

A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer

Family caregiver burden caring for the elderly with Alzheimer's disease

MÁRCIA DANIELE SEIMA*

MARIA HELENA LENARDT**



RESUMO – Trata-se de estudo de corte transversal cujo objetivo foi identificar o nível de sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Alzheimer de uma comunidade. A amostra de conveniência foi composta de 208 cuidadores familiares. Os dados foram coletados por meio da aplicação de questionário socioeconômico/demográfico e clínico e escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit. Os dados foram compilados e analisados no programa Microsoft Excel 2007. Dos 208 cuidadores, 47 (22,6%) apresentaram sobrecarga pequena, 96 (46,2%) sobrecarga moderada, 54 (26%) sobrecarga moderada a severa e 11 (5,2%) sobrecarga severa. O processo de cuidado dos profissionais da saúde junto aos cuidadores não pode ser apenas prescritivo, esse deve ser desenvolvido sob demanda, com intuito de minimizar as sobrecargas, que enfrentam nas situações de cuidado com o idoso portador de Alzheimer.

Palavras-chave – Doença de Alzheimer. Cuidadores. Políticas Públicas.

ABSTRACT – It is Cross-cutting, quantitative study aimed to identify the burden level of family caregivers of elders with Alzheimer's disease in a community. Convenience sample comprised 208 family caregivers. Data were collected by applying the socioeconomic/demographic and clinic questionnaire and scale of Zarit Burden Inventory. Among 208 caregivers, 47 (22.6%) evidenced small burden, 96 (46.2%) showed mild burden, 54 (26%) presented mild to severe burden and 11(5.2%) evidenced severe burden. Data were gathered and analyzed in Excel program 2007. Health professionals' caring process along with caregivers' cannot only be prescriptive, it must be carried out on demand aiming to relieve the burden that they face in caring situations to the elderly suffering from Alzheimer's disease.

Keywords – Alzheimer Disease. Caregivers. Public Policies.

* Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná – UFPR. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPR, Curitiba – PR, Brasil. E-mail: marciaseima@gmail.com

** Doutora em Filosofia pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Sênior do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPR. Líder do Grupo Multiprofissional de Pesquisa sobre Idosos - UFPR, Curitiba – PR, Brasil. E-mail: curitiba.helena@gmail.com

Submetido em: outubro/2011. Aprovado em: novembro/2011.

A Doença de Alzheimer (DA) é uma das patologias que causam incapacidade física e cognitiva parcial ou total do portador. À medida que a doença progride, aumenta a demanda de cuidados e supervisão constante, papel desempenhado, na maioria das vezes, por um membro familiar.

Neste estudo, considera-se cuidador familiar a pessoa que provê assistência, não remunerada, a um familiar ou amigo que está doente, idoso ou incapacitado (ANGELO, 2009, p. 89). A Política Nacional do Idoso, em conjunto com a Sociedade e Estado, considera a família responsável pelos cuidados e atendimento às necessidades dos idosos no domicílio (BRASIL, 1998). E a Política Pública, voltada à atenção domiciliar, tem como requisito apoiar as famílias para o cuidado do idoso dependente no domicílio, com o propósito de otimizar a rotatividade dos leitos hospitalares.

Os familiares brasileiros ostentam a função de cuidadores desassistidos e desprotegidos do apoio de programas governamentais efetivos, os quais deveriam fornecer subsídios e orientações para a prática do cuidado (FLORIANI; SCHRAMM, 2004). Sem suporte social, estes cuidadores são obrigados a renunciar ao emprego, às relações sociais e, em algumas situações, às relações familiares. E estas modificações que ocorrem na vida do cuidador podem ocasionar sobrecargas físicas, emocionais e financeiras.

Uma das escalas mais utilizadas para avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores de idosos é o Inventário de Sobrecarga de Zarit, traduzida por Scazufca (2002), e validada em pesquisas já realizadas no Brasil (GARRIDO; MENEZES, 2004).

Em estudo realizado com 36 cuidadores familiares de idosos em um serviço de neurogeriatria de Porto Alegre/RS, constatou-se que cinco (13,9%) apresentaram uma pequena sobrecarga, 20 (55,6%) sobrecarga moderada, nove (25%) sobrecarga moderada a severa e dois (5,6%) sobrecarga severa (LUZARDO, GORINI, SILVA, 2006). Em outros dois estudos realizados em São Paulo com 67 e 49 cuidadores, verificou-se que, respectivamente, a média da pontuação na Escala de Zarit foi de 32 com desvio padrão de 17,66 e 32,4 com desvio padrão de 16,7 (CASSIS et al., 2007, GARRIDO; MENEZES, 2004). Em Minas Gerais a média da Escala de Zarit com 83 cuidadores familiares foi de 31,4 com desvio padrão de 16 (FIALHO et al., 2009) e na região metropolitana de Londrina com 122 cuidadores foi de 37,3 com desvio padrão de 13,08 (MORAES; SILVA, 2009).

A sobrecarga do cuidador pode culminar no desenvolvimento de doenças agudas e crônicas e, conseqüentemente, no uso de diversas medicações, tornando-o tão doente quanto o idoso com Alzheimer. Portanto, a avaliação do nível de sobrecarga do cuidador traz direção mais efetiva para o profissional durante as orientações de cuidado. A análise da sobrecarga é um instrumento indispensável para o profissional e resulta em um diagnóstico que significa um cuidado fundamental, junto ao cuidador de idoso com Alzheimer. Neste sentido, tem-se o seguinte objetivo: identificar o nível de sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Alzheimer de uma comunidade.

Materiais e métodos

Trata-se de um estudo quantitativo de corte transversal, realizado junto aos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, usuários de um Centro de Referência em Atendimento aos Idosos, na cidade de Curitiba/PR.

Participaram do estudo 208 cuidadores familiares, selecionados de acordo com critérios de inclusão e exclusão, no período amostral de dezembro de 2009 a fevereiro de 2010. Para seleção do cuidador foram eleitos os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador familiar do idoso com idade superior a 60 anos, com diagnóstico de DA e que faz uso de medicação específica; possuir idade igual ou superior a 18 anos, completos até o dia do início da coleta de dados; ter prestado cuidado há pelo menos seis meses; e aceitar, preencher e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Foram excluídos da pesquisa os seguintes cuidadores familiares: cuidador com dificuldades de comunicação que

impossibilitasse a entrevista; e voluntariamente expressaram o desejo de interromper sua participação no estudo.

A coleta dos dados foi realizada na Unidade de Saúde por meio de questionário socioeconômico/demográfico e clínico e escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit. Os dados foram compilados e analisados com o auxílio do programa Microsoft Excel 2007, por meio de frequência para as variáveis categóricas e para as variáveis contínuas (idade, escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit) e utilizada estatística descritiva com medidas de posição (média, mínima e máxima) e dispersão (desvio padrão). Os resultados foram apresentados em tabelas, gráficos, quadros e na linguagem descritiva.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e aprovado conforme parecer no dia 27 de agosto de 2009, com registro CEP/SD: 781.116.09.08, CAAE: 0025.0.085.091-09 e sob o protocolo 86/2009. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Resultados

A idade dos cuidadores variou entre 22 a 83 anos, com média de 53,5 anos e desvio padrão de 11,64, sendo a faixa etária de 51 a 60 anos (n=77; 37%) a de maior frequência. Vale destacar que foi expressivo o número de cuidadores com idade superior a 60 anos (n=55; 26%) (Tabela 1).

Quanto ao perfil dos cuidadores, prevaleceu o sexo feminino (n=178; 86%), filhas do portador (n=132; 64%), casadas (n=127; 61%), com escolaridade maior que oito anos (n=147; 71%), com renda familiar maior que seis salários mínimos (n=53; 25%), reside com o idoso (n=169; 81%), cuida há mais de três anos (n=126; 61%) e realizam outras tarefas além do cuidado (n=191; 92%). As tarefas de maior prevalência foram os afazeres domésticos (55%) e trabalho extradomiciliar (28%) como pagamento de contas.

Tabela 1 – Características socioeconômicas/demográficas dos cuidadores familiares, Curitiba/PR, Brasil, 2010

	Características		%
Idade	20-30		0,9
	31-40	9	9,1
	41-50	6	27
	51-60	7	37
	61-70	2	15
	>70	3	11
	Sexo	Feminino	78
Masculino		0	14
Escolaridade	< 8 anos	1	29
	> 8 anos	47	71
			Continua

Estado civil	União estável	27	61
	Solteiro	4	16
	Outro	7	23
Vínculo familiar	Filha	32	64
	Irmã		2,9
	Esposa/Companheira	9	14
	Esposo/Companheiro		3,1
	Outro	3	16
Ocupação profissional	Sim	7	42
	Não	21	58
Renda familiar*	1 salário mínimo	0	15
	2 salários mínimos	2	20
	3 salários mínimos	8	23
	4 salários mínimos	4	12
	5 salários mínimos	1	5
	mais de 6 salários mínimos	3	25
Reside com o idoso	Sim	69	81
	Não	9	19
Tempo (anos) que cuida do idoso	até 1 ano	8	13
	de 1 a 3 anos	4	26
	mais de 3 anos	26	61
Realiza outras tarefas além de cuidar	Sim	91	92
	Não	7	8
TOTAL		08	100

Fonte: O autor (2010).

* Salário mínimo pautado em R\$ 510,00 no ano de 2010, período de vigência do estudo (BRASIL, 2010).

Quanto aos hábitos de vida, a maioria dos cuidadores (n=175; 84%) relataram não participar de grupo de suporte social, fazem acompanhamento médico (n=162; 78%) e não possuem hábitos nocivos à saúde (Tabela 2).

Dos 208 cuidadores familiares, 130 (62%) possuem uma ou mais doenças, sendo relatado até seis comorbidades. Ressalta-se que foram prevalentes: hipertensão (21,6%), depressão (10,6%), problemas inflamatórios e articulares (9,7%) e problemas digestivos (7,4%).

Quanto ao uso de medicações, 137 (66%) relataram fazer uso de uma ou mais. Os medicamentos mais citados foram: anti-hipertensivos (20%), antidepressivos (16%), ansiolíticos (8%), hipolipemiantes (6%), antiulcerosos (6%), seguido de hormônio tireoideano (6%) e analgésicos (5%).

Tabela 2 – Características clínicas e hábitos de vida dos cuidadores familiares, Curitiba/PR, Brasil, 2010

Características		n	%
Participa de algum grupo de suporte social	Sim	33	16
	Não	175	84
Possui alguma doença	Sim	130	62
	Não	78	38
Faz uso de alguma medicação	Sim	137	66
	Não	71	34
Faz acompanhamento médico	Sim	162	78
	Não	46	22
É tabagista	Sim	40	19
	Não	168	81
Ingere bebida alcoólica	Sim	42	20
	Não	166	80
Faz uso de droga ilícita	Sim	0	0
	Não	208	100
TOTAL		208	100

Fonte: O autor (2010).

Quanto à avaliação do grau de sobrecarga, observa-se no Quadro 1 que 47 (22,6%) cuidadores apresentaram pequena sobrecarga; 96 (46,2%) grau moderado, 54 (26%) grau moderado a severo e 11 (5,3%) sobrecarga severa. A média foi de $33,29 \pm 15,33$, com o mínimo de 4 e máximo de 85 pontos.

Quadro 1 – Sobrecarga dos cuidadores familiares, Curitiba/PR, Brasil, 2010.

Sobrecarga	Pontuação	n	%
Sobrecarga pequena	0-20 pontos	47	22,6
Sobrecarga moderada	21-40 pontos	96	46,2
Sobrecarga moderada a severa	41-60 pontos	54	26
Sobrecarga severa	61-88 pontos	11	5,2
TOTAL		208	100

Fonte: O autor (2010).

Discussões

Os cuidadores apresentam variáveis socioeconômicas/demográficas que podem agravar o nível de sobrecarga física, emocional, social e financeira. O fato da maioria dos cuidadores ser do sexo feminino (n=178; 86%), casada (n=127; 61%), residir com o idoso (n=169; 81%), cuidar há mais de três anos (n=126; 61%) e realizar outras tarefas além do cuidado (n=191; 92%), favorece para o aumento da sobrecarga.

Estes dados são semelhantes aos encontrados em estudo nacional (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008) e em estudo internacional (LINDE; VELASCO; VELASCO, 2005). Em pesquisa realizada na China, cujo objetivo foi validar a versão chinesa da *Zarit Burden Interview* como instrumento para avaliar o estresse vivenciado pelos cuidadores de idosos com Alzheimer, no qual foram recrutados em duas clínicas psiquiátricas em Hong Kong 40 pacientes com demência e seus cuidadores. Vinte e um cuidadores (52,5%) eram mulheres com idade média de 51 anos. Aproximadamente um terço dos cuidadores tinha um emprego em tempo integral e muitos deles tinham diferentes papéis familiares (CHAN; LAN; CHIU, 2005).

A maioria dos cuidadores (n=121; 58%) não possui vínculo empregatício, e este fato potencializa a sobrecarga financeira, em virtude da necessidade de aquisição de bens de consumo, tecnologias assistivas e adaptação do ambiente para a prestação do cuidado ao idoso com Alzheimer.

Em estudo realizado com 14 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer no Rio Grande/RS, verificou-se que oito relataram aumento das despesas financeiras, principalmente devido a modificações no domicílio para atender as necessidades de cuidados ao idoso e 13 referiram não dispor de tempo suficiente para manter o lazer, vida social e familiar (SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007).

A vida social dos cuidadores também se apresenta prejudicada. Dos 208 cuidadores, 175 (84%) não participam de grupo de suporte social. A outra parcela dos cuidadores (n=33; 16%) relatou participar de grupos vinculados à religião, à Unidade Básica de Saúde e à Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAz.

A exclusão social dos cuidadores, advinda da extrema exigência de cuidados diretos ao idoso com Alzheimer, é fator potencializador de sobrecarga emocional e social. Autores (ALMEIDA; LEITE; HILDEBRANDT, 2009) revelam que este fato pode acarretar em quadros de depressão, angústia, medo, frustração, tensão e, conseqüentemente, uso de diversos medicamentos, principalmente os psicotrópicos.

Estes dados foram encontrados no presente estudo, no qual a maioria dos cuidadores (n=130; 62%) apresenta algum tipo de doença, sendo as de maior prevalência a hipertensão (21,6%) e a depressão (10,6%). Conseqüentemente, a maioria faz uso de medicações (n=137; 66%), sendo os mais prevalentes os anti-hipertensivos (n=50; 20%), seguidos dos antidepressivos (n=37; 16%).

Em estudo nacional com 29 cuidadores familiares de idosos com DA, 48,3% relataram problemas de saúde, com associação de até 3 comorbidades (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006). Na Finlândia foi realizado um estudo com 1943 cuidadores de idosos com DA e foi constatado que 35% sofriam de problemas de saúde (RAVIO et al., 2007). Outros estudos relatam que os cuidadores apresentam dificuldades para dormir, aumento ou redução de peso, dores diversas, fadiga, depressão, estresse e que alguns se percebem tão doentes quanto o seu familiar (CELICH; BATISTELLA, 2007).

Todos estes fatores culminam na sobrecarga dos cuidadores. No estudo o fato da maioria dos cuidadores apresentar sobrecarga moderada (n=96; 46,2%) procedido pelo grau moderado a severo (n=54; 26,0%), indica forte possibilidade dos 96 cuidadores evoluírem para grau mais severo.

Deste modo, torna-se imprescindível o olhar atento da equipe multiprofissional aos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, visto que cuidar de um familiar com demência é estressante, pode contribuir para doenças psiquiátricas e físicas dos cuidadores e aumentar os riscos de morte.

Os cuidadores familiares assumem a responsabilidade do cuidado ao idoso com Alzheimer desprovidos de apoio governamental e social. Deste modo, encontrar melhores estratégias para apoiar os cuidadores é um desafio de saúde pública (BELLE et al., 2006). Para compreender este desafio torna-se fundamental retomar as Políticas Públicas de Saúde, identificar seus objetivos e implementá-las de fato.

Sabe-se que a Política Nacional do Idoso, no capítulo II, artigo 4º, inciso III, prioriza o atendimento ao idoso através de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar, à exceção dos idosos que não possuam condições que garantam sua própria sobrevivência (BRASIL, 1998).

Com o intuito de integrar o atendimento domiciliar foi criado, em 1994, pelo Ministério da Saúde, o Programa Saúde da Família (PSF), o qual tem como estratégia reorganizar a prática assistencial com nova dinâmica nos serviços de saúde e estabelecendo uma relação de vínculo com a comunidade pautado no cuidado humanizado (BRASIL, 2006).

Entretanto, de acordo com a Portaria n. 2.528, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa ainda apresenta-se insatisfatória, pois a Estratégia da Saúde da Família revela a presença de idosos e famílias frágeis e em situação de grande fragilidade social (BRASIL, 2006).

Ainda, com o objetivo de reduzir o percentual de idosos institucionalizados e atender integralmente ao idoso e sua família, foi criada a Portaria Interministerial nº 5.153 de 7 de abril de 1999. Esta Portaria institui o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos, cujo objetivo é capacitar recursos humanos nas diferentes modalidades de cuidadores: domiciliar (familiar ou não familiar) e institucional (BRASIL, 1999).

Entretanto, esta Portaria não foi à frente em virtude da reação dos conselhos e associações de classe dos diversos profissionais da área da Saúde. Houve preocupação com a qualidade da formação destes cuidadores e da assistência que elas poderiam oferecer aos idosos no domicílio (SANTOS, 2003).

Três anos após a publicação da Portaria n. 5.153 foi criada a Lei n. 10.424 de 15 de abril de 2002, à qual foi acrescentada ao capítulo e artigo a Lei 8.080 de 19 de novembro de 1990, que regulamenta a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. No artigo 19 ficou instituído o atendimento domiciliar e a internação domiciliar, as quais devem ser realizadas por equipe multidisciplinar nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora. As ações devem ocorrer no domicílio e somente com indicação médica e expressa concordância do paciente e sua família (BRASIL, 2002). A implantação do Programa de Internação Domiciliar (PID) e do Programa de Assistência Domiciliar (PAD) dependerá do interesse de cada município e da organização multiprofissional e intersetorial (SILVA et al., 2005).

Outra portaria criada com o objetivo de alicerçar o atendimento domiciliar foi a n. 2529 de 19 de outubro de 2006, a qual institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. De acordo com esta Portaria as modalidades de atenção domiciliar compreendem ações de promoção, prevenção e reabilitação. Ocorrem no domicílio e compreendem os níveis de cuidados de atenção primária, secundária e terciária, e os portadores de doença crônica degenerativa com incapacidade funcional são as prioridades para os atendimentos domiciliares (BRASIL, 2006b).

A proposta da internação domiciliar é atuar como “costura” entre o nível hospitalar e a atenção básica, fortalecendo o sistema e, particularmente, o Programa de Saúde da Família – PSF, onde couber (BRASIL, 2006b).

Em suma, a modalidade atenção domiciliar investe na família para o cuidado do idoso com DA, tem como requisito apoiar os familiares para que se responsabilizem pelo acompanhamento diuturno do usuário e que, deste modo, a parte que institucionalmente seria realizado pela equipe de saúde, passa a ser realizada pela família (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

As Políticas Públicas voltadas à atenção domiciliar atuam na vertente da desospitalização para ampliar a rotatividade dos leitos e, assim, têm motivado a permanência dos idosos incapacitados em suas próprias casas (SILVA; GALERA; MORENO, 2007).

A portaria que institui a internação domiciliar aponta vantagens para a desospitalização, como a humanização do cuidado e a manutenção da autonomia dos indivíduos (BRASIL, 2006b). Entretanto, outros autores referem que, apesar das Políticas Públicas voltadas à atenção domiciliar, o que se percebe é que os profissionais da saúde não possuem preparo específico na área de geriatria e gerontologia e tampouco treinamento para trabalhar as questões familiares, principalmente no que concerne à: aconselhamentos, sugestões de busca de redes sociais de apoio, soluções de conflitos, entre outros (PELZER, 2002).

Sendo assim, as Políticas Públicas criadas com propósitos e diretrizes imbuídas das melhores intenções não atendem a demanda necessária de cuidados (SANTOS, 2003). Deste modo, apesar da criação das Políticas Públicas voltadas à atenção domiciliar, o que se predomina são os cuidadores familiares que assumem os cuidados sozinhos, sem auxílio governamental. Necessitam modificar a rotina diária, o contexto domiciliar e o planejamento de sua própria vida, em virtude do tempo dispensado ao cuidado do familiar doente.

Ainda que a Política Nacional do Idoso (BRASIL, 1998) reforce no capítulo II, artigo 3º, o princípio de que tanto a família, quanto a sociedade e o Estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos da cidadania, defendendo sua dignidade, bem-estar e direito à vida, corroborado com as ações governamentais descritas no capítulo IV, artigo 10, de que o governo tem o dever de prestar serviço e desenvolver ações voltadas para o atendimento das necessidades básicas do idoso, o que se percebe é o familiar prestando cuidados sem apoio de redes sociais e tendo que adaptar a rotina para o cuidado do idoso com DA.

Nos países desenvolvidos existe uma rede que se define *community care*, cujo grande objetivo é manter o idoso portador de DA inserido no contexto familiar e no domicílio, oferecendo suporte tanto para o portador quanto para o familiar. Outro suporte para os cuidadores é a “comida sobre rodas”, no qual se produz e distribui as refeições programadas para os incapacitados, poupando o cuidador da tarefa de cozinhar todos os dias (KARSCH, 2003).

No Brasil, uma das organizações não governamental voltada aos familiares de portadores de DA é a ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer e Idosos de Alta dependência, criada em 1993, com regionais em 22 Estados. Trata-se de uma entidade sem fins lucrativos formada por familiares portadores de DA e profissionais das áreas da saúde, humanas, sociais e voluntários. O trabalho da Associação consiste em fornecer informações a respeito da doença, orientar os familiares quanto aos cuidados com o portador de DA, promover grupos de apoio aos familiares, favorecendo melhor qualidade de vida tanto para o portador quanto para o cuidador (ABRAZ, 2010).

No Estado do Paraná, a ABRAZ ainda não possui sede própria, sendo realizadas as atividades em conjunto com o Centro de Referência em Atendimento em Doença de Alzheimer – Unidade de Atenção ao Idoso. A Associação desenvolve reuniões mensais, sempre no segundo sábado de cada mês, no período da tarde (ABRAZ, 2010).

O acesso à ABRAZ se dá por meio eletrônico, telefônico e pessoalmente nas reuniões mensais (ABRAZ, 2010). No entanto, é preciso considerar que alguns cuidadores familiares ainda não possuem acesso a computadores e que dificilmente conseguem deixar o idoso com outra pessoa para poder participar das reuniões.

A via telefônica tem sido meio de comunicação acessível à população brasileira. Em estudo realizado com 208 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer na cidade de Curitiba, verificou-se que 92,3% possuíam telefone fixo em suas residências (LENARDT; SOUSA, 2010). Entretanto, em pesquisa realizada para avaliar o perfil dos cuidadores familiares que utilizavam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ, constatou-se que a maior prevalência de ligações realizadas por indivíduo foi proveniente da Região Sudeste (81,8%), seguidas das Regiões Nordeste (8,0%), Sul (6,3%), Centro-Oeste (2,1%) e Norte (1,8%), o que demonstra que ainda são poucos os cuidadores familiares da Região Sul que buscam auxílio da ABRAZ pela via telefônica (DOMINGUES; SANTOS; QUINTANS, 2009). Vale ressaltar que a ligação para

a ABRAz é gratuita e o atendimento ocorre de 2ª a 6ª feira das 9h às 17h (ABRAz, 2010). Entretanto, o que se percebe é que nem todos os cuidadores buscam auxílio desta organização.

Em pesquisa com oito cuidadores, verificou-se que quatro relataram que tiveram auxílio da ABRAz e quatro que não tiveram e não procuraram. Os que tiveram auxílio referiram que participaram de reuniões com outros cuidadores e com o médico, com o intuito de trocar experiências, e assistiram a vídeos sobre como prestar assistência adequada aos idosos com Alzheimer. Para eles esta experiência foi suficiente para que conseguissem cuidar de seus familiares portadores de Alzheimer. Os outros quatro que não receberam e não procuraram a ABRAz relataram que o tempo e a experiência própria subsidiavam as ações de cuidado aos portadores. Apesar de acreditarem que podem cuidar sem o conhecimento prévio, todas se apresentaram abaladas física e emocionalmente, fruto da sobrecarga causada pelo cuidado integral e contínuo dispensado ao idoso com Alzheimer (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004).

Os cuidadores familiares necessitam de uma rede social de apoio que inclua a assistência ao idoso com Alzheimer e às necessidades emocionais, financeiras e psicológicas de quem cuida. Apoiar os cuidadores não significa apenas transmitir informações sobre a doença e orientações gerais referentes ao cuidado. Não se pode considerar os cuidadores meros cumpridores de orientações padronizadas, pois quando pessoas são tratadas como objetos de prescrições, anulam-se as possibilidades de serem elas mesmas, livres para tomarem decisões e exercitar sua criatividade (CALDAS, 2002, p. 56).

A educação permanente em saúde, efetuado pela equipe de saúde da família, também pode viabilizar o processo de cuidado aos familiares (SANTOS; LANZA; CARVALHO, 2011), principalmente daqueles que prestam cuidado ao idoso com Alzheimer.

Entende-se que, por meio do apoio aos cuidadores, estes têm possibilidade de buscar diferentes caminhos e descobrir novas estratégias para prestar cuidado ao idoso com Alzheimer, de modo que possam adaptar-se ao novo cotidiano sem anular suas próprias necessidades de vida.

Considerações finais

A Doença de Alzheimer tem sido considerada coletiva, pois a mesma afeta não apenas o indivíduo, mas toda a família. Quando o processo demencial do idoso com Alzheimer se agrava, a família sofre modificações no âmbito intra e interfamiliar, financeiro, social, ambiental, emocional e físico. No presente estudo todos os fatores mencionados culminaram na sobrecarga dos cuidadores, com destaque para as alterações no cotidiano e, principalmente, o isolamento social ao qual são forçados em prol do cuidado ao portador.

É preciso atentar para a maioria relativa dos cuidadores que apresenta sobrecarga moderada (n=96; 46,2%), procedido pelo grau moderado a severo (n=54; 26,0%). Isso indica forte possibilidade dos 96 cuidadores evoluírem para grau mais severo em dois tempos.

Nesta situação, infere-se que os cuidadores necessitam de cuidados individualizados e trocas de experiência com outros cuidadores que se encontram na mesma situação de vida e de cuidado. O processo de cuidado dos profissionais da saúde junto a esses cuidadores precisa ser desenvolvido sob demanda. Os processos cuidativo e diretivos são pouco efetivos, principalmente aqueles por meio de palestras, *folders* e mídia, que visam informar o maior contingente de cuidadores a respeito da doença e cuidados.

Os profissionais precisam dispor de vontade política para instigar ações governamentais que auxiliem os cuidadores na prestação do cuidado, seja por meio da criação de hospitais-dia ou de profissionais que possam substituir o cuidador pelo menos esporadicamente. Desse modo, o cuidador poderá dispor de mais tempo para usufruir de atividades sociais, culturais e de lazer e, conseqüentemente, manter uma vida mais saudável.

Referências

- ALMEIDA, Katiele dos Santos; LEITE, Marinês Tambara; HILDEBRANDT, Leila Mariza. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão de literatura. *Rev. Eletr. Enf.*, v. 11, n. 2, p. 403-12, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/pdf/v11n2a23.pdf>>. Acessado em: 18 ago. 2010.
- ANGELO, Margareth. Cultura e cuidado da família. In: NAKAMURA, Eunice; MARTIN, Denise; SANTOS, José Francisco Quirino dos. *Antropologia para enfermagem*. São Paulo: Manole, 2009.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER E IDOSOS DE ALTA DEPENDÊNCIA – ABRAZ. 2010. Disponível em: <<http://www.abraz.com.br>>. Acessado em: 11 nov. 2010.
- BELLE, Steven et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. *Ann Intern. Med.*, v. 145, n. 10, p. 727-738, Nov. 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2585490/?tool=pubmed>>. Acessado em: 01 ago. 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei n. 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso e dá outras providências. In: Brasil. Ministério da Justiça. Política Nacional do Idoso. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Programa Nacional de Direitos Humanos. Brasília (DF): Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, 1998.
- _____. Portaria Interministerial MS/MPAS nº 5.153, de 07 de abril de 1999.
- _____. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei 8080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção, recuperação da saúde, organização e funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. Brasília (DF): Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 16 de abril de 2002.
- _____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília; 2006.
- _____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília; 2006.
- _____. Medida Provisória nº 474/2009, de 24 de dezembro de 2009. Dispõe sobre o salário mínimo a partir de 1º de Janeiro de 2010. Conversão da Medida Provisória da Lei nº 11.944 de 28 de maio de 2009. Brasília: DF, 2010.
- CALDAS, Célia Pereira. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos sobre Envelhecimento*, Rio de Janeiro, UERJ, v. 4, n. 8, p. 39-56, 2002.
- CALDEIRA, Ana Paula S.; RIBEIRO, Rita de Cássia H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq. Ciênc. Saúde*, v. 11, n. 02, p. 2-6, abr./jun. 2004.
- CASSIS, Stella Velasques Anderaos et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 53, n. 06, p. 497-501, 2007.
- CELICH, Kátia Lilian Sedrez; BATISTELLA, Maribel. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm.*, Curitiba, v. 12, n. 02, p. 143-9, abr./jun. 2007.
- CHAN, Teresa Sau-Fan; LAM, Linda Chiu-Wan; CHIU, Helen Fung-Kum. Validation of the chinese version of the Zarit Burden Interview. *J Psychiatry*, Hong Kong, v. 15, p. 9-13, 2005.
- DOMINGUES, Marisa Accioly R. C.; SANTOS, Carina Farias dos; QUINTANS, Jeane R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. *O Mundo da Saúde*, v. 33, n. 01, p. 161-169, abr./jun. 2009.
- FEUERWEKER, Laura C. M.; MERHY, Emerson Elias. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev. Panam. Salud Pública*, v. 24, n. 03, p. 180-8, 2008.
- FIALHO, Patrícia Paes Araújo et al. Dementia caregiver burden in a brazilian sample: association to neuropsychiatric symptoms. *Dementia e Neuropsychologia*, v. 03, n. 02, p. 132-135, Apr./May/June, 2009.
- FLORIANI, Ciro Augusto; SCHARAMM, Fermin Roland. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 04, p. 986-994, jul./ago. 2004.
- GARRIDO, Regiane; MENEZES, Paulo. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-41, dez. 2004.
- KARSCH, Ursula M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 03, p. 861-866, maio/jun. 2003.
- LEMONS, Naira Dutra; GAZZOLA, Juliana Maria; RAMOS, Luis Roberto. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*, v. 15, n. 3, p. 170-179, set./dez. 2006.
- LENARDT, Maria Helena; SOUSA, Jéssica Rocha. *O idoso com Alzheimer e o cuidador familiar*. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2010. 20 fls. Relatório Final do Projeto de Iniciação Científica.
- LINDE, Juan Máximo Molina; VELASCO, María de los Ángeles Láñez; VELASCO, Benjamín Láñez. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, México, v. 15, n. 01, p. 33-43, enero/junio, 2005.

LUZARDO, Adriana Remião; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho; SILVA, Ana Paula Scheffer da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 04, p. 587-94, out./dez. 2006.

MORAES, Sandra Renata Pinatti; SILVA, Luis Sidônio Teixeira da. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 08, p. 1807-1815, ago. 2009.

PAULA, Juliane dos Anjos de; ROQUE, Francelise Pivetta; ARAÚJO, Flávio Soares de. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 57, n. 04, p. 283-287, 2008.

PELZER, Marlene Teda. A enfermagem e o idoso portador de demência tipo Alzheimer. *Estud. Interdiscip. Envelhec*, Porto Alegre, v. 4, p. 97-111, 2002.

RAIVIO, M. et al. How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, v. 22, n. 05, p. 360-8, Oct./Nov. 2007.

SANTOS, Silvana Sidney Costa; PELZER, Marlene Teda; RODRIGUES Mônica Canilha Tortelli. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer. *RBCEH*, Passo Fundo, v. 4, n. 02, p. 114-126, jul./dez. 2007.

SANTOS, Sílvia Maria de Azevedo. *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas, SP: Alínea, 2003.

SANTOS, Eliezer Rodrigues; LANZA, Líria Maria Bettiol; CARVALHO, Brígida Gimenez. Educação permanente em saúde: a experiência do serviço social com equipe de saúde da família. *Rev. Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 10, n. 1, p. 16-25, jan./jul. 2011. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/viewFile/8341/6421>>. Acessado em: 03 out. 2011.

SCAZUFCA, Marcia. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev. Bras. Psiquiatr*, São Paulo, v. 24, n. 01, p.12-17, mar. 2002.

SILVA, Kênia Laura et al. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 30, n. 03, p. 391-7, 2005.

SILVA, Lúcia; GALERA, Sueli Aparecida Frari; MORENO, Vânia. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. *Acta Paulista Enferm*, São Paulo, v. 20, n. 04, p. 397-403, out./dez. 2007.