caso da doença de Alzheimer, o termo mais apropriado é *estimulação cognitiva* pelo fato de que não é possível recuperar ou reabilitar as funções cognitivas perdidas. O que se objetiva é estimular o paciente para que a doença progrida mais lentamente do que seu curso natural, preservando as funções ainda intactas por mais tempo.

No entanto, a literatura sobre estes procedimentos ainda não emprega o termos reabilitação cognitiva apenas para casos no qual existe a possibilidade de uma recuperação significativa (casos não envolvendo doenças neurodegenerativas), e muitas técnicas de estimulação cognitiva usadas com pacientes com doenças neurodegenerativas derivam diretamente de técnicas de reabilitação cognitiva utilizadas em pacientes, por exemplo, que sofreram lesões cerebrais. Esta confusão no uso destes termos leva à necessidade de revisar a literatura sobre a reabilitação cognitiva para entender as bases e a prática da estimulação cognitiva. Por esta razão, a pesquisadora escolheu o termo que melhor reflete suas convicções e optou por sempre utilizar o termo *estimulação cognitiva* em todos os aspectos deste trabalho, por entender que ao usar a palavra *reabilitação*, as cuidadoras que participaram do estudo poderiam ter uma expectativa de cura que não é verdadeira. Porém, nos trechos da revisão da literatura, a seguir, a pesquisadora usou os termos que encontrou na literatura consultada, ao

descrever estudos que trabalharam com idosos com demência, como forma de respeitar os pesquisadores e cientistas que elegeram termos diferentes de *estimulação cognitiva* como sendo mais apropriados para eles. Portanto, quando aparecem os termos *reabilitação cognitiva* e *reabilitação neuropsicológica* são colocados entre aspas, sinalizando que esta autora não usaria estes termos, no contexto do estudo em questão, mas sim, o termo *estimulação cognitiva*.

Independentemente da questão léxica, reabilitação cognitiva, reabilitação neuropsicológica e estimulação cognitiva são áreas relativamente novas, e na maioria dos casos, elas são usadas como coadjuvantes ao tratamento farmacológico. No banco de dados *Medline*, pesquisando desde 1966 até 2009, só foi possível encontrar alguns raros trabalhos a partir de 1980. Somente a partir de 1997 é que se nota que estas áreas foram se estruturando e várias pesquisas vêm sendo realizadas desde então, sendo a grande maioria, estudos de pacientes com a doença de Alzheimer.

Segundo Bottino e colaboradores (2002), as técnicas de estimulação cognitiva devem ser empregadas de acordo com as necessidades do paciente. É pouco provável que o próprio paciente consiga utilizar por si só as técnicas, sendo necessária a presença de profissionais ou cuidadores. Alguns exemplos de técnicas de estimulação cognitiva são descritos a seguir:

Aprendizagem sem erro – objetiva reduzir a probabilidade de que o paciente cometa erros e proporciona mais sucesso durante a realização da tarefa. De acordo com Baddely e Wilson (1994) (citados por Bottino *et al.*, 2002) e Bolognani, Gouveia, Brucki e colaboradores (2000), entre um universo de respostas possíveis, um determinado procedimento pode ser aprendido ao se fortalecer a emissão da resposta correta. Por outro lado, ao se repetir a emissão da resposta errada, esta resposta é fortalecida e a aprendizagem é comprometida. A aprendizagem sem erro consiste, então, em estruturar um determinado treinamento e fornecer o maior número de pistas para que o paciente não erre, fortalecendo assim, a emissão de respostas corretas e motivando o paciente com a obtenção do sucesso (Bottino *et al.*, 2002).

Estratégias compensatórias – o pressuposto destas estratégias é que, para pacientes demenciados, é necessário o emprego de ajuda externa, porque não há como atingir diretamente os déficits de memória. Algumas das formas de ajuda externa que são mencionadas na literatura incluem agendas, despertadores, blocos de notas, cartazes, etc. Porém, a eficiência destas estratégias é limitada, porque muitos pacientes não conseguem usar estes recursos sem ajuda (por exemplo, não se lembram de consultar

suas agendas regularmente). No entanto, para pacientes na fase inicial da doença, estas técnicas podem ser úteis (Bottino *et al.*, 2002).

Prática repetitiva – é a execução de uma tarefa de forma sucessiva, obedecendo a etapas pré-estabelecidas e utilizando regras constantes (Bolognani *et al.*, 2000). Em algum momento, mesmo sem controle consciente sobre seu comportamento, o idoso pode apresentar o comportamento desejado, por força do hábito.

Terapia de orientação da realidade (OR) – esta técnica apresenta dados da realidade ao paciente, de forma que estímulos ambientais possam orientar o indivíduo de maneira organizada e contínua. Supõe-se que o idoso necessita de ajuda para captar informações sobre acontecimentos importantes no seu contexto de vida e que seu conhecimento destas informações seja muito importante para manter relações interpessoais de boa qualidade. Objetiva-se, assim, com a OR engajar o paciente em interações sociais e melhorar a sua comunicação (Bottino *et al.*, 2002).

Terapia de reminiscência – é, na verdade, uma variação da OR, no entanto, o foco é resgatar informações relacionadas à juventude dos indivíduos e às emoções vividas. Os instrumentos utilizados podem ser jogos, figuras e músicas. Os principais benefícios desta técnica são uma maior socialização e entretenimento do paciente, o uso de habilidades de comunicação e a interpretação de estímulos auditivos ou visuais (Bottino *et al.*, 2002).

Bottino e colaboradores (2002) aproveitaram estas diferentes estratégias para investigar os impactos do uso da “reabilitação cognitiva” em pacientes com a doença de Alzheimer. Participaram do estudo seis pacientes (cinco mulheres e um homem) com o diagnóstico de DA leve e sob tratamento com rivastigmina há um mês ou mais (6 a 12 mg/dia). Os pacientes foram avaliados, antes e após a intervenção, quanto a parâmetros médicos, neuropsicológicos e psiquiátricos. Adicionalmente, os cuidadores foram avaliados a respeito de sintomas de ansiedade e de depressão, além de serem questionados sobre o desempenho dos idosos em atividades de vida diária (AVD) básicas e instrumentais. Os pacientes foram submetidos a cinco meses de “reabilitação cognitiva”, com sessões de uma hora e, simultaneamente, os cuidadores participavam de um grupo de orientação, suporte e aconselhamento. As estratégias de “reabilitação” utilizadas foram orientação para a realidade por meio do uso de calendários e agendas; recursos mnemônicos (associações verbais, associações multissensoriais, rimas, histórias, etc.) com o emprego da aprendizagem sem erro; terapia por reminiscência com o uso de fotos e músicas para resgatar lembranças de cunho emocional; e treinos

das atividades cotidianas como, por exemplo, anotar recados, atender ao telefone, tomar remédios.

Apesar dos resultados obtidos não serem estatisticamente significativos, observou-se redução de sintomas psiquiátricos dos pacientes e cuidadores e tendência de melhora dos parâmetros cognitivos e funcionais dos pacientes. No entanto, ao se calcular o *effect size*, comparando os escores antes e após a intervenção, o que se observa é que os efeitos da “reabilitação cognitiva” com os pacientes e os efeitos da orientação e suporte aos cuidadores não são desprezíveis. De acordo com a discussão dos autores, o *effect size* apresenta uma vantagem em relação aos procedimentos estatísticos canônicos, porque é uma medida que considera a variância do desempenho intragrupo observada na avaliação basal. Nota-se que houve uma concentração de esforços em atividades buscando corrigir ou compensar os problemas de memória do idoso. Voltar a ter um desempenho correto é muito difícil para idosos com DA, e os resultados um pouco fracos, ao final de uma intervenção intensiva, parecem sinalizar que um foco desta natureza não é muito produtivo.

Em outra investigação com pacientes com a DA, Abrisqueta-Gomez, Canali, Vieira e colaboradores (2004) avaliaram a duração dos efeitos benéficos de um programa de “reabilitação neuropsicológica” já que, até o momento, não se sabe por quanto tempo a progressão da doença pode ser adiada. Participaram do estudo três pacientes com diagnóstico de DA na fase leve a moderada e sob uso de anticolinesterásicos. Os pacientes foram submetidos a avaliações neuropsicológica e neurológica completas antes da “reabilitação neuropsicológica” (linha de base) e após 12 e 24 meses. Em relação aos cuidadores, foram avaliadas as suas respostas frente aos problemas de comportamento dos idosos. As avaliações continham testes para avaliar o dano cognitivo e os prejuízos funcionais dos pacientes. A “reabilitação neuropsicológica” foi elaborada para cada paciente de acordo com os déficits cognitivos, restrições funcionais e problemas de comportamento. O foco da intervenção foi construir um programa dinâmico e prático, por meio do treino em atividades da vida diária e de habilidades preservadas. Para tanto, as técnicas empregadas foram terapia de orientação da realidade, terapia de reminiscência e uso de suporte externo (estratégias compensatórias). Os pacientes foram submetidos a duas sessões por semana, sendo uma em grupo (duração mínima de 1,5 h) e outra individual (1 h). Para os familiares (cuidadores), houve encontros quinzenais onde se discutia a reestruturação das atividades de vida diária e o desempenho dos pacientes, além da apresentação dos

estímulos que seriam requeridos em casa num determinado mês. Havia também encontros mensais com os familiares para informá-los sobre o impacto da doença na vida diária dos pacientes e para solicitar que eles motivassem os pacientes a realizarem atividades gerais ou atividades de lazer que eles houvessem praticado de forma hábil no passado. Embora este estudo também buscasse um padrão de comportamento correto nas atividades da vida diária por parte do idoso, o foco global envolvia formas de manter o idoso mais ativo nas rotinas do seu cotidiano e a procura de atividades prazerosas para o idoso.

Os resultados após 12 meses da “reabilitação neuropsicológica” foram muito positivos e estavam de acordo com relatos da literatura. Portanto, em relação à questão da durabilidade da intervenção a médio prazo, os pesquisadores observaram que estes benefícios não perduram por 24 meses e a doença manifestou suas características progressivas e degenerativas. No caso da doença de Alzheimer, acredita-se que a não deterioração ao longo de 12 meses representa um ganho. Além disso, os efeitos benéficos para os cuidadores continuaram após 24 meses. Os pesquisadores acreditam que os resultados positivos do primeiro ano da “reabilitação neuropsicológica” ocorreram porque, na fase inicial da DA, a memória explícita residual foi requisitada, enfatizando o uso da memória autobiográfica, terapia de orientação da realidade e terapia de reminiscência. A falta de apoio dos cuidadores no ambiente familiar dos pacientes dificultou o uso de suportes externos, como por exemplo, diários. Houve também menos respostas dos familiares aos problemas comportamentais em função das dificuldades que os cuidadores apresentaram em aceitar a progressão da doença. Este tipo de reação por parte dos cuidadores é associada ao estresse que a família sofre quando se tem um membro acometido por uma doença degenerativa. Mesmo assim, os ganhos obtidos pelos cuidadores em relação aos problemas de comportamento dos idosos foram mantidos até o final do estudo, e sinalizam claramente a importância de realizar intervenções com os mesmos.

Num terceiro estudo desta natureza, Farina, Mantovani, Fioravanti e colaboradores (2006) avaliaram um programa de “reabilitação cognitiva” baseado em atividades ocupacionais e recreacionais para pacientes com a DA, associado com apoio psicoterapêutico para seus familiares. Este estudo teve como objetivo a avaliação da eficácia do tratamento não farmacológico mediante a comparação dos resultados do grupo controle com os resultados do grupo experimental, já que esta é a principal limitação de estudos anteriores devido à falta de grupos controle. Neste estudo, o grupo

“controle” foi formado por 31 pacientes que não puderam participar da “reabilitação cognitiva” por questões práticas, tais como o fato de morarem longe do centro de estudo ou porque os cuidadores não tinham disponibilidade para levá-los ao centro com tanta frequência. Tendo em vista que este grupo não foi criado com base em alocação aleatória de participantes ao grupo experimental e controle, seria mais acurado chamar este grupo de um grupo de comparação. O grupo experimental foi constituído por 67 pacientes e foi dividido em subgrupos de quatro idosos, de acordo com a gravidade da demência e o sexo dos pacientes. Em cada grupo ou os idosos eram do mesmo sexo ou havia dois homens e duas mulheres. Esta divisão foi necessária para garantir uma maior participação de todos os idosos nas atividades. Todos os subgrupos receberam o mesmo programa de treinamento e foi conduzido, inclusive, pelo mesmo terapeuta. No total, foram 15 sessões com duração de três horas e um tempo variável para refeições antes das atividades (para gerar atmosfera agradável e socializar os participantes), durante seis semanas. Nas primeiras quatro semanas, houve três sessões por semana. Na quinta semana, houve duas sessões na semana, e na última semana, houve apenas uma sessão. Este esquema de sessões foi desenhado para não haver uma parada abrupta e evitar assim, uma possível confusão para os pacientes. As atividades ocupacionais e recreacionais aplicadas foram: conversação; ouvir música; jogos como bingo, palavras cruzadas, dominó, entre outros; colagem; criação de pôsteres; jogos com bolas e cones; e treino da memória de procedimento em atividades de vida diária (preparar uma mesa, preparar chá ou café, lavar as mãos e os pratos). Cada sessão começava com uma tarefa de orientação da realidade (cerca de 10 minutos) e nos próximos 50 minutos eram aplicadas as tarefas ocupacionais e recreacionais descritas anteriormente. Em seguida, na próxima hora aplicava-se o treino em atividades de vida diária e a sessão era encerrada com mais uma hora de atividades ocupacionais e recreacionais. Nota-se que esta intervenção buscou envolver os pacientes em atividades prazerosas, aparentemente com pouca ênfase na questão de apresentar um desempenho tecnicamente correto.

Os resultados obtidos demonstraram que houve uma redução substancial no comportamento disruptivo e uma tendência a uma redução geral dos sintomas comportamentais negativos, ao comparar os dados da linha de base com os dados após a intervenção, entre os grupos controle e experimental. Igualmente foi observada uma redução significativa da reação dos cuidadores quanto aos distúrbios comportamentais, a qual foi confirmada por um seguimento de três meses. Farina e colaboradores concluíram assim que o estudo desenvolvido por eles mostrou que pacientes com a DA

na fase leve a moderada tratados com atividades ocupacionais e recreacionais em grupo associadas a suporte psicológico para pacientes e cuidadores apresentou certa melhora em distúrbios comportamentais nos pacientes, os quais são espelhados pela redução do estresse em cuidadores até três meses de acompanhamento. Seria interessante contar com mais informações sobre a participação dos pacientes nas atividades preparadas, para saber se estes encontros eram prazerosos para os idosos e o quanto cada idoso se envolvia nestas atividades, além de uma descrição de eventuais adaptações que o terapeuta fez na condução destas atividades, porque há uma carência de literatura sobre como oferecer atividades grupais para idosos com demência.

Informações mais detalhadas sobre os efeitos de uma intervenção foram relatadas por Ávila (2003), em relação a um estudo de caso que aproveitou muitas estratégias de estimulação comentadas até agora. O programa de “reabilitação neuropsicológica” foi conduzido com uma paciente de 73 anos, na fase leve da doença de Alzheimer, fazendo uso de rivastigmina (6 mg) e de risperidona (1 mg). A paciente participou de um programa em grupo e, posteriormente, de um programa individual. A “reabilitação neuropsicológica” em grupo foi realizada uma vez por semana (1,5 h), para atender seis pacientes com diagnóstico de DA leve e teve duração de quatro meses no primeiro semestre e mais quatro meses no segundo semestre do ano de 1999, no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. Ao mesmo tempo, familiares e cuidadores recebiam informação e apoio. A partir do ano de 2001, a paciente passou a receber a “reabilitação neuropsicológica” em sua casa, com sessões semanais com duração de uma hora cada. Sempre que necessário, a neuropsicóloga responsável transmitia informações para os cuidadores. A avaliação neuropsicológica da paciente foi realizada antes do início e ao final do programa de “reabilitação neuropsicológica” e foram utilizados o Mini-Exame do Estado Mental (MEEM); que é um teste de rastreio de desempenho cognitivo curto e global, teste de extensão de dígitos do WAIS-R, que permite avaliar a atenção usando estímulos auditivos; teste de Nomeação de Boston, que permite avaliar a função central da memória de recordação tardia e que avalia o aproveitamento de oportunidades de treino; uma avaliação de leitura, escrita e compreensão; FOME (*Fuld Object Memory Evaluation*), para avaliar recordação, aprendizado, eficácia do processo de decodificação e retenção a longo prazo; *Trail Making Test A e B*, que permite avaliar a atenção usando estímulos visuais; o teste de fluência verbal – categoria animal, que auxilia na avaliação de funções executivas (compreensão e uso de categorias abstratas); desenho do relógio, outro teste de funções

executivas envolvendo a compreensão do uso de símbolos visuo-constructivos para representar conceitos abstratos; e cubo de Necker, com uma finalidade muito similar, mas sem a necessidade do próprio paciente produzir um desenho.

A “reabilitação neuropsicológica” realizada em grupo consistia no treino de funções cognitivas em atenção, linguagem, memórias implícita e explícita, exercícios de socialização e treinos de atividades da vida diária. A “reabilitação neuropsicológica” individual foi ricamente composta pelo emprego de várias atividades, baseadas na técnica da aprendizagem sem erro. Por exemplo, empregou-se treino com auxílios externos (agenda, calendário e bloco de notas), atividades para a memória implícita (uso do computador), atividades para a memória remota (confecção de um livro autobiográfico), treino de atenção, nomeação e fluência verbal (estímulos visuais), atividade para memória de trabalho (jogos no papel e no computador, exercícios de cálculo), leitura e compreensão de textos curtos. Adicionalmente, a cada dois meses, a neuropsicóloga e a paciente realizavam atividades externas (passeios), de acordo com a escolha feita pela paciente nas opções de lazer que eram divulgadas no jornal da cidade. Após cada passeio, a paciente tinha que relatar por escrito sua impressão a respeito da atividade realizada. Ao final do período de intervenção, o escore do MEEM teve um aumento de três pontos, passando de 23, em uma aplicação do MEEM realizado em 1999, para 25 em 2001 e a paciente não apresentou deterioração das funções cognitivas. Por si só, este é um resultado extremamente positivo, porque no geral os resultados no MEEM são estáveis, enquanto a doença não progride significativamente, ou abaixam, de acordo com a evolução do quadro. Uma melhoria no escore significa que o programa de intervenção permitiu o aproveitamento de habilidades cognitivas residuais da paciente, que estavam em desuso antes da idosa entrar no programa, e que foram reativadas e mantidas até o final da intervenção. Apesar deste estudo ter sido realizado apenas com uma participante, os resultados demonstraram que o uso de técnicas de “reabilitação neuropsicológica” contribuiu para a melhora dos déficits cognitivos da paciente e da realização das atividades de vida diária. A pesquisadora argumenta que a rivastigmina poderia ter contribuído para esta melhora apenas nos três primeiros meses e a risperidona tem efeito somente sobre o comportamento e não interfere na cognição. A pesquisadora enfatiza, ainda, a necessidade de iniciar a “reabilitação cognitiva” o quanto antes, para que o nível cognitivo e funcional do idoso possa ser mantido o mais elevado possível, promovendo assim, mais independência para o paciente e menos sobrecarga para a família.

Para avaliar a eficácia de um programa de grande escala de estimulação cognitiva, Spector, Thorgrimsen, Woods e colaboradores (2003) selecionaram 201 idosos com a DA, sem uso de medicação, em 23 diferentes centros e asilos da Inglaterra. O grupo controle foi formado por 86 pacientes, com idade média de 84,7 anos e na proporção de 3,3 mulheres para cada homem. O grupo experimental apresentou a proporção de quatro mulheres para cada homem e a idade média dos 115 participantes foi de 85,7 anos. Os participantes do grupo controle de cada centro ou asilo continuaram com suas atividades rotineiras enquanto o grupo experimental recebia a intervenção. Para a maioria dos centros e asilos, as “atividades rotineiras” consistiam em passar a maior parte do dia em inatividade (sentados numa sala, por exemplo), enquanto que para algumas das instituições, as “atividades rotineiras” incluíam jogos, música, canto, artes, artesanato e atividades em grupo. O programa de estimulação cognitiva envolveu duas sessões por semana, com duração de 45 minutos cada, durante sete semanas. A estimulação cognitiva consistia de atividades como uso de dinheiro, jogos de palavras, assuntos sobre o dia atual e rostos famosos. Empregou-se ainda a técnica de orientação da realidade para facilitar que os participantes soubessem os nomes dos integrantes dos grupos. Cada sessão era iniciada com uma atividade para “aquecimento” – em geral, um jogo de bola. Apesar desta atividade não ser um exercício cognitivo, os pesquisadores julgaram que ao iniciar todas as sessões da mesma maneira, esta atividade poderia contribuir para a continuidade e orientação dos pacientes. Os idosos participaram, em média, de 11,6 sessões e 89% das pessoas participaram de, no mínimo, sete sessões.

O grupo experimental apresentou escores significativamente melhores do que o grupo controle quando avaliados usando o MEEM, ADAS-Cog (*Alzheimer's Disease Assessment Scale – Cognition*) e a QoL-AD (*Quality of Life – Alzheimer's Disease Scale*), sendo estes benefícios similares aos efeitos do uso de inibidores da acetilcolinesterase, segundo os pesquisadores. As avaliações sobre qualidade de vida por parte das idosas do grupo experimental foram melhores das que as dos idosos. Portanto, mesmo que os homens não aumentaram a percepção de qualidade de vida, este resultado mostrou-se importante porque, no grupo controle, os homens apresentaram uma deterioração na qualidade de vida significativamente maior do que as mulheres. Em relação às demais medidas cognitivas, as mulheres do grupo experimental melhoram suas pontuações, em média, enquanto as idosas do grupo controle tiveram uma deterioração. Houve, ainda, uma tendência de melhora na comunicação do grupo

experimental, mas não houve diferença entre os grupos em termos de habilidade funcional, ansiedade ou depressão. Nesta investigação, não se identificou os motivos pelos quais as mulheres reagiram mais favoravelmente ao programa. Uma hipótese levantada foi o fato de que os homens, por ser a minoria nos grupos, não se sentiam tão à vontade e relutaram em se comunicar. Os pesquisadores sugerem que os idosos deveriam continuar a receber atividades semanais de estimulação cognitiva para aumentar as chances de manter os benefícios obtidos com as sessões realizadas e que as pesquisas futuras precisam identificar quais são os caminhos mais efetivos para ensinar os cuidadores como implementar um programa de estimulação cognitiva.

Além dos benefícios que foram citados, por meio de várias investigações científicas com testes de desempenho cognitivo, incluindo estudos duplo-cegos, nota-se que programas de estimulação cognitiva oferecem a possibilidade de uma intervenção de baixo custo, uma vez que os próprios cuidadores e familiares podem conduzir vários dos exercícios nos domicílios ou nas instituições onde os pacientes são atendidos (Abrisqueta-Gomez *et al.*, 2004; Ávila, 2003; Bolognani *et al.*, 2000; Bottino *et al.*, 2002; Camões *et al.*, 2005; Engelhardt *et al.*, 2005; Farina *et al.*, 2006; Francés *et al.*, 2003; Spector *et al.*, 2003). O objetivo da estimulação cognitiva como sendo uma intervenção psicossocial para o tratamento não farmacológico da DA não é aumentar a expectativa de vida em pacientes demenciados, e de fato não há nenhum estudo que tenha obtido tais resultados. Porém, o que se demonstrou é que os resultados de vários estudos, incluindo pelo menos um estudo experimental, apontam que, quando o paciente participa de um programa regular de estimulação cognitiva, melhora sua qualidade de vida (Machado, *et al.*, 2009) e aumenta a independência do paciente, reduzindo a sobrecarga para os cuidadores e gastos financeiros com internações precoces. À medida que a estimulação cognitiva vem se mostrando capaz de promover pequenas melhorias em testes cognitivos ou de estabilizar algumas funções cognitivas, isso representa grandes alterações e ganhos significativos na vida de pacientes com uma doença degenerativa (Ávila, 2004).

O contato com familiares do idoso com DA durante uma intervenção envolvendo a estimulação cognitiva também parece ser extremamente importante para idosos morando na comunidade, porque oferece a possibilidade de facilitar o entendimento da doença pelo cuidador, uma vez que os médicos, em geral, pouco esclarecem os cuidadores sobre os aspectos da doença, comprometendo assim, a

qualidade do cuidado e as habilidades de enfrentamento dos familiares (Sommerhalder & Neri, 2006).

De acordo com a Teoria de Kitwood, um ambiente familiar desfavorável, por desconhecimento da doença por parte de quem cuida do idoso, interage com a fisiopatologia cerebral da doença de Alzheimer, produzindo progressão das degenerações neuropatológicas (Francés *et al.*, 2003, Pou, 2004). Por exemplo, muitas vezes, o cuidador tem uma percepção equivocada de que as mudanças cognitivas e comportamentais são por livre arbítrio do doente; nestes casos, é importante esclarecer para o cuidador o que realmente o paciente consegue fazer e o que está fora de seus limites. Nota-se, também, que existem muitas intervenções psicossociais que estão sendo trabalhadas em pacientes com a DA que apresentam pouca evidência de melhora. Alguns profissionais sugerem que é importante respeitar o limite dos pacientes para lidar com as demandas cognitivas de intervenções realizadas em locais desconhecidos, com pessoas desconhecidas, envolvendo atividades novas, o que pode cansar o paciente. Assim, quando se faz uma intervenção que envolve um conjunto de demandas novas para participar da intervenção, pode ocorrer uma sobrecarga cognitiva para o idoso com a doença de Alzheimer, diminuindo o aproveitamento da intervenção em si.

Com base nesta dificuldade, uma dissertação de mestrado sobre o tema (Ávila, 2004) aponta a necessidade de investigações sobre a efetividade de programas domiciliares, pois o “treino cognitivo realizado em casa sob orientação de cuidador, quando realizado de maneira adequada e com o paciente e o cuidador com perfil e contexto apropriados para esse tratamento, pode ser uma alternativa para tratar esses pacientes” (p.100-101).

Além disso, no Brasil, há uma forte demanda para a capacitação de cuidadores, tanto no aspecto do cuidado com o idoso como na saúde física e mental do próprio cuidador, promovendo assim, melhoria na qualidade de vida do idoso e do cuidador. De fato, intervenções psicoeducativas com cuidadores para facilitar o manejo com o idoso, assim como conseguir a presença de mais pessoas para que estas também sejam responsáveis pelo cuidado, proporcionam diminuição da sobrecarga do cuidador (Faleiros, 2009; Hinrichsen & Niederehe, 1994, citados por Garrido & Almeida, 1999). Desta forma, além de conhecer resultados de estudos sobre a eficácia de diferentes estratégias de estimulação cognitiva, para poder construir um programa para habilitar o cuidador para realizar atividades desta natureza com seu familiar demenciado, também é importante conhecer a literatura que traz informações sobre o bem-estar físico e

psicológico do cuidador. Ou seja, também é preciso saber a importância e eficácia de diferentes estratégias de intervenção apresentadas na literatura, para o melhor manejo de diferentes demandas presentes neste contexto, as quais costumam resultar numa sensação de sobrecarga por parte do cuidador.

4. A saúde física e mental do cuidador do idoso com demência

Nesta seção, serão abordados conceitos de sobrecarga, estresse e habilidades sociais, os quais podem contribuir para o entendimento de como as intervenções psicoeducativas impactam na qualidade de vida dos cuidadores e dos idosos com demência.

4.1 Estresse e sobrecarga

“Estresse pode ser definido como um estado de tensão que causa uma ruptura no equilíbrio interno do organismo, ou seja, um estado de tensão patogênico do organismo” (Lipp, 2001, p. 347). As fontes de tensão podem ser internas ou externas – os chamados *estressores* – e exigem do organismo uma resposta de adaptação (Lipp & Malagris, 2001). Segundo Lipp (2000a), as fontes externas vêm de fora do nosso organismo e ocorrem no cotidiano das pessoas, como falta de dinheiro, brigas, falecimentos ou assaltos, e não apenas acontecimentos negativos dão origem ao estresse. Eventos que trazem felicidade, tais como o nascimento de um filho ou ser promovido no trabalho, demandam uma grande adaptação e, por isto, se tornam fontes positivas de estresse. Por outro lado, as fontes internas de tensão advêm de dificuldades para seguir as nossas crenças, estabelecer e aderir aos nossos valores, do nosso modo de ser e de agir, que refletem nossas condições de vida, conhecimentos e habilidades (Lipp, 2000b).

Ao enfrentar mudanças em sua vida, o ser humano utiliza suas reservas de energia adaptativa e, em determinadas circunstâncias, isso pode enfraquecer sua resistência física e mental, acarretando o aparecimento de doenças psicofisiológicas (ou psicossomáticas) (Lipp, 2001). De acordo com Lipp (2000b), energia adaptativa é limitada, variando de uma pessoa para a outra e ao longo do tempo num dado indivíduo, e “se refere à quantidade de esforço que uma pessoa tem que despender para lidar, ou se adaptar, a uma determinada situação” (p. 172). Doença grave em um dos membros da família tem o poder de estressar as pessoas mais próximas e costuma ser um dos eventos de vida que mais demanda energia adaptativa, segundo estudos realizados com a Escala de Reajustamento Social de Holmes e Rahe, para que os indivíduos possam lidar com o problema (Lipp, 2000b).

Os efeitos negativos e a intensificação do processo de estresse podem ser categorizados em quatro fases (Goulart Jr. & Lipp, 2008): fase de alarme, fase de resistência, fase de quase-exaustão e fase de exaustão, descritas a seguir. A *fase de alarme* ocorre quando o indivíduo entra em contato com um agente estressor, que é a chamada situação de “luta ou fuga”. O indivíduo entra num estado de alerta quando novas demandas aparecem e diante de situações de urgência, ou até mesmo, de preservação da vida. É o primeiro estado de defesa automático do organismo. Sendo assim, esta fase só é problemática quando a prontidão fisiológica não é necessária ou quando é excessiva ou muito prolongada. Caso o agente estressor seja de longa duração ou de grande intensidade, o sujeito entra na *fase de resistência* e, para tentar se reequilibrar, o organismo utiliza as reservas de energia adaptativa. Quando a reserva de energia adaptativa é suficiente, a pessoa consegue se recuperar e interromper o processo de estresse, no entanto, se o agente estressor exigir mais esforços de adaptação do que o sujeito possui ou é capaz de conseguir obter por meio de outras pessoas, então, o organismo pode enfraquecer e se tornar vulnerável ao aparecimento de doenças. A *fase de quase-exaustão* que foi identificada por Lipp (2000c) ao validar o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), é considerada uma fase intermediária distinta entre a fase de resistência e a de exaustão. O indivíduo não entra subitamente em exaustão, então existe um período quando o sujeito não está conseguindo resistir, mas ele ainda não está completamente exausto. A *fase de exaustão* é decorrente da incapacidade da pessoa em lidar com a fonte estressora ou quando existem outros agentes concorrentes que, em conjunto, ultrapassam as capacidades adaptativas e reservas de energia do indivíduo. Nesta fase, o indivíduo pode apresentar exaustão psicológica e depressão, e como consequência, poderá apresentar também exaustão física, possibilitando o aparecimento de doenças.

Na literatura sobre cuidadores, existe um termo similar que capta a sensação específica de atuar num papel que se torna oneroso. Assim, o termo *burden*, usualmente traduzido como “sobrecarga” na literatura científica brasileira (também equivalente a “fardo”), é conhecido e utilizado internacionalmente para representar a sensação de sobrecarga física e emocional vivenciada pelo cuidador (Luzardo, Gorini & Silva, 2006). Conforme a sensação de sobrecarga aumenta, a qualidade afetiva da relação com o idoso tende a ficar cada vez menor. De acordo com Garrido e Almeida (1999), alguns pesquisadores classificam esta percepção quanto a aspectos objetivos e subjetivos. Os aspectos objetivos estão relacionados com as dificuldades sociais ocasionadas pelo

cuidar de um paciente idoso, como por exemplo, o aumento de tarefas na rotina do lar, diminuição de tempo para manter relações familiares e sociais, menor tempo para o lazer e novas demandas financeiras. Os aspectos subjetivos estão relacionados com o estresse físico e mental que os cuidadores associam com estas mudanças, tanto na rotina de vida dos próprios cuidadores, como de seus familiares, especialmente o familiar dependente. Em estudos para avaliar o *burden*, cuidadores de pacientes com demência foram os que apresentaram índices mais altos de *burden* do que cuidadores de pacientes com outras patologias ou do grupo controle (Garrido & Almeida, 1999).

Segundo Neri e Sommerhalder (2006), ainda que a exigência do cuidado seja mais forte no início do papel, a percepção da sobrecarga pode se estabilizar ou até mesmo diminuir ao longo do tempo, devido a um efeito de adaptação. Isto ocorre porque, com o passar do tempo, o cuidador melhora sua competência para cuidar, modifica suas expectativas e estabelece novas maneiras de manter seu equilíbrio psicológico. Estas autoras apontam, ainda, que os cuidados a serem prestados variam muito ao longo do dia. Cuidar de um idoso com demência não é um processo linear e em função disto, o cuidador experimenta em um único dia os mais variados sentimentos, tanto positivos como negativos. Assim, a intensidade do auxílio prestado pelo cuidador ocorre dentro de um *continuum* e estas oscilações para cima e para baixo fazem com que o cuidador leve um tempo para se dar conta de uma piora no desempenho do seu familiar. Além disso, o cuidador entende que a doença de seu parente vai evoluir e aceita o aumento de obrigações como sendo tarefas adicionais esperadas e naturais do seu papel de cuidador. O problema disto é que o aumento nas demandas do cuidado contribui para a exaustão do cuidador.

Segundo Andrade (2009), cuidar de pessoas com demência é uma tarefa muito mais estressante do que atender pessoas com deficiências físicas ou com poucos problemas emocionais ou de conduta, pois o cuidador de um idoso com demência tem que fazer mudanças significativas no seu estilo de vida, suas interações sociais tornam-se cada vez mais limitadas, a relação interpessoal cuidador-enfermo sofre alterações e diminui a gratidão por parte do receptor dos cuidados. Não obstante, Andrade (2009) aponta inúmeras variáveis que incidem na sobrecarga, como por exemplo, anos de duração da doença, problemas de conduta do idoso (agressividade, incontinência, acusações e apatia), estilos de enfrentamento do cuidador, recursos financeiros, apoio emocional, outros papéis que o cuidador desempenha e as emoções oriundas da relação

cuidador-paciente, onde maior frequência de emoções negativas implica em maior sobrecarga.

No entanto, situações difíceis tendem a levar a uma mistura de sensações muito negativas e muito positivas, porque conduzem a questionamentos e respostas muito pessoais sobre diferentes aspectos da vida, podendo incluir momentos quando a sensação de intimidade com a pessoa cuidada é muito forte (Stroebe, Folkman, Hansson *et al.*, 2006). Assim, apesar da presença de exaustão e de elevados níveis de sobrecarga vivenciada pela maioria dos cuidadores, muitos deles não se aborrecem com a situação. A constatação de que cuidadores apresentam uma mistura de percepções positivas e negativas também é encontrada num estudo brasileiro conduzido por Gonçalves, Alvarez, Sena e colaboradores (2006), que investigaram o perfil da família cuidadora de idosos doentes. Verificaram que os cuidadores aceitam o ônus de assumir este papel e, como decorrência de princípios morais e religiosos, eles crêem que o ato de cuidar é uma missão necessária e dignificante.

Num estudo estrangeiro longitudinal de maior porte, Turró-Garriga, Soler-Cors, Garre-Olmo e colaboradores (2008) observaram, ao longo de um período de dois anos, o impacto da evolução da doença de Alzheimer em 463 pacientes do ambulatório do Hospital Santa Caterina (Girona, Espanha) em relação à percepção de sobrecarga entre seus cuidadores. A média de idade dos cuidadores era de 56,6 anos e 68,5% eram do sexo feminino. Os pacientes foram avaliados semestralmente quanto à capacidade cognitiva e funcional e quanto à presença de sintomas de problemas psicológicos e de conduta. Para verificar o nível de sobrecarga entre os cuidadores, aplicou-se a Escala de Sobrecarga de Zarit. Os pesquisadores realizaram uma análise fatorial dos componentes da escala, resultando nas seguintes dimensões: estresse psicológico, sentimento de culpa, impacto social e dependência do idoso em relação ao cuidador. Na sequência, os pesquisadores usaram estas dimensões para avaliar mais profundamente as relações que se estabeleciam com as características clínicas dos idosos e com as características sociodemográficas dos cuidadores. Os resultados obtidos demonstraram que as mulheres foram as que apresentaram uma maior sobrecarga percebida e que ser filho do paciente está associado com um maior sentimento de culpa. Também foi observado que o estresse psicológico tem correlação com a idade mais jovem do cuidador, com familiares que vivem mais afastados e com a relação de dependência no casal. Conviver com os idosos foi associado a uma maior percepção de impactos sociais e de grau de dependência do paciente sobre o cuidador. Por outro lado, não conviver com os idosos

foi associado a um maior sentimento de culpa. Cuidadores que trabalhavam fora apresentaram uma percepção de maior sobrecarga geral, maior estresse psicológico e maior sentimento de culpa. Neste estudo, o que se observa ainda é que a progressão da deterioração cognitiva não afeta do mesmo modo todas as dimensões da sobrecarga. Por exemplo, à medida que a capacidade funcional do idoso para realização das atividades de vida diária fica mais degradada, aumenta o estresse psicológico do cuidador. Num primeiro momento, parece que estes dados não coincidem com a tendência apontada por Hébert, Lévesque, Vézina e colaboradores (2003), com base numa revisão da literatura. Nesta revisão, Hébert e colaboradores concluem que os estudos apontam que a sobrecarga e o estresse sentidos pelos cuidadores estão mais relacionados a comportamentos inadequados do idoso do que com seus déficits cognitivos. No entanto, a perda da capacidade funcional do idoso geralmente é detectada em função de comportamentos “inadequados”, pelo menos temporariamente, até reconhecer e compensar a perda. Por exemplo, o cuidador de um idoso que perde a continência pode passar por momentos difíceis, até modificar algo na sua forma de lidar com este problema.

Outro estudo brasileiro sobre os impactos de ser cuidador de um idoso com demência traz mais detalhes sobre a extensão do trabalho envolvido e das dificuldades encontradas. Garrido e Menezes (2004) realizaram entrevistas estruturadas e semi-estruturadas com 49 idosos e seus respectivos cuidadores, residentes em São Paulo (SP). Novamente, o perfil dos cuidadores demonstrou que a maioria eram mulheres, casadas, filhas ou esposas, morando com o idoso e com idade média de 51,3 anos. A maioria dos cuidadores cuidava dos idosos mais de oito horas por dia, dos quais, 18 deles já cuidavam do idoso há mais de um ano. Mais da metade dos cuidadores tinha a percepção de que os idosos não pediam ajuda se não fosse necessária, no entanto, 48,9% relataram não ter dinheiro suficiente para cuidar do idoso. Com relação à sobrecarga em si, no entanto, apareceram respostas extremas, sendo que 42,8% responderam que “nunca ou raramente” se sentiam sobrecarregados e 38,7% responderam que “frequentemente” ou “sempre” se sentiam sobrecarregados. Os resultados em relação à sobrecarga não são muito compatíveis com os achados de outros estudos, porque, pelo menos em amostras de cuidadores principais, não se encontra uma porcentagem tão grande de cuidadores que sinalizam baixos níveis de sobrecarga. Por exemplo, num estudo observacional para explorar e conhecer o perfil de idosos com a DA e de seus cuidadores familiares, Luzardo e colaboradores (2006) identificaram que os 36

cuidadores investigados apresentaram uma média de sobrecarga de $34,08 \pm 12,34$, numa escala que permite uma pontuação total que varia entre 0 e 88, sendo que valores mais altos indicam maior percepção de sobrecarga. Pessoas com pontuação total abaixo de 21 pontos são classificadas como apresentando uma ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima, indivíduos com uma pontuação total entre 21 – 40 pontos são classificados como tendo uma sobrecarga leve a moderada; pessoas com pontuação na faixa de 41 – 60 pontos são classificadas como tendo uma sobrecarga moderada a severa, pessoas com uma pontuação total acima de 60 pontos percebem sua sobrecarga como sendo severa. Seguindo estas normas de classificação, 20 cuidadores (55,6%) apresentaram sobrecarga moderada e nove cuidadores (25%) apresentaram sobrecarga moderada a severa. Os valores de sobrecarga demonstrados neste estudo estavam em consonância com outros estudos consultados pelos autores e “a sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa, ao ser provedora de si mesma e do idoso, assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais, motivo pelo qual necessita ser apoiada, valorizada e reconhecida pelo trabalho que executa” (Luzardo *et al.*, 2006, p. 593).

Além de avaliar a sobrecarga, para construir intervenções potencialmente eficazes, também é necessário buscar modelos teóricos que ajudem a identificar os diferentes fatores que afetam as percepções de sobrecarga. Losada-Baltar, Márquez-González, Peñacoba e colaboradores (2007) defendem que, para entender o mal estar psicológico e físico dos cuidadores, é necessário considerar o estresse do cuidador do idoso com demência como um *processo*, no qual os fatores contextuais (sociodemográficos, pessoais e culturais), os estressores (fase da doença, comportamentos problemáticos, etc.) e os recursos dos cuidadores (avaliação dos estressores e estratégias de enfrentamento) facilitam o aparecimento de resultados e consequências positivas e negativas em maior ou menor grau, de acordo com o perfil de cada cuidador.

No âmbito da presente pesquisa, também pretende-se avaliar os níveis de estresse e sobrecarga entre os cuidadores. Tendo em vista que esta pesquisa envolve a avaliação de um programa de intervenção, o modelo de Losada-Baltar e colaboradores (2007) aponta para a importância da inclusão de um módulo sobre o uso de recursos de enfrentamento de estresse, por parte do cuidador. Em relação às variáveis contextuais (sociodemográficas, pessoais e culturais) e às variáveis que indicam a gravidade dos estressores presentes (que dizem respeito à fase da doença, por exemplo), ou não é possível, ou não está ao alcance da pesquisadora alterar estes quesitos.

Outros autores trazem reflexões adicionais sobre diferentes classes de recursos que podem ajudar a lidar com situações estressantes: a) estratégias de enfrentamento, que envolvem esforços por parte do cuidador para controlar e modificar seus pensamentos e reações emocionais, perante diferentes aspectos da situação de cuidado, e b) medidas de gerenciamento, que dizem respeito a tentativas por parte do cuidador de mudar o que outra pessoa faz (comportamentos do idoso cuidado, ou de outros familiares, por exemplo), incluindo esforços para criar um contexto no qual é possível evitar que aconteça algo específico que provoca estresse no cuidador (Blieszner *et al.*, 2007). Ou seja, existem alguns mediadores que podem atuar como amortecedores ou como intensificadores das pressões que o cuidador experimenta (Sommerhalder & Neri, 2006). Essas autoras esclarecem que a presença de mediadores como habilidades de enfrentamento e de gerenciamento da situação podem atuar como amortecedores do estresse e que a falta destas habilidades e a falta de ajuda atuam como intensificadores, porque aumentam as pressões sobre o cuidador.

Habilidades que alguém usa para tornar mais positiva a forma como interpreta e age numa determinada situação dizem respeito ao controle de pensamentos e emoções que podem levar a uma postura e envolvimento mais construtivos. Estas habilidades são especialmente importantes para um cuidador de alguém com demência, porque, de forma geral, a pessoa com demência, por si só, não tem como controlar seus comportamentos que causam impactos negativos para os demais. Neste contexto, pode-se considerar que um dos recursos importantes para o enfrentamento do estresse, já usado em outros estudos mencionados na revisão da literatura, é uma melhor compreensão da demência por parte do cuidador. Neste caso, o aprimoramento das habilidades pessoais que alguém possui para enfrentar situações estressantes pode envolver a capacidade de reconhecer um novo significado para um comportamento que usualmente seria interpretado como antissocial, mas que agora deve ser visto como sendo um comportamento sem esta intencionalidade, por ter sido emitido por uma pessoa com capacidades cognitivas alteradas. Quando os cuidadores ainda não compreendem as alterações que estão acontecendo com seu parente, especialmente na fase inicial da doença, a maioria acredita que o idoso perdeu a motivação ou não está sendo estimulado (Blieszner *et al.*, 2007).

Em relação à segunda frente de intervenção identificada, focada no melhor gerenciamento das interações ocorrendo com e entre diferentes pessoas envolvidas na situação de cuidado, recorre-se, em seguida, à importante literatura sobre habilidades

sociais, que aborda a questão de como instruir pessoas para se envolverem com as outras, de forma que sejam capazes de cuidar de suas próprias necessidades e também das dos seus demais interlocutores.

4.2 Habilidades sociais

Habilidades sociais são constructos que enfatizam a funcionalidade do comportamento (adequação ao contexto ou consequências obtidas) e o conteúdo do comportamento (topografia de classes de comportamento) (Del Prette & Del Prette, 1999). Assim, as habilidades sociais podem ser definidas como “o conjunto dos desempenhos apresentados pelo indivíduo diante das demandas de uma situação interpessoal, considerando-se a situação em sentido amplo” (Del Prette & Del Prette, 1999, p. 47). Por outro lado, possuir habilidades sociais não garante que as relações interpessoais sejam bem sucedidas porque, não necessariamente, o indivíduo utiliza o repertório que possui, seja por questões de ansiedade, de crenças equivocadas ou de dificuldades na leitura dos sinais do ambiente (Del Prette & Del Prette, 2007). Portanto, diante de uma situação de cuidado, o indivíduo pode comporta-se de maneira assertiva, não assertiva ou agressiva, a despeito do repertório ou dos déficits em habilidades sociais que possui.

A assertividade “envolve a afirmação dos próprios direitos e expressão de pensamentos, sentimentos e crenças de maneira direta, honesta e apropriada, que não viole o direito das outras pessoas” (Lange & Jakubowski, 1976, p. 7, citado por Del Prette & Del Prette, 1999). Dos inúmeros exemplos de contraposição entre comportamento assertivo, não assertivo e agressivo, pode-se citar a questão da valorização de si próprio. Neste caso, um indivíduo com comportamento assertivo é capaz de valorizar-se, mas sem ferir o outro; se o comportamento for não assertivo, este indivíduo irá desvalorizar-se; e se o comportamento for agressivo, a pessoa irá valorizar-se, mas irá ferir os demais (Del Prette & Del Prette, 1999).

Dentre os vários componentes das habilidades sociais, destacam-se os componentes comportamentais: *verbais de conteúdo*, *verbais de forma* e *não verbais* (Del Prette & Del Prette, 1999 e 2007). Estes componentes são relevantes para o contexto da avaliação de uma intervenção psicoeducativa com cuidadores, como é o caso da pesquisa ora relatada, porque são elementos que podem ser diretamente observados e comparados, por meio de medidas obtidas antes do início e após a conclusão de um treinamento de habilidades sociais.

Os comportamentos *verbais de conteúdo*, segundo Del Prette e Del Prette (1999), dizem respeito à comunicação verbal, que é composta por signos reguladores do intercâmbio verbal, facilitando assim, a compreensão do que se fala. São exemplos de componentes *verbais de conteúdo*: fazer/responder perguntas, solicitar mudança de comportamento, lidar com críticas, pedir/dar *feedback*, opinar/concordar/discordar, elogiar/recompensar/gratificar, agradecer, fazer pedidos, recusar, justificar-se, autoperceber-se/usar o pronome EU, usar conteúdo de humor.

A topografia da fala é representada por Del Prette e Del Prette (1999) por meio dos componentes *verbais de forma*, tais como latência e duração, regulação (bradilalia, taquilalia, volume, modulação) e transtornos da fala. Os componentes verbais de forma são elementos imprescindíveis para relações interpessoais, porque, embora não estejam relacionados ao conteúdo do que se quer transmitir, permitem melhorar “como” se quer transmitir tal conteúdo. Em situações estressantes que o cuidador de um parente com demência enfrenta, especialmente em interações com a pessoa doente, um bom desempenho em relação aos componentes verbais de forma é de suma importância, porque é preciso tratar o outro sempre com respeito, buscando acalmar e demonstrar carinho, quando possível, para que o parente idoso e outros familiares ouçam o cuidador e não construam obstáculos psicológicos que dificultem as interações.

Os componentes *não verbais* também influenciam significativamente as relações interpessoais, já que podem chegar a representar 65% da comunicação (Del Prette & Del Prette, 1999). A linguagem não verbal precede a linguagem verbal desde os primórdios, até o desenvolvimento das habilidades comunicativas das crianças e, curiosamente, não desaparece quando a fala se instala nas pessoas. As emoções são muito mais facilmente expressadas de forma não verbal do que verbalmente. Isto se deve ao fato de que para muitos sentimentos não há palavras que possam traduzir com fidedignidade o que se está sentindo (Del Prette & Del Prette, 2005).

A comunicação não verbal, segundo Argyle (1967/1994), citado por Del Prette e Del Prette (1999), tem três funções: comunicar atitudes e emoções, apoiar de forma não verbal a comunicação verbal e substituir a comunicação verbal pela não verbal. Em alguns momentos, a comunicação não verbal pode contradizer a verbal. É o caso quando se pergunta a alguém que está visivelmente bravo se está tudo bem e, então, esta pessoa diz: “sim, está tudo bem”. Ou seja, pode-se observar que aquela pessoa não está bem, mas por alguma razão, ela diz que sim. O interlocutor neste caso, mesmo ouvindo a comunicação verbal não acredita que está tudo bem, porque a comunicação não verbal é

uma informação crível. O fato que a pessoa disse que está, sim, tudo bem, no entanto, cria uma demanda interpessoal diferente do que se tivesse falado que estava bravo, porque o ouvinte precisa, primeiramente, avaliar se deve e como deve abordar sua percepção de braveza do seu interlocutor.

Para Caballo (1993), a comunicação não verbal é algo inevitável na presença de outras pessoas. Mesmo que o indivíduo seja incapaz de comunicar-se verbalmente ou não queira falar, ele emite mensagens sobre si mesmo aos demais por meio de seu rosto e de seu corpo, e as mensagens não verbais são recebidas de forma não consciente. As pessoas têm impressões sobre os demais a partir da conduta não verbal, mesmo sem saber identificar o que agrada ou o que irrita no outro. Para ilustrar melhor este fenômeno, segue uma tabela que Argyle elaborou em 1975, citada por Caballo (1993), e que aponta o grau de consciência que um indivíduo mantém quando se encontra imerso no terreno da comunicação não verbal.

Tabela 1 – Grau de consciência da pessoa envolvida na comunicação não verbal

Emissor	Receptor	Resultados
Se dá conta	Se dá conta	Comunicação verbal, alguns gestos (ex: apontar)
Não se dá conta da maior parte	Não se dá conta da maior parte	A maioria da comunicação é não verbal
Não se dá conta	Não se dá conta, mas tem efeito	Dilatação pupilar, mudança de olhar e outros pequenos sinais não verbais
Se dá conta	Não se dá conta	O emissor é treinado para o uso (ex: conduta espacial)
Não se dá conta	Se dá conta	O receptor é treinado para a interpretação, ex: postura corporal

Fonte: Argyle, 1975

Alguns componentes da comunicação não verbal são citados abaixo (Del Prette & Del Prette, 1999):

- ✓ Olhar e contato visual
- ✓ Sorriso
- ✓ Expressão facial
- ✓ Gestualidade
- ✓ Postura corporal
- ✓ Movimentos com a cabeça
- ✓ Contato físico
- ✓ Distância/proximidade

Voltando à consideração deste conjunto de componentes, de acordo com Murta (2005), a aquisição de um repertório socialmente competente, em geral, acontece sem treinamento formal e em interações em contextos naturais, como por exemplo, no relacionamento entre familiares, colegas de escola e amigos. No entanto, é comum que, durante este processo de aprendizagem, ocorram falhas, resultando assim, em déficits importantes em habilidades sociais. Há evidências que apontam que os déficits em habilidades sociais estão associados com o fraco desempenho acadêmico, entre crianças (Cia, 2009) e, entre adultos, com conflitos conjugais e transtornos de ansiedade, entre outros (Machado, 2009; Murta 2005). Com base num número cada vez maior de estudos confirmando estas evidências, derivou-se a compreensão de que as habilidades sociais podem atuar como um fator de proteção no curso do desenvolvimento humano, contribuindo para o surgimento de intervenções para o aprimoramento destas habilidades com diferentes populações e em diferentes contextos (Murta, 2005).

Os pesquisadores neste campo alertam, porém, que é preciso desenvolver habilidades sociais adequadas para cada contexto, porque o que se espera do indivíduo em cada contexto varia. Ou seja, para ajudar cuidadores de idosos com demência a melhorarem suas habilidades sociais para melhor lidar com este papel, é preciso trabalhar com situações hipotéticas ou reais ligadas a estas demandas específicas. Por exemplo, os comportamentos aceitos durante uma refeição em casa podem ser diferentes do que os que são aceitos num contexto de um restaurante. Por isso, no presente momento, pode ser difícil levar um idoso com doença de Alzheimer para comer fora, se este tem um problema de deglutição e acaba regurgitando um pouco de comida, entre outros comportamentos desconhecidos pelo público geral, que geram constrangimento para todos os envolvidos.

Focando este contexto do cuidador do idoso com demência, Faleiros (2009) acredita que um repertório adequado de habilidades sociais poderia contribuir para o ajustamento das relações interpessoais inadequadas e para a manutenção das relações adequadas no contexto dos cuidados no convívio familiar. Assim, Faleiros (2009) sustenta que a saúde do cuidador poderia se beneficiar com um treino de habilidades sociais envolvendo elementos básicos destas habilidades, como por exemplo, entender a diferença entre comportamentos assertivos, agressivos e passivos, neste contexto, além de treinar o uso do elogio com o idoso e com outros familiares que ofereçam ajuda, ou uso adequado de críticas e preparar cuidadores para pedirem ajuda de forma adequada, junto a outros familiares e profissionais. Numa intervenção a ser oferecida num período

de tempo limitado, é necessário fazer escolhas em relação aos temas considerados como os mais críticos e úteis para a população em questão. Para o treino de habilidades sociais junto a cuidadores de idosos com demência, optou-se para dar continuidade ao trabalho iniciado por Faleiros (2009), mantendo o treino destes quesitos.

4.3 Intervenções psicoeducativas

Losada-Baltar e Montorio-Cerrato (2005) revisaram a literatura a respeito da eficácia de intervenções psicoeducativas e, a partir dos achados, concluíram que: (1) os cuidadores podem aprender habilidades e estratégias úteis para evitar ou diminuir a frequência de comportamentos problemáticos associados à demência (por exemplo, o idoso se perder quando anda sozinho); (2) os cuidadores obtêm benefícios para seu bem-estar psicológico e físico; (3) os idosos com demência também se beneficiam, porque a qualidade dos cuidados recebidos melhora e porque seus problemas de conduta (que podem representar um risco para seu próprio bem-estar) também diminuem e; (4) a institucionalização do idoso com demência pode ser adiada. No entanto, os autores questionam o avanço das pesquisas em termos de eficácia e de método. Ou seja, ainda que exista um número importante de intervenções psicoeducativas com resultados positivos, há intervenções que não conseguem obter os efeitos desejados ou então, os resultados obtidos são contrários aos esperados ou são de difícil interpretação. Assim, Losada-Baltar e Montorio-Cerrato (2005) concluem que as intervenções psicoeducativas são efetivas, mas o tamanho do efeito nos cuidadores é pequeno ou moderado, e citam como exemplos os estudos de Sörensen, Pinquart e Duberstein (2002), onde o tamanho do efeito variou entre 0,14 e 0,41 e o estudo de Knight, Lutzky e Macofsky-Urban (1993), que apresentou uma variação de 0,15 na sobrecarga e uma variação de 0,31 em outras medidas relativas à emoção. Por outro lado, os autores enfatizam que questões estatísticas não refletem a relevância clínica dos resultados porque estas intervenções produzem mudanças importantes para o cuidador e para a sociedade.

Existem muitos fatores que precisam ser examinados com maior cuidado para entender as variações nos impactos destas intervenções e, possivelmente, para aumentar ainda mais estes impactos. As intervenções psicoeducativas e as psicoterapêuticas são as intervenções psicossociais que apresentam melhores benefícios, principalmente, quando há uma participação ativa dos cuidadores, e são classificadas como “provavelmente eficazes” pela Associação Americana de Psicologia (Losada-Baltar *et al.*, 2007). A participação ativa dos sujeitos ocorre em intervenções que não se limitam a

apresentações discursivas, podendo fazer uso de estratégias interativas tais como discussão, aplicação de conceitos ao dia-a-dia do cuidador, ensaios, *feedback*, modelação, modelagem, entre outros. Além disso, estes autores apontam para a necessidade de realizar investigações que permitam perceber o quanto as habilidades sendo treinadas são adequadas considerando o perfil dos cuidadores (parentesco, gênero, idade, escolaridade, grau de envolvimento com outras responsabilidades familiares e profissionais, saúde física e psicológica, etc.) e a fase da doença que o paciente se encontra. Por exemplo, pode ser que os resultados de uma intervenção não sejam os mesmos para cuidadores que são esposos ou que são filhos, ou ainda, pode haver diferenças se o cuidador for homem ou mulher, já que o sexo pode ser uma variável mediadora dos efeitos de uma intervenção. Embora ainda faltem muitas informações sobre as possíveis limitações presentes em pesquisas realizadas para avaliar diferentes intervenções psicoeducativas, a seguir são abordados conceitos e exemplos de intervenções psicoeducativas exitosas.

Observa-se que algumas das intervenções psicoeducativas bem sucedidas oferecem aos cuidadores informação sobre a doença e sobre o seu manejo, sugestões de estratégias de enfrentamento de estresse e para obtenção de maior apoio emocional e estratégias para resolução de problemas específicos. Algumas das intervenções que trabalharam com estas questões melhoraram um pouco ou estabilizaram as relações familiares, aliviaram a sobrecarga e estresse dos cuidadores, e estes efeitos se mantiveram durante um período de tempo considerável, variando entre alguns meses a alguns anos (Andrade, 2009). Além destes benefícios, ao melhorar a sobrecarga dos cuidadores, as intervenções psicoeducativas também contribuíram para a melhoria da qualidade dos cuidados que os idosos receberam (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005).

As intervenções psicoeducativas são conduzidas, em geral, por um psicólogo e visam minimizar as consequências negativas do processo de estresse, otimizando o uso de recursos psicológicos e interpessoais dos cuidadores, por meio do treinamento de estratégias e de habilidades para enfrentar as consequências do cuidado da forma mais adaptativa possível (Losada-Baltar *et al.*, 2007).

Para Cruz e Hamdan (2008), as intervenções psicoeducativas “vão além da simples transmissão de informações técnicas, podendo ser vistas como o estabelecimento de um fluxo de informações de terapeuta para paciente e vice-versa, na tentativa de implementar, nos familiares e profissionais, recursos para lidar com a

doença” (p. 228), além de informarem os cuidadores sobre especificidades da patologia, sintomas típicos e qual o curso esperado.

Losada-Baltar, Trocóniz, Montorio-Cerrato e colaboradores (2004) avaliaram e compararam duas intervenções psicoeducativas para cuidadores de familiares com demência, sendo que uma delas era um programa cognitivo-comportamental dirigido à modificação de pensamentos disfuncionais para o cuidado e a outra, um programa de resolução de problemas no qual se treinava os cuidadores na gestão dos comportamentos problemáticos dos idosos. Também havia um terceiro grupo que não recebeu tratamento neste período, que foi usado como um grupo controle. Para permitir esta comparação, as medidas coletadas com os cuidadores dos três grupos, antes do início e depois da conclusão dos dois programas de intervenção eram: depressão, estresse percebido, frequência de comportamentos problemáticos, estresse associado aos comportamentos problemáticos e pensamentos disfuncionais sobre o cuidado. Ao final do período de intervenção, os cuidadores que participaram do programa cognitivo-comportamental apresentaram níveis significativamente menores de estresse percebido do que os cuidadores nos outros dois grupos. Na fase de seguimento, os cuidadores do programa cognitivo-comportamental também relataram que seus parentes estavam apresentando menos comportamentos problemáticos do que foi relatado pelos cuidadores do outro grupo ou do grupo controle. Assim, os autores concluíram que os benefícios de uma intervenção psicoeducativa podem variar em função do conteúdo da intervenção e, portanto, deve-se incluir intervenções que possam atuar sobre pensamentos pouco adaptativos entre os cuidadores, corrigir erros na forma como entendem a doença e, portanto, o comportamento do seu parente idoso.

Embora haja consenso de que pode ser de fundamental importância atribuir causalidade para alguns comportamentos problemáticos do idoso à doença, talvez até deixando de classificar alguns destes comportamentos como problemáticos (por exemplo, esquecer de dar recados), acredita-se que vários comportamentos ainda precisam de esforços de gerenciamento. Por exemplo, embora a crença errônea de um paciente, que ele está só de visita na casa do filho e que não vai permanecer nesta casa, ainda é preciso tomar medidas para que este idoso não abra o portão e saia pelo caminho de volta para sua própria casa, porque o idoso pode estar em grave risco de se perder ou se acidentar. Neste sentido, acredita-se que uma boa intervenção deve incluir informações sobre a doença, mas também sobre formas de lidar com problemas de comportamento do idoso.

Em um programa de intervenção psicoeducativa que abordou um leque maior de tópicos, oferecido a cuidadores de idosos com demência morando em Cuba, Andrade (2009) realizou um estudo pré-experimental com 16 cuidadores durante o período de um ano. O programa recebeu o nome de *Escuela de Cuidadores* e consistia em palestras realizadas ao longo de 10 sessões, ministradas por geriatras, psicólogos, enfermeiras geriátricas e assistentes sociais, a depender do tópico. Os temas incluíram: demência; alimentação; higiene pessoal e sono; manejo de problemas de conduta; comunicação; atividade física e autonomia; estimulação cognitiva; cuidados do cuidador e prevenção de complicações; e manejo da sobrecarga do cuidador. Após a intervenção psicoeducativa, algumas das dificuldades citadas antes do início do programa, tais como “apoio insuficiente”, “pouco tempo livre”, “conflitos familiares”, entre outras, diminuíram ou deixaram de existir, mas a diferença entre as medidas de dificuldades, obtidas antes e depois do programa, não foi significativa. No entanto, houve uma redução significativa na pontuação de três emoções negativas: “angústia”, “ira” e “medo”, após a intervenção.

Em um estudo multicêntrico, randomizado e controlado, Hébert e colaboradores (2003) avaliaram a eficácia de uma intervenção psicoeducativa com cuidadores informais de idosos, focado no enfrentamento de estresse. Ao longo das 15 sessões semanais, o programa objetivou ensinar os cuidadores a entenderem melhor o processo de estresse e a aprenderem como escolher estratégias de enfrentamento mais adaptativas, após analisar as características dos estressores com os quais estavam lidando. Desta forma, esperava-se melhorar a habilidade do cuidador para lidar com as numerosas fontes diárias de estresse associadas ao cuidar de uma pessoa com demência. Os participantes recebiam ajuda para avaliar com precisão quais eram as situações específicas de tensão no seu papel de cuidador e identificavam o tipo de estressor envolvido nestas situações, com base em suas características modificáveis, ou não. Então, os cuidadores elegiam quais eram as estratégias de enfrentamento adequadas, de acordo com o tipo de estressor (estratégias para resolução de problemas, quando o estressor era modificável, ou, caso contrário, procuravam rever suas reações emocionais, discutindo as emoções com os demais cuidadores e com o líder do grupo, que era um profissional de saúde com experiência no atendimento de pessoas com demência). Comparando as medidas obtidas antes do início e depois da conclusão do período de intervenção, os resultados mostraram que os participantes do grupo experimental apresentaram uma diminuição de 14% em suas reações negativas frente

aos problemas comportamentais dos seus parentes demenciados contra 5% para o grupo controle. No entanto, não houve efeitos significativos sobre outras variáveis, como por exemplo, sobrecarga e ansiedade.

Os estudos relatados até agora foram realizados por meio de encontros grupais, em centros onde os profissionais atuavam. A literatura indica que contextos grupais permitem obter vários ganhos sociais, tais como (a) obter informações novas, (b) receber apoio emocional, (c) receber apoio prático, (d) comparar-se com outras pessoas que vivenciam circunstâncias similares e (e) distrair-se, saindo de sua rotina diária (Rodrigues, Assmar & Jablonski, 1999). No entanto, encontros grupais também possuem algumas limitações diante da possibilidade de fazer intervenções eficazes, como Faleiros (2009) aponta na sua revisão de literatura sobre as necessidades de apoio entre cuidadores de idosos. Por exemplo, cada família apresenta inúmeras diferenças em relação às demais, que podem dificultar o aproveitamento das ideias discutidas em grupo, porque o cuidador frequentemente precisa de ajuda para descobrir formas de agir que consideram os detalhes do contexto no qual ele vive. Ademais, para o terapeuta conhecer mais destes detalhes, é preciso que ele visite o domicílio desta família. Assim, Faleiros sugere que uma mescla de atendimentos grupais e domiciliares pode ser uma forma interessante de trabalhar com cuidadores de idosos com demência.

No seu próprio estudo, Faleiros (2009) analisou os efeitos de uma intervenção psicoeducativa em grupo para cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer, associada (a) ao atendimento domiciliar para fazer um acompanhamento terapêutico individualizado com o cuidador, ajudando-o a descobrir maneiras acessíveis e eficazes de implementar as estratégias discutidas nos encontros grupais, no seu contexto de vida (grupo experimental) ou (b) às visitas domiciliares da mesma duração, mas limitadas a escutar, seguindo um roteiro de entrevista semi-estruturado no qual o cuidador descrevia sua situação, sem receber ajuda e encorajamento na aplicação dos conceitos trabalhados nos encontros de grupo, obtendo-se, assim, o grupo controle. A intervenção psicoeducativa grupal consistiu no treinamento “genérico” dos cuidadores sobre o manejo do estresse e da depressão e o treino de algumas habilidades sociais. Os resultados obtidos demonstraram que a intervenção psicoeducativa grupal foi eficaz para transmitir informações para os cuidadores, mas não se mostrou efetiva para melhorar indicadores de sobrecarga, depressão e qualidade de vida. Portanto, os índices de sobrecarga diminuíram e houve aumento da qualidade de vida no grupo que recebeu a psicoterapia individualizada domiciliar, quando a aplicação destes conceitos no

contexto de cada família foi trabalhado. Faleiros conclui que os profissionais que trabalham com cuidadores de idosos com demência devem investir em estudos adicionais focados na avaliação dos impactos de visitas domiciliares as quais objetivam oferecer ajuda profissional ao cuidador, para que este consiga modificar a forma como enfrenta e gerencia as dificuldades que encontra no seu papel de cuidador. Com mais estudos, será possível obter mais conhecimentos acerca dos efeitos da combinação entre grupos psicoeducativos e visitas domiciliares individualizadas, ou sobre as visitas domiciliares, por si só.

Estudos envolvendo intervenções domiciliares com cuidadores de idosos com demência ainda são muito raros. Em uma análise das publicações científicas de 1996 a 2006, sobre programas e intervenções psicoeducativas para cuidadores, Egea, Pérez e Castillo (2008) comentaram sobre apenas dois estudos que foram realizados nos domicílios, não relatando nenhum estudo que houvesse sido desenhado para ensinar os cuidadores a fazerem estimulação cognitiva com os idosos. Nos estudos realizados nos domicílios dos cuidadores, um programa consistia em passar conteúdos gerais sobre a doença por vídeo e o outro programa intercalava visitas domiciliares com terapia em grupo, sendo que o objetivo da visita domiciliar era fazer psicoterapia individual. Numa outra revisão da literatura, realizada por Losada-Baltar e Montorio-Cerrato (2005), os autores mencionaram apenas uma intervenção domiciliar. Nenhuma das intervenções descritas nos dois trabalhos objetivou ensinar ao cuidador como fazer estimulação cognitiva com o idoso. O que foi observado é que nestas intervenções, os pesquisadores tinham como objetivo ensinar ao cuidador informações sobre a doença, além de treinar habilidades para o cuidador e para o autocuidado, resolução de problemas, modificação de pensamentos disfuncionais e controle da ansiedade.

Voltando à questão mais geral de como melhorar a eficácia de intervenções psicossociais, Losada-Baltar e Montorio-Cerrato (2005), analisaram as limitações das intervenções psicoeducativas que revisaram, propondo sugestões para melhorias. Suas sugestões principais foram de ajustar as intervenções a modelos teóricos respaldados empiricamente, a fim de melhorar o desenho dos programas e avaliar a implementação das intervenções.

Em resumo, a literatura sobre a eficácia de intervenções psicoeducativas com cuidadores de idosos com demência mostra níveis variados de sucesso em relação à redução de estresse, sobrecarga e outros indicadores do bem-estar dos cuidadores. Pode-se perceber que é importante verificar com os cuidadores se há o entendimento de que

muitos dos problemas de comportamento que seus parentes idosos passaram a apresentar decorrem da demência. Além disso, treinamentos que ajudam os cuidadores a enfrentar ou gerenciar melhor (por meio de treino de algumas habilidades sociais) o estresse que sentem, parecem ser as estratégias mais eficazes. Nota-se, também, que intervenções oferecidas no ambiente domiciliar parecem atender algumas necessidades desta população e que é preciso mais informações sobre intervenções realizadas neste contexto.

De acordo com o que se apresentou e com a literatura específica sobre o tema, apesar de haver diversas iniciativas para trabalhar com o idoso com demência e com seu cuidador, estas iniciativas raramente ocorrem nos domicílios, o que, muitas vezes, inviabiliza a participação do idoso neste tipo de intervenção, visto que a locomoção e o transporte são fatores complicadores para esta população. Observa-se também, que as intervenções psicoeducativas relatadas focam o ensino de estratégias psicológicas de enfrentamento de estresse ou gerenciamento da situação, às vezes associado com sessões psicoterápicas, não existindo relatos de estudos que tentaram ensinar cuidador a fazer, ele próprio, atividades de estimulação cognitiva com o idoso com demência.

Ainda que as intervenções psicossociais não modifiquem o quadro de demência do idoso, estas melhorias têm uma significância clínica importante. O excesso de sobrecarga tem sido associado ao adoecimento do cuidador e à institucionalização precoce do idoso (Marriot, Donaldson, Tarrier *et al.*, 2000; Hébert, 2001; Salmerón, 2006, todos citados por Turró-Garriga *et al.*, 2008). Ademais, a principal razão para institucionalização dos idosos é a sobrecarga percebida pelos cuidadores, de acordo com Hébert e colaboradores (2003), sendo que o risco relativo de institucionalização quase dobra (risco relativo de 1,8) entre os cuidadores com alto *versus* baixo nível de sobrecarga. Neri e Sommerhalder (2006) apontam ainda que filhas apresentam uma tendência de institucionalizar mais os idosos do que as esposas, quando vivenciam altos níveis de sobrecarga e estresse. Sendo assim, pode-se inferir que as intervenções psicoeducativas, ao contribuírem para a diminuição dos níveis de sobrecarga e de estresse dos cuidadores, estariam também contribuindo para que os cuidadores e seus parentes idosos tenham períodos mais longos de maior bem-estar e que os idosos não sejam institucionalizados tão precocemente.

4.4 A carência no sistema de apoio formal

Até o momento, as ofertas de serviços formais de boa qualidade no Brasil são caras, restritas e raras e as poucas iniciativas públicas formais de assistência aos idosos e familiares estão centralizadas em poucas cidades brasileiras, como por exemplo, São Paulo, Rio de Janeiro, Garulhos, Itu e Campinas (Neri & Sommerhalder, 2006). Também não existem vagas suficientes nos serviços e instituições de média ou baixa qualidade, com listas de espera para que os idosos consigam entrar em instituições de longa permanência de qualquer nível de qualidade. Assim, Caldas (2003) observa que a maior parte das famílias brasileiras acaba sendo a fonte exclusiva de recursos para o cuidado do idoso dependente, como no caso de idosos com demência.

Como no Brasil ainda há poucos programas do governo direcionados para a população idosa dependente, a despeito da Política Nacional de Saúde ao Idoso (Brasil, 1999), torna-se notável a carência que os familiares cuidadores têm por profissionais que possam capacitá-los para o correto manejo com os seus familiares idosos acometidos por uma demência. As políticas públicas no Brasil reconhecem oficialmente o valor da contribuição dos cuidadores familiares, dos voluntários e do setor privado na complementação da assistência pública. No entanto, os problemas continuam sem solução, não há financiamento para o cuidado domiciliar e não estão definidos os limites de responsabilidade que cabem à família e ao Estado (Caldas, 2003). Assim, estudos que possam contribuir com informações sobre a eficácia de novos esforços para capacitar cuidadores familiares de idosos são extremamente importantes, nesta conjuntura.

OBJETIVOS

1. Justificativa e enunciado do problema de pesquisa

O envelhecimento da população brasileira é um processo em andamento (IBGE, 2008) e vem acompanhado do aparecimento de demências, principalmente a doença de Alzheimer (Herrera Jr. *et al.*, 1998; Nitrini, 1999). A maioria das famílias brasileiras não está preparada para atender às novas demandas dos idosos com demência e, mesmo assim, o farão sem nenhuma ajuda informal ou formal sistemática (Neri, 2006).

Sabe-se que intervenções psicoeducativas, oferecidas por profissionais a idosos demenciados, são coadjuvantes efetivos ao tratamento farmacológico das demências (Abrisqueta-Gomez *et al.*, 2004; Ávila, 2003; Bolognani *et al.*, 2000; Bottino *et al.*, 2002; Camões *et al.*, 2005; Engelhardt *et al.*, 2005; Farina *et al.*, 2006; Francés *et al.*,

2003; Losada-Baltar *et al.*, 2007; Machado *et al.*, 2009; Spector *et al.*, 2003). Sabe-se, também, que intervenções psicoeducativas com cuidadores de idosos com demência podem ajudar a melhorar o bem-estar dos cuidadores e a qualidade dos cuidados oferecidos ao idoso (Egea *et al.*, 2008; Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Sörensen *et al.*, 2002), mas não foram encontrados estudos publicados sobre a possibilidade de ensinar técnicas simplificadas de estimulação cognitiva a cuidadores familiares e ainda existem poucas informações sobre a eficácia de atendimentos domiciliares psicoeducativos de forma geral.

Em termos logísticos e pragmáticos, o treinamento de cuidadores para que eles sejam os agentes que possam promover a saúde global de seus parentes com demência faz mais sentido do que treinar apenas profissionais, pois se este conhecimento continuar centrado apenas no âmbito profissional, um menor número de famílias será contemplado, considerando a prevalência e incidência de demências no Brasil, discutidos previamente.

Neste contexto, desenvolver e avaliar um programa domiciliar para ensinar cuidadores familiares a fazerem estimulação cognitiva com seus parentes idosos e para melhorarem suas habilidades de enfrentamento de estresse e de gerenciamento de seus relacionamentos interpessoais pode ser uma contribuição para a comunidade científica e de forte relevância social.

O ineditismo da pesquisa ora apresentada consiste nonexo fundamental que regeu a intervenção: trata-se da avaliação de um **programa domiciliar** que busca ensinar o cuidador a se tornar um **agente terapêutico**, capaz de manter seu próprio bem-estar e de promover o bem-estar físico e cognitivo do seu parente com demência.

2. Objetivo geral

Considerando o contexto demográfico atual e que há poucos serviços no Brasil que auxiliam o idoso com demência e seu cuidador, cabendo assim, à família a decisão de como cuidar em casa ou de institucionalizar este idoso, esta pesquisa objetivou desenvolver e avaliar um programa para transmitir conhecimentos para que cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer possam ter um repertório específico para manter seus parentes mais ativos por meio de atividades estimuladoras e prazerosas e ao mesmo tempo, para ajudá-los a diminuir seus níveis de estresse e sobrecarga e para ajudá-los a melhorar algumas habilidades sociais especialmente importantes ao seu contexto de vida.

3. Objetivos específicos

O foco da pesquisa foi desenvolver um programa domiciliar visando tornar os cuidadores familiares em agentes capazes de promover seu próprio bem-estar e do seu parente com demência. Para isto, a pesquisa objetivou (a) avaliar se os cuidadores melhoraram seus conhecimentos sobre: demência, estresse e formas de enfrentá-lo, algumas habilidades sociais específicas (pedir ajuda, dar *feedback*, elogiar e criticar, de forma adequada no contexto de cuidar de um parente idoso com demência); (b) avaliar se os cuidadores foram capazes de aprender a realizar estimulação cognitiva com seus parentes com demência; e (c) avaliar a frequência que os cuidadores continuaram a realizar atividades de estimulação cognitiva com os idosos, após a conclusão da intervenção.

MÉTODO

1. Participantes

1.1 Nomenclatura

Por se tratar de uma pesquisa realizada com uma díade (cuidadora e idoso), os pares de participantes deste estudo recebem a designação de *dupla*. Assim, uma dupla participante foi composta por uma cuidadora familiar e por seu parente idoso com diagnóstico provável da doença de Alzheimer.

Em alguns momentos, os termos *cuidadora principal* ou simplesmente *cuidadora* foram empregados para diferenciar as cuidadoras que efetivamente assumiam o papel de cuidar, mais do que outros familiares. O termo *cuidador secundário* foi utilizado para os demais familiares que desempenhavam o papel de cuidar sem ter a responsabilidade central que ocorre no caso do cuidador principal.

Empregou-se o termo *cuidadora principal* ou *cuidadora* no feminino porque, apesar de não ter sido um critério de exclusão, não houve a participação de nenhum homem como cuidador neste estudo.

1.2 Recrutamento e seleção

Havia 22 duplas cadastradas na lista de espera do Centro de Orientação ao Idoso e seu Cuidador (COIC) da Unidade Saúde Escola (USE) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), à espera de uma oportunidade para participar do Programa do Idoso. Os prontuários dos idosos e de seus cuidadores foram avaliados para verificar se eles estavam dentro do perfil requerido para participar da pesquisa.

O critério central para inclusão foi que a dupla fosse composta por idosos com diagnóstico provável de doença de Alzheimer na fase leve ou moderada. Apesar do foco da pesquisa ser com o cuidador, visava-se uma mudança no comportamento do cuidador junto ao idoso. Desta forma, era importante garantir que o idoso também participasse do estudo. Na eventualidade de haver evolução da demência por parte do idoso (de moderada para grave) a dupla seria excluída da pesquisa em função das possíveis limitações físicas e cognitivas peculiares a esta nova fase da doença, que poderiam dificultar ou impedir a realização das atividades de estimulação cognitiva, a despeito de se ter oferecido uma intervenção eficaz. Neste mesmo sentido, uma nova enfermidade que incapacitasse o idoso para participar de atividades de estimulação cognitiva também seria motivo para exclusão da dupla.

Os critérios descritos abaixo também foram usados para determinar a possibilidade de inclusão na pesquisa:

- O estado geral de saúde da dupla deveria ser avaliado para evitar desistências ou faltas nas sessões de intervenção e evitar que outras doenças interferissem na execução das atividades de estimulação cognitiva. Portanto, duplas com pacientes acamados ou com limitações físicas importantes não foram selecionadas;
- A dupla (e não apenas o cuidador ou o idoso) deveria estar presente nas sessões da intervenção. Sendo assim, cuidadores que não pudessem receber as equipes em suas residências ou cuidadores que sinalizassem que haveria ausências programadas do idoso nos dias previstos, como por exemplo, para realizar sessões de fisioterapia ou ir a consultas médicas agendadas anteriormente, não poderiam participar do estudo;
- A fase da doença de Alzheimer dos pacientes deveria estar entre leve e moderada;
- O idoso não poderia residir em uma instituição;
- A dupla não deveria ter participado de nenhum outro projeto do COIC para garantir que os participantes fossem “ingênuos” quanto aos conteúdos que seriam aplicados nas sessões da intervenção psicoeducativa.

Após analisar as 22 duplas com base nos critérios para inclusão no estudo, a pesquisadora descartou 12 duplas e telefonou para 10 cuidadores para convidá-los e

convidar seus respectivos parentes a participarem do projeto de pesquisa, seguindo um protocolo próprio (vide Anexo 1).

Das 10 duplas elegíveis para participarem do estudo, cinco cuidadores declinaram o convite em função de problemas de saúde do idoso que impossibilitariam a participação deles, porque o idoso havia sido institucionalizado e/ou por indisponibilidade de horário dos cuidadores para receberem a intervenção psicoeducativa nos dias e horários propostos.

As cinco cuidadoras que aceitaram participar do estudo receberam três cartas ao longo do estudo. A primeira foi uma *Carta de Boas Vindas*, contendo uma visão geral da intervenção, o cronograma de visitas domiciliares e uma solicitação para que as cuidadoras trouxessem outros familiares para participar. Desta forma, as cuidadoras poderiam ter pessoas capacitadas para auxiliá-las nos cuidados com o idoso.

No decorrer da pesquisa, houve a necessidade de mudar ligeiramente o cronograma das visitas. Por esta razão, as cuidadoras foram notificadas por telefone e também receberam uma *Carta de Reagendamento*.

No dia da visita de encerramento, após a conclusão da coleta de dados final cada cuidadora recebeu uma *Carta de Agradecimento*, juntamente com um presente (foto da dupla em uma moldura, esta foto foi tomada pelas equipes em um dos dias de visita, mas sem mencionar qual era o objetivo) e uma encadernação das cópias de todos os materiais impressos, utilizados nos treinamentos, para consultas futuras.

Havia uma cuidadora que era analfabeta e por esta razão, todas as cartas foram lidas para ela, garantindo assim, que as informações fossem transmitidas.

1.3 Perfil dos participantes

Para manter em anonimato a identidade das duplas, neste relatório foram empregados códigos para cada participante. Assim, C1 significa cuidadora número 1, I1 significa idoso número 1, e assim por diante.

Para melhor conhecer os integrantes das duplas, os dados das cuidadoras e dos idosos serão apresentados separadamente. Assim, na Tabela 2 estão descritas as características das cuidadoras, onde é possível observar que nenhuma dupla foi composta por cuidador do sexo masculino e todas moravam no mesmo domicílio que o idoso, corroborando os dados encontrados na literatura sobre o perfil do cuidador de idoso com demência (Cruz & Hamdan, 2008; Gratão, 2006, Leal, 2000). A faixa etária média das cuidadoras foi de 58,4 anos, sendo que duas delas eram esposas, duas filhas e

uma nora, corroborando também a tendência de parentesco e da faixa etária apontada na literatura. Apenas uma das cuidadoras trabalhava fora e duas delas não contavam com o apoio de nenhum cuidador secundário. As filhas cuidadoras eram solteiras, o que também está em consonância com a literatura sobre a maior probabilidade de filhas solteiras assumirem o papel de cuidador de seus pais idosos. O nível educacional e a qualidade da relação anterior à demência foram os itens que mais apresentaram características diferentes, variando desde analfabetismo (1 cuidadora) até curso superior completo (2 cuidadoras), e desde qualidade da relação anterior à doença avaliada pelas próprias cuidadoras como sendo péssima (1 cuidadora) até excelente (1 cuidadora), respectivamente.

Tabela 2 - Características das cuidadoras

Cuidadora	C1	C2	C3	C4	C5
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino
Idade	71 anos	54 anos	41 anos	52 anos	74 anos
Parentesco	Esposa	Filha	Nora	Filha	Esposa
Estado civil	Casada	Solteira	Casada	Solteira	Casada
Co-habita com o idoso?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Tem a ajuda de um cuidador secundário?	Não	Sim	Sim	Sim	Não
Trabalha fora?	Não	Sim	Não	Não	Não
Nível educacional	Analfabeta	Superior	Ginasial	Superior	Primário
Renda familiar (nº de salários mínimos)	2	4 e ½	4	7 e ½	3
Qualidade da relação anterior à doença	Boa	Péssima	Boa	Excelente	Boa

Conforme os dados apresentados na Tabela 3, os cinco idosos apresentaram idade média de 82,4 anos, tinham hipótese diagnóstica de provável doença de Alzheimer na fase leve a moderada, com diferentes níveis de déficits cognitivos, de acordo com seus escores no Mini-Exame do Estado Mental (MEEM), e com relação às capacidades dos idosos na execução de atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), todos eram dependentes. A distribuição por sexo foi de três homens e duas mulheres.

Tabela 3 - Características dos idosos com demência

Idoso	I1	I2	I3	I4	I5
Sexo	Masculino	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino
Idade	81 anos	85 anos	85 anos	84 anos	77 anos
Fase da doença	Leve a moderada	Leve a moderada	Leve a moderada	Leve a moderada	Leve a moderada
MEEM* (% cognitiva)	10/18 (55,6%)	9/21 (42,9%)	4/18 (22,2%)	17/26 (65,4%)	20/24 (83,3%)
Escolaridade	Analfabeto	Primário	Analfabeta	Ginasial	Primário
AIVD*	Dependente	Dependente	Dependente	Dependente	Dependente

* MEEM = Mini-Exame do Estado Mental

** AIVD = Atividades instrumentais de vida diária (interpretação da pontuação obtida na Escala de Pfeffer, antes da intervenção)

1.4 Perfil da equipe de pesquisa

A pesquisa teve a colaboração da Unidade Saúde Escola (USE) da UFSCar por meio da participação de integrantes do Centro de Orientação ao Idoso e seu Cuidador (COIC), que é uma das modalidades de atendimento do Programa do Idoso. Assim, a equipe de pesquisa foi composta por uma aluna bolsista do curso de Enfermagem, por vinte estagiários (curso de Psicologia da UFSCar) e por seis profissionais responsáveis pelo COIC (duas psicólogas, uma assistente social, uma terapeuta ocupacional, uma fonoaudióloga e uma fisioterapeuta).

O preparo dos estagiários e das profissionais incluídos no projeto, para conduzir a intervenção com as cuidadoras e a estimulação cognitiva com os idosos, ocorreu no semestre anterior, por meio de um programa de 60 horas. Após explicar os fundamentos e a organização do projeto, a segunda fase do treinamento envolveu a apresentação e simulação da aplicação dos instrumentos e materiais de intervenção. Na terceira fase do treinamento, os membros da equipe aplicaram os instrumentos e realizaram todos os componentes da intervenção previstos para o segundo semestre, atendendo cinco famílias na lista de espera para este programa. Estes idosos e cuidadores não foram os mesmos que participaram da pesquisa realizada no segundo semestre. Para finalidades do treinamento e para garantir o bom atendimento dos participantes, esta parte do trabalho foi realizada nas dependências da USE, com o monitoramento constante de pessoas com vários anos de experiência no projeto. Metade dos estagiários e das profissionais trabalhou com os idosos com demência. As atividades de estimulação cognitiva eram conduzidas em um local da USE chamado de *Casinha*, por se tratar de um protótipo de uma casa, na qual cada cômodo é constituído por móveis e utensílios usuais de um domicílio. Por exemplo, na sala há sofás, poltronas, mesa de centro, etc.; na cozinha há mesa com cadeiras, pia, fogão, forno micro-ondas, geladeira, entre outros.

A outra metade dos estagiários e das profissionais trabalhou com os cuidadores dos idosos, numa sala bem iluminada e bem arejada, sem ruídos externos e com cadeiras confortáveis. O treinamento dos estagiários foi realizado em grupo, para viabilizar o acompanhamento de todos os estagiários. Havia uma profissional (psicóloga, com três anos de experiência neste projeto específico) treinando os alunos que estavam acompanhando o grupo de cuidadores. Uma docente do Departamento de Psicologia da UFSCar acompanhou os alunos realizando a estimulação cognitiva. Ao final de cada sessão, cada grupo discutiu o que havia acontecido durante o encontro. Por exemplo, no grupo de cuidadores, em função da baixa escolaridade de alguns membros, todos os estagiários passaram a aplicar os pré e pós-testes verbalmente, para evitar erros de leitura por parte dos cuidadores e para criar um padrão igual para a participação de todos os cuidadores. Em relação ao grupo de idosos, em função do alto grau de comprometimento cognitivo de alguns participantes, foi necessário simplificar as atividades para trabalhar com estes indivíduos.

Além do treinamento efetuado no semestre anterior, como forma de controlar o desempenho dos estagiários e das profissionais, a pesquisadora acompanhou a maioria das visitas das equipes. Por outro lado, a visita das treinadoras foi realizada na grande maioria pela própria pesquisadora e as outras treinadoras recebiam supervisão das visitas por meio de encontros com a pesquisadora.

Cada dupla foi visitada por uma mesma equipe nas sessões de intervenção. Cada equipe foi composta por uma profissional associada ao COIC e três a quatro estagiários. Propositamente, cada dupla era visitada sempre pela mesma equipe, para criar proximidade entre as duplas participantes e os membros das equipes, assim como, para que as equipes pudessem fazer um acompanhamento efetivo do progresso das intervenções.

Quase que na totalidade das visitas das treinadoras, era necessário utilizar atividades extraídas dos protocolos que as equipes de pesquisa utilizavam para fazer estimulação cognitiva. Embora algumas das atividades dos protocolos de intervenção tenham sido difíceis para a cuidadora usar como parte do seu treino prático, as treinadoras empregavam nestas visitas algumas atividades adicionais bem conhecidas (por ex. jogo de dominó, damas, jogo da velha, tangramas, quebra-cabeças, artesanato ou desenho, fazer apostas em jogos para treinar contas, usando dinheiro de brinquedo, etc.). Vale ressaltar que estas atividades também eram utilizadas nos dias das visitas das

equipes, quando o idoso terminava as cinco atividades planejadas antes do término do treinamento teórico-prático que estava sendo realizado em paralelo com a cuidadora.

2. Local da pesquisa

O estudo foi realizado na cidade de São Carlos, no interior de São Paulo, e as visitas de intervenção foram realizadas nos domicílios dos participantes.

3. Instrumentos

3.1 Instrumentos respondidos pelas cuidadoras

Para as cuidadoras, foram aplicados testes para avaliá-las em relação à sobrecarga, estresse e repertório de habilidades sociais, além da realização de testes de aprendizagem e de um questionário complementar, descrito a seguir.

3.1.1 Questionário complementar

Como as duplas já haviam respondido ao protocolo de entrevista da USE (envolvendo uma avaliação global extensa, visando conhecer aspectos biopsicossociais do contexto do cuidado), por ocasião da admissão ao Programa do Idoso, a pesquisadora utilizou os dados disponibilizados nos prontuários de cada participante. No entanto, as cuidadoras responderam a um outro questionário, chamado de *questionário complementar*, cuja finalidade era identificar quais comportamentos dos idosos eram considerados críticos, como elas se sentiam nestas situações e o que elas faziam para manter os idosos ativos (vide Tabela 4).

Tabela 4 - Questionário complementar

Questionário com a cuidadora
O que o idoso faz que incomoda a senhora? Como a senhora se sente nestas ocasiões?
O que a senhora costuma fazer para tentar mudar estes comportamentos? Como o idoso se comporta frente às suas tentativas de convencimento?
O ato de cuidar do idoso gera quais sentimentos na senhora? O que a senhora tem feito para tentar manter o idoso ativo?

3.1.2 Inventário de Sobrecarga do Cuidador

O Inventário de Sobrecarga do Cuidador (*The Zarit Burden Interview*) foi desenvolvido originalmente por Zarit, Reever e Back-Peterson (1980). A escala avalia a sobrecarga sob os seguintes aspectos da vida do cuidador do idoso com demência:

relacionamento entre cuidador e paciente, condições de saúde do cuidador, bem-estar psicológico, situação financeira e relações interpessoais (Zarit *et al.*, 1980).

O Inventário de Sobrecarga do Cuidador é amplamente utilizado, sendo até mesmo empregado em cuidadores de pacientes com outros tipos de doença que não demência, e já foi traduzido para vários idiomas. Taub, Andreoli e Bertolucci (2004) avaliaram a confiabilidade da versão brasileira com famílias de pacientes com demência e encontraram um *alpha de Cronbach* de 0,77, concluindo assim, que a versão brasileira do *The Zarit Burden Interview* também avalia os respondentes de forma confiável, podendo ser utilizada para avaliar a sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos com demência.

Para cada um dos 22 itens presentes, a escala tem uma pontuação que inclui cinco pontos que variam entre "0 = nunca ocorre", "1 = raramente", "2 = algumas vezes", "3 = muito frequentemente" até "4 = sempre ocorre". Apenas o último item apresenta a seguinte variação: "0 = nem um pouco", "1 = um pouco", "2 = moderadamente", "3 = muito" e "4 = extremamente" e isto ocorre porque este item avalia quanto o cuidador se sente sobrecarregado (de forma geral) por cuidar do idoso com demência. Quanto maior a pontuação obtida na escala, maior é a sobrecarga percebida pelo cuidador (Cerqueira & Oliveira, 2002, Garrido & Menezes, 2004). A escala foi desenvolvida para ser autoaplicável, no entanto, também pode ser aplicada por um entrevistador, que após ler cada item, solicita que o cuidador escolha a resposta que considera correta (Zarit *et al.*, 1980).

A versão brasileira do Inventário de Sobrecarga do Cuidador foi utilizada para avaliar a sobrecarga percebida pelas cuidadoras participantes da pesquisa.

3.1.3 Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp

O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) é uma medida objetiva da sintomatologia do estresse e tem sido amplamente utilizada, tanto na área de pesquisa, como na área clínica, para avaliar o estresse. Além do estresse em si, o ISSL também avalia em qual fase do estresse o indivíduo está e se o estresse se manifesta por meio de sintomas físicos ou psicológicos (Lipp, 2000c).

De acordo com o manual do ISSL, sua aplicação dura em torno de 10 minutos, pode ser realizada individualmente ou em grupos de até 20 pessoas, e pode ser efetuada por pessoas sem treinamento em Psicologia, no entanto, a correção e a interpretação devem ser realizadas por um psicólogo (Lipp, 2000c). Para pessoas analfabetas, os itens

podem ser lidos para que a pessoa possa responder o item que melhor representa sua situação (Lipp, 2000c).

O ISSL é formado por três quadros referentes às quatro fases do estresse, dividindo as perguntas entre sintomas experimentados nas últimas 24 horas (sintomas da fase de alerta), na última semana (sintomas da fase de resistência e quase-exaustão) e no último mês (sintomas da fase de exaustão). Divide-se a sintomatologia entre física e psicológica. Assim, o diagnóstico no ISSL indica se a pessoa sofre com um problema de estresse, em qual fase o estresse está e qual a sintomatologia predominante (física ou psicológica) (Lipp, 2000c).

O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp foi aplicado para mensurar se as cuidadoras participantes deste estudo tinham estresse e em caso positivo, em que fase do estresse elas estavam e qual a predominância dos sintomas, físicos ou psicológicos.

3.1.4 Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette

O Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette (IHS-Del-Prette) é um dos instrumentos mais utilizados no Brasil para avaliar as habilidades sociais, com aprovação pelo Conselho Federal de Psicologia, com estudos psicométricos que atestam sua validade, consistência interna, estabilidade e confiabilidade (Del Prette & Del Prette, 2001a). O IHS-Del-Prette é um inventário, contendo 38 itens que descrevem uma relação interpessoal em diferentes contextos (trabalho, lazer e família) e uma possível reação a esta situação (Bandeira, Costa, Del Prette *et al.*, 2000). O respondente deve estimar a frequência com que reage à situação descrita em cada item, usando uma escala que varia desde “a = nunca ou raramente”, “b = com pouca frequência”, “c = com regular frequência”, “d = muito frequentemente” e “e = sempre ou quase sempre”.

O instrumento produz um escore total reunindo as habilidades sociais em cinco fatores: F1 – Enfrentamento e autoafirmação com risco, F2 – autoafirmação na expressão de sentimento positivo, F3 – conversação e desenvoltura social, F4 – autoexposição a desconhecidos e situações novas e F5 – autocontrole da agressividade (Del Prette & Del Prette, 2001a).

O IHS-Del-Prette foi aplicado com o objetivo de avaliar os efeitos do programa de intervenção apenas nos itens relacionados aos tópicos abordados no treinamento de habilidades sociais, realizado com as cuidadoras, comparando se houve modificação nas respostas antes e após o treino teórico-prático. Para cuidadoras com idade acima de 65

anos, foi aplicada uma nova versão do IHSI-Del-Prette, chamada de Inventário de Habilidades Sociais para Idosos, a qual está em fase de validação.

3.1.5 Testes de aprendizagem

Com o objetivo de conhecer o repertório de entrada e de saída das cuidadoras em relação aos conceitos abordados em cada módulo conceitual e para contribuir para a avaliação da efetividade do programa psicoeducativo quanto à transmissão de conteúdos, foram realizados pré- e pós-testes específicos para cada um dos oito módulos aplicados, os quais estão disponíveis para consulta no Anexo 2.

Os pós-testes continham exatamente as mesmas questões dos pré-testes, ou seja, após cada módulo conceitual o pré-teste era reaplicado, sob a denominação de pós-teste, abordando assim as questões sobre elementos-chave para a compreensão global de cada tema tratado pelo programa teórico-prático.

3.1.6 Avaliação qualitativa

Além de avaliar o aumento de conhecimentos, algumas medidas comportamentais também foram incluídas. Desta forma, antes de aplicar os módulos referentes às habilidades sociais (módulos 5, 6, 7 e 8), foi aplicado um pré-teste de avaliação qualitativa e as respostas das cuidadoras foram filmadas (Anexo 3). Para cada uma de três situações hipotéticas, a cuidadora precisou dizer o que ela faria, se fosse ela quem vivenciasse tal situação.

A avaliação qualitativa foi reaplicada (pós-teste) somente após o último módulo conceitual de habilidades sociais (módulo 8). Esta estratégia foi desenvolvida para avaliar se houve melhora no desempenho das cuidadoras (usando estratégias mais assertivas, com menos elementos agressivos ou passivos).

3.1.7 Filmagem da atividade padronizada

A atividade padronizada recebeu este nome porque era igual para todas as duplas. Porém, era diferente para cada encontro, passando por cada uma das cinco habilidades cognitivas diferentes avaliadas no MEEM (linguagem, memória imediata, evocação, atenção e cálculo, memória visuo-construtiva), de forma a garantir que os idosos exercitassem uma variedade de habilidades cognitivas em cada uma das sessões de estimulação cognitiva. No entanto, a atividade padronizada do primeiro encontro e da avaliação realizada após a conclusão do programa de intervenção era exatamente a mesma atividade (Anexo 4).

A comparação da filmagem desta atividade padronizada, realizada antes e depois da intervenção, foi utilizada para verificar se as cuidadoras mudaram a maneira de interagir com os idosos, após os treinamentos recebidos, quanto ao tom de voz, se a cuidadora entendeu o que deveria fazer, escolha de palavras, expressões faciais, interações negativas com o idoso e qual foi a adequação quanto ao uso de reforços positivos. Justamente para ver se houve progresso na qualidade da interação entre cuidadora e idoso, a equipe foi orientada a não interferir nestes momentos, apenas oferecendo esclarecimentos à cuidadora sobre a tarefa em si, quando esta não compreendia o que estava sendo solicitado. As filmagens da atividade padronizada realizada pelas cuidadoras foram analisadas pela pesquisadora e por duas juízas (psicólogas com experiência em Gerontologia, porém, não participantes deste estudo), por meio de um protocolo, intitulado *Critérios para análise das filmagens* (Anexo 5).

Embora ainda seja possível aproveitar as demais filmagens, estas foram realizadas para criar formas alternativas de avaliar o progresso (parcial) da cuidadora, caso algum participante (especialmente um dos idosos) adoecesse antes do final do programa, alterando seu desempenho e a forma como a cuidadora pudesse interagir com o mesmo.

3.2 Instrumentos para avaliar o desempenho dos idosos

O perfil cognitivo de cada paciente foi avaliado por meio de testes de rastreio para delinear quais funções cognitivas estavam preservadas e quais, possivelmente, foram afetadas. Esta etapa foi importante para adequar o tratamento de estimulação cognitiva de acordo com o comprometimento cognitivo, além do nível intelectual e cultural dos pacientes.

A eleição dos instrumentos utilizados se deu em função de que os dados iniciais foram coletados quando os idosos foram admitidos no Programa do Idoso da Unidade Saúde-Escola da UFSCar, garantindo uma diferença superior a seis meses entre a aplicação dos instrumentos antes e após a intervenção, respeitando as normas para o uso destes instrumentos, a fim de controlar efeitos de treino entre os respondentes. Assim, para avaliar o desempenho dos idosos foram utilizados o Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) e a Escala de Pfeffer.

Não foram incorporadas outras medidas de eficácia para captar os ganhos cognitivos dos idosos porque instrumentos diferentes dos utilizados na admissão dos pacientes no Programa do Idoso seriam aplicados e reaplicados com diferença inferior a

seis meses. Não obstante, o foco da pesquisa não foi comprovar a eficácia da estimulação cognitiva, porque a literatura consultada já responde a esta questão. A preocupação nesta pesquisa foi de acompanhar alguns indicadores que pudessem marcar uma possível evolução no quadro de saúde do idoso, lembrando que a literatura mostra que a sobrecarga dos cuidadores aumenta conforme a dependência do idoso aumenta. Ou seja, por melhor que seja o programa de intervenção, os indicadores dos impactos nos cuidados seriam comprometidos se o grau de independência do idoso diminuísse neste período, mesmo que o motivo da diminuição estivesse relacionado com algum outro problema de saúde (por exemplo, uma queda resultando em uma fratura). Vale destacar que, em paralelo e atrelado ao trabalho com as cuidadoras, os idosos recebiam estimulação cognitiva ao longo do período de intervenção com as cuidadoras. Assim, não se esperava uma piora no desempenho intelectual dos idosos.

3.2.1 Mini-Exame do Estado Mental

O Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) é recomendado pelo consenso do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia para avaliar o nível de comprometimento cognitivo, tratando-se, portanto, de um teste de rastreio. A aplicação deste instrumento contribui para a identificação de pacientes com declínio cognitivo a serem encaminhados para investigação neuropsicológica mais detalhada (Arahamian *et al.*, 2009; Nitrini *et al.*, 2005).

De acordo com Brucki, Nitrini, Caramelli e colaboradores (2003), além de ser um importante instrumento clínico para detecção de perdas cognitivas, o MEEM também pode ser utilizado no acompanhamento evolutivo de doenças, no monitoramento da resposta a um determinado tratamento e como ferramenta de pesquisa. Os autores citam ainda, que o MEEM tem sido utilizado em estudos epidemiológicos populacionais, integrando diversas baterias neuropsicológicas, como por exemplo, CERAD (*Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease*), CAMDEX (*Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination*) e SIDAM (*Structured Interview for the Diagnosis of Dementia of Alzheimer's type, Multiinfarct Dementia*).

A pontuação do MEEM tem um espectro de 0 a 30 pontos, com várias notas de corte para escores abaixo de 24, dependendo do grau de escolaridade do respondente, e o instrumento tem sete categorias para avaliar diferentes parâmetros cognitivos:

orientação temporal (5 pontos), orientação espacial (5 pontos), memória de curto prazo (3 pontos), atenção e cálculo (5 pontos), evocação (3 pontos), linguagem (8 pontos) e capacidade construtiva visual (1 ponto) (Cassis, Karnakis, Moraes *et al.*, 2007, Nitrini, Caramelli, Bottino *et al.*, 2005). No Brasil, ao se traduzir o instrumento, observou-se que o nível educacional dos 530 indivíduos submetidos à triagem médica de um Hospital Escola de São Paulo interferia na interpretação dos resultados (Bertolucci, Brucki, Campacci *et al.*, 1994). Assim, a equipe de Bertolucci propôs que os pontos de corte variassem de acordo com a escolaridade, para estabelecer um diagnóstico genérico de “declínio cognitivo”. Desta forma, os pontos de corte sugeridos por Bertolucci e colaboradores (1994) foram: 13 para analfabetos, 18 para escolaridade baixa ou média e 26 para alta escolaridade. Há outros critérios para se estabelecer as notas de corte e estas diferenças variam um pouco de um autor para outro, de acordo com as finalidades mais específicas envolvidas em cada caso (por exemplo, dispensa de medicação, participação em entrevistas que não requerem habilidades de leitura, escrita ou cálculo).

As principais vantagens de usar o MEEM são que é um instrumento de rápida aplicação (em torno de 10 minutos), pode ser aplicado por profissionais não médicos, é bem aceito pelos pacientes e é fácil pontuar o desempenho do idoso (Almeida, 1998). Porém, as principais desvantagens são que o MEEM, de fato, não pode ser empregado como exame diagnóstico, e sim, apenas como um teste de rastreio, o instrumento não avalia todas as funções cognitivas e ele pode apresentar falsos resultados em função de dificuldades em estabelecer a escolaridade efetiva de alguns respondentes, porque o número de anos de estudo é apenas um indicador geral da capacidade que um indivíduo deveria ter adquirido, no passado, para realizar tarefas envolvendo leitura, escrita e aritmética (Bertolucci *et al.*, 1994).

Para o caso específico da doença de Alzheimer, os pacientes apresentam uma queda média do score no MEEM de quase três pontos por ano (Morris, 1994; Salmon, Thal, Butters *et al.*, 1990, ambos citados por Ávila, 2003). Assim, a versão do MEEM traduzida para uso no Brasil por Bertolucci e colaboradores (1994) foi utilizada como teste de rastreio cognitivo para os idosos participantes do estudo e para monitorar possíveis alterações na capacidade cognitiva dos idosos, até o final do período de intervenção.

3.2.2 Escala de Pfeffer

A Escala de Pfeffer avalia a funcionalidade de uma pessoa de acordo com seu grau de independência para realizar atividades instrumentais da vida diária (AIVDs). A pontuação da Escala de Pfeffer varia de 0 a 30 e, quanto maior o número de pontos, maior é a dependência do paciente, com um escore maior que 5 pontos estabelecido como sendo uma nota de corte que indica a dependência do indivíduo (Cassis *et al.*, 2007).

A escala possui 10 itens relacionados à capacidade do indivíduo em realizar AIVDs, as quais indicam se a pessoa consegue levar uma vida independente. As AIVDs incluem a capacidade para fazer compras, preparar a alimentação, utilizar transporte, manter-se em dia com atualidades, prestar atenção em programas de rádio e TV e depois discutir sobre eles, cuidar da casa, usar o telefone, administrar as próprias finanças, tomar seus remédios (Duarte, Andrade & Lebrão, 2007).

O protocolo para aplicação deste instrumento determina que o cuidador é quem deve responder as perguntas contidas nos itens da escala. Cada um dos 10 itens tem a seguinte pontuação: “0 = capacidade normal para realização”, “1 = atividades feitas com dificuldade”, “2 = atividades realizadas com ajuda” e “3 = incapacidade de realizar a atividade” (Faleiros, 2009).

A Escala de Pfeffer foi utilizada para avaliar, assim, os idosos participantes do estudo a fim de avaliar o desempenho deles nas AIVDs antes e ao final do período de intervenção.

4. Procedimento de coleta de dados

4.1 Delineamento

Usou-se um delineamento quase-experimental, comparando-se as medidas do próprio sujeito antes e ao final da intervenção.

4.2 Aspectos éticos da pesquisa com seres humanos

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (vide Anexo 6) e os requisitos do CNS 196/96 foram respeitados. Todos os participantes receberam informações acerca do objetivo da pesquisa, as atividades a serem desenvolvidas e seus direitos, antes de assinarem o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* e o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para filmagem e uso das imagens*, os quais podem ser consultados nos Anexos 7 e 8.

Foi assegurado o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à sua participação no estudo.

4.3 Orientações para as equipes de pesquisa

Os estagiários e as profissionais do COIC foram orientados pela pesquisadora sobre os objetivos da pesquisa e das formas como cada um deles poderia contribuir para uma coleta de dados de qualidade.

Como as visitas domiciliares eram novas experiências para os estagiários do COIC, a pesquisadora, além de orientá-los pessoalmente, optou também por desenvolver um material escrito, de forma que os estagiários pudessem consultá-lo sempre que necessário. Este material escrito refletia a preocupação que a pesquisadora tinha para garantir padrões de conduta dos estagiários quanto à pontualidade, educação e regras de etiqueta e por outro lado, também havia a preocupação de que todos os estagiários seguissem a recomendação quanto ao cronograma e roteiro técnico para cada uma das visitas, à organização dos materiais, às questões burocráticas que deveriam ser observadas, tais como, coletar assinaturas das cuidadoras em cada visita, entre outros.

4.4 Intervenção

4.4.1 Tratamento farmacológico

Como descrito acima, a literatura indica que tanto o tratamento farmacológico da demência quanto o tratamento por meio de estimulação cognitiva têm impactos modestos sobre o desempenho cognitivo do paciente.

Nesta pesquisa, um módulo da intervenção com as cuidadoras retratou a questão de estimulação cognitiva, a ser realizada por estas com seus parentes idosos. Além disso, as equipes que visitaram as duplas para conduzir as intervenções com as cuidadoras realizaram atividades de estimulação cognitiva com os idosos enquanto a cuidadora estava envolvida em outro aspecto da intervenção. Assim, parte dos dados obtidos pode ser usada, em algum momento, para avaliar os efeitos da estimulação cognitiva realizada com os idosos. Porém, o objetivo central deste trabalho não envolve a avaliação dos efeitos da estimulação cognitiva sobre o idoso, mas sim, do programa de intervenção psicoeducativo para as cuidadoras. Portanto, as medidas obtidas junto aos idosos com demência foram coletadas com a intenção principal de avaliar eventuais alterações na funcionalidade e desempenho cognitivo destes, por quaisquer motivos, que poderiam afetar substancialmente os resultados obtidos com as cuidadoras. Neste

sentido, não existia um motivo para avaliar o uso de medicações por parte dos idosos e nem com as cuidadoras, uma vez que estas últimas não possuíam demência e eram plenamente independentes, cuidado de si e do seu parente com a doença de Alzheimer.

Por ocasião da admissão dos idosos com demência no Programa do Idoso do COIC, não houve um padrão quanto à coleta de informações sobre a medicação utilizada pelos idosos. Ou seja, para alguns idosos havia informações precisas quanto aos nomes dos remédios, posologia e dosagem, porém, para outros só havia a informação genérica de que os idosos faziam uso de medicamentos, porém, sem nenhuma outra especificidade. Como não era o foco da pesquisa avaliar parâmetros farmacológicos, nenhum outro dado a respeito de tratamento medicamentoso foi coletado ao longo do estudo.

Também não houve interferência alguma no tratamento medicamentoso prescrito pelos médicos responsáveis pelos pacientes. Tampouco foi critério de inclusão ou exclusão no estudo o uso de medicamentos indicados para a terapia da doença de Alzheimer. Por esta razão, o grupo de participantes com demência não foi homogêneo neste quesito, já que havia pacientes sob tratamento farmacológico e outros não.

4.4.2 Organização conceitual e logística da intervenção

Para atender ao problema de pesquisa e para alcançar os objetivos propostos, a intervenção psicoeducativa teve duas ramificações centrais: (1) treino prático de estimulação cognitiva (destinado às cuidadoras, mas realizado com a presença dos idosos) e (2) treinamento teórico-prático (destinado às cuidadoras). Para viabilizar este estudo, ambos os treinamentos foram associados a uma ramificação secundária: (3) um programa de estimulação cognitiva (destinado aos idosos). Estes três tipos de treinamentos foram realizados durante os dois tipos diferentes de visitas domiciliares: (a) visita das equipes e (b) visita das treinadoras.

Embora possa dar a impressão de que o *treino prático de estimulação cognitiva* envolveria conceitos de apenas um módulo do *treinamento teórico-prático*, na realidade, ao longo da intervenção, todos os conteúdos abordados no treinamento teórico-prático foram aproveitados para melhorar as habilidades interpessoais das cuidadoras durante os horários do treinamento prático de estimulação cognitiva. Como exemplo da integração entre as duas atividades, alguns dos critérios estabelecidos para avaliar a forma como as atividades de estimulação deveriam ser conduzidas, focaram habilidades para lidar com estresse e habilidades sociais, tais como uso de um tom de

voz calmo e encorajador, escolha de palavras que o idoso pudesse entender, expressões faciais positivas e uso de reforços positivos (verbais ou não verbais, como um toque suave no ombro).

A Figura 1 mostra um esquema que resume como as ramificações centrais do estudo e a ramificação secundária foram alocadas nas visitas domiciliares.

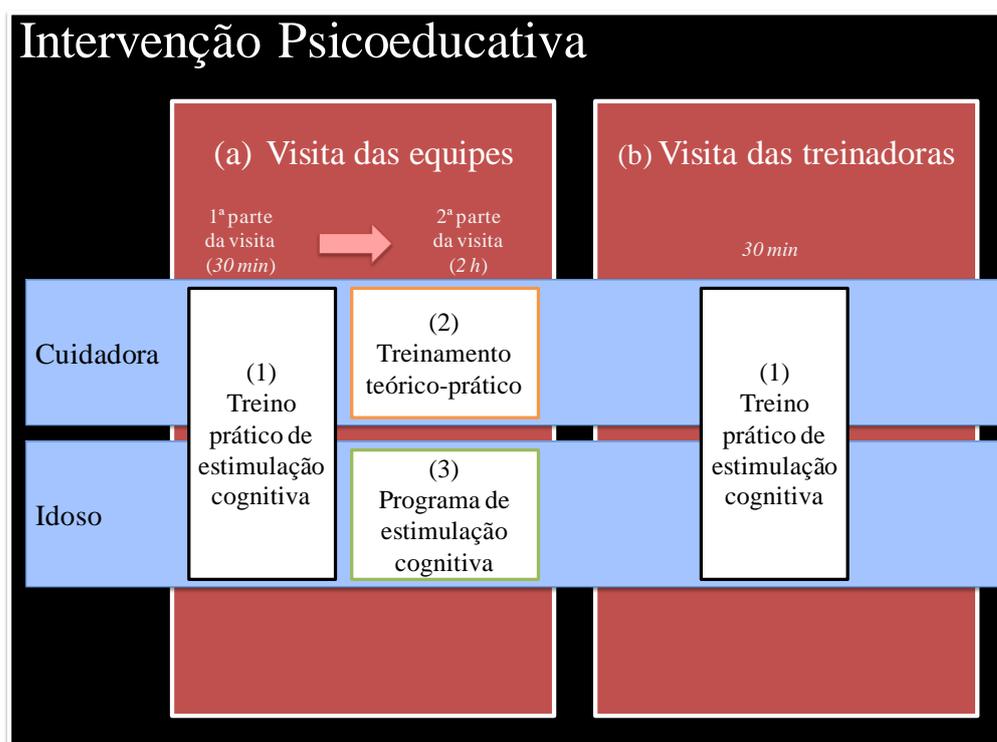


Figura 1 - Organização conceitual e logística da intervenção.

As ramificações centrais do estudo com os conteúdos e os instrumentos utilizados para coletar as medidas de eficácia da intervenção podem ser visualizados na Tabela 5.

Tabela 5 - Ramificações centrais do estudo e instrumentos utilizados para coletar as medidas de eficácia

Ramificações do estudo	Treinamento teórico-prático	Treino prático de estimulação cognitiva
Conteúdo	Conteúdos conceituais e atividades para aplicação dos conceitos (<i>doença de Alzheimer, estimulação cognitiva, profecia autorrealizadora, estresse, habilidades sociais para pedir ajuda, dar feedback, elogios, críticas</i>)	Treino prático de estimulação cognitiva, visando familiarizar as cuidadoras com conceitos e habilidades importantes para a realização de atividades de estimulação cognitiva
Medidas de eficácia	Questionário complementar Sobrecarga Estresse Habilidades sociais Avaliação qualitativa de habilidades sociais Testes de aprendizagem	Filmagem da atividade padronizada Frequência e tipos de atividades promovidas pela cuidadora, para manter o idoso ativo

Considera-se que as partes da intervenção envolvendo diretamente as cuidadoras seguiram sempre uma abordagem psicoeducativa, mas para poder descrever as duas frentes principais do trabalho realizado com as cuidadoras, o programa será descrito referindo-se a (a) um treino prático de estimulação cognitiva e a (b) um treinamento teórico-prático, assim, as visitas domiciliares que foram realizadas para contemplar o programa serão descritas referindo-se a (c) visitas das equipes e (d) visitas das treinadoras.

(a) Treino prático de estimulação cognitiva

Para capacitar as cuidadoras para realizar mais atividades cognitivamente estimuladoras com seus parentes idosos, foram realizadas sessões de treino prático durante os dois tipos de visitas domiciliares (visitas das equipes e visitas das treinadoras).

Nas visitas das equipes, destinava-se cerca de 30 minutos para o treino prático de estimulação cognitiva, de forma que, nestas ocasiões, o que se fazia era pedir que as cuidadoras realizassem atividades pré-estabelecidas de estimulação cognitiva com os idosos (*atividade padronizada de estimulação cognitiva*), sem interferência dos membros da equipe de intervenção. Ou seja, após receber as instruções, a cuidadora faria a atividade com o idoso da forma que julgasse ser a adequada. Após ter acabado a tarefa, a cuidadora recebia um retorno simples da equipe sobre seu desempenho para reforçar o que fez bem. Além disso, para que as cuidadoras vissem outro modelo de como a estimulação cognitiva poderia ser realizada, a título de mostrar que teriam várias formas boas de realizar estas atividades, os estagiários faziam a mesma atividade com o idoso e pediam para que a cuidadora os observasse quanto à forma como interagiam com o idoso (escolha de palavras simples, adaptação da tarefa às habilidades do idoso, tom de voz, toque, expressões faciais positivas, uso de elogios, não criticar o idoso se ele não desempenhasse a atividade corretamente, entre outros). Para esta finalidade, utilizou-se sempre a primeira tarefa de cada um dos seis protocolos de estimulação cognitiva criados pelos estagiários, que era denominada a tarefa padrão para aquele atendimento, e esta foi realizada com a participação da cuidadora, filmando seu desempenho, no início de cada visita das equipes.

Em função do pouco tempo disponível para treinar a estimulação cognitiva com as cuidadoras durante as visitas das equipes que focavam mais o treinamento teórico-prático, foram planejadas visitas complementares – as visitas das treinadoras –

dedicadas ao treino prático de estimulação cognitiva com as cuidadoras. Nestas sessões, as cuidadoras escolhiam as atividades de estimulação cognitiva que gostariam de fazer, com base em suas preferências ou no desempenho prazeroso do idoso durante as seis visitas das equipes, quando eram realizadas atividades de estimulação cognitiva com o idoso, em paralelo.

Estas visitas das treinadoras tinham a função principal de garantir que a cuidadora treinasse a realização de atividades de estimulação cognitiva, recebendo informações de “como fazer” e “o que fazer”, uma vez que o “por que fazer” estava sendo discutido ao longo dos módulos conceituais.

Em suma, o treinamento das cuidadoras em atividades de estimulação cognitiva foi realizado, em média, durante 10 horas e 52 minutos, incluindo o tempo usado para treinar estimulação cognitiva com as cuidadoras no início das visitas das equipes (6 visitas) e durante as visitas complementares, focadas no treino prático de atividades de estimulação cognitiva com as cuidadoras (cada cuidadora recebeu 12 visitas desta natureza, em média, variando entre um mínimo de 9 visitas e um máximo de 14 visitas, de acordo com a disponibilidade de cada dupla).

(b) Treinamento teórico-prático

De acordo com a revisão da literatura sobre eficácia de intervenções com cuidadores de idosos, apresentada anteriormente, durante as visitas destinadas ao treinamento teórico-prático da cuidadora (visitas das equipes), foram transmitidos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer, algumas habilidades sociais e estratégias de enfrentamento do estresse, visando melhorar a compreensão destes conceitos e o treinamento de algumas habilidades específicas, de forma a melhorar o repertório comportamental da cuidadora para ajudá-la a enfrentar os desafios cotidianos advindos da tarefa de cuidar de um familiar com demência. Assim, o treinamento teórico-prático foi composto por oito módulos conceituais e três protocolos para guiar a aplicação destes conceitos no dia-a-dia de cada cuidadora, buscando escolher, planejar e ensaiar com a cuidadora novas estratégias para o melhor manejo de seu papel de cuidadora. Os protocolos foram elaborados aproveitando e expandindo o material desenvolvido para o estudo de Faleiros (2009). Cada visita destinava 2 horas, ou mais, para este tipo de treinamento, totalizando pelo menos 12 horas de intervenção em módulos conceituais.

Desta forma, em todos os módulos de treinamento teórico-prático, apresentavam-se e discutiam-se conceitos básicos relacionados ao tema central, usando

exemplos ligados ao contexto de cuidadores de idosos com demência ou da vida particular de qualquer pessoa. Após a explicação de cada conceito novo, no geral, apresentavam-se situações hipotéticas à cuidadora, de forma que esta demonstrava se estava entendendo este conceito. De acordo com o desempenho da cuidadora, esclareciam-se as dúvidas, até melhorar seu desempenho nestes ensaios. Além disso, explicavam-se estratégias indicadas na literatura, para aproveitar os conceitos tratados (por ex., estratégias de enfrentamento de estresse; o que é preciso considerar e fazer para pedir ajuda com maiores chances de ser atendida), visando mostrar como talvez seja possível melhorar as habilidades ou recursos usados por cada cuidadora, para melhor enfrentar ou gerenciar dificuldades que esta estava encontrando.

Depois desta primeira parte de cada módulo, que tinha um caráter mais didático, em três momentos da intervenção, aprofundava-se a aplicação dos conceitos sendo trabalhados, buscando não apenas a compreensão destes, mas também, o planejamento de como aproveitar estas ideias no dia-a-dia de cada participante. Nestes momentos (ao final dos módulos sobre estresse, sobre pedir ajuda e sobre críticas), as equipes seguiram um protocolo para trabalhar com o cuidador na aplicação dos conceitos e estratégias discutidos, para melhor lidar com seu papel de cuidadora de um idoso com demência. Estes protocolos foram chamados de *atividades para aplicação dos conceitos* e podem ser visualizados nos Anexos 9,10 e 11.

Antes e depois de cada módulo, foram aplicados pré- e pós-testes (*testes de aprendizagem*) para verificar a assimilação dos conceitos centrais abordados em cada módulo, conforme descrito anteriormente (Anexo 2).

Os temas dos módulos conceituais foram (teoria e treinamento prático): *Entendendo a doença de Alzheimer, Orientação para realizar uma estimulação cognitiva adequada, Profecia autorealizadora, Enfrentamento do estresse, Habilidades Sociais, Pedir ajuda, Feedback e Elogios, e Críticas.*

Optou-se por iniciar o treinamento teórico-prático com informações sobre a doença de Alzheimer (Módulo 1) porque, para as cuidadoras era crucial compreender as modificações que seus familiares idosos estavam apresentando e porque também se considerou a opinião de Sommerhalder e Neri (2006), que apontam que o conhecimento é uma das estratégias de enfrentamento do cuidador. De acordo com a literatura e com os relatos dos cuidadores participantes do COIC, quando os familiares não têm conhecimento sobre a doença, estes sentem-se confusos sobre o que é realmente manifestação do declínio cognitivo e o que é um comportamento de teimosia, má

vontade, desânimo, entre outros. Adicionalmente, houve uma preocupação para não gerar nas cuidadoras uma falsa expectativa de cura da doença de Alzheimer. Assim, foram apresentadas informações sobre os objetivos da estimulação cognitiva como terapia complementar ao tratamento farmacológico, bem como os objetivos de outras formas de tratamento e como cada um deles pode contribuir para a estabilização ou desaceleração da evolução da doença de Alzheimer.

A *Orientação para realizar uma estimulação cognitiva adequada* foi escolhida para ser o tema do Módulo 2 porque, ao longo da intervenção psicoeducativa as cuidadoras foram constantemente treinadas e incentivadas a aprenderem a fazer estimulação cognitiva, para inserirem estas atividades no cotidiano, como mais uma tarefa do ato de cuidar. Desta forma, o objetivo era desmistificar que a estimulação cognitiva fosse algo feito apenas por profissionais e mostrar que as atividades de estimulação cognitiva poderiam ser prazerosas tanto para a cuidadora como para o idoso e que poderiam ser atividades não necessariamente elaboradas, mas sim, atividades oriundas do cotidiano, tais como convidar o idoso para escolher feijão ou ajudar a estender as roupas no varal.

O tema do Módulo 3 foi a *Profecia autorealizadora* e o intuito foi discutir com as cuidadoras que a expectativa de uma pessoa pode influenciar fortemente o comportamento dos outros. Sendo assim, a idéia central era que as cuidadoras pudessem fazer uma reflexão para considerar se suas expectativas estavam influenciando suas relações interpessoais, tanto com os idosos quanto com os demais membros da família, bem como para mostrar a importância de acreditar no impacto das tarefas de estimulação cognitiva, para que realizassem, de fato, estas atividades. Adicionalmente, ao escolher a *Profecia autorealizadora* como tema, a pesquisa estava utilizando mais um elemento das estratégias de enfrentamento elencado por Sommerhalder e Neri (2006).

De acordo com a ampla literatura referente à sobrecarga de cuidadores de familiares idosos, sabe-se que a sobrecarga associada com este papel e a sensação de estresse impactam na saúde física e mental destes indivíduos. Portanto, este tema foi considerado como sendo pertinente à capacitação das cuidadoras e o Módulo 4 – *Enfrentamento do Estresse* foi ministrado na tentativa de proporcionar às cuidadoras uma ferramenta para melhorar o manejo do próprio estresse.

A partir do Módulo 5, foram introduzidos alguns conceitos de Habilidades Sociais que poderiam ser os mais úteis no contexto das cuidadoras. Por exemplo, a

maioria das participantes apresentava índices iniciais de sobrecarga moderada ou elevada, e possivelmente poderiam reduzir este problema em algum grau pedindo mais ajuda para com os cuidados com os idosos ou por meio de comunicações mais adequadas em relação às dificuldades (críticas) e com um uso maior de encorajamento (elogios). Por outro lado, as habilidades sociais e o apoio social também foram apontados por Sommerhalder e Neri (2006) como elementos mediadores do estresse, que os cuidadores podem utilizar como estratégia de enfrentamento. Com o Módulo 5 procurou-se apresentar uma visão geral sobre *Habilidades Sociais* e formas de classificar diferentes tipos de comportamentos interpessoais (assertivo, passivo e agressivo). No Módulo 6, abordou-se a questão de *Pedir ajuda*, para que as cuidadoras pudessem ter repertórios novos para tentar obter a cooperação dos demais familiares. O tema do Módulo 7 foi *Feedback e Elogios* e do Módulo 8 foi *Críticas*, e foram assim selecionados para oferecer às cuidadoras instrumentos para o gerenciamento da comunicação com o próprio idoso ou com outros familiares, seja no âmbito de elogiar um comportamento do idoso ou criticar um comportamento inadequado de algum outro familiar.

Em determinados módulos de treinamento, a aplicação destas estratégias foram empregadas para auxiliar na sedimentação dos conceitos aprendidos e para promover uma autoreflexão mais acurada da cuidadora. O intuito era que as cuidadoras aproveitassem este momento para estruturar seus problemas reais e empregar os conceitos dos módulos de treinamento na resolução destes problemas.

Após o Módulo 4 – *Enfrentamento do Estresse*, foi usado um protocolo para aplicação de conceitos ao contexto de vida de cada cuidadora. Assim, as cuidadoras deveriam responder, por exemplo, como o ato de cuidar de seus parentes idosos com demência causava estresse para elas, o que elas faziam nestas situações que julgavam não funcionar adequadamente, outras estratégias que poderiam experimentar nestas situações e quais outras pessoas poderiam ajudá-las a cuidar dos seus parentes com demência, entre outras tarefas (vide Anexo 9). Ao final, foram também aplicados exercícios de relaxamento e treino respiratório simples, recomendando o uso destas estratégias sempre que ficassem nervosas, para se acalmar, buscando repensar o que estava acontecendo e tentando mudar o que elas mesmas estavam fazendo, que não estava levando ao resultado desejado. As cuidadoras receberam uma cópia escrita destes exercícios e foram incentivadas a empregarem estes recursos para prevenir e melhorar seus níveis de estresse.

Após concluir o Módulo 5 – *Habilidades Sociais* (envolvendo uma introdução aos conceitos de comportamentos sociais assertivos, agressivos e passivos) e o Módulo 6 – *Pedir Ajuda*, também complementava-se o treino de conceitos com um protocolo para aplicação de conceitos ao contexto de vida de cada cuidadora. Neste caso, as cuidadoras deveriam refletir como eram seus comportamentos nas relações interpessoais (assertivo, agressivo ou passivo) e foram estimuladas a indicar os cuidados que ofereciam ao seu parente idoso, com os quais gostariam de receber ajuda e de identificar as pessoas que poderiam formar esta rede de apoio. Verificou-se, também, quais e como foram os eventos antecedentes de pedir ajuda e então, foi solicitado às cuidadoras que elaborassem novamente alguns pedidos de ajuda que não haviam sido atendidos, reformulando-os usando os conceitos aprendidos no Módulo 6. Na seqüência, foram estruturadas duas situações em que as cuidadoras elegiam pessoas que poderiam ajudá-las em uma situação real, como forma de mostrar para as cuidadoras que os conteúdos aprendidos eram plausíveis de serem utilizados em situações reais de suas vidas. Neste momento, era feito um ensaio comportamental, onde a cuidadora falava das suas necessidades e pedia ajuda e o seu interlocutor fingia ser o parente eleito para receber o pedido de ajuda. O protocolo pode ser visto no Anexo 10.

Nos Módulos 7 – *Feedback e Elogios* e 8 – *Críticas*, solicitou-se às cuidadoras usar as habilidades destes módulos, no seu dia a dia. Assim, na próxima visita, seguiu-se um protocolo para investigar se as cuidadoras tentaram aplicar os conceitos e como havia sido a experiência para elas. Além disso, as cuidadoras foram solicitadas a dramatizar situações reais nas quais gostariam de dar *feedback* para alguém e de criticar um determinado comportamento, treinando formas adequadas para tal (Anexo 11).

Os materiais utilizados nos módulos conceituais, nas atividades para aplicação dos conceitos e nos pré e pós-testes foram folhas de papel sulfite, contendo as informações impressas a partir de documentos dos aplicativos Power Point e Windows.

(c) Visitas das equipes

As seis visitas das equipes foram realizadas por uma equipe constante, composta por uma profissional e três alunos previamente treinados e ocorreriam de forma quinzenal. Cada visita das equipes era iniciada com a dupla participante, para filmar a cuidadora realizando a atividade padronizada com seu parente com demência durante cerca de 30 minutos (discutida anteriormente). Em seguida, os quatro membros da equipe se dividiam de forma que nas duas horas seguintes, dois trabalhos em paralelo

eram realizados, no mesmo horário, de forma que a cuidadora pudesse ficar livre para participar da intervenção. Ou seja, duas pessoas eram responsáveis por realizar as atividades de estimulação cognitiva com o idoso e as outras duas pessoas eram responsáveis por realizar o treinamento teórico-prático com a cuidadora. Assim, durante as visitas das equipes, as duas ramificações centrais do estudo eram abordadas com a cuidadora em associação a ramificação secundária (programa de estimulação cognitiva para o idoso).

A estratégia de desenvolver um programa de estimulação cognitiva para o idoso foi crucial para a pesquisa, para garantir que as cuidadoras pudessem estar focadas no treinamento, já que elas não dispunham de uma segunda pessoa para cuidar do idoso enquanto elas participavam da intervenção. E para que fosse possível ter um programa sistematizado para ser aplicado aos idosos, foi necessário criar protocolos contendo atividades de estimulação cognitiva. Assim, os estagiários elaboraram seis protocolos de estimulação cognitiva, cada um com cinco ou mais atividades para estimular cinco diferentes funções cognitivas: (a) linguagem, (b) atenção e cálculo, (c) evocação, (d) memória visuo-constructiva e (e) memória imediata. A psicóloga responsável do COIC, que é também a orientadora da pesquisadora, supervisionou e elegeu quais atividades seriam utilizadas e que contemplavam todas as esferas da cognição citadas acima.

Fazer estimulação cognitiva com o idoso enquanto a cuidadora estava ocupada com os outros membros da equipe também teve a finalidade de apresentar diferentes tipos de atividades ao idoso para verificar em quais delas ele apresentava um bom desempenho e assim, a cuidadora era informada e era incentivada a incorporar estas atividades no cotidiano do idoso, de forma a mantê-lo mais ativo.

Quando havia a presença de um cuidador secundário, o que ocorreu muito raramente, a equipe então se dividia novamente para que um membro do grupo pudesse ficar totalmente disponível para este terceiro integrante. Ao trabalhar de forma individual com os cuidadores principais e secundários, foi possível garantir que ambos tivessem privacidade para realizar as atividades propostas para um determinado dia, pois muitas atividades envolviam ensaiar ou planejar o uso das habilidades e estratégias sendo treinadas, para lidar melhor com queixas, frustrações e desejos de cada cuidador, e muitas vezes, as cuidadoras principais reclamavam justamente da ausência ou da falta de ajuda do cuidador secundário. A propósito, apenas uma cuidadora secundária participou de 100% das visitas para o treinamento teórico-prático, porém o real motivo deste feito deve-se ao fato de que a cuidadora secundária (sobrinha da idosa) era

contratada para cuidar da idosa durante todo o dia, e as visitas das equipes ocorreram sempre às quartas-feiras pela manhã, durante seu horário de trabalho.

A Figura 2 sintetiza a ordem em que as atividades eram realizadas e como os membros das equipes se dividiam durante as visitas.

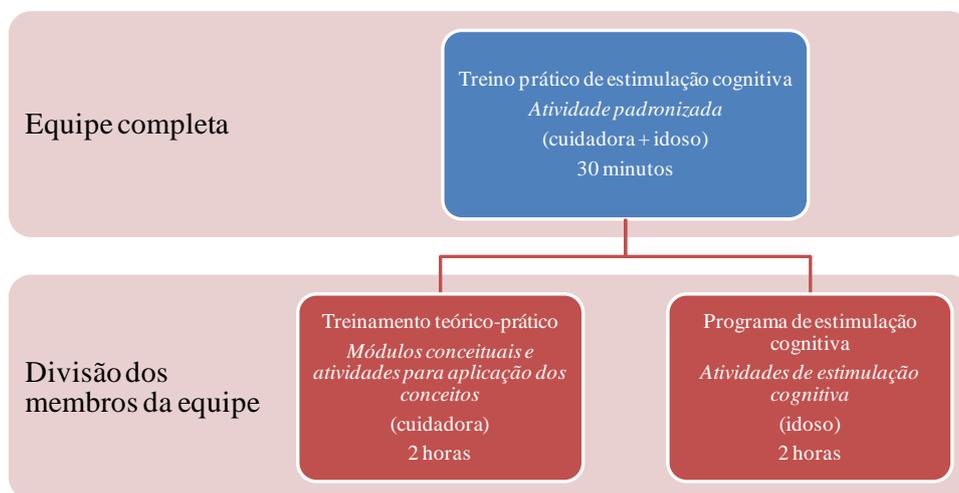


Figura 2 - Visita das equipes

(d) Visitas das treinadoras

O objetivo principal destas visitas era garantir que a cuidadora e seu parente idoso realizassem juntos algumas atividades de estimulação cognitiva, uma ou duas vezes por semana, independentemente das visitas das equipes. O número destas visitas variou de 9 a 14 visitas por dupla, em função da disponibilidade das duplas para receber tais visitas. Estas visitas tiveram duração mínima de 30 minutos e máxima de 1 hora e 30 minutos e esta diferença na duração da visita ocorreu devido aos diferentes graus de aproveitamento e/ou engajamento da cuidadora e do idoso.

Para estas visitas não houve um profissional fixo para cada família. Optou-se para ter rotatividade entre a pesquisadora e duas alunas da UFSCar (estudantes dos cursos de graduação de Enfermagem e Psicologia, com treinamento prévio na área de Gerontologia e específico para esta atividade), para que cada uma das treinadoras pudesse conhecer todas as famílias, e principalmente, porque desta forma, a pesquisadora poderia ter uma visão geral de como as duplas estavam reagindo ao treinamento que estava em andamento. Assim, nestas visitas havia apenas a presença de uma das treinadoras.

Em algumas visitas das treinadoras, as cuidadoras participantes do estudo conseguiram que alguns cuidadores secundários participassem das atividades. Apesar de

não ser o foco desta visita, a pesquisadora até encorajou tais participações, pois uma das maiores dificuldades das cuidadoras principais tem sido conseguir ajuda de outro familiar.

4.4.3 Desenho da intervenção

Os resultados obtidos no questionário complementar com as cuidadoras e nos instrumentos respondidos pelas duplas antes do início do programa constituíram a linha de base da pesquisa, sendo então, o primeiro elemento do desenho da intervenção.

O desenho contemplou uma intervenção baseada nas visitas domiciliares (visitas das equipes e visitas das treinadoras) que abordavam as duas ramificações centrais do estudo, associadas à ramificação secundária (programa de estimulação cognitiva), e nos encontros preparatórios da equipe de pesquisa.

Ao final do programa de intervenção, uma última visita domiciliar foi realizada para aplicar novamente, nas duplas, os instrumentos diagnósticos e de rastreio que tinham sido aplicados antes de começar a intervenção. Para avaliar a manutenção das atividades de estimulação cognitiva por parte das cuidadoras, depois da finalização das atividades de intervenção, após um mês e, outra vez, após três meses, ligações telefônicas foram efetuadas para coletar informações para o seguimento da intervenção.

A Figura 3 apresenta um esquema que ilustra o desenho da intervenção, contendo todas as fases.

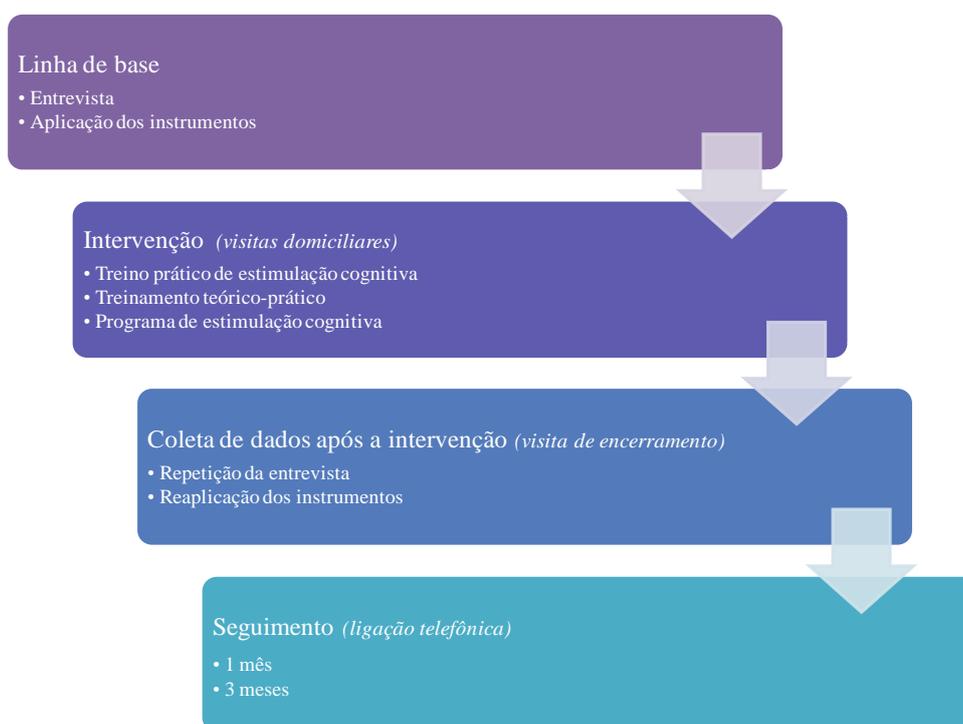


Figura 3 - Desenho da intervenção.

Nas semanas nas quais houve os encontros preparatórios, os estagiários e as profissionais da USE eram informados acerca do material que seria utilizado e das filmagens da atividade padronizada que deveriam ser efetuadas, e recebiam orientação sobre os itens a serem observados nas visitas e sobre os módulos conceituais que deveriam ser aplicados aos cuidadores¹, entre outros. Nestes encontros, as equipes também compartilhavam as experiências bem sucedidas e os entraves encontrados nas respectivas famílias visitadas na semana anterior, trocando ideias sobre como lidar com estas dificuldades. Por exemplo, uma equipe relatou que os cachorros faziam muito barulho porque a família não recebia visitas com frequência. Várias estratégias foram experimentadas para reduzir este problema.

Para melhor visualizar a logística de como aconteciam as visitas domiciliares, segue um calendário conceitual (uma espécie de fluxograma), que mostra o sequenciamento no tempo das seis visitas das equipes, os seis encontros preparatórios com os membros das equipes e as visitas das treinadoras, que em média, foram 12 (Tabela 6).

Tabela 6 - Logística dos encontros preparatórios e das visitas domiciliares

	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado	Domingo
Semana 1			EP				
Semana 2			1ª VE		1ª VT		
Semana 3	2ª VT		EP				
Semana 4		3ª VT	2ª VE				
Semana 5			EP	4ª VT		5ª VT	
Semana 6	6ª VT		3ª VE				
Semana 7		7ª VT	EP				
Semana 8			4ª VE				
Semana 9		8ª VT	EP			9ª VT	
Semana 10			5ª VE				
Semana 11	10ª VT		EP			11ª VT	
Semana 12			6ª VE	12ª VT			

Notas

EP = encontros preparatórios

VE = visita das equipes

VT = visita das treinadoras

Foram desenvolvidos e usados diários de campo, um referente ao idoso e outro à cuidadora, para garantir que todas as atividades, testes, filmagens e procedimentos planejados para cada visita fossem aplicados pelas equipes, já que as visitas de intervenção aconteciam simultaneamente e a pesquisadora não conseguiria estar em

¹ Tanto os módulos para os treinamentos com as cuidadoras quanto as atividades de estimulação cognitiva haviam sido treinados pelos membros da equipe de intervenção no semestre anterior, com outros cuidadores e idosos.

cinco domicílios ao mesmo tempo. Os diários de campo também permitiram coletar dados qualitativos sobre o desempenho das duplas participantes, as interrupções que ocorriam durante as visitas domiciliares e as observações gerais que não foram previstas pela pesquisadora, mas que os membros das equipes julgaram ser de interesse para constar nos registros do estudo.

Além das seis visitas, uma sétima e última visita foi efetuada pelas equipes para reaplicar os instrumentos de rastreio e de diagnóstico para as duplas, além de filmar a atividade padronizada novamente.

Um mês e, novamente, três meses após a visita de encerramento, seguindo um protocolo estruturado, a pesquisadora telefonou para todas as cuidadoras para verificar se elas continuaram a fazerem atividades de estimulação cognitiva com seus parentes idosos, para investigar as estratégias que estavam usando para manejar seus níveis de estresse e sobrecarga, e para verificar se estavam conseguindo pedir ajuda quando necessitavam.

Os achados deste seguimento serão apresentados e discutidos a seguir.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. Análise dos dados

Os dados obtidos no início e no final do programa de intervenção por meio de testes padronizados, que permitiam derivar escores numéricos, foram analisados usando o teste-t de Student para amostras dependentes, uma vez que as duplas que estavam na amostra quando foram realizadas as avaliações antes do início do programa de intervenção determinaram quem estava na amostra quando foram realizadas as avaliações ao final do programa.

Embora o número de cuidadoras e de idosos tenha sido pequeno, este procedimento de análise paramétrica é válido para grupos com, no mínimo, cinco pessoas (Howell, 1987). Foram considerados como estatisticamente significativos os resultados obtidos com probabilidade associada menor de 5% ($p < 0,05$) e como tendências, os resultados obtidos com probabilidade associada menor de 10% ($p < 0,1$). Howell observa que, para um grupo composto por poucos indivíduos, é extremamente difícil fazer intervenções que produzam alterações grandes o suficiente, e com variância entre sujeitos menor o suficiente, para obter resultados estatisticamente significativos, porque requer mudar a média do grupo em pelo menos dois desvios padrão.

Desta forma, os resultados obtidos com o Inventário de Sobrecarga de Zarit, o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, o Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette, os testes de aprendizagem, as filmagens da atividade padronizada, o MEEM e a Escala de Pfeffer foram comparados por meio do teste-t.

Os demais dados coletados não produziram escores e, portanto, as informações obtidas antes do início e após o final do programa de intervenção foram comparadas de forma qualitativa. No caso das filmagens, usadas para comparar o desempenho das cuidadoras numa atividade de estimulação cognitiva padronizada usada nestes dois momentos da coleta de dados, como descrito acima, usou-se um protocolo para avaliar o desempenho das cuidadoras, permitindo uma comparação qualitativa, porém baseado em observações sistemáticas do seu desempenho.

2. Horas de treinamento e número de visitas

As cuidadoras foram treinadas, em média, por aproximadamente 23 horas em 18 visitas domiciliares, conforme ilustra a Tabela 7.

Vale ressaltar que durante a intervenção, os idosos somente participaram de atividades de estimulação cognitiva, às vezes com e às vezes sem o envolvimento das cuidadoras, uma vez que nos dias das visitas das equipes, as cuidadoras participavam do treinamento teórico-prático enquanto os idosos envolviam-se com as atividades de estimulação cognitiva conduzidas pelos membros das equipes. Desta forma, os idosos participaram deste tipo de atividade, em média, 22 horas e 52 minutos, enquanto, a parte do treino envolvendo as cuidadoras, junto ao seu parente idoso, na condução de atividades de estimulação cognitiva durou, em média, 10 horas e 52 minutos.

Tabela 7 - Visita domiciliares (quantidade e tempo) realizadas para cada dupla

	Visitas das equipes		Visitas das treinadoras		Total de visitas domiciliares	
	Nº	Tempo	Nº	Tempo	Nº	Horas
Dupla 1	6	15 horas	12	6h 45min	17	21h 45min
Dupla 2	6	15 horas	14	14h 55min	20	29h 55min
Dupla 3	6	15 horas	11	5h 55min	17	20h 55min
Dupla 4	6	15 horas	9	6h 05min	15	21h 05min
Dupla 5	6	15 horas	14	5h 40min	20	20h 40min
Média do grupo	6	15 horas	12	7h 52 min	18	22h 52min

O número de visitas e, conseqüentemente, o número de horas de treinamento para cada dupla não foi homogêneo porque, apesar de todas as duplas terem participado de 100% das visitas das equipes (6 visitas), houve uma diferença no número de visitas das treinadoras e, assim, no número de horas de treinamento decorrentes destas visitas, em função da disponibilidade de horários e tempo de cada cuidadora, conforme relatado anteriormente.

Nas primeiras visitas das treinadoras, o que se constatou é que as cuidadoras não faziam nenhuma atividade desta natureza por iniciativa própria e não tinham ideias para promover atividades que fossem estimuladoras e ao mesmo tempo prazerosas para elas e para os idosos.

As cuidadoras relataram que os idosos não tinham desenvolvido o hábito de fazer atividades de lazer ao longo de suas vidas, como por exemplo, jogar baralho, tocar algum instrumento musical ou ter o hábito da leitura. Por esta razão, durante as visitas das treinadoras, com apenas uma exceção, não foi possível retomar nenhuma atividade que o idoso já estivesse habituado a fazer. A exceção foi uma idosa que tinha como *hobby* fazer crochê. Por meio desta atividade, foi possível promover que a idosa “ensinasse” a cuidadora (sua filha) a fazer crochê.

Para superar a resistência das cuidadoras, que alegavam não saber fazer atividades de estimulação cognitiva, as treinadoras iniciam as visitas participando das atividades em conjunto com a cuidadora e com o idoso. Tão logo a cuidadora se sentisse segura em conduzir ela própria as atividades, as treinadoras ficavam observando, ajudando a cuidadora sempre que necessário (por solicitação da cuidadora ou por iniciativa da própria treinadora). Ao final da visita, a treinadora deixava os materiais utilizados naquela sessão (ex: a caixa com o jogo de dominó, cédulas imitando dinheiro, etc.) para que a cuidadora fizesse estimulação cognitiva com o idoso em outros momentos.

Durante as visitas das treinadoras, estas pautavam a forma de conduzir as atividades nos conceitos de habilidades sociais incluídas nos treinamentos dos módulos conceituais, para modelar as cuidadoras como deveriam interagir de uma forma habilidosa com os idosos, neste contexto. Por exemplo, sempre que as treinadoras solicitavam algo aos idosos, faziam o pedido incorporando a expressão “por favor” e agradeciam ao final, elogiavam sempre que pertinente e demonstravam que não era importante os idosos desenvolverem as atividades com perfeição, mas sim, o que era fundamental mesmo era a participação, o engajamento e o prazer dos idosos. Não

obstante, as treinadoras ressaltavam em todas as visitas que as atividades de estimulação cognitiva que as cuidadoras deveriam incorporar no dia-a-dia com os idosos não teriam que ser, necessariamente, as atividades elaboradas pela equipe de pesquisa, que constavam dos protocolos de estimulação cognitiva, uma vez que cada cuidadora sempre recebia uma cópia deste protocolo (Anexo 12), quando a equipe realizava estimulação cognitiva com o idoso. Procurava-se explicar que as atividades de estimulação cognitiva que a cuidadora quisesse realizar, poderiam ser qualquer tipo de atividade da vida cotidiana da dupla. Por exemplo, uma atividade como costurar ou fazer tricô exige da pessoa que ela faça uso da percepção, da motricidade fina, do planejamento, do raciocínio, da memória de curto prazo, da memória de procedimento, entre outros. Portanto, as cuidadoras foram incentivadas a convidarem os idosos a fazerem qualquer atividade, desde que: (a) fosse prazerosa para o idoso e/ou cuidadora, independentemente do idoso ter feito ou não estas atividades no passado, (b) não oferecesse perigo ao idoso (ex: risco de queda, risco de incêndio na cozinha) e (c) não implicasse em prejuízos para a cuidadora, caso o idoso não tivesse um desempenho satisfatório (ex: se o idoso estendesse mal as roupas no varal não haveria nenhum problema, porque a cuidadora, ou outro ente da família, poderia refazer a tarefa num segundo momento, sem o idoso saber).

3. Medidas de efetividade

Uma vez abordada a questão do número de visitas domiciliares e o tempo que cada dupla foi treinada, a seguir serão apresentados e discutidos os resultados das medidas de eficácia coletadas antes e após a intervenção.

Começando com um panorama geral dos resultados obtidos, a comparação dos valores obtidos nas medidas de eficácia para as cinco cuidadoras e os cinco idosos, antes e após a intervenção, demonstrou que das 10 medidas avaliadas, nove foram melhores ao final da intervenção (vide Tabela 8).

Algumas medidas de eficácia foram analisadas estatisticamente por meio da versão 13 do *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), um *software* de tratamento de dados estatísticos.

Tabela 8 - Visão geral dos resultados da intervenção

Ramificação do estudo	Público-alvo	Medida de eficácia	Resultado
Treinamento teórico-prático	Cuidadoras	Questionário complementar	+
		Sobrecarga ^a	+
		Estresse ^a	+
		Habilidades sociais ^a	+
		Avaliação qualitativa das habilidades sociais	+
		Testes de aprendizagem ^a	+
Treino prático de estimulação cognitiva	Cuidadoras	Filmagem da atividade padronizada ^a	+
		Manutenção do comportamento	0
Programa de estimulação cognitiva	Idosos	Mini-Exame do Estado Mental ^a	+
		Pfeffer ^a	+

Notas: a = significância da diferença determinada por meio do teste-t

+ = escore final do grupo “melhor” do que o escore inicial (por ex. menor estresse, maior conhecimento)

0 = escore final do grupo não alterado em relação ao escore inicial

(a) Questionário complementar

As respostas obtidas no questionário complementar, antes e após a intervenção, foram comparadas individualmente para cada cuidadora e também para o grupo todo.

Com base numa análise qualitativa das respostas, o que se observa é que houve apenas uma cuidadora que, aparentemente, apresentou mais dificuldades depois da intervenção do que no início. Pode-se supor, no entanto, que seja muito provável que os problemas relatados “depois” já existiam antes, mas não foram mencionados na ocasião da primeira aplicação deste instrumento.

Apesar de apenas uma cuidadora ter apresentado uma resposta melhor para a questão 1 (*O que o idoso faz que incomoda a senhora?*) e três cuidadoras não apresentarem respostas que indicassem que houve melhoras neste sentido, na questão 2 (*Como a senhora se sente nestas ocasiões?*), quatro cuidadoras forneceram respostas que indicaram que o sentimento frente a comportamentos inadequados do idoso estavam melhores do que inicialmente. Durante conversas informais com as cuidadoras, o que se observou é que elas passaram a entender um pouco mais sobre a doença de Alzheimer e como os comportamentos dos idosos podem sofrer alterações em função da própria patologia. Por isto, mesmo que o idoso ainda estivesse emitindo comportamentos inadequados, algumas das cuidadoras demonstraram que não se preocuparam tanto como antes, por atribuírem o problema à patologia e não a uma intenção pessoal por parte do idoso. Este resultado aponta para a eficácia do programa em relação à melhoria das estratégias de enfrentamento de estresse, por envolver uma modificação na interpretação do comportamento (processo de *reappraisal*), que resulta numa menor percepção de estresse ligado a este comportamento. Mais especificamente, este

resultado estava de acordo com o que se esperava em relação ao impacto do treinamento do módulo conceitual que abordou o tema “doença de Alzheimer”.

Em relação à questão número 6 (*O que a senhora tem feito para manter o idoso ativo?*), relacionada ao foco principal deste estudo, todas as cuidadoras apresentaram respostas indicando que estavam realizando mais atividades para manter o idoso ativo, ao final da intervenção, do que faziam antes do início do programa. Este resultado também aponta para a eficácia do programa em relação ao ensino de estratégias de estimulação cognitiva às cuidadoras e o uso destas estratégias pelas cuidadoras, até o final do período da intervenção. Na prática, as cuidadoras passaram a fazer ainda mais atividades estimuladoras com os idosos, ou, algumas cuidadoras que não faziam atividades conseguiram incluir algumas atividades no cuidado cotidiano com o idoso.

O conteúdo das respostas obtidas antes do início e após a conclusão da intervenção, por meio do questionário complementar, foi comparado e tabelado com base na melhora, piora ou estabilização no teor das respostas (vide na Tabela 9). Como ilustração, pode-se verificar que para a questão número 5 (*O ato de cuidar do idoso gera quais sentimentos na senhora?*) duas cuidadoras responderam que nada mudou nos seus sentimentos, ao passo que as outras três cuidadoras relataram que os seus sentimentos melhoraram após terem participado da intervenção.

Tabela 9 - Número de cuidadoras por tipo de impacto da intervenção sobre suas respostas a cada pergunta do questionário complementar

Questão	Piora nas respostas		Respostas iguais		Melhora nas respostas	
	Nº de cuidadoras	% em relação ao N	Nº de cuidadoras	% em relação ao N	Nº de cuidadoras	% em relação ao N
Nº 1	1	20%	3	40%	1	20%
Nº 2	0	0%	1	20%	4	80%
Nº 3	0	0%	3	60%	2	40%
Nº 4	0	0%	3	60%	2	40%
Nº 5	0	0%	2	40%	3	60%
Nº 6	0	0%	0	0%	5	100%

Os mesmos dados foram tratados para verificar se no geral, a qualidade das respostas foi melhor ou não, indicando assim, se a intervenção foi eficaz em relação à capacidade das cuidadoras para lidar com o estresse envolvido e em relação à sua capacidade de possibilitar o envolvimento do idoso em mais atividades. Portanto, na Figura 4 pode-se observar que 57% das respostas foram melhores, 40% das respostas não melhoraram nem pioraram e apenas 3% das respostas foram piores, após a intervenção. Com base nestes resultados, pode-se inferir que a intervenção

psicoeducativa apresentou uma eficácia de 57% em melhorar as estratégias sendo usadas pelas cuidadoras para lidar com os comportamentos dos idosos inicialmente classificados pelas cuidadoras como sendo incômodos (12 respostas mostrando uma melhoria para as cinco primeiras questões) e, sobretudo, foi 100% eficaz em relação ao objetivo de tornar as cuidadoras capazes de fazer atividades de estimulação cognitiva com os idosos.

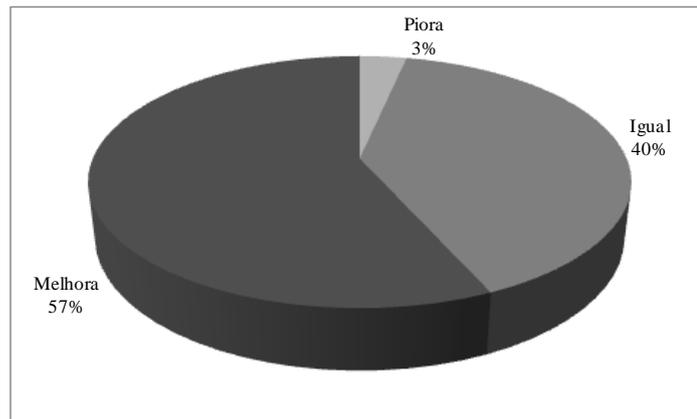


Figura 4 - Impactos da intervenção sobre as respostas das cuidadoras às seis questões do questionário complementar.

(b) Sobrecarga

Ao analisar os dados de sobrecarga das cuidadoras, verificou-se que os resultados obtidos antes ($M = 42,8$; $DP = 22,40$) e depois da intervenção ($M = 32,6$; $DP = 9,15$), não foram estatisticamente significativos, $t(4) = 1,58$, com $p = 0,19$. No entanto, em termos clínicos, houve uma melhora importante nos resultados individuais das cuidadoras.

As cinco cuidadoras apresentavam graus diferentes de percepção de sobrecarga antes da intervenção: três delas estavam com sobrecarga leve a moderada, uma delas estava com sobrecarga moderada a severa e uma estava com sobrecarga severa.

Todas as cuidadoras haviam relatado que não faziam ou faziam poucas atividades estimuladoras com os idosos antes da intervenção. Durante a intervenção, todas as cuidadoras passaram a fazer atividades estimuladoras com os idosos. Assim, além de todos os cuidados que elas já dedicavam aos idosos, elas incluíram atividades novas em suas rotinas. Adicionalmente, a própria intervenção era mais um item em suas vidas, pois elas tiveram que dedicar um tempo considerável para receber todas as visitas que faziam parte da intervenção. Após a intervenção, a classificação clínica de sobrecarga de duas cuidadoras abaixou de uma fixa para outra, enquanto três cuidadoras continuaram a apresentar índices na mesma faixa de sobrecarga (leve a moderada). No

entanto, uma destas três diminuiu sua pontuação em 12 pontos (abaixando de 36 pontos, perto do teto da faixa, para 24 pontos, perto do piso da faixa) e as outras duas aumentaram, respectivamente, 4 e 5 pontos. Ou seja, enquanto que para três cuidadoras, fazer mais atividades com seus parentes idosos e participar de uma intervenção psicoeducativa auxiliou a diminuir suas percepções de sobrecarga, para outras duas cuidadoras, os mesmos elementos tiveram efeito contrário.

Na Figura 5, são apresentados os índices de sobrecarga das cinco cuidadoras e a média do grupo, antes e após a intervenção.

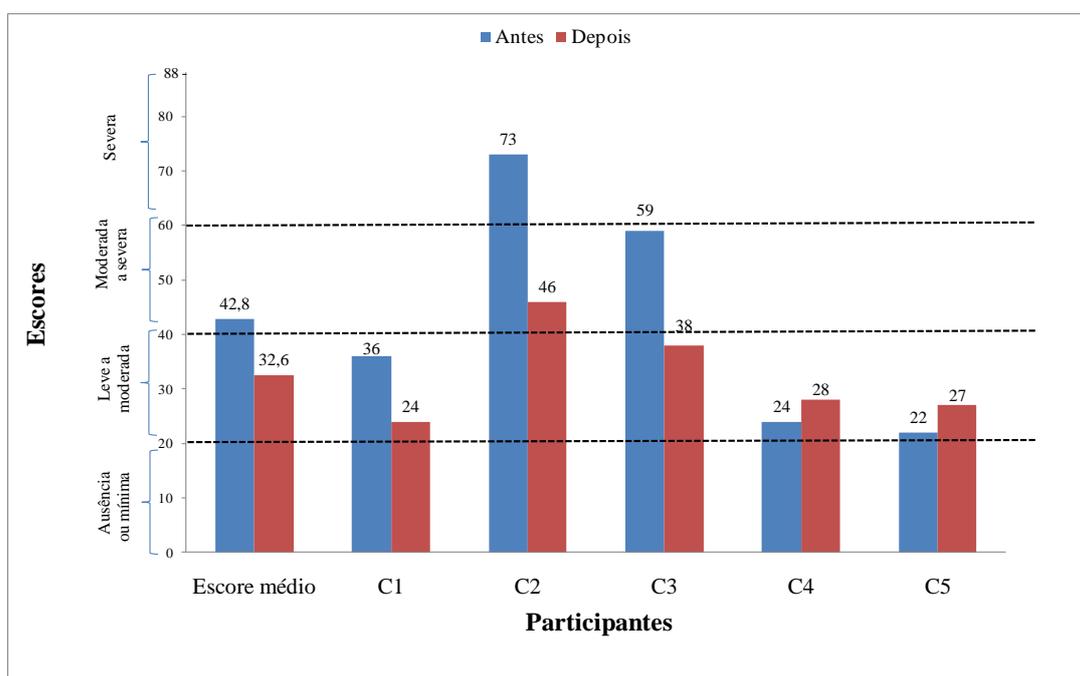


Figura 5 - Escores médios e individuais das cuidadoras para sobrecarga, antes e depois da intervenção.

(c) Estresse

Comparando os dados obtidos com o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) antes e após a intervenção, observou-se que além da melhora nos escores individuais das cuidadoras, houve duas cuidadoras que conseguiram modificar seus níveis de estresse para fases menos graves (migraram da fase de exaustão para a fase de resistência) e houve uma cuidadora que deixou de ter estresse num nível considerado como problemático. Os dados antes e após a intervenção podem ser visualizados na Tabela 10.

Tabela 10 - Dados das cuidadoras no Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), antes e depois da intervenção

	ISSL	Pontuação	Fase do Estresse
C1	Antes	11	Resistência
	Depois	9	Não tem estresse
C2	Antes	22	Exaustão
	Depois	10	Resistência
C3	Antes	23	Exaustão
	Depois	17	Exaustão
C4	Antes	19	Resistência
	Depois	9	Resistência
C5	Antes	28	Exaustão
	Depois	19	Resistência

Analisando estatisticamente os dados, em conjunto, das cinco cuidadoras, constatou-se que houve uma diferença estatisticamente significativa nos resultados obtidos antes ($M = 20,6$; $DP = 6,27$) e depois da intervenção ($M = 12,8$; $DP = 4,82$), $t(4) = 4,47$, com $p = 0,011$. Portanto, ao analisar os dados de forma intragrupo ou individualmente, constata-se que a intervenção psicoeducativa foi efetiva em melhorar os níveis de estresse das cuidadoras de idosos com demência.

(d) Habilidades sociais

Apesar de se ter utilizado o Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette, na íntegra, como forma de verificar o repertório de habilidades sociais das cuidadoras antes e após a intervenção, a análise efetuada se baseou nos escores atribuídos a apenas alguns dos itens incluídos no instrumento. Esta estratégia foi adotada porque o treinamento teórico-prático não envolveu todos os cinco fatores que o IHS-Del-Prette contempla (*enfrentamento e autoafirmação de risco, autoafirmação na expressão de sentimento positivo, conversação e desenvoltura social, autoexposição a desconhecidos e situações novas, e autocontrole da agressividade*).

Na folha de resposta do IHS-Del-Prette, as possibilidades de resposta para cada item variam de acordo com a frequência que o respondente estima sobre sua reação para uma determinada situação, conforme segue abaixo (Del Prette & Del Prette, 2001a):

a = nunca ou raramente (em cada 10 situações desse tipo, reajo dessa forma no máximo 2 vezes)

b = com pouca frequência (em cada 10 situações desse tipo, reajo dessa forma 3 a 4 vezes)

c = com regular frequência (em cada 10 situações desse tipo, reajo dessa forma 5 a 6 vezes)

d = muito frequentemente (em cada 10 situações desse tipo, reajo dessa forma 7 a 8 vezes)

e = sempre ou quase sempre (em cada 10 situações desse tipo, reajo dessa forma 9 a 10 vezes)

Em função da forma de registrar as respostas no IHS ser por meio de letras, transformou-se cada frequência que o item descrevia em um número. Por exemplo, a frequência “d” significa que o respondente, frente a uma determinada situação, reagiria da forma descrita em 7 ou 8 vezes sobre 10 (“muito frequentemente”); portanto, esta frequência foi transformada em uma pontuação de 7,5 (que é a média entre 7 e 8).

Adicionalmente, a pontuação dos itens 13, 18 e 34 foram invertidas porque as sentenças eram negativas, ou seja, se um respondente estima que agiria de 9 a 10 vezes da forma como o item está descrito, significa que não é um desempenho satisfatório. Desta forma, foi possível, então, quantificar as respostas para a comparação dos desempenhos das cuidadoras.

Os itens do IHS-Del-Prette que foram comparados, considerando os escores de frequência atribuídos para cada um deles, antes e após a intervenção, estão descritos abaixo e os resultados para cada cuidadora estão sumarizados na Tabela 11.

3 – Ao ser elogiado(a) sinceramente por alguém, respondo-lhe agradecendo.

6 – Quando alguém faz algo que eu acho bom, mesmo que não seja diretamente a mim, faço menção a isso, elogiando-o(a) na primeira oportunidade.

13 – Em meu trabalho ou em minha escola, se alguém faz um elogio, fico encabulado sem saber o que dizer, para respondentes abaixo de 60 anos, ou, Se alguém faz um elogio, fico encabulado sem saber o que dizer, para respondentes acima de 60 anos.

15 – Quando um familiar me critica injustamente, expresso-lhe meu aborrecimento diretamente a ele, para respondentes abaixo de 60 anos, ou, Quando um familiar ou pessoa próxima, expresso-lhe meu aborrecimento diretamente a ele, para respondentes acima de 60 anos.

18 – Quando um de meus familiares, por algum motivo, me critica, reajo de forma agressiva, para respondentes abaixo de 60 anos, ou, Quando um de meus familiares ou um de meus amigos, por algum motivo, me critica, reajo de forma agressiva, para respondentes acima de 60 anos.

25 – Quando sou criticado de maneira direta e justa, consigo me controlar admitindo meus erros ou explicando minha posição.

28 – Quando um de meus familiares (filhos, irmãos, cônjuge) ou amigo consegue alguma coisa importante pela qual se empenhou muito, eu o elogio pelo seu sucesso.

32 – Ao sentir que preciso de ajuda, tenho facilidade em pedi-la a alguém de meu círculo de amizades.

34 – No trabalho ou na escola, concordo em fazer as tarefas que me pedem e que não são da minha obrigação, mesmo sentindo um certo abuso nesses pedidos, para respondentes abaixo de 60 anos, ou, Concordo em fazer as tarefas que me pedem e que não são da minha obrigação, mesmo sentindo um certo abuso nesses pedidos, para respondentes acima de 60 anos.

37 – Se preciso pedir um favor a um(a) colega, acabo desistindo de fazê-lo.

Tabela 11 - Escores das cuidadoras nos itens selecionados do Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette, antes e depois da intervenção

Item	C1		C2		C3		C4		C5	
	antes	depois								
3	5,5	5,5	9,5	9,5	9,5	1	9,5	9,5	9,5	9,5
6	9,5	9,5	7,5	3,5	3,5	7,5	9,5	9,5	9,5	9,5
13	9,5	9,5	1	1	1	3,5	5,5	9,5	7,5	5,5
15	9,5	9,5	5,5	3,5	9,5	5,5	1	7,5	1	1
18	1	1	1	5,5	5,5	9,5	1	1	1	1
25	9,5	9,5	3,5	3,5	3,5	7,5	9,5	9,5	1	9,5
28	9,5	9,5	9,5	9,5	9,5	9,5	9,5	9,5	9,5	9,5
32	1	1	5,5	3,5	1	3,5	1	3,5	9,5	3,5
34	7,5	7,5	1	3,5	5,5	9,5	1	7,5	1	5,5
37	1	1	3,5	7,5	3,5	5,5	1	3,5	9,5	7,5
média	6,4	6,4	4,8	5,7	5,2	6,3	4,9	7,1	5,9	6,2

Analisando estatisticamente os dados das respostas dos itens selecionados do IHS-Del-Prette, em conjunto, das cinco cuidadoras, observa-se uma tendência de melhora entre as avaliações inicial ($M = 5,44$, com $DP = 0,6888$) e final ($M = 6,34$, com $DP = 0,503$), $t(4) = 2,364$, $p = 0,77$. Portanto, ao analisar os dados de forma intragrupo ou individualmente, constata-se que a intervenção psicoeducativa apresenta uma tendência em melhorar a frequência de respostas socialmente competentes das cuidadoras em itens relevantes ao contexto de cuidar de um idoso com demência.

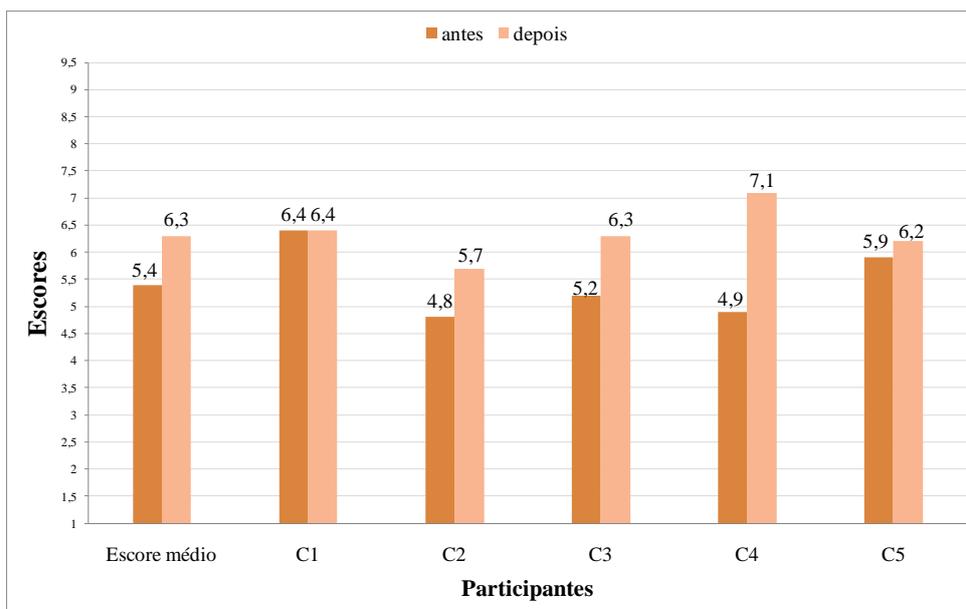


Figura 6 - Escores médio e individuais das cuidadoras em itens do Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette e Del Prette, antes e depois da intervenção.

(e) Avaliação qualitativa das habilidades sociais

Conforme já discutido anteriormente, além de responder ao IHS-Del-Prette, as cuidadoras também disseram o que fariam perante três situações hipotéticas, para poder observar e avaliar, algumas das habilidades sociais das cuidadoras. O objetivo era verificar se, após o treinamento teórico-prático, as cuidadoras usariam estratégias mais assertivas (com menos elementos agressivos ou passivos) nas situações fictícias.

A análise das respostas foi realizada de forma qualitativa pelos membros das equipes, pela psicóloga responsável pelos estagiários e pela pesquisadora e a Tabela 12 mostra o comportamento (assertivo, passivo ou agressivo) de cada cuidadora no pré-teste (realizado antes da aplicação dos módulos referentes aos temas de habilidades sociais) e no pós-teste (realizado somente ao final do programa de intervenção), de acordo com o consenso obtido entre todas as pessoas que avaliaram os desempenhos das cuidadoras.

Tabela 12 - Desempenhos individuais das cuidadoras na avaliação qualitativa das habilidades sociais

Situação x comportamento		C1	C2	C3	C4	C5
1	Pré-teste	<i>Passivo</i>	<i>Passivo</i>	<i>Passivo</i>	<i>Passivo</i>	<i>Passivo</i>
	Pós-teste	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>
	Desempenho depois	<i>Melhorou</i>	<i>Melhorou</i>	<i>Melhorou</i>	<i>Melhorou</i>	<i>Melhorou</i>
2	Pré-teste	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Passivo</i>
	Pós-teste	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>
	Desempenho depois	<i>Igual</i>	<i>Igual</i>	<i>Igual</i>	<i>Igual</i>	<i>Igual</i>
3	Pré-teste	<i>Agressivo</i>	<i>Passivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Agressivo</i>	<i>Assertivo</i>
	Pós-teste	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>	<i>Assertivo</i>
	Desempenho depois	<i>Melhorou</i>	<i>Melhorou</i>	<i>Melhorou</i>	<i>Melhorou</i>	<i>Melhorou</i>

Na Figura 9, é possível observar que as cuidadoras, no geral, apresentaram melhora de 67% em seus comportamentos e em 33% dos casos, os desempenhos continuaram iguais (neste caso, todos os comportamentos que já eram assertivos, continuaram a ser assertivos). Não houve piora no comportamento de nenhuma cuidadora.

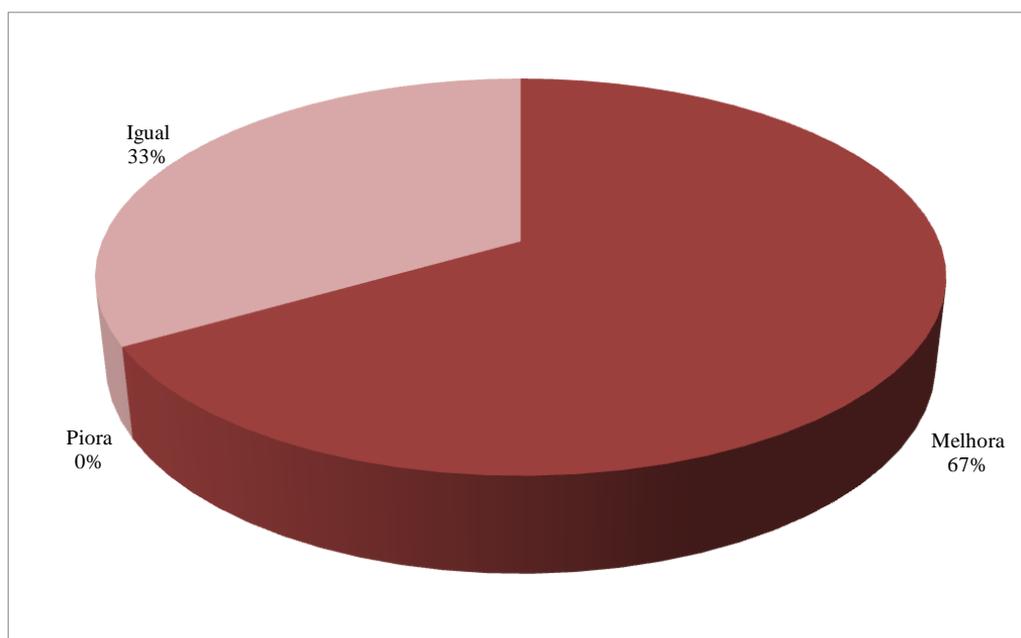


Figura 7 - Diferença no desempenho médio das cuidadoras nos testes qualitativos de habilidades sociais.

Portanto, ao analisar os dados de forma individual ou como grupo, constata-se que a intervenção psicoeducativa foi efetiva em corrigir eventuais déficits no repertório de algumas habilidades sociais das cuidadoras de idosos com demência, proporcionando assim, uma maior probabilidade das cuidadoras saberem, em situações hipotéticas, como apresentar comportamentos assertivos em relação a questões tais como dar um *feedback*, pedir ajuda, elogiar e criticar.

(f) Testes de aprendizagem

Os testes de aprendizagem avaliaram o conhecimento, por parte das cuidadoras, dos conteúdos (conceitos) que estavam sendo apresentados. O objetivo da aplicação dos pré-testes era conhecer o repertório de entrada das cuidadoras e a função dos pós-testes era verificar se houve um acréscimo a este repertório, após a conclusão de cada módulo do treinamento teórico-prático. Para algumas das cuidadoras, foi necessário ler os itens em voz alta. Portanto, alguns enunciados eram longos, e foi necessário lembrar e

comparar muitas informações, para responder a cada item. Em função desta dificuldade o formato dos testes foi simplificado ao longo da intervenção, transformando cada opção de resposta num item a ser respondido “sim” ou “não”, de forma que os testes para os módulos pedir ajuda, *feedback*/elogios e críticas recebiam pontuações compostas por mais subitens (5 questões, cada uma com 4 opções, sim ou não) e não só por 5 itens, cada um requerendo a escolha de apenas uma de quatro opções.

O desempenho inicial nos diferentes módulos de treinamento não foi igual, ou seja, o repertório de entrada variou de um tópico para o próximo e variou entre as cuidadoras. Os desempenhos individuais das cuidadoras nos pré e pós-testes para cada módulo podem ser observados na Tabela 13.

Tabela 13 - Desempenho das cuidadoras nos testes de aprendizagem

Módulos	C1		C2		C3		C4		C5	
	Pré-teste	Pós-teste								
Doença de Alzheimer	10	10	8	10	8	10	10	10	4	8
Estimulação cognitiva	4	8	10	10	7	9	7	10	7,5	8
Profecia autorealizadora	6	4	6	10	7	9	4	10	3	5
Estresse	2	4	6	8	8	10	6	8	4	10
Habilidades Sociais	0	2	6	8	10	8	8	6	0	2
Pedir Ajuda	2,4	5,6	2	5,2	2,4	5,8	4,8	6,4	4	3,2
<i>Feedback</i> e Elogios	3,5	4,5	5	7,5	7,5	9,5	4	7,5	8,5	9
Críticas	5	9	7,5	7	5	10	6	10	7	9,5
Média	4,1	5,9	6,3	8,2	6,9	8,9	6,2	8,5	4,8	6,8
Progresso	1,8		1,9		2,1		2,3		2,1	

As técnicas de ensino foram relativamente uniformes ao longo dos módulos, usando explicações verbais, figuras ilustrativas, exemplos e tarefas padronizadas para o treino da aplicação dos conceitos apresentados. O que não foi homogêneo durante o treinamento teórico-prático foram as equipes de pesquisa. Como cada cuidadora era visitada sempre pela mesma equipe, cada cuidadora foi então, treinada pelas mesmas duas pessoas ao longo da intervenção, mas cada cuidadora foi treinada por pessoas de equipes diferentes.

A cuidadora 1 teve a menor média inicial e menor progresso, com base no treinamento: ela obteve uma média de 4,1 pontos para seus conhecimentos nos oito módulos, antes do treinamento, e após o treinamento, sua média subiu 1,8 pontos para

5,9 pontos. A cuidadora 4 teve o maior progresso, aumentando seus conhecimentos nos oito módulos em 2,3 pontos, em média (de 6,2 para 8,5). A Figura 8 ilustra as médias obtidas pelas cuidadoras, antes e após a intervenção.

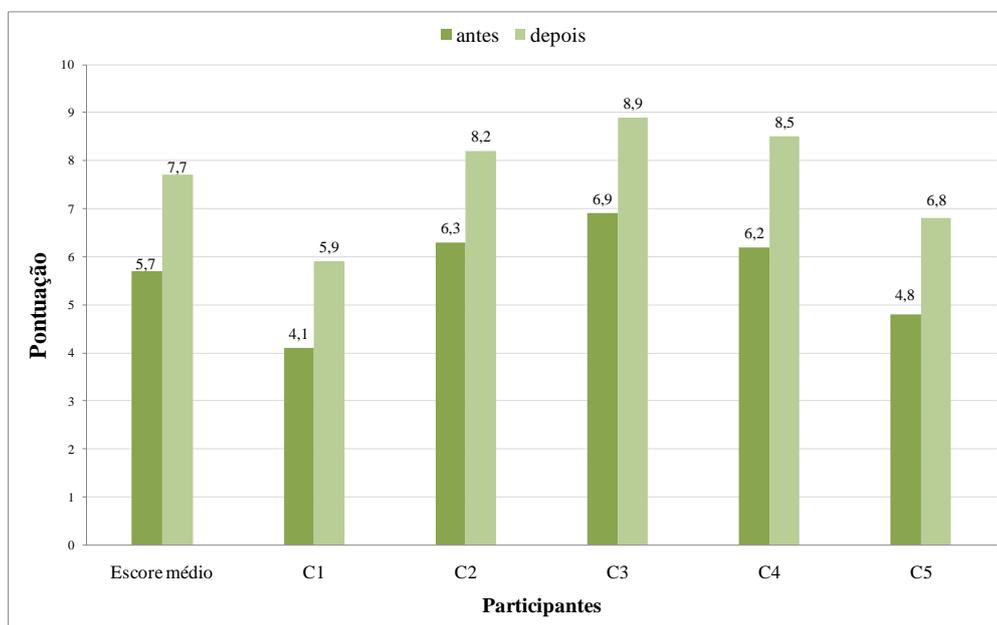


Figura 8 - Escores médio do grupo e individuais das cuidadoras nos testes de aprendizagem, antes e depois de cada módulo do treinamento teórico-prático.

Ao analisar a mudança no desempenho médio das cuidadoras, verificou-se que houve uma melhora estatisticamente significativa nos resultados obtidos antes ($M = 5,7$; $DP = 1,16$) e depois da intervenção ($M = 7,7$; $DP = 1,26$), $t(4) = 23,91$, com $p < 0,001$.

Alguns resultados parecem não refletir a percepção da pesquisadora do “real” impacto dos treinamentos, porque o formato de múltipla escolha usado nestes testes permitiu acertar respostas por acaso ou por um processo de eliminação de respostas erradas, e não porque a cuidadora realmente sabia qual era a resposta certa, inicialmente. Por exemplo, no Módulo 1 – *Entendendo a doença de Alzheimer*, a cuidadora 1 acertou todas as questões, antes e após a explanação do módulo, no entanto, durante toda a intervenção esta cuidadora fez comentários que revelaram que ela não compreendia alguns dos principais efeitos da doença de Alzheimer sobre uma pessoa. Possivelmente, este problema de erro de medida do real repertório das respondentes, associado com o formato de múltipla escolha, também pode explicar as cinco ocorrências de pior desempenho nos pós-testes para módulos variados, embora também fique claro que estas respondentes não tiveram aproveitamento destes treinamentos. Uma segunda explicação para diferentes resultados nos desempenhos das cuidadoras

pode ser o fato de que os módulos e os testes foram aplicados por pessoas diferentes, mas como era sempre a mesma pessoa para todos os módulos, esta explicação parece menos provável. Por fim, o interesse das cuidadoras em cada módulo variou, a depender de sua percepção da importância de cada tópico para obter melhorias na sua vida, afetando seu desenvolvimento ao longo de cada módulo da intervenção.

Mesmo assim, com base na melhora estatisticamente significativa no desempenho médio do grupo, pode-se concluir que o treinamento teórico-prático foi eficaz em transmitir informações para as cuidadoras, contribuindo para que as cuidadoras melhorassem seus conhecimentos sobre os tópicos apresentados nos módulos conceituais. No entanto, nos oito pós-testes aplicados nas 5 cuidadoras (40 avaliações) apenas 12 pós-testes chegaram na pontuação máxima. Ou seja, vários conceitos importantes não foram retidos pelas cuidadoras, o que aponta a necessidade de melhorar a forma de fazer os treinamentos.

(g) Filmagem da atividade padronizada de estimulação cognitiva

Ao comparar as filmagens das cuidadoras realizando a atividade padronizada de estimulação cognitiva com seus parentes idosos, antes do início da intervenção e ao final do programa, verificou-se que houve uma melhora no desempenho individual de cada uma das cuidadoras e, portanto, no desempenho médio do grupo, conforme ilustra a Tabela 14. Os dados apresentados na Tabela 14 são a pontuação média obtida pela avaliação de duas juízas (psicólogas com experiência em Gerontologia, porém, não participantes deste estudo) e da pesquisadora, antes do início da intervenção e ao final do programa, por meio de um protocolo intitulado *Critérios para análise das filmagens* (Anexo 5).

Tabela 14 - Desempenho individual e médio das cuidadoras nas filmagens da atividade padronizada de estimulação cognitiva

Cuidadora	Antes	Depois
C1	4,7	5,9
C2	5,0	8,6
C3	6,5	8,3
C4	8,4	9,9
C5	5,3	6,3
Média do grupo	6,0	7,8
Desvio padrão	1,52	1,65

Por meio das filmagens, foi possível observar que as cuidadoras passaram a interagir com os idosos de uma maneira mais adequada, após os treinamentos que receberam. Ao final do programa, as cuidadoras, ao fazerem a atividade de estimulação cognitiva que foi escolhida para ser a atividade padronizada para as filmagens, escolheram palavras que eram mais facilmente compreendidas pelos idosos, utilizaram reforços positivos, como por exemplo, elogios ao idoso e modificaram as expressões faciais, incorporando sorrisos e concordância com a cabeça para indicar que o idoso estava se saindo bem na tarefa. Além disso, as cuidadoras utilizaram uma menor quantidade de formas aversivas de interagir com os idosos, como por exemplo, críticas ou desaprovação com a cabeça.

Analisando os dados, para as cinco cuidadoras, constatou-se que houve uma melhora estatisticamente significativa nos resultados obtidos antes ($M = 6,0$; $DP = 1,52$) e depois da intervenção ($M = 7,8$; $DP = 1,65$), $t(4) = 3,873$, com $p = 0,018$.

Mesmo ao examinar os dados individuais, constata-se que a intervenção psicoeducativa foi efetiva em melhorar a forma como cada uma das cuidadoras interagiu com seus parentes idosos com demência, ao fazer atividades de estimulação cognitiva com eles, inclusive para as duas cuidadoras que agiam de forma mais habilidosa nesta tarefa, na primeira avaliação. O fato que todas melhoraram seu desempenho indica que o domínio deste comportamento pode não ser comum na população de cuidadores de idosos com demência, mas, ao mesmo tempo, melhorias nestas habilidades podem ser obtidas pela maioria com um treinamento similar ao que foi oferecido.

(h) Manutenção do comportamento

Nas duas ligações telefônicas realizadas para as cuidadoras um mês e, novamente, três meses após a última visita realizada com cada dupla, constatou-se que nenhuma cuidadora conseguiu manter a mesma frequência e mesma variedade de atividades de estimulação cognitiva com os seus familiares acometidos pela doença de Alzheimer.

Desta forma, pode-se concluir que apesar da intervenção psicoeducativa ter sido efetiva em transmitir conhecimento sobre a doença de Alzheimer, sobre a importância de manter o idoso ativo e sobre atividades que a cuidadora pudesse praticar com o idoso, isto não foi suficiente para que as cuidadoras continuassem a fazer estimulação cognitiva com os idosos, sem estar na presença da equipe de intervenção. Parece então,

que há outros elementos além do conhecimento que influenciam o comportamento das cuidadoras.

(i) Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)

Em função dos diferentes níveis de escolaridade dos idosos, as notas de corte variaram de 18 a 26. Assim, uma melhoria de um ponto no exame teria um significado diferente, de acordo com a nota de corte de cada avaliado. Portanto, optou-se por transformar os escores em porcentagens e ambos os escores (valor absoluto e porcentagem) do MEEM podem ser visualizados na Tabela 15. Como ilustração, pode-se ver que o escore do idoso número 1 obtido antes da intervenção foi 10, para uma nota de corte igual a 18. Ao transformar este escore em porcentagem, obtém-se o valor de 55,6%, que é o valor que corresponde ao número de itens acertados pelo respondente, do número de acertos esperados para alguém com o mesmo nível de escolaridade, porém, sem alterações cognitivas.

Tabela 15 - Desempenhos dos idosos no Mini-Exame do Estado Mental antes e após a intervenção

Idoso	Antes	Depois
I1	10 (18)	16 (18)
	55,6%	88,9%
I2	9 (21)	11 (21)
	42,9%	52,4%
I3	4 (18)	4 (18)
	22,2%	22,2%
I4	17 (26)	19 (26)
	65,4%	73,1%
I5	20 (24)	20 (24)
	83,3%	83,3%
Média (%)	53,9%	64,0%
Desvio padrão (%)	0,2	0,3

Ao comparar os dados de forma individual, observa-se que três idosos melhoraram os seus escores no MEEM e dois idosos mantiveram a mesma pontuação. Por esta razão, os resultados obtidos podem ser considerados como sendo positivos, do

ponto de vista clínico, principalmente, considerando que a intervenção durou apenas um pouco mais do que dois meses. A melhoria expressiva observada para I1 talvez tenha decorrido da grande falta de atividades variadas em sua rotina, antes do programa de intervenção, levando a uma situação na qual foi possível resgatar habilidades residuais que estavam em desuso.

(j) Escala de Pfeffer

Na Escala de Pfeffer, escores mais altos significam maior nível de dependência; escores mais baixos, maior nível de independência. Neste caso, o protocolo para a aplicação deste instrumento requer que um cuidador responda. Assim, tanto na avaliação inicial, quanto na avaliação final, as cuidadoras informaram a funcionalidade dos idosos em relação ao seu desempenho nos itens incluídos neste instrumento. Ao comparar o escore médio dos idosos em relação ao seu desempenho nas AIVDs, verificou-se que houve uma diferença estatisticamente significativa nos resultados obtidos antes ($M = 25,6$; $DP = 1,82$) e depois da intervenção ($M = 23,6$; $DP = 2,30$), $t(4) = 3,16$, com $p = 0,03$. Os dados podem ser visualizados na Figura 9.

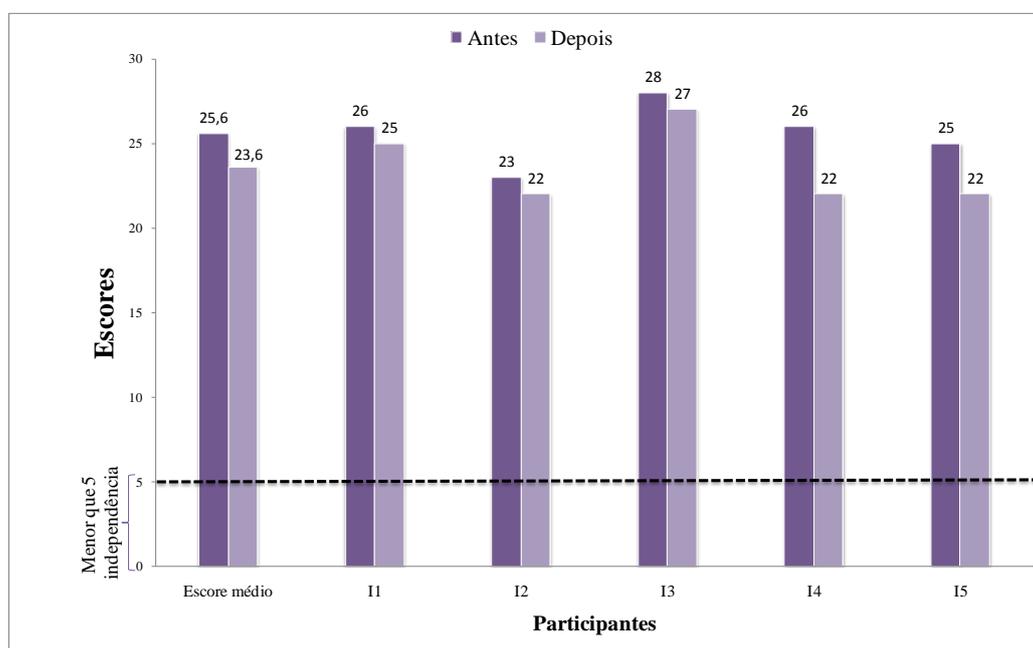


Figura 9 - Escores médio e individuais para os idosos na Escala de Pfeffer, antes e depois da intervenção.

Os resultados obtidos com este instrumento apontam que a intervenção psicoeducativa pode ter contribuído para promover um melhor desempenho dos idosos quanto às AIVDs. Embora este resultado possa ser considerado como importante, vale

lembrar que a nota de corte para diferenciar entre pessoas independentes e dependentes na Escala de Pfeffer é de cinco pontos. Evidentemente, os escores dos idosos estão longe deste valor, mesmo que tenham diminuído quando comparados ao momento anterior à intervenção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

1. Resumo dos achados e conclusões

Ao se avaliar a meta global desta pesquisa, que foi desenvolver e avaliar a efetividade de um programa domiciliar de intervenção para cuidadores de idosos com demência, pode-se dizer que o objetivo foi cumprido. Além de desenvolver protocolos de intervenção para cuidadoras e idosos com demência, o programa domiciliar contribuiu para melhorias em nove das 10 medidas de eficácia usadas. Contudo, embora todas as cuidadoras tenham aumentado o número de vezes que realizavam atividades de estimulação cognitiva com os idosos durante o período da intervenção, foi constatado no seguimento, que nenhuma cuidadora conseguiu manter a mesma frequência e variedade de atividades de estimulação cognitiva apresentadas durante o período de intervenção e relataram ainda, sentir falta das visitas.

As cuidadoras que mais conseguiram fazer estimulação cognitiva após o término da intervenção foram cuidadoras que tinham bons relacionamentos interpessoais com os idosos no passado, ao passo, que a cuidadora que relatou sentir ressentimento por sua mãe foi a cuidadora que não fez nenhuma atividade de estimulação cognitiva durante o período de seguimento. Estes achados corroboram os dados da literatura que apontam que a história pessoal são fortes determinantes das relações que serão estabelecidas no contexto do cuidar e ser cuidado, pois envolvem sentimentos de reciprocidade, gratidão, afeto, obrigação e, quanto maior o amor e intimidade entre cuidador e cuidado, menor é o senso de ônus e maior é a percepção de bem-estar subjetivo do cuidador (Neri & Sommerhalder, 2006).

Analisando os achados dos instrumentos aplicados nos idosos (MEEM e Escala de Pfeffer), observa-se que, apesar do pouco tempo de intervenção, houve melhora significativa para o desempenho de três idosos no MEEM e para o desempenho de todos os idosos nas AIVDs (Escala de Pfeffer). Estes achados podem significar que se uma intervenção aplicada em um transcurso um pouco maior do que dois meses e por aproximadamente 23 horas é capaz de melhorar a desenvoltura dos idosos em atividades

cotidianas, pesquisas com tempo maior de intervenção podem chegar a resultados ainda melhores e que a tentativa de transformar o cuidador familiar em um agente promotor da sua própria saúde e do bem-estar cognitivo do seu parente com demência pode ser uma estratégia realmente eficaz para manter os idosos com demência mais ativos, postergando assim, que as fases mais graves da doença cheguem rapidamente.

Os ganhos obtidos no MEEM e na Escala de Pfeffer sugerem que os idosos participantes não estavam sendo estimulados no dia-a-dia e estão de acordo com os relatos das próprias cuidadoras, que admitiram não fazer atividades estimulantes com os idosos (por falta de tempo, de recursos, de conhecimento, entre outros). Transformar tarefas cotidianas, como escolher feijão ou estender a roupa no varal, em elementos para que as cuidadoras envolvessem os seus familiares idosos com demência foi uma estratégia bem sucedida porque, efetivamente, as cuidadoras passaram a usar estes momentos para tirar os idosos da inércia em que eles estavam, antes da intervenção. Por exemplo, o idoso I1, antes da intervenção, tinha um escore de 10/18 no MEEM e após a intervenção, este escore aumentou para 16/18. Este idoso, antes da intervenção, passava o dia andando no quintal, não recebia visita de familiares, não saía de casa e não assistia TV e nem ouvia rádio, porque não havia aparelhos de televisão ou de rádio na casa, e como era analfabeto, não tinha o hábito da leitura. Após a intervenção, a cuidadora, que é esposa do paciente, passou a levá-lo em reuniões da igreja, assim como, passou a solicitar que ele a ajudasse a separar as linhas e agulhas que utiliza em seus trabalhos de crochê e costura. Estes novos estímulos podem ter contribuído para melhorar o desempenho deste idoso no MEEM e na Escala de Pfeffer e pode significar não de fato uma melhora cognitiva, mas sim, que o idoso estava sendo subestimado em suas capacidades.

Uma característica peculiar das famílias participantes foi o fato de que as cuidadoras e os idosos não tinham o hábito de fazer atividades de lazer. Desta forma, o padrão cultural de cada dupla, que não foi considerado durante o planejamento da intervenção, pode representar um obstáculo a ser superado em intervenções desta natureza. As cuidadoras avaliadas demonstraram não dedicar tempo, esforços e recursos a momentos prazerosos, “recreacionais”, com os idosos. Elas estavam mais centradas em atividades básicas do cuidado, como higiene e alimentação. Para não terem mais trabalho, limpando a casa ou o idoso, as cuidadoras não permitiam que os idosos realizassem algumas tarefas sozinhos. Por exemplo, elas não deixavam que os idosos

servissem seus próprios pratos, na tentativa de evitar que eles não derrubassem comida sobre a mesa.

Com relação às oito medidas quantitativas usadas para avaliar os impactos e a eficácia do programa de intervenção nas cuidadoras, com exceção da manutenção do comportamento de realizar estimulação cognitiva com o idoso após a intervenção, os achados das outras sete medidas tiveram resultados positivos e animadores, indicando que intervenções psicoeducativas podem ser ferramentas de baixo custo para auxiliar o cuidador de idosos com demência a melhorar aspectos de sua saúde física e mental, além, de melhorar os cuidados prestados a este idoso.

Os dados obtidos com o questionário complementar também foram positivos no sentido de indicar melhorias nas estratégias usadas pelas cuidadoras para lidar com situações difíceis, porque revelaram que houve melhoria ou estabilização dos sentimentos negativos das cuidadoras a respeito do ato de cuidar ou frente a comportamentos inadequados dos idosos. Estes dados refletem que, de alguma maneira, as informações que foram transmitidas durante os módulos de treinamento sobre a doença e suas implicações foram elementos-chave para que as cuidadoras percebessem que as mudanças fisiológicas e comportamentais dos idosos não eram por vontade ou por teimosia dos idosos, mas sim, eram manifestações do curso clínico da doença de Alzheimer. Ou seja, o comportamento dos idosos e as demandas do cuidado não mudaram ao longo da intervenção, de forma que o entendimento da doença e a aquisição de estratégias para lidar com o problema parecem ter sido o real motivo para a melhoria das respostas das cuidadoras e para que elas não se afetassem tanto do idoso, como antes.

A última pergunta do questionário complementar (*O que a senhora tem feito para manter o idoso ativo?*) foi um dos resultados mais fortes porque, durante o período de intervenção, 100% das cuidadoras passaram a fazer estimulação cognitiva com os idosos. Portanto, este dado tem que ser confrontado com o dado de que nenhuma cuidadora manteve este comportamento após o final da intervenção. Assim, em pesquisas futuras, é preciso procurar onde está o hiato entre um momento e outro, para que de fato, seja possível transformar o cuidador familiar em um agente capaz de incluir atividades simples de estimulação cognitiva na sua rotina cotidiana de cuidados com seu parente idoso com demência.

Mesmo não se obtendo melhoras estatisticamente significativas na avaliação da sobrecarga das cuidadoras, os achados não são desprezíveis porque individualmente,

houve melhora nos índices de três cuidadoras. Obviamente, a pequena piora nos índices das outras duas cuidadoras também é um dado que deve ser considerado. Uma possível explicação para estes dois casos é que a intervenção psicoeducativa traga como um efeito colateral o aumento do nível de sobrecarga. Conforme já relatado, estas duas cuidadoras podem ter apresentado índices maiores de sobrecarga, embora tenham se mantido na faixa de sobrecarga leve a moderada, porque ambas cuidadoras não tinham o hábito de fazer atividades estimuladoras com os idosos, e que passaram a fazer durante o período de intervenção e também porque a intervenção em si foi um elemento adicional na rotina das cuidadoras. Ou seja, além das tarefas para as quais já eram responsáveis, elas assumiram mais este compromisso por um período um pouco maior do que dois meses.

Durante o planejamento da intervenção, acreditava-se que a estratégia mais efetiva para diminuir a sobrecarga das cuidadoras fosse envolver um cuidador secundário em cada família, na tentativa de dividir o ônus dos cuidados com outros parentes. No entanto, este aspecto do estudo não funcionou da forma prevista porque, a despeito das cuidadoras serem constantemente incentivadas a trazerem outros parentes para participar das visitas de intervenção e das visitas de treino de estimulação cognitiva, apenas uma cuidadora secundária participou em 100% das visitas. Esta cuidadora era sobrinha da idosa, mas a função de cuidadora era a sua ocupação profissional e sua fonte de renda, ou seja, ela era remunerada e os dias de intervenção coincidiam com o seu horário de trabalho. Nos demais casos, houve algumas participações, mas nenhuma efetiva.

Trazer um cuidador secundário para ajudar nos cuidados do idoso foi um elemento estimulado por parte da pesquisadora, inclusive para obter ajuda com as atividades de estimulação cognitiva, no Módulo 6 – *Pedir Ajuda*, buscando examinar com cada cuidadora suas redes de apoio e como deveriam solicitar que outros familiares as ajudassem nos cuidados. No entanto, esta estratégia não demonstrou ser efetiva, uma vez que nenhuma cuidadora conseguiu envolver outros familiares na tarefa de cuidar de um idoso com demência. Portanto, a hipótese de que dividir os cuidados com outros cuidadores pode contribuir para a diminuição da sobrecarga dos cuidadores principais será uma tarefa para pesquisas futuras comprovarem ou não. Possivelmente, seja necessário preparar os cuidadores para explicarem mais sobre a demência para outras pessoas, antes de pedir ajuda. Nem as cuidadoras principais tinham um domínio destes conceitos, e, inicialmente, também faziam muitas interpretações equivocadas do

comportamento do seu parente idoso, sem levar em conta a influência de sua doença. Outra alternativa para diminuir a sobrecarga dos cuidadores de idosos seja tentar obter a presença de um cuidador secundário em outro contexto que não o familiar, como por exemplo, tentar envolver a participação de voluntários, de vizinhos ou de pessoas da comunidade, tais como integrantes de uma mesma religião. Ou seja, será necessário aumentar a rede de apoio dos cuidadores, seja de forma informal ou formal.

Ao contrário dos resultados com os níveis de sobrecarga, os achados obtidos após a intervenção psicoeducativa na avaliação do estresse das cuidadoras foram estatisticamente significativos, indicando que, aparentemente a estratégia de optar por treinar as cuidadoras na teoria e no planejamento da aplicação destas estratégias foi eficaz, confirmando os resultados obtidos por Faleiros (2009). Conforme já discutido anteriormente, o conteúdo do treinamento teórico consistiu em abordar os conceitos de enfrentamento do estresse, de forma simples, clara e focada ao contexto do cotidiano da vida de um cuidador de idoso com demência. A parte prática do treinamento consistiu em fazer com que a cuidadora refletisse sobre as estratégias que estava usando até o momento para enfrentar situações de estresse, que estavam sendo funcionais e as que não o estavam. A partir desta reflexão, acredita-se que o fato da própria cuidadora ter chegado às conclusões e soluções é que tenha tornado o conteúdo do treinamento sobre estresse em uma aplicação factível para sua vida. Outro possível fator que tenha contribuído para a melhoria dos níveis de estresse das cuidadoras seja o fato de que os pesquisadores eram pessoas que estavam interessadas em ouvir seus problemas e suas angústias, e assim, o fato das cuidadoras passarem a ter pessoas solícitas, que estavam trazendo novas ideias e soluções, tenha baixado seus níveis de ansiedade, de tensão e de estresse.

Com relação à melhoria de algumas habilidades sociais das cuidadoras, os achados obtidos demonstraram que as cuidadoras conseguiram melhorar seus desempenhos nas situações hipotéticas apresentadas, após a intervenção psicoeducativa, incluindo elementos de habilidades sociais que foram aprendidos durante o treinamento (pedir ajuda, críticas, *feedback* e elogio).

A escolha dos conteúdos dos módulos de treinamento foi feita com base no número de visitas das equipes (6 visitas) para as quais era possível contar com a colaboração de um total de 20 estagiários e profissionais treinados, no perfil das cuidadoras (as quais possuíam diferentes níveis de educação) e no objetivo central do plano de trabalho (ensinar as cuidadoras a fazerem estimulação cognitiva de forma

prazerosa). No entanto, para intervenções futuras, recomenda-se ter um método de ensino bem delimitado e verificar quais são os módulos que correspondem aos reais déficits de cada cuidador, porque o repertório de entrada do cuidador – especialmente se este foi averiguado com testes que exigem respostas verbais ou escritas – ilustra que algumas cuidadoras já dominavam as habilidades trabalhadas em alguns módulos.

Outro ponto para reflexão é tentar dedicar mais tempo ao uso de técnicas que favoreçam a operacionalização do uso das habilidades ensinadas no dia-a-dia de cada cuidador, seguindo o exemplo de Faleiros (2009), pois para um público leigo, esta parece ser uma estratégia importante para favorecer um maior aproveitamento do conhecimento.

Um fator que pode ter impactado o treinamento foi o fato de várias pessoas estarem aplicando os módulos e os testes, pois embora houvesse um único material para todas as equipes, previamente treinadas, cada indivíduo (tanto o treinador quanto o cuidador) tem uma maneira própria de se comunicar. Em alguns casos, por exemplo, um baixo desempenho por parte das cuidadoras pode ser consequência da falta de adaptação de linguagem. Variações na percepção da utilidade de alguns assuntos, por parte das cuidadoras, pode ter ampliado problemas desta natureza.

No outro extremo, parece que o interlocutor facilitou a resposta de pelo menos uma das cuidadoras em alguns momentos, ainda que de forma involuntária, uma vez que uma cuidadora que sabidamente não conhecia o assunto tirou a nota máxima nos pré e pós-testes. Para algumas cuidadoras, os treinadores precisavam ler os itens dos testes em voz alta e anotar as suas respostas, criando oportunidades para obtenção de resultados mais ligados ao repertório do treinador do que da cuidadora.

Os resultados obtidos pela comparação das filmagens da atividade padronizada de estimulação cognitiva, antes do início da intervenção e ao final do programa, foram analisados e demonstram uma melhora estatisticamente significativa, indicando que as cuidadoras foram capazes de aplicar os conteúdos trabalhados nos treinamentos que receberam, ao fazerem estimulação cognitiva com os idosos. Não há dúvidas de que as cuidadoras se tornaram mais confortáveis na realização das tarefas de estimulação cognitiva e que passaram a prestar mais atenção à maneira como estavam interagindo com seus parentes idosos, conseguindo usar mais das estratégias interpessoais sugeridas pelas equipes e treinadoras do que usavam antes do programa começar.

2. Limitações

2.1 Limitações metodológicas

Em termos da composição da amostra, contar com “apenas” cinco duplas, representa um número pequeno de participantes, apesar da demanda imensa que este projeto criou, ao longo de um ano. Tendo em vista o aporte da cidade na qual este estudo foi conduzido e o número de pessoas com as quais foi necessário contar para realizar a coleta de dados e a intervenção, acredita-se que seria necessário estender a coleta de dados para dois ou três anos para obter uma amostra maior e para criar um grupo placebo, mas isto aumentaria muito o risco da influência de outros fatores que variam de um ano para o próximo sobre os resultados do estudo. Embora com suas vantagens e desvantagens num sentido maior, o curto período do tempo de envolvimento com as famílias favoreceu a minimização da influência de mudanças em fatores externos e até mesmo, de alterações significativas na saúde dos idosos. No estudo de Faleiros (2009), que não contou com uma equipe grande para as visitas domiciliares, ele chegou a perder alguns participantes, porque ao longo de mais de um ano, alguns idosos mudaram de residência ou morreram.

2.2 Limitações relacionadas ao contexto

As principais limitações relacionadas ao contexto, e que não foram consideradas por ocasião do planejamento da pesquisa, foram a qualidade da relação anterior entre cuidadora e idoso, o padrão cultural com relação a hábitos de lazer e nível socioeconômico das famílias.

Com os resultados extremos obtidos no seguimento, onde a cuidadora que tinha uma excelente relação anterior com o seu pai foi a cuidadora que mais fez estimulação cognitiva com o idoso após a conclusão da intervenção (ainda que não na mesma frequência e com a mesma variedade das atividades realizadas durante a intervenção) e, por outro lado, a cuidadora que tinha uma relação anterior complicada com sua mãe e que não fez nenhuma atividade com ela depois que a intervenção foi finalizada, faz-se necessário planejar intervenções com cuidadores de idosos com demência que contemplem estas situações e que proponham alternativas para superar, pelo menos parcialmente, estes problemas, pois com bons ou maus históricos nas relações, a realidade de um cuidador é que ele é a principal pessoa para cuidar do idoso com respeito e dignidade, a despeito dos conflitos e sentimentos variados que este novo contexto lhe traga (gratidão, raiva, ressentimento, orgulho, etc.).

O padrão cultural das famílias foi uma peculiaridade negativamente surpreendente porque não foi contemplado durante a fase de planejamento que as duplas não teriam hábitos prazerosos e de lazer que pudessem ser aproveitados como fonte de inspiração para que as cuidadoras estimulassem os idosos com a retomada deste tipo de atividade. As cuidadoras referiam que os idosos, no passado, não tinham histórico de fazer atividades de lazer e no caso de alguns idosos, nunca participaram da rotina cotidiana da casa, praticando apenas uma atividade remunerada repetitiva, dificultando assim, as possibilidades de oferecer aos idosos, atividades já conhecidas e apreciadas por eles. Ligado a isso, ao se oferecer novas atividades para os idosos e cuidadoras, os participantes faziam comentários de que estas atividades estavam parecendo brincadeiras de crianças, e em função disto, a cada semana novas atividades iam sendo planejadas para que os participantes pudessem ter uma nova visão, buscando mostrar que atividades prazerosas não precisam ser, restritas ao período infantil, mas que podem ser aprendidas e praticadas em qualquer fase da vida de um indivíduo para beneficiá-los, não apenas por proporcionar um prazer momentâneo, mas sobretudo, para contribuir para a melhora de sua própria qualidade de vida.

O nível socioeconômico das duplas também teve um certo impacto, por si só, à medida em que as famílias não dispunham de recursos econômicos para oferecer materiais para manter os idosos ativos. Por esta razão, os integrantes das equipes de pesquisa constantemente disponibilizavam materiais para que as cuidadoras tivessem estas ferramentas sempre à mão. Em alguns casos, estes materiais foram doados para as duplas, na expectativa de que pudessem ter opções para realizar a estimulação cognitiva após a conclusão do programa de intervenção.

O fato de a intervenção psicoeducativa ter sido realizada nos domicílios das duplas ofereceu a chance de conhecer a família na essência, com as limitações da estrutura da moradia (ex: cômodos apertados) e com as características positivas que poderiam ser aproveitadas para estimular o idoso. Por exemplo, havia casas com flores e plantas e estes recursos poderiam ser utilizados para desenvolver atividades de jardinagem com os idosos. Por outro lado, estando nos domicílios, havia imprevistos e dificuldades que não ocorrem, geralmente, em ambientes de pesquisa. As interrupções mais frequentes durante as intervenções incluíam, por exemplo, momentos quando as cuidadoras tinham que atender ao telefone ou responder a demandas de outros familiares e houve também desvios do foco da intervenção por parte das cuidadoras, que aproveitavam a oportunidade de terem pessoas interessadas em ouvir seus problemas e

acabavam comentando sobre outros assuntos pessoais não relacionados ao contexto de cuidar do idoso com demência. Embora isto, sem dúvida, foi importante para a cuidadora, dificultou o controle sobre o procedimento de intervenção.

3. Implicações para a sociedade

Intervenções psicoeducativas, tais como a intervenção proposta por esta pesquisa, podem contribuir significativamente para a melhora da qualidade de vida do idoso com demência e do cuidador familiar, conforme já foi amplamente comentado ao longo do texto. Além de serem intervenções de baixo custo, podem contribuir para diminuir a sobrecarga e o estresse dos cuidadores e desta forma, evitar a institucionalização do idoso por conta de problemas com o cuidador.

De acordo com Losada-Baltar e Montorio-Cerrato (2005), não se pode enfatizar apenas as questões estatísticas em intervenções como desta natureza, pois números não refletem a relevância clínica que impactam positivamente cuidador e idoso, com mudanças importantes em suas vidas.

4. Direções para pesquisas futuras

Pesquisas futuras são indicadas para responder as questões que foram detectadas nesta pesquisa, mas que não têm ainda uma solução. A principal questão é o fato das cuidadoras, a despeito de terem recebido treinamento, não continuaram a fazer estimulação cognitiva com o idoso e relataram que sentiram falta das visitas domiciliares. Pesquisas futuras poderiam investigar se visitas domiciliares esporádicas por parte de profissionais, após a conclusão do programa de intervenção, poderiam contribuir para a manutenção da prática de atividades de estimulação cognitiva entre as cuidadoras.

Em outro extremo, pesquisas futuras poderiam investigar quais são as demandas necessárias para que o idoso com demência receba os cuidados adequados, quais as competências e habilidades centrais que o cuidador deve ter para oferecer assistência ao idoso e as redes de apoio formal e informal desejáveis para assegurar a integridade física e psíquica do cuidador e para que o cuidador compartilhe o ato de cuidar com outras pessoas e/ou instituições.

CONCLUSÃO FINAL

Para uma efetiva adesão ao programa, ou seja, para que cuidadores mantenham o comportamento de fazer estimulação cognitiva com os seus familiares idosos, é necessário considerar a qualidade da relação anterior do idoso e do cuidador e do seu contexto de vida atual e anterior, para, assim, preparar um plano de ensino mais focado nas necessidades individuais de cada cuidador, pensando em formas de lidar melhor com a barreira cultural quanto ao lazer e continuar buscando maneiras de ampliar e fortalecer a rede de apoio do cuidador, talvez não contando apenas com cuidadores familiares.

Contudo, estes dados iniciais também indicam que visitas domiciliares por parte de profissionais treinados parece ser uma alternativa importante para ajudar o cuidador familiar a realizar estimulação cognitiva regularmente com o idoso com demência, precisando pesquisar mecanismos para manter estes comportamentos, mesmo que um envolvimento profissional deva ser mantido em algum grau.

REFERÊNCIAS

- Abrisqueta-Gomez, J.; Canali, F.; Vieira, F.; Aguiar, A.C.P.; Carmen, S.C.P.; Brucki, O.F.A.B. (2004). A longitudinal study of a neuropsychological rehabilitation program in Alzheimer's disease. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, 62(3b), 778-783.
- Almeida, O.P. (1998). Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, 56 (3B), 605-612.
- Amarista, F.J. (2002). Demencia. *Gaceta Médica de Caracas*, 110 (3), 310-317.
- American Psychiatric Association (2002). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (4ª ed.). Artmed: São Paulo, SP.
- Andrade, A.M.E. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demência. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2):0-0.
- Aprahamian, I; Martinelli, J.E.; Yassuda, M.S. (2009). Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. *Rev. Bras. Clin. Med.*, 7:27-35.
- Ávila R. (2003). Resultados da reabilitação neuropsicológica em paciente com doença de Alzheimer leve. *Rev. Psiq. Clín.*, 30 (4), 139-146.
- Ávila, R. (2004) *Reabilitação neuropsicológica dos processos de memória e das atividades da vida diária em pacientes com doença de Alzheimer leve e moderada*. Dissertação (Mestrado na Faculdade de Medicina), Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Bandeira, M.; Costa, M.N.; Del Prette, Z.A.P.; Del Prette, A.; Gerck-Carneiro, E. (2000). Qualidades psicométricas do Inventário de Habilidades Sociais (IHS): estudo sobre a estabilidade temporal e a validade concomitante. *Estudos de Psicologia*, 5(2): 401-419.
- 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.
- Birks, J. (2006). Cholinesterase Inhibitors for Alzheimer's Disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* 25(1), CD005593.
- Blieszner, R.; Roberto, K.A.; Wilcox, K.L.; Barham, E.J.; Winston, B. (2007). Dimensions of ambiguous loss in couples coping with mild cognitive impairment. *Family Relations*, 56(2): 196-209.
- Bolognani, S.A.P., Gouveia, P.A.R., Brucki, S.M.D., Bueno, O.F.A. (2000). Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico. *Arq. Neuropsiquiatr.*, 58(3-B): 924-930.
- Boss, P.; Couden, B.A. (2002). Ambiguous loss from chronic physical illness: Clinical interventions with individuals, couples, and families. *Journal of Clinical Psychology/In Session: Psychotherapy in Practice*, 58, 1351-1360.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Boss, P. (2002). *Family stress management* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Boss, P. (2004). Ambiguous loss research, theory and practice. Reflexions after 9/11. *Journal of Marriage and Family*, 66, 551-566.
- Bottino, C.M.C.; Aparício, M.A.M. (2007). Saúde mental e qualidade de vida na velhice: aspectos psiquiátricos. Em Neri, A.L. (Org). *Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar*. Alínea: Campinas, SP, p. 173-188.
- Bottino, C.M.C.; Azevedo Jr., D.; Tatsch, M.F.; Hototian, S.R.; Moscoso, MA; Folquitto, JC; Scalco, A.Z.; Bazzarella, M.C; Lopes, M.A.; Litvoc, J. (2008).

- Estimate of Dementia Prevalence in a Community Sample From São Paulo, Brazil. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 26: 291-299.
- Bottino C.M.C.; Carvalho, I.A.M.; Alvarez, A.M.M.A.; Ávila, R.; Zukauskas, P.R.; Bustamante, S.E.Z.; Andrade, F.C.; Hototian, S.; Saffi, F.; Camargo, C.H.P. (2002). Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer. *Arq. Neuropsiquiatr.*, 60(1), 70-79.
- Brasil (1999). Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso, aprovada pela Portaria nº 1.395, de 9 de dezembro de 1999. Brasília: *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, 237-E, 20-24, 13 dez. Seção 1.
- Brasil (2009). Ministério do Trabalho e Emprego. Cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/busca/descricao.asp?codigo=5162>
- Brooks, J.B.B.; Bastouly, V. (2004). “Doença de Alzheimer”: uma visão histórica, genética, clínica e terapêutica. *Revista Médica Hospital Ana Costa*, 9 (3): 52-57.
- Brucki, S.M.D.; Nitrini, R.; Caramelli, P.; Bertolucci, P.H.F.; Okamoto, I.H. (2003). Sugestões para o uso do Mini-Exame do Estado Mental no Brasil. *Arq. Neuropsiquiatr.*, 61(3-B): 777-781.
- Caballo, V. E. (1993). *Manual de Evaluación y Entrenamiento de Las Habilidades Sociales*. Siglo Veintiuno Editores: Madri, Espanha.
- Caldas, C.P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública*, 19(3): 773-781.
- Câmara, V.D. (2008). Doença de Alzheimer. *Revista AMF*, 16-19. Disponível em: http://www.amf.org.br/revista/ed_36/pag%2016%2017%2018%2019.pdf.
- Camões, C.; Pereira, F.M.; Gonçalves, A. (2005). Reabilitação na doença de Alzheimer. Disponível em: <http://www.psicologia.com.br>.
- Carvalho, J.A.M.; Garcia, R.A. (2003). The aging process in the Brazilian population: a demographic approach. *Cad. Saúde Pública*, 19(3): 725-733.
- Cassis, S.V.A.; Karnakis, T., Moraes, T.A.; Curiati, J.A.E.; Quadrante, A.C.R.; Magaldi, R.M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, 53(6).
- Cerqueira, A.T.A.R., Oliveira, N.I.L. (2002). A Support Program for Caregivers: A Therapeutic and Preventive Action in the Health Care of the Elderly. *Psicol. USP*. 13(1), 133-150.
- Cia, F. (2009). *Criando e avaliando intervenção para melhorar o envolvimento paterno: Impactos no desenvolvimento do filho*. Tese (Doutorado no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Costa, R.M.E.M.; Carvalho, L.A.V. (2004). The Acceptance of Virtual Reality Devices for Cognitive Rehabilitation: a report of positive results with schizophrenia. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, EUA, v. 73, n. 3, p. 173-182.
- Cruz, M.N.; Hamdan, A.C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2): 223-229.
- Del Prette, Z.A.P.; Del Prette, A. (1999). *Psicologia das habilidades sociais: Terapia, educação e trabalho*. (4ª ed.) Vozes: Petrópolis, RJ.
- Del Prette, Z.A.P.; Del Prette, A. (2001a). *Inventário de habilidades sociais (IHS-Del Prette): Manual de apuração e interpretação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Del Prette, Z.A.P.; Del Prette, A. (2001b). *Psicologia das relações interpessoais. Vivências para o trabalho em grupo*. Vozes: Petrópolis, RJ.
- Del Prette, Z.A.P.; Del Prette, A. (2005). *Psicologia das Habilidades Sociais na infância: teoria e prática*. Vozes: Petrópolis, RJ.

- Del Prette, Z.A.P.; Del Prette, A. (2007). *Psicologia das Relações Interpessoais: Vivências para o trabalho em grupo*. Vozes: Petrópolis, RJ.
- Duarte, Y.A.O.; Andrade, C.L.; Lebrão, M.L., (2007). O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 41(2), 317-325.
- Egea, M.P.T.; Pérez, E.B.; Castillo, P.D.S. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1): 9-15.
- Engelhardt, E.; Brucki, S.M.T.; Cavalcanti, J.L.S.; Forlenza, O.V.; Laks, J.; Vale, F.A. C.; Membros do Departamento de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. (2005). Tratamento da doença de Alzheimer. Recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arq. Neuropsiquiatr.*, 63(4), 1104-1112.
- Faleiros, D.A.M. (2009). *Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: efeitos de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar individualizado*. Dissertação (Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Farina, E.; Mantovani, F.; Fioravanti, R.; Rotella, G.; Villanelli, F.; Imbornone, E.; Olivotto, F.; Tincani, M.; Alberoni, M.; Petrone, E.; Nemni, R.; Postiglione, A. (2006). Efficacy of recreational and occupational activities associated to psychological support in mild to moderate Alzheimer disease. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.*, 20(4): 275-282.
- Fernández-Guinea, S. (2001). Estrategias a seguir en el diseño de los programas de rehabilitación neuropsicológica para personas con daño cerebral. *Rev. Neurol.*33(4): 373-377.
- Floriani, C.A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4): 341-345.
- Francés, I.; Barandiarán, M.; Marcellán, T.; Moreno, L. (2003). Estimulación psicocognoscitiva em las demencias. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 26(3), 405-422.
- Garrido, R.; Almeida, O.P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, 57(2B): pp. 427-434.
- Garrido, R.; Menezes, P.R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev. Saúde Pública*, 38(6): 835-41.
- Gazzaniga, M.S.; Ivry, R.B.; Mangun, G.R. (2005). Cognição. Em Gazzaniga, M.S., Heatherton, T.F. (Org). *Ciência Psicológica: Mente, Cérebro e Comportamento*. (2ª ed.). Artmed: Porto Alegre, RS, p. 248-277.
- Gonçalves, L.H.T.; Alvarez, A.M.; Sena, E.L.S.; Santana, L.W.S.; Vicente, F.R. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4): 570-7.
- Goulart Jr., E.; Lipp, M.E.N. (2008). Estresse entre professoras do ensino fundamental de escolas públicas estaduais. *Psicologia em Estudo*, 13(4): 847-857.
- Gratão, A.C.M. 2006. *Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado*. Dissertação (Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental). Universidade de São Paulo, São Paulo,SP.
- Hébert, R.; Lévesque, L.; Vézina, J.; Lavoie, J.P.; Ducharme, F.; Gendron, C.; Préville, M.; Voyer, L.; Dubois, M.F. (2003). Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 58B(1): S58-S67.

- Herrera Jr., E.; Caramelli, P.; Nitrini, R. (1998). Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva – Estado de São Paulo – Brasil. *Rev. Psiq. Clín.*, 25: 70-73.
- Howell, D.C. (1987). *Statistical Methods for Psychology* (2ª ed.). Boston, Massachusetts, EUA: Duxbury Press.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/tabelaBrasil111.html>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicisociais2008/default.shtm>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2008/default.shtm
- Jalbert, J.J.; Daiello, L.A.; Lapane, K.L. (2008). Dementia of the Alzheimer Type. *Epidemiology Reviews*, 30(1): 15-34.
- Leal, M.dasG.S. (2000). O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *Revista da Terceira Idade*. Publicação do SESC, Ano XI, número 20. Disponível em: <http://www.idea-sp.com.br/desafio.html>
- Lipp, M.E.N. (2000a). O que eu tenho é stress? De onde ele vem? Em Lipp, M.E.N. (Org). *O Stress está dentro de você*. (2ª ed.). Contexto: São Paulo, SP, p. 11-18.
- Lipp, M.E.N. (2000b). O círculo vicioso: todos se estressam na família. Em Lipp, M.E.N. (Org). *O Stress está dentro de você*. (2ª ed.). Contexto: São Paulo, SP, p. 171-181.
- Lipp, M.E.N. (2000c). *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M.E.N. (2001). Estresse emocional: a contribuição de estressores internos e externos. *Rev. Psiq. Clín.* 28(6):347-349.
- Lipp, M.E.N.; Malagris, L.E.N. (2001). O stress emocional e seu tratamento. Em Rangé, B. (Org). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria*. Artmed: Porto Alegre, RS, p. 475-490.
- Lopes, M.A.; Bottino, C.M.C. (2002). Prevalência de demência em diversas regiões do mundo. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 60(1): 61-69.
- Losada-Baltar, A.; Márquez-González, M.; Peñacoba, C.; Gallagher-Thompson, D.; Knight, B.G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15(1): 57-76.
- Losada-Baltar, A.; Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de persona mayores dependientes. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 40(3): 30-39.
- Losada-Baltar, A.; Trocóniz, M.I.F.; Montorio-Cerrato, I.; Cobaleda, S.; Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8): 701-708.
- Luzardo, A.R.; Waldman, B.F. (2004). Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum. Health Science*, 26(1): 135-145.
- Luzardo, A.R.; Gorini, M.I.P.C.; Silva, A.P.S.S.da (2006). Características de Idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de Neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.*, 15(4): 587-94.
- Machado, F.R. (2009). *Relações entre a qualidade do relacionamento conjugal e o desempenho social de crianças pequenas*. Dissertação (Mestrado no Programa de

- Pós-Graduação em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Machado, F.; Nunes, P.V.; Viola, L.F.; Franklin, S.S.; Forlenza, O.V.; Yassuda, M.S. (2009). Quality of life and Alzheimer's disease: Influence of participation in at a rehabilitation center. *Dementia & Neuropsychologia*, 3(3): 241-247.
- Machado, J.C.; Ribeiro, R.deC.L.; Leal, P.F.da G.; Cotta, R.M.M. (2007). Avaliação do declínio cognitivo e sua relação com as características socioeconômicas dos idosos em Viçosa-MG. *Rev. Bras. Epidemiol.*, 10(4): 592-605.
- Marra, T.A.; Pereira, L.S.M.; Faria, C.D.C.M.; Pereira, D.S.; Martins, M.A.A.; Tirado, M.G.A. (2007). Avaliação das atividades de vida diária de idosos com diferentes níveis de demência. *Rev. Bras. Fisioter.*, 11(4): 267-273.
- Martínez, P.G. (2002). Proceso, predicción, diagnóstico, evolución. Em Martínez, P.G. *Comprender El Alzheimer. Cuidadores*. (1ª ed.). Generalitat Valenciana: Valencia, Espanha, p.21-29.
- Martínez, V.T.P. (2005). El tratamiento no farmacológico del síndrome demencial en la atención primaria de salud. *Rev. Cubana Med. Gen. Integr.*, 21(3): 0-0.
- Mendes, P.M.T. 1995. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. Dissertação (Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Serviço Social), Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, SP;
- Murta, S.G. (2005). Aplicações do Treinamento em Habilidades Sociais: Análise da Produção Nacional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2005, 18(2), pp.283-291.
- Neri, A.L. (2006). Apresentação. Em Neri, A.L. (Org). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. (2ª ed.). Alínea: Campinas, SP, p. 5-8.
- Neri, A.L.; Sommerhalder, C. (2006). As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. Em Neri, A.L. (Org). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. (2ª ed.). Alínea: Campinas, SP, p. 9-63.
- Nitrini, R. (1999). Epidemiologia da doença de Alzheimer no Brasil. *Rev. Psiqu. Clín.*, 26(5): 1-10;
- Nitrini, R. (2006). Há sentido em utilizar o tratamento atualmente disponível para a doença de Alzheimer? *Rev. Psiqu. Clín.*, 33(4), 214-217.
- Nitrini, R.; Bottino, C.M.C.; Albala, C.; Capuñay, N.S.C.; Ketzoian, C.; Rodriguez, J.J.L.; Maestre, G.E.; Ramos-Cerqueira, A.T.A.; Caramelli, P. (2009). Prevalence of Dementia in Latin America: A Collaborative Study of Population-Based Cohorts. *International Psychogeriatrics*, 1: 1-9.
- Nitrini, R.; Caramelli, P.; Bottino, C. M. C.; Damasceno, B. P.; Brucki, S. M. D.; Anghinah, R. (2005). Diagnóstico de Doença de Alzheimer no Brasil. *Arq. Neuropsiquiatr.*, 63(3-A), 720-727.
- Nitrini, R.; Mathias, S.C.; Caramelli, P.; Carrilho, P.E.; Lefèvre, B.H.; Porto, C.S.; Magila, M.C.; Buchpiguel, C.; de Barros, N.G.; Gualandro, S. (1995). Evaluation of 100 patients with dementia in São Paulo, Brazil: correlation with socioeconomic status and education. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 9: 146-151.
- Organização Mundial da Saúde. (2008). CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 10ª versão, vol. I. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>
- Pavarini, S.C.I.; Melo, L.C.; Silva, V.M.; Orlandi, F.S.; Mendiondo, M.S.Z.; Filizola, C.L.A.; Barham, E.J. (2008). Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.*, 10(3): 580-590. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>.
- Pavarini, S.C.I.; Neri, A.L. (2000). Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar. Em Duarte, I.A.O.; D'élboux, D.M.J. (Orgs.).

- Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico.* Atheneu: São Paulo, SP, pp. 49-70.
- Pivetta, M. (2008). Na raiz do Alzheimer. *Revista FAPESP*. 153: 17-21.
- Pou, S.D. (2004). *Aplicación de un programa de estimulación de memoria a enfermos de Alzheimer en fase leve*. Tese (Tesis Doctoral – Departamento de Psicología Evolutiva y de La Educación, Facultad de Psicología) – Universidad de Barcelona. Espanha.
- Reisberg, B.; Doody, R.; Stoffler, A.; Schmitt, F.; Ferris, S.; Mobius, H.J.; Memantine Study Group. (2003). Memantine in moderate-to-severe Alzheimers disease. *New Engl. J. Med.*, 348: 1333-1341.
- Ribeiro, P.C.C.; Yassuda, M.S. (2007). Cognição, estilo de vida e qualidade de vida na velhice. Em Neri, A.L. (Org). *Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar*. Alínea: Campinas, SP, p. 189-204.
- Rizzo, D.C.; Schall, V.T. (2008). Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência. *Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul*, 30(1): 39-48.
- Rodrigues, A.; Assmar, E.M.L.; Jablonski, B. (1999). *Psicologia Social* (18ª ed.) Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Santos, S.M.A. dos; Rifiotis, T. (2006). Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar. Laboratório do Estudo das Violências, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Disponível em: <http://www.cfh.ufsc.br/~levis/downloads/artigos/CFIDRSDCCIF.pdf>
- São Paulo (2009). Governo de São Paulo – Secretaria de Estado da Saúde. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/content/ditrejehun.mmp>
- Spector, A.; Thorgrimsen, L.; Woods, B.; Royan, L.; Davies, S.; Butterworth, M.; Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia. *British Journal of Psychiatry.*, 183: 248-254.
- Sommerhalder, C.; Neri, A.L. (2006). Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. Em Neri, A.L. (Org). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. (2ª ed.). Alínea: Campinas, SP, p. 93-134.
- Stroebe, M.S.; Folkman, S.; Hansson, R.O.; Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social Science and Medicine*, 63(9): 2440-2451.
- Summers, W.K.; Majovski, L.V.; Marsh, G.M.; Tachiki, K.; Kling, A. (1986). Oral tetrahydroaminoacridine in long-term treatment of senile dementia, Alzheimer type. *N Engl J Med*, 315: 1241-1245.
- Tariot, P.N.; Farlow, M.R.; Grossberg, G.T.; Graham, S.M.; McDonald, S.; Gergel, I.; Memantine Study Group. (2004). Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial. *JAMA*, 291: 317-324.
- 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.
- Turró-Garriga, O.; Soler-Cors, O.; Garre-Olmo, J.; López-Pousa, S.; Vilalta-Franch, J.; Monserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga em cuidadores de pacientes com enfermedad de Alzheimer. *Rev. Neurol.*, 46: 582-588.
- Whitehouse, P.J.; Price, D.L.; Clark, A.W.; Coyle, J.T.; DeLong, M.R. (1981). Alzheimer disease: Evidence for selective loss of cholinergic neurons in the nucleus basalis. *Ann Neurol*, 10: 122-126.

- Winblad, B.; Poritis, N. (1999). Memantine in severe dementia: results of the 9M-Best Study (benefit and efficacy in severely demented patients during treatment with memantine). *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 14: 135-146.
- Zarit, S.H.; Reever, K.E.; Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20: 649-655.

ANEXOS

Anexo 1 - Instruções para Recrutamento	112
Anexo 2 - Pré-testes e pós-testes relacionados aos módulos de treinamento.....	113
Anexo 3 - Pré-teste e pós-teste da avaliação qualitativa	120
Anexo 4 - Atividade padronizada	121
Anexo 5 - Critérios para análise das filmagens	122
Anexo 6 - Parecer do Comitê de Ética	123
Anexo 7 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	124
Anexo 8 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para filmagem e uso das imagens	125
Anexo 9 - Atividades para aplicação dos conceitos – Estresse	126
Anexo 10 - Atividades para aplicação dos conceitos – Habilidades sociais e pedir ajuda	127
Anexo 11 - Atividades para aplicação dos conceitos – <i>Feedback</i> /Elogios e Críticas ..	129
Anexo 12 - Exemplo de um protocolo de estimulação cognitiva.....	132

Anexo 1 - Instruções para Recrutamento

Pesquisadora : - *Bom dia, Sra. Fulana, meu nome é Andréia, sou da Unidade Saúde Escola da UFSCar e gostaria de saber se a senhora tem disponibilidade para conversarmos uns minutos?*

Cuidadora: - *Sim, claro!*

Pesquisadora: - *Há algum tempo, a senhora inscreveu seu parente, o Sr. Cicrano, para participar do Programa do Idoso e neste momento, estamos recrutando pacientes para participar de um projeto de pesquisa. No entanto, este projeto é para ser desenvolvido na sua casa, a senhora tem interesse?*

Cuidadora: - *Tenho interesse sim!*

Pesquisadora: - *De uma maneira resumida, o projeto consiste em ensinar a senhora e uma outra pessoa da sua família ou até mesmo um vizinho, a fazer atividades simples com o Sr. Cicrano, de forma a tentar evitar que a doença de Alzheimer avance rapidamente. Serão realizadas 6 visitas na sua casa a cada 15 dias, sempre às quartas-feiras de manhã. E na semana seguinte, a senhora ou este outro parente, teriam que fazer estas atividades com o Sr. Cicrano. Não sei se fui clara, a senhora ficou com alguma dúvida?*

Cuidadora: - *Acho que entendi, mas depois vou precisar de mais explicações.*

Pesquisadora: - *Não se preocupe quanto a isto, pois daremos toda orientação necessária e a senhora verá que estas atividades são bem simples.*

Cuidadora: - *Espero que sim.*

Pesquisadora: - *A senhora tem disponibilidade então para participar do projeto sempre às quartas-feiras?*

Cuidadora: - *Tenho sim.*

Pesquisadora: - *Podemos agendar para o dia XX/XX/2008, das 10h00 às 11h30, para o Sr. Cicrano ser avaliado por nossa equipe aqui na USE e também para conversarmos com a senhora neste mesmo dia?*

Cuidadora: - *Está perfeito.*

Pesquisadora: - *Sra. Fulana, gostaria de lembrá-la de que esta será a única vez que vocês terão que vir aqui na USE, depois disto, as visitas serão na sua casa.*

Pesquisadora: - *A senhora pode anotar, por favor, o meu telefone? Assim, em caso de algum imprevisto, a senhora pode me ligar para agendarmos um novo horário. Agradeço a atenção e um bom dia para a senhora!*

Cuidadora: - *Obrigada, bom dia para você também!*

Anexo 2 - Pré-testes e pós-testes relacionados aos módulos de treinamento

Módulo 1 – Entendendo a doença de Alzheimer

1. A doença de Alzheimer é uma doença:
 - (a) Temporária, em breve o idoso vai voltar ao normal
 - (b) Que resultada da teimosia e preguiça do idoso
 - (c) Que piora com o tempo e que afeta, principalmente, a memória
 - (d) Contagiosa, se eu ficar perto, eu vou acabar pegando

2. O que causa a doença de Alzheimer?
 - (a) Beber água contaminada
 - (b) Pouco uso do cérebro
 - (c) Castigo de Deus
 - (d) Os médicos ainda não conhecem as causas

3. Quais os sinais iniciais que o idoso apresenta no **início** da doença?
 - (a) Não sabe mais como tomar banho
 - (b) Não controla mais a urina e fezes
 - (c) Esquecimentos de fatos recentes (esquece compromissos, esquece de dar um recado)
 - (d) Não apresenta nenhuma diferença

4. Os tratamentos para a doença de Alzheimer
 - (a) Não trazem a cura
 - (b) Procuram preservar as habilidades que o idoso não perdeu
 - (c) Permitem que a doença não avance tão rapidamente
 - (d) Todas as alternativas anteriores estão corretas

5. O que a doença de Alzheimer pode trazer para o idoso?
 - (a) Dependência cada vez maior da família
 - (b) A família acaba ficando sobrecarregada
 - (c) Sintomas como depressão, agressividade, falta de motivação
 - (d) Todas as alternativas anteriores estão corretas

Módulo 2 – Orientação para realizar uma estimulação cognitiva adequada

1. Cognição para você é:
 - (a) Pensar
 - (b) Lembrar-se de coisas
 - (c) Fazer uma conta de Matemática
 - (d) Todas as alternativas estão corretas

2. Então, simplificando, cognição é:
 - (a) Tudo o que fazemos enquanto estamos dormindo
 - (b) Tudo o que fazemos no nosso dia-a-dia
 - (c) Só o que fazemos na escola
 - (d) Nenhuma das alternativas anteriores

3. Quais dessas atividades podem ser feitas com uma pessoa com a doença de Alzheimer, para estimular a cognição dele(a)?

- (a) Pedir para ele(a) ajudar nos afazeres domésticos
- (b) Jogar baralho ou dominó
- (c) Pedir para ele(a) cantar músicas que gostam
- (d) Todas as alternativas estão corretas

4. Para fazer uma estimulação cognitiva **adequada**, você acha necessário que:

- (a) As tarefas sejam complicadas
- (b) As tarefas sejam longas
- (c) As tarefas sejam simples e que não levem muito tempo
- (d) Nenhuma das alternativas anteriores

5. Marque quais ações você acha importante estarem presentes durante a estimulação cognitiva. Mais de uma alternativa pode estar correta:

- (a) Tom de voz (ex: voz carinhosa, falar devagar)
- (b) Escolha das palavras (ex: usar palavras fáceis de serem compreendidas)
- (c) Expressão facial (ex: olhar nos olhos, sorriso no rosto)
- (d) Toque (ex: tocar sempre que possível seu(sua) parente)

Módulo 3 – Profecia auto-realizadora

1. A nossa atitude pode:

- (a) Determinar fortemente as reações das outras pessoas
- (b) Não interfere com as reações das outras pessoas
- (c) Mudam só um pouco as reações das outras pessoas
- (d) Nenhuma das alternativas anteriores

2. A impressão que temos sobre uma pessoa pode afetar a maneira como interagimos com esta pessoa?

- (a) Sim
- (b) Talvez
- (c) Não
- (d) Só em alguns casos

3. Se você pensar que uma pessoa é metida e por isto, você decide nem cumprimentá-la, qual é a reação que você espera que esta pessoa tenha com você?

- (a) Vai te cumprimentar com beijos e abraços
- (b) Também nem vai te cumprimentar
- (c) Ela vai tomar a iniciativa e vir falar com você
- (d) Não sei

4. O que é a profecia auto-realizadora?

- (a) Ela não existe
- (b) É quando alguém joga uma praga em nós
- (c) É quando a pessoa reage do jeito que nós pensamos que ela iria reagir mesmo
- (d) Não sei

5. Por que você acha que é importante para você, cuidador, ter conhecimento da profecia auto-realizadora?

- (a) Não sei

(b) Por que

.....

Módulo 4 – Enfrentamento do estresse

1. Para você, podemos definir o estresse como:

- (a) Quando temos que enfrentar situações ruins ou desgastantes em nossa vida, ficamos estressados
- (b) Até coisas boas geram estresse, pois no fundo, o que gera estresse são as mudanças que ocorrem na nossa vida
- (c) O estresse pode aparecer quando há a necessidade de adaptar-se a uma nova situação, seja ela boa ou ruim
- (d) Todas as alternativas estão corretas

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 e em outros casos, pode ter efeitos negativos sobre nossa saúde física e emocional
- (d) É ruim pois não tem cura

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) Sempre faz a pessoa brigar com todos os seus amigos e familiares e ela acaba ficando sozinha.
- (d) Nenhuma das alternativas é correta

4. O que ajuda para reduzir o estresse:

- (a) Tomar uma cerveja para relaxar
- (b) Usar um calmante para relaxar
- (c) As duas opções estão corretas
- (d) Nenhuma das opções está correta

5. O enfrentamento do estresse é

- (a) Feito através de modificações na alimentação, de relaxamento, exercícios físicos e autocontrole.
- (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
- (d) Nenhuma das alternativas é correta

Módulo 5 – Habilidades Sociais

1. Quais dessas habilidades podem facilitar as relações entre pessoas?

- (a) Impor limites.
- (b) Solucionar situações de conflito.
- (c) Dizer o que pensa.
- (d) Todas as opções acima.

2. Manter relações boas com outras pessoas reflete sua capacidade de conseguir harmonia entre o que você:

- (a) Sente, lembra as coisas do passado e faz.
- (b) Sente, pensa e faz.
- (c) Lembra as coisas do passado, pensa e faz.
- (d) Não sei.

3. Como é uma pessoa **assertiva**?

- (a) Uma pessoa que insiste em poder ter ou fazer certas coisas, porque acha que seus direitos nunca foram respeitados, no passado.
- (b) Uma pessoa que sabe dar ordens aos outros, pedindo ajuda sempre que precisa.
- (c) Uma pessoa que pede a ajuda que precisa, sempre verificando se o outro tem condições de ajudar.
- (d) Não sei.

4. Em que caso uma pessoa **assertiva** deveria tomar um ação **passiva** para ter melhores resultados na sua relação com o outro?

- (a) Quando o idoso com a doença de Alzheimer insiste em dizer que um parente já morto não morreu.
- (b) Quando um parente idoso com a doença de Alzheimer não quer comer.
- (c) Quando um parente idoso com a doença de Alzheimer se recusa a tomar os remédios que o médico prescreveu.
- (d) Não sei.

5. Qual destas frases é falsa?

- (a) Uma pessoa com comportamento passivo sente-se irritada com frequência.
- (b) Uma pessoa com comportamento agressivo discorda dos outros, desvalorizando os outros.
- (c) Uma pessoa com comportamento assertivo sente-se satisfeita consigo mesmo.
- (d) Não sei.

Módulo 6 – Pedir ajuda

1. Quais dificuldades deveriam levar alguém que cuida de um familiar idoso com problemas de memória a pedir ajuda às outras pessoas?

2. Em sua opinião, por que 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. Para ter sucesso no seu pedido de ajuda é importante observar:

- (a) Para quem você pede ajuda.
- (b) Como você pede ajuda.
- (c) Quando você pede ajuda.

(d) Todas as anteriores.

4. Por que é necessário pedir ajuda?

- (a) Porque não é justo uma pessoa ter que fazer mais do que os outros.
- (b) Porque, muitas vezes, as demais pessoas não percebem que o outro precisa de ajuda.
- (c) No geral, não adianta pedir ajuda. As pessoas que não ajudam não escutam quando os outros pedem ajuda.
- (d) Não sei.

5. Alguém acabou de recusar um pedido que você fez. Onde você errou?

- (a) Na escolha da pessoa. Algumas pessoas **nunca** podem ajudar.
- (b) No que você disse. Com as palavras certas, **sempre** conseguimos.
- (c) Na hora em que você escolheu. Quando você escolhe o momento certo, as pessoas **sempre** ajudam.
- (d) Nenhuma das anteriores.

6. 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.

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

- (a) 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!
- (b) Eu gostaria de pedir um favor a vocês, mas se vocês não puderem ou não tiverem tempo, eu entenderei... 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.
- (c) 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. Gostaria que, a partir de hoje, vocês comecem 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?
- (d) Não sei

Módulo 7 – Feedback e Elogios

1. Para cada um dos itens, marque V se for verdadeiro ou F se for falso. Dar um feedback ou um retorno envolve:

- (a) devolver algo para outra pessoa. ()
(b) responder a uma pergunta de outra pessoa. ()
(c) fazer uma crítica. ()
(d) oferecer um elogio. ()
2. Como fazer um *feedback* de forma correta? Para cada um dos itens, marque V se for verdadeiro ou F se for falso.
- (a) Descreva algo que uma pessoa fez ou disse. ()
(b) Fale como você se sente frente ao que a pessoa fez ou disse ()
(c) Sugira que a pessoa faça de novo, algo que você gostou. ()
(d) Sugira algo que a pessoa possa fazer diferente, no lugar de algo que você não gostou. ()
3. É sempre importante dar um retorno imediatamente, para que a outra pessoa possa entender o efeito do que fez. Esta frase é:
- (a) Verdadeira.
(b) Falsa.
(c) Correta no geral, mas depende da situação.
(d) Não sei.
4. Uma pessoa idosa, com dificuldade de saúde e que mora com você, derruba o café do copo todos os dias. Mas, hoje, ela não derrubou. O que você poderia fazer para aumentar a chance dela não derrubar o café novamente? Escolha uma opção.
- (a) Não faria nada. Ela não faz de propósito.
(b) Como foi só uma vez, esperaria para ver se acontece de novo.
(c) Nada, para não chamar sua atenção para com o meu descontentamento com os acidentes anteriores.
(d) Faria um elogio.
5. Para cada um dos itens, marque V se for verdadeiro ou F se for falso.
Elogiar as pessoas é importante para que:
- (a) As pessoas entendam que gostamos do comportamento delas. ()
(b) As pessoas gostem de nós. ()
(c) Para a outra pessoa se sentir melhor, mesmo que o elogio seja uma mentirinha. ()
(d) As pessoas possam fazer de novo aquilo que elogiamos. ()

Módulo 8 – Críticas

1. Marque com **V** o que você julgar que é Verdadeiro e **F** o que for Falso.
Para dar uma crítica adequada, você deve:
- (a) Evitar de olhar para a outra pessoa, para não ser agressiva. ()
(b) Falar de vários assuntos, e deixar para fazer a crítica só no final. ()
(c) Apontar tudo o que a pessoa está errando. ()
(d) Criticar apenas o que pode ser alterado. ()
2. Ao preparar-se para fazer uma crítica:
- (a) Você precisa lembrar de falar com muita firmeza, não admitindo interrupções, para mostrar claramente seu ponto de vista.
(b) Você deve desistir. Uma crítica só magoa a outra pessoa e não resolve o problema.
(c) Você deve evitar de ser “duro” com o outro, para que ele não se sinta mal, não se sinta desconfortável.

(d) Você deverá fazer uma lista de todas as falhas ocorridas, para mostrar que a sua crítica está baseada em evidências.

3. O que é uma “crítica sanduíche”?

(a) Falar as diversas coisas negativas que aconteceram, de forma organizada, igual as camadas de um sanduíche.

(b) Falar algo positivo, depois a parte negativa, finalizando com algo positivo.

(c) Falar algo negativo, depois uma parte positiva e para finalizar, algo negativo.

(d) Não sei.

4. Qual seria a melhor maneira de se defender de uma crítica?

(a) Procurar descobrir se o outro não tem alguma razão, mesmo que você não tenha feito nada de propósito para magoá-lo.

(b) Reagir, defendendo-se da outra pessoa.

(c) Ignorá-la. Depois passa.

(d) Não sei.

5. Qual o melhor lugar para você criticar uma pessoa?

(a) O lugar não tem importância, fazendo a crítica adequadamente, ela pode ser feita em qualquer lugar.

(b) Só na presença dos amigos mais íntimos e familiares, porque é importante eles saberem o que aconteceu.

(c) Num lugar bonito e agradável, para que a pessoa fique relaxada e assim, ela não vai brigar com você.

(d) Num lugar com privacidade.

Anexo 3 - Pré-teste e pós-teste da avaliação qualitativa

Instruções:

- ✓ Esta atividade deve ser aplicada antes do Módulo 5
- ✓ A resposta é verbal e deve ser filmada;
- ✓ A resposta pode ser “dramatizada”, usando gestos, tom de voz, etc. e não apenas palavras em si;
- ✓ Os estagiários devem anotar as respostas mesmo a filmagem tendo sido realizada.

1. Faça de conta (suponha...)

Um familiar vem te ajudar a dar banho no seu parente idoso com problemas de memória nos fins de semana. Mas, esta pessoa quase sempre 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?

2. 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, o 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?

3. 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?

Anexo 4 - Atividade padronizada

Nesta tarefa não será utilizado o método de aprendizagem sem erro. A tarefa será feita (e filmada) na primeira e na última visita deste semestre, para que possamos verificar se o cuidador altera sua maneira de interagir com o idoso com DA após nossas orientações.

A equipe deve trabalhar com um cuidador de cada vez, sem um ver o que o outro faz, se possível.

Expliquem e demonstrem a tarefa que o cuidador deve tentar realizar com o idoso com DA. Verifiquem se o cuidador entendeu direito. Filmem cada cuidador realizando a tarefa “padrão” com o idoso com DA. Procurem deixar o cuidador resolver sozinho como adaptar a tarefa para o idoso. Se o cuidador não conseguir realizar a tarefa com o idoso, isto também é um dado. Se o cuidador pedir ajuda, avisem-no que a tarefa pode ser feita da maneira que ele achar melhor para o idoso com DA.

Quebra-gelo

O cuidador deve pedir ao idoso “escolher o feijão”, para que todos ficam mais confortáveis com a filmagem, antes de passar para a atividade padronizada.

Atividade padronizada: Ordenando três objetos, copiando um modelo.

Descrição: Arrumar 3 objetos (com forma de quadrado, retângulo e círculo) em uma ordem específica. Em seguida, pedir para que o idoso com DA ordene outros 3 objetos correspondentes na mesma ordem. Se o idoso com DA tiver dificuldade para manipular os objetos, o cuidador pode ajudar, desde que faça o que o idoso pede.

Primeira versão da tarefa: o paciente com DA copia a sequência dos objetos, olhando para o modelo (modelo à vista).

Se o cuidador e o idoso conseguirem fazer a primeira versão da tarefa sem dificuldade, avançar para a segunda versão da tarefa. Caso contrário, realizar só a primeira versão.

Segunda versão da tarefa: Montar uma segunda sequência dos objetos. Deixar o idoso com DA examinar o modelo, depois esconder o modelo antes do paciente com DA tentar reproduzir a sequência.

Materiais: 2 conjuntos iguais de 3 objetos (uma peça de Duplo-Lego com forma de quadrado, uma peça de Duplo-Lego com forma de retângulo e uma tampa de garrafa de leite com forma de círculo), sendo que cada par de objetos é da mesma cor, mas de uma cor diferente dos demais pares de objetos. Pano.

Tipos de estímulo: memória visual imediata (reprodução de uma sequência de objetos), coordenação motora, reconhecimento de formas geométricas, estimulação verbal, interação social.

Anexo 5 - Critérios para análise das filmagens

Cuidadora: _____ Atividade padronizada () antes () depois

1. Qual foi o entendimento da cuidadora quanto à realização da atividade que deveria realizar com o idoso?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Qual foi a adequação do tom de voz que a cuidadora usou?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Qual foi a adequação da escolha das palavras utilizadas pela cuidadora para que o idoso pudesse entender a atividade?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Qual foi a adequação das expressões faciais da cuidadora?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Qual foi a adequação do uso de reforços positivos utilizados pela cuidadora?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. A cuidadora apresentou interações negativas com o idoso? (*Onde 0 significa que apresentou interações negativas e que 10 não houve interações negativas*)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Juiz responsável pela avaliação:

Nome: _____ Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Anexo 6 - Parecer do Comitê de Ética



via Washington
Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
Fax: (016) 3361.3176
CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propq@power.ufscar.br - www.propq.ufscar.br

CAAE 0155.0.135.000-06

Título do Projeto: Tecnologia de cuidado para idosos com alterações cognitivas
Classificação: Grupo I / Pesquisa com cooperação estrangeira **Fase:** Não se aplica
Pesquisadores (as): Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini

Parecer Nº 055/2006

1. Avaliação

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: Com relação ao cronograma, pesquisadora informa expressamente no projeto que a pesquisa terá início após a aprovação do CEP. Todas as pendências apontadas no Parecer nº 026/2006, de 13/02/2006, foram satisfatoriamente resolvidas. O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

2. Conclusão:

Aprovação Recomendada. Projeto enviado à CONEP

3. Aviso ao (s) Pesquisador (s):

O seu projeto está sendo encaminhado à CONEP e só poderá ser iniciado após parecer aprovatório desta.

São Carlos, 24 de março de 2006.


Profa. Dra. Márcia Niltuma Ogata
Coordenadora do CEP/UFSCar

Anexo 7 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Gostaria de convidá-lo(a) para participar da pesquisa, “O IMPACTO DO FORTALECIMENTO DO AFETO DO CUIDADOR DO PACIENTE DE ALZHEIMER NA MAXIMIZAÇÃO DO RESULTADO DA ESTIMULAÇÃO COGNITIVA POR MEIO DE UM PROGRAMA DOMICILIAR”. Este projeto é um subprojeto do projeto TECNOLOGIA DE CUIDADO PARA IDOSOS COM ALTERAÇÕES COGNITIVAS, o qual conta com apoio da Financiadora de Estudos e Projetos – FINEP do Ministério da Ciência e Tecnologia. O projeto TECNOLOGIA DE CUIDADO PARA IDOSOS COM ALTERAÇÕES COGNITIVAS tem aprovação no Comitê de Ética em Seres Humanos da UFSCar sob número CAAE 0155.0.135.000-6 (Parecer 055/2006). O(A) senhor(a) foi selecionado(a) pois é cuidador(a) principal de um(a) idoso(a) com Alzheimer e o(a) seu(sua) familiar está cadastrado(a) no Programa do Idoso da USE. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento o(a) senhor(a) 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 UFSCar e ao COIC. Sua recusa também não trará nenhum prejuízo no seu atendimento na UFSCar ou no COIC. O objetivo desta pesquisa é desenvolver habilidades sociais de expressão emocional no cuidador para que ele possa melhorar a qualidade de sua relação com o idoso, dentro de um contexto de conduzir atividades de estimulação cognitiva junto a seu parente com a doença de Alzheimer. Sua participação nesta pesquisa consistirá de entrevistas com pesquisadores e/ou funcionários técnicos do COIC e participação semanal em sua residência para que um grupo de apoio possa realizar atividades de estimulação cognitiva em seu parente com a doença de Alzheimer e ensinar ao(à) senhor(a) conceitos, como por exemplo, Habilidades Sociais, Enfrentamento de Estresse, com o objetivo de aumentar o seu repertório diante das adversidades do dia-a-dia com as quais um cuidador se depara. Não há riscos relacionados com a sua participação. Caso se perceba qualquer risco ou dano à 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. Sua participação contribuirá para o conhecimento sobre serviços que possam ser desenvolvidos para melhorar a vida de pessoas idosas, especialmente aquelas com alterações de memória. Trará como benefício a oportunidade de participação em um grupo de estudo que está preocupado em ajudar o cuidador a adquirir técnicas que possam contribuir com a melhoria da sua relação com o idoso com Alzheimer. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo em relação a sua participação. Os resultados do estudo não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação, por exemplo, os nomes das pessoas serão substituídos. O(A) senhor(a) poderá solicitar, a qualquer momento, todo o material produzido a seu respeito. Todo material será guardado em sigilo, na Unidade Saúde Escola da UFSCar. O(A) senhor(a) poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação, agora ou a qualquer momento, usando o telefone e endereço da pesquisadora principal, que constam neste termo (vide abaixo). O projeto também conta com o envolvimento da mestrandia Andréia Rosana Andrade Dornelles, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e com o Centro de Orientação ao Idoso e ao seu Cuidador (COIC), da Unidade Saúde Escola (USE) da mesma instituição.

Profa. Dra. Elizabeth J. Barham

Programa de Pós-Graduação em Psicologia - Universidade Federal de São Carlos
Rodovia Washington Luis, km 235 – São Carlos – SP
Telefone: (16) 3351-8458
E-mail: lisa@ufscar.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora 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 13565-905- São Carlos-SP-Brasil. Fone (16) 33518110. Endereço Eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, _____/_____/_____

Assinatura do(a) Cuidador(a)

Anexo 8 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para filmagem e uso das imagens

Nome do idoso:

Autorizo a pesquisadora Andréia Rosana Andrade Dornelles, mestranda em Psicologia pela Universidade Federal de São Carlos, a filmar as sessões de intervenção e a utilizar as imagens posteriormente para fins da pesquisa, “ O IMPACTO DO FORTALECIMENTO DO AFETO DO CUIDADOR DO PACIENTE DE ALZHEIMER NA MAXIMIZAÇÃO DO RESULTADO DA ESTIMULAÇÃO COGNITIVA POR MEIO DE UM PROGRAMA DOMICILIAR”. Estou ciente que estas imagens farão parte do acervo científico que deverá ser arquivado, sob a guarda da autora. Adicionalmente, estou ciente de que posso, a qualquer momento e sem qualquer ônus, solicitar a interrupção do uso dessas imagens para novas pesquisas, ficando então somente autorizado o uso das mesmas para confirmação das pesquisas já executadas.

O cuidador abaixo assinado declara que:

- (a) Leu todo o conteúdo deste consentimento livre e informado.
- (b) Compreendeu e está de acordo com o que será efetuado.
- (c) Foi explicada a finalidade e o uso das imagens, bem como a possibilidade de interromper a sua utilização em pesquisas subseqüentes.
- (d) Conseqüentemente autoriza e dá consentimento.

São Carlos, _____/_____/_____

Assinatura do(a) Cuidador(a)

Anexo 9 - Atividades para aplicação dos conceitos – Estresse

Data da visita: ____/____/____ Horário de início: _____ Horário de término: _____ Cuidadora- Nome e parentesco:

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

- O que você que faz quando fica estressada?

(conforme ela for falando escrever se foi funcional ou não e fazer essa reflexão com ela)

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

- Para você (estratégias para se livrar ou diminuir o sentimento de estresse)

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

Não-funcional (não funciona):

- Para você (estratégias para se livrar ou diminuir o sentimento de estresse)

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

- O que gostaria de mudar?

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

- 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.

Observações do ensino do relaxamento

Responsáveis pelo preenchimento das Atividades para aplicação dos conceitos – Estresse:

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Anexo 10 - Atividades para aplicação dos conceitos – Habilidades sociais e pedir ajuda

Data da visita: ____/____/____ Horário de início: _____ Horário de término: _____ Cuidadora- Nome e parentesco:

1. Dentro daquelas categorias que vimos no grupo, qual tipo de atitude você 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 e pós-teste do Módulo 6 - HS para ficar mais claro!)

2. Em que tipo de tarefas relacionadas ao idoso ou outras tarefas do seu dia-a-dia você gostaria de pedir ajuda, 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				
D				

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: o 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 fazer de forma diferente para conseguir ajuda?

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

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

Pessoa A:

Tipos de ajuda que ela pode oferecer:

Necessita de preparo (“treinamento”)? Quais?

Ensaio: Como pedir ajuda?

Pessoa B:

Tipos de ajuda que ela pode oferecer:

Necessita de preparo (“treinamento”)? Quais?

Ensaio: Como pedir ajuda?

Responsáveis pelo preenchimento das Atividades para aplicação dos conceitos – Habilidades Sociais e Pedir Ajuda:

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Anexo 11 - Atividades para aplicação dos conceitos – *Feedback/Elogios e Críticas*

Data da visita: ____/____/____ Horário de início: _____ Horário de término: _____ Cuidadora– Nome e parentesco:

1. Nestes últimas semanas, após termos conversado sobre críticas e elogios, você deu um elogiou alguém neste período? Comente como foi:

Para quem foi?

Em qual situação isto ocorreu (eventos antecedentes, sentimentos positivos por parte da cuidadora)?

Como a pessoa elogiada reagiu?

Como a cuidadora sentiu-se perante esta reação?

(Se a cuidadora disser que não teve a oportunidade de fazer um elogio, ajudem-na a identificar algo que gosta que uma outra pessoa faz, que poderia elogiar, ajudando-a a planejar o elogio. Combinem com ela que, na próxima visita, vocês voltarão neste tópico para tomar nota do elogio feito por ela, mesmo que seja outro elogio apropriado às circunstâncias que encontre na próxima semana.)

2. Você criticou alguém neste período? Comente como foi:

Para quem foi?

Em qual situação isto ocorreu (eventos antecedentes, sentimentos negativos por parte da cuidadora)?

Como a pessoa criticada reagiu?

Como a cuidadora sentiu-se perante esta reação?

(Se a cuidadora diga que não teve a oportunidade ou necessidade de fazer uma crítica, verificar se não tem alguma coisa acontecendo que a incomoda, e ajuda ela a pensar numa forma adequada de fazer esta crítica. Combinem com ela que, na próxima visita, vocês voltariam neste tópico para tomar nota do crítico feito por ela, mesmo que seja outro elogio apropriado às circunstâncias que encontre na próxima semana.)

3. Vamos tentar elaborar juntos algumas situações para dar um *feedback* positivo (elogiar) para um caso real, onde você notou que uma outra pessoa fez algo de bom, mas por algum motivo, você ainda não disse para ela a sua opinião.

Lembre-se dos componentes que o feedback deve ter:	Uma descrição de algo que aconteceu e não uma avaliação	Específico para uma determinada ação e não geral (evitando generalizar).	Para a pessoa e não da pessoa (evitando dizer que ela tem uma característica pessoal que a levou a fazer aquilo).	Direcionado para uma área em que haja possibilidade de mudança .	Dizer para a pessoa presente e não falar 'por trás'.
<p>Situação 1</p> <p>Qual a informação que descreve o comportamento da outra pessoa?</p> <p>Qual o impacto disto para você ou qual sentimento isto gera em você?</p>					
<p>Situação 2</p> <p>Qual a informação que descreve o comportamento da outra pessoa?</p> <p>Qual o impacto disto para você ou qual sentimento isto gera em você?</p>					
<p>Situação 3</p> <p>Qual a informação que descreve o comportamento da outra pessoa?</p> <p>Qual o impacto disto para você ou qual sentimento isto gera em você?</p>					

5. Vamos tentar elaborar juntos algumas situações para dar um *feedback* negativo (criticar) para um caso real, que uma pessoa fez algo que você não gostou. Se puder ser um *feedback* “sanduíche” melhor...

Lembre-se dos componentes que o feedback deve ter:	Uma descrição de algo que aconteceu e não uma avaliação	Específico para uma determinada ação e não geral (evitando generalizar).	Para a pessoa e não da pessoa (evitando dizer que ela tem uma característica pessoal que a levou a fazer aquilo).	Direcionado para uma área em que haja possibilidade de mudança.	Dizer para a pessoa presente e não falar ‘por trás’.
<p>Situação 1</p> <p>Qual a informação que descreve o comportamento da outra pessoa?</p> <p>Qual o impacto disto para você ou qual sentimento isto gera em você?</p> <p>O que você gostaria de sugerir como mudança?</p>					
<p>Situação 2</p> <p>Qual a informação que descreve o comportamento da outra pessoa?</p> <p>Qual o impacto disto para você ou qual sentimento isto gera em você?</p> <p>O que você gostaria de sugerir como mudança?</p>					
<p>Situação 3</p> <p>Qual a informação que descreve o comportamento da outra pessoa?</p> <p>Qual o impacto disto para você ou qual sentimento isto gera em você?</p> <p>O que você gostaria de sugerir como mudança?</p>					

Responsáveis pelo preenchimento das Atividades para aplicação dos conceitos – *Feedback/Elogios e Críticas*:

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Anexo 12 - Exemplo de um protocolo de estimulação cognitiva

1ª Visita das Equipes

Nome do idoso :

Data: ____/____/____.

Envolvimento (escala de 1 a 10) (interessado, prestando atenção, procurando participar)

0 = nenhum envolvimento

5 = mais ou menos envolvido

10 = total envolvimento

Estimativa do grau de prazer (escala de 1 a 10) (sorrindo, comentários ou gestos não verbais positivos)

0 = nenhum prazer

5 = prazer mediano

10 = muito prazer

Atividades experimentadas	Tipos de estímulo	Envolvimento	Prazer
<p>LINGUAGEM</p> <p><i>Criação de histórias a partir de figuras</i></p> <p>a) O profissional fornece três fichas com uma figura em cada uma para o participante;</p> <p>b) O participante deverá identificar as figuras;</p> <p>c) após a identificação, o participante deve tentar criar histórias ou frases contendo as três figuras.</p> <p><u>Material:</u> Conjunto de cartões, cada uma com uma figura de um objeto comum.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento e nomeação de figuras • Capacidade de comunicação • Raciocínio lógico • Oportunidade para usar a criatividade e para criar • A memória instantânea • Encorajar um envolvimento em atividades de lazer • Estimular o bom humor 		
<p>EVOCAÇÃO</p> <p><i>Três figuras</i></p> <p>Lembrar as três figuras trabalhadas no bloco de linguagem.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evocação das palavras (com dicas, se necessário) 		

<p>MEMÓRIA VISUO-CONSTRUTIVO <i>Quebra-cabeça</i> Apresentar a figura modelo e as peças do quebra-cabeça para serem ordenadas conforme o modelo. Fornecer todas as dicas necessárias para que o idoso consiga realizar a tarefa.</p> <p><u>Material:</u> quebra-cabeça de 6 peças.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulação da memória visual (olhar para uma figura e tentar reproduzi-la), • Raciocínio lógico. • Coordenação motora das mãos (manipular objetos, encaixe das peças) • Reconhecimento de formas (contornos que se complementam). 		
<p>CÁLCULO E ATENÇÃO <i>Trabalhando com objetos geométricos</i> <u>Material:</u> 3 triângulos, 3 quadrados e 3 círculos, em 3 tamanhos diferentes (pequeno, médio e grande) e 3 cores diferentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer e nomear as características geométricas de objetos (forma, cor). • Reconhecimento de relações de grandeza (maior, menor, igual) • Identificação de classes: Agrupar as figuras por tamanho (menores ou maiores), por formato (círculos, quadrados, triângulos), ou por cor. • Memória de cálculo (contagem das figuras; contagem dos lados dos polígonos) 		
<p>MEMÓRIA IMEDIATA <i>Memória motora interativa</i> a) O profissional faz um gesto. b) Pedir-se para o participante repetir o gesto. c) Pedir-se ao participante fazer um gesto, para os outros repetirem. <i>Experimentar diferentes níveis de dificuldade, aumentando o número de gestos a serem repetidos.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • A atenção • Memória de curto prazo - <i>recordar-se do gesto feito</i> • Coordenação motora • Memória de evocação • Oportunidade para interação social 		
<p>Observações (se houver):</p>			