

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ALINE CRISTINA MARTINS GRATÃO

Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado

RIBEIRÃO PRETO

2006

ALINE CRISTINA MARTINS GRATÃO

Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do Título de Mestre, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental

Orientadora: Prof^a Dr^a. Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues

Linha de Pesquisa: Saúde do Idoso

RIBEIRÃO PRETO

2006

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Gratão, Aline Cristina Martins.

Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado / Aline Cristina Martins Gratão; orientadora Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues. Ribeirão Preto, São Paulo, 2006.

89p.:il., 30 cm

Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental. Área de concentração: Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Idosos. 2. Demência. 3. Cuidador familiar. 4. Família

FOLHA DE APROVAÇÃO

Aline Cristina Martins Gratão

Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado

Dissertação de Mestrado apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção de Título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Saúde do Idoso

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Profª Drª Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues

EERP – USP

Assinatura: _____

Profº Dr. Francisco de Assis Carvalho do Vale

FMRP – USP

Assinatura: _____

Profº Dr. Vanderlei José Haas

EERP – USP

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho:

Aos meus pais João Alberto Gratão e Maria Cristina Martins Gratão, que me deram a vida e formaram meu caráter e personalidade. Principalmente, pelo amor, confiança, paciência e carinho;

Aos meus irmãos Alberto e Adriano pela amizade, solidariedade e apoio;

Aos idosos com demência e suas famílias por terem possibilitado a concretização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela presença constante, oferecendo-me segurança e determinação na caminhada;

À Prof^a Dra Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues, não só pela orientação, mas pela confiança, amizade, incentivo, e principalmente, por sua participação em minha formação profissional desde o primeiro ano de graduação;

Ao Dr. Francisco de Assis C. do Vale, pela oportunidade, incentivo e valiosas contribuições na pró-forma deste trabalho;

Ao Prof^o Dr Vanderlei José Haas que, generosamente, pela maneira dedicada de me orientar quanto aos aspectos estatísticos da dissertação, em especial, pela valiosa contribuição na pró-forma;

À Prof^a.Manuela Rino Mendes, pelas excelentes contribuições na banca de “ qualificação” desta pesquisa;

Às Prof^{as} Dras e colegas Celmira Lange, Luciana Kusumota e Sueli Marques, pela amizade, apoio, incentivo e contribuições de seus conhecimentos;

Aos meus amigos Luana, Carina, Amanda, Sheila, Edilaine, Angelita, Marina, Patrícia, Paula, Elisandra, Elizete, Poliana, Fábio, Edma e Gustavo, pela amizade, afeto e alegrias compartilhadas, cujas presenças foram fundamentais para superação dos momentos de dificuldades nesta etapa de qualificação profissional;

Aos colegas do São Francisco Saúde (Medirp), Regina, Eliane, Márcia, Kátia, Reginaldo, Carmen, Maria Alice, Nilva, Sandra, Rosana, cujo apoio e amizade proporcionaram condições de desenvolvimento e término do trabalho;

Às colegas Gema e Elaine pela grandiosa ajuda nas configurações e correções desta dissertação;

Aos colegas professores da Universidade Paulista de Ribeirão Preto, Alessandra, Daniele, Termutes e Karina, pela amizade, apoio e incentivo.

*Não importa onde você parou... em que momento
da vida você cansou...
Recomeçar é dar uma nova chance a si mesmo... é
renovar as esperanças na vida e, o mais
importante...
Acreditar em você de novo.
Sofreu muito neste período? Foi aprendizado...
Chorou muito? Foi limpeza de alma...
Ficou com raiva das pessoas? Foi para perdoá-
las um dia...quem sabe...
Sentiu-se só por diversas vezes? É porque você
fechou a porta até para os anjos...
Acreditou que tudo estava perdido? Era o início
de sua melhora...
Onde quer chegar?
Ir alto?
Sonhe alto... queira o melhor do melhor...
Se pensamos pequeno...
Coisas pequenas teremos...
Mas se desejamos fortemente o melhor e
principalmente lutarmos pelo melhor... O melhor
vai se instalar em nossa vida. Porque sou do
tamanho daquilo que vejo, e não do tamanho da
minha altura...'*

Carlos Drummond de Andrade

RESUMO

GRATÃO, A.C.M. *Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado*. 2006. 89f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

O presente estudo teve como objetivo caracterizar os cuidadores familiares de idosos demenciados, bem como identificar a demanda de cuidados prestados e relacionar ao estagiamento da demência. Trata-se de um estudo epidemiológico descritivo e seccional, realizado no período de 2001 a 2002. A amostra da investigação constou de 104 idosos demenciados, com idade de 60 anos ou mais, residentes na zona urbana de Ribeirão Preto-SP, atendidos em um ambulatório terciário de um hospital governamental e 90 cuidadores familiares. Foram consultados prontuários e após, realizadas visitas domiciliares para aplicação de um instrumento de avaliação multidimensional do estado funcional do idoso e um questionário estruturado com perguntas fechadas relativas aos cuidadores. Os resultados evidenciaram que 66,3% dos idosos eram do sexo feminino, com média de 75,5 anos. O nível educacional correspondeu a 47,1% dos idosos com até 4 anos de escolaridade, os analfabetos e os que aprenderam ler informalmente somaram 35,5%. O estagiamento da demência foi classificado, previamente no prontuário médico, representando 27,9% demência grave; 22,1% demência moderada; 27,9% demência leve, 6,4% questionável e 15,4% não haviam sido classificados. Evidenciou-se que, dos 104 idosos, 90 tinham cuidadores, representados por 80% do sexo feminino, a maioria familiar: filha, esposa e nora. A idade média foi de 52,3 anos de idade. O tempo dedicado ao cuidar representou 15,10 horas/dia. Quanto à ajuda recebida do suporte informal, a maioria *não* recebe ajuda ou recebem *às vezes*. A interferência na vida do cuidador (trabalho, repouso, lazer, passeios, o cuidar-se) foi proporcional ao agravo da demência, assim como as respostas referentes ao cansaço físico e emocional. Dos cuidadores, 45,7% relataram que o cuidar provoca tristeza, enquanto apenas uma pequena parcela dos cuidadores referiu utilizar sistemas de suporte social formal. As dificuldades nas atividades da vida diária do idoso geram a necessidade de cuidador. Os dados mostram a grande demanda na atividade de cuidar e conseqüente sobrecarga, revelando a necessidade urgente de estratégias de suportes formais e informais para os cuidadores de idosos.

Palavras chave: idoso, demência, cuidador familiar.

ABSTRACT

GRATÃO, A.C.M. *Demand of ther family caregiveramong demented elderly*. 2006. 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) – University of São Paulo at Ribeirão Preto, College of Nursing. Ribeirão Preto, S.P., 2006.

The present study had the objective to understand the reality of the demented elderly caregivers and to identify the demand of rendered cares and to relate to the rating of the dementia. It is a observational and sectional study, performed in the period from 2001 to 2002. The sample of the investigation consisted of 104 demented elderly, aged 60 years-old or more, residents in the urban area of Ribeirão Preto-SP, assisted in a tertiary outpatient clinic of a government hospital and 90 family caregivers. Medical files were consulted and afterwards, home visits were performed for the application of a multidimensional instrument of evaluation of the elderly's functional state and a closed questionnaire structured with questions related to the caregivers. The results evidenced that 66,3% of the elderly were females, with an average age of 75,5 years-old. The education level corresponded to 47,1% of the elderly that had up to 4 years of education, the illiterates and the ones who known how to read informally added 35,5%. The rating of the dementia was classified, previously in the medical file, representing 27,9% serious dementia; 22,1% moderate dementia; 27,9% light dementia, 6,7% questionable and 15,4% had not been classified. It was evidenced that among the 104 seniors, 90 had caregivers, from which 80% were females, most of them family members: daughter, spouse and daughter-in-law. The average age was 52,3 years. The time dedicated when taking care represented 15,10 hours a day. As for the help received from the informal support, most don't receive help or they do sometimes. The interference in the caregiver's life (work, rest, leisure, walks, taking care) was proportional to the severity of the dementia as well as the answers regarding physical and emotional fatigue. Among the caregivers, 45,7% said that taking care provokes sadness. And just a small portion of the caregivers referred to use systems of formal social support. The difficulties in the activities of the elderly's daily life generate the caregiver's need. The data show the great demand in the activity of taking care and consequent overload, revealing the urgent need for strategies of formal and informal supports to the elderly's caregivers.

Key-words: elderly, dementia, family caregivers, family.

RESUMEN

GRATÃO, A.C.M. *Demanda del cuidador familiar con adulto mayor dementes*. 2006. 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, S.P., 2006.

El presente estudio tuvo como objetivo comprender la realidad de los cuidadores de adulto mayor dementes e identificar la demanda de cuidados prestados y relacionarla al estado de demencia. Se trata de un estudio observacional y seccional realizado en el periodo de 2001 a 2002. La muestra de la investigación constó de 104 adultos mayor dementes con edad de 60 años o más residentes en la zona urbana de Ribeirão Preto – SP, atendidos en un ambulatorio terciario de un hospital gubernamental y de 90 cuidadores familiares. Fueron consultados historiales y después se realizaron visitas a domicilio para la aplicación de un instrumento de evaluación multidimensional del estado funcional del adulto mayor y un cuestionario estructurado con preguntas directas relativas a los cuidadores. Los resultados evidenciaron que 66,3% de los adultos mayor eran del sexo femenino con edad promedio de 76 años. El nivel de educación que 47,1% de los adulto mayor tenía corresponde a 4 años de escolaridad, los analfabetos y los que saben leer informalmente suman el 35,5%. El estado de demencia fue clasificado previamente en el historial médico, representando 27,9% demência grave, 22,1% demência moderada, 27,9% demencia leve, 7% cuestionable y 15,4% no había sido clasificado. Se evidenció que de los 104 adultos mayor, 90 tenían cuidadores representados en un 80% por el sexo femenino, en su mayoría: hija, esposa y nuera. La edad media fue de 52,3 años. El tiempo dedicado a los cuidados representó 15,10 horas / día. Con relación a la ayuda recibida del apoyo informal, la mayoría no recibe ayuda o recibe a veces. La interferencia en la vida del cuidador (trabajo, descanso, ocio, paseos, el cuidarse) fue proporcional a la gravedad de la demencia así como las respuestas referentes al cansancio físico y emocional. De los cuidadores, 45,7% relatan que cuidar provoca tristeza. Y sólo una pequeña parte de los cuidadores se refirió a la utilización de sistemas de apoyo social formal. Las dificultades en las actividades de la vida diaria del anciano generan necesidad del cuidador. Los datos muestran la gran demanda en la actividad de cuidar y la consecuente sobrecarga, revelando la necesidad urgente de estrategias de apoyos formales e informales para el auxilio a la vida de estos cuidadores.

Palabras clave: adulto mayor, demencia, cuidador familiar, familia.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Os quatro compartimentos da atenção à saúde	29
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição de idosos demenciados atendidos no ANCP do HCFMRP - USP, segundo sexo, faixa etária (anos completos) e estado civil. Ribeirão Preto, SP, 2004	41
Tabela 2 - Distribuição de idosos atendidos no ANCP do HCFMRP - USP, segundo escolaridade e tipo de renda. Ribeirão Preto, SP, 2004.....	42
Tabela 3 - Distribuição das etiologias de demência dos idosos atendidos no ANCP do HCFMRP- USP, Ribeirão Preto, SP, 2004.....	44
Tabela 4 - Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos com demência atendidos no ANCP do HCFMRP - USP, segundo ajuda que recebem para auxílio das atividades da vida diária do idoso com demência. Ribeirão Preto, SP, 2004.....	45
Tabela 5 - Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos com demência atendidos no ANCP do HCFMRP - USP, segundo suporte social. Ribeirão Preto, SP, 2004	46
Tabela 6 - Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos demenciados com demência atendidos no ANCP do HCFMRP - USP, segundo atividades da vida diária que mais cansam fisicamente. Ribeirão Preto, SP, 2004	47
Tabela 7 - Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos com demência atendidos no ANCP do HCFMRP - USP, segundo atividades da vida diária que mais incomodam emocionalmente. Ribeirão Preto, SP, 2004	48
Tabela 8 - Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos com demência atendidos no ANCP do HCFMRP - USP, segundo interferência na vida dos cuidadores e estagiamento da demência do idoso. Ribeirão Preto, SP, 2004	49
Tabela 9 - Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos com demência atendidos no ANCP do HCFMRP - USP, segundo cansaço físico, emocional e estagiamento da demência do idoso. Ribeirão Preto, SP, 2004.....	51

LISTA DE ABREVIATURAS

ANCP	Ambulatório de Neurologia Comportamental
CURM	Central Única de Regulação Médica
DA	Doença de Alzheimer
EEG	Eletrencefalograma
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HPN	Hidrocefalia de Pressão Normal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia Estatística
MEEM	Mini-Exame do Estado Mental
OARS	Older American Resources and Services
OMS	Organização Mundial da Saúde
PET	Positron Emission Tomography (Tomografia por Emissão de Prótons)
RNM	Ressonância Magnética
SAME	Serviço de Arquivos Médicos
SPECT	Single Photon Emission Computed Tomography (Tomografia Computadorizada por emissão de fóton único)
SUS	Sistema Único de Saúde
TC	Tomografia Computadorizada
UBS	Unidade Básica de Saúde
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 – INTRODUÇÃO	15
1.1 Transição Demográfica	16
1.2 Transição Epidemiológica	18
1.3 Demência	22
1.4 Doença de Alzheimer (DA)	24
1.5 A família cuidadora	27
2 – OBJETIVOS	34
3 – METODOLOGIA.....	35
3.1 Delineamento da pesquisa	35
3.2 Local e população.....	35
3.3 Entrevistadores	37
3.4 Coleta de dados.....	37
3.5 Elaboração do banco de dados	38
3.6 Procedimentos éticos	39
4 – RESULTADOS	40
4.1 Caracterização dos idosos com diagnóstico de demência	40
4.2 Caracterização do cuidador do idoso com diagnóstico de demência	44
4.3 Identificação. da demanda do cuidar do idoso com demência	46
5 – DISCUSSÃO	53
5.1 Caracterização dos idosos com diagnóstico de demência	53
5.2 Caracterização do cuidador do idoso com diagnóstico de demência	57
5.3 Identificação da demanda do cuidar do idoso com demência	63
6 – CONCLUSÕES.....	68
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
ANEXOS	
APÊNDICES	

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população brasileira tornou-se uma das principais preocupações dos gestores da área da saúde e começa a influenciar profundamente a prática de enfermagem. Essa tendência se manterá, uma vez que a evolução demográfica dos países desenvolvidos e em desenvolvimento indica que o número de idosos está em franco crescimento.

Pode-se considerar o envelhecimento como a fase de um *continuum* que é a vida, começando essa com a concepção e terminando com a morte. Pode ser definido como um processo dinâmico e progressivo, no qual há modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas que determinam perda da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos que terminam por levá-lo à morte (PAPALÉO NETTO, 1996).

A idade cronológica é fator importante a ser considerado no envelhecimento, entretanto, a mesma idade pode denotar envelhecimento distinto entre as pessoas. Estabelecer algum tipo de corte que delimite a população idosa é difícil, mas quando essa delimitação é necessária, lança-se mão do critério cronológico arbitrário, no qual se considera idosa a pessoa de sessenta anos de idade, ou mais, conforme Lei Federal Brasileira n.º 84/94 (QUEIROZ, 1999).

Sessenta anos: esse é o marco etário que define o ingresso na velhice. Ainda que esse limite não seja fixado em qualquer norma internacional, a idade de 60 anos tem sido aceita como padrão a partir do qual uma pessoa pode ser definida como idosa. Sobre esse marco etário, são calculados os índices de envelhecimento da população. Tavares (2005) refere que, a Organização Mundial da Saúde estipula duas idades cronológicas a partir das

quais o idoso é considerado tecnicamente idoso: 65 anos em países desenvolvidos e 60 anos de idade nos países em desenvolvimento.

Ramos et al. (1993) referem que esses limites clássicos, como 60 ou 65 anos, servem para determinar a idade de aposentadoria e auxiliar os demógrafos na comparação entre populações, quando a questão é o envelhecimento populacional. Nada impede que, no futuro, esses limites venham a ser ainda maiores.

O envelhecimento mundial da população tem sido muito discutido nas últimas décadas. Essas considerações conduzem à discussão sobre as transições demográfica e epidemiológica, consideradas enfoques importantes na abordagem do envelhecimento com doença crônica não transmissível, incluindo a demência, no contexto familiar.

1.1 Transição demográfica

O fenômeno do envelhecimento da população mundial é tema importante tanto dos países desenvolvidos quanto daqueles em desenvolvimento. Os países desenvolvidos como Japão, os da Europa e da América do Norte já convivem há mais tempo com grande contingente de idosos e com os problemas associados ao envelhecimento. Países em desenvolvimento, como o Brasil e México, vêm aumentando rapidamente seu contingente de idosos e necessitam urgentemente de políticas racionais para lidar com as conseqüências sociais, econômicas e de saúde do envelhecimento populacional (GARRIDO e MENEZES, 2002).

Durante as primeiras décadas do século passado, o Brasil apresentava estabilidade na sua estrutura etária. Embora a taxa de fecundidade se mantivesse elevada, a mortalidade também elevada resultava em lento crescimento da população. A partir de 1940, a

mortalidade começou a declinar no Brasil, processo que se prolongou em ritmo acelerado até a década de 1970. Concomitantemente, nesse período, a taxa de fecundidade caiu de seis para dois filhos por mulher. Como diminuiu o nascimento de crianças, a proporção de todas as outras faixas etárias aumentou, elevando a média de idade da população, sendo que em 2000 a esperança de vida ao nascer era 65 anos para os homens e 73 anos para as mulheres. Por outro lado, a proporção de jovens declinou de 42% para 30% entre 1970 a 2000 e a de idosos cresceu de 3 para 6% (CHAIMOWICZ, 2005).

Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (IBGE, 1999), a porcentagem de pessoas com 60 anos ou mais na população alcançou 9,1%, em 1999. De 1995 a 1999, o número de idosos aumentou em 1,8 milhão. A Região Sudeste foi aquela que teve maior crescimento da população idosa, sendo que, em 1999, representava cerca de 10% da população.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2003) mostram que o total de pessoas com 60 anos, ou mais, residentes nas diversas regiões do Brasil, em 2002, era de aproximadamente 15 milhões.

Existe previsão de que entre os anos 1980 e 2020, a população mundial de idosos crescerá 160%, passando de 375 para 975 milhões, sendo que cerca de 80% do crescimento dessa população ocorrerá em países do Terceiro Mundo (KALLACHE; VERAS; RAMOS, 1987). No Brasil, a previsão é de aumento de 280%, passando de 7,5 para quase 30 milhões, no período mencionado. Dessa forma, o Brasil que, em 1960, ocupava a 16ª posição na lista mundial dos países com as maiores populações de idosos, chegará em 2020 como o sexto colocado (RAMOS, 1987).

Com o aumento do número de idosos e a maior expectativa de vida, surge um novo quadro que é o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) nessa população.

1.2 Transição epidemiológica

Com a transição demográfica, altera-se fundamentalmente o panorama epidemiológico relativo à morbidade e mortalidade de uma determinada população. A transição epidemiológica pode ser definida como as *modificações dos padrões de morbidade, invalidez e morte que caracterizam uma população* (CHAIMOWICZ, 2005).

Omran (1996) identificou cinco etapas da transição epidemiológica no contingente americano. A primeira, denominada *idade das pestilências e da fome* retrata a alta mortalidade e fecundidade com predomínio de doenças infecto-contagiosas, no período entre a Idade Média e início século XIX, cuja expectativa de vida era de 20 a 40 anos. A segunda etapa, *idade do retrocesso das pandemias*, caracterizada pela diminuição da mortalidade e fecundidade, no final do século XIX e início do XX, cuja expectativa de vida atingiu média de 50 anos. A terceira, *idade das doenças degenerativas e as provocadas pelo homem*, aumento das doenças provocadas por acidentes radioativos, pesticidas, inseticidas, aqueles de trânsito e provocadas pelo estresse, início do século XX atingindo expectativa superior a 50 anos. A quarta fase, denominada *idade do declínio da mortalidade por doenças cardiovasculares, das mudanças no estilo de vida, do envelhecimento da população, do aparecimento de novas doenças e do reaparecimento das doenças controladas*, surge a AIDS e o reaparecimento da tuberculose nas quatro últimas décadas do século XX, e caracteriza-se por menor crescimento da população. O último estágio, *idade da longevidade paradoxal, surgimento de doenças enigmáticas e o desenvolvimento de tecnologias para sobrevivência dos deficientes*, sendo caracterizada pela prevalência das doenças crônicas não-transmissíveis e aquelas ocasionadas pelo homem, no presente século XXI, ultrapassando a expectativa de vida de 90 anos.

No Brasil, a transição epidemiológica apresentou essa seqüência de alterações, não em quase dois séculos como nos países desenvolvidos, mas na metade do tempo. A mortalidade começou a declinar na década de 40, com a versão tropical da revolução industrial, a fecundidade seguiu a tendência 30 anos depois, e chegou em níveis bem baixos em menos 30 anos (final do século). As doenças infecto-contagiosas que, em 1950, representavam 40% das mortes registradas no país, três décadas depois eram representadas por menos de 10% dessas mortes (RADIS, 1930-1980).

Comparando com a população geral, os idosos apresentam mais problemas de saúde. De acordo com o IBGE (2000), em 1999, dos 86,5 milhões de pessoas que declararam ter consultado um médico nos últimos 12 meses, 73,2% eram maiores de 65 anos. Esse também foi o grupo de maior índice de internação hospitalar (14,8 por 100 pessoas no grupo) no ano anterior. Mais da metade dos idosos apresentava algum problema de saúde (53,3%), sendo 23,1% decorrentes das doenças crônicas não-transmissíveis.

Lessa (1998) identificou as doenças crônicas mais comuns nas idades mais avançadas representadas, entre outras, por doenças cardiovasculares, seqüelas de doenças cerebrovasculares, osteoarticulares, respiratórias, digestivas, neoplasias, *diabetes mellitus* e diversos tipos de demência.

Segundo dados fornecidos pela OMS (1998), as principais doenças crônicas que afetam o idoso em todo mundo são: doenças cardiovasculares (tais como doença coronariana), hipertensão arterial, acidente vascular cerebral, *diabetes mellitus*, câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças músculoesqueléticas (como artrite e osteoporose), doenças mentais (principalmente demência e depressão), cegueira e diminuição da visão.

As DCNT são as principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo. Em 2001, atribuíram-se às DCNT o total de 33,1 milhões de óbitos, quase 60% da mortalidade

mundial e 45,9% de carga global de doenças. Se essa tendência for mantida, as DCNT devem alcançar 73% dos óbitos e 60% da carga de doenças no ano de 2020 (OPS, 2003).

Segundo Chaimowicz (2005), os brasileiros nascidos entre 1940 e 1970, compõem hoje a maior parcela da população, caracterizados pela alta taxa de analfabetismo. Estima-se que 29% são obesos e, em algumas amostras, até um quarto, hipertensos, a maioria sem controle adequado. São grupos caracterizados pela falta de oportunidade de praticar atividade física aeróbica, pela elevada proporção de fumantes e alta prevalência de dislipidemia. Em nove capitais brasileiras, a prevalência de *diabetes mellitus* na população entre 30 e 69 anos era de 7,6%, grande parte dos casos sem diagnóstico ou tratamento.

Nesse período da vida, há maior possibilidade de o idoso apresentar mais de uma doença crônica, ou seja, múltiplas doenças, denominadas co-morbidades, que podem estar associadas à maior incapacidade e dependência.

Um estudo pioneiro no Brasil foi desenvolvido em 1984, em amostra aleatória de 274 idosos residentes em São Paulo, e revelou que 10% dos idosos referiam pelo menos cinco distúrbios crônicos. A proporção dos que conseguiam realizar sozinhos todas as AVDs (Atividades da Vida Diária) analisadas diminuía com a idade: de 54% entre 65 e 69 anos, para apenas 15% aos 80 anos (RAMOS, 1987).

O inquérito domiciliar, realizado em Fortaleza, com amostra aleatória de 667 indivíduos com 60 anos, ou mais, revelou que 14% da população referia mais de cinco doenças crônicas (COELHO FILHO, RAMOS, 1999).

No Brasil, em 1950, as doenças crônicas eram responsáveis por 12% dos óbitos, já em 1980, corresponderam a 40% dos óbitos. Esses dados demonstram a exigência de mais investimentos em tratamento, hospitalização e reabilitação (VERAS, 1994).

Estatísticas de mortalidade não possibilitam analisar a condição de saúde da população e não refletem outra característica da transição epidemiológica - o aumento das

morbidades sobre a mortalidade. Em especial, no que se refere aos idosos, esses dados mascaram doenças de elevada prevalência, altamente incapacitantes, mas de baixa letalidade, como demências, depressão e incontinência urinária (COSTA e BARRETO, 2005).

As síndromes depressivas e demenciais são os problemas mentais mais prevalentes na população idosa. Estudos de prevalência específicos dessas síndromes nos idosos da comunidade são escassos no país. Veras e Murphy (1994) detectaram 26% de síndrome depressiva nos idosos de três distritos do Rio de Janeiro. Em relação às demências, um estudo de base populacional, realizado na cidade de Catanduva, SP, avaliou 1660 pessoas com 60 anos, ou mais, e detectou prevalências variando de 1,3% na faixa etária de 65 a 69 anos, a 36,9% para faixa etária de 85 anos ou mais (HERRERA et al., 1998).

Essas mudanças no perfil epidemiológico trazem à discussão o impacto dessas complicações na população idosa. Ao mesmo tempo em que longevidade significa mais anos de vida ela traz mais morbidades crônicas, prejuízos físicos e psicológicos, isolamento e separação, depressão e declínio da posição social (LANGE, 2005).

Para os portadores de tais afecções crônicas, o principal objetivo não é a cura, pelo menos no atual estágio de desenvolvimento das ciências e, sim, o seu controle, inclusive dos sintomas desagradáveis, impedindo que ocorram seqüelas e complicações. Essas serão responsáveis por deterioração rápida da capacidade funcional, gerando incapacidade, dependência, perda da autonomia, necessidade de cuidados de longa duração e institucionalização (TAMBURINI, 1998).

1.3 Demência

Dentre as DCNT mais comuns, é inevitável reportar o problema da demência. Essa entidade é entendida como uma condição médica caracterizada clinicamente por declínio gradual nas funções cognitivas, mudanças de personalidade e comportamento e deterioração nas atividades da vida diária da pessoa acometida (REYES e SHI, 2006).

Gonzales e Menon (2001), da mesma forma, ressaltam a demência como sendo caracterizada pela perda progressiva das funções cognitivas. Inicialmente, a pessoa apresenta a capacidade de concentração diminuída e a perda da memória para fatos recentes; em seguida, apresenta prejuízos na capacidade de localização e julgamento, bem como dificuldades no uso da linguagem e raciocínio abstrato. As alterações de comportamento podem surgir à medida que a demência progride. Sintomas como ansiedade, depressão, múltiplas queixas físicas, alterações do sono, inquietação, irritabilidade, labilidade emocional, mudanças nos padrões de conduta, agressividade, agitação psicomotora, ilusões, alucinações, delírios e comportamentos sexuais inadequados podem ser observados nos quadros de demência.

Aisen; Marin; Davis (2001) e Caldas (2002) consideram as seguintes três fases da demência: a primeira, denominada *fase leve*, ocorre falha de memória, perda da concentração, dificuldade de encontrar palavras ou de lembrar dia da semana, mês e ano, mas a lembrança de eventos passados ainda é preservada. Mantêm-se normais as funções cognitivas, motoras, sensoriais o que pode acarretar angústia, agitação e depressão no idoso; a segunda, *fase moderada* ou *intermediária*, o grau de dependência aumenta, tanto a memória recente quanto a remota ficam prejudicadas, apresenta dificuldade para cálculo e cópia, não consegue mais desenvolver as atividades da vida diária, podendo ainda apresentar desorientação têmporo-espacial, como também perambulação e agitação; a última fase,

avançada ou *final*, o idoso torna-se totalmente dependente nas atividades da vida diária, devido a perda de atividade psicomotora, apresenta incontinências urinária e fecal, não reconhecendo os amigos e familiares, terminando, geralmente, restrito ao leito.

A depressão e a demência, muitas vezes, estão associadas mais comumente ou até mesmo, uma pode simular a outra, o que ocasiona grandes dificuldades diagnósticas. Na idade avançada, a depressão pode apresentar-se com déficits cognitivos e, quando esses ocorrem, são, em sua maioria, leves; no entanto, em uma minoria, podem ser graves o bastante para simular um quadro demencial, caracterizando a chamada pseudodemência depressiva. O termo pseudodemência, na verdade, não é adequado, já que esses pacientes apresentam déficits cognitivos reais; entretanto, é um termo ainda utilizado (CALDAS, 1990).

A demência é uma síndrome causada por muitas doenças. Podem ser classificadas como primárias e secundárias. Entre as formas primárias, há aquelas em que a demência é a manifestação clínica principal (onde se destacam a doença de Alzheimer, a demência frontal, a doença de Pick e a demência por inclusão do corpúsculo de Lewy) e as condições em que a demência *pode ser* a manifestação clínica principal, representadas principalmente pelas demências subcorticais. Em relação às secundárias, os quadros mais frequentes são a demência vascular, os de etiologia infecciosa, tumores e hidrocefalias (NITRINI, 1993).

É consenso na literatura que a Doença de Alzheimer (DA) é a responsável por 50 a 60% dos casos de demência na população de idosos. O mesmo não ocorre, por exemplo, com a demência com corpos de Lewy (DCL), que é considerada como a segunda forma mais comum e responsável por 15 a 36% dos casos de demência (CHAVES, 2000). Outros autores, como Fraga Júnior (2002), Canineu et al. (2004) referem que a demência vascular é a segunda causa mais freqüente de demência.

Um levantamento de estudos epidemiológicos de demências, realizado por Gomes (1995), apontou a doença de Alzheimer (DA) como o principal tipo de demência. Mayeux e Chun (1995) referem que, nos EUA, há prevalência de 10,3% de doença de Alzheimer em pessoas acima de 65 anos, chegando a 47%, acima dos 80 anos.

Ao analisarem estudos de prevalência de demência em diversas regiões do mundo, no período de 1994 a 2000, Lopes e Bottino (2002) revelam que a prevalência média de demência, acima dos 65 anos de idade, variou entre 2,2% na África, 5,5% na Ásia, 6,4% na América do Norte, 7,1% na América do Sul e 9,4% na Europa, aumentando nas idades mais avançadas. Em todas as regiões, a demência manifestou-se mais no sexo feminino, e a demência pela doença de Alzheimer foi mais presente do que a demência vascular.

No Brasil, em especial, na avaliação de 100 pacientes consecutivamente atendidos com diagnóstico de demência, 54 casos receberam diagnóstico de DA e 20 eram portadores de demência vascular (NITRINI, 1993).

Ao expor a taxa de ocorrência das demências e observando que, dentre elas, a doença de Alzheimer é a mais prevalente e significativa, é essencial para os profissionais de saúde conhecer a evolução dessa doença e as conseqüências que ela causa no idoso acometido e seus familiares no processo do cuidar.

1.4 Doença de Alzheimer (DA)

A DA vem sendo estudada desde 1906 quando Alois Alzheimer a descreveu pela primeira vez ao analisar, numa necropsia, as alterações histológicas do cérebro de uma senhora de 51 anos de idade, que apresentava distúrbios de linguagem, memória e de comportamento (CORREA, 1996).

Caracteriza-se por ser generalizada, progressiva, com distúrbios no sistema funcional motor, intelectual e emocional, sendo aqueles da memória os principais sintomas. É irreversível e causa mudanças patológicas distintas no cérebro. A doença de Alzheimer tende a envolver déficits nas funções específicas como controle do pensamento, memória, comportamento, humor e sono. (DAMASCENO, 1999).

De acordo com as bases biológicas da doença de Alzheimer, ao longo do curso evolutivo, diferentes mecanismos de neurodegeneração preponderam nas distintas regiões cerebrais acometidas, de acordo com a idade do paciente e dos fatores de risco presentes.

As vias neurais pertencentes ao sistema colinérgico e suas conexões são preferencialmente atingidas na doença de Alzheimer (DA). As alterações cerebrais características da DA são as placas senis (ou neuríticas) e os emaranhados neurofibrilares. As placas senis resultam do metabolismo anormal da proteína precursora do amilóide (PPA), conduzindo à formação de agregados do peptídeo β -amilóide (β A); os emaranhados neurofibrilares formam-se a partir do colapso do citoesqueleto neuronal, decorrente da hiperfosforilação da proteína tau. Essas alterações ocorrem, desde o início da doença, em estruturas do lobo temporal medial, incluindo o hipocampo e o giro para-hipocampal, consideradas estruturas essenciais para os processos de memória. Com a evolução da doença, o processo degenerativo se espalha para o neocórtex de associação, atingindo áreas cerebrais responsáveis por outros processos cognitivos (FORLENZA, 2005).

Admite-se que anos antes do início da demência já ocorra deposição de peptídeos β A e seu respectivo acúmulo nas porções mediais dos lobos temporais, comprometendo a neurotransmissão colinérgica. À medida que esse processo evolui, somam-se as reações gliais inflamatórias e oxidativas, além do comprometimento do citoesqueleto, levando à formação dos emaranhados neurofibrilares e à conversão das placas senis em neuríticas. Portanto, paralelamente à progressão do processo patogênico, ocorre conversão do

comprometimento cognitivo leve para os estágios iniciais da demência. Na demência moderada e avançada, intensificam-se as perdas neuronais e surgem disfunções sinápticas e neuroquímicas, afetando, sobretudo, os sistemas colinérgico, serotoninérgico e glutamatérgico. Essa heterogeneidade biológica correlaciona-se com o tipo e a intensidade das manifestações psíquicas e cognitivas (KAWASHIMA e IHARA, 2002).

São várias as teorias envolvendo a etiologia e patogenia da doença de Alzheimer, as quais têm sido investidas e seus princípios testados e avaliados. Entre elas, incluem-se as hipóteses que implicam funções como: “-amilóide/presenilinas”, “proteína tau”, “deficiência colinérgica”, “radicais livres”, “inflamação” e “deficiência cobalaminérgica (vitamina B12)”(SHEN, 2004).

O diagnóstico da DA é feito por exclusão, a idade, o quadro clínico, os exames laboratoriais como hemograma completo, eletrólitos séricos, glicemia, uréia e creatinina, provas de função hepática, testes de função tireoideanas, vitamina B₁₂ sérica e sorologia para sífilis; os testes neuropsicológicos, a tomografia computadorizada (TC), a ressonância magnética (RNM) e a eliminação de pseudodemências como depressão. Pode-se investir, ainda, por meio de técnicas que proporcionam imagens da atividade celular em várias regiões cerebrais como tomografia por emissão de pósitrons (PET) ou, ainda, por meio de tomografia computadorizada por emissão de fóton único (SPECT) e de eletroencefalograma (EEG). O diagnóstico definitivo da DA só pode ser realizado através da confirmação histológica obtida por meio de biópsia de tecido cerebral ou necrópsia (NITRINI, 1997; DAMASCENO, 1999; AINSEN; MARIN; DAVIS, 2001).

A partir do conhecimento prévio sobre as demências, entre elas a demência da doença de Alzheimer e dos estágios e possíveis explicações nas áreas da patogenia e diagnóstica, torna-se de fundamental importância compreender as conseqüências acarretadas pela demência na vida dos idosos acometidos e das pessoas que convivem com eles.

No decorrer dos estágios da demência, pode ocorrer déficit da capacidade funcional do idoso, levando-o à perda progressiva da autonomia e independência, o que leva à dependência para a realização das atividades básicas da vida diária, como tomar banho, pentear os cabelos, usar o banheiro, e atividades instrumentais como organizar a rotina diária, vestir-se, comer, preparar uma pequena refeição, caminhar dentro de casa, ou pela vizinhança, fazer compras, emitir julgamentos, ler e escrever, discar, ou atender telefone. Essas tarefas, que aparentemente são simples, estruturam o cotidiano, oferecem suporte para a realização de outras mais complexas e dão o formato da história de vida das pessoas (BRESSAN, 2005).

Essa questão exige grande contingente de recursos humanos, materiais e financeiros, bem como de sistema de suporte formal e informal, onerando, ainda mais, o cuidado ao idoso. Todo idoso demenciado acaba necessitando que sua família assuma a responsabilidade de seu cuidado no domicílio, ou seja, a de tornar-se seu cuidador, função exercida, na maioria das vezes, por um familiar que reside junto com ele, que com pouca ou quase nenhuma orientação, presta os cuidados essenciais para a manutenção da vida do idoso.

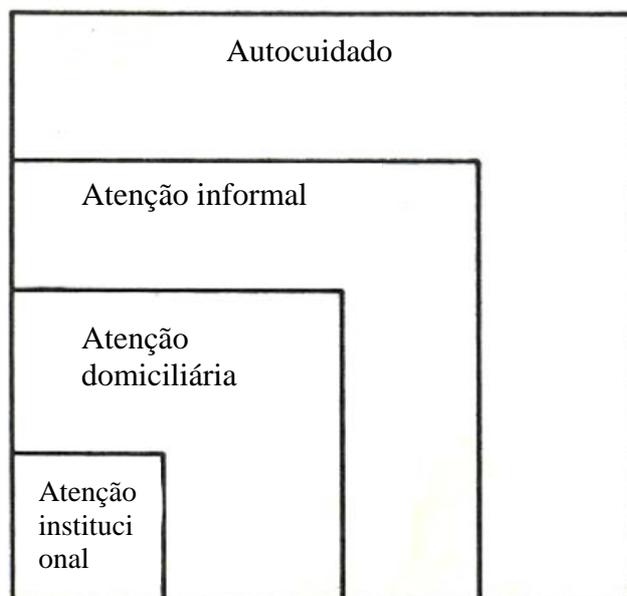
1.5 A família cuidadora

A família, como primeira célula social, é responsável tanto pela formação individual quanto social de seus membros. Ela, também, exerce suas funções nas áreas educacional, econômica, doméstica e de cuidado com a saúde de seus membros, além de recreação, socialização e afeição (MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

A família, geralmente, assume a responsabilidade pela saúde de seus membros, construindo uma unidade que presta cuidado, desenvolvendo ações que visam a promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças (ELSESEN, 1994).

De acordo com a Política Nacional do Idoso, regulamentada pelo Decreto nº. 1.948, de 13 de julho de 1996 (Brasil, 1997, 1999), o atendimento ao idoso deve ser feito por intermédio de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar. E a recente Política Nacional de Saúde do Idoso (1999) reconhece a importância da parceria entre os profissionais da saúde e as pessoas que cuidam dos idosos, apontando que essa deverá possibilitar a sistematização da atenção no próprio domicílio, privilegiando-se tarefas relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional do idoso dependente e do seu cuidador, evitando-se, assim, hospitalizações, internações em asilos e outras formas de segregação e isolamento.

Ao analisar os quatro compartimentos da atenção da saúde proposto por Gray (1985), o cuidado familiar ou, atenção informal, é considerado o segundo compartimento dos serviços para a atenção do idoso a cargo dos familiares, amigos, vizinhos e voluntários. O primeiro compartimento é representado pela auto-atenção, considerado o mais importante, uma vez que valoriza o autocuidado, ou seja, a independência e autonomia do idoso; o terceiro compartimento é representado pelo cuidado comunitário e o quarto tipo de atenção corresponde aos cuidados de caráter institucional: atenção hospitalar e a atenção de longo prazo, conforme mostra a Figura 1.



Fonte: Organização Pan-americana da Saúde, 1985.

Figura 1. Os quatro compartimentos de atenção da saúde proposto por GRAY.

Dentro do contexto do idoso com demência, o compartimento cuidado informal pode ser considerado o mais relevante uma vez que o autocuidado, a independência e autonomia, muitas vezes estão comprometidos.

O conceito de cuidadores de idosos tem sido debatido entre pesquisadores e a sociedade em muitos países desenvolvidos, na tentativa de conceituar cuidadores formais e informais, ou cuidadores principais e secundários, e fatores que designam o tipo de cuidador requerido para cada idoso. Nesses termos, a literatura aponta quatro fatores, geralmente utilizados para designar os cuidados da pessoa idosa incapacitada: parentesco (cônjuges); gênero (principalmente, mulher); proximidade física (vive junto) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos) (KARSCH, 2003).

O cuidador principal é aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente, no domicílio. Os cuidadores secundários são os familiares, voluntários e profissionais, que prestam atividades complementares. Usa-se

cuidador *formal* (principal ou secundário) para profissional contratado (médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, acompanhante, empregada doméstica e outros) e cuidador *informal* para os familiares, amigos e voluntários da comunidade, dentre outros (CALDAS, 2002).

A tarefa do cuidar, considerada como responsabilidade doméstica, e desenvolvida no espaço privado, vem sofrendo, ao longo da história, constantes transformações e adquirindo contornos diversos, conforme as particularidades econômicas e culturais predominantes em cada sociedade, território e época.

Segundo o grupo de estudo do Ministério da Previdência e Assistência Social (1998), essa discussão ganha importância a partir das recentes tendências de mudanças na própria estrutura familiar, com a contribuição do processo de urbanização, anteriormente baseada nos moldes tradicionais, em que o convívio era ampliado e extenso e a mulher se destacava nos cuidados familiares, possibilitando que os cuidados especiais com idosos fossem mais facilmente divididos entre a esposa, filhas, noras, cunhadas, tias e irmãs. Atualmente, o arranjo familiar predominante passa a ser a convivência apenas da chamada família nuclear, em um mesmo espaço de moradia, fazendo com que a sobrecarga de atenção recaia quase que exclusivamente numa única pessoa, geralmente a esposa ou uma filha.

Silva e Neri (2000) relatam que os cuidados oriundos de redes informais de apoio constituídas por filhos, por outros parentes e por amigos representam uma fonte de atenção ao idoso. Em culturas como a americana, por exemplo, foi constatado que 80% dos cuidados dos idosos provêm de tais redes, em que cerca de um terço dos cuidadores são representados por uma única pessoa, em geral, o cônjuge também idoso, ou filhas de meia-idade e viúvas (KANE e KANE *apud* SILVA e NERI, 2000).

Solomon et al. (1997), Buffum e Brod (1998) afirmam que a maioria dos idosos demenciados mora em casa e são cuidados pelos cônjuges ou filhas. Os resultados indicam

que há crescente tendência de se evitar a institucionalização, fazendo com que os familiares se encarreguem de cuidar de seu parente demenciado.

Estudo de revisão da literatura realizado, por Garrido e Almeida (1999), relata que a atividade de cuidar de pessoas demenciadas é uma sobrecarga na vida do cuidador. Os autores acrescentam que os distúrbios de comportamento apresentados por pessoas com demência levam o cuidador a apresentar quadros depressivos e de ansiedade, contribuindo também para deterioração das suas condições físicas.

Os familiares cuidadores, muitas vezes, não possuem a adequada preparação, conhecimento ou suporte para assumir tal papel. Isso significa que, embora tentem suprir a assistência usando seus próprios recursos, suas forças intrínsecas e sua autoridade como família, passam a constituir um sistema informal de cuidado em que o desgaste e o estresse sobrevivem, podendo afetar o bem-estar e a saúde da família como um todo. A complexidade da tarefa assistencial faz com que, muitas vezes, os familiares envolvidos esqueçam-se de si próprios, quanto às necessidades e satisfação em viver. Sentimentos positivos e negativos, conflitos psicológicos, aflição, o medo e a insegurança são comuns ao longo de toda a evolução da doença.

De acordo com o estudo de Clarke (1999), são três os fatores que influenciam a habilidade da família cuidadora para normalizar o relacionamento no ato de cuidar: reciprocidade ou antagonismo no relacionamento, preservação ou perda da auto-identidade do cuidador, e o grau de ajustamento do demenciado. A maneira como existem os fatores resultarão, ou não, em dificuldades no curso do processo saúde-doença e do cuidar.

Em se tratando das dificuldades, Chou et al. (1999), relataram que famílias cuidadoras reportam perda do emprego, sentimentos de desamparo, culpa, raiva, apreensão e alienação social associados com o cuidar.

Os estudos sobre os aspectos positivos da atividade do cuidar ainda são escassos. Alguns estudos sugerem que os aspectos negativos como ansiedade, sobrecarga, depressão e outros diferem das predições de aspectos positivos (RAPP e CHAO, 2000).

Os aspectos positivos relatados pelos cuidadores, conhecidos como satisfação de cuidar, são mais encontrados nas tarefas do cuidar de idosos sem doença. Pode-se dizer que a satisfação do cuidar é representada pela percepção de ganhos subjetivos e recompensas, e a experiência de crescimento pessoal que ocorre como resultado dos cuidados prestados (LÓPEZ, 2001).

Existem diferenças entre os gêneros em relação à satisfação do cuidar. Para as esposas cuidadoras, a melhor satisfação em cuidar do cônjuge, está relacionada com baixos níveis de ansiedade e depressão, além da manutenção de laços de relacionamento com o cônjuge (YEE e SCHULZ, 2000). Por outro lado, os homens cuidadores relatam aspectos positivos, no processo de cuidar, quando eles têm menor escolaridade e menor condição de saúde, porém têm maiores redes de apoio social, ou reportam mais a utilização de estratégia de *coping* (KRAMER, 1997).

Perante esses fatos, é importante desenvolver estratégias para atender as necessidades tanto do idoso quanto de sua família cuidadora. A obtenção de dados sobre o cuidado familiar do idoso é um fato que pode ser fundamental para dinamizar medidas adequadas a essa população que permitam entender melhor a problemática vivenciada pela família e, assim, encontrar subsídios para efetivas orientações a essas famílias.

Assim, especificamente, este estudo foi desenvolvido para responder as questões apontadas:

1. Que tipos de cuidados o idoso com demência necessita?
2. Quais são as demandas de cuidados dos idosos demenciados, segundo o estagiamento da demência?

3. Quem são os cuidadores dos idosos demenciados e como se dá o processo de cuidar nos diferentes tipos de estagiamento da demência?

A opção por este estudo significa que o enfermeiro tem uma função importante na equipe de saúde - que é o cuidar do idoso e família com demência. Em sendo este objeto de trabalho do enfermeiro, optou-se, aqui, por realizar estudo sobre a caracterização e a descrição dos cuidados familiares de idosos demenciados no próprio domicílio, bem como a identificação da demanda desses cuidados sobre o cuidador, uma vez que o diagnóstico vem sendo cada vez mais identificado e o conhecimento sobre o cuidar ainda é escasso. Além disso, o sistema de suporte formal necessita dar resposta à sociedade sobre o cuidado desses idosos.

2 Objetivos

- 1) Caracterizar os idosos demenciados atendidos no ambulatório de Neurologia de um Hospital Governamental da cidade de Ribeirão Preto, SP, nos anos 2001 e 2002, quanto ao perfil social e econômico.
- 2) Caracterizar e descrever os cuidadores de idosos demenciados quanto ao perfil social, conhecimento para o processo de cuidar, dedicação para o cuidar, atividades do cuidar, conseqüências do cuidar e apoio formal e informal para esse cuidado.
- 3) Identificar a demanda de cuidados dos idosos demenciados, segundo o estagiamento da demência, pelos seus cuidadores.

3 METODOLOGIA

3.1 Delineamento da pesquisa

Trata-se de um estudo observacional e seccional, para caracterização dos cuidadores e identificação da demanda de cuidados prestados pelos cuidadores. Hulley et al. (2003), relatam que, em estudos seccionais ou, transversais, todas as medições são feitas em um único momento, sem período de acompanhamento. Os delineamentos seccionais são úteis quando se quer descrever variáveis e seus padrões de distribuições.

3.2 Local e População

O estudo foi realizado com todos os pacientes idosos demenciados e seus cuidadores atendidos no Ambulatório de Neurologia Comportamental (ANCP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), nos anos 2001 e 2002.

Foram incluídos no estudo pacientes idosos com: idade igual ou superior a 60 anos de ambos os sexos, diagnóstico confirmado de demência, não importando a etiologia e o estágio, cuidador pertencente ao seu núcleo familiar: cônjuge, filhos e outros.

O Hospital é centro de referência para uma macrorregião, além de distribuir medicação de alto custo fornecida pelo governo aos pacientes com doença tipo Alzheimer, mantém convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS) e tem como função prestar serviços de complexidade terciária à população, servindo de campo de ensino, pesquisa e assistência.

O ANCP do HCFMRP-USP tem como propósito oferecer atendimento à pessoa com demência de diferentes etiologias. Suas atividades iniciaram em 1995 com o trabalho de uma equipe multiprofissional, formada por médico, psicólogo, enfermeiro, assistente social, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional. O fluxo de pacientes que buscam tratamento no ANCP é oriundo de Ribeirão Preto e das cidades da região. Referenciados pelos Centros de Saúde e UBSs, passam pela Central Única de Regulação Médica (CURM), cuja função é ordenar o fluxo de pacientes e garantir-lhes o acesso à rede hospitalar (SILVA de SÁ, 2001). De posse da guia de referência, após passarem pela triagem médica, são encaminhados à triagem da Neurologia Comportamental.

Os participantes deste estudo foram identificados no Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (SAME) do HCFMRP-USP e encontrados 154 idosos em acompanhamento no ANCP.

No período de junho a outubro de 2003, foram analisados os prontuários desses sujeitos mediante o agendamento do ambulatório e preenchido "instrumento de avaliação" (Apêndice A).

Os endereços que tinham mais de 12 meses de seu preenchimento foram submetidos ao Serviço de Registro do hospital para atualização dos mesmos.

Após o preenchimento dos instrumentos de avaliação, esses foram organizados por bairros e ruas para facilitar e agilizar a coleta de dados. Dos 154 idosos, 50 foram excluídos, sendo que 28 por óbito, 11 por mudança de endereço, 6 por terem sido classificados como saudáveis de acordo com avaliação médica através do CDR e 5 recusaram participar da pesquisa.

3.3 Entrevistadores

A equipe de entrevistadores era composta pela própria pesquisadora, três bolsistas e uma doutoranda, sob supervisão do orientador da pesquisa. Fizeram, também, parte dessa equipe duas bolsistas de apoio técnico, para comporem a equipe do trabalho de conferência e digitação do banco de dados.

Foi realizado um treinamento, com os bolsistas, para padronizar as entrevistas. A seguir, realizado teste piloto (n=20 idosos) com intuito de verificar as dificuldades encontradas pelos entrevistadores; após essa etapa iniciou-se a coleta de dados dos idosos e cuidadores familiares.

As visitas domiciliares foram realizadas pelos entrevistadores munidos de crachá, jaleco, pasta contendo a entrevista, termo de consentimento livre e esclarecido, mapa dos bairros, lápis, caneta e instrumento previamente preenchido através dos prontuários contendo nome, endereço, telefone e informações sobre as patologias dos idosos.

3.4 Coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos.

A) **Instrumento para caracterização do idoso demenciado** (Apêndice D)

O instrumento utilizado é composto por 2 itens:

- 1) identificação: sexo, cor, local de residência, estado civil e número de filhos;
- 2) perfil social do idoso: nível de escolaridade, situação socioeconômica, atividade profissional atual e anterior e com quem mora.

B) Instrumento para Caracterização do Cuidador (Apêndice E): esse instrumento permitiu conhecer os cuidadores dos idosos com demência nos seguintes aspectos: sexo, idade, estado civil, grau de parentesco, conhecimento sobre a doença, se teve curso formal para o cuidar, horas dedicadas ao cuidar, conseqüências e atividades do cuidar e apoio. Foi elaborado pela pesquisadora juntamente com a orientadora e submetido a especialistas da área para análise, e as sugestões foram acatadas.

3.5 Elaboração do banco de dados

Foi elaborado o banco de dados, utilizando-se o programa EPIINFO, versão 6.04 d.j (DEAN, 2001), considerado *software* de domínio público que dispõe de recursos de checagem de fácil manuseio.

No instrumento, as questões eram agrupadas por bloco e identificadas por letras maiúsculas, o que facilita a recuperação e a análise das informações. Foram montadas telas de entrada de dados no EPIINFO, tendo como ponto de partida o documento em Word, elaborado para confecção dos instrumentos.

Após essa etapa, foram gerados os arquivos denominados CHECK, construídos no EPIINFO, que têm por objetivo evitar a entrada errônea de dados pelo digitador, sendo só permitida a entrada de dado codificado.

Os dados coletados foram digitados sob forma de dupla entrada para a análise da consistência interna. Em seguida, os dados foram submetidos ao programa VALIDATE do EPIINFO, sendo então conferidas as inconsistências e refeitas as digitações em ambos os bancos, realizando-se novo VALIDATE até obter 100% de consistência interna.

Os dados foram analisados empregando-se estatística descritiva uni e bivariada (tabelas de contingência). A análise estatística utilizou o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, 2002), versão 11.5.

3.6 Procedimentos éticos

Este estudo faz parte de um projeto de pesquisa, intitulado "Perfil do idoso atendido no ambulatório de um Hospital governamental de Ribeirão Preto e o cuidado no domicílio", analisado pelo comitê de ética em pesquisa, em sua 152ª Reunião Ordinária, realizada em 28/04/2003, e enquadrado na categoria de aprovado, de acordo com o processo HCRP n.º2929/2003 (Anexo A).

Foi elaborado um Termo Referente ao Contato Telefônico Prévio para Permissão de Visita Domiciliar (Apêndice B). Após o esclarecimento do objetivo da visita e da entrevista e a aceitação em participar do estudo, era agendada a entrevista.

Elaborado termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice C), pelo pesquisador, conforme as diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos, Resolução n.º. 196 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996.

4 RESULTADOS

A apresentação dos resultados inicia-se pela caracterização sociodemográfica (sexo, idade e estado civil) e econômica (escolaridade e renda) dos idosos demenciados atendidos no Ambulatório de Neurologia Comportamental (ANCP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). São apresentados, posteriormente, os dados sobre as características dos cuidadores dos idosos quanto ao perfil sociodemográfico (sexo, idade e estado civil), o conhecimento para o processo de cuidar, dedicação para o cuidar, atividades e conseqüências do cuidar, o apoio (formal/informal) que recebem e a demanda de cuidados, segundo sexo e estadiamento da demência, pelos seus cuidadores.

4.1 Caracterização dos idosos com diagnóstico de demência

Participaram deste estudo, conforme mencionado anteriormente, 104 idosos com diagnóstico de demência. Quanto às características sociodemográficas, 69 (66,3%) eram do sexo feminino e 35 (33,7%), do masculino. A idade dos idosos variou de 63 a 91 anos, com média de 75,5 anos.

Os dados caracterizando essa população segundo sexo, idade e estado civil estão representados na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição de idosos demenciados atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, segundo sexo, faixa etária (anos completos) e estado civil. Ribeirão Preto, SP, 2004.

CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS	FEMININO		MASCULINO		TOTAL	
FAIXA ETÁRIA (em anos)	n	%	n	%	N	%
60-64	2	2,9	4	11,4	6	5,8
65-69	15	21,7	7	20,0	22	21,2
70-74	12	17,4	6	17,1	18	17,3
75-79	16	23,2	10	28,7	26	25,0
80-84	14	20,3	6	17,1	20	19,2
85 ou mais	10	14,5	2	5,7	12	11,5
ESTADO CIVIL						
Solteiro	5	7,3	1	2,9	6	5,8
Casado	17	24,6	29	82,8	46	44,2
Divorciado/Desquitado	4	5,8	2	5,7	6	5,8
Viúvo	43	62,3	3	8,6	46	44,2
TOTAL	69	66,3	35	33,7	104	100

A média de idade dos idosos deste estudo foi de 75,5 anos, sendo que os dados apontam maior frequência de idosos com demência na faixa etária de 75 a 79 anos, em ambos os sexos, correspondendo a 25% do total, essa representou a única faixa etária em que o sexo masculino prevalece sobre o sexo feminino sendo, que entre o sexo feminino corresponde a 23,2% e do sexo masculino a 28,7%; seguido pela faixa etária de 65 a 69 anos, correspondendo ao total de 21,2%. Idosos com 85 anos, ou mais, somaram 11,5% do total. As mulheres têm menor frequência entre 60 e 64 anos, com 2,9%. Porém, os homens apresentaram frequência menor, acima dos 85 anos de idade, com 5,7%.

No que tange ao estado civil, idosos viúvos e casados apresentaram a mesma porcentagem, 46 (44,2%); assim como os solteiros e separados/divorciados, 6 (5,8%) idosos. Ao relacionar estado civil e sexo, as mulheres constituem 62,3% de viúvas, 24,6%, casadas, 5,8%, solteiras, e 5,8%, separadas/divorciadas, enquanto, no sexo masculino, a grande maioria, 82,8% deles são casados, apenas 8,6%, viúvos, 5,7% separados/divorciados e 2,9%,

solteiros. Chama a atenção a situação em que 60 (57,7%) dos idosos não têm companheiro, ou seja, são solteiros, viúvos ou divorciados.

A caracterização socioeconômica dos idosos com demência está representada na Tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição de idosos demenciados atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, segundo escolaridade e tipo de renda. Ribeirão Preto, SP, 2004.

CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS	FEMININO		MASCULINO		TOTAL	
ESCOLARIDADE						
Analfabeto	16	23,2	4	11,4	20	19,2
Sabe ler/escrever	14	20,3	3	8,6	17	16,4
1-4 anos	30	43,5	19	54,3	49	47,1
5-8 anos	6	8,7	4	11,4	10	9,6
9-12 anos	2	2,9	1	2,8	3	2,9
13 ou mais	1	1,4	2	5,7	3	2,9
Não souberam informar	0	0	2	5,7	2	1,9
TIPO DE RENDA						
Aposentadoria	32	46,4	30	85,8	62	59,7
Pensão	29	42,0	2	5,7	31	29,8
Aluguel	6	8,7	1	2,8	7	6,7
Trabalho Próprio	2	2,9	0	0	2	1,9
Não souberam informar	0	0	2	5,7	2	1,9
TOTAL	69	66,3	35	33,6	104	100

Quanto à escolaridade, 20 (19,2%) eram analfabetos, 17 (16,4%) sabiam ler e escrever informalmente, 49 (47,1%) estudaram de 1 a 4 anos, 10 (9,6%) estudaram de 5 a 8 anos, 3 (2,9%) de 9 a 12 anos, assim como 3 (2,9%) completaram mais de 13 anos de estudo. A maioria desses idosos nasceu e cresceu no meio rural, representados por 53 (51%) comparados a 51 (49%) que nasceram e moraram na zona urbana, talvez isso explique o grande contingente de idosos que estudaram somente de 1 a 4 anos, os que sabem ler e escrever informalmente e analfabetos. Relacionado ao sexo, o tempo médio, em anos de

escolaridade, foi de 3,4 anos para o sexo masculino e 2,6 anos para o feminino, repercutindo nos homens maior grau de escolaridade quando comparado às mulheres.

Quanto à renda, 62 (59,7%) recebem aposentadoria do INSS, 31 (29,8%), pensão, 7 (6,7%), aluguel de residências, outros (1,9%) recebem do próprio trabalho. Relacionado ao sexo, a grande maioria dos homens é de aposentados, enquanto as mulheres recebem aposentadoria e pensão, além de terem outras rendas proveniente de aluguéis. Dos idosos entrevistados, 60 (57,7%) recebiam até um salário mínimo mensal (salário mínimo em 2004 correspondia a R\$ 260,00). As 69 mulheres somaram 93 salários mínimos, resultando em uma média de 1,3 salários mínimos/mês/idosa e os 35 homens somaram 58 salários mínimos, levando a uma média de 1,5 salários mínimos/mês/idoso. Destaca-se também que 2 (2,9%) das mulheres têm trabalho próprio, mesmo com o diagnóstico de demência, sendo as pensões oriundas da renda do marido/companheiro.

O quadro demencial do idoso já havia sido avaliado pela equipe médico através do CDR (*Cinical Dementia Rate*) descrito no prontuário do paciente. O CDR foi desenvolvido por Hughes et al (1982), adaptado por Morris (1993) e validado para a versão em português em 2001 por Montano e Ramos (2005). Este instrumento avalia cognição e comportamento, além da influência das perdas cognitivas na capacidade de realizar adequadamente as atividades de vida diária. De acordo com esta avaliação, dos 104 idosos estudados nesta pesquisa, 29 (27,9%) apresentaram demência grave; 23 (22,1%), moderada; 29 (27,9%), leve; 7 (6,7%), questionável, e 16 (15,4%) não foram avaliados através deste método, ou seja, não se verificou no prontuário informação sobre o grau de demência, apenas o diagnóstico de demência.

Uma vez que os idosos foram avaliados pelo CDR, as etiologias da demência que os idosos apresentaram no momento da pesquisa, identificadas através dos prontuários dos mesmos, estão apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição das etiologias de demência dos idosos atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, Ribeirão Preto, SP, 2004 (n=104)

<i>ETIOLOGIA</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Doença de Alzheimer isolada	44	42,3
Demência de Alzheimer associada a D.Vascular	11	10,6
Demência Vascular isolada	10	9,6
Etiologia não elucidada	8	7,7
Demência por uso de álcool	8	7,7
Depressão	7	6,7
Doença de Parkinson	6	5,8
Hidrocefalia de Pressão Normal	3	2,9
Demência com corpos de Lewy	3	2,9
Demência frontotemporal	2	1,9
CA de Sistema Nervoso central	2	1,9
TOTAL	104	100

4.2 Caracterização do cuidador do idoso com diagnóstico de demência

Dos 104 idosos, 90 (86,5%) têm cuidadores, desses, 59 (65,6%) são casados, 17 (18,9%) nunca se casou e 10 (11,1%) são separados.

Dos 90 cuidadores, 80 (90%) referiram ser o cuidador principal, sendo que desses, 64 (80%) são do sexo feminino, a maioria é familiar, ou seja, filha, esposa ou nora, com média de idade de 52,3 anos; os do sexo masculino são 16 (20%), na maioria esposo, com média de 64,6 anos.

Na avaliação funcional, tarefas desenvolvidas no cotidiano, 65 (62,5%) informaram que os idosos não conseguem desenvolvê-las e necessitam de ajuda do cuidador, 3 (3,1%) têm muita dificuldade para realizá-las, 12 (10,9%) apresentam pouca dificuldade e 20 (18,2%), nenhuma dificuldade.

Em relação ao conhecimento sobre a doença do idoso 8 (8,9%). referiram ter pouco conhecimento e insuficiente para o cuidar, 22 (24,4%) referiram pouco conhecimento mas

suficiente, 39 (43,3%) informaram ter bom conhecimento e 21 (23,3%) têm bom conhecimento sobre a doença do idoso.

Quanto ao conhecimento sobre o cuidar, apenas 17 (18,9%) tiveram curso formal para cuidar do idoso, sendo que 70 (77,8%) não tiveram curso formal e 3 (3,3%) não souberam informar.

O tempo, em horas, dedicado ao cuidar do idoso foi em média de 15,10 horas/dia. Referente aos cuidados que o cuidador tem para consigo mesmo, as informações foram sobre quantos dias por semana eles cuidam de si próprios, resultando em 1,33 dias/semana de dedicação.

A ajuda que o cuidador recebe para o auxílio nas atividades da vida diária do idoso com demência pôde ser identificada na Tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos demenciados atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, segundo a ajuda que recebem para auxílio nas atividades da vida diária do idoso com demência. Ribeirão Preto, SP, 2004.

AJUDA RECEBIDA PARA O CUIDAR	NÃO		SIM						TOTAL	
	N	%	AS VEZES		SEMPRE/QUA SE SEMPRE		NÃO SE APLICA		n	%
CONTA COM AJUDA			n	%	n	%	n	%	n	%
Higiene corporal	24	26,7	27	29,9	23	25,6	16	17,8	90	100
Higiene oral	34	37,8	20	22,2	20	22,2	16	17,8	90	100
Eliminações	37	41,1	20	22,2	18	20,0	15	16,7	90	100
Cuidado com a pele	39	43,3	22	24,4	15	16,7	14	15,6	90	100
Alimentação	37	41,1	23	25,6	24	26,7	6	6,7	90	100
Medicação	34	37,8	26	28,9	23	25,6	7	7,8	90	100
Sono/repouso	<u>44</u>	<u>48,9</u>	18	20,0	15	16,7	13	14,4	90	100
Atividade física	42	46,7	15	16,7	10	11,1	23	25,6	90	100
Lazer	37	41,1	15	16,7	16	17,8	22	24,4	90	100
Retorno as consultas	41	45,6	20	22,2	<u>28</u>	<u>31,1</u>	1	1,1	90	100

Observa-se que a atividade de sono e repouso correspondeu a 44 (48,9%) no requisito “não recebem ajuda”, seguida por 42 (46,7%) referente à atividade física. Dentre as atividades que os cuidadores sempre/quase sempre recebem ajuda destacam-se: 28 (31,1%), retorno às consultas, 24 (26,7%), alimentação e 23 (25,6%) referente à medicação.

Conforme visualizado na Tabela 5, o suporte social tem sido muito pouco utilizado pelos cuidadores desta pesquisa. Observa-se que a igreja foi a mais mencionada, 10 (11,1%), pelos cuidadores, em segundo lugar foram mencionados os grupos de apoio/instituições de saúde, 5 (5,6%) e assistência social, 4 (4,4%).

Tabela 5 – Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos demenciados atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, segundo suporte social. Ribeirão Preto, SP, 2007.

SUPORTE SOCIAL	SIM		NÃO		TOTAL	
	n	%	n	%	N	%
Igreja	10	11,1	80	88,9	90	100
Grupo de apoio da comunidade	2	2,2	88	97,8	90	100
Grupo de apoio/instituições saúde	5	5,6	85	94,4	90	100
Clube SESI/SESC/SENAI	1	1,1	89	98,9	90	100
Assistência social	4	4,4	86	95,6	90	100
Outros	4	4,4	86	95,6	90	100

4.3 Identificação da demanda do cuidar do idoso com demência

Visualizam-se na Tabela 6 as atividades da vida diária que mais cansam fisicamente o cuidador em consequência do cuidar, tais como alimentar, banhar, vestir, medicar, locomover, levar o idoso à consulta médica, o comportamento e o distúrbio de sono do idoso.

Tabela 6 – Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos com demência atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, segundo as atividades da vida diária que **mais cansam fisicamente**. Ribeirão Preto, SP, 2004.

ATIVIDADES QUE CANSAM FISICAMENTE O CUIDADOR	NÃO		UM POUCO		MUITO		NÃO SE APLICA		TOTAL	
	n	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Alimentar	59	65,6	15	16,7	9	9,9	7	7,8	90	100
Banho/higiene	41	45,6	17	18,9	<u>26</u>	<u>28,9</u>	6	6,7	90	100
Vestir	52	57,8	21	23,3	12	13,3	2	5,6	90	100
Medicar	60	66,7	20	22,2	10	11,1	0	0	90	100
Locomover	54	60,0	16	17,8	17	18,9	3	3,3	90	100
Levar a consulta	51	56,7	16	17,8	21	23,3	2	2,2	90	100
Comport/o do paciente	49	54,4	19	21,1	22	24,4	0	0	90	100
Distúrbio do sono	57	63,3	15	16,7	17	18,9	1	1,1	90	100

Dentre as atividades que mais cansam fisicamente o cuidador indicaram o auxílio ao banho e a higiene do idoso com demência, 43 (47,7%), sendo que, 26 (28,9%) referiram que esta atividade cansa muito fisicamente, em seguida é observado o comportamento do paciente em que 22 (24,4%) do total de 41 (45,6%) referem muito cansaço. A atividade de menor intensidade foi o cansaço físico do cuidador referente ao auxílio à alimentação, 24 (26,6%), sendo que apenas 9 (9,9%) cuidadores referiram que se cansam muito.

No que tange ao cansaço emocional do cuidador para o cuidado pode ser visualizado na Tabela 7.

Tabela 7 – Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos com demência atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, segundo as atividades da vida diária que **mais incomodam emocionalmente**. Ribeirão Preto, SP, 2004.

ATIVIDADES QUE INCOMODAM EMOCIONAL/E O CUIDADOR	NÃO		UM POUCO		MUITO		NÃO SE APLICA		TOTAL	
	n	%	N	%	N	%	N	%	n	%
Alimentar	53	58,9	19	21,1	5	5,6	13	14,4	90	100
Banho/higiene	48	53,4	19	21,1	4	4,4	19	21,1	90	100
Vestir	52	57,8	18	20,0	1	1,1	15	16,7	90	100
Medicar	51	56,7	22	24,4	1	1,1	16	17,8	90	100
Locomover	49	54,4	21	23,3	3	3,3	17	18,9	90	100
Levar a consulta	46	51,1	19	21,1	1	1,1	24	26,7	90	100
Comport/o do paciente	43	47,8	15	16,7	2	2,2	<u>30</u>	<u>33,3</u>	90	100
Distúrbio do sono	54	60,0	18	20,0	0	0	18	20,0	90	100

Observa-se que o comportamento do paciente é o que mais causa impacto no sistema emocional do cuidador, sendo que 45 (50%) cuidadores relatam incômodo emocional, 30 (33,3%) referem muito incômodo emocional. A atividade de levar o idoso à consulta médica também foi bastante freqüente, resultando em 43 (47,8%) cuidadores referindo desgaste emocional. Compreende-se que a exaustão emocional foi mais relatada (303 vezes) do que a exaustão física (273 vezes) na somatória de todas as respostas.

Vale ressaltar que o impacto nos sistemas físico e emocional do cuidador para o cuidado gera desgaste, podendo estar relacionado com a etiologia e o estagiamento da demência do idoso.

Optou-se por relacionar as conseqüências da tarefa de cuidar sobre o cuidador com os graus de demência leve, moderado e grave. Excluiu-se, então, os 7 idosos com grau questionável de demência, uma vez que desses, apenas 2 tinham cuidador e os 16 idosos sem avaliação do CDR. Foram excluídos, também, 3 idosos classificados como grau moderado de demência e 6 idosos com demência leve, por também não terem cuidadores. Dessa forma,

foram estudados 72 cuidadores, relacionando o cuidado prestado ao idoso, bem como as conseqüências deste cuidado na vida do cuidador conforme Tabela 8.

Tabela 8 – Distribuição das respostas dos cuidadores dos idosos com demência, atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, segundo as conseqüências na vida dos cuidadores e o estadiamento da demência. Ribeirão Preto, SP, 2004.

CONSEQUÊNCIAS	ESTÁDIO DEMÊNCIA							
	LEVE		MODERADO		GRAVE		TOTAL	
	n	%	N	%	n	%	n	%
O cuidar impede trabalho								
Sim	12	31,6	10	26,3	16	42,1	38	100
Não	11	32,4	10	29,4	13	38,2	34	100
O cuidar impede repouso								
Sim	10	23,3	14	32,6	19	44,1	43	100
Não	13	44,8	6	20,7	10	34,5	29	100
O cuidar impede lazer								
Sim	14	28,0	16	32,0	20	40,0	50	100
Não	9	40,9	4	18,2	9	40,9	22	100
O cuidar impede passeios								
Sim	15	30,0	15	30,0	20	40,0	50	100
Não	8	36,4	5	22,7	9	40,9	22	100
O cuidar impede cuidar-se								
Sim	11	26,8	15	36,6	15	36,6	41	100
Não	12	38,7	5	16,0	14	45,2	31	100
O cuidar provoca tristeza								
Sim	13	28,3	12	26,1	21	45,7	46	100
Não	10	38,4	8	30,8	8	30,8	26	100

Observa-se que, dentre as conseqüências, as categorias *cuidar impede lazer* e *cuidar impede passeios* foram as mais relatadas, sendo que a primeira representou 14 (28%) no estágio leve, 16 (32%) no moderado e 20 (40%) no grave, e a segunda, 10 (30%) no estágio leve, 15 (30%), no moderado e 20 (40%) no estágio grave da demência. O sentimento de tristeza em conseqüência do cuidado representou a segunda categoria mais relatada, correspondendo a 13 (28,3%), estágio leve da demência, 12 (26,1%), moderado e 21 (45,7%), estágio grave da demência. A categoria menos relatada, somando os três estágios da demência, foi “cuidar impede o trabalho”, sendo que 12 (31,6%) das respostas

corresponderam ao estágio leve da demência, 10 (26,3%) ao estágio moderado e 16 (42,1%) ao grave.

Identifica-se que a proporção do grau da demência com a interferência da atividade de cuidar na vida do cuidador, quanto maior o grau de demência maior a interferência, ou seja, maior foi o número de resposta “sim” para as perguntas representadas na Tabela 8. Foi constatada maior prevalência de respostas “sim”, ou seja, que o cuidado impede às atividades como trabalho, lazer, passeios, cuidar-se e provoca tristeza, comparados as respostas “não”, sem exceção.

O desgaste físico e emocional relatado pelo cuidador relacionado ao estagiamento da demência, está representado na Tabela 9.

Tabela 9 – Distribuição das respostas dos cuidadores de idosos com demência, atendidos no ANCP do HCFMRP-USP, segundo o cansaço físico, emocional e o estagiamento da demência. Ribeirão Preto, SP, 2004.

ESTÁGIO DEMÊNCIA	LEVE		MODERADO		GRAVE		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Alimentar cansa fisicamente?								
Sim	10	37,1	9	33,3	8	29,6	27	100
Não	13	28,9	11	24,4	21	46,7	45	100
Incomoda emocionalmente?								
Sim	12	37,5	8	25	12	37,5	32	100
Não	11	27,5	12	30	17	42,5	40	100
Banho/higiene cansa fisicamente								
Sim	13	31	11	26,2	18	42,8	<u>42</u>	100
Não	10	33,3	9	30	11	36,7	30	100
Incomoda emocionalmente?								
Sim	11	30,5	10	27,8	15	41,7	36	100
Não	12	33,3	10	27,8	14	38,9	36	100
Vestir cansa fisicamente?								
Sim	12	36,4	9	27,2	12	36,4	33	100
Não	11	28,2	11	28,2	17	43,6	39	100
Incomoda emocionalmente?								
Sim	12	36,4	7	21,2	14	42,4	33	100
Não	11	28,2	13	33,3	15	38,5	39	100
Medicar cansa fisicamente?								
Sim	11	42,3	7	26,9	8	30,8	26	100
Não	12	26,1	13	28,3	21	45,6	46	100
Incomoda emocionalmente?								
Sim	14	41,2	6	17,6	14	41,2	34	100
Não	9	23,7	14	36,8	15	39,5	38	100
Levar a consulta cansa fisicamente?								
Sim	11	35,4	8	25,8	12	38,7	31	100
Não	12	29,3	12	29,3	17	41,4	41	100
Incomoda emocionalmente?								
Sim	13	35,1	8	21,6	16	43,3	<u>37</u>	100
Não	10	28,6	12	34,3	13	37,1	35	100
Comportamento do paciente cansa fisicamente?								
Sim	11	31,4	11	31,4	13	37,2	<u>35</u>	100
Não	12	32,4	9	24,3	16	43,3	37	100
Incomoda emocionalmente?								
Sim	12	29,3	11	26,2	18	43,9	<u>41</u>	100
Não	11	35,4	9	29,2	11	35,4	31	100

Segundo os dados da Tabela acima, observa-se que, dentre as atividades pesquisadas, a categoria *banho/higiene* foi a mais mencionada, relacionada ao cansaço físico e corresponde a 13 (31%), estágio leve da demência, 11 (26,2%), estágio moderado e 18 (42,8%), estágio grave da demência do idoso. Quanto ao cansaço emocional a categoria *comportamento do paciente* foi a mais relatada correspondendo a 12 (29,3%), estágio leve, 11 (26,2%), estágio moderado e 18 (43,9%), estágio grave da demência.

Observa-se que, quando relacionado ao estagiamento da demência, os sintomas de cansaço físico e incômodo emocional são mais relatados no estágio grave da demência na grande maioria das atividades como banho/higiene, vestir, levar à consulta e o comportamento do paciente. Verifica-se, ainda que, em todas as atividades, no estágio leve da demência foram mais prevalentes os sintomas de cansaço físico e incômodo emocional do que no estágio moderado da demência.

5 DISCUSSÃO

Discute-se os dados referentes à caracterização dos idosos com demência, bem como de seus cuidadores e a demanda dos cuidados.

5.1 Caracterização dos idosos com diagnóstico de demência

Ao analisar a Tabela 1, observa-se, pela distribuição dos idosos com diagnóstico de demência, o predomínio de mulheres com idades mais avançadas e uma média geral de idade dos idosos de 75,5 anos, o que correspondeu em superioridade à média de expectativa de vida referida pela literatura brasileira (BERQUÓ, 1996).

Esses dados, sobre prevalência do sexo feminino na população idosa, estão de acordo com outras pesquisas nacionais e internacionais, como os estudos de Bressan (2005) que avaliou 26 pacientes com diagnóstico de demência, em Ribeirão Preto, SP, Brasil, sendo que 54% eram do sexo feminino e 46% do sexo masculino, com idade acima de 71 anos. Outro estudo, de Lopes e Bottino (2002), analisaram 38 artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais, no período de 1994 a 2000, constatando predomínio de sexo feminino em 75% dos casos pesquisados. Garrido e Almeida (1999) também avaliaram as publicações internacionais existentes sobre o tema, no período de 1990 a 1998, encontrando média de idade igual 76,06 anos, sendo que 60% dos idosos correspondiam ao sexo feminino.

Dados divergentes são encontrados nos estudos como: Cordini et al. (2002), que revelaram a mesma distribuição entre os sexos de idosos com demência, hospitalizados em Florianópolis, SC, e com média de idade de 74 anos; Vale & Miranda (2002), em estudo

realizado em Ribeirão Preto, SP, incluindo 186 pacientes com demência, encontraram prevalência maior entre os homens, com média de 58,6 anos de idade.

O estudo de Jorm et al. (1987) identificou o diagnóstico de demência no grupo de 60 a 64 anos, 0,7% e de 90 a 95 anos, 38,6%. No Brasil, o estudo de Herrera et al. (1998), em Catanduva, SP, detectou a prevalência de demência que foi de 65 a 69 anos, 1,3%, e 85 anos e mais, 36,9%.

Esses dados, das diversas pesquisas apresentadas, chamam a atenção para a amostra onde a maioria é o sexo feminino e a idade mais avançada apresentam maior prevalência de demência. Por outro lado, verifica-se que a população brasileira está com maior expectativa de vida, principalmente no sexo feminino.

Berquó (1996) chama a atenção para a feminização do envelhecimento, em que o número absoluto de mulheres idosas, quando confrontado com o de homens de 65 anos e mais, tem sido superior e que, também, a proporção de idosas em relação à população total de mulheres tem se mantido, sistematicamente, superior àquela correspondente aos homens idosos. Ressalta, ainda, que esse fato é decorrente de uma situação de mortalidade diferencial por sexo que prevalece há muito tempo, sendo que, desde 1950 as mulheres apresentam maior esperança de vida ao nascer, representando 6 anos de vida mais do que os homens.

Em relação ao estado conjugal, os dados apontam maior prevalência de viuvez entre as idosas e maior prevalência de casados entre os idosos do sexo masculino. Fabrício; Rodrigues; Costa Jr. (2004) realizaram um estudo em Ribeirão Preto, SP, Brasil, com idosos que sofreram quedas e identificaram que o estado de viuvez, na maioria das vezes, ocorre quando o indivíduo tem idade mais avançada. Isso pode explicar o fato da maior proporção de viuvez entre as mulheres neste estudo, devido à maior longevidade das mulheres. Berquó (1996) e Camarano (2003) relatam também a situação, além da maior longevidade das

mulheres, as normas sociais e culturais, prevalecentes na sociedade brasileira, levam os homens a se casarem com mulheres mais jovens que eles e o recasamento para viúvos idosos é maior do que para viúvas. Berquó (1996) refere que essas diferenças são responsáveis pela superioridade de viúvas, em relação aos viúvos, da ordem de 3,6 para 1. De acordo com Veras (1994), em quase todos os países, inclusive os desenvolvidos, o número de viúvas é maior que o de viúvos. Ressalta ainda que, o número de mulheres que vivem sozinhas é muito menor nos países em desenvolvimento, mas ainda é mais alto entre as mulheres que entre os homens. A maioria dos idosos nos países em desenvolvimento – viúvos ou não – vive com seus filhos. Quanto mais filhos a mulher tiver, maiores são as *chances* de ela viver com um deles na velhice, no entanto, a queda da natalidade reduzirá essa probabilidade.

Com relação à escolaridade, este estudo demonstra que a população estudada teve pouco acesso à escolaridade. A maioria dos idosos do presente estudo viveu sua infância e juventude na zona rural, onde o acesso à escola era difícil, talvez esses fatores possam explicar os dados apresentados. Berquó (1996) afirma que o analfabetismo dentre a população idosa é muito freqüente, sendo que entre 1950 e 1993, 40% dos homens e 48% das mulheres idosas declararam-se analfabetos. Ramos et al. (1987), através do estudo na área metropolitana da Região Sudeste do Brasil, encontraram 57% de idosos oriundos da zona rural, sendo que 35% eram analfabetos, 21% com nível primário incompleto, 26% com o primário completo e 18% que cursaram ginásial, colegial e/ou superior. Vale e Miranda (2002) ao estudarem uma população de idosos com diagnóstico de demência em Ribeirão Preto, SP, Brasil, identificaram 95,1% oriundos da zona rural, sendo que mais de um quarto desses idosos eram analfabetos.

Estudos de Ramos (1987); Nitrini (1993); Herrera; Caramelli; Nitrini (1998) apontam o grau de escolaridade como sendo um fator sociodemográfico importante no

auxílio de demência, e que a baixa escolaridade é um fator de risco para o desenvolvimento da demência.

Bertolucci et al. (1994) encontraram resultados que indicam que o fator mais importante para determinação da demência (utilizando o MEEM – Mini Exame do Estado Mental) é o nível educacional. Ressalta, ainda, que os indivíduos analfabetos tiveram pior desempenho, o que alerta quanto ao uso de um único escore para uma população heterogênea como a do Brasil. Neste estudo foi observado que vários subitens do MEEM sofriam influência da escolaridade, tais como as orientações temporal e espacial, atenção, leitura, cópia dos pentágonos e escrita. Assim, na orientação temporal, o item estação do ano foi substituído por semestre e, na orientação espacial, o item condado foi mudado para bairro. No item atenção e cálculo, foi optado pelo uso exclusivo do sete seriado, uma vez que se considerou a soletração invertida da palavra mundo muito difícil para os indivíduos de menor escolaridade: em nosso, meio vários analfabetos conseguem fazer cálculos, bem como não temos o hábito de soletrar palavras como nos países de língua inglesa.

Quanto às condições econômicas, a maior parte dos homens idosos é de aposentados, enquanto as mulheres referiram renda de aposentadoria e de pensão do marido/cônjuge, uma vez que a maioria delas é viúva. Grande parte dos idosos não tem outras fontes de renda, a não ser a aposentadoria e/ou pensão, consideradas de baixo valor, pois a média resultou em 1,4 salários mínimos por idoso (no ano de 2004 o salário mínimo era de R\$ 260,00), tendo as mulheres as menores rendas. Apenas 2 idosas mencionaram que recebem renda de trabalho próprio. Esses dados revelam a grande dificuldade vivida por esses idosos, pois os gastos, geralmente, com alimentação, habitação, tratamento de saúde e medicações comprometem a renda familiar, o que revela que a renda recebida, muitas vezes, não seja suficiente para atender todas essas necessidades básicas. A demência causa grande dependência ao idoso e, segundo Sayeg (1991), por representar um quadro crônico e

progressivo gera intensa repercussão emocional e, principalmente, socioeconômica sobre o idoso e a família, conforme evolui o curso da doença. Dada a complexidade do cuidado do idoso com demência, é comum a família obrigar-se a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação específica no âmbito doméstico, o que provoca gastos para toda a família.

Esse é mais um dado que demonstra a grande dificuldade dos idosos e suas famílias em lidarem com os problemas do envelhecimento, principalmente com a questão de ter um idoso demenciado dentro de casa, em que a manutenção do ambiente, materiais, da segurança do idoso, transporte, medicamentos, alimentação requer altos custos e a renda recebida do idoso, na maioria das vezes, é insuficiente para manter uma sobrevivência digna.

5.2 Caracterização do cuidador do idoso com diagnóstico de demência

Os dados desta pesquisa revelam que a grande maioria dos cuidadores identificou-se como cuidadores familiares e principais, ou primários, os quais são responsáveis pelo idoso e pelo cuidado e são os que realizam a maior parte das tarefas. As mulheres foram eleitas as cuidadoras tradicionais, uma vez que 80% dos cuidadores entrevistados eram do sexo feminino. Tais dados estão de acordo com a literatura nacional e internacional conforme apresentado por Garrido e Almeida (1999); Karsch (2003); Williams et al. (2003); López; Arrieta; Crespo (2005); Tobias e Lemos (2005) dentre outros. Segundo Néri (2000), os idosos mais dependentes e os mais pobres provavelmente são cuidados por estruturas mais complexas, que envolvem esposas, filhas, noras, netos, sobrinhos, vizinhança e amigos. De fato, revela-se que, na maioria dos casos, são os familiares que assumem a responsabilidade dos cuidados diretos do dependente, e a mulher evidencia-se como a principal cuidadora.

Culturalmente e socialmente esse papel é atribuído à mulher: primeiro, cuida dos filhos, depois do marido e, posteriormente, dos velhos e doentes (MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL, 1998). Segundo Néri (2000), as mulheres têm mais *chances* de cuidar e ser cuidada do que os homens pelo fato de serem mais ligadas emocionalmente aos entes familiares (esposo, mãe, pai, filhos). E ressalta, ainda, que são geralmente de meia-idade, ou idosas, porque existe uma norma social e cultural implícita segundo a qual cabe aos filhos e aos cônjuges cuidar dos idosos.

A média de idade dos cuidadores foi de 52,3 anos para o sexo feminino e 64,6 anos para o sexo masculino, assim como encontrado no estudo de Karsch (2003) em que 59% dos cuidadores estavam acima dos 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos, mostraram também que 39,3% de cuidadores, entre 60 e 80 anos, cuidavam de 62,5% de pacientes da mesma faixa etária. Esses dados revelam que pessoas idosas estão cuidando de idosos, o que pode ser um alerta de que a capacidade funcional do cuidador está constantemente em risco. López; Arrieta; Crespo (2005), ao estudarem a família do portador de doença de Alzheimer em Madrid, Espanha, identificaram que todos os cuidadores eram do sexo feminino e estavam na faixa de 24 a 58 anos, revelando a mulher adulta como a principal cuidadora por estar associada historicamente à responsabilidade pelos cuidados da família em uma cultura européia.

Ory et al. (1999), através do estudo realizado nos EUA comparando cuidadores de idosos demenciados e não-demenciados, encontraram que, dentre os cuidadores de idosos demenciados, 72,5% eram do sexo feminino, com média de 46,26 anos de idade, e dentre os cuidadores de idosos não-demenciados, 68,1% do sexo feminino, média de 43 anos de idade. Assim reflete que, sendo portador de demência, ou não, as características do cuidador permanecem as mesmas, talvez com pequenas diferenças, mas prevalecendo as mulheres cuidadoras na faixa etária adulta.

Dados relevantes foram encontrados na avaliação funcional do idoso, em que 59,4% deles são totalmente dependentes para realização das atividades da vida diária, o que revela um cuidar ininterrupto trazendo, na maioria das vezes, sobrecarga ao cuidador. Néri (2000) e Alvarez (2001) evidenciaram a sobrecarga imposta ao familiar cuidador devido ao cuidado ininterrupto e o cotidiano alterado dos núcleos familiares em função da doença. Ory et al. (1999) relataram que a principal área da vida do cuidador afetada foi o emprego (perda de emprego), devido à grande demanda de cuidados com o idoso demenciado.

O tempo dedicado ao cuidar do idoso, em média, foi alto, 15,10 horas/dia. Dados semelhantes foram encontrados no estudo de López (2001), realizado na Espanha, que encontraram uma média de 14h/dia de dedicação ao idoso. Ory et al. (1999) encontraram tempo superior de dedicação do cuidador para com o idoso demenciado, 17,01 horas/dia, sendo que o tempo dedicado ao cuidado do idoso não-demenciado foi de 12,45 horas/dia. Tais dados trazem a possível compreensão de que o idoso demenciado demanda mais cuidados do que idoso não-demenciado. O cuidar do idoso com demência diz respeito a assumir suas funções sociais, significa apropriar-se do demenciado para atender todas as necessidades.

Esse fato pode ser explicado pela própria característica da doença, ou seja, presença de alterações cognitivas e comportamentais, e em estágios mais avançados da demência, alterações do funcionamento motor e sensorial. Tais características revelam uma grande sobrecarga na vida do cuidador associados ao cuidar ininterrupto, devido ao comportamento característico do idoso demenciado, pouca disponibilidade de suporte social, disfunção ou dificuldade do idoso na realização das tarefas rotineiras, pouca assistência recebida de outros parentes ou amigos, entre outras.

Alvarez (2001) menciona que o assumir e realizar o cuidado é uma tarefa do cuidador familiar do idoso; entretanto, a experiência desse cuidar ininterrupto (cuidados

corporais, alimentação, eliminações, ambiente e controle da saúde) e outras situações levam-no a viver expectativa de receber ajuda.

Ao analisar a ajuda que o cuidador recebe (suporte informal) nos momentos de dedicação ao cuidado, verifica-se que a maioria *não* recebe ajuda comparado ao item *sempre/quase sempre* recebe ajuda. Os sistemas informais de suporte podem ser explicados como redes de relacionamento entre membros da família, amigos e vizinhos (CALKINS, 1997). O suporte informal situa-se na família e entre amigos. É o apoio oferecido ao cuidador para continuar cuidando, orientação sobre a enfermidade, além de valorização e do reconhecimento que podem ser demonstrados por intermédio do suporte físico, social e afetivo (TOBIAS e LEMOS, 2005). Um estudo realizado nos EUA por Lilly; Richards; Buckwalter (2003) revelou que os amigos são, geralmente, parte vital do sistema de suporte social informal, considerados como a chave promotora de suporte emocional e integração social para os cuidadores de idosos demenciados.

Em contrapartida, Rose et al. (2006) realizaram estudo sobre cuidadores de pessoas mentalmente prejudicadas, e mostraram que a maior carga (*burden*) enfrentada pelos cuidadores foi a preocupação com o futuro, a insegurança do amanhã. E que essa carga não foi aliviada pela presença da família extensa, porque esse suporte não está sempre presente e os membros da família discordam sobre o que é a doença e como ela deve ser tratada. Os achados revelam a importância da presença constante do suporte informal e que essa rede também deve ser recebedora de orientações sobre a doença e os cuidados a serem prestados.

O item mais respondido, neste estudo, em relação a *não* receber ajuda, foi sono/repouso. Talvez essa situação possa ser explicada pelo fato de que quando há algum tipo de ajuda de suportes informais, esta advém de cuidadores secundários e/ou terciários, os quais prestam ajuda em tarefas de cuidados básicos durante o dia como deslocamento e transferência, ajuda doméstica e especializadas como compras, pagar contas e receber

pensões (NÉRI, 2000). No estudo de López; Arrieta; Crespo (2005), 54,1% dos cuidadores relataram não receber ajuda na atividade de cuidados básicos. De acordo com Marques; Rodrigues; Kusumota (2006), ao estudarem as alterações no relacionamento familiar do idoso, após acidente vascular cerebral, verificaram que a ausência de colaboração para o cuidado pode trazer conflitos entre os membros da família. Em sendo o cuidado encarado sob perspectiva ética, o cuidador “deseja” melhorar a vida de seu idoso demenciado; além disso, ele assume papel intermediário no processo de cuidar.

Quanto ao conhecimento sobre a doença, a maioria dos cuidadores informou ter conhecimento sobre a doença e uma minoria obteve curso formal para prestar o cuidado. Araújo et al. (2004) relatam que, à medida que o cuidador conhece mais sobre a doença, ele presta o cuidado com qualidade. O autor ainda refere que a partir do conhecimento da doença e das necessidades do idoso, o cuidador percebe que os sintomas vão se agravando com o avançar da doença e o idoso fica mais dependente. Quando não se compreende os efeitos que a demência pode trazer, isso ocasiona conflitos e desgastes para a família e o idoso demenciado. Segundo Karsch (2003), o cuidador familiar de idosos incapacitados precisa ser alvo de orientação, não somente referente à doença instalada, mas, de como proceder nas situações mais difíceis, e receber em casa visitas periódicas de profissionais, médico, pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de supervisão e capacitação. Isso deveria ser considerado como requisito básico e primordial para satisfazer as necessidades do idoso.

Neste estudo, os cuidadores relataram que o conhecimento sobre a doença parece não ser o suficiente, o cuidador precisa identificar os sinais que lhe permitem compreender o outro e estabelecer com ele um elo de ligação (HESBEEN, 2004). Os pesquisadores Luzardo e Waldman (2004) observaram sentimentos de culpa, angústia e confusão em cuidadores familiares com pouca orientação, sobre a magnitude das repercussões provocadas pela doença e como agir e cuidar em certas situações enfrentadas.

Além do conhecimento acerca da doença, como prover o cuidado e a presença do suporte informal, os sistemas de suporte social formal são fundamentais. Os resultados encontrados neste estudo conferem pouca participação dos cuidadores nos sistemas de suporte social da comunidade, revelando a Igreja o sistema de suporte formal mais mencionado (11,1%). A religiosidade, muitas vezes, é apontada como importante meio de enfrentamento. Segundo Neri (2000), a religiosidade ajuda as cuidadoras a superar sentimentos negativos e a encontrar sentido para a tarefa, podendo ser considerada como um importante suporte social ao idoso e à sua família cuidadora.

A literatura classifica o suporte social em sistemas formais (hospitais, atendimento domiciliar, instituições da comunidade e de abrigo e programas formais de capacitação de pessoal, voltados ao atendimento da população) (CALKINS, 1997).

Sabe-se que o estresse afeta diretamente o bem-estar da pessoa idosa e seu cuidador, diminuindo os sentimentos de auto-estima e de controle. Néri (2000) relata que há fortes evidências de que o apoio social ajuda as pessoas idosas a enfrentar eventos estressantes do curso da vida. O estudo realizado por Magliano et al. (2004) indicou que forte rede de suporte tanto formal quanto informal influencia positivamente no alívio da sobrecarga do cuidador.

A família precisa contar com rede de suporte social, constituída por um trabalho de equipe interdisciplinar, conforme proposta instituída na Política Nacional do Idoso (Brasil, 1997). Apesar de os idosos terem vários filhos para o suporte, o município de Ribeirão Preto, SP, ainda não conta com rede de suporte social para famílias de idosos, principalmente os demenciados. O Estado tem papel preponderante na promoção, proteção e recuperação da saúde do idoso nos três níveis de gestão do SUS, cabendo, também, o suporte à família (GODILHO et al., 2000).

O suporte social do idoso pode ser visto como matriz composta pelos subsistemas, sistemas e supra-sistemas, articulando os mecanismos de suporte formal e informal

(CHENITZ; KUSSMAN; STONE, 1991). O sistema familiar funciona como núcleo de referência e influencia o curso de vida dos idosos, seja na saúde ou na doença (RODRIGUES; MARQUES; FABRÍCIO, 2000). Entretanto, é essencial que haja complementação entre os suportes formais e informais para a sobrevivência do ser humano.

Assim, entende-se que o suporte social pode ser caracterizado como ajuda real ou percebida que o indivíduo obtém nos relacionamentos familiares ou em grupos e como importante meio para prevenção e tratamento de problemas emocionais e físicos, relacionado ao cuidar. Pode-se, então, dizer que aqueles cuidadores que não têm apoio formal, ou informal, tendem a desenvolver mais problemas físicos e psíquicos, em comparação com aqueles que se sentem apoiados e respeitados.

Não somente em países em desenvolvimento como o Brasil, mas também em países desenvolvidos, existe a necessidade de união de esforços para que se elaborem propostas de intervenção formal e informal aos idosos e a seus cuidadores familiares. Rose et al (2006) realizaram estudo nos EUA em que o principal objetivo foi a proposta de transformar as redes de saúde em sistema consumidor e centrado na família, principalmente aquelas que convivem com pessoas demenciadas. Relatam que esse objetivo só será alcançado se esforços forem baseados na compreensão das necessidades dos cuidadores familiares.

5.3 Identificação da demanda do cuidar do idoso com demência

Dados de pesquisas nacionais e internacionais realçam os efeitos negativos do cuidar sobre a saúde física e emocional do cuidador como os de Néri (2000); Alvarez (2001); López (2001) e Williams et al. (2003).

O cuidador, por ser o principal responsável pelos cuidados, assume a maior parte da carga física e emocional. Por haver uma relação anterior ao processo demencial, esse cuidador demonstra de diversas formas as dificuldades de aceitar as transformações que vão ocorrendo progressivamente ao ente querido demenciado, o que leva quase sempre, à sobrecarga física e emocional (CALDAS, 2002). Araújo et al. (2004) destacaram as dificuldades mais relatadas pelos cuidadores na assistência ao idoso demenciado, as mais marcantes foram: dificuldades financeiras, falta de tempo e cansaço físico e emocional.

A carga física do cuidador pode ser relacionada às tarefas exigidas, com referência às necessidades pessoais do indivíduo incapacitado. Neste estudo foram analisadas tarefas categorizadas como alimentar, banho/higiene, vestir, medicar, locomover, levar à consulta, comportamento do paciente e distúrbio do sono, representadas como significantes causadoras de cansaço físico e incômodo emocional. Os achados deste estudo referentes a esses efeitos negativos revelam que, dentre as tarefas, a que mais cansa fisicamente o cuidador foi o auxílio ao banho/higiene. Alvarez (2001), utilizou uma categorização que incluiu os cuidados de higiene; o cuidar ininterruptamente; cuidados como a alimentação e com as eliminações; cuidado com ambiente e da infra-estrutura; cuidados com o transporte do idoso e com a questão financeira. Dessas tarefas, observou-se que, apesar da compreensão do familiar cuidador a respeito da importância da higiene e do conforto para o doente, a dificuldade em realizar tal tarefa está tão presente no seu cotidiano que o estresse resultante da execução do cuidado é inevitável.

A carga emocional do cuidador pode ser considerada como resposta direta à mudança de personalidade, procedimento e comportamento da pessoa amada. Relacionado a esse aspecto, os cuidadores relataram maior desgaste emocional quando relacionado ao comportamento do idoso com demência. Há consenso emergente de que os distúrbios de comportamento do idoso demenciado têm impacto sobre a vida do cuidador. Garrido e

Almeida (1999), através de uma revisão da literatura internacional sobre o impacto do cuidar na vida do cuidador, no período de 1990 a 1998 relatam que sintomas deficitários (apatia, depressão, isolamento) seriam os de maior impacto sobre a vida do cuidador e que comportamentos como agitação e agressividade são mais freqüentemente associados ao *fardo* do cuidar.

De acordo com Caldas (2002), o cuidado a um familiar demenciado gera sobrecarga física, emocional e socioeconômica ao cuidador. E não se deve esperar que os cuidadores entendam e executem as técnicas básicas de enfermagem corretamente. O enfermeiro precisa atuar no cuidado ao idoso, em fases mais avançadas da doença como posicionamento no leito, banho, alimentação, troca de roupa de cama, entre outras necessidades. A família deve ser preparada para os sentimentos de culpa, frustração, raiva, depressão e outros sentimentos que acompanham essa responsabilidade, com auxílio de profissionais da saúde. Para Anderson (1998), cuidar de um idoso com DA pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família, razão pela qual o cuidador 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.

Ao se estudar as conseqüências do cuidar na vida do cuidador familiar de idosos demenciados considerou-se importante relacioná-las ao estagiamento da demência. Neste estudo, as etiologias identificadas apontaram para a doença de Alzheimer como a mais prevalente, seguida de demência vascular. Tais dados estão de acordo com a maioria dos estudos de prevalência da demência realizados por Nitrini (1993); Fraga Jr. (2002); Vale e Miranda (2002); Canineu et al. (2004).

Quanto ao estagiamento da demência, a maioria dos idosos demenciados foi categorizada nas fases leve e grave. Quando correlacionados às conseqüências na vida do cuidador, observou-se que quanto maior o grau da demência, maior a interferência

representadas pelos motivos: o cuidar impede o trabalho, o repouso, o lazer, passeios, o cuidar-se e provoca tristeza. Luzardo & Waldman (2004) confirmam que à medida que a doença avança, os indivíduos necessitam cada vez mais de supervisão e cuidados. Relatam, ainda, ser comum encontrar familiares cuidadores sofrendo de depressão como resposta à exposição prolongada a uma situação de desgaste físico e emocional, potencialmente geradora de estresse. Garrido & Almeida (1999) realizaram revisão da literatura e relataram que 50% dos artigos registraram relação positiva entre transtornos de comportamento do paciente e desenvolvimento de sintomas depressivos no cuidador e desses, três artigos detectaram piora do impacto em relação à gravidade do quadro demencial.

À medida que a doença evolui, as demandas de cuidados contribuem para aumentar a sobrecarga dos cuidadores. Os dados revelam que, na maioria das tarefas como banho/higiene, vestir, levar à consulta e lidar com o comportamento do paciente, foi relatado desgaste físico e emocional mais intensamente no estágio grave da demência. E comparando os estágios leve e moderado, identificou-se prevalência de desgaste físico e emocional no primeiro estágio. O estudo de Connel e Gallant (1996), com 233 cuidadores cônjuges de idosos com demência em Michigan, EUA, revelam que, no início da demência, muitas vezes na fase em que é diagnosticada pelo médico, ocorre impacto ao idoso e ao seu cuidador provocando desesperança, tristeza e aflição. Chenoweth e Spencer (1986), através do estudo sobre demência e a experiência do cuidador, relataram que, quando é feito o diagnóstico, as famílias têm dificuldade em aprender como cuidar do idoso, gerando medo e ansiedade. Para Leite (1996), que estudou os sentimentos dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, é comum, principalmente no início da demência, que familiares queiram ficar ao lado do paciente em tempo integral, aparentemente para ter a certeza de que o doente está sendo bem cuidado ou, ainda, ir elaborando internamente a relação com essa “nova pessoa”.

Essas atitudes causam, muitas vezes, transtornos à vida do cuidador, requisitando tempo, equilíbrio psicológico e financeiro para dedicar-se ao idoso.

Esses dados podem estar relacionados à questão de que no início da doença, ainda há pouca informação sobre o que está ocorrendo, insegurança sobre como lidar com a nova situação e como prover o cuidado ou, até mesmo, pelo fato de que neste estudo a maioria dos idosos estão categorizados nos graus leve e grave da demência.

Quando a demência evolui e alcança o estágio grave, muitas vezes, o idoso demenciado configura-se em um quadro de total dependência, para todas as atividades corriqueiras, levando ao cuidador maior encargo e responsabilidade. As solicitações físicas e emocionais geradas pelo cuidar, geralmente aumentam na proporção que o corpo e a mente do idoso com demência progressivamente declinam. Esse fato está de acordo com vários estudos nacionais e internacionais como Caldas (1990); Chou et al. (1999); Ory et al. (1999); Willian et al. (2003); Araújo et al. (2004); Luzardo & Wadman (2004), entre outros.

6 CONCLUSÕES

O estudo permitiu evidenciar que a velhice traz significativas mudanças fisiológicas e aparecimento de doenças crônicas como as demências. Essas são identificadas por serem progressivas e degenerativas, repercutindo na situação de dependência e perda da autonomia do idoso. Assim, o cuidador familiar, que se torna responsável pelos cuidados e supervisão das atividades da vida diária do idoso com demência, é imprescindível para o suporte do cuidado. Distúrbios de comportamento nos idosos com demência têm sido apresentados como impacto negativo na vida do cuidador.

Os cuidadores, na maioria, familiares do sexo feminino, encontram-se na faixa etária adulta, fase em que a mulher tem vários papéis sociais: mãe, esposa, dona de casa, dentre outros. Muitas vezes, tem outras atribuições sociais, como o trabalho fora do lar, além de assumir o cuidado de seus pais, já idosos. Cuidador familiar é um membro da família que assume a responsabilidade pelos cuidados prestados ao cliente em domicílio.

A incapacidade cognitiva traz profundas implicações na vida do cuidador, uma vez que o manuseio e cuidado com o idoso são bastante complexos. Essa situação traz uma série de alterações domésticas, associadas ao cuidado com o corpo, com os distúrbios de comportamento, afasia, apraxia, além do cuidado com os medicamentos do idoso. A dificuldade para o autocuidado, isto é, tornar-se dependente física e emocionalmente, é permeada por várias situações no meio familiar.

Evidenciou-se, ainda, que o cuidar acarreta sobrecarga física e emocional à vida do cuidador, associada ao comprometimento das atividades da vida diária do idoso, principalmente no estágio grave da demência. E que, ainda, o cuidador não recebe ajuda e não utiliza sistemas de suporte social, tanto informal quanto formal. Percebeu-se que

somente orientação sobre a doença não é suficiente para melhorar a situação de desgaste físico e emocional do cuidador.

Algumas medidas para o suporte a população idosa com demência já foram implementadas como a do Ministério da Saúde, do ano 2002, relativa ao fornecimento de medicações na rede pública, trazendo novas possibilidades aos familiares, contribuindo para a diminuição da demanda de gastos com tratamentos. Além disso, a implementação de Centros de Referência para atendimento especializado de pessoas com DA, dos quais se destacam o Ambulatório de Neurologia Comportamental (ANCP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, USP.

O ANCP propôs um trabalho à instituição com maior participação da equipe multidisciplinar para a atenção integral ao idoso com demência e sua família. O objetivo é de que a equipe utilize instrumentos padronizados para identificar o diagnóstico clínico, funcional, social e cognitivo do idoso, bem como ter rede de suporte formal e informal planejada, a fim de elaborar intervenções em conjunto, na instituição, com serviços internos e externos (visitas familiares) e com participação da família.

No entanto, a rede de suporte é insuficiente no país. A necessidade de modelos de atenção ao cuidado do idoso dependente, física e mentalmente deve ser articulada pelos vários setores da sociedade, com vistas a alcançar o propósito da Política Nacional do Idoso e a saúde da família. É urgente que ocorram intervenções interdisciplinares que facilitem o cotidiano do cuidador quanto ao cuidado do idoso demenciado em domicílio, face às necessidades familiares.

A sociedade, composta pelos atores sociais, organizações governamentais e não-governamentais precisam se unir para um efetivo engajamento social, com vistas a melhorar a condição de vida dos idosos. O Plano de Ação Governamental dá as diretrizes da atenção, porém, serviços de saúde estaduais, municipais, universidades, ONGs e outras redes devem

se organizar para elaborarem propostas de intervenção formal e informal aos idosos e a seus familiares. Faz-se necessário o desenvolvimento de outras pesquisas para favorecer a compreensão da demanda do cuidador familiar do idoso demenciado e articular os serviços de saúde e as instituições para suporte formal e informal a essa população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AISEN, O.S.; MARIN, D.B.; DAVIS, K.L. Doenças de Alzheimer: perguntas e respostas. 2ª ed. Espanha: Atlas Medical Publishing, 2001. p. 19-34.

ALVAREZ, A.M. **Tendo que cuidar: a vivencia do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar**. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-graduação em Enfermagem, 2001: 200p.

ANDERSON, M.I.P. Demência. In: Caldas CPA. **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: UERJ, 1998.

ARAÚJO, M.G.; LOPES, M.S.V.; MACHADO, M.F.A.; ROCHA, E.G. A família no cuidado ao portador de Doença de Alzheimer. **Revista Técnico-científica de Enfermagem**, v.2, n.8, p.95-100, 2004

BERQUÓ, E. Algumas Considerações Demográficas sobre o Envelhecimento da População do Brasil. Primeiro Seminário Internacional – **Envelhecimento Populacional. Uma Agenda para o final do Século**, p.1-3, 1996.

BERTOLUCCI, P.H.F.; BRUCKI, S.M.D.; CAMPCCI, S.R.; JULIANO, Y. O mini exame do estado mental em um população geral: impacto da escolaridade. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v.52, p.1-7, 1994.

BRASIL – MPAS/SAS – **Plano de ação governamental integrado para o desenvolvimento nacional do idoso**. Brasília: MPAS/SAS, 1997: 55p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional do Idoso. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. 237-E, p.20-244, 13 de dezembro 1999.

BRESSAN, L.A. **O desempenho funcional do idoso com demência**. Ribeirão Preto, 2005. 118f. Tese de Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, 2005.

BUFFUM, M.D.; BROD, M. Humor and well-being in spouse caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Applied Nursing Research**, v.11, n.1, p.12-18, 1998.

CALDAS, U.G.Y. Depressão e demência no idoso. **Arquivos Brasileiros de Medicina**, v.82, p.261-63, 1990, set/out.

CALDAS, C.P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: Minayo MCS, Coimbra Jr CEA. (Org.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p.51-71, 2002.

CALKINS, E.; FORD, A.B.; KATZ, T.R. **Geriatría Clínica**. São Paulo: Atheneu, p.53-9, 1997.

CAMARANO, A.A. Mulher idosa: suporte familiar ou agente de mudança? **Revista Estudos Avançados**, v.17, n.49, p.35-63, 2003.

CANINEU, P.R.; SILVA, M.; DAMASCENO, B.P. Uma introdução ao estudo das demências em hospitais psiquiátricos. In: NERI, A.L.; YASSUDA, M.S. (Orgs). **Velhice bem sucedida: aspectos afetivos e cognitivos**. Campinas: Papyrus, 2004. (Coleção Vivacidade).

CHAIMOWICZ, F. Envelhecimento populacional e transição epidemiológica no Brasil. In: Tavares, A. **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, p. 67-77, 2005.

CHAVES, M.L.F. Diagnóstico diferencial das doenças demenciantes. In: FORLENZA, O.V., CARAMELLI, P., editors. **Neuropsiquiatria Geriátrica**. São Paulo: Atheneu, p. 81-104, 2000.

CHENITZ, W.C.; KUSSMAN, H.L.; STONE, J.T. Preventing Falls. In Chenitz WC, Stone JT, Salisbury SA. **Clinical Gerontological Nursing**. Philadelphia: W.B. Saunders Company, p.309-328, 1991.

CHENOWETH, R.N.; SPENCER, B. Dementia: The experience of Family. **The Gerontological Society of America**, v.3, p.267-272, 1986.

CHOU, K.R.; LAMONTAGNE, L.; HEPWORTH, J. Burden Experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. **Nursing Research**, v.48, n.4, p.206-13, 1999.

CLARKE, C.L. Family care-giving for people with dementia: some implications for policy and professional practice. **Journal of Advanced Nursing**, v.29, n.3, p.712-720, 1999.

COELHO FILHO, J. M.; RAMOS, L. R. Epidemiologia do envelhecimento no Nordeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. **Rev. Saúde Pública**, v.33, n.5, p. 445-53, 1999.

CONNELL, C.M.; GALLANT, M.P. Spouse caregiver's attitudes toward obtaining a diagnosis of a Dementing illness. **Journal of American Geriatric Society**, v.44, p.1006-1009, 1996.

CORDINI, K; CASTELLS, M.; FORNARI, L.; FURLANETTO, L. Demência em idosos hospitalizados em clínica médica: prevalência e perfil sócio-demográfico e clínico. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.24, n.2, p.112-116, 2002.

CORREIA, A.C.O. Doença de Alzheimer. In: CORREIA, A. C. O. **Envelhecimento, Depressão e doença de Alzheimer**. Belo Horizonte: Health; 1996. Cap.8, p.135-86.

COSTA, M.F.L.; BARRETO, S.M. Epidemiologia do Envelhecimento. In: Tavares, A. **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, p.79-93, 2005.

DAMASCENO, B.P. Envelhecimento cerebral: o problema dos limites entre o normal e o patológico. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.57, n.1, p.1-9, 1999.

DEAN J., et al. **Epiinfo 6 version 6.04 d.j.**: computer programs for epidemiology. Atlanta: Division of Surveillance and Epidemiology Studies/Epidemiology Programs Office/Center for Disease Control, 2001.

ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: Bub LIR. (Coord). **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: UFSC, 1994.

FABRÍCIO, S.C.C.; RODRIGUES, R.A.P.; COSTA JR, M.L. Causas e conseqüências de quedas de idosos atendidos em Hospital público. **Revista de Saúde Pública**, v.38, n.1, p.93-99, 2004.

FRAGA, J.R.R. Demência dos Corpúsculos de Lewy, Frontotemporal (Pick) e doença de Huntington. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 148-50, 2002.

FORLENZA, O.V. O tratamento da Doença de Alzheimer. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.32, n.3, p.137-148, 2005.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.57, n.2B, p.427-34, 1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.24 (supl I), p.3-6, 2002.

GODILHO, A.; SERGIO, J.; SILVESTRE, J., et al. **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção ao idoso**. Rio de Janeiro: UnATI, 2000, 92p.

GOMES, M.M. **Neuroepidemiologia, Bases e Fatos**. ECN, RJ, 1995, 143 p.

GONZALEZ, C.H.; MENON, M.A. **Emergências psiquiátricas**. In: PAPALÉO-NETTO, M.; BRITO, F.C. Urgências em geriatria. São Paulo: Atheneu, p.227-232, 2001.

GRAY, J.A.M. Exitos y fracasos en la atención del anciano. In: Hacia el bienestar de los ancianos. **Organizacion Panamericana de la Salud – OPS**, p.59-66, 1985.

HERRERA, J.R.E.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R. Estudio epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, estado de São Paulo, Brasil. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.25, p.70-73, 1998.

BROWNER, W.S.; CUMMINGS, S.R.; HULLEY, S.B. Delineando um Estudo Observacional: estudos transversais e de caso-control. In: HULLEY, S.B.; CUMMINGS, S.R.; BROWNER, W.S.; GRADY, D.; HEARST, N.; NEWMAN, T.B. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Artimed, 2ª edição. Porto Alegre, p.127-146, 2003.

HUGHES, C.P.; BERG, L.; DANZIGER, W.L.; COHEN, L.A.; MARTIN, R.L. A new clinical scale for the staging of dementia. **Br Journal of Psychiatry**, v.140, p.566-572, 1982.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios (PNAD)**. Rio de Janeiro; 1999.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. Censo demográfico de 2000 - Resultado do universo. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/população/censo2000/tabelabrasil111.shtm>.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. Censo demográfico de 2003 - Resultado do universo. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/população/censo2003/tabelabrasil111.shtm>

JORN, A.F.; KORTEN, A.E.; HENDERSON, A.S. The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. **Acta Psychiatr Scand**, v.76, p.465-479, 1987.

KALACHE, A.; VERAS, R.P.; RAMOS, L.R. Envelhecimento da população mundial: um desafio novo. **Rev. Saúde Pública**, v.21, n.3, p.200-10, 1987.

KARSCH, U.M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.861-866, 2003.

KAWASHIMA, M.M.; IHARA, Y. Alzheimer 's disease: B-Amyloid Protein and Tau. **Journal of Neuroscience Research**, v.70, p.392-401, 2002.

KRAMER, B.J. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. **Gerontologist**, v.37, p. 239-249, 1997b.

LANGE, C. **Acidentes domésticos em idosos com diagnóstico de demência atendidos em um ambulatório de Ribeirão Preto, SP**. Ribeirão Preto, 2005. 221f. Tese Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, 2005.

LEITE, L.L.T. O familiar e seus próprios sentimentos. **Revista Brasileira de Alzheimer**, p.9-12, 1996.

LESSA, I. Epidemiologia das doenças crônicas não transmissíveis *versus* terceira idade. In: LESSA, I. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade**. São Paulo, Hucitec/Abrasco, 1998, cap. 12, p.203-222.

LILLY. M.L.; RICHARDS, B.S.; BUCKWALTER, K.C. Friends and social support in Dementia Caregiving: assessment and intervention. **Journal of Gerontological Nursing**, v. 29, n. 4, p.653-661, 2005.

LOPES, M.A.; BOTTINO, C.M.C. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo - análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. **Arq Neuropsiquiatr**, v.60, p.61-9, 2002.

LÓPEZ, J. Aspectos positivos de un estresor crónico: el cuidado de enfermos con demencia. 2001. Artigo apresentado no **III Virtual Congress of Psychiatry, Interpsquis**: 8 de novembro, 2004. Disponível no: <http://www.psiquiatria.com/interpsquis2002/4869>. Em espanhol.

LOPEZ, J.; ARRIETA, J.L.; CRESPO, M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v.41, p.81-94, 2005.

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

MARQUES, S., RODRIGUES, R. A. P., KUSUMOTA, L. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2006; 14(3).

MAGLIANO, L.; DÉBORA, C.; FIORILLO, A.; MALANGANE, C.; GUARNERI, M.; MARASCO, O.; et al. Beliefs of psychiatric nurses about schizophrenia: a comparison with patient's relatives and psychiatrists. **International Journal OF Social Psychiatry**, v.50, p.319-330, 2004.

MAYEUX, R.; CHUN, M.R. Dementia. In: Rowland LP. Merritt's **Textbook of Neurology**. Willians & Wilkins, USA, 1995.

MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL (MPAS), SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL (SAS) e INSTITUTO DE ESTUDOS ESPECIAIS PUC-SP (IEE). **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. São Paulo, p.7-51, 1998.

MONTANO, M.B.M.M.; RAMOS, L.R. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating, **Revista de Saúde Pública**, v.39, n.6, p.912-917, 2005.

MORRIS, J. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. **Neurology**, v.43, n.11, p.2412-4,1993.

NÉRI, A.L. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e alta dependência. In: Néri AL (Org.) **Qualidade de vida e idade madura**. 3ª ed. São paulo, p.257-285, 2000.

NITRINI, R. Diagnóstico de Demência. **Avaliação clínica neuropsicológica e através de tomografia computadorizada por emissão de fóton único**, São Paulo, SP, 1993. 327f. Tese (Livre Docência), Faculdade de Medicina da USP-São Paulo, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS (1998). **Growing older. Staying well. Ageing and Physical Activity in Everyday life**. Preparado por Heikkiminen RL. Genebra: Organização Mundial da Saúde.

OMRAN, J.R. **The epidemiology transition in the Americans**. Washington - D.C.: Pan-American Health Organization, World Health Organization, University of Maryland at College Park, p.14-206, 1996.

ORGANIZACIÓN PAN-AMERICANA DE LA SALUD. **Las condiciones de salud en las Américas. Salud del adulto y del anciano**. In Las condiciones de salud en las Americas. Washington: Organización Panamericana de la Salud, v.I, cap.3 Publ Cient n.524, 1990.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **CARMEM: Iniciativa para Prevenção de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis nas Américas**. Havana, Cuba, 1-29, 2003.

ORY, M.G.; HOFFMAN, R.R.; YEE, J.L.; TENNSTEDT, S.; SCHULZ, R. Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and non-dementia caregivers. **The Gerontologist**, v.39, n.2, p.177-185, 1999.

PAPALÉO NETTO, M.; PONTES, J.R. Envelhecimento: desafio na transição do século. In: Papaléo Netto M. (ed) **Gerontologia**. São Paulo: Editora Atheneu, p.3-12, 1996.

QUEIROZ, Z.P.V. Participação Popular na velhice: possibilidade real ou mera utopia? **Revista O mundo da Saúde**, ano 23, v.23, n.º.4, p.204 – 213, jul./ago. 1999.

RADIS. Mortalidade nas capitais brasileiras, 1930-1980. **Dados**. 1984; 7: 1-8.

RAMOS, L.R.; ROSA, T.E.C.; OLIVEIRA, Z.M.; MEDINA, M.C.G.; SANTOS, F.R.G. Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados do inquérito domiciliar. **Revista de Saúde Pública**, v.27, p.87-94, 1993.

RAMOS, L.R.; VERAS, R.P.; KALACHE, A. Envelhecimento populacional: uma realidade brasileira. **Revista de Saúde Pública**, 21:211-24, 1987.

RAPP, S.R.; CHAO, D. Appaisals of strain and gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. **Agein Ment. Health**, v.4, p.142-147, 2000.

REYES, P.F.; SHI, J. Dementias: Etiologies and differential Diagnoses. **Barrow Quarterly**, v.22 , n.1, p.4-8, 2006..

RODRIGUES, R.A.P.; MARQUES, S.; FABRICIO, S.C.C. Envelhecimento, saúde e doença. **Arquivos de Geriatria e Gerontologia**, v.4, p.15-20, 2000.

ROSE, L.E.; MALLINSON, R.K.; GERSON, L.D. Mastery, Burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. **Archives of Psychiatric Nursin**, v.20, n.1, p. 41-51, 2006.

SAYEG, N. **Doença de Alzheimer: guia do cuidador**. São Paulo: Norton Sayeg, 1991, 278p.

SHEN Z.X. Brain cholinesterases: II. The molecular and cellular basis of Alzheimer's disease. **Medical Hypotheses**, v.63, p.308-321, 2004.

SILVA, E.B.N.; NERI, A.L. Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programa de suporte familiar. In: Neri AL. (Org). **Qualidade de vida e idade madura**. 3.ed. São Paulo: Papyrus, p.213-236, 2000.

SILVA de SÁ, M.F. **Relatório de atividades** - 2001. Ribeirão Preto: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto USP, 2001.

SOLOMON, P.; DRAINE, J.; MANNIONY, E.; MEISEL, M. Effectiveness of two models of brief family education: retention of gains by family members of adults with serious mental illness. **American Journal of Orthopsychiatry**, v.67, p.177-86,1997.

TAMBURINI, M. Twenty years of reseach on the evaluation of quality of life in medicine. In: Tamburini M. Quality of life assessment in medicine. **Glamm Interactive. CD-ROM for Windows 95 & 98**. 1998.

TAVARES, A. **Envelhecimento e personalidade**. In: TAVARES, A. Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica. Guanabara Koogan, RJ, p.5-23, 2005.

TOBIAS, M.A.; LEMOS, N.F. A percepção do envelhecimento do cuidador diante do cuidado. **O Mundo da Saúde**, v.29, n.4, p.653-661, 2005.

VALE, F.A.C.; MIRANDA, S.J.C. Clinical and demographic features of patients with dementia attended in a tertiary out patient clinic. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v.60, n.3A, p.549-552,2002

VERAS, R.P. **País jovem com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

VERAS, R.P.; MURPHY, E. The mental health of older people in Rio de Janeiro. **Int J Geriatr Psychiat**, v.9, p.285-95, 1994.

YEE JL, SCHULZ R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. **The Gerontologist**, v.40, n.2, p.147-164, 2000.

WILLIAMS, A.M.; FORBES, D.A.; MITCHELL, J.; ESSAN, M.; CORBETT, B. The influence of income on the experience of informal caregiving: policy implications. **Health Care for Women International**, v.24, p.280-291, 2003.

ANEXO A



CEP. 14048-900
RIBEIRÃO PRETO - S.P.
BRASIL

HÓSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 833-1144

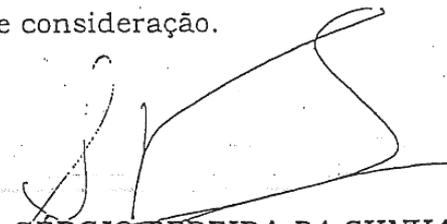
Ribeirão Preto, 29 de abril de 2003

Ofício nº 1064/2003
CEP/SPC

Senhora Professora:

O trabalho intitulado "PERFIL DO IDOSO ATENDIDO NO AMBULATÓRIO DE UM HOSPITAL GOVERNAMENTAL DE RIBEIRÃO PRETO E O CUIDADO NO DOMICÍLIO", foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 152ª Reunião Ordinária realizada em 28/04/2003, e enquadrado na categoria: APROVADO, de acordo com o Processo HCRP nº 2929/2003.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.


PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCFMRP-USP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
PROFª DRª ROSALINA APARECIDA PARTEZANI RODRIGUES
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

APÊNDICE A

Instrumento de Avaliação

Identificação

Clinica: Neurologia

Iniciais paciente: _____ **Registro** _____

Endereço: _____ **Tel:** _____

Data Nascimento: ____/____/____ **Idade/anos completos:** _____

Data 1º Atendimento: _____ **Data do último atendimento:** _____

Data Entrevista: ____/____/____

Início entrevista (hora): _____ **Fim entrevista (hora):** _____

Tempo de seguimento: _____

Entrevistado: idoso () outro() _____ **Entrevistador:** _____

Observações: (História clínica, diagnóstico, ...)

DOENÇAS	CID
1. D.Alzheimer	
DEM vascular	
DA associada a DEM vascular	
HPN	
Alcoolismo	
TCE	
Depressão	
Neurossífilis	
Doença de Parkinson	
DEM fronto temporal	
Outras DEM degenerativas	
Outras DEM não degenerativas	
Não esclarecida	
Mista	
15. Outras	

APÊNDICE B

Termo Referente ao Contato Telefônico Prévio para a Permissão da Visita Domiciliária

Meu nome é Aline Cristina Martins Gratão, sou enfermeira e aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Estamos realizando um estudo com a participação de idosos que foram atendidos no Ambulatório de Neurologia Comportamental do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no ano de 2001 e 2002, com o diagnóstico de demência. Os objetivos do estudo são caracterizar e descrever os idosos e seus cuidadores, bem como identificar a demanda do cuidar.

Foi feita uma solicitação por escrito ao Serviço de Arquivo Médico do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para fazer um levantamento de prontuários dos pacientes, onde se conseguiu seu nome (ou o nome do seu familiar) endereço e número de telefone.

Gostaria de pedir permissão para fazer uma visita à sua casa, no dia e horário que lhe for conveniente.

Nesta visita, após o seu consentimento, será realizada entrevista com as questões contidas em um questionário.

A entrevista será realizada por mim. Poderia confirmar, por favor, o seu endereço e dar algum ponto de referência em termos de localização do endereço.

Até logo. Agradeço a sua atenção, e para esclarecer dúvidas que possam surgir, meu telefone para contato é 602-3416 ou 635-2926.

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Estudo: Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado

Prezado(a) Senhor(a)

Estamos realizando um estudo sobre a demanda do cuidador familiar para cuidar do idoso com demência, sendo que estes idosos foram atendidos no Ambulatório de Neurologia Comportamental do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, na cidade de Ribeirão Preto, São Paulo. Os objetivos do estudo são caracterizar e descrever os idosos e seus cuidadores, bem como identificar a demanda do cuidar. Necessitamos realizar entrevistas com os idosos e/ou familiares/cuidadores, portanto, solicitamos o(a) senhor(a) atender a entrevistadora e mestranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

Estas entrevistas serão registradas em um questionário e posteriormente citadas no corpo do trabalho, portanto, solicitamos sua autorização para divulgação do conteúdo de sua entrevista, que muito contribuirá para a realização deste trabalho. Os nomes dos participantes da pesquisa não serão divulgados e não se espera causar desconfortos ou riscos para os entrevistados.

O(a) senhor(a) terá liberdade para se recusar a participar da pesquisa, podendo, inclusive, retirar-se da mesma em qualquer etapa e isso não trará prejuízo ao seu atendimento e/ou tratamento.

Essa pesquisa também não trará despesas, gastos ou danos para os entrevistados e os resultados serão utilizados apenas para fins científicos.

Esperamos merecer sua confiança, colocamo-nos à disposição para qualquer informação adicional nos telefones 602-3416 e 635-2926.

Atenciosamente.

Aline C.M.Gratão
Pós-Graduada da EERP-USP

Profª Drª Rosalina A.P.Rodrigues
Orientadora – EERP-USP

Eu, _____, RG nº _____

Declaro estar ciente das informações recebidas e concordo em participar desta pesquisa.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 200_____

APENDICE D

INSTRUMENTO PARA CARACTERIZAÇÃO DO IDOSO COM DEMÊNCIA

Tentativas de entrevista: 1ª data: _____ 2ª data: _____
3ª data: _____

Situação: (1) realizada (2) óbito (3) recusa (4) não encontrado
(5) mudança de endereço

Clínica: Neurologia

Nº questionário:

--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--

Registro:

Entrevistador: _____

Iniciais do paciente:

Início da entrevista: _____ **Término:** _____

Entrevistado: Idoso (1) Cuidador (2) Ambos (3)

Endereço: _____ **Tel:** _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____

SEÇÃO A - IDENTIFICAÇÃO

A.1) SEXO.....

1- Masculino 2- Feminino

A.2) COR DA PELE (observar a cor que predomina na aparência).....

1- Branca 2- Parda 3- Amarela 4- Preto

5- Indígena 6-não sabe (ns)

A.3) LOCAL DE NASCIMENTO.....

1- Urb 2- Rural 3- ns

Cidade: _____ **Estado:** _____

País: _____

A.4) HÁ QUANTO TEMPO ESTÁ MORANDO NA CIDADE OU REGIÃO DE RIBEIRÃO PRETO?

(em anos completos).....

A.5) ENESTE ENDEREÇO? (em anos compl.).....

A.6) MORA SEMPRE NESTE ENDEREÇO OU EXISTE MAIS DE UM LOCAL PARA RESIDIR?.....

1- Só neste local 2-Mais de 1 local 3 - ns

A.7) QUAL O SEU ESTADO CONJUGAL?

- 1- Nunca se casou ou morou c/ companheiro (a)
- 2- Mora com esposo (a) ou companheiro (a)
- 3 - Separado (a), desquitado (a) ou divorciado (a).
- 4 - Viúvo (a) 5 - ns

A.8) HÁ QUANTO TEMPO ESTÁ NO ESTADO CONJUGAL ATUAL?

88-ns.....

A.9) QUANTAS VEZES O(A) SR(A) SE CASOU, LEGALMENTE OU NÃO ?

88-ns.....

A.10) QUANTOS FILHOS PRÓPRIOS TEVE? 88-

ns.....

A.11) TEVE ALGUM FILHO ADOTADO? 88-

ns.....

A.12) TEVE ALGUM FILHO FALECIDO? 88-

ns.....

SEÇÃO C - PERFIL SOCIAL DO IDOSO

A.13 ESCOLARIDADE (em anos):.....

1- Analfabeto; **2-** Sabe ler/escrever informal ; **3-** 1 a 4;

4- 5 a 8; **5-** 9 a 12; **6-** 13 ou mais; **7-**ns

A.14 QUAL(IS) DESSAS RENDAS O SR(A) TEM? 0-não tem 1- tem 2-ns

A.11a) Aposentadoria

A.11b) Pensão

A.11c) Aluguel

A.11d) Trabalho próprio

A.11e) Doações (família, amigos, instituições)

A.11f) Outras _____

A.15 PRINCIPAL ATIVIDADE PROFISSIONAL EXERCIDA ATUALMENTE (se tiver mais do que uma resposta, informar a que gasta mais tempo, em horas):

A.16 PRINCIPAL ATIVIDADE PROFISSIONAL EXERCIDA ANTERIORMENTE:

A.17 HÁ QUANTO TEMPO RECEBE O BENEFÍCIO (mais antigo) DE APOSENT, PENSÃO OU RENDA MENSAL VITALÍCIA?.....

...(em anos completos, caso não se lembra, anos aproximado) 88-ns 99-nsa

A.18 IDADE COM QUE SE

APOSENTOU?.....

(em anos completos, caso não se lembre, anos aproximados) 88-ns 99-nsa

A. 19 NO SEU ENTENDER DE ACORDO C/ SUA SITUAÇÃO ECONÔMICA ATUAL, DE QUE FORMA O(A) SR(A) AVALIA SUAS NECESSIDADES BÁSICAS (ALIMENTAÇÃO, MORADIA, SAÚDE, ETC)

.....

1- Muito boa 2- Boa 3- Regular 4- Ruim

5- Péssima 6- Ns

A. 20 EM GERAL, EM COMPARAÇÃO C/ A SITUAÇÃO ECONÔMICA DE OUTRAS PESSOAS DE SUA IDADE, DIRIA QUE A SUA SITUAÇÃO ECONÔMICA É:

.....

1- Melhor 2- Igual 3- Pior 4- Ns

A. 21 No MOMENTO NECESSITA (OU NECESSITARIA) TRABALHAR POR RAZÕES ECONÔMICAS?.....

1- Sim 2- Não 3- Talvez 4-ns 5-nsa

A. 22 No MOMENTO GOSTA (OU GOSTARIA) DE TRABALHAR?.....

1- Sim 2- Não 3- Talvez 4-ns 5-nsa

A. 23 A CASA ONDE MORA É:.....

1- Própria - quitada 2- Própria - paga prestação
3- Paga aluguel 4- Cedida - sem aluguel
5- Asilo 6- Casa de repouso
7- Outro tipo 8-ns

A.24 COM QUEM O SR(A) MORA:.....

1- sozinho 2- esposo 3-família 4- acompanhante particular 5- outra pessoa 6- asilados

A. 25 COMPARTILHA SEU ESPAÇO DE DORMIR COM OUTRA PESSOA NO MESMO QUARTO?.....

0- Não 1- Esposo 2- Um familiar
3- Dois ou mais familiares 4- amigo
5- particular/contratado 6- asilado

A .26 PORQUE NECESSITA DORMIR COM ACOMPANHANTE?

APENDICE E

Nº do Registro: _____

Nº do Questionário: _____

Entrevistador: _____

Data: ____/____/____

C – CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR

Nome: _____

Grau de parentesco: _____

Idade: _____

Est Civil:

1- Nunca se casou ou morou c/ companh.

2- Mora com esposo(a) ou companheiro(a)

3 -Sep.(a), desquitado(a) ou divorc(a)

4 -Viúvo(a) 5-ns

Vive com o idoso: 1- Sim 2- Não

Escolaridade (em anos):

1- Analfabeto; 2- Sabe ler/escrever informal; 3- 1 a 4;

4- 5 a 8; 5- 9 a 12; 6- 13 ou mais; 7-ns

É o cuidador principal ?

: 1- Sim 2- Não

Para as questões C1 e C2:

0-não 1- pouco e insufic. 2-pouco, mas suficiente 3-bem 4-muito bem 5- não sabe dizer

C.1 CONSIDERA-SE INFORMADO EM RELAÇÃO À DOENÇA DO(A) PACIENTE?

C.2 CONSIDERA-SE INFORMADO EM RELAÇÃO A COMO CUIDAR DO (A) PACIENTE?

C.3 TEVE CURSO EM INSTITUIÇÃO (FORMAL) PARA CUIDAR ?

0- Não 1- Sim 2- ns

C.3a Qual: _____

C.4 TEVE ALGUM OUTRO TIPO DE TREINAMENTO ?

0- Não 1- Sim

C.4a Qual : _____

C.5 TEMPO DEDICADO, LEVANDO EM CONSIDERAÇÃO O ÚLTIMO MÊS.:

C.5a Quantos dias da semana são dedicados para cuidar do idoso (2ª feira a 6ª feira):

C.5b Quantos sábados e/ou domingos e/ou feriados por mês são dedicados para cuidar do idoso:

C.5c Quantas horas por dia são dedicadas ao idoso, durante a semana:

C.5d Quantas horas por dia são dedicadas ao idoso, no fim de semana (Sábado e Domingo):

C.5e Quantas horas por dia, durante a semana são dedicadas ao restante da família:

C.5f Quantas horas por fim de semana são dedicadas ao restante da família (Sáb e Dom):

C.5g Quantos dias por semana são dedicados para si próprio (o cuidador):

C.5h Quantas horas por dia durante a semana são dedicadas para si próprio (o cuidador):

C.5i Quantas horas por fim de semana são dedicadas para si próprio

Para as questões C6a a C6f:

C.6 O CUIDAR IMPEDE OU ATRAPALHA?

0- Não 1-um pouco 2- bastante 3- Impede 4- n.s.a 5-ns

C.6a o trabalho?

C.6b o repouso?

C.6c o lazer?

C.6d o cuidar-se/arrumar-se?

C.6e o cuidar da família?

C.6f passeios?

C.7 CONSEQÜÊNCIA DO CUIDAR SOBRE O TRABALHO:

0- nenhuma 1-ameaça de demissão 2- demissão 3-reposição de horas 4-desconto do salário 5-ns 6-nsa

Para as questões C.8a a C.8h:

C.8 ESSAS ATIVIDADES CANSAM FISICAMENTE?

0-Não 1- um pouco 2- muito 3- não sabe dizer 4-nsa

C.8a ALIMENTAR

C.8b BANHO/HIGIENE

C.8c VESTIR

C.8d MEDICAR

C.8e LOCOMOVER

C.8f LEVAR A CONSULTA

C.8g COMPORTAMENTO DO PACIENTE

C.8h DISTÚRPIO DO SONO

Para as questões C.9a a C.9h:

J9) ESSAS ATIVIDADES INCOMODAM EMOCIONALMENTE ?

0-Não 1- um pouco 2- muito 3- não sabe dizer 4-nsa

C.9a alimentar

C.9b banho/higiene

C.9c vestir

C.9d medicar

C.9e locomover

C.9f levar a consulta

C.9g comportamento do paciente

C.9h distúrbio do sono

Para as questões C.10 a C.12:

0- Não 1- um pouco 2-muito 3- não sabe dizer

C.10 O CUIDAR PROVOCA TRISTEZA?

C.11 O CUIDAR PROVOCA PERDA DE APETITE?

C.12 O CUIDAR PROVOCA AUMENTO DE APETITE?

D. ATIVIDADES DO CUIDAR

Para as questões D.1a a D.1ak

D.1 CUIDADOS QUE VOCÊ PRESTA PARA O PACIENTE?

0- pte faz sozinho 1- auxilia/faz às vezes 2- auxilia sempre 3- faz sempre 4- nsa

D.1 ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO **D.1a** a **D.1c**

D.1a Preparo dos alimentos

D.1b Alimentação via oral

D.1c Dieta por sonda enteral/nasogástrica

HIGIENE CORPORAL E ORAL D.1d a D.1i

D.1d banho no leito

D.1e banho no chuveiro

D.1f higiene íntima

D.1g higiene dos cabelos

D.1h troca de roupa pessoal

D.1i higiene oral

CUIDADO COM A PELE D.1j a D.1m

- D.1j Prevenção de úlceras por pressão
- D.1k Mudança de decúbito
- D.1l Prevenção de dermatites de contato
- D.1m Curativos de lesões

ELIMINAÇÕES D.1n a D.1t

- D.1n Uso do sanitário
- D.1o Uso de comadre/papagaio
- D.1p troca de fraldas
- D.1q troca disp. de coletor de urina
- D.1r sonda vesical de demora
- D.1s sonda vesical de alívio
- D.1t lavagem intestinal

MEDICAÇÃO D.1u a D.1x

- D.1u Via oral
- D.1v Injeção musc.
- D.1w Injeção ven.
- D.1x Controle horário, dose, via medicamentos

MOBILIDADE/TRANSFERÊNCIA D.1y a D.1ac

- D.1y Leito
- D.1z Cadeira
- D.1aa Cadeira de Rodas
- D.1ab Vaso Sanitário
- D.1ac Banheiro e Chuveiro

LOCOMOÇÃO D.1ad a D.1af

- D.1ad Marcha
- D.1ae Cadeira de Rodas
- D.1af Escadas

DIVERSOS D.1ag a D.1ak

- D.1ag SONO/REPOUSO posicionamento no leito
- D.1ah SONO/REPOUSO previne risco de queda
- D.1ai Acompanha Ao Serviço De Saúde

- D.2 Necessita De Equipamento Hospitalar Para Realizar Cuidado?
- 0-não 1-às vezes 2- sempre 3-ns

E. APOIO AO CUIDADOR

Para as questões E.1a a E.1l

E.1 EM CASO DE DÚVIDA SOBRE O CUIDADO A SER PRESTADO OU . QUANDO NECESSITOU FAZER ALGUM CUIDADO QUE NÃO ESTAVA ACOSTUMADO (ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAÇÃO INJETÁVEL, SONDAGENS, CURATIVOS, ETC) JÁ RECORREU A :
 0- não/nunca 1- sim, já recorreu 2- não lembra

- E.1a Médico
- E.1b Enfermeiro
- E.1c Nutricionista
- E.1d Fisioterapeuta
- E.1e Assistente Social
- E.1f Aux. de Enfermagem.
- E.1g Ag. de Saúde
- E.1h Vizinhos/Parentes
- E.1i Hospital
- E.1j UBS/UBDS
- E.1k Farmácia
- E.1l Outro _____

Para as questões E.2a a E.2h

E.2 RECEBE ACOMPANHAMENTO POR PROFISSIONAIS NO DOMICÍLIO?
 1- sim 2- não 3-ns

- E.2a Médico
- E.2b Enfermeiro
- E.2c Nutricionista
- E.2d Fisioterapeuta
- E.2e Assist.Social
- E.2f Aux. De enferm.
- E.2g Agente De Saúde
- E.2h Outro. Especificar _____

Para as questões E.3a a E.3l

E.3 CONTA COM A AJUDA DE ALGUÉM PARA CUIDAR DO IDOSO?
 0- não 1- às vezes 2- sempre/quase sempre 3- nsa

- E.3a Higiene Corporal
- E.3b Higiene Oral
- E.3c Eliminações
- E.3d Cuidados c/ a Pele
- E.3e Alimentação
- E.3f Medicação
- E.3g Sono e Repouso
- E.3h Atividade Física
- E.3i Lazer
- E.3j Serv. de Fisioterapia
- E.3k Retornos às Consultas
- E.3l Outro: _____

Para as questões E4a a E4f

E4 RECEBE OU RECORRE A AJUDA DE ENTIDADES ASSISTENCIAIS?
 1- sim 2-não 3-ns

- E4a Igreja
- E4b Grupo(Ong) de Apoio da Comunidade
- E4c Grupo De Apoio (Instituição de Saúde)
- E4d Clubes (SESI/SESC/SENAC/SENAI)
- E4e Serviço de assistência social (pref./ estado)
- E4f Outro Especificar: _____