

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

FRANCISCO TOBIAS MOREIRA RODRIGUES

**DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DOMICILIAR DE IDOSOS
COM ALZHEIMER**

CAMPINA GRANDE – PB

2014

FRANCISCO TOBIAS MOREIRA RODRIGUES

**DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DOMICILIAR DE IDOSOS
COM ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como pré-requisito para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem pela Universidade Estadual da Paraíba – UEPB.

Área de concentração: Saúde do Idoso

ORIENTADORA: Prof^a. Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida

CO- ORIENTADOR: Arleusson Ricarte de Oliveira

CAMPINA GRANDE – PB

2014

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

R696d Rodrigues, Francisco Tobias Moreira.
Dificuldades vivenciadas pelo cuidador domiciliar de idosos com Alzheimer [manuscrito] / Francisco Tobias Moreira Rodrigues. - 2014.
60 p. : il. color.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2014.

"Orientação: Profa. Esp. Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida, Departamento de Enfermagem".

"Co-Orientação: Prof. Me. Arleusson Ricarte de Oliveira, Departamento de Enfermagem".

1. Doença de Alzheimer. 2. Saúde do idoso. 3. Assistência ao idoso. 4. Cuidador. I. Título.

21. ed. CDD 616.831

FRANCISCO TOBIAS MOREIRA RODRIGUES

**DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DOMICILIAR DE
IDOSOS COM ALZHEIMER**

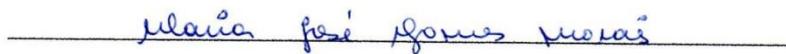
**Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Curso de Graduação em Enfermagem da
Universidade Estadual da Paraíba, em
cumprimento à exigência para obtenção do
grau de Bacharel em Enfermagem.**

Aprovado em 05 / 12 /2014



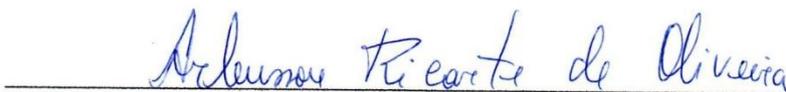
Prof.ª Esp. Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida/ UEPB

(Orientadora)



Prof.ª Esp. Maria José Gomes de Moraes/ UEPB

(Examinadora)



Prof.º Ms. Arleusson Ricarte de Oliveira

(Examinador)

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao **Criador**, que me permitiu tudo isso, ao longo de toda minha vida, não somente nestes anos como universitário; é a Ele a quem dirijo minha maior gratidão! Deus, mais do que me criar, deu propósito à minha vida. Tu és o maior mestre, que uma pessoa pode conhecer e reconhecer.

Agradeço **aos meus pais** pela dedicação, doação e empenho na minha formação humanística e profissional, sou conhecedor do carinho e da confiança a minha pessoa, pois sempre acreditaram em minha capacidade de voar. A vocês meu muito obrigado!

Agradeço **ao meu filho** que mesmo ausente soube me amar e aceitar que a distância seria apenas uma ponte para nos unirmos ao futuro.

Agradeço **as minhas irmãs**, pelo amor e incentivo na realização dos meus sonhos.
Agradeço de modo especial **as minhas avós** que foram para mim exemplo de superação.

Aos meus familiares, de forma geral, por compartilharem dos meus ideais.
Aos meus padrinhos pelo carinho recebido em toda minha vida.

Agradeço **aos meus amigos e colegas de faculdade**, que com afeto e gratidão dividiram comigo as oportunidades e as alegrias na descoberta de novos caminhos.

Agradeço a minha professora e orientadora Prof^a. Sueli Albuquerque, por acreditar em minha capacidade e possibilitar a construção deste trabalho.

Agradeço aos membros participantes da Banca Examinadora, **Prof.^a Maria José (Deinha) e Prof.^o Ms. Arleusson Ricarte**, por aceitarem o convite e não medir esforços para o aprimoramento desse estudo.

Agradeço **aos meus professores** por dividirem junto comigo o dia a dia compartilhando dos seus conhecimentos.

Agradeço **aos funcionários da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)**, em especial ao **Sr. José dos Santos (Dedé)** por ser sempre solícito durante essa caminhada.

Agradeço **aos cuidadores de idosos**, participantes deste estudo, que diretamente contribuíram como fonte de informação primária desta pesquisa. Em especial **aos idosos** com doença de Alzheimer, que, sem a sua existência não teria obtido a construção desse conhecimento.

Agradeço a **Maria José (Preta)** por dividir junto comigo os cuidados com Maria, por dedicar parte do seu tempo ao zelo por ela. A você meu imenso agradecimento!

Jamais poderia ter chegado até aqui, sem o apoio e o carinho recebido de uma grande mulher que me acolheu abrindo as portas do seu lar e que hoje, no ápice do seu esquecimento foi minha inspiração maior para a construção desse trabalho, sempre com o coração cheio de gratidão, digo: muito obrigado **Maria Lima da Silva!**

Dedico esse trabalho aos meus amigos Arleusson Ricarte de Oliveira e Ana Elisa Pereira Chaves, grandes incentivadores que me motivaram a buscar novos caminhos através do estudo, sem eles minha jornada teria sido bem mais difícil.

“Agradecer é admitir que houve um minuto em que se precisou de alguém, é reconhecer que o homem jamais poderá lograr para si o dom de ser auto-suficiente”.

RESUMO

Introdução: A doença de Alzheimer é o tipo de demência mais comum da população idosa. É responsável por 50% a 60% dos casos e atinge no mínimo 5% da população de indivíduos com mais de 65 anos. Caracteriza-se por alterações cognitivas, de linguagem e de comportamento que se agravam durante o curso da doença. Por ser uma doença que compromete a integridade física, mental e social do idoso, o cuidador vivencia muitas dificuldades ao lidar com o indivíduo portador da doença. **Objetivo:** Analisar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, no distrito de Galante, em Campina Grande/PB. **Metodologia:** A pesquisa foi exploratória e descritiva com abordagem qualitativa. Os sujeitos foram sete cuidadores domiciliares de idosos com doença de Alzheimer. Utilizou-se um roteiro de entrevista para coleta dos dados, que foi realizada em outubro e novembro de 2014. Para análise dos dados foi utilizado o método de análise de conteúdo proposta por Bardin (2009). **Resultados:** Identificou-se que as principais dificuldades vivenciadas pelos cuidadores dizem respeito ao desconhecimento da doença, a não aceitação da doença, ao desconhecimento de como prestar o cuidado, a falta de apoio familiar e da equipe de saúde para lidar com o doente, e as dificuldades financeiras. Quanto ao impacto provocado pela doença na vida do cuidador, as alterações na rotina diária do cuidador foram mais presentes nos discursos. Em relação aos sentimentos do cuidador frente ao cuidado, foram presentes, revolta, mas, sobretudo, amor, carinho e atenção. **Considerações finais:** Urge a necessidade de envolver a equipe de saúde para o desenvolvimento de ações de educação em saúde para com os cuidadores, de forma a capacitá-los em relação cuidado prestado, seja através de orientações acerca da patologia e de como proceder em relação diversas formas de cuidado. Cabe um olhar especial da equipe de saúde para a saúde do cuidador, dessa forma a potencializar o trabalho em prol da saúde do idoso. Faz-se necessário envolver também os gestores na implementação de políticas de saúde voltadas para os cuidadores, como também a sociedade a se envolver nas discussões pertinentes à problemática, de forma a contribuir a potencializar o cuidado.

Palavras-chave: dificuldades; cuidador; doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Introduction : Alzheimer's disease is the most common type of dementia in the elderly population . It accounts for 50% to 60 % of cases and is at least 5% of the population of individuals older than 65 years. It is characterized by cognitive, language and behavior that worsen during the course of the disease . Because it is a disease that affects the physical, mental and social of the elderly , caregivers experiencing many difficulties in dealing with the individual with the disease. **Objective:** To analyze the difficulties experienced by caregivers of patients with Alzheimer's disease, in Galante district of Campina Grande / PB . **Methodology:** The research was exploratory and descriptive qualitative approach. The subjects were seven home caregivers of elderly with Alzheimer's disease. We used an interview guide for data collection , which was held in October and November 2014. Data analysis was measured using the method of content proposed by Bardin (2009) . **Results:** It was found that the main difficulties experienced by caregivers relate to the rarity of the disease , non-acceptance of the disease, ignorance of how to provide care , lack of family support and health staff to deal with the patient , and financial difficulties . As for the impact caused by the disease in the caregiver's life , changes in daily routine caregiver were more present in the discourse . Regarding the feelings of the caregiver before care , were present , revolt, but above all love, care and attention. **Final Thoughts :** Urge the need to involve the health team for the development of health education actions toward caregivers in order to enable them regarding care provided , either through guidance on the disease and how to proceed with various forms of care . It is a special look of the health team to the health of the caregiver , so to enhance the work for the health of the elderly . It is necessary to also involve managers in the implementation of healthcare policies for carers , as well as the society to engage in discussions relevant to the issue in order to contribute to enhance

Key words : difficulties; caregiver; Alzheimer's disease.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Distribuição percentual das variáveis referentes ao perfil sócio-demográfico dos entrevistados. Campina Grande/PB, out. nov.2014.....	29
Tabela 2 -	Organização das categorias.....	31

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Descrição das características dos entrevistados que compõem a amostra. Campina Grande/PB, out.nov. 2014	28
Quadro 2 - Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.....	32
Quadro 3 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.....	33
Quadro 4 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.....	34
Quadro 5 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.....	35
Quadro 6 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.....	37
Quadro 7 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 2, em resposta a questão: Qual o impacto provocado pela doença de Alzheimer na vida do cuidador? Campina Grande, out. nov. 2014.....	38
Quadro 8 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 3 em resposta a questão: Quais os sentimentos do cuidador frente o cuidado ao doente com Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.....	40
Quadro 9 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 3 em resposta a questão: Quais os sentimentos do cuidador frente o cuidado ao doente com Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.....	42

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1	ENVELHECIMENTO POPULACIONAL.....	13
2.2	A DOENÇA DE ALZHEIMER.....	15
2.3	ATIVIDADES DESEMPENHADAS PELO CUIDADOR DE IDOSOS COM ALZHEIMER.....	19
2.4	ATENÇÃO DE ENFERMAGEM AO IDOSO PORTADOR DE DOENÇA DE ALZHEIMER.....	19
2.5	DIFICULDADES DO CUIDADOR FRENTE AO DOENTE DE ALZHEIMER	
3	METODOLOGIA	20
3.1	TIPO DE PESQUISA.....	24
3.2	CENÁRIO DE PESQUISA	24
3.3	SUJEITOS DA PESQUISA	24
3.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	25
3.5	INSTRUMENTO E PERÍODO DE COLETA DE DADOS	25
3.6	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	25
3.7	TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	26
3.8	ASPECTOS ÉTICOS	27
4.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
4.1	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	28
4.2	PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	29
4.3	DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS CUIDADORES PARA PRESTAÇÃO DO CUIDADO AO DOENTE DE ALZHEIMER.....	31
4.4	O IMPACTO PROVOCADO PELA DOENÇA NA VIDA DO CUIDADOR.....	38
4.5	RELAÇÃO DOS SENTIMENTOS DO CUIDADOR FRENTE AO CUIDADO DO DOENTE DE ALZHEIMER.....	40
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
6.	REFERÊNCIAS	46
	APÊNDICES	
	ANEXOS	

1. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, entre 1950 e 2025, o número de idosos no Brasil deverá aumentar 15 vezes, enquanto as outras faixas etárias cinco vezes. Em 2025 o Brasil será o sexto país em contingente de idosos, com cerca de 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais (WHO, 2005).

Com o processo do envelhecimento, aumenta a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, dentre estas se destacam as demências, sendo a mais comum a Doença de Alzheimer (DA) (PINTO et al., 2009), que compromete a integridade física, mental e social do idoso levando-o a dependência total em fases mais avançadas da doença, com a exigência de cuidados cada vez mais complexos (LUZARDO, GORINI, SILVA, 2006).

Sua etiologia é desconhecida e constitui a principal causa de demência irreversível, responsável por 50% a 60% dos casos e atinge no mínimo 5% da população de indivíduos com mais de 65 anos. Caracteriza-se por alterações cognitivas, de linguagem e de comportamento que se agravam durante o curso da doença (MORAES, SANTOS, 2008 WHO, 2005).

A DA ocorreu pela primeira vez em 1906 quando o neuropatologista alemão Alois Alzheimer descreveu o caso de uma paciente que apresentou problemas de demência aos 51 anos de idade, por uma análise nas lesões do cérebro, mostrando diversos lugares atrofiados com placas e fibras retorcidas, sendo definida naquela época como uma doença neurológica, não reconhecida, que cursava com demência, destacando o déficit de memória, de alterações de comportamento e de incapacidades para as atividades rotineiras. Em 1910, o médico Emil Kraepelin atribuiu a denominação de ‘Doença de Alzheimer’, quando descreveu em uma das suas publicações a pesquisa realizada por Alois Alzheimer (CARVALHO et al, 2008).

As alterações de memória, no entanto, são as mais referidas pela família e as mais fortemente evidenciadas na avaliação clínica do paciente desde o início da doença (ORTIZ; BERTOLUCCI, 2005). É uma doença degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas e altos custos financeiros, fazendo com que isso represente um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto a nível nacional, quanto mundial (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

O reconhecimento inicial da doença auxilia o desenvolvimento e manejo de abordagens e intervenções farmacológicas e não medicamentosas que propiciem a melhora da qualidade de vida dos pacientes (DOURADO, 2002). Apesar dessas medidas, a DA por

comprometer sobremaneira a integridade do paciente, acarreta uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio.

Com base nesses aspectos, insere-se o cuidador, que na maioria das vezes é um familiar próximo (cônjuge, filho, sobrinho) que se preocupa com as condições de saúde do doente e passa a dedicar seu tempo amparando-o e ajudando-o, nas suas necessidades diárias, além de oferecer afeto, amor e carinho (PAWLOWSKI et al., 2010).

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), o cuidador é definido como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa da família ou da comunidade que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, 2008).

Ser cuidador de um idoso com DA pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família, uma vez que necessita não só de informações sobre a doença e suas manifestações, mas, sobretudo, que suas limitações e inseguranças sejam conhecidas e valorizadas pela equipe de saúde (BRASIL, 2008). Cabe destacar, que a sobrecarga de trabalho é capaz de gerar várias conseqüências deletérias para o cuidador, como isolamento social, mudanças e insatisfações conjugais, dificuldades financeiras, que o leva a um desgaste físico, emocional e social, e o obriga a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação. Aliado a isso, um dos sérios agravantes é o desamparo por parte do poder público, pois, na maioria das vezes, as ações do Estado são insuficientes no quadro da saúde pública. (LUZARDO; WALDMAN, 2004; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006; SENA; GONÇALVES, 2008).

Esse cenário traz a luz o reconhecimento de que o cuidador seja capacitado para lidar com a DA, sabendo reconhecer suas manifestações. A equipe de saúde, além de capacitar o cuidador para o cuidado, deve oferecer apoio físico e psicológico, evitando o desgaste e sobrecarga excessiva dele (cuidando do cuidador), orientando sobre as dificuldades que serão enfrentadas diariamente, como a vivência com vários tipos de sentimentos (angústia, raiva, amor, ódio, compaixão etc.) e várias situações como falta de paciência, rotinas repetitivas e até situações de como lidar com a morte (BRASIL, 2008).

Nem sempre se pode escolher ser cuidador, principalmente quando a pessoa cuidada é um familiar ou amigo. É fundamental ter a compreensão de se tratar de uma tarefa nobre, porém complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios, e com barreiras que devem ser enfrentadas a todo momento (BRASIL, 2012).

Nesse sentido, por ser cuidador de uma pessoa idosa portadora de DA há quatro anos, e por vivenciar no cotidiano dificuldades ocasionadas pelo impacto da doença foi que surgiu o interesse em realizar um estudo com cuidadores de idosos com DA, de forma a obter respostas para alguns questionamentos frequentes entre os mesmos e familiares.

Para tanto, foi desenvolvido um estudo tendo como objetivo geral analisar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, no distrito de Galante, em Campina Grande/PB, e como objetivos específicos: caracterizar os cuidadores de idosos com DA, identificar as dificuldades vivenciadas pelos mesmos na prestação do cuidado, identificar o impacto provocado pela doença na vida do cuidador, e relacionar os sentimentos do cuidador frente ao cuidado prestado ao doente de Alzheimer.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL

O envelhecimento populacional é definido como a mudança na estrutura etária da população, o que produz um aumento do peso relativo das pessoas acima de determinada idade, considerada como definidora do início da velhice (BRASIL, 2010). É um fenômeno natural, irreversível e mundial, como também um processo dinâmico e progressivo no qual há várias alterações que pode reduzir a capacidade de sobreviver, ocorrendo alterações morfológicas, funcionais e bioquímicas podendo desenvolver dependência, sentimento de inutilidade e rejeição (SMELTZER, BARE, 2006; PAPALÉO NETTO, 2002).

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2010) existem no Brasil, aproximadamente, 20 milhões de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, o que representa pelo menos 10% da população brasileira. Para o ano de 2050, a expectativa no Brasil, bem como em todo o mundo, é de que existirão mais idosos que crianças abaixo de 15 anos, fenômeno esse nunca antes observado (BRASIL, 2010).

Dentro do grupo, denominados “mais idosos, muito idosos ou idosos em velhice avançada” (acima de 80 anos), também vêm aumentando proporcionalmente e de maneira mais acelerada, constituindo o segmento populacional que mais cresce nos últimos tempos, representando mais de 12% da população idosa (BRASIL, 2010).

Esse fenômeno, inicialmente observado de forma lenta e progressiva em países desenvolvidos, passa a ocorrer em enorme velocidade entre os países em desenvolvimento. Enquanto nos primeiros o envelhecimento ocorreu de forma lenta e associado à melhoria nas condições gerais de vida, no segundo, esse processo vem ocorrendo de forma rápida, sem que haja tempo de uma reorganização social e de saúde adequadas para atender às novas demandas emergentes (LIMA COSTA, CAMARANO, 2008; BRASIL, 2010).

O efeito combinado da redução dos níveis da fecundidade e da mortalidade no Brasil tem produzido transformações no padrão etário da população, sobretudo a partir de meados dos anos de 1980. O formato tipicamente triangular da pirâmide populacional, com uma base alargada, está cedendo lugar a uma pirâmide populacional com base mais estreita e vértice mais largo característico de uma sociedade em acelerado processo de envelhecimento (BRASIL, 2010).

As mudanças demográficas também são acompanhadas por mudanças epidemiológicas. O aumento do envelhecimento populacional acarreta alta prevalência das doenças crônicas não transmissíveis. Para o setor de saúde pública, no qual os investimentos ocorriam nas doenças infecto-contagiosas e causas externas, a morbidade torna-se mais predominante que a mortalidade, fazendo com que as doenças crônico-degenerativas e suas complicações incorporem a maior sobrevida dessa população (CIANCARULLO, 2002). As principais doenças crônicas que afetam os idosos em todo o mundo são: doenças cardiovasculares, tais como doença coronariana, hipertensão; derrame; diabetes; câncer; doença pulmonar obstrutiva crônica; doenças músculo-esqueléticas, como artrite e osteoporose; doenças mentais como demência e depressão; cegueira e diminuição da visão (WHO, 2005).

Considerando todas essas mudanças demográficas e epidemiológicas que acontecem na população, a saúde aparece como elemento central por exercer forte impacto sobre a qualidade de vida. É função das políticas de saúde contribuir para que mais pessoas alcancem idades avançadas com o melhor estado de saúde possível, sendo o envelhecimento ativo e saudável, o principal objetivo (BRASIL, 2010).

Todo cidadão tem direito ao acesso a serviços adequados às necessidades de saúde individuais e coletivas. É nesse contexto que um novo olhar volta-se para a Saúde do Idoso como uma das atuais prioridades das Políticas Públicas de Saúde.

No Brasil, o documento mais atual que dispõe de uma política atualizada relacionada à saúde do idoso é a Portaria nº 2.528 de 2006, que institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa - PNSPI. Esta política envolve todo cidadão e cidadã, brasileiros, com 60 anos ou mais de idade. Tem a finalidade definir as diretrizes para recuperar, manter e promover a autonomia e a independência da pessoa idosa, direcionando medidas coletivas e individuais de saúde, em acordo com os princípios e diretrizes do SUS. (BRASIL, 2006).

A PNSPI tem, entre as suas considerações e pressupostos, o contínuo e intenso processo de envelhecimento populacional brasileiro; os inegáveis avanços políticos e técnicos no campo da gestão da saúde; o conhecimento atual da Ciência; o conceito de que saúde para o indivíduo idoso se traduz mais pela sua condição de autonomia e independência que pela presença ou ausência de doença orgânica; a necessidade de buscar a qualidade da atenção aos indivíduos idosos por meio de ações fundamentadas no paradigma da promoção da saúde (BRASIL, 2006).

As diretrizes Nacionais da PNSPI são: promoção do envelhecimento ativo e saudável, atenção integral, integrada à saúde da pessoa idosa; estímulo às ações intersetoriais, visando à

integralidade da atenção; provimento de recursos capazes de assegurar qualidade da atenção à saúde da pessoa idosa; estímulo à participação e fortalecimento do controle social; formação e educação permanente dos profissionais de saúde; divulgação e informação sobre a PNSPI para profissionais de saúde, gestores e usuários do SUS; promoção de cooperação nacional e internacional das experiências na atenção à saúde da pessoa idosa; apoio ao desenvolvimento de estudos e pesquisas (BRASIL, 2006).

Nesse sentido, a atenção integral e integrada à saúde da pessoa idosa deverá ser estruturada nos moldes de uma linha de cuidados, com foco no usuário, baseado nos seus direitos, necessidades, preferências e habilidades; estabelecimento de fluxos bidirecionais funcionantes, aumentando e facilitando o acesso a todos os níveis de atenção; providos de condições essenciais - infra-estrutura física adequada, insumos e pessoal qualificado para a boa qualidade técnica (BRASIL, 2006).

A prática de cuidados às pessoas idosas exige abordagem global, interdisciplinar e multidimensional, que leve em conta a grande interação entre os fatores físicos, psicológicos e sociais que influenciam a saúde dos idosos e a importância do ambiente no qual está inserido. A identificação e o reconhecimento da rede de suporte social e de suas necessidades também faz parte da avaliação sistemática, objetivando prevenir e detectar precocemente o cansaço das pessoas que cuidam. As intervenções devem ser feitas e orientadas com vistas à promoção da autonomia e independência da pessoa idosa, estimulando-a para o auto-cuidado. (BRASIL, 2006).

2.2 A DOENÇA DE ALZHEIMER

A Doença de Alzheimer (DA) trata-se de uma doença neurológica, progressiva e irreversível, com início insidioso e caracterizada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e do afeto (SMELTZER; BARE, 2006).

A descoberta da doença foi em 1906 pelo médico Alois Alzheimer, que investigou um caso de uma paciente Auguste Deter, uma mulher saudável que, aos 51 anos, desenvolveu um quadro de perda progressiva de memória, desorientação, distúrbio de linguagem (com dificuldade para compreender e se expressar), tornando-se incapaz de cuidar de si. Após o falecimento de Auguste, aos 55 anos, o Dr. Alzheimer examinou seu cérebro e descreveu as alterações que hoje são conhecidas como características da doença (ABRAZ, 2014).

A sobrevida média pode variar de dois a vinte anos. Usualmente, a duração da doença após o diagnóstico é de quatro a seis anos. Representa o principal preditor de mortalidade em

idosos acima de 65 anos, superando a doença cardiovascular, AVC, diabetes e câncer(MORAES, SANTOS, 2008).

A etiopatogenia ainda é desconhecida. Fatores genéticos, ambientais e de senescência devem estar associados ao desenvolvimento da doença. Os fatores de riscos mais citados na literatura são: idade avançada, história familiar de pessoas com Alzheimer, sexo feminino, síndrome de Down. A hereditariedade ou a importância da herança genética corresponde a 50% do risco de desenvolver a DA, que é 3,5 vezes mais alto nos indivíduos com pelo menos um parente de primeiro grau acometido pela doença (MORAES, SANTOS, 2008).

Em relação à fisiopatologia, tanto a doença de Alzheimer como outras demências se caracterizam por um declínio geral no funcionamento intelectual que inclui perda de memória, devido a um entrelaçamento neurofibrilar e a formação de placas senis que resultam na diminuição do tamanho do cérebro (MORAES, SANTOS, 2008).

Smeltzer e Bare (2006) reiteram que existem alterações específicas neuropatológicas e bioquímicas encontradas na DA, constituídas por emaranhados neurofibrilatórios (uma massa emaranhada de neurônios não-funcionantes) e placas senis ou neuríticas (depósitos de proteína beta-amilóide, parte de uma proteína maior, proteína precursora do amilóide (PPA). Esta lesão neuronal ocorre primariamente no córtex cerebral e resulta numa diminuição do tamanho do cérebro. Alterações similares são encontradas com menor intensidade no tecido cerebral normal em idosos. As células principalmente acometidas por essa doença são aquelas que utilizam o neurotransmissor acetilcolina, que está especificamente envolvida no processamento da memória. Bioquimicamente, a enzima ativa na produção da acetilcolina fica diminuída.

As perdas neuronais não acontecem de maneira homogênea. As áreas comumente mais atingidas são as de células nervosas (neurônios) responsáveis pela memória e pelas funções executivas que envolvem planejamento e execução de funções complexas. Outras áreas tendem a ser atingidas, posteriormente, ampliando as perdas (ABRAZ, 2014).

Estudos demonstram que essas alterações cerebrais já estariam instaladas antes do aparecimento de sintomas demenciais. Por isso, quando aparecem as manifestações clínicas que permitem o estabelecimento do diagnóstico, diz-se que teve início a fase demencial da doença (ABRAZ, 2014).

O quadro clínico da doença é extremamente variável. Os sintomas podem ser descritos em três estágios, que correspondem à fase inicial, intermediária e terminal, porém são diversas as formas de apresentação e de progressão da doença (MORAES, SANTOS, 2008; MACHADO, 2006).

A fase inicial dura de dois a quatro anos, em média, havendo perda de memória recente e dificuldade progressiva das atividades de vida diária. O início é usualmente insidioso e a evolução da doença é lenta e progressiva. Os familiares não percebem ou não valorizam o déficit cognitivo e, caso percebam, atribuem ao envelhecimento (esquecimento da idade) (MORAES, SANTOS, 2008; MACHADO, 2006).

A fase intermediária varia de dois a dez anos, apresentando crescente perda de memória e início das dificuldades motoras, linguagem e raciocínio. A fase terminal é caracterizada por restrição ao leito, mutismo, estado vegetativo e adoção da posição fetal devido às contraturas (MORAES, SANTOS, 2008; MACHADO, 2006).

A triagem cognitiva é marcada pelo prejuízo nos testes que avaliam predominantemente a memória de longo prazo explícita episódica, função executiva e linguagem. Percebe-se claramente um gradiente temporal na perda da memória episódica. Inicialmente, o paciente tem mais dificuldade nos relatos autobiográficos mais recentes e discreta desorientação temporal. Nessa fase, há pouca desorientação espacial. Na linguagem, percebe-se a dificuldade de encontrar as palavras certas, anomia (dificuldade de nomear) e empobrecimento do discurso. O paciente torna-se mais repetitivo, contando os mesmos casos ou fazendo as mesmas perguntas. Caracteristicamente não percebe a gravidade da perda cognitiva e funcional (anosognosia). São comuns os acidentes domésticos e de trânsito, além da perda de objetos, dinheiro, má digestão financeira e dificuldade na administração da casa e da família (contas, pagamentos, compromissos ,etc.). Impaciência, desconfiança excessiva e irritabilidade podem estar presentes (MORAES, SANTOS, 2008).

Aliado aos sintomas descritos acima, memória, função executiva, linguagem e a função visuoespacial apresentam deterioração progressiva e os distúrbios, comportamentais passam a se destacar. Delírios de roubo, infidelidade, perseguição são relativamente comuns e associados à inversão do ciclo sono-vigília, insônia e agitação noturna. Não é raro o “fenômeno do entardecer”, caracterizado pela piora cognitiva e comportamental no final do dia. Alucinações visuais ou auditivas podem estar presentes, mas não são usuais na fase inicial. O início da sintomatologia comportamental é, normalmente o sinal de alerta mais valorizado pela família e responsável pelo diagnóstico da doença (MORAES, SANTOS, 2008).

A história, os sintomas clínicos, o exame físico e os testes laboratoriais incluindo a eletroencefalografia(EEG), a tomografia computadorizada(TC), a imagem por ressonância magnética(IRM) e o exame do sangue e do líquido cerebroaquidiano podem todos auxiliar no diagnóstico de DA. A depressão pode mimetizar de perto a DA de início precoce e coexistir

com muitos casos de DA. Uma escala de depressão e um teste de função cognitiva, devem ser usados para rastreamento. As alterações no EEG nem sempre são específicas. A TC e a IRM são bastante úteis para a exclusão de hematoma, tumor cerebral, acidente vascular cerebral, hidrocefalia com pressão normal e atrofia. Infecções, distúrbios fisiológicos e anormalidades bioquímicas podem ser excluídas pelo exame de sangue e do líquido cefalorraquidiano. Um diagnóstico de “DA provável” é feito quando a história clínica, exame físico e testes laboratoriais excluíram todas as causas conhecidas de outras demências. Ele pode ser confirmado pela biópsia cerebral ou pela autópsia (SMELTZER, BARE, 2006).

Ainda não existe nenhum medicamento que possa curar a DA, mas existem várias abordagens terapêuticas que são utilizadas para o seu tratamento. Quando diagnosticada no início, é possível retardar o seu avanço e ter mais controle sobre os sintomas, garantindo melhor qualidade de vida ao paciente e à família (FUENTES, DONOSO, 2001).

O objetivo terapêutico é facilitar o cuidado domiciliar, evitando-se a institucionalização precoce. A rotina é o principal cuidado. A mobilidade está usualmente comprometida e o risco de quedas e de fratura no fêmur é bastante elevado, principalmente em mulheres. Qualquer modificação medicamentosa deve ser bastante cuidadosa, pois pode piorar o quadro clínico e funcional do paciente. Os cuidados com a imobilidade e os distúrbios de deglutição merecem toda atenção. É a fase das decisões difíceis quanto às intervenções heróicas, capazes de retardar os mecanismos de morte do paciente. É o cuidado paliativo na demência avançada, em que a integração da equipe de saúde e a família é fundamental para reduzir o sofrimento do Binômio paciente-família (MORAES, SANTOS, 2008).

A DA além de afetar o portador, compromete também toda sua família que passa a adquirir extrema relevância no cuidado e apoio ao doente. As famílias com menor poder aquisitivo destacam, na maioria das vezes, um de seus membros para a atividade de cuidados ao portador. Com a progressão da doença o núcleo familiar pode tornar-se inseguro e buscar ajuda em relação a tal responsabilidade, uma vez que os cuidados requerem graus de complexidade crescente (ARRUDA; GONÇALVEZ, 2008).

2.3 ATIVIDADES DESEMPENHADAS PELO CUIDADOR DE IDOSOS COM ALZHEIMER

De acordo com o Guia Prático Cuidador, a seguir são apresentadas algumas atividades que fazem parte da rotina do cuidador a serem realizadas pela equipe de saúde:

- Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde;
- Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada;
- Ajudar nos cuidados de higiene;
- Estimular e ajudar na alimentação;
- Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como andar, tomar sol e exercícios físicos;
- Estimular atividades de lazer e ocupacionais;
- Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto;
- Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde;
- Comunicar à equipe as mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada;
- Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa. (BRASIL, 2008, p. 10).

Ressalta-se que muitas dessas atividades podem parecer simples para os profissionais da saúde, mas são complexas para a família que nunca as realizou. Assim, é importante que os profissionais de saúde orientem de modo detalhado como executar esses cuidados e supervisionem o cuidador na realização deles, para avaliar a compreensão da orientação. Assim, estaremos preservando também a saúde do cuidador (BRASIL, 2012).

2.4 ATENÇÃO DE ENFERMAGEM AO IDOSO PORTADOR DE DOENÇA DE ALZHEIMER

O idoso portador da doença de Alzheimer torna-se, com o tempo, perdido em locais familiares, tem dificuldade de desenhar objetos e perde a memória recente. O paciente só consegue relatar fatos antigos. A princípio torna-se apático, consegue esconder déficits cognitivos, mas com o tempo torna-se desconfiado das pessoas devido à perda de memória. Pode, por exemplo, agredir violentamente a uma pessoa ou a um neto que tem o hábito de entrar em sua casa sem avisar, por não os reconhecer.

É necessário um histórico de enfermagem minucioso que contribua para a identificação das necessidades humanas básicas desses pacientes e não se esquecer de:

(BRASILEIRO, 2008)

- Manter a segurança física dos portadores da DA através de explicações ao próprio paciente a respeito de como a doença se manifesta;
- Reduzir a ansiedade e a promoção do cuidado incluindo dicas de mapeamento das atividades diárias tais como o uso de fichas para saber se o idoso escovou os dentes, tomou banho e Fez o uso da medicação;
- Orientar a família para acompanhar o idoso por onde for, pois o mesmo pode se esquecer do caminho de volta para casa;
- Solicitar ao idoso que relate fatos do dia para exercitar sua memória;
- manter o ambiente tranquilo e organizado, livre de barulhos, mas sempre tendo alguém por perto para evitar que o idoso fique completamente sozinho;
- supervisionar se a alimentação está adequada, principalmente quando a coordenação motora está comprometida;
- Evitar longos períodos de sono durante o dia. Ao contrário, caminhadas, exercícios físicos, oficinas de pintura, costura e jardinagem ajudam na manutenção do equilíbrio psicoafetivo do paciente;
- orientar a família para que compreenda os sintomas e não se sinta frustrada diante do comportamento por vezes agressivo do paciente;
- Todas as orientações ao idoso com Alzheimer devem ser feitas de frente para ele, pausadamente com disposição para ouvi-lo e explicar quantas vezes forem necessárias. Chamá-lo sempre pelo nome e utilizar lembretes coloridos para tarefas mais importantes.

2.5 DIFICULDADES DO CUIDADOR FRENTE AO DOENTE DE ALZHEIMER

A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios e muitas vezes dada a indivíduos que não se encontram preparados para tal ação. (BRASIL, 2012). É mais que um ato; é uma atitude que abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. Muitas vezes, essa responsabilidade é transferida como uma ação a mais para a família, que, em seu cotidiano, é obrigada a acumular mais uma função entre as que realiza (DUARTE, MELO E AZEVEDO, 2008; BRASIL, 2012).

O cuidador é a pessoa que presta os cuidados diretamente, de maneira contínua e/ou regular, podendo, ou não, ser alguém da família. Entende-se que a figura do cuidador não

deve constituir, necessariamente, uma profissão ou função formalizada na área da saúde, uma vez que não possui formação técnica específica (BRASIL, 2012).

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa da família ou da comunidade que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, 2008).

Segundo a Política Nacional de Saúde do Idoso, a definição de cuidadores de idosos é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração cuida do idoso doente ou dependente, no exercício das suas atividades de vida diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicações de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde ou outros serviços que requeiram no cotidiano, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área de enfermagem (BRASIL, 2008).

Considerando esses aspectos mencionados, Yuaso (2007) afirma que a literatura gerontológica utiliza os termos formal e informal para designar o tipo de apoio oferecido aos idosos dependentes. Nesse sentido, denomina-se cuidador formal o profissional contratado que possui formação específica por instituição de ensino reconhecida por organismos oficiais e que presta assistência ao idoso e/ou família e à comunidade. Já o termo cuidador informal, é utilizado para a pessoa com algum grau de parentesco com o idoso dependente, sem a necessária formação específica. Pode ser uma pessoa da família, ou mesmo um amigo ou voluntário, que passa a ser o responsável pelo desenvolvimento das ações de cuidado com o idoso.

Cuidar de um familiar idoso no domicílio envolve relações subjetivas e afetivas específicas e consolidadas ao longo dos anos. Cada cuidador carrega um histórico de vida que irá determinar sentimentos e atitudes ao longo do tempo (DUARTE, MELO, AZEVEDO, 2008). Para Yuaso (2007), muitos cuidadores não se reconhecem como tais, ao contrário vêm suas ações mais como uma extensão das relações pessoais e familiares do que como um papel social distinto.

As demandas do cuidado atravessam os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e econômico. Quando a avaliação individual ou familiar não consegue encontrar alternativas viáveis, ou quando as habilidades e os recursos familiares são insuficientes para o manejo da situação, há uma forte tendência para a desorganização familiar e individual e isso traz conseqüências negativas para o cuidado (YUASO, 2007).

A esse respeito, Duarte, Melo e Azevedo (2008) discorrem que a jornada incessante, repetitiva e solitária do cuidador contribui para o aumento de sua morbimortalidade. O impacto do cuidado na saúde física e emocional dos cuidadores parece ser individual, dependente da estrutura emocional, de valores culturais, e sobretudo da dinâmica familiar envolvida. Entretanto, o risco de morte é 50% mais alto entre os cuidadores de esposas(os) do que nos restante da população. As mulheres com baixo nível socioeconômico apresentam mais riscos de problemas psíquicos. Alguns sentimentos são bastantes comuns, como raiva, medo, preocupação, frustração, tristeza, culpa, isolamento social e fadiga.

Os autores supracitados ainda ressaltam que muitas vezes algumas enfermidades podem trazer situação de constrangimento para o cuidador, como o idoso não reconhecer os familiares ou acusar injustamente o cuidador de maus tratos, furtos e traições. Sentimento de culpa por não conseguir mudar o prognóstico da doença ou melhorar a qualidade de vida do doente confundem-se com raiva por ter de abrir mão de atividades antes realizadas para cuidar de um enfermo, o que leva muitas vezes a um cansaço físico e mental fadiga.

O isolamento social está relacionado aos fatores limitantes da vida social do cuidador, ocasionado pela sobrecarga de atividades, pelas mudanças nos relacionamentos familiares e nos ciclos de amizade, pelo isolamento físico refletido nas mudanças da casa para atender as necessidades do paciente. Ressalta-se ainda as dificuldades financeiras dos cuidadores, que geralmente estão relacionadas a problemas que interfere as atividades profissionais, redução da jornada de trabalho e abandono do emprego, refletindo na modificação da situação socioeconômica da família fadiga (DUARTE, MELO, AZEVEDO, 2008).

Várias características dos pacientes mostram-se estatisticamente associadas ao impacto nos cuidadores. Maiores médias de impacto foram associadas ao estado civil separado, pior saúde física, estado funcional mais precário, mais transtornos de comportamento e mais dificuldades com as atividades instrumentais. Outras características dos cuidadores que estão associadas a níveis mais altos de impacto são: pior saúde física, parentesco mais próximo com o paciente, presença de mais sintomas psiquiátricos e elevado número de anos a exercer a tarefa de cuidar (DUARTE, MELO, AZEVEDO, 2008).

Frente a essas dificuldades mencionadas, surge a preocupação com a saúde do cuidador e o interesse em contribuir para um melhor cuidado à saúde do idoso.

Na abordagem multiprofissional do idoso, não há como separar a atenção ao idoso da atenção ao cuidador, uma vez que a saúde de ambos é interdependente. Para se cuidar de alguém é imprescindível estar bem cuidado (DUARTE, MELO, AZEVEDO, 2008).

Propõe-se que o cuidador seja orientado pela equipe de saúde nos cuidados a serem realizados diariamente no próprio domicílio e que a pessoa identificada para ser o cuidador realize tarefas básicas no domicílio, assista as pessoas sob sua responsabilidade, prestando-lhes, da melhor forma possível, os cuidados que lhe são indispensáveis, auxiliando na recuperação delas. As atribuições devem ser pactuadas entre equipe, família e cuidador, democratizando saberes, poderes e responsabilidades Com o objetivo de propiciar um espaço onde os cuidadores possam trazer suas angústias, medos e dificuldades, uma vez que, ao longo do tempo sentem-se sobrecarregados, recomenda-se à equipe a organização e desenvolvimento de grupos(BRASIL, 2012).

3. METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva com abordagem qualitativa. Segundo Gil (2002) as pesquisas exploratórias apresentam finalidade de proporcionar maior proximidade com o problema, tendendo a construir hipóteses ou a torná-lo mais explícito, tendo como objetivo principal o aprimoramento de idéias. A pesquisa qualitativa estuda os aspectos dos cenários naturais, não se limitando a dados isolados ligados a uma teoria, onde o sujeito faz parte do processo de conhecimento interpretando os fenômenos e possibilita dar voz ao público trabalhado (SILVA et al, 2011). Lakatos e Marconi (1991) referem que a pesquisa qualitativa busca a formulação de questões ou de um problema, com a finalidade de desenvolver hipóteses, aproximar o pesquisador do ambiente fato ou fenômeno, e modificar e classificar conceitos.

3.2 CENÁRIO DE PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no Distrito de Galante, município de Campina Grande/PB. O distrito situa-se no planalto do Borborema, em uma região de superfície de ondulações suaves e médias, e se localiza no extremo leste do município de Campina Grande, distando 17 km dessa localidade. O distrito em estudo tem uma população de 11.440 habitantes.

Campina Grande está localizada na mesorregião do Agreste Paraibano, a 130 km de distância da Capital João Pessoa. Tem uma população de 385.213 habitantes (IBGE/2010) e uma área territorial de 594 km². Dentro da organização político-administrativa, o município é constituído por 6 distritos sanitários(DS), sendo este classificado como II distrito, contando com 03 equipes da Estratégia Saúde da Família.

A escolha do local da pesquisa deve-se ao fato do pesquisador residir na localidade estudada e ser cuidador de uma pessoa idosa portadora de DA.

3.3 SUJEITOS DA PESQUISA

A amostra do estudo foi constituída de 07 cuidadores domiciliares de idosos portadores de DA, que residiam na área urbana do referido distrito.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Como critérios de inclusão: Ter idade igual ou superior a 18 anos; ser um cuidador de idoso com diagnóstico de DA; estar há mais de três meses prestando cuidado ao idoso com DA; aceitar participar do estudo.

Como critérios de exclusão: Ser menor de 18 anos; não ser familiar do idoso com diagnóstico de DA; estar há menos de três meses prestando cuidado ao idoso; não aceitar participar do estudo.

3.5 INSTRUMENTO E PERÍODO DE COLETA DE DADOS

A técnica utilizada no presente estudo foi a entrevista. Como instrumento de coleta de dados foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturado (APÊNDICE A), constituído de duas partes: a primeira contemplou dados de caracterização da população do estudo (perguntas objetivas), a segunda, questões estruturadas sobre o tema proposto (subjetivas). Foi utilizado um gravador como recurso auxiliar.

Para coleta de dados foram realizadas entrevistas nos domicílios após agendamento prévio. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, após consentimento dos participantes em assinar o Termo de Autorização para gravação de voz (ANEXO B). A coleta de dados foi realizada no período compreendido entre 20 de outubro a 21 de novembro.

3.6 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil e direcionado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba para apreciação ética e recebeu parecer favorável para sua realização, tendo nº 35544714500005187 (ANEXO D). Após sua aprovação, os dados foram coletados. Junto ao roteiro de entrevista, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) para a leitura e assinatura dos participantes mediante seu consentimento para participar do estudo.

A coleta de dados ocorreu em duas etapas: primeiramente o pesquisador se dirigiu as unidades de saúde da família da localidade em estudo de forma a apresentar o consentimento da Secretaria Municipal de Saúde permitindo a sua realização (ANEXO C). Foram explicados os objetivos do estudo ao profissional que acolheu o pesquisador, que para esse estudo, foi o

profissional enfermeiro Posteriormente esse profissional apresentou o pesquisador aos Agentes Comunitários de Saúde para que fossem agendadas as entrevistas com os cuidadores participantes do estudo. O segundo momento foi para realização das entrevistas. As mesmas ocorreram individualmente. O pesquisador juntamente com o ACS foi até o domicílio dos participantes para realização das entrevistas que foram previamente agendadas, levando em conta o melhor horário disponibilizado pelo entrevistado. O tempo aproximado para sua realização foi de 15 a 20 minutos.

3.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados qualitativos foram transcritos na íntegra, construídos mediante análise dos depoimentos e suas categorias selecionadas. Para análise dos dados foi utilizado o método de análise de conteúdo proposta por Bardin (2009), observando-se a técnica da análise temática visando descobrir os núcleos de sentido das entrevistas. Tal referencial levou em consideração o significado dos conteúdos latentes e manifestos, que expressos pelas participantes, revelou outras realidades acerca do processo de cuidar do idoso com DA. A técnica foi composta por três etapas:

- 1ª. Fase: Pré-análise – correspondeu ao período em que, após a transcrição das falas, os conteúdos foram organizados em registros e submetidos a várias leituras a fim de tornar o conteúdo das mensagens cada vez mais claro;
- 2ª. Fase: Exploração do material – consistiu em analisar as informações dos sete participantes do estudo, buscando identificar as mensagens comuns das entrevistas com vistas à sua categorização;
- 3ª. Fase: tratamento dos resultados obtidos e interpretação – Consistiu em colocar em relevo as informações obtidas, o que possibilitou a construção de unidades de significação dos conteúdos manifestos. Nessa fase, realizou-se uma leitura transversal das mensagens, possibilitando a formulação de interpretações.

Os resultados desse estudo foram discutidos e analisados à luz da literatura pesquisada.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

O Presente trabalho cumpriu com as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que trata da Ética em pesquisas envolvendo seres humanos e incluiu os seguintes aspectos (BRASIL, 2012): Consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes; ponderação entre riscos e benefícios, comprometendo-se com o máximo e o mínimo de danos e riscos; garantia de danos previsíveis foram evitados; relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, garantindo a igual consideração dos interesses envolvidos não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Retomando o objetivo do presente estudo que é analisar as dificuldades vivenciadas pelo cuidador do idoso com doença de Alzheimer do distrito de Galante em Campina Grande/PB, a seguir estão descritos os resultados desse estudo, bem como a análise dos dados.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Quadro 1 – Descrição das características dos entrevistados que compõem a amostra. Campina Grande/PB, out.nov. 2014

ENTREVISTADO	DESCRIÇÃO
E 01	49 anos, solteiro, sem ocupação, 1 a 2 salários-mínimos, ensino fundamental.
E 02	59 anos, casado, funcionário público, 3 a 4 salários- mínimos, ensino médio.
E 03	42 anos, casado, funcionário público, maior de 4 salários- mínimos, ensino superior.
E 04	39 anos, solteiro, estudante, 3 a 4 salários- mínimos, ensino médio.
E 05	74 anos, solteiro, sem ocupação, 3 a 4 salários- mínimos, ensino médio.
E 06	34 anos, casado, sem ocupação , 1 a 2 salários-mínimos, ensino fundamental.
E 07	69 anos, casado, agricultor, 1 a 2 salários- mínimos, não alfabetizado.

Fonte: Fonte: Dados da Pesquisa/2014

4.2 PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Tabela 1 – Distribuição percentual das variáveis referentes ao perfil sócio demográfico dos entrevistados. Campina Grande/PB, out. nov.2014.

DESCRIÇÃO	N ^o	%
Sexo		
Feminino	5	71
Masculino	2	29
Idade		
34 - 44	2	29
45 - 55	2	29
56 - 66	1	13
67 ou +	2	29
Estado civil		
Casado	4	57
Solteiro	3	43
Escolaridade		
Fundamental	2	29
Médio	3	43
Superior	1	14
Não alfabetizado	1	14
Renda Familiar (em Salário Mínimo)		
1 a 2	3	43
3 a 4	3	43
> 4	1	14
Ocupação (além de cuidar)		
Agricultor	1	14
Funcionário público	2	29
Estudante	1	14
Do lar	1	14
Sem outra ocupação	2	29
Parentesco com o idoso com Alzheimer		
Esposo (a)	1	14
Filho(a)	3	43
Nora	1	14
Irmão	1	14
Amigo	1	14
Tempo que presta cuidado ao idoso com Alzheimer		
1 a 5 anos	4	57
> 5 anos	3	43

*Salário-mínimo atual de R\$ 724,00.

Fonte: Dados da Pesquisa/2014

A amostra de cuidadores caracterizou-se por maioria feminina (71%), com faixas etárias 34 a 44 anos (29%), 45 a 55 (29%), igual valor percentual para os cuidadores com 67 anos ou mais. Quanto ao estado civil, 57% eram casados e 43% solteiros. A maioria tinha cursado ensino médio (43%). Em relação à renda familiar, 43% ganhava de 1 a 2 salários –mínimos, igual percentual para a renda de 3 a 4 salários mínimos. Dos cuidadores, 2 (29%) eram funcionários públicos, 1 (14%) agricultor, 1 (14%) estudante, 1(14%) do lar, 2 (29%) referiram não ter ocupação além de cuidar.

Quanto ao parentesco com o idoso com Alzheimer, 3(43%) eram filhos, sendo esse percentual também encontrado para os cuidadores que eram nora, irmãos e amigo do idoso com a doença.

Em relação ao tempo de cuidado, verificou-se que 4(57%) dos entrevistados faz de 1 a 5 anos que presta o cuidado ao idoso, e 3(43%) há mais de 5 anos.

Para melhor compreensão dos objetivos propostos no estudo, a tabela 2 apresenta de forma lógica a ordem que foram distribuídas as categorias analíticas a partir do produto das entrevistas.

Para análise dos resultados deste estudo foram destacados as respostas relevantes na fala dos participantes, para se constituir numa unidade de sentido, que possibilitaram a construção dos temas centrais e suas categorias conforme a tabela explicativa apresentada a seguir:

Tabela 2- Organização das categorias.

OBJETIVOS	TEMA CENTRAL	CATEGORIAS
Identificar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores para prestação do cuidado ao doente de Alzheimer.	1. Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores frente ao doente de Alzheimer.	I – Desconhecimento da doença. II – A não aceitação da doença. III – Desconhecimento de como prestar o cuidado. IV – Falta de apoio familiar e da equipe de saúde para lidar com o doente. V – Dificuldades financeiras
Identificar o impacto provocado pela doença na vida do cuidador.	2. O impacto provocado pela doença na vida do cuidador.	I – Alterações na rotina diária do cuidador.
Relacionar os sentimentos do cuidador frente ao cuidado	3. Relação dos sentimentos do cuidador frente ao cuidado	I – Sentimento de revolta. II – Sentimento de amor, atenção, carinho e compaixão.

Fonte: Dados da Pesquisa/2014

4.3 DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS CUIDADORES PARA PRESTAÇÃO DO CUIDADO AO DOENTE DE ALZHEIMER

Os discursos evidenciados a seguir buscam proporcionar reflexões a respeito das dificuldades por quais passam os cuidadores para prestação do cuidado ao idoso com Alzheimer.

Quadro 2 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.

TEMA CENTRAL 1	
Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores frente ao doente de Alzheimer	
CATEGORIA I	DISCURSOS
<i>Desconhecimento acerca da doença</i>	Eu não sabia que era daquele jeito, ficava agressiva (E-1). Não, eu já tinha conhecimento, mas com muita dificuldade... tem pessoas mais paciente né, tem a pessoa é mais agitada se torna mais agressiva e é preciso ter muita paciência (E-2). Assim no começo como já faz um bucado de tempo, essa doença era pouco conhecida, então, eu assim tive que procurar saber, pesquisar um pouco mais, cada vez uma surpresa ai ...(E-3). No começo eu fiquei meio doido, sem saber o que era que fazia, eu chamava o povo, o povo rezava sem eu saber o que era, fiquei nervoso, foi difícil, ela vinha dentro do carro, queria dar no povo dentro do ônibus e eu sem saber o que era (E-6).

FONTE : dados da pesquisa, 2014

Observa-se nos discursos dos entrevistados que a descoberta da doença desde o aparecimento dos primeiros sintomas até a definição do diagnóstico foi vivenciada como um período de estranheza acerca do comportamento do idoso, quando perceberam que algo não estava indo bem, pelo fato do desconhecimento da doença.

A esse respeito, Leite et al (2014) afirma que diante do idoso com a DA, o cuidador pode apresentar dificuldades em compreender as mudanças e a progressão da doença acreditando que as perdas cognitivas podem ser recuperadas com esforço. Essa falta de orientação a respeito da enfermidade pode interferir na maneira como o cuidador planeja e executa as ações de cuidado.

Pela repercussão negativa sobre o cuidador familiar, este deve ser merecedor de atenção especializada dos profissionais e dos serviços de saúde, principalmente no que concerne a educação em saúde, pois na maioria das vezes ele desconhece as condutas adequadas frente às manifestações da doença e às próprias exigências do cuidar de um idoso fragilizado em casa (XIMENES, 2014).

Quadro 3 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.

TEMA CENTRAL 1	
Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores frente ao doente de Alzheimer	
CATEGORIA II	DISCURSOS
<i>A não aceitação da doença</i>	No início eu não queria acreditar o mal de Alzheimer, ai achei difícil, não, não aceitei, foi muito difícil pra mim, depois foi que... ela era agressiva de mais ai eu faltava a paciência...foi difícil mas agora, eu aceitei (E -1) É a questão de você perguntar, ficar assim é, indagando e perguntando por que minha mãe? Por que ela uma pessoa tão boa tão generosa, uma pessoa que vivia exclusivamente pra igreja, pra família, acontecer com ela, então no início são as principais perguntas que a gente se faz (E-2). De inicio a aceitação que é um pouco difícil, que a gente não quer aceitar o problema. Ela me ajudou na criação das filhas, fiz universidade ela me ajudando, contribuindo com as crianças... no momento você vê, percebe que uma pessoa ficou totalmente 100% dependente de você... só sabe quem cuida, quem tá de fora não sabe realmente o que é. (E-3). Foi mais difícil assim a adaptação, no início é o choque, como é que eu vou conviver com isso, mas hoje em dia não é a rotina é a aceitação. (E-4).

Fonte: Dados da Pesquisa/2014

Vivenciar o cuidado ao idoso com Alzheimer é um processo longo e que se diferencia em cada fase da doença. No início ela é, para a maioria dos cuidadores familiares, confundida com o próprio processo de envelhecimento. As alterações de memória vão se tornando cada vez mais evidentes. A família passa a perceber que se trata de um processo crônico, degenerativo e que tende a piorar. Na fase intermediária da doença, as alterações de comportamento apresentadas pelos idosos causam grande impacto emocional aos cuidadores. Com a evolução do quadro, aumenta a dificuldade no desempenho das atividades de vida diária, e aumenta conseqüentemente a dependência dos idosos (PAVIRINI, 2008).

Quadro 4 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.

TEMA CENTRAL 1	
Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores frente ao doente de Alzheimer	
CATEGORIA III	DISCURSOS
<i>Desconhecimento de como prestar o cuidado</i>	Eu não sabia cuidar de idoso ai foi difícil.. por que eu não sabia que era difícil daquele jeito cuidar do idoso(E-1). Foi muito difícil pra cuidar do físico e da cabeça dele e aprender a conviver com aquela limitação que ele tava apresentando, que isso é o mais difícil de você aprender, como eu vou aprender? Como eu vou lidar? como eu vou cuidar dele como homem, entende? É um choque, você começar a cuidar de uma pessoa como irmão...um enfermeiro uma enfermeira é fácil cuidar mas a gente assim ...(E-5).

FONTE : dados da pesquisa, 2014

Pelos relatos descritos pode-se constatar que o desconhecimento acerca de como prestar o cuidado pode influenciar diretamente na qualidade da assistência prestada pelo cuidador ao idoso. Nesse enfoque, cabe destacar o papel da equipe de saúde frente aos cuidadores, para que possam estreitar as relações da atenção à saúde para com o idoso.

Os idosos com Alzheimer dependem de cuidadores, na maioria informais, que muitas vezes não tem o devido preparo para estimular os exercícios indicados e os cuidados específicos a esses idosos. Ainda, as orientações de cuidados dirigidas aos cuidadores familiares frequentemente não apresentam estratégias efetivas direcionadas à pratica educativa. Sabe-se que eventos de descompensação, que acometem os idosos com doença de Alzheimer, podem estar relacionados ao comportamento inadequado dos cuidadores, em razão do déficit de conhecimento associados à doença (LENARDT, 2010).

As atividades que o cuidador vai realizar devem ser planejadas junto aos profissionais de saúde e com os familiares. Nesse planejamento deve ficar claro para todos, as atividades que o cuidador pode e deve desempenhar. É bom escrever as rotinas e quem se responsabiliza pelas tarefas. É importante que a equipe deixe claro ao cuidador que procedimentos ele não pode e não deve fazer, quando chamar os profissionais de saúde, como reconhecer sinais e sintomas de perigo. As ações serão planejadas e executadas de acordo com as necessidades da pessoa a ser cuidada e dos conhecimentos e disponibilidade do cuidador (BRASIL, 2008).

A atenção domiciliar pode ser um mecanismo de articulação entre os pontos de atenção em saúde, potencializando a rede a partir de um cuidado compartilhado, mais horizontal, com corresponsabilização dos casos pelas equipes de saúde, envolvendo desde as equipes de atenção básica, equipes dos hospitais e unidades de pronto-atendimento e equipes ambulatoriais especializadas (BRASIL, 2013).

O quadro a seguir descreve os depoimentos dos entrevistados, em que deixam claro as necessidades de apoio da família e equipe de saúde no cuidado do idoso com Alzheimer.

Quadro 5 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.

TEMA CENTRAL 1	
Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores frente ao doente de Alzheimer	
CATEGORIA IV	DISCURSOS
<i>Falta de apoio familiar e da equipe de saúde para lidar com o doente.</i>	No início não tive apoio não, então era eu sozinha a noite, pra ficar com ela por isso que achei difícil (E-1). A falta de apoio na verdade... a área da saúde, por exemplo, não contribui o suficiente, bem precário esse sentido(E-2). Não tem um acompanhamento nenhum, ela toma remédio de pressão e toma aquele clonazepan pra dormir, ela não participa de reunião, não tem acompanhamento nenhum de posto não...só quem cuida dela sou eu, nem, ninguém da família dela vai lá, porque ela tem 5 filho nem um cuida dela, só quem cuida dela sou eu, e nem um apoio da família... os filhos não vão lá, as vezes passa fala, as vezes não fala, passa uma semana sem ver a mãe né... porque como ela tem essa doença não tem o apoio principal que é a família (E-3).

FONTE : dados da pesquisa, 2014

Observa-se nos discursos que a falta de informação e a ausência de orientação adequada geraram dificuldades na maneira como os cuidadores lidarem com a doença e de como enfrentá-la.

As falas refletem sobre o processo de vivenciar o papel de cuidador que se soma a outros papéis que desempenha junto à família e sentem falta de apoio familiar. Cabe destacar também, a importância que tem a equipe de saúde para o fortalecimento do apoio familiar no

cuidado ao DA. Aliado a isso, cumpre assinalar que o binômio família e saúde é fundamental para estreitar os laços entre o cuidador e os profissionais de saúde.

A parceria entre os profissionais e os cuidadores deverá possibilitar a sistematização das tarefas a serem realizadas no próprio domicílio, privilegiando-se aquelas relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional da pessoa cuidada e do seu cuidador, evitando-se assim, na medida do possível, hospitalização, asilamentos e outras formas de segregação e isolamento (BRASIL, 2008).

Segundo Brasil (2008) o cuidador é a pessoa designada pela família para prestar o cuidado ao idoso, quando isto for requerido. Esta pessoa, geralmente leiga, assume funções para as quais, na grande maioria das vezes, não está preparada. Nesse sentido é importante que a equipe tenha sensibilidade ao lidar com os cuidadores.

Exercer os cuidados a um paciente que demanda atenção constante nas suas atividades básicas de vida diária envolve questões que não são explicitadas claramente e rotineiramente aos profissionais de saúde envolvidos no cuidado desse mesmo paciente. Assim, é importante ter uma escuta qualificada a esse cuidador, objetivando informações que darão mais subsídio para o atendimento do paciente (BRASIL, 2013).

A carência das instituições sociais no amparo às pessoas que precisam de cuidados faz com que a responsabilidade máxima recaia sobre a família e, mesmo assim, é geralmente sobre um elemento da família. (BRASIL, 2008).

Quadro 6 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 1, em resposta a questão: Quais as dificuldades que o(a) o Sr(a) enfrenta para cuidar do doente de Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.

TEMA CENTRAL 1	
Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores frente ao doente de Alzheimer	
CATEGORIA V	DISCURSOS
<i>Dificuldades financeiras</i>	A questão financeira é muito ruim porque um salário- mínimo não dá pra nada, gasta muito com fraldas, com remédio, não tenho um apoio de ninguém pra chegar junto(E – 1). De inicio, a questão financeira também é bem complicada por que é uma pessoa que depende totalmente de outra pessoa que ajuda, e na verdade sabe que não tem muita ajuda, ai é muito complicado... na verdade no geral a aposentadoria muitas vezes não passa de um salário-mínimo, então pra depender de um salário-mínimo pra tudo, a pessoa com essa necessidade é bem difícil (E-2). As dificuldades é assim, porque não me ajuda né, o governo não ajuda, nem uma, nem uma ajuda do governo(E-3). Nada financeiro recebo só aposentadoria, mas quando chega a água, a energia ai tem que pechinchar(E-7)

FONTE : dados da pesquisa, 2014

Percebe-se que outra dificuldade que os cuidadores familiares enfrentam é o aumento dos gastos pela demanda que exige para um melhor cuidado e tratamento do doente.

A pessoa com limitação física e financeira é a que mais sofre, tendo que depender da ajuda de outras pessoas, em geral familiares, fazendo com que seu poder de decisão fique reduzido, dificultando o desenvolvimento de outros vínculos com o meio social. Para oferecer uma vida mais satisfatória, é necessário o trabalho em conjunto entre o Estado, a comunidade e a família (BRASIL, 2008).

A implementação de modalidades alternativas de assistência como hospital-dia, centro de convivência, reabilitação ambulatorial, serviços de enfermagem domiciliar, fornecimento de refeições e auxílio técnico e financeiro para adaptações arquitetônicas, reduziria significativamente a demanda por instituições de longa permanência, as famílias teriam um melhor apoio e a pessoa a ser cuidada seria mantida em casa convivendo com seus familiares, mantendo os laços afetivos (BRASIL, 2008).

4.4 O IMPACTO PROVOCADO PELA DOENÇA NA VIDA DO CUIDADOR

Os discursos evidenciados a seguir buscam proporcionar reflexões a respeito do impacto pelo qual passa os cuidadores de idosos com Alzheimer para prestação do cuidado.

Quadro 7 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 2, em resposta a questão: Qual o impacto provocado pela doença de Alzheimer na vida do cuidador? Campina Grande, out. nov. 2014.

TEMA CENTRAL 2	
O impacto provocado pela doença na vida do cuidador	
CATEGORIA I	DISCURSOS
<i>Alterações na rotina diária do cuidador</i>	Por que eu comecei a cuidar dela ai deixei de sair, de passear pra cuidar dela (E-1). Você para de ter uma certa liberdade, dos compromissos por que você tem que dedicar é uma grande parte do seu tempo pra essa pessoa... tem que renunciar muita coisa mesmo... (E-2). Foi um choque muito grande pra mim, porque tive que me privar de muitas coisas, minha vida social praticamente acabou (E-3). As mudanças são muitas né, começa pela parte social, você se sente presa porque tem que abrir mão de nossa vida pra viver na verdade a vida do paciente, porque depende 100% ...(E-4). No inicio a gente toma um choque muito grande...tudo a partir desse momento mudou, toda minha rotina, alias não só a minha a da casa... e ao mesmo tempo fica como um refém do doente, porque sabe que ele é limitado (E-5). Eu tinha tempo pra tudo, eu tinha tempo pra sair, eu tinha tempo pra conversar, eu tinha tempo pra me divertir, hoje em dia eu não tenho, meu tempo é mais dedicado a ela...é mais pra cuidar dela que pra cuidar de mim, porque ela precisa mais de mim, do que todo mundo, devido essa doença... (E-6). O que eu achei difícil é que eu não posso sair pra canto nenhum, é banheiro, tudo dentro de uma casa é eu, eu lavo roupa tudo é eu que faço(E-7).

FONTE : dados da pesquisa, 2014

Observa-se nos discursos que os depoimentos revelam que o maior impacto da DA na vida dos cuidadores entrevistados são as alterações na sua rotina diária.

Nesta direção Pavarini et al (2008) discorre que vivenciar o cuidado ao idoso com Alzheimer é um processo longo e que se diferencia em cada fase da doença. Inicialmente ela é para maioria dos cuidadores familiares, confundida com o próprio processo de envelhecimento, em que as alterações de memória vão se tornando cada vez mais evidentes. A

família passa a perceber que se trata de um processo crônico, degenerativo e que tende a piorar. Na fase intermediária da doença, as alterações de comportamento apresentadas pelos idosos causam grande impacto emocional aos cuidadores. Com a evolução do quadro, aumenta a dificuldade no desempenho das atividades de vida diária, e aumenta consequentemente a dependência dos idosos.

A doença ou a limitação física em uma pessoa provoca mudanças na vida dos outros membros da família, que têm que fazer alterações nas funções ou no papel de cada um dentro da família, tais como: a filha que passa a cuidar da mãe; a esposa que além de todas as tarefas agora cuida do marido acamado; o marido que tem que assumir as tarefas domésticas e o cuidado com os filhos, porque a esposa se encontra incapacitada; o irmão que precisa cuidar de outro irmão. Todas essas mudanças podem gerar insegurança e desentendimentos, por isso é importante que a família, o cuidador e equipe de saúde conversem e planejem as ações do cuidado domiciliar. (BRASIL, 2008).

Com a finalidade de evitar o estresse, o cansaço e permitir que o cuidador tenha tempo de se autocuidar, é importante que haja a participação de outras pessoas para a realização do cuidado (BRASIL, 2008).

É importante reafirmar que urge a necessidade de englobar a família nas estratégias de cuidado; dividir as responsabilidades, evitando sobrecarga física e emocional. É importante que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, por serem os responsáveis pela sistematização do cuidado e que permanecem mais tempo junto aos indivíduos/famílias, considerem a família como foco de estudo e possíveis intervenções, e não apenas, o idoso com a DA e seu familiar cuidador principal, para que as estratégias de cuidado alcancem significativas mudanças. Devem pensar em estratégias ampliadas de cuidado para que a família possa melhor enfrentar e conviver com essa patologia que tem aumentado seus índices proporcionalmente ao aumento da expectativa de vida da população (ILHA, NICOLA et al, 2014).

4.5 RELAÇÃO DOS SENTIMENTOS DO CUIDADOR FRENTE AO CUIDADO DO DOENTE DE ALZHEIMER

O agravamento dos sintomas da DA exige cuidados constantes dos familiares, em especial os que realizam o cuidado diário ao idoso, estes vivenciam situações de limitações físicas e psicológicas, o que pode levar aos mais variados sentimentos.

Quadro 8 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 3 em resposta a questão: Quais os sentimentos do cuidador frente o cuidado ao doente com Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.

TEMA CENTRAL 3	
Relação dos sentimentos do cuidador frente ao doente de Alzheimer	
CATEGORIA I	DISCURSOS
<i>Sentimento de revolta no início da doença</i>	Então quando eu comecei a cuidar dela ficava com raiva por que, era noites e noites de sono ai eu tinha raiva...(E-1). Bate é a revolta né, você vê a pessoa que era bem ativa, voltando à essência, volta a ser criança (E-2). Depois que passou esse período da revolta, sempre vem né, ai a gente vem, a gente cresce muito, a gente aprende muito né (E-2). É ate difícil da gente explicar porque as vezes você chega a sentir raiva, a sentir revolta, você se sente mal na verdade, mal mesmo, ai com o passar do tempo a gente se acostuma e as coisas já melhoram bastante com relação a essa... em cada revelação uma revolta, por que você vê a onde vai chegar né em um ponto de você saber que sua mãe pode morrer de fome por que ela não sabe mais nem comer,se alimentar engolir o seu próprio alimento (E-3). Olhe no inicio eu sentia raiva, porque você não conhece a doença, e pensa que a pessoa tá fazendo isso por brincadeira, as vezes ela dizia as coisas e eu pensava que ela dizia porque queria mesmo, ai fui me especializar pra saber que tipo era essa doença e de como lhe dar com ela. (E-4).

FONTE : dados da pesquisa, 2014

Percebe-se através dos discursos que o impacto ocasionado devido às mudanças ocorridas na vida do cuidador do DA desencadeia vários sentimentos diante das frustrações que a doença traz.

Em pesquisa de revisão de literatura realizada por Paula, Roque e Araújo (2008), descreve que os familiares de cuidadores de pessoas com demência apresentam mais cansaço, revolta ou sintomas psiquiátricos, quando comparados a familiares de idosos com demência.

A perda da paciência se faz presente no cotidiano do cuidado pelo cuidador, em virtude das limitações, da repetição de erros e agressividade do idoso doente. Nessas situações, pôde-se constatar que foram comuns os cuidadores, deste estudo, referir ficar com raiva. Esse sentimento pode estar associado ao desconhecimento da doença por parte de cuidador. Esses sentimentos também foram encontrados em estudo realizado por Oliveira e

Caldana (2012) com vinte cuidadores familiares de idosos portadores de DA no município de Manaus, sobre as repercussões do cuidado na vida do cuidador domiciliar do DA.

Sena e Gonçalves (2008) reiteram que promover cuidados pode ser uma situação que traz dor e sofrimento, porque produz alterações no modo de viver do cuidador, sobrecarregando-o com uma intensa jornada de trabalho pelo cuidado contínuo, produzindo desgaste físico e emocional no cuidador, além de afetar de maneira negativa a pessoa que recebe o cuidado, porque gera círculos viciosos que são difíceis de romper (ORTIZ; AFANADOR; HERRERA, 2006).

Os familiares muitas vezes abandonam emprego, abdicam de atividades de lazer, afastam-se de amigos e de outras pessoas do convívio, fato que contribui para diminuição da qualidade de vida dos membros familiares (LENARDT et al, 2011).

Morin (2008) ressalta que o cuidador do idoso com Alzheimer desencadeia sentimentos como a dúvida, a desordem, bem como o enfrentamento das incertezas, a fim de possibilitar e garantir a vida e o bem estar do idoso com a DA. Nessa perspectiva, um estudo apresentou a incerteza como princípio norteador da humanidade e não propôs a eliminação desta; pelo contrário, sugeriu que se busque compreender a contradição e o imprevisível a partir da convivência com eles. Ainda destacou que a dificuldade do pensamento complexo é justamente enfrentar a confusão, a incerteza e a contradição, sem deixar de conviver com a solidariedade dos fenômenos existentes, entre si mesmos

Cuidar de um familiar com Alzheimer por vários anos é um processo que traz como consequência o desgaste físico e emocional para o cuidador principal e para toda a família. Trata-se de uma experiência muito particular que provavelmente depende da história e da dinâmica de cada família (PAVARINI, 2008).

Portanto, o cuidador familiar do portador da DA merece apoio e valorização por parte dos profissionais da saúde, na tentativa de reduzir a vulnerabilidade que a ambos está sendo imputada. Desta forma, a estratégia de Saúde da Família pode ser um suporte que se apresente a essa população. O enfermeiro, como membro dessa equipe, pode desenvolver grupos de ajuda ou redes que dêem suporte a esses familiares, com a finalidade de aliviar ou minimizar o seu sofrimento como cuidador principal (CELICH; BATISTELLA, 2007). Os autores supracitados ainda acrescentam que o cuidador manifesta sua singularidade e assim permite ser olhado em sua existência e entendido em seus sentimentos, vivências e significados. Assim, está no mundo e precisa ser visto, ouvido e cuidado. O suporte a esse cuidador não pode ser negado. Ele não pode deixar de ser uma pessoa e passar a ser compreendido apenas

como um cuidador, pois é, antes de tudo, Ser humano que necessita se realizar, ter liberdade, tomar decisões próprias.

Quadro 9 – Descrição dos discursos referentes ao tema central 3 em resposta a questão: Quais os sentimentos do cuidador frente o cuidado ao doente com Alzheimer? Campina Grande, out. nov. 2014.

TEMA CENTRAL 3	
Relação dos sentimentos do cuidador frente ao doente de Alzheimer	
CATEGORIA II	DISCURSOS
<i>Sentimento de amor, atenção, carinho e compaixão</i>	Ah, é muito carinho com ela agora, é como minha bebezinha,...hoje eu sou outra pessoa, eu amo ela...mudou tudo na minha vida (E-1) . A pessoa passa a ter um sentimento profundo de ver aquela pessoa precisa mesmo de tudo e que tá fazendo tudo aquilo inocentemente... é uma pessoa que é carente de muitas e muitas coisas... no fundo, lá no final você vai ter saudade, você vai sentir falta(E-2). Você tem que botar no colo né, tem hora que você tem que acalmar, acalantar... ela não sabe mais de nada, perdeu a noção de tudo(E-3). Meu sentimento aumentou mais ainda o amor o amor que eu tenho a minha filha a minha mãe... ela precisa de mim mais que todo mundo. A gente nunca sabe o dia de amanhã, o que pode acontecer com nós mesmo, se ver na mesma situação um dia. (E-4) . É como uma criança que a gente não pode dar as costas (E-5) . Cuido com carinho é uma criança né (E-7)

FONTE : dados da pesquisa, 2014

Apesar da complexidade do que é a doença de Alzheimer, o que exige muito apoio do cuidador e da equipe de saúde, e frente às dificuldades evidenciadas pelos relatos deste estudo, observa-se nos depoimentos acima que existe uma satisfação dos cuidadores em que deixa fluir seus sentimentos e o desejo de manifestar seu amor, carinho por meio do cuidado e atenção para o idoso com DA. Além disso, pode-se constatar que alguns discursos foram permeados de sentimentos de compaixão dos cuidadores pelos idosos.

O estudo realizado por Oliveira e Caldana (2012) com cuidadores familiares de idosos portadores de DA no município de Manaus também encontrou resultados semelhantes aos deste estudo. Os autores destacam que os cuidadores de DA, se mostraram realizados, com sentimentos de felicidade, amor, satisfação, retribuição, a dar exemplo de solidariedade aos filhos e, de força, senso de responsabilidade social pela satisfação em cumprir o seu papel en-

quanto filho, responsabilidade pelo cuidado, bem como o sentimento de cumprir o dever cristão.

Outro aspecto ainda evidenciado no referido estudo foi a presença do sentimento de compaixão, que aparece também neste estudo, em que o cuidador sofre pelo sofrimento do idoso doente.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu conhecer em parte as dificuldades vivenciadas pelo cuidador de idosos com doença de Alzheimer, e apontam a oportunidade de tecer algumas considerações sobre os aspectos que influenciam na prestação do cuidado prestado:

- O desconhecimento dos cuidadores acerca da doença de Alzheimer constitui um fator negativo, o que influencia na qualidade da assistência prestada ao idoso.
- A não aceitação da doença por parte do cuidador pode ser uma consequência do real desconhecimento acerca da doença e de como prestar o cuidado; fatores esses que também impactam diretamente na assistência.
- As barreiras financeiras pelas quais passa os cuidadores e seus familiares passam, dificulta na prestação do cuidado, pois se torna oneroso para a família, ter que arcar com alimentação, vestimentas, higiene, medicação, transporte, dentre outros, para atender as necessidades.
- Vale lembrar que depoimentos também indicaram a falta de apoio para lidar com o doente, incluindo o apoio da família e da equipe de saúde.
- Os relatos destacaram que o principal impacto da doença na vida do cuidador foram alterações na sua rotina diária. Ressalta-se que muitas vezes esses cuidadores se sentem sobrecarregados em ter que assumir a tarefa sozinhos, o que ocasiona alterações físicas e emocionais.
- Pode-se perceber que os sentimentos gerados pela convivência dos cuidadores são diversos, estando presentes em seus discursos revoltas, desgaste, mas, sobretudo amor, carinho e atenção.

Conviver com um familiar que necessite assistência integral, em especial, o idoso com doença de Alzheimer, é renunciar de muitos aspectos da vida em prol do cuidado com o outro, o que pode acarretar riscos na saúde individual e familiar, haja vista que conflitos gerados nessa convivência são presentes, o que requer assistência da família por profissionais capacitados para lidar com as dificuldades presentes.

É necessário que os serviços de saúde programem ações que repercutam nos determinantes do processo saúde-doença do cuidador.

As dificuldades mencionadas despertam reflexões acerca, do real papel da atenção primária, em especial, da estratégia saúde da família que é a porta de preferencial dos usuários no SUS. O enfermeiro juntamente com essa equipe deve conhecer as reais necessidades de saúde da população, especificamente a dos cuidadores de idosos, e desenvolver ações que englobam as dificuldades mencionadas, incluindo ações de educação em saúde sobre o conhecimento da família acerca da doença, de como a família lidar com o cuidado em prol da manutenção do bem estar biopsicossocial do cuidador e do idoso, dentre outras ações de promoção da saúde. A formação de grupo de cuidadores é uma estratégia fundamental para capacitá-los em relação ao cuidado prestado.

É necessário, integrar o dos profissionais em todos os pontos de atenção do SUS, considerando o papel relevante da atenção básica como ordenadora da Rede de Atenção à Saúde e Coordenadora do Cuidado, e que essa possa unir todos os pontos de atenção, através de um trabalho de comunicação em rede que garanta a integralidade do cuidado considerando a saúde do cuidador e do idoso.

Por fim, cumpre assinalar o papel dos atores envolvidos na condução das políticas de saúde sobre os problemas vivenciados pelos cuidadores de idosos, de forma a subsidiar políticas de saúde, com adoção de mecanismos de gestão que viabilizem utilização dos recursos existentes no município, e ampliem a capacidade resolutiva das equipes de saúde.

Este estudo desperta a reflexão para que outros estudos envolvendo a temática sejam realizados, contribuindo desta forma para subsidiar o direcionamento das políticas de saúde, em prol da melhor qualidade de vida do idoso e cuidador, para integrar estes atores ao trabalho da equipe de saúde e gestão.

6. REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. Disponível em: <http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer>. Acesso em 20 jul. 2014.

ARRUDA, M.C.; ALVAREZ, A.M. GONÇALVES, L.H.T. O familiar cuidador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Ciência cuidado e Saúde**, v. 7, n.3, 2008, p.339-345.

BARDIN, L. **Análise do Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.298, de 21 de novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, DF, n 227, 22 nov.2013. Seção I, p.61. Disponível em:<

ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe_eletronico/2013/iels.nov.13/Iels221/U_PT-MS-SAS-1298_211113.pdf>. Acesso 19 de julho de 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília : Ministerio da Saude, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. 2006. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-2528.htm>>. Acesso em 20 maio de 2014.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Brasília, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em 16 de abril de 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica**. Brasília : Ministério da Saúde, v. 1, 2012. Disponível em:

http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso em: 10 de maio de 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília, 2008. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde**. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, 2012.

BRASILEIRO, M. A enfermagem, o idoso e a doença de Alzheimer. **Enfermagem na Saúde do Idoso**. Goiânia: AB, 2000, p. 13-14.

CIANCARULLO, T. I. **Saúde na Família e na Comunidade**. São Paulo: Robe Editora, 2002.

CARVALHO, K. R. et al. O método Kabat no tratamento fisioterapêutico da Doença de Alzheimer. **Revista Kairós**, São Paulo, v. 11, n.2, p. 181 – 195, 2008.

CELICH, K. L S.; BATISTELLA, M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enfermagem*, v. 12, n. 2, 2007. Disponível em: < <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/9821>>. Acesso em 12 nov. 2014.

DOURADO, M.; LAKS, J. Considerações sobre a psicoterapia na demência. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 107-116, 2002.

DOURADO, M.; LAKS, J.; ROCHA, M.; SOARES, C.; LEIBING, A.; ENGELHARDT, E. Z. Consciência da Doença Na Demência: Resultados preliminares em pacientes com doença

de Alzheimer leve e moderada. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, São Paulo, v. 63, n. 1, p. 114-118, 2005.

DUARTE, J. E.; MELO, R.V. de.; AZEVEDO, R. S. Cuidando do cuidador. In: **MORAES, E. N. Princípios básicos da geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 371-379.

FUENTES, P.; DONOSO, A. Diagnóstico precoce de La enfermedad de Alzheimer. Revista Chilena de Neuro – psiquiatria,. Outubro, 2001, v. 39, n.4. Disponível em: < <http://www.scielo.cl>>. Acesso em 14 maio 2014.

FREITAS, I.C.C; PAULA, K.C.C., SOARES, J. L., PARENTE, A.C.M. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 61, n.4, jul.ago. 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/18.pdf>>. Acesso em 21 out. 2014

GIL, A.C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4ª ed. São Paulo: Atlas, 2002.

ILHA, S.; ZAMBERLAN, C.; NICOLA, G.D.O. et al. Refletindo acerca da Doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro, v. 4, n. 1, jan.abr, 2014. Disponível em: < <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/378>>. Acesso em: 10 nov. 2014.

LAKATOS, C. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de Metodologia científica**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 1991.

LEITE, C.D.S.M. et al., Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, v. 63, n.1, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v63n1/047-2085-jbpsiq-63-1-0048.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2014.

LENARDT, M. H. et al. O idoso portador da doença de alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. O idoso portador da doença de alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. Revista Mineira de Enfermagem, v.14, n. 3, jul.set. 2010. Disponível em: < <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>>. Acesso em 02 ago. 2014.

LENARDT, M.H., WILLIG, M.H., SEIMA, M.D, PEREIRA L.F de. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer, *Colombia Médica*, v.42, n.2, abr.jun., 2011. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v42n2s1/v42n2s1a3.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2014.

ORTIZ, L. B.; afanador, N. P. ; HERRERA, B. S. Cuidando a los Cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crônica. *Index de Enfermería*, v.15, n.52-53, 2006. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100012&script=sci_arttext.> Acesso em: 12 jul. 2014.

PAVARINI, S. C. I, et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de enfermagem*, v. 10, n. 3, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>>. Acesso em: 20 out. 2014.

LIMA COSTA, M. F.; CAMARANO, A. A. Demografia e Epidemiologia do Envelhecimento no Brasil. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos da geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 3-19.

LUZARDO, A.R.; WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Sciences*, v.26, n.1, p.135-145, 2004.

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

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E.V. ET AL. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 133-47.

MORAES, E. N. ; SANTOS, R. R. Demências irreversíveis. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos da geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 313-342.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. 5. ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2008. 177p.

OLIVEIRA, A. P. P. de.; CALDANA, R. H. L. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*, v.21, n. 3, 2012. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902012000300013&script=sci_arttext>. Acesso em 11 no. 2014.

ORTIZ, K. Z.; BERTOLUCCI, P. H. F. Alterações de Linguagem nas Fases Iniciais da Doença de Alzheimer. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, São Paulo, v. 63, n. 2-A, p. 311-317, 2005.

PAULA, J. A.; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. P. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 57, n. 4, 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n4/a11v57n4.pdf>>. Acesso em 19 jul. 2014.

PAPALÉO NETTO, Matheus. **Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada**. São Paulo: Atheneu, 2002.

PAWLOWSKI, J.; GONÇALVES, T.R; HILGERT, J.B; *et al.* Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. **Estudos de Psicologia**, vol.15, n.2, p.173-180, Maio /Ago 2010.

PINTO, M. F. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 22, n. 5, p. 652-7, 2009.

SENA, E. L. S.; GONÇALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer-Perspectiva da Filosofia de Merleau-Ponty. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 232-40, 2008.

SILVA, Jaqueline Carvalho e; MORAIS, Eronice Ribeiro de; FIGUEIREDO, Maria do Livramento Fortes and TYRRELL, Maria Antonieta Rúbio. Pesquisa-ação: concepções e aplicabilidade nos estudos em enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2011, v.64, n.3, p. 592-595. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000300026&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 de junho de 2014.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. **Tratado de Enfermagem Médico –Cirúrgica**. 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v.2, 2006.

XIMENES, M. A. Doença de Alzheimer: o cuidado no diagnóstico. Revista Portal de Divulgação, n. 41, jun.jul. 2014. Disponível em:<www.portaldoenvelhecimento.org.br/revista>. Acesso em 10 nov. 2014.

YUASO, D. R. Cuidadores de idosos dependentes no contexto domiciliário. In: PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de gerontologia**. 2 ed. São Paulo: Atheneu, 2007, p. 217-223.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 60p.

APÊNDICE

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA

DATA: ____/____/____

Nº: _____

DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DOMICILIAR DE IDOSOS COM ALZHEIMER

I – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO:

1. Idade: _____
2. Sexo:
M () F ()
3. Estado civil:
() solteiro(a) () união estável
() casado(a) () divorciado () viúvo(a)
4. Escolaridade:
() Sem escolaridade
() Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental
() Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio
() Ensino Superior Incompleto () Ensino Superior
5. Renda:
() Menor que 1 salário mínimo
() 1 a 2 salários-mínimos
() 3 a 4 salários- mínimos
() Maior de 4 salários –mínimos
6. Qual a sua ocupação além de cuidar? _____
() Não tem outra ocupação
7. Qual o seu grau de parentesco com o idoso portador de Alzheimer?
() Filho () Esposo(a) () Genro () Nora () Primo(a) () Sobrinho ()
() cunhado(a) () Amigo () outros. Qual? _____
8. Há quanto tempo presta cuidado ao paciente com doença de Alzheimer? -----

II – QUESTÕES ESTRUTURADAS SOBRE O TEMA PROPOSTO

- Quais as dificuldades que você enfrenta para promover o cuidado do doente de Alzheimer?
- O que mudou em sua vida e de sua família após passar a cuidar do doente de Alzheimer?
- Quais os seus sentimentos diante do cuidado prestado ao doente de Alzheimer?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DOMICILIAR DE IDOSOS COM ALZHEIMER

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

Eu, _____, abaixo assinado (a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário (a) do estudo intitulado de: DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DOMICILIAR DE IDOSOS COM ALZHEIMER.

Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

I – O estudo tem por objetivo analisar as dificuldades vivenciadas pelo cuidador do idoso com doença de Alzheimer., e objetivos específicos: Caracterizar os cuidadores; identificar as dificuldades vivenciadas para prestação do cuidado; conhecer o impacto provocado pela doença na vida do cuidador, e identificar os sentimentos do cuidador frente às dificuldades.

II - A pesquisa se justifica, pelo fato de, quando o cuidador não sabe lidar com as dificuldades, impacta de forma negativa no cuidado a ser prestado, como também terá dificuldade em lidar com seus sentimentos e angústias comuns e presentes no cuidador, devido a fragilidade encontrada com o paciente que depende diretamente do seu cuidado.

III - Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade, possibilidade de danos à dimensão psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa e dela decorrente. Para esse estudo, os riscos são mínimos, no entanto, o pesquisador seguirá o que determina a Resolução 466/2012, garantindo a integridade do sujeito.

IV - A pesquisa contribuirá para melhor conhecimento por parte cuidador para que seja fornecido um cuidado de qualidade, tanto para o paciente que recebe a assistência, quanto para o cuidador que também deverá ter sua saúde física e mental preservada.

V – A participação neste projeto não tem o objetivo de me submeter a um tratamento, bem como não me acarretará qualquer ônus pecuniário com relação aos procedimentos efetuados com o estudo;

VI – Que parte dos dados serão coletados por meio de entrevista gravada e em nenhum momento terei minha identidade apresentada.

VII – Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem a necessidade de qualquer explicação;

VIII – A desistência não causará nenhum prejuízo;

IX - Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;

X – Caso eu desejar poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, ao final desta pesquisa.

() Desejo conhecer os resultados. () Não desejo conhecer os resultados.

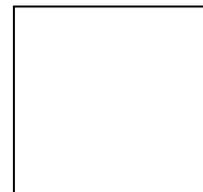
XI – Foi-me repassado que outras informações podem ser solicitadas ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba - CEP/UEPB, bem como denúncias. O CEP/UEPB está localizado na Avenida das Baraúnas, 351, 2º andar Sala 214, Prédio Administrativo da Reitoria da UEPB. Campus Universitário – Bodocongó, CEP 58109-753 – Campina Grande – Paraíba. Telefone: (83) 3315-3373 e/ou e-mail: **cep@uepb.edu.br**. Funciona na Segunda, Terça, Quinta e Sexta-feira das 07:00 horas às 15:00.

XII - Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma podendo discutir os dados com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse, e a outra com o pesquisador responsável. Todas as folhas serão rubricadas por mim e pelo pesquisador, apondo as assinaturas na última folha.

XIII - Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Campina Grande, _____ de _____ de 2014.

Voluntário não remunerado



**Impressão
digital**

Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida
Pesquisadora responsável

ANEXOS

ANEXO A

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL EM CUMPRIR OS TERMOS DA RESOLUÇÃO 466/12 DO CNS/MS

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL EM CUMPRIR OS TERMOS DA RESOLUÇÃO 466/12 DO CNS/MS

**Pesquisa: DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DOMICILIAR DE
IDOSOS COM ALZHEIMER**

Eu, **Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida** Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba, portadora do RG: 685945 – SSP/PB e CPF:272.613.364-91 comprometo-me em cumprir integralmente as diretrizes da Resolução N.º 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Campina Grande, 05 de agosto de 2014


Prof. Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida
(Orientadora)

ANEXO B
TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada **DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DOMICILIAR DE IDOSOS COM ALZHEIMER** poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora responsável **Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida** a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte. Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso da pesquisadora acima citada em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa **Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida**, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande, _____de _____, 2014

Assinatura do participante da pesquisa

Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida
(Pesquisadora responsável)

ANEXO C



**PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
DIRETORIA DE GESTÃO DO TRABALHO E EDUCAÇÃO NA SAÚDE**

Autorização

Campina Grande, 24 de Julho de 2014.

Estamos autorizando o estudante do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba - UEPB: Francisco Tobias Moreira Rodrigues a desenvolver o projeto intitulado: **“Dificuldades vivenciadas pelo cuidador de idosos com Alzheimer”**, o projeto será orientado pela Docente: **Mestre Sueli aparecida Albuquerque de Almeida** e será desenvolvido nas **Unidades Básicas de Saúde da Família do Distrito de Galante**. **E só poderá ser desenvolvido após a aprovação do Comitê de Ética e de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012**. Certo da importância da parceria ensino-serviço agradecemos o acolhimento.

Atenciosamente,

Raquel Lula
Raquel Brito de F. Melo Lula
COORDENADORA DE EDUCAÇÃO
NA SAÚDE

Raquel Brito de Figueiredo Melo Lula
(Coordenadora de Educação na Saúde)

ANEXO D

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS – CEP/UEPB
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA/
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Prof.ª Dra. Doralúcia Pedrosa de Araújo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER DO RELATOR: (4)

Número do parecer: 35544714500005187

Data da relatoria: 16 de outubro de 2014

Pesquisador: Sueli Aparecida A. de Almeida

Apresentação do Projeto:

O Projeto é intitulado “ Dificuldades vivenciadas pelo cuidador domiciliar de idosos com Alzheimer”.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa tem como objetivo geral: analisar as dificuldades vivenciadas pelo cuidador do idoso com doença de Alzheimer no Distrito de Galante em Campina Grande/PB.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considerando a justificativa e os aportes teóricos e metodologia apresentados no presente projeto, e ainda considerando a relevância do estudo as quais são explícitas suas possíveis contribuições, percebe-se que a mesma não trará riscos aos sujeitos a serem pesquisados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Será realizada uma pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Os termos encontram-se devidamente anexados.

Recomendações: sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Sem pendências.

Situação do parecer: Aprovado