



**CEPPE**

Centro de Pós-Graduação e Pesquisa

**MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**ROSANGELA SAKMAN**

**FACILIDADES, DIFICULDADES E SOBRECARGA DO CUIDADOR  
FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER EM DOMICÍLIO.**

**Guarulhos**

**2013**

**ROSANGELA SAKMAN**

**FACILIDADES, DIFICULDADES E SOBRECARGA DO CUIDADOR  
FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER EM DOMICÍLIO.**

Dissertação apresentada ao Programa de  
Mestrado em Enfermagem da Universidade  
Guarulhos para obtenção do título de Mestre em  
Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Ana Claudia Puggina

**Guarulhos**

**2013**

**Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema de Bibliotecas Fernando Gay da Fonseca**

S132f

Sakman, Rosangela

Facilidades, dificuldades e sobrecarga do cuidador familiar de idosos com doenças de Alzheimer em domicílio / Rosangela Sakman -- 2013. 105 f.; 31 cm.

Orientadora: Prof. Dr. Ana Claudia Puggina.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Pós – Graduação e Pesquisa, Universidade Guarulhos, Guarulhos, SP, 2013.

1. Cuidadores. 2. Relações familiares. 3. Transtornos mentais. 4. Enfermagem. I. Puggina, Ana Claudia orientadora II. Universidade Guarulhos III. Título.

CDD. 617



**CEPPE**  
Centro de Pós-Graduação e Pesquisa  
Universidade Guarulhos - UnG

A Comissão Julgadora dos trabalhos de Defesa de Dissertação de Mestrado, intitulada “**Facilidades, dificuldades e sobrecarga do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer em domicílio**”, em sessão pública realizada em 11 de Dezembro de 2013, considerou a candidata Rosângela Sakman aprovada.

1. Profa. Dra. Ana Cláudia Giesbretch Puggina Rosa

2. Prof. Dr. Maria de Belém Gomes Cavalcante

3. Profa. Dra. Marina Borges Teixeira

*É expressamente proibida a comercialização deste documento tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua produção total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que citada a fonte.*

## **DEDICATÓRIA**

Dedico única e exclusivamente àquele que me suportou desde que chegou ao mundo, as minhas chatices, as broncas, as minhas cobranças, ao meu filho que me acompanha em todas as fases da minha vida, sejam elas boas e ruins.

Ao meu amigo Mateus que sempre acreditou nas minhas investidas dando apoio psicológico e financeiro, sem ele seria impossível.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus que me acompanhou até hoje, me dando muita saúde para continuar a enfrentar os obstáculos pelo que passei, pois sem ele nada seria possível.

À Profª Drª Marina Borges Teixeira, agradeço o apoio, a partilha do saber e as valiosas contribuições para o trabalho. Acima de tudo, obrigada por acreditar e estimular o meu interesse pelo conhecimento e pela vida acadêmica.

À Profª Drª Ana Lonch Sabatés pela compreensão e dedicação em coordenar esse curso, sem sua paciência, carisma e confiança, o meu sonho teria se perdido.

À Profª Drª Ana Cláudia Puggina, corajosa, que acreditou em mim com as minhas dificuldades. Não sei como agradecer, somente pedir a Deus que a abençoe sempre dando muita saúde e paz. Parabéns pela humildade e sabedoria.

Às Unidades Básicas de Saúde da Vila Regina e Jardim Brasília que contribuíram imensamente, em confiar no meu trabalho.

À equipe multiprofissional da Unidade de Atendimento Domiciliar (UAD) que me acompanhava nas entrevistas, me incentivando a realizar este sonho, ao Sr. Júlio, motorista da UAD, que me encaminhava até o local da entrevista, me buscava e me levava até meu domicílio.

Aos cuidadores dos pacientes portadores de Doença de Alzheimer, pela recepção e paciência em compartilhar meu sonho, respondendo as minhas perguntas e me desejando sucesso com o meu estudo.

Aos meus amigos que em muitas vezes não pude compartilhar passeios e datas comemorativas, ficam minhas desculpas, logo poderemos comemorar tudo e mais um pouco, até mesmo a conquista do meu Mestrado.

A você Emerson Farias que me fez acreditar que poderia continuar, sem rancor, sem magóas, sem perder o foco da vida... Brindar a vida sempre, através de um simples poema, me fez acreditar que vale a pena lutar.

*“A vida é uma peça de teatro que não permite ensaios.  
Por isso, cante, chore, dance, ria e viva intensamente.  
Antes que a cortina se feche e a peça termine sem aplausos”*  
*Charles Chaplin*

Sakman R. Facilidades, dificuldades e sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Doença de Alzheimer em domicílio [dissertação]. Guarulhos (SP): Mestrado em Enfermagem, Universidade Guarulhos, 2013.

## RESUMO

**Objetivos:** (1) identificar o nível de sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer e (2) identificar as atividades de cuidado, facilidades e dificuldades vivenciadas pelo cuidador. **Método:** pesquisa exploratória, descritiva, transversal, de campo com delineamento quanti-qualitativo. Os participantes do estudo responderam ao questionário de caracterização da amostra, ao Inventário de Sobrecarga de Zarit com 22 itens e a uma entrevista dirigida com 4 perguntas: (1) descreva o seu dia a dia com o Sr/Sr(a) (nome do idoso); (2) quais as facilidades e dificuldades sentidas pelo Sr(a) como cuidador(a)?; (3) como o Senhor(a) enfrenta os obstáculos/dificuldades?; (4) como é seu relacionamento com o Sr/Sr(a) (nome do idoso)?. As variáveis quantitativas foram descritas por meio de média, desvio-padrão e mediana, ou por meio de frequências simples (n) e relativas (%). O nível de significância foi assumido em 5%. Para as associações, utilizaram-se Teste T de Student e ANOVA. A consistência interna do questionário foi avaliada por meio do coeficiente Alpha de Crombach. **Local do estudo:** serviço de atendimento domiciliar de duas Unidades Básicas de Saúde do município de São Paulo. **Resultados:** o escore médio total do Inventário de Sobrecarga de Zarit dos cuidadores de idosos com Alzheimer neste estudo foi de 37,9, nível classificado como “sobrecarga moderada”. Na questão 22, “De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregada por cuidar de S?”, a maior frequência de resposta foi que o cuidador se sente sobrecarregado “moderadamente” (n=10; 43,5%), seguida respectivamente por “extremamente” sobrecarregado (n=7; 30,4%). Na comparação entre as características da amostra, houve diferença estatisticamente significativa (p-valor=0,0015) na variável quantidade de filhos, mostrando que para os idosos que apresentam de 6 a 8 filhos (n=7), os cuidadores sentem-se mais sobrecarregados. Dos discursos analisados emergiram seis categorias: (1) As ações de cuidado no cotidiano dos cuidadores envolvem principalmente atividades relacionadas à higiene, alimentação e medicação; (2) As dificuldades encontradas no dia a dia do cuidador em relação à condução da sua própria vida; (3) Facilidades do cuidado vivenciado e reconhecimento da responsabilidade; (4) Busca de equilíbrio emocional para enfrentar a situação de sobrecarga; (5) Busca de



fortalecimento espiritual para continuar prestando os cuidados da melhor forma possível;

(6) O estresse e cansaço do cuidador aumentam com a evolução da doença e o aumento do grau de dependência. **Conclusões:** os cuidadores familiares dos idosos com Doença de Alzheimer, deste estudo, apresentaram sobrecarga moderada por meio do escore total do Inventário de Sobrecarga de Zarit, referiram estar, de uma maneira geral, de moderadamente a extremamente sobrecarregados com os cuidados e nas situações em que os idosos possuíam de 6 a 8 filhos, os cuidadores sentiram-se mais sobrecarregados.

**Descritores:** Cuidadores; Relações familiares; Transtornos Mentais; Enfermagem.

Sakman R. Facilities, difficulties and burden of family caregivers of elders with Alzheimer's disease at home [dissertation]. Guarulhos (SP): Mestrado em Enfermagem, Universidade Guarulhos, 2013.

## ABSTRACT

**Objectives:** (1) identify the level of burden of family caregivers of seniors with Alzheimer's disease and (2) identify the activities of care, facilities and difficulties experienced by the caregiver, as well as questions about the relationship caregiver and elderly with Alzheimer's disease. **Method:** exploratory, descriptive, cross-sectional and field survey with quantitative and qualitative design. Study participants completed the questionnaire sample characterization, the Zarit Burden Inventory with 22 items and a directed interview with four questions: (1) describe your day to day with the Mr/Miss (name of the elderly), (2) what are the advantages and difficulties experienced by Mr(s) as a caregiver(a)?, (3) as the Lord faces obstacles/difficulties?, (4) how is your relationship with the Mr/Miss (old name)?. Quantitative variables were described by mean, standard deviation, median, or through simple frequencies (n) and relative (%). Significance level was assumed at 5%. For associations, we used Student's T test and ANOVA. The internal consistency of the questionnaire was assessed by Cronbach's alpha coefficient. **Study location:** home care service two Basic Health Units at São Paulo. **Results:** The mean total score of the Zarit Burden Inventory of caregivers of patients with Alzheimer's in this study was 37.9 , a level classified as "moderate overhead". In question 22, "In general, as you feel overwhelmed by taking care of S?", the highest frequency response was that the caregiver feels overwhelmed "moderately" (n=10, 43.5%), followed respectively by "extremely" burdened (n=7, 30.4%). Comparing the characteristics of the sample, a statistically significant difference (p-value = 0.0015) in the variable number of children, showing that for seniors who have 6-8 children (n=7), caregivers feel overwhelmed. Discourse analyzed six cartegorias emerged: (1) The shares in the daily care of the caregivers primarily involve activities related to hygiene, food and medication; (2) the difficulties encountered in daily caregiver regarding the conduct of his own life; (3) facilities experienced and careful recognition of responsibility; (4) Seeking emotional balance to address the overload situation; (5) the pursuit of spiritual strength to continue providing the best possible care; (6) stress and tiredness caregiver increase with disease progression and increasing the level of dependence. **Conclusions:** family caregivers of seniors with Alzheimer's disease

in this study had moderate overhead through Zarit Burden Inventory total score, reported to be, in general, moderately to extremely burdened with care and in situations where elderly had 6-8 children, caregivers felt overwhelmed.

**Descriptors:** Caregivers; Family Relationships; Mental Disorders; Nursing.

Sakman R. Instalaciones y la carga de los cuidadores familiares de ancianos con enfermedad de Alzheimer en el hogar [tesis]. Guarulhos (SP): Maestría en Enfermería de la Universidad de Guarulhos, 2013.

## RESUMEN

**Objetivos:** (1) identificar el nivel de carga de los cuidadores familiares de ancianos con enfermedad de Alzheimer y (2) identificar las actividades de atención, facilidades y dificultades experimentadas por el cuidador. **Método:** pesquisa exploratoria, descriptiva, transversal de campo con diseño cuantitativo y cualitativo. Los participantes del estudio contestaron el cuestionario de caracterización de la muestra, el Inventario de sobrecarga de Zarit con 22 artículos y una entrevista dirigida con cuatro preguntas: (1) describir su día a día con el Sr/Sra (nombre de las personas mayores), (2) ¿Cuáles son las ventajas y las dificultades experimentadas por el Sr(s) como cuidador (a)?, (3) como el Sr/Sra enfrenta a obstáculos/dificultades?, (4) ¿Cómo es tu relación con el Sr/Sra (nombre anterior). Las variables cuantitativas se describen mediante media, la desviación estándar y mediana, o mediante frecuencias simples (n) y relativa (%). El nivel de significación se supone en 5%. Para las asociaciones, se utilizó la prueba t de Student y ANOVA. La consistencia interna del cuestionario se evaluó mediante el coeficiente alfa de Cronbach. **Local del estudio:** servicio de atención domiciliaria de dos Unidades Básicas de Salud de São Paulo. **Resultados:** La media de puntuación total del inventario de sobrecarga de Zarit de los cuidadores de pacientes con Alzheimer en este estudio fue de 37,9, un nivel clasificado como "sobrecarga moderada". En la pregunta 22, " En general, cuanto se siente abrumado por el cuidado de S?", la respuesta de frecuencia más alta fue que el cuidador se siente abrumado "moderadamente" (n=10, 43,5%), seguido respectivamente por " muy " sobrecargado (n=7, 30,4%). Al comparar las características de la muestra, una diferencia estadísticamente significativa (p-valor=0,0015) en la variable número de hijos, demostrando que para las personas mayores que tienen 6-8 hijos (n=7), los cuidadores se sienten sobrecargado. Discurso analizó seis categorías surgido: (1) Las acciones en el cuidado diario de los cuidadores incluyen principalmente actividades relacionadas con la higiene, la alimentación y los medicamentos, (2) las dificultades encontradas en cuidador diario respecto a la realización de su propia vida; (3) Facilidades del cuidado vivenciado y reconocimiento de responsabilidad, (4) Busca del equilibrio emocional para hacer frente a la situación de sobrecarga, (5) la búsqueda de la fuerza espiritual para seguir

proporcionando el mejor cuidado posible, (6) el estrés y el cansancio del cuidador aumentan con progresión de la enfermedad y el aumento del nivel de dependencia.

**Conclusiones:** los cuidadores familiares de ancianos con enfermedad de Alzheimer en este estudio presentaron sobrecarga moderada mediante la puntuación total del Inventario de Sobrecarga de Zarit, informado de que, en general, de moderadamente a extremadamente cargado con cuidado y en situaciones en las ancianos tenían 6-8 hijos, cuidadores sintió mas sobrecargados.

**Descriptores:** Cuidadores; Relaciones Familiares; Trastornos Mentales; Enfermería.

## LISTA DE ABREVIATURAS

<b>SIGLA</b>	<b>SIGNIFICADO</b>
ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer
AVD	Atividade de Vida Diária
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CONEP	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
DA	Doença de Alzheimer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNSPI	Política Nacional de saúde da pessoa Idosa
QV	Qualidade de vida
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAS	Statistical Analysis System
SMS/SP	Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UAD	Unidade de atendimento domiciliar
UBS	Unidade básica de Saúde
VD	Visitas Domiciliares

## LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** – Comparação das características da amostra de portadores de Alzheimer e as respostas dos respectivos cuidadores em relação ao Inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012. 40
- Tabela 2** – Comparação das características da amostra de cuidadores de Idosos e as respostas dos respectivos cuidadores em relação ao inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012. 41
- Tabela 3** – Cuidadores e portadores em relação ao sexo e respostas ao Inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012. 42
- Tabela 4** – Comparação entre características da amostra dos portadores de Doença de Alzheimer e cuidadores em relação à questão 22 do Inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012. 43
- Tabela 5** – Comparação entre características da amostra dos Cuidadores de Doença de Alzheimer e cuidadores em relação à questão 22 do Inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012. 44
- Tabela 6** – Descrição dos participantes extremamente sobecarregados. São Paulo, 2012. 45
- Tabela 7** – Sobrecarga dos cuidadores familiares. São Paulo, 2012. 45

## SUMÁRIO

<b>1 Introdução</b>	18
<b>2 Revisão de Literatura</b>	21
2.1 Processos de Envelhecimento do Idoso	21
2.2 Doenças de Alzheimer	24
2.3 O Cuidador	26
2.4 Enfermagens no Atendimento Domiciliar	28
<b>3 Objetivos</b>	31
<b>4 Método</b>	33
4.1 Tipo de pesquisa	33
4.2 Local do estudo	33
4.3 Amostra	34
4.4 Procedimentos éticos	34
4.5 Procedimentos de coleta de dados	35
4.5.1 Instrumentos de caracterização da amostra	36
4.5.2 Inventário de Sobrecarga de Zarit	36
4.5.3 Entrevista dirigida	36
4.6 Tratamento dos dados	36
<b>5 Resultados</b>	39
<b>6 Discussão</b>	52
<b>7 Conclusões</b>	59
<b>8 Considerações Finais</b>	61
<b>Referências</b>	63
<b>Apêndices</b>	70
Apêndice A - Termo de consentimento livre e esclarecido	71
Apêndice B - Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa	73
Apêndice C - Liberação do pesquisador para início da pesquisa	74
Apêndice D - Questionário de Identificação da Amostra – Idoso com Alzheimer	75
Apêndice E - Questionário de Identificação da Amostra – Cuidador	76
Apêndice F - Questões de Entrevista Dirigida	77
Apêndice G – Transcrição das Entrevistas	78
<b>Anexo</b>	102
Anexo A – Inventário de Sobrecarga de Zarit	103





## 1 INTRODUÇÃO

Os idosos que desenvolvem síndromes demenciais vivem de preferência com seus familiares em seus domicílios, sendo cuidados por um membro de sua família, geralmente filhas ou esposas<sup>1</sup>.

Os idosos portadores de Doença de Alzheimer (DA) em sua grande maioria moram com seus familiares. Com a evolução da doença, o idoso torna-se progressivamente dependente dos chamados cuidadores<sup>2</sup>.

O comprometimento em assumir um Paciente com DA, requer ao cuidador modificações na rotina do seu dia a dia, podendo essa situação se prolongar por muitos anos, a cada dia o portador de DA necessita de mais cuidados, trazendo para o cuidador a reclusão da sociedade e o isolamento no próprio domicílio.

Com o passar do tempo está situação se tornara desgastante para o cuidador que poderá levar a desenvolver doenças psíquicas, físicas e emocionais, mas a responsabilidade de cuidar até o fim requer buscar energia e continuar os cuidados cobrando de si muito mais do que já faz, pois tem a sensação de estar fazendo muito pouco pelo Portador de DA. Os desafios a cada dia irão surgir e situações inusitadas surgem com o Portador de DA, aumentando mais sua dependência, o cuidador tem atenção dobrada e o cuidados tornam-se mais preocupantes, em manter o bem estar do portador de DA.

Ao cuidar do portador de DA, o cuidador se entrega a rotina destes cuidados deixando de prestar atenção as suas próprias necessidades tais como consultas médicas de rotinas, exames agendados, medicações incorretas, alimentação errada e cuidados pessoais, aumentando a baixa estima e desenvolvendo as doenças psicossomáticas.

Assumir para o cuidador que está somatizando todas as responsabilidades e ficando sobrecarregado dos cuidados prestados ao Portador de DA, não é aceito facilmente, pois a única importância para ele naquele momento é de garantir dar assistência de qualidade oferecendo carinho, atenção e cuidados com higiene e alimentação que é uma grande frustração, sensação de fracasso para o cuidador, quando o Portador de DA recusa o alimento, água, suco entre outros.

A evolução da DA é lenta e gradativa, ficando para o cuidador os cuidados com higiene corporal do portador de DA, que em muitos casos não é aceita e cria resistência dificultando mais o dia a dia usando força física com postura evoluindo para as dores na

região lombar, cervical e nos braços, fazendo com que os banhos necessitem de outras pessoas para ajudar.

Os cuidadores de pacientes com DA desafiam seus esforços, causam em seu organismo fadiga e desgastam suas energias. Assumir ser cuidador de paciente com DA, requer muita dedicação e superação para enfrentar os obstáculos decorrentes da DA. Acredita-se que com o conhecimento advindo desta pesquisa, venha melhorar a qualidade de vida do cuidador por meio do reconhecimento das dificuldades e sobrecarga no cuidado destes pacientes.



## 2 Revisão de Literatura

### 2.1 Processos de Envelhecimento do Idoso

O crescimento acentuado da população idosa tornou-se um fenômeno mundial. Estudos sobre o envelhecimento, dentre os mais conservadores indicam que, em 2025, o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos, chegando a 30 milhões de idosos<sup>3</sup>.

Em 2010 segundo dados demográficos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)<sup>4</sup>, o Brasil tinha 18 milhões de pessoas acima dos 60 anos de idade, o que já representava 12% da população brasileira. Estima-se que, atualmente, cerca de 1 milhão de pessoas cruza a barreira dos 60 anos de idade, a cada mês, em todo o mundo e que até 2025, a população idosa mundial crescerá 2,4% ao ano, contra 1,3% de crescimento anual da população terrestre em sua totalidade. Na América Latina, entre 1980 e 2025, aumento de 217% da população total, enquanto que o aumento da população acima de 60 anos deverá ser de 412%<sup>4</sup>.

O envelhecimento da população brasileira é reflexo do aumento da expectativa de vida, devido aos avanços e ao desenvolvimento socioeconômico, científico e tecnológico no campo da saúde e à redução e controle da taxa de natalidade, e é acompanhado por mudanças dramáticas nas estruturas e nos papéis da família, programas de atenção a saúde, favorece o aumento da longevidade<sup>5</sup>.

Pode-se destacar que a população de idosos está aumentando, enquanto a população das crianças vem diminuindo. Isso ocorre devido ao planejamento familiar e a queda da taxa de natalidade, como também pelo envelhecimento tardio dos idosos, os indivíduos estão envelhecendo mais<sup>6</sup>.

A condição de longevidade pode trazer a fragilização pelo envelhecimento, tornando o idoso vulnerável às situações de qualidade de vida e de saúde. A situação de cronicidade e longevidade atual contribuem para o aumento de idosos com limitações funcionais, implicando em cuidados constantes<sup>7</sup>.

Essa transformação do perfil demográfico e epidemiológico da população idosa vem gerando o aumento de doenças crônicas degenerativas, que podem trazer consequências relevantes para o paciente e para a família, comprometendo sua autonomia, exigindo cuidados intermitentes pela família que presta os cuidados a esse idoso<sup>8</sup>.

A lei 8.842/1994 que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, diz que “a família, a sociedade e o estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos de cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade bem estar e o direito à vida”. A mesma lei prevê ações governamentais em diferentes áreas, assistencial e de saúde pressupondo o envolvimento da família, da sociedade e do governo no desenvolvimento de ações para criação de alternativas de atendimento como: centros de convivência, casa lares, oficinas abrigadas de trabalho, atendimento domiciliar e principalmente na saúde o atendimento do sistema único de saúde para o idoso. O processo de envelhecimento diz respeito à sociedade em geral, devendo ser objeto de conhecimento e informação para todos<sup>9</sup>.

Promover saúde no envelhecimento engloba programas com enfoques multifacetados em que cuidar de si próprio, ter integração social, atividade física, e o controle de hábitos nocivos à saúde, a utilização do tempo livre e a prevenção de incapacidades são fundamentos necessários compreendidos para manter a saúde, podendo assim agregar vida aos anos e não agregar anos à vida<sup>10</sup>.

O processo de envelhecimento já não é mais de uma sociedade distinta, pertencente somente a uma pequena parcela da população, pode-se comprovar que a população de idosos não é mais isolada, se tornou um problema mundial. No entanto, no que se referem ao envelhecimento populacional, os países desenvolvidos distinguem-se dos países subdesenvolvidos, já que os mecanismos que levam a tal envelhecimento são distintos<sup>11</sup>.

A incapacidade funcional pode ser avaliada como dificuldade de realizar tarefas que fazem parte do cotidiano de um indivíduo e que normalmente são indispensáveis para uma vida independente na comunidade<sup>12</sup>.

Nesse cenário, Gerontologia é um assunto atual e pode ser conceituada como o estudo do processo de envelhecimento do indivíduo com um todo, com base nos conhecimentos das ciências biológicas, psicocomportamentais e sociais. Dentro dessa, dois ramos igualmente importantes vem fortalecendo-se: a Geriatria, que trata das doenças no envelhecimento; e a Gerontologia Social, voltada aos processos psicossociais manifestados na velhice do ser humano<sup>13</sup>.

Na perspectiva interdisciplinar a Gerontologia como ciência é multidimensional sendo fundamental por abordar o processo de envelhecimento do indivíduo em todos os seus aspectos: físico, biológico, psíquico, emocional, social, cultural, ambiental e político<sup>14</sup>.

O processo de envelhecimento provoca no organismo modificações biológicas, psicológicas e sociais; porém é na velhice que esse processo aparece de forma mais evidente. As modificações biológicas são as morfológicas, reveladas por aparecimento de rugas, cabelos brancos e outras; as fisiológicas, relacionadas às alterações das funções orgânicas; as bioquímicas estão diretamente ligadas às transformações das reações químicas que se processam no organismo com o envelhecimento. As modificações psicológicas ocorrem quando, o ser humano precisa adaptar-se com a sua nova forma de vida, as rotinas que normalmente faz parte do seu cotidiano e entre outras situações que possam aparecer com o envelhecimento. Já as modificações sociais são notadas quando as relações interpessoais mudam e sofrem alterações em função da diminuição da produção de atividades do dia a dia e, principalmente, do poder físico e econômico, sendo a alteração social mais evidente em países de economia capitalista<sup>15</sup>.

O sistema nervoso central é o sistema biológico mais afetado com o processo de envelhecimento, pois é o responsável pela vida, pelos sentimentos, pelo entendimento, os movimentos e as funções psíquicas do indivíduo e, também pela vida das funções biológicas internas, dispõe de capacidade limitada de regeneração, ficando sujeito ao processo do envelhecimento através dos fatores intrínsecos e extrínsecos. O indivíduo que envelhece deve ser avaliado de diferentes perspectivas, mas sempre de maneira holística<sup>16</sup>.

O envelhecimento é um processo complexo resultante da ação do tempo que interfere nas estruturas física, fisiológica, psicológica, emocional e social de cada indivíduo. Muitas transformações podem ocorrer e contribuir para o envelhecimento, como a herança genética, raça, sexo, condições ambientais e estilo de vida entre outras e a qualidade de vida vivida antes de envelhecer.

Em 10 de dezembro de 1999, o então Ministro da Saúde, Sr. José Serra, instituiu por intermédio da Portaria nº 1.395/Gabinete do Ministro, a Política Nacional de Saúde do Idoso em abril de 2002, foi publicada a Portaria Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde nº 702, instituindo as Redes Estaduais de Atenção à Saúde do Idoso<sup>17</sup>.

Os sinais e sintomas do envelhecimento vão surgindo lentamente como a obesidade, cabelo branco sem brilho perdendo o volume e tornado-os asperos e secos, um grande risco de queda da própria altura e fraturas decorrentes, flacidez pelo corpo e rosto, estrias, celulite, rugas, fraqueza muscular, lentidão de locomoção e poros abertos são chamados de envelhecimento cutâneo. Esses sinais atingem outras partes do corpo provocando emagrecimento das mãos deixando às veias fragilizadas e superficiais com

risco de lesão, unhas irregulares, finas e quebradiças, as coxas afinam e o abdome se torna protuberante mesmo que a pessoa seja magra<sup>18</sup>.

A qualidade de vida da pessoa idosa e o seu envelhecimento são relevantes na avaliação sobre sua saúde, tanto do ponto de vista social, individual quanto comportamental. É também importante observar a incidência de doenças degenerativas, em que a eficácia do tratamento se traduz na qualidade de vida aos anos vividos, diante da ausência de cura<sup>19</sup>.

## **2.2 Doença de Alzheimer**

O aumento da idade e do envelhecimento humano observado ao longo do último século fez com que um grande número de pessoas idosas viessem a atingir uma idade avançada e crítica, diminuindo e fragilizando seu organismo, com isso surgiu o desenvolvimento de doenças neurodegenerativas<sup>20</sup>.

A DA foi diagnosticada pela primeira vez pelo médico alemão Dr. Alois Alzheimer em 1910, conhecida inicialmente como “Mal de Alzheimer”, após acompanhar uma paciente em tratamento neurológico sem diagnóstico prévio da doença. Seus relatos mostraram como a patologia afetava neurologicamente o indivíduo, como uma forma grave de demência por senilidade de evolução rápida<sup>21</sup>.

A DA apresenta-se como uma maciça perda sináptica e pela morte neuronal observada nas regiões cerebrais responsáveis pelas funções cognitivas, incluindo o córtex cerebral, o hipocampo, o córtex entorrinal e o estriado ventral<sup>22</sup>.

Inicialmente achava-se que a DA estivesse restrita a uma categoria da doença chamada de demência pré-senil, pois afetava pessoas com menos de 60 anos de idade. No decorrer do tempo, foi confirmado que as formas pré-senil e senil apresentavam o mesmo substrato neuropatológico, indicando que a manifestação da DA é o mesmo independente da idade em que ela possa ocorrer<sup>23</sup>.

Estudos mostram que a prevalência da demência dobra a cada cinco anos a partir dos 60 anos de idade. Após os 64 anos a prevalência é de cerca de 5 a 10%, elevando para 30% entre aqueles com 85 anos<sup>24</sup>.

A DA na atualidade é considerada uma síndrome caracterizada por declínio cognitivo do idoso, com caráter permanente e progressivo, causado por múltiplas etiologias, trazendo para o portador de Alzheimer dificuldades em seu âmbito social e ocupacional<sup>25</sup>.



A deterioração das funções cognitivas constitui na presença dos sinais e sintomas clínicos das demências principalmente na DA. Existem fatores que podem afetar um indivíduo de forma grave e direta, diminuindo a qualidade de vida dos pacientes portadores de DA causando transtornos comportamentais, psíquicos e financeiros, interferindo na qualidade de vida dos cuidadores familiares<sup>26</sup>.

Dificuldade de memória é o sintoma inicial mais comum na DA e é também o que causa maior frustração e incapacidade do idoso da não aceitação de necessitar de outras pessoas para realizarem tarefas do seu dia a dia, havendo um comprometimento para a realização de Atividade da Vida Diária (AVD) e sua Qualidade de Vida (QV). Com isso, o idoso torna-se cada vez menos independente de realizar tarefas, trazendo frustração e sensação de incapacidade levando este idoso a diminuir ainda mais a sua autoestima, aumentando a demanda por cuidados do cuidador informal ou cuidador formal<sup>27</sup>.

As alterações provocadas pela DA têm sido objeto de abordagem multidisciplinar buscando dar soluções que amenizem a evolução da doença. Os tratamentos oferecidos pela forma medicamentosa aumentam a QV do idoso e retardam a evolução da doença por um curto período de tempo, pois a DA evolui deixando pequenos lapsos de memória escondidos em seus pensamentos. A reabilitação neuropsicológica é um tratamento psicossocial que envolve o idoso e seus familiares levando em conta as alterações físicas e cognitivas do idoso, o ambiente em que vivem, fatores subjetivos, sua biografia e o grupo informativo<sup>28</sup>.

De acordo com a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), a DA evolui de forma lenta e gradativa, sendo os sinais e sintomas divididos em quatro fases de evolução da doença<sup>27</sup>.

Na primeira fase é o processo de envelhecimento natural ou comprometimento devido ao estresse como a dificuldade de lembrar fatos que já ocorreram em sua vida, recentemente da memória episódica, apatia e certa desorientação quanto ao tempo e ao espaço que vive no momento<sup>27</sup>.

Na segunda fase é o início da demência, a memória não é afetada toda da mesma maneira, a memória semântica e a implícita não são afetadas tanto quanto a memória de curto prazo e a episódica, trazendo dificuldades no autocuidado em relação à higiene diária e à alimentação, bem como alterações no comportamento<sup>27</sup>.

Na terceira fase a memória recente vai se perdendo e o comportamento torna-se agressivo e com poucas palavras de difícil entendimento, podendo agravar-se e os cuidados ficarem mais intensos<sup>27</sup>.

Na quarta fase o idoso já está totalmente dependente de um cuidador, a linguagem é reduzida e as palavras são isoladas, podendo responder com sinais emocionais, permanecendo no leito diariamente, predispondo a riscos de lesões de pele, podendo levar à morte por meio de fatores externos<sup>27</sup>.

Considerando o comprometimento da memória nas fases da evolução da DA, conceituar os tipos de memória torna-se importante. Memória episódica refere-se à memória autobiográfica de eventos específicos temporal e espacialmente localizados, e pode referir-se à evocação de eventos já ocorridos. A memória semântica é geralmente entendida como a responsável pelo desempenho em tarefas que envolvem completar palavras, decisões léxicas e identificação de palavras, nas quais o sujeito faz uso de um conhecimento pré-existente sobre palavras e conceitos. Memória implícita refere-se à melhora no desempenho de dadas tarefas, sem referência explícita às experiências prévias que facultam essa melhora, ou seja, sem necessidade de que seja consciente. Memória de curto prazo refere-se à capacidade de armazenar pequena quantidade de informações por período de tempo limitado<sup>28</sup>.

### **2.3 O Cuidador**

A demanda de cuidados produzida pela DA e pelas necessidades de saúde do idoso influenciam o cotidiano do cuidador e alteram sua qualidade de vida. Para a OMS, a qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e de sistema de valores no qual vive e em relação às suas metas, expectativas, valores e preocupações<sup>29</sup>.

O convívio com pacientes com demências pode requerer das famílias uma alteração significativa na dinâmica diária do cuidador, pois o cuidar pode constituir-se em uma tarefa repetitiva e desgastante, por um longo período. Cuidar de idosos requer uma grande responsabilidade que pertence à esfera familiar, cumprindo assim, uma norma social<sup>30</sup>.

As mudanças que vem surgindo gradativamente em relação ao envelhecimento da população levam o idoso a precisar de cuidadores para auxiliar em tarefas simples dentro do seu domicílio. Com a necessidade de auxílio para desempenhar as necessidades básicas do dia a dia, o idoso precisa de um cuidador. Os cuidadores em muitos casos não tem a devida capacitação, resultando em desgaste físico e emocional tanto para o ser cuidado quanto para o cuidador<sup>31</sup>.

O cuidador pode apresentar sentimentos diversos e contraditórios, tais como raiva, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte e da invalidez. Por isso precisam ser compreendidos e apoiados. É importante que o cuidador perceba as reações e os sentimentos que afloram ao cuidar do outro para que o cuidar seja realizado da melhor maneira possível. O reconhecimento de sentimentos contraditórios dificilmente é aceito pelo cuidador, pois o idoso com DA normalmente é seu progenitor ou um membro importante na família<sup>32</sup>.

De acordo Organização Mundial de Saúde (OMS), por meio da portaria 2029, aprovada em 25/08/2011, os pacientes têm direito ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), que deve ser prestado na sua residência e com isso visa garantir a continuidade dos cuidados à saúde, bem como, dar autonomia ao idoso junto a sua família<sup>33</sup>.

O cuidador é de fundamental importância na concretização de um programa de assistência domiciliar, pois representa o elo entre o idoso, sua família e a equipe multiprofissional que busca suprir as necessidades do idoso e do cuidador. Os membros da família são, na maioria das vezes, os responsáveis pela escolha do cuidador que normalmente se resume em filhas, noras e netas, a pessoa irá assumir a responsabilidade pelo cuidado do idoso, geralmente a função do cuidador é assumida por uma única pessoa gerando um alto nível de estresse emocional por sobrecarregar suas funções, denominada cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade no processo de cuidar<sup>34</sup>.

Entretanto, o que prevalece é a sobrecarga ou ônus advindo do estresse emocional, do desgaste físico, de problemas de saúde, das limitações para as atividades de trabalho e lazer, além dos conflitos familiares, incertezas e insegurança quanto aos cuidados realizados com o idoso<sup>35</sup>.

Reconhecer que os cuidadores são importantes nos cuidados de saúde de doenças crônicas, de longa duração e mentalmente debilitantes, tem incentivado a investigação dos problemas por eles apresentados de forma sintomática. A grande maioria da população de cuidadores informais ainda se encontra sem informações e suporte necessário para dar assistência à demência ficando em uma situação que compromete sua saúde. Se o suporte para esse cuidador não é provido com urgência, há o risco eminente do cuidador se tornar paciente dentro do sistema<sup>36</sup>.

Os cuidadores ao se deparar com a sobrecarga tendem a sentir maiores níveis de tensão e, conseqüentemente, a desempenhar as funções do cuidado com o idoso

exigindo mais de si, o que resulta numa situação de desequilíbrio, normalmente acompanhada por resultados insatisfatórios<sup>37</sup>.

Prestar cuidados a um idoso portador de DA pode acarretar sobrecarga física, psíquicas e emocionais a vida do cuidador, devido à responsabilidade na realização das inúmeras atividades, assim como, a dependência desse idoso nas atividades cotidianas interferindo nos cuidados prestados<sup>38</sup>.

A sobrecarga tende a se agravar para os cuidadores que vivem em situação de baixa renda. Com essa vulnerabilidade social pode se determinar carências de recursos individuais, familiares e sociais para atender a necessidade diária do paciente com DA, quanto mais vulnerável permanecer essa situação, piora a qualidade de vida e o bem estar do idoso e seu cuidador<sup>39</sup>.

## **2.4 Enfermagem no Atendimento Domiciliar**

A Política Nacional de Atenção Básica, regulamentada pela Portaria GM nº 648 de 28 de março de 2006, caracteriza-se por desenvolver um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção à saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob a forma de trabalho em equipe, dirigidas às populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações<sup>40</sup>.

O Ministério da Saúde preconiza que a internação domiciliar deve ter direcionamento para a equipe de saúde básica, sabendo que a mesma não substitui a internação hospitalar e que deve ser sempre utilizada no intuito de humanizar e garantir maior conforto ao idoso e ao cuidador no seu domicílio. Contudo que deve ser realizada quando as condições clínicas do paciente forem favoráveis e a situações da família permitir<sup>41</sup>.

“No Brasil, não existem apoios formais a serem oferecidos aos cuidadores e não há uma definição clara sobre o que cabe ao cuidador e aos serviços de saúde em relação ao cuidado domiciliário. O Estado apresenta-se como um parceiro inconstante e com responsabilidades limitadas na assistência à pessoa com perdas funcionais e dependência e no suporte a seus familiares”<sup>42</sup>.

Com isso a equipe de profissionais da saúde é desafiada constantemente a prestar atendimento nas doenças que ocorrem nesta população, onde muitos distúrbios crônicos comuns podem ser controlados, limitados e até mesmo prevenidos, mantendo para a pessoa idosa uma probabilidade maior de manter sua saúde e autonomia<sup>43</sup>.

No trabalho multidisciplinar é necessário com o idoso em domicílio, juntamente com seu cuidador, requerer muito mais do que a soma dos conhecimentos para facilitar o convívio entre o idoso e o cuidador, buscar e superar os limites de cada no seu espaço, entender o sentimento de ambas as partes, colaborar com os diversos profissionais, que permitam alcançar objetivos comuns que visam o bem estar do idoso e do cuidador, em um trabalho ordenado e sincronizado, onde cada profissional reconhece sua atuação no sentido de trazer para o idoso e o cuidador as necessidades básicas e o apoio psicológico, dentre outras que a família necessita para proporcionar qualidade de vida a essa família<sup>44</sup>.

A equipe assistencial juntamente com os familiares, principalmente o cuidador que permanece constantemente ao lado do idoso trabalham juntos no desenvolvimento do plano terapêutico. O planejamento das ações desenvolvidas pelo familiar que vai cuidar do idoso deve ser feito em conjunto Médico, enfermeiro, Saúde bucal, Nutricionista, psicólogo, auxiliar de enfermagem idoso e Cuidador familiar principal.

A equipe de profissionais da saúde, principalmente os enfermeiros, deve abordar o idoso e as necessidades decorrentes do envelhecimento. É preciso que estes profissionais estejam capacitados para prestar cuidados ao idoso, pois esta faixa etária requer cuidados especiais, pois poderão evoluir rapidamente os processos patológicos, podendo facilmente mudá-lo de independente para dependente<sup>45</sup>.

Entender o idoso, seus problemas de saúde e sua situação sócioeconômica, bem como as condutas indicadas por especialistas, requerem competências intelectuais e integrativas principalmente do Enfermeiro. Esse conhecimento é fundamental para realizar tomada de decisões em conjunto com os idosos, familiares e profissionais estabelecendo assim uma relação de confiança<sup>46</sup>.

**OBJETIVOS**

---

### **3 OBJETIVOS**

1- Identificar o nível de sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer.

2- Identificar as atividades de cuidado, facilidades e dificuldades vivenciadas pelo cuidador.





## 4 MÉTODO

### 4.1 Tipo do estudo

Pesquisa exploratória, descritiva, transversal e de campo com delineamento qualitativo.

Pesquisa exploratória: Tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses<sup>47</sup>.

Pesquisa descritiva: tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis<sup>47</sup>.

Pesquisa transversal: O investigador tem que, primeiro definir a questão a responder, depois definir a população a estudar e um método de escolha da amostra e por último, definir os fenômenos a estudar e os métodos de medição das variáveis de interesse<sup>47</sup>.

Pesquisa de Campo: O estudo de campo focaliza uma comunidade, que não é necessariamente geográfica, já que pode ser uma comunidade de trabalho, de estudo, de lazer ou voltada para qualquer outra atividade humana, a pesquisa é desenvolvida por meio da observação direta das atividades do grupo estudado e de entrevistas com informantes para captar suas explicações e interpretações do que ocorre no grupo<sup>47</sup>.

As pesquisas quantitativas são mais adequadas para apurar opiniões e atitudes explícitas e conscientes dos entrevistados, pois utilizam instrumentos padronizados e as pesquisas qualitativas têm caráter exploratório que procura estimular os entrevistados a pensar e falar sobre algum tema, objeto ou conceito<sup>47</sup>.

### 4.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido na área de abrangência das Unidades básica de Saúde da Vila Regina e Jardim Brasília pertencente à coordenadoria Regional de Saúde Leste da Secretaria municipal de Saúde de São Paulo - SMS/SP juntamente com a equipe multidisciplinar do Serviço de Atendimento Domiciliar, no qual era composta pelo Médico, uma Enfermeira, um técnico de Enfermagem ou auxiliar de Enfermagem e uma técnica de Saúde Bucal. Em outra visita era anotada a necessidade de outro profissional tais como a

nutricionista, o psicólogo entre outros para suprir as necessidades daquele cuidador e do paciente portador de Alzheimer.

### **4.3 Amostra**

A amostra de conveniência foi de 23 cuidadores familiares de idosos portadores de DA em domicílio, considerando cuidador o familiar que ficar mais tempo com o idoso.

Os critérios de inclusão na pesquisa foram:

- (1) ser adulto com idade superior a 18 anos de idade;
- (2) ser o cuidador familiar principal de idoso portador de DA no domicílio, ou seja, aquele cuidador que fica mais tempo prestando assistência ao idoso;
- (3) morar na área de abrangência das Unidades de Assistência Domiciliar (UADs).

### **4.4 Procedimentos éticos**

Foram seguidos todos os preceitos da Resolução 196/96 (atual 466/2012) do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Em observância aos itens desta Resolução, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), em linguagem clara, acessível aos participantes da pesquisa.

O TCLE inclui as informações sobre os objetivos e finalidades do estudo, a garantia do anonimato, o sigilo e confidencialidade dos dados, a existência de riscos mínimos para os participantes, os benefícios esperados, a liberdade de participar ou não, bem como a possibilidade de recusar-se a participar a qualquer momento sem que ocorra nenhum prejuízo; informam ainda do não pagamento pela participação, a concordância da divulgação dos resultados da pesquisa em eventos científicos e a publicação em revistas científicas.

Para concretizar essa pesquisa a pesquisadora teve que buscar uma demanda de entrevistados que fizeram parte deste perfil, com isso entre as buscas encontrei as (UBSs) que tinham controle das Visitas Domiciliares (VD) que eram feitas pelas (UADs), e juntamente com a Universidade Guarulhos o projeto foi encaminhado à Prefeitura Municipal de São Paulo e ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Prefeitura Municipal de São Paulo (CAAE:0077.0.132.162/11) no dia 24/02/2012, com o parecer Nº 36/12 –CEP/SMS (APENDICE C).

#### **4.5 Procedimento de coleta de dados**

Após a aprovação pelo Comitê de Ética em pesquisa (CEP) da Prefeitura Municipal de São Paulo, com uma carta de apresentação, a pesquisadora foi até o órgão responsável da Prefeitura do Estado de São Paulo que coordena a região leste. Em reunião, foram sugeridas as UBSs e UADs do bairro de Itaquera, periferia na grande São Paulo, onde são realizadas visitas domiciliares. Por meio da carta de apresentação e contato telefônico, foi realizado o reconhecimento de campo destas (UBSs) e apresentação da pesquisadora ao gerente e os outros Colaboradores da UBS, explicando qual o objetivo do estudo proposto.

A coleta de dados ocorreu entre janeiro e setembro de 2012. Para realizá-la, a pesquisadora obteve acesso aos prontuários dos pacientes que tem diagnóstico de DA, enquanto a equipe realizava sua consulta mensal com o paciente, a pesquisadora era apresentada para o familiar, em que teve a oportunidade de criar confiança com o pesquisado.

Por meio da comunicação a Pesquisadora identificava qual o familiar que ficava mais tempo com o paciente, se havia a oportunidade de realizar a entrevista naquele momento ou poderia agendar para outro dia com data e horário marcados.

Ao realizar a entrevista a pesquisadora pedia para o entrevistado ler ou lia para ele de forma clara e objetiva o Termo de Consentimento Livre e Exclarecido, explicando a sequência de perguntas que iria ser feita e que seria utilizado um gravador de voz para continuidade da pesquisa.

As questões do Inventário de Sobrecarga de Zarit (ANEXO A) foram lidas aos participantes e o pesquisador anotava as respostas. As respostas à entrevista foram gravadas. Os discursos gravados foram transmitidos para o pesquisado com o objetivo de tirar dúvidas do que foi gravado. O tempo para gravar a entrevista variou para cada entrevistado, as questões foram repetidas quantas vezes fossem necessárias para seu entendimento.

#### 4.5.1 Instrumentos de caracterização da amostra

Foram elaborados 2 instrumentos de caracterização da amostra, um para o idoso com DA e outro para o cuidador com 7 e 8 questões respectivamente, com perguntas fechadas sobre idade, sexo, estado civil, filhos, quantidade de filhos, escolaridade, renda mensal e grau de parentesco para o cuidador (APENDICES D e E).

#### 4.5.2 Inventário de Sobrecarga de Zarit

A Tradução e validação para o português da escala *Burden Interview denominada de Inventário de Sobrecarga de Zarit* obteve uma boa consistência interna (Alpha de Cronbach de 0,87) aplicada em 82 cuidadores de pacientes idosos com depressão<sup>48</sup>.

O Inventário de Sobrecarga de Zarit avalia a sobrecarga em cuidadores informais de pessoas com transtornos mentais, tem ao total 22 itens, o escore varia de 0 a 88 e quanto maior o escore, maior o nível de sobrecarga. A escala não possui questões reversas.

As questões de 1 a 21 são avaliadas com uma escala tipo Likert de 5 pontos de 0 a 4 (0=nunca, 1=raramente, 2=algumas vezes, 3=frequentemente, 4=sempre). A última questão (questão 22) é avaliada com uma escala tipo Likert de 5 pontos de 0 a 4 (0=nenhum pouco, 1=um pouco, 2=moderadamente, 3=muito, 4=extremamente), pois ela representa o quanto o cuidador em geral se sente sobrecarregado.

#### 4.5.3 Entrevista dirigida

Foram determinadas 4 questões norteadoras para as entrevistas com os cuidadores com o objetivo de avaliar as atividades de cuidado demandadas, bem como, as facilidades e as dificuldades vivenciadas. As entrevistas foram gravadas para posterior transcrição (APENDICE F).

#### 4.6 Tratamento dos dados

Os dados quantitativos foram digitados em um banco de dados para posterior tratamento estatístico por um profissional especializado. Foram realizadas análise descritiva (média, desvio-padrão e mediana) e análise inferencial por meio de testes

estatísticos comparando as características da amostra e as respostas do inventário de Sobrecarga de Zarit.

Os dados foram descritos por meio de média, desvio-padrão e mediana, ou por meio de frequências simples (n) e relativas (%) no caso de variáveis quantitativas. O escore foi avaliado segundo a distribuição normal por meio do Teste de Kolmorov-Sminorv, e como foi verificada normalidade nos dados, utilizou-se o Teste T de Student para comparar o escore em duas categorias e ANOVA para duas ou mais categorias. A consistência interna do questionário foi avaliada através do coeficiente alpha de Crombach. O nível de significância foi assumido em 5% ( $p$ -valor $<0,05$ ) e o *software* utilizado para análise foi o SAS (Statistical Analysis System) versão 9.2.

Os dados qualitativos foram analisados segundo o referencial teórico de análise de conteúdo de Bardin. Podemos denominar está análise como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo dos discursos. É um processo dedutivo ou inferencial a partir de índices ou indicadores. A análise de conteúdo pode ser uma análise dos 'significados' como na análise temática, ou uma análise de 'significantes', como na análise léxica<sup>49</sup>.

Neste estudo foi realizada análise temática dos dados, leitura flutuante para identificação e exploração geral do conteúdo dos discursos e foram formuladas hipóteses de categorias. Os discursos foram recortados em núcleos de significados (codificação) referentes às hipóteses de categorias. Essas categorias avaliadas em relação à representatividade e constância nos discursos de diferentes sujeitos, uma vez observada a representatividade da categoria, foram selecionados discursos, exemplos que a caracterizam e os títulos das categorias foram reformulados buscando que estas sejam completos e autoexplicativos.

**RESULTADOS**

---

## 5 RESULTADOS

O Coeficiente Alpha de Crombach para a amostra coletada foi de 0,78, mostrando correlação interna nas respostas dos sujeitos na amostra coletada.

A maioria dos portadores de Alzheimer é do sexo feminino (n=20; 87%), idade entre 80 e 90 anos (n=12;52,2%), viúvas (n=14;60,9%), são analfabetos (n=13;56,5%) possuem renda mensal de um salário mínimo (n= 21; 91,3%). Em relação à quantidade de filhos do portador de Alzhemeir não houve uma maioria, a maior frequência dos dados foi na quantidade de 1 a 2 filhos (n=8; 34,8%), seguidas respectivamente de 3 a 5 filhos (n=7; 30,4%) e 6 a 8 filhos (n=7; 30,4%). A comparação estatística entre características da amostra de portadores de Alzheimer e as respostas dos respectivos cuidadores em relação ao Inventário de Sobrecarga de Zarit não apresentou diferença estatisticamente significativa (Tabela 1).

Tabela 1 – Comparação das características da amostra de **portadores de Alzheimer** e as respostas dos respectivos cuidadores em relação ao inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012.

ANOVA/ *Teste T de Student	INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT					p-valor
	N	%	Média	Desvio-padrão	Mediana	
<b>Idade</b>						0,9936
61 a 70	1	4,3%	48,0	-	48,0	
71 a 80	6	26,1%	45,7	11,8	42,5	
81 a 90	12	52,2%	44,4	15,9	42,0	
> 90	4	17,4%	44,8	7,8	46,0	
<b>Sexo*</b>						0,1835
Feminino	20	87,0%	43,6	12,6	41,5	
Masculino	3	13,0%	54,3	13,7	48,0	
<b>Estado civil</b>						0,6885
Casado	5	21,7%	49,0	12,8	47,0	
Solteiro	4	17,4%	46,3	24,1	52,5	
Viúvos**	14	60,9%	43,1	9,4	40,5	
<b>Filhos</b>						0,5200
1 a 2	8	34,8%	50,6	19,6	53,0	
3 a 5	7	30,4%	41,3	8,0	40,0	
6 a 8	7	30,4%	42,7	5,7	42,0	
9 ou mais	1	4,3%	41,0	-	41,0	
<b>Escolaridade*</b>						0,4954
Fundamental	10	43,5%	42,8	15,2	44,0	
Sem escolaridade***	13	56,5%	46,6	11,2	42,0	
<b>Renda*</b>						0,4663
Salário mínimo	21	91,3%	44,3	13,3	42,0	
De 2 a 5 salários mínimos.	2	8,7%	51,5	5,0	51,5	

**Nota:** \*\* viúvos (n=14). \*\*\*Sem escolaridade (n=13).

A maioria dos cuidadores de Idosos com DA é do sexo feminino (n=20; 87,0%), são filhos dos portadores (n=15; 65,2%), possuem de 1 a 2 filhos (n=16; 69,6%), possuem escolaridade no ensino fundamental (n=12; 52,2%) e recebem um salário mínimo mensal (n=12; 52,2%). Em relação à idade do cuidador e ao estado civil não houve uma maioria, no entanto, a maior frequência dos dados foi nos cuidadores que tem acima de 61 a 70 (n=8; 34,8%) e nos cuidadores com idade entre 51 e 60 anos (n=7; 30,4%). E a maior frequência em relação ao estado civil foram cuidadores casados (n=11; 47,8%) seguidos de divorciados (n=5; 21,7%). Comparando as características dos cuidadores em relação às respostas ao Inventário de Sobrecarga de Zarit, encontrou-se resultado estatisticamente significativo (p-valor=0,0130) em relação ao sexo do cuidador. O sexo



feminino se sente mais sobrecarregado com um escore médio de 47,5 em comparação com um escore médio de 28,3 no sexo masculino (Tabela 2).

Tabela 2 – Comparação das características da amostra de **cuidadores de Idosos** e as respostas dos respectivos cuidadores em relação a inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012.

ANOVA / *Teste T de Student	INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT					
	N	%	Média	Desvio-padrão	Mediana	p-valor
<b>Idade</b>						0, 8912
Ate 40	4	17,4%	46,3	14,9	41,0	
41 a 50	3	13,0%	38,7	3,2	40,0	
51 a 60	7	30,4%	47,6	11,4	48,0	
61 a 70	8	34,8%	43,8	16,9	43,5	
71 a 80	1	4,3%	50,0	.	50,0	
<b>Parentesco</b>						0, 3914
Marido ou Mulher	3	13,0%	54,3	13,7	48,0	
Filhos	15	65,2%	44,2	9,6	41,0	
Outros**	5	21,7%	41,6	20,6	43,0	
<b>Sexo*</b>						<b>0, 0130</b>
Feminino	20	87,0%	47,5	11,0	46,0	
Masculino	3	13,0%	28,3	14,6	33,0	
<b>Estado civil</b>						0, 4801
Casado	11	47,8%	46,2	16,2	48,0	
Solteiro	4	17,4%	36,5	3,0	37,0	
Divorciado	5	21,7%	45,0	8,3	43,0	
Outros***	3	13,0%	51,7	12,7	47,0	
<b>Filhos</b>						0, 2978
Nenhum	3	13,0%	38,3	5,0	39,0	
1 a 2	16	69,6%	44,1	14,0	41,5	
3 a 5	2	8,7%	60,5	7,8	60,5	
6 a 8	2	8,7%	46,5	2,1	46,5	
<b>Escolaridade</b>						0,6029
Fundamental	12	52,2%	46,3	8,9	46,0	
Médio	9	39,1%	45,2	18,0	43,0	
Superior	2	8,7%	36,0	4,2	36,0	
<b>Renda</b>						0,8241
0	3	13,0%	46,3	10,6	48,0	
Salário mínimo	12	52,2%	44,8	15,2	46,0	
De 2 a 5 salários mínimos.	6	26,1%	47,3	11,8	41,5	
De 6 e mais salários mínimos.	2	8,7%	37,0	5,7	37,0	

**Nota:** \*\*Outros: Nora (n=2), genro (n=1) e Sobrinha (n=1) \*\*\*Outros: Viúvos (n=3).

A frequência do sexo coincide entre o cuidador e o portador nas tabelas 1 e 2. No entanto, o p-valor é diferente, porque não são as mesmas pessoas. São 20 cuidadoras, mas não necessariamente as 20 mulheres são cuidadas por mulheres, são pessoas diferentes, são escores diferentes, p-valor diferente (Tabela 3).

Tabela 3 – Cuidadores e portadores em relação ao sexo e respostas ao Inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012.

<b>Sexo do cuidador</b>	<b>Sexo do portador de Alzheimer</b>	<b>N</b>
Feminino	Feminino	17
Feminino	Masculino	3
Masculino	Feminino	3
Masculino	Masculino	0
<b>TOTAL</b>		<b>23</b>

Na comparação entre as características do portador de DA e as respostas dos cuidadores a questão 22 (De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado por cuidar de S?) houve diferença estatisticamente significativa (p-valor= 0,0015) na variável quantidade de filhos mostrando que nos portadores que apresentam de 6 a 8 filhos (n=7) se sentem mais sobrecarregados por cuidar de S, a maior frequência de resposta foi o cuidador que se sente sobrecarregado “moderadamente” (n=10; 43,5%), seguida respectivamente por “extremamente” sobrecarregado (n=7; 30,4%) (Tabela 4).

Considerando a questão 22, a maior frequência de resposta foi o cuidador que se sente sobrecarregado “moderadamente” (n=10; 43,5%), seguida respectivamente por “extremamente” sobrecarregado (n=7; 30,4%) (Tabela 5).

Os 7 participantes extremamente sobrecarregados encontrados neste estudo foram descritos separadamente por representarem um grupo de risco. Os extremamente sobrecarregados são todos do sexo feminino (n=7), idade média de 54,42, com 1 a 5 filhos, na maioria filhas do portador de DA (n=4), casadas (n=4), com baixa escolaridade (n=4) e renda mensal de um salário mínimo (Tabela 6).

Tabela 4 – Comparação entre características da amostra dos **portadores de Doença de Alzheimer** em relação à questão 22 do Inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012.

Teste exato de Fisher	De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado por cuidar de S?										p-valor
	Nem um pouco		Um pouco		Moderadamente		Muito		Extremamente		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
	<b>3</b>	<b>13,0%</b>	<b>2</b>	<b>8,7%</b>	<b>10</b>	<b>43,5%</b>	<b>1</b>	<b>4,3%</b>	<b>7</b>	<b>30,4%</b>	
<b>Idade</b>											0,4072
61 a 70	1	33,3%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
71 a 80	0	0,0%	1	50,0%	4	40,0%	0	0,0%	1	14,3%	
81 a 90	2	66,7%	0	0,0%	5	50,0%	1	100,0%	4	57,1%	
> 90	0	0,0%	1	50,0%	1	10,0%	0	0,0%	2	28,6%	
<b>Sexo</b>											0,1756
Feminino	2	66,7%	1	50,0%	10	100,0%	1	100,0%	6	85,7%	
Masculino	1	33,3%	1	50,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	14,3%	
<b>Estado civil</b>											0,8436
Casado	1	33,3%	1	50,0%	2	20,0%	0	0,0%	1	14,3%	
Solteiro	1	33,3%	0	0,0%	1	10,0%	0	0,0%	2	28,6%	
Outros*	1	33,3%	1	50,0%	7	70,0%	1	100,0%	4	57,1%	
<b>Filhos</b>											<b>0,0015</b>
1 a 2	2	66,7%	1	50,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	71,4%	
3 a 5	1	33,3%	0	0,0%	6	60,0%	0	0,0%	0	0,0%	
6 a 8	0	0,0%	<b>1</b>	<b>50,0%</b>	<b>4</b>	<b>40,0%</b>	0	0,0%	<b>2</b>	<b>28,6%</b>	
9 ou mais	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%	
<b>Escolaridade</b>											0,8438
Fundamental	2	66,7%	1	50,0%	5	50,0%	0	0,0%	2	28,6%	
Outros**	1		1		5		1		5		
<b>Renda</b>											0,5402
Salário mínimo	2	66,7%	2	100,0%	9	90,0%	1	100,0%	7	100,0%	
De 2 a 5 salários mínimos.	1	33,3%	0	0,0%	1	10,0%	0	0,0%	0	0,0%	

**Nota:** Outros\*: viúvos (n=14); Outros\*\*: analfabetos (n=13).

Tabela 5 – Comparação entre características da amostra dos **cuidadores** em relação à questão 22 do Inventário de Sobrecarga de Zarit. São Paulo, 2012.

Teste exato de Fisher	De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado por cuidar de S?										p-valor
	Nem um pouco		Um pouco		Moderadamente		Muito		Extremamente		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
	<b>3</b>	<b>13,0%</b>	<b>2</b>	<b>8,7%</b>	<b>10</b>	<b>43,5%</b>	<b>1</b>	<b>4,3%</b>	<b>7</b>	<b>30,4%</b>	
<b>Idade</b>											0,8169
Ate 40	0	0,0%	0	0,0%	3	30,0%	0	0,0%	1	14,3%	
41 a 50	0	0,0%	0	0,0%	2	20,0%	1	100,0%	0	0,0%	
51 a 60	2	66,7%	1	50,0%	2	20,0%	0	0,0%	2	28,6%	
61 a 70	1	33,3%	1	50,0%	3	30,0%	0	0,0%	3	42,9%	
71 a 80	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	14,3%	
<b>Parentesco</b>											0,4914
Marido ou Mulher	1	33,3%	1	50,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	14,3%	
Filhos	1	33,3%	1	50,0%	8	80,0%	1	100,0%	4	57,1%	
Outros***	1	33,3%	0	0,0%	2	20,0%	0	0,0%	2	28,6%	
<b>Sexo</b>											0,5063
Feminino	2	66,7%	2	100,0%	8	80,0%	1	100,0%	7	100,0%	
Masculino	1	33,3%	0	0,0%	2	20,0%	0	0,0%	0	0,0%	
<b>Estado Civil</b>											0,3236
Casado	3	100,0%	2	100,0%	1	10,0%	1	100,0%	4	57,1%	
Solteiro	0	0,0%	0	0,0%	3	30,0%	0	0,0%	1	14,3%	
Divorciado	0	0,0%	0	0,0%	4	40,0%	0	0,0%	1	14,3%	
Outros****	0	0,0%	0	0,0%	2	20,0%	0	0,0%	1	14,3%	
<b>Filhos</b>											0,3923
Nenhum	0	0,0%	0	0,0%	3	30,0%	0	0,0%	0	0,0%	
1 a 2	2	66,7%	1	50,0%	6	60,0%	1	100,0%	6	85,7%	
3 a 5	0	0,0%	0	0,0%	1	10,0%	0	0,0%	1	14,3%	
6 a 8	1	33,3%	1	50,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
<b>Escolaridade</b>											0,9224
Fundamental	1	33,3%	1	50,0%	5	50,0%	1	100,0%	4	57,1%	
Médio	2	66,7%	1	50,0%	3	30,0%	0	0,0%	3	42,9%	
Superior	0	0,0%	0	0,0%	2	20,0%	0	0,0%	0	0,0%	
<b>Renda</b>											0,3165
0	1	33,3%	1	50,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	14,3%	
Salário mínimo	2	66,7%	1	50,0%	5	50,0%	0	0,0%	4	57,1%	
De 2 a 5 salários mínimos	0	0,0%	0	0,0%	4	40,0%	0	0,0%	2	28,6%	
De 6 e mais salários mínimos	0	0,0%	0	0,0%	1	10,0%	1	100,0%	0	0,0%	

**Nota:** Outros\*\*\*: nora (n=2), genro (n=1) e sobrinha (n=1); Outros\*\*\*\*: viúvos (n=3).

Tabela 6 – Descrição dos participantes extremamente sobrecarregados. São Paulo, 2012.

Sexo	Idade	Parentesco	Estado Civil	Filhos	Escolaridade	Renda em salários mínimos
Feminino	52	Filha	Separada	5	Fundamental	1
Feminino	62	Filha	Divorciada	2	Fundamental	1
Feminino	61	Esposa	Casada	2	Ensino medio	1
Feminino	54	Filha	Casada	1	Ensino medio	0
Feminino	72	Sobrinha	Casada	1	Fundamental	1
Feminino	31	Nora	Casada	2	Ensino medio	2-4
Feminino	63	Filha	Solteira	2	Fundamental	2-4

Considerando a classificação do escore total em sobrecarga pequena, moderada, moderada a severa e severa, a maior frequência de sujeitos que responderam ao Inventário de Sobrecarga de Zarit (n=11; 47,8%) tiveram pontuação entre 41 e 60 pontos mostrando uma sobrecarga de moderada a severa na amostra estudada. O escore médio total do Inventário de Sobrecarga de Zarit dos cuidadores de idosos com Alzheimer neste estudo foi de 37,9 mostrando uma sobrecarga moderada dos participantes (Tabela 7).

Tabela 7 – Sobrecarga dos cuidadores familiares. São Paulo, 2012.

Sobrecarga	Escore	Nº	%
Pequena	0-20 pontos	1	4,4
Moderada	21-40 pontos	8	34,8
Moderada a Severa	41-60 pontos	<b>11</b>	<b>47,8</b>
Severa	61-88 pontos	3	13,0
<b>Total</b>		<b>23</b>	<b>100%</b>

Dos discursos dos familiares emergiram seis categorias que evidenciaram a busca para identificar a sobrecarga e as dificuldades de ser cuidador de portador DA, a necessidade de expressar sentimentos sinceros de esgotamento por conviver constantemente ao lado do idoso. Esses cuidadores possuem amor incondicional pelo portador de DA, uma preocupação extrema com o bem estar e a sua saúde, deixando este cuidador impossibilitado de ter controle sobre a sua vida.

### **Categoria 1 – As ações de cuidado no cotidiano dos cuidadores envolvem principalmente atividades relacionadas à higiene, alimentação e medicação**

Nessa categoria fica evidente que prestar cuidados para o portador de DA, envolve principalmente atividades em relação a banho, higiene, alimentação e a medicação, sendo uma tarefa que exige paciência, tempo disponível e força física, pois os portadores

de DA são, na maioria das vezes e com a evolução da doença, muito dependentes do auxílio do cuidador. Nestes discursos há uma grande preocupação em manter o paciente sempre limpo, alimentado e medicado, visando o bem estar e a satisfação de tarefa realizada.

*“No meu dia a dia levanto seis horas da manhã para dar tempo para ele acordar. Eu faço meu serviço, depois vou dar o banho dele, às vezes acordo antes, escovo os dentes, primeiro o café e depois o banho, depois vou fazer a comida para dar pra ele, é o dia inteiro assim.” (Esposa do paciente III)*

*“Ela já perdeu todo movimento do corpo, até para comer tem que abrir a boca dela. Não posso nada quase, é só pra ela mesmo o meu tempo. A primeira coisa é cuidar dela, se acordar um pouquinho mais tarde não vou ter tempo para mim.” (Filha da paciente V)*

*“Meu dia a dia é dando banho, comida, não saio de casa, às vezes saio de manhã para fazer compra e não saio mais, não sei que horas que fecha nada. A noite e a tarde não posso sair, meu dia a dia é assim... Minha vida é com ela.” (Filha da paciente VI)*

*“Bom, eu gosto da minha mãe, eu não sei... ela é mulher, tenho que dar banho, ela não levanta, tem que levantá-la, pegar nela, as vezes machuca os braços, mas machuca a gente por dentro também, sentar ela na bacia do banheiro e dá o banho de chuveirinho, damos o café da manhã na mão e ela come.” (Filha da paciente VIII)*

*“Desde manhã quando eu acordo já dou um banho nela, dou café, depois ela vai para o sol um pouquinho, se tiver sol, depois come uma fruta e almoça. Meu dia a dia é assim com ela, é o dia inteiro lidando com ela, pior que uma criança, apesar dela nem me chamar pelo nome.” (Filha da paciente X)*

**Categoria 2 – As dificuldades encontradas no dia a dia do cuidador em relação à condução da sua própria vida**

Nessa categoria evidencia-se a busca dos cuidadores em encontrar soluções para facilitar o dia a dia com o paciente, caracterizados pelo excesso de atividades, acúmulo de responsabilidade, falta de ajuda dos outros membros da família e não divisão dos cuidados prestados.

*“Eu choro, eu me desespero, eu choro muito, estou com vontade de fazer besteira comigo e com ela, não suporto mais essa vida.” (Filha da paciente IV)*

*“A dificuldade é só essa mesmo, sentir-me muito presa, a vida parou... Tem 10 anos que a vida parou.” (Esposa da paciente XI)*

*“A gente não sai, não tem mais aquele lazer, a gente perdeu tudo, acabou, porque ao estar cuidando dela, a gente sente muita cansaça.” (Filha da paciente XII)*

*“A dificuldade é ficar presa, a gente acaba não saindo de casa, quer ir num quarto ela está, na sala ela se levanta sozinha, tenho medo dela cair, ela não tem firmeza.” (Filha da paciente VIII)*

*“Preso dia inteiro, dia e noite na verdade, tenho algumas coisas para resolver, mas não tenho ninguém que possa confiar pra cuidar da mesma forma que eu cuido, isso me prende na residência.” (Filho da paciente VIII)*

### **Categoria 3 - Facilidades do cuidado vivenciado e reconhecimento da responsabilidade**

Esta categoria evidencia as facilidades em cuidar, relevando a satisfação ao prestar esses cuidados, aceitando a situação vivenciada sem se dar conta do tempo em que está mantendo essa situação, acostumando a encarar a situação de uma outra forma para evitar ainda mais a sobrecarga.

*“Enfrentar de frente e ser sincera, conversar com ela e chegar nela com autoridade, ela não sabe o que faz, ela se acalma se tranquiliza, ela vê que você está fazendo o bem para ela.” (Filha da paciente I)*

*“Acho para mim normal cuidar dela, ela sempre cuidou de mim quando eu era menor, acho que tem que fazer e vou fazer e ponto.” (Filha da paciente VIII)*

*“Com o passar do tempo, a gente aprendeu a lidar com a situação.” (Esposa do paciente V)*

*“Ela não dá trabalho, ela é quietinha, não briga, não chora, não reclama, ela é uma pessoa boa.” (Filha da paciente XII)*

*“Ela foi boazinha desde nova, tenho por obrigação cuidar dela, além de ser minha tia é um ser humano, não tem ninguém mais no mundo e não é justo eu fazer nada de errado com ela... é a minha obrigação” (Sobrinha da Paciente XIII)*

#### **Categoria 4 – Busca de equilíbrio emocional para enfrentar a situação de sobrecarga**

Nesta categoria o cuidador busca equilibrar-se emocionalmente para evitar que a situação vivenciada no momento agrave-se, buscando forças para resistir ao cansaço e sobrecarga, pois esse cuidador entende que somente ele tem a responsabilidade em manter os cuidados com esse idoso.

*“Eu procuro não me deprimir, eu largo vou para rua, sento ali e tomo um sorvete, converso uns 20 minutos, depois volto para enfrentar.” (Filha da paciente II)*

*“Às vezes uma hora ou duas fico meio deprimida, mas depois começo a lavar roupa e cuidar dela.” (Filha da paciente IV)*



*“Eu tenho paciência, embora a noite desce o meu cansaço, não tenho que descontar nela, eu cuido dela com muito carinho.” (Filha da paciente X)*

### **Categoria 5 – Busca de fortalecimento espiritual para continuar prestando os cuidados da melhor forma possível**

Nesta categoria o cuidador busca força em Deus como seu aliado para dar continuidade a essa tarefa que está incumbido, muitas vezes existe a culpa, a revolta e a indignação, mas a fé exercida facilita o processo de cuidar, trazendo esperança para o cuidador que melhores dias virão.

*“Eu busco força com Deus, para me dar paciência, para lidar com ela.”  
(Filha da paciente I)*

*“Peço para Deus, Senhor não me deixe ficar doente, eu tenho que levantar, eu tenho que cuidar dela.” (Filha da paciente IV)*

*“Porque se eu falar que é fácil estou mentindo, é bem difícil, mas com a ajuda de Deus dá pra fazer.” (Filha da paciente IX)*

*“Eu me apego em Deus, vou muito para a igreja.” (Filha da paciente XII)*

*“É só Deus para me dar força, nós vivemos bem, o que eu vou fazer, cuido dela direito, cuido dela do jeito que eu tenho que cuidar, faço o que posso”  
(Filha da Paciente XI)*

### **Categoria 6 – O estresse e cansaço do cuidador aumentam com a evolução da doença e o aumento do grau de dependência**

Nesta categoria evidencia-se que prestar cuidados aos portadores de Doença de Alzheimer, com o tempo e a evolução da doença, torna-se cada dia mais estressante. A rotina fica mais complexa e os cuidados são intensificados com o tempo, tornando mais cansativo e estressante aos cuidadores.

*“Ele me deixa estressada na hora de dar comida, ele fecha a boca não quer comer de jeito nenhum, dar comida pra ele, às vezes é um sacrifício.”  
(Esposa da paciente III)*

*“Sinto-me cansada, eu estou muito cansada, eu não vou negar porque é muito difícil uma pessoa cuidar sozinha, você fica num estresse que não tem limite.” (Filha da paciente IV)*

*“Parei de trabalhar, agora a gente vai viajar, acabou para nós dois, Deus não permitiu, penso que dias melhores virão.” (Esposa da paciente XIV)*

*“Cuido dela direito, cuido dela do jeito que eu tenho que cuidar, faço o que posso estou num estresse danado.” (Filha da paciente v)*

*“Sinto estresse, dor de cabeça, cansaço, eu fico nervosa, ultimamente fico nervosa à toa, brigo, falo mal, as vezes falo alto.” (Nora da paciente XVI)*



## 6 DISCUSSÃO

Estudos presentes na literatura<sup>22,42,50-52</sup> compartilham com os resultados encontrados neste trabalho de que os cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer apresentam nível de sobrecarga classificada como moderada, ou seja, com o escore total entre 20 e 40 pontos. Apesar do escore médio total encontrado neste estudo ser maior do que os encontrados na literatura (37,9), a classificação é a mesma, sobrecarga moderada.

O grau de dependência dos idosos com demência e sobrecarga de 36 cuidadores foram avaliadas por meio das Atividades Básicas da Vida Diária e do Inventário de Sobrecarga de Zarit. Os resultados mostraram que 5 (13,9%) cuidadores apresentaram uma pequena sobrecarga, sendo que a maior parte dos cuidadores, 20 (55,6%), apresentaram sobrecarga moderada, enquanto que 9 (25,0%) mostraram sobrecarga de moderada a severa e apenas 2 (5,6%) cuidadores apresentaram sobrecarga severa. O grupo investigado apresentou elevada média de sobrecarga total,  $34,08 \pm 12,34$ , com o mínimo de 15 e máximo de 66 pontos, média semelhante a este estudo<sup>22</sup>.

Um estudo de corte transversal identificou o nível de sobrecarga de 208 cuidadores familiares de idoso com Alzheimer de uma comunidade aplicando um questionário socioeconômico/demográfico e clínico e o Inventário de Sobrecarga de Zarit. Os resultados mostraram um predomínio do nível de sobrecarga dos cuidadores em grau moderado (46,2%), com média de 33,29 no Inventário de Sobrecarga de Zarit. As variáveis estatisticamente associáveis ao nível de sobrecarga foram sexo ( $p=0.040$ ), idade ( $p=0.016$ ), doença ( $p=0.003$ ) e satisfação com a vida ( $p<0.001$ )<sup>50-51</sup>.

Um estudo avaliou a qualidade de vida de 66 cuidadores familiares de pacientes com perdas funcionais e dependência por meio de entrevista relacionando características sociodemográficas, condições de saúde, grau de sobrecarga percebida e o grau de independência funcional do paciente. Os instrumentos utilizados foram o Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref), Inventário de Sobrecarga de Zarit e a Escala de Medida de Independência Funcional (MIF). Os cuidadores de pacientes com até 50% de dependência para atividades básicas da vida diária (MIF total = 57,82) estavam moderadamente sobrecarregados (Zarit total = 32,12). Os dados foram colhidos de uma amostra consecutiva e acidental de 23 cuidadores de idosos com dependência de causa mental ou física. A escala de sobrecarga, a presença de companheiro e a presença de doença no cuidador mostraram-se estatisticamente relacionadas à qualidade e vida geral.

Os resultados permitiram concluir que a qualidade de vida do cuidador correlacionou-se estatisticamente à sobrecarga percebida, indicando que quanto menores os escores em todos os domínios do WHOQOL-bref, maior a sobrecarga<sup>42</sup>.

A sobrecarga de vida de 25 cuidadores informais e aspectos correlacionados com desconfortos físicos dos cuidadores e grau de dependência do paciente foram estudados a partir de um questionário com 49 itens abordando questões sobre a caracterização do participante, questões relativas às atividades de vida diária, Escala de Atividades Básicas de Vida Diária e o Inventário de sobrecarga do cuidador. A média do escore total do Inventário de Sobrecarga do Cuidador foi de 31,72 mostrando uma sobrecarga moderada. Quando correlacionados o grau de dependência com a Escala de ZBI, obteve-se como resultado que quanto maior a independência do paciente menor é a sobrecarga do cuidador<sup>52</sup>.

Outro aspecto que deve ser discutido com a literatura são as semelhanças encontradas nas características dos cuidadores dos portadores de Alzheimer. Estudos presentes na literatura<sup>42,50,52-54</sup> compartilham com os resultados encontrados neste trabalho de que os cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer são na maioria do sexo feminino, com idades entre 50 e 70 anos e/ou com anos de estudo inferior a 9 anos. Este perfil repete-se em várias pesquisas trazendo à tona uma questão importante que agrava a sobrecarga dos cuidadores de idosos com Alzheimer, pois comumente essas pessoas não têm atividade remunerada e podem possuir limitações devido à idade elevada e a baixa escolaridade. Ficando evidente que a responsabilidade do cuidado de idosos com demência recai sobre a mulher, seja esposa, filha ou irmã.

Os cuidadores eram, em sua maioria, mulheres (83,3%), casadas (62,2%) com média de idade de 50,5 anos (dp= 14,84), sendo 17 anos a idade mínima e 85 a máxima. O tempo como cuidador variou de três meses a 42 anos, com uma média de 9,8 anos cuidando de seu familiar. A maioria dos cuidadores eram filhas (37,9%) e esposas (24,2%), que totalizaram mais da metade da amostra estudada (62,1%). Em relação à escolaridade, menos de oito anos de estudo foi a maior frequência (35,0%), com a ressalva de que 21,2% dos entrevistados não sabiam ler, nem escrever<sup>42</sup>.

O perfil dos cuidadores familiares de idoso com Alzheimer identificado em um estudo de corte transversal também compartilham das características da amostra encontradas neste estudo em que os autores destacam o número expressivo de cuidadores com idade superior a 60 anos (n=55; 26%), com excessão da escolaridade que nesse estudo foi maior que oito anos, provavelmente devido ao local de coleta de

dados, um Centro de Referência em Atendimento aos idosos na cidade de Curitiba. A idade dos cuidadores variou entre 22 a 83 anos, com média de 53,5 anos e desvio padrão de 11,64, sendo a faixa etária de 51 a 60 anos (n=77; 37%) a de maior frequência. Nesse estudo, prevaleceu o sexo feminino (n=178; 86%), filhas do portador (n=132; 64%), casadas (n=127; 61%), com escolaridade maior que oito anos (n=147; 71%), com renda familiar maior que seis salários mínimos (n=53; 25%), reside com o idoso (n=169; 81%), cuida há mais de três anos (n=126; 61%) e realizam outras tarefas além do cuidado (n=191; 92%). As tarefas de maior prevalência foram os afazeres domésticos (55%) e trabalho extradomiciliar (28%) como pagamento de contas<sup>50</sup>.

Em outro estudo, a idade dos cuidadores variou entre 23 e 74 anos com média de 45 anos, sendo 88% do sexo feminino, escolaridade da maioria (68%) foi inferior a 9 anos de estudo, 88% dos cuidadores permanecem o tempo todo com o paciente<sup>52</sup>.

A resiliência de cuidadores de idosos demenciados com Alzheimer foi avaliada em uma pesquisa observacional do tipo estudo de caso descritivo. O perfil dos seis cuidadores foram 83,3% do sexo feminino, 16,7% do sexo masculino, sendo quatro (66,7%) filhos e dois (33,3%) cônjuges dos idosos. Nessa pesquisa, para 50% dos cuidadores, a faixa etária de idade foi mais de 60 anos. A média de idade foi de  $59,5 \pm 7,96$ , com a mínima de 48 e a máxima 69 anos. Em relação à escolaridade, cinco (83,3%) apresentaram ensino fundamental incompleto, ou seja, menos de 9 anos de estudo. Um (16,7%) cuidador dedicava 20 horas do seu tempo ao cuidado e, para os demais (83,3%), a exigência de cuidados referida foi de 24 horas. Dos seis cuidadores, quatro demonstram probabilidade de desenvolver transtornos psiquiátricos. Embora alguns se mostrarem fatigados e sobrecarregados, a maioria (83,3%) demonstrou alta disposição à resiliência. Houve associação significativa entre resiliência e idade ( $p < 0,050$ ), a qual expressa quanto maior a idade do cuidador maior a resiliência<sup>53</sup>.

As características dos cuidadores de idosos com Alzheimer também parecem ter um perfil semelhante em uma pesquisa que avaliou o nível de sobrecarga e de desgaste de 30 cuidadores de idosos com DA em função da presença e intensidade dos “sintomas psicológicos e comportamentais da demência”. Nesse estudo foram utilizados o Inventário Neuropsiquiátrico (INP), a Escala de Desgaste do Cuidador (INP-D) e o Inventário de Sobrecarga do Cuidador. Os idosos foram divididos em grupos de gravidade de acordo com os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III-R), sendo 15 (grau leve) e 15 (grau moderado). Os cuidadores eram predominantemente do gênero feminino em ambos os grupos, 93,3% no grupo de cuidadores de idosos com DA

leve e 73,3 % no grupo de cuidadores de DA moderada. A média de idade dos cuidadores foi de  $64,3 \pm 12,6$  anos no grupo de DA leve e  $60,3 \pm 15$  anos no grupo de DA moderada. A média de escolaridade dos cuidadores foi de  $11 \pm 3,5$  anos (DA leve) e  $10,2 \pm 3,6$  anos (DA moderada)<sup>54</sup>.

Uma questão que emerge deste estudo, é o fato de na maioria das vezes, um idoso estar cuidando de outro idoso. Essa situação pode agravar a sobrecarga e trazer consequências diretas na qualidade de vida, saúde e bem-estar desses cuidadores, bem como, pode refletir negativamente na situação financeira da família, pois este cuidador tem quase todo o tempo dedicado aos cuidados.

A qualidade de vida em saúde de 90 cuidadores de pessoas com necessidades especiais em atendimento em uma instituição de reabilitação foi avaliada por meio de um questionário de caracterização do perfil do cuidador e da pessoa com necessidades especiais e o Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref). Os resultados mostraram que houve significância estatística entre a qualidade de vida do cuidador no domínio físico e a idade da pessoa com necessidade especial, indicando que quanto mais velha a pessoa com necessidades especiais, mais difícil e penoso é o ato de cuidar<sup>55</sup>.

Outro estudo avaliou a qualidade de vida de 118 cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer por meio do questionário SF-36 e a relacionou com o Índice de Katz dos pacientes, com o escore do Inventário de Depressão de Beck (IDB) dos cuidadores e com o Miniexame do Estado Mental (MEEM) dos idosos. Os resultados mostraram uma qualidade de vida comprometida dos cuidadores de idosos com DA, e os domínios do SF-36 mais afetados foram no aspecto físico e emocional (58,1), saúde mental (60,3), dor física (63,6) e aspecto social (63,6). Morar com o idoso com DA, ser mulher e cuidar do paciente por muitas horas na semana foram variáveis que se correlacionaram com pior qualidade de vida dos cuidadores. Maior comprometimento funcional do idoso revelou escores mais elevados do IDB do cuidador, enquanto o menor escore do MEEM mostrou maior comprometimento funcional do idoso. A qualidade de vida do cuidador mostrou-se pior quando a capacidade funcional do idoso esteve mais comprometida<sup>56</sup>.

Certamente, o aumento do comprometimento da DA dos idosos aumenta a demanda por cuidados. Entrevistas domiciliares com 14 cuidadores familiares de idosos demenciados revelaram por meio de Análise de Conteúdo que o início da doença, para a maioria dos cuidadores, é confundido com o próprio processo de envelhecimento; a evolução da doença aumenta a dependência dos idosos; as alterações de comportamento

por parte do idoso causam impacto emocional nos cuidadores; vivenciar a situação de cuidar de um idoso com Alzheimer é uma experiência que depende da fase da doença, da rede de suporte familiar e da história de cada família<sup>23</sup>.

A sobrecarga e o perfil psicopatológico de 52 cuidadores informais de doentes de Alzheimer foram avaliados por meio da Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e a Escala de Avaliação de Sintomas-90-R (SCL-90-R). Os resultados sugerem que os cuidadores apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social, no entanto, a satisfação com o papel, a satisfação com o familiar, a percepção dos mecanismos de eficácia e controle, bem como, o suporte familiar parecem atenuar essa sobrecarga. No que se referem ao perfil psicopatológico valores mais elevados são encontrados ao nível da Depressão, seguida da Somatização, Sintomas Obsessivos e Ansiedade. Maior sobrecarga associou-se com pior saúde mental do idoso<sup>57</sup>.

No entanto, apesar da sobrecarga dos cuidadores, fatores positivos relacionados ao cuidar foram levantados em 36 cuidadores de idosos com Alzheimer. Os cuidadores referiram que seu familiar nunca pedia ajuda além do necessário (n=21, 58,3%), não afetava negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos (n=22, 61,1%), sentiam que seu familiar esperava ser sempre cuidado por eles, como se fossem as únicas pessoas que o idoso pudesse contar ou depender (n=23, 63,9%), nunca se sentiram pouco à vontade para receber visitas em casa (n=23, 63,9%) e nunca sentiram que não tinham privacidade por causa do seu familiar demenciado (n=17, 47,2%)<sup>22</sup>.

A sobrecarga e a satisfação no cuidado é um binômio antagônico no cotidiano dos cuidadores de idosos com Alzheimer. Estresse, cansaço, as inúmeras atividades e responsabilidades com o idoso são muitas vezes compensadas por sentimentos de carinho e admiração. Para prestar assistência ao par cuidador/idoso, o profissional precisa reconhecer estas facilidades, o que fortalece o vínculo, e tentar minimizar as dificuldades.

Além desse manejo nas interações, os cuidadores esperam dos profissionais de enfermagem mais informação sobre a doença e sua evolução para que possam lidar melhor com a situação de doença do seu familiar<sup>57</sup>. Os cuidadores têm uma compreensão do processo da demência no idoso diferente um do outro, de acordo com seu nível cultural e do seu tempo de tratamento do idoso<sup>58</sup>.

Um estudo mostra que orientações recebidas sobre a doença por meio de dinâmicas de grupo, oficinas de trabalho com o corpo, jogos cognitivos, problematização



facilitam a adesão e a melhor compreensão da doença pelo cuidador. Assim como, arte terapia, socialização entre cuidadores, passeios em grupo podem melhorar a interação do cuidador com os profissionais de saúde e com o idoso. Esse método de ensinar-cuidar relatado no estudo proporciona uma valorização do sujeito cuidador, deixa-o motivado a participar das discussões, favorecendo o seu aprendizado, partilhando o impacto desse contexto na vida deles com os profissionais e com outros cuidadores que vivenciam a mesma problemática, conseqüentemente, favorecendo a elaboração de mecanismos e estratégias de fortalecimento para o enfrentamento e melhor adaptação a essa realidade<sup>58</sup>.

**CONCLUSÕES**

---

## 7 CONCLUSÕES

Os cuidadores familiares dos idosos com Doença de Alzheimer deste estudo apresentaram sobrecarga moderada por meio do escore total do Inventário de Sobrecarga de Zarit, referiram estar, de uma maneira geral, de moderadamente a extremamente sobrecarregados com os cuidados e nas situações em que os idosos possuíam de 6 a 8 filhos, os cuidadores sentiram-se mais sobrecarregados.

Os discursos analisados mostraram que os cuidadores desempenham inúmeras atividades de cuidado, tem dificuldades em conduzir sua própria vida, tem vínculo e carinho com o idoso, reconhecem sua responsabilidade, buscam equilíbrio emocional e fortalecimento espiritual, bem como, enfrentam situações de estresse e cansaço.

**CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dos resultados deste trabalho emergem a questão da sobrecarga e do sofrimento vivenciados diariamente pelos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer, bem como, da falta de apoio profissional na realização de uma atividade tão desgastante pois em nenhum dos discursos os cuidadores mencionaram qualquer preocupação profissional com o cuidador familiar. Este cuidador familiar precisa de tanta assistência quanto o idoso com Alzheimer para manter sua saúde e não adoecer.

A relevância deste trabalho está em alertar os profissionais de saúde das Unidades Básicas a voltar-se para este cuidador, prestando assistência biopsicossocial também ao indivíduo que presta os cuidados e, conseqüentemente, melhorando o bem-estar de ambos, idoso e cuidador.

As facilidades e dificuldades encontradas na vivência dos cuidadores de idosos com Alzheimer podem contribuir como fonte de dados para que se fortaleça o processo de interação, relacionamento interpessoal e fortalecimento do vínculo entre cuidador e cuidado, aspectos essenciais em um cuidado saudável e humanizado.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Grunfeld E, Glossop R, Mcdowell I, Danbrook C. Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Can Med Assoc J.* 1997; 157:1101-5.
- 2 Paula JS, Roque FP, Araújo FS. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *J Bras Psiquiatr.* 2008; 57(4): 283-87.
- 3 Carvalho JAM, Garcia RA. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cad Saúde Pública.* 2003; 19(3): 725-33.
- 4 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil: 2000. Rio de Janeiro: IBGE; 2002 [acesso em 20 set. 2012] Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/perfilidoso/perfidosos2000.pdf>
- 5 Gattilieb MG, Schawanke MHA, Gomes I, Cruz IBM. Envelhecimento e longevidade nos Rio Grande do Sul: um perfil histórico, étnico e de morbi – mortalidade dos idosos. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2011;14(2): 365-80.
- 6 Mendes MRSSB, Gusmão JL, Faro ACM, Leite RCBO. Situação Social do idoso no Brasil: Uma breve consideração. *Acta Paul Enferm.* 2005; 18(4):422-6.
- 7 Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis-SC. *Texto & Contexto Enferm.* 2006 Out-Dez; 15(4):570-7.
- 8 Nascimento LC, Moraes ER, Silva JC, Veloso LC, Vale ARMC. Cuidador de Idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(4):514-7.
- 9 Alvarez AM, org. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2001.

- 10 Brito FC, Ramos LR. Serviços de atenção à saúde do idoso. In: Papaléo Neto M. org. Gerontologia. São Paulo: Atheneu; 1996.
- 11 Kalache A, Veras RP, Ramos LR. O envelhecimento da população Mundial. Um desafio novo. Rev Saúde Pública. 1987; 21(3):2007.
- 12 Alves LC, Leimann BC, Vasconcelos MEL, Carvalho MS, Vasconcelos AG, Fonseca TCO, Lebrão ML, Laurenti R. As influências das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos no Município de São Paulo. Cad Saúde Pública. 2007; 23(8):1924-30.
- 13 Santos SSC. Enfermagem gerontogeriatrica: reflexão à ação cuidativa. 2. ed. São Paulo: Robe Editorial; 2001.
- 14 Pavarini SCI, Mendiondo MCZ, Barbam EJ, Varoto VGA, Filizola CLA. A arte de cuidar do idoso: gerontologia como profissão. Texto & Contexto Enferm. 2005; 14(3):398-402.
- 15 Santos SSC. Concepções teórico fisiológicas sobre o envelhecimento, velhice, idoso e enfermagem geronto geriátrica. Rev Bras Enferm. 2010; 63(6):1035-5.
- 16 Freitas EV, Py L, Neri AL, Cangaço FAX, Gorzoni ML, Rocha SM. Tratado de Geriatria e gerontologia. In: Cançado FAX, Horta ML. Envelhecimento cerebral. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. cap.13, p.112-127.
- 17 Camargos CN, Mendonça CA, Viana EMB. Política, Estado e sociedade: o Estatuto do idoso e a atenção à saúde. Comun Ciênc Saúde. 2006; 17(3):217-27.
- 18 Vono ZL. O bem no Mal de Alzheimer. In: Vono ZL. O processo de envelhecimento e as doenças senis. São Paulo: SENAC; 2009. cap. 2, p.21-15.
- 19 Ministério da Saúde (Brasil). Saúde no Brasil - Contribuições para a Agenda de Prioridades de Pesquisa/Ministério da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.306 p. [acesso em 13 dez. 2012]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sctie/decit>



- 20 Freitas EV, Py L, Neri AL, Cangaço FAX, Gorzoni ML, Rocha SM. Tratado de Geriatria e gerontologia. In: Cançado FAX, Horta ML. Envelhecimento cerebral. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. cap.13, p.127-112.
- 21 Selkoe D. Alzheimer's disease: genes, proteins, and therapy. *Physiol Rev.* 2001; 81(2): 741-66.
- 22 Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enferm.* Florianópolis. 2006; 15(4):587-94.
- 23 Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mediondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ. Cuidando de Idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletrônica Enferm.* 2008; 10(3):580- 90.
- 24 Freitas EV, Py L, Neri AL, Cangaço FAX, Gorzoni ML, Rocha SM. Tratado de Geriatria e gerontologia. In: Machado JCB. Doença de Alzheimer. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. cap.15, p.146-134.
- 25 Pestana LC, Caldas LC. Cuidados de enfermagem ao idoso com demência que apresenta sintomas comportamentais. *Rev Bras Enferm.* 2009; 62(4):583-7.
- 26 Ávila R. Resultados da reabilitação neuropsicológica em paciente com Doença de Alzheimer leve. *Rev Psiquiatr Clín.* 2003; 30(4):139-46.
- 27 Associação Brasileira de Alzheimer ABRAZ. Fases dos sintomas da Doença de Alzheimer. São Paulo: ABRAZ; 2009. [acesso 06 jun. 2011]. Disponível em: <http://www.abraz.org.br>
- 28 Xavier GF. A modularidade da memória e o Sistema Nervoso. *Psicol USP.* 1993; 4(12):115-61.
- 29 The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995; 41(10):1403-9.

- 30 Neri AL, org. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. In: Yuaso. Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. São Paulo: Alínea; 2002. cap.5, p.165-175.
- 31 Garbin CAS, Sumida DH, Moimaz SAS, Prado RL, Silva MM. O envelhecimento na perspectiva do cuidador de idosos. Ciên Saúde Coletiva. 2010; 15(6): 2941-8.
- 32 Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
- 33 Ministério da Saúde (Brasil). Portal da Saúde. Atenção domiciliar garantida pelo SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. [acesso em 15 ago 2012]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index>
- 34 Issa MCRB. Percepção do cuidador informal sobre a assistência domiciliar ao idoso no município de Arcos – MG: Uma abordagem de historia oral. [Dissertação]. Divinópolis: Universidade do Estado de Minas Gerais; 2008. 152 p. Mestrado em Educação, cultura e organizações sociais. [acesso em 18 set. 2011]. Disponível em: <http://www.funedi.edu.br/files/mestrado.com.br>
- 35 Freitas EV, Py L, Neri AL, Cangaço FAX, Gorzoni ML, Rocha SM. Tratado de Geriatria e gerontologia. In: Diogo MJD, Duarte YAO. Cuidados em domicílio: Conceitos e praticas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. cap.92, p. 762-77.
- 36 Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendida em serviço psicogeriátrico. Rev Saúde Pública. 2004; 38 (6):802-34.
- 37 Fernandes MGM, Garcia TR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Rev Bras Enferm. 2009; 62(1):57-63.
- 38 Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores idosos portadores de Doença crônica. Rev Esc Enferm USP. 2008; 42(1):19-25.

39 Burgos ACGF. Condições de risco biológico e psicossocial, recursos psicológicos e sociais e funcionalidade em idosos residentes na comunidade [tese]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2010. 210 p. Doutorado em Educação. [acesso em 13 jul. 2011]. Disponível em: <http://www.funedu.edu.br/files/mestrado.com.br>

40 BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa – PNSI. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 out. 2006. [acesso em 20 fev. 2012]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.html>

41 Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação Domiciliar no sistema Único de Saúde. Rev Saúde Pública. 2005; 39(3):391-7.

42 Amendola F. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com perdas funcionais e dependência atendida em domicílio pelo Programa de Saúde da Família do Município de São Paulo [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2007. 143 p. Mestrado em Enfermagem. [acesso em 23 out. 2012]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br>.

43 Smeltezer SC, Bare BG, editores. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Trad. de Catarina Salvador da Motta. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998.

44 Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria da Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. Série A. Normas e Manuais Técnicos, Cadernos de Atenção Básica, n.19.

45 Silva MJ, Duarte MJRS. O autocuidado do idoso: intervenção de enfermagem e melhor qualidade de vida. Rev Enferm. UERJ. 2001; 9(3):248-53.

46 Roach S. Introdução a Enfermagem Gerontológica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.

- 47 Gil AC. Como elaborar Projetos de Pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas; 2002.
- 48 Scazufca M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Rev Bras Psiquiatr. 2002; 24(1):12-17.
- 49 Bardin, L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Portugal: Edições 70; 1977.
- 50 Seima MD, Lenardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. Textos & Contextos. 2011; 10(2):388-98.
- 51 Lenardt MH, Willig MH, Seima MD, Pereira LF. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. Colomb Méd. 2011; 42(2) (Supl 1): 17-25.
- 52 Silva FE, Assumpção RB. Sobrecarga de vida dos cuidadores de pacientes adultos portadores de déficits neurológicos [trabalho de conclusão de curso]. Paraná: Faculdade Assis Gurgacz; 2008. 20 p. Bacharelado em Fisioterapia. [acesso em 14 jan. 2013]. Disponível em: <http://www.fag.edu.br>.
- 53 Garces SBB et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2012; 15(2): 335-52.
- 54 Arakaki BK, Tsubaki JNS, Caramelli P, Nitrini R, Marcia Maria Pires Camargo Novelli MMPC. Análise do desgaste e da sobrecarga de cuidadores/ familiares de idosos com doença de Alzheimer causado pelos sintomas psicológicos e comportamentais. Rev Ter Ocup Univ. 2012; 23(2):113-21.
- 55 Braccialli LMP, Bagagi OS, Sankako NA, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. Rev Bras Ed Esp. 2012;18(1):113-26.
- 56 Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta Paul Enferm. 2009; 22(5):652-7.

57 Pereira MFC. Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia [dissertação]. Lisboa: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto, 2011. 204 p. Mestrado em Ciências de Enfermagem. [acesso em 31 mar.2013].Disponível em:<http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>

58 Santana RF, Almeida KS, Savoldi NAM. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(2):459-64.



## **APÊNDICE A –TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Título do Projeto:** “FACILIDADES, DIFICULDADES E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER NO DOMICILIO”

Pesquisadora: **Rosangela Sakman Gato**

Orientadora: **Profa. Dra. Ana Claudia Puggina**

Meu nome é Rosangela Sakman Gato, sou aluna do curso de pós-graduação, Mestrado em Enfermagem, na Universidade Guarulhos. Estou solicitando sua participação voluntária no estudo que tem como os objetivos: Identificar a sobrecarga do cuidador de Alzheimer e promover conhecimento teórico científico sobre as dificuldades vivenciadas pelo cuidador e o relacionamento.

A Senhora ou o Senhor terá liberdade de solicitar qualquer esclarecimento quantas vezes se fizerem necessários e está garantida a liberdade de retirar o seu consentimento a qualquer momento. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com os demais participantes dessa pesquisa, não sendo divulgada a identificação de nenhum dos participantes em nenhum momento. Informo ainda, que os dados coletados utilizando gravador de voz serão gravados e seu conteúdo armazenado em forma de arquivo digital em computador de uso pessoal da pesquisadora. O tempo estimado de duração da pesquisa dependerá de cada entrevistado, deverá ser um tempo curto e com clareza, caso tenha que explicitar melhor as questões necessitará de um tempo hábil, para dar qualidade de entendimento, deixando clara e objetiva as questões. Foram coletados os dados por meio de questões abertas, sendo aplicado um formulário com perguntas claras e objetivas, do cuidador e do paciente, usando nomes fictícios para não comprometer o entrevistado, fazendo um breve reconhecimento do entrevistado, após serão aplicadas as questões fechadas que fazem parte de um instrumento de inventario de sobrecarga, não podendo sofrer alterações.

Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não haverá compensação financeira relacionada à sua participação. A pesquisadora se compromete a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa. A qualquer momento a Senhora ou o Senhor poderá solicitar informações sobre a pesquisa e seu andamento. Após o termino da pesquisa os voluntários que participaram em responder a entrevista, a pesquisadora irá agendar data e horário com cada entrevistado,

passando o resultado desse estudo com clareza e objetividade.

Espera-se que os resultados desta pesquisa tragam benefícios aquela Unidade Básica de saúde e aos profissionais, oferecendo dados reais para melhorar o entendimento do paciente e sua enfermidade, esclarecendo as dificuldades que o cuidador enfrenta no seu dia a dia. Deixo claro que o direito do voluntário recusar-se a participar ou abandonar a pesquisa, não sofrerá nenhum dano que venha prejudicá-lo e que seu atendimento a Unidade Básica de Saúde não terá nenhuma alteração.

Em qualquer etapa do estudo, você poderá ter acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

Os responsáveis por esta pesquisa são: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Claudia Puggina (orientadora), que pode ser encontrada na Universidade Guarulhos, pelo telefone: (11) 2441-4131 e eu Enfermeira Rosangela Sakman Gato pelo Telefone (11) 2053-7732 ou (11) 957148265 (TIM).

Declaro que fui suficientemente esclarecido (a) a respeito do estudo: “Dificuldades do cuidador familiar do paciente com doença de Alzheimer no domicílio”. Ficaram claros para mim quais os propósitos deste estudo, os procedimentos a serem realizadas, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter na Instituição. Autorizo a publicação dos dados que forem coletados em revistas científicas, cursos ou congressos.

Guarulhos, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2012.

Nome legível do sujeito \_\_\_\_\_

RG N° \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

---

Pesquisadora responsável: Rosangela Sakman Gato

RG N° 21.416.221 -7 Telefones para contato: 8322-4539 (TIM) 6220-9151 (OI)

Res. (11) 2053-7732. Email: [rosangelasakman@yahoo.com.br](mailto:rosangelasakman@yahoo.com.br)



## APENDICE B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



### SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE Comitê de Ética em Pesquisa/SMS

CAAE: 0077.0.132.162/11

São Paulo, 24 de Fevereiro de 2012.  
PARECER N° 36/12 – CEP/SMS

Ilma Sra  
Rosângela Sakman Gato

**Título do Projeto de Pesquisa:** Dificuldades do cuidador familiar do paciente com doença de Alzheimer no domicílio

**Pesquisador Responsável:** Rosângela Sakman Gato

**Instituição:** Centro de Pós-Graduação e Pesquisa Mestrado em Enfermagem da Universidade de Guarulhos

**Local onde os dados serão coletados:** áreas de abrangência das UBS onde possuem um serviço de atenção de unidade de atendimento domiciliar, Vila Regina e Jardim Brasília, pertencentes à coordenadoria Regional de Saúde de Leste da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo – SMS/SP.

**Patrocinador:** o próprio pesquisador

#### I - Sumário Geral do Protocolo

Pesquisa exploratória, descritiva, transversal e de campo com abordagem quantitativa e qualitativa.

**Público-alvo:** cuidadores familiares de idosos portadores de Alzheimer que residem na área de abrangência das UBS.

**Metodologia:** aplicação de questionário aberto sobre as dificuldades e facilidades encontradas no cuidado ao idoso e também um inventário de sobrecarga do cuidador (instrumento *Burden interview*).

**Análise dos resultados:** gráficos e tabelas (dados quantitativos) e análise temática (dados qualitativos).

**Benefícios esperados:** apresentação dos resultados aos participantes para fortalecimento dos profissionais que atuam nas UADs.

#### II - Considerações

Embora o pesquisador mencione benefícios diretos aos sujeitos (cuidadores), pela leitura entende-se que o estudo trará benefícios para os profissionais das unidades.

Ficou claro como se dará a coleta das informações: como serão selecionadas as residências a serem visitadas.

O estudo pode trazer a tona eventuais indícios de estresse psicológico dos cuidadores, porém o pesquisador não esclarece as providências que serão tomadas caso isso ocorra. Como será feito o encaminhamento aos sujeitos para tratamento?

A Folha de Rosto está corretamente preenchida. O currículo do pesquisador responsável está de acordo com a proposta da pesquisa, com formação em enfermagem.

O orçamento está suficientemente detalhado.

O cronograma da pesquisa havia sido feito de uma forma muito genérica, não indicava a data aproximada em que seria feita a coleta dos dados. Não especificava qual seria o tratamento das gravações realizadas (seguir recomendações da Res. 196/96). Após resposta às pendências o relator considerou adequado.

O estudo tem pertinência e valor científico, podendo contribuir para melhorar as condições de vida dos cuidadores de pacientes portadores de demência, que estão sujeitos a altos níveis de estresse e, muitas vezes, são esquecidos pelos profissionais da saúde.



## APÊNDICE C – LIBERAÇÃO DO PESQUISADOR PARA INÍCIO DA PESQUISA

### COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE LESTE GERÊNCIA DE DESENVOLVIMENTO DE PESSOAS

- Título da pesquisa: “FACILIDADES, DIFICULDADES E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER NO DOMICÍLIO”
- Pesquisador responsável/orientador: Rosangela Sakman Gato
- Instituição de ensino: Universidade de Guarulhos
- Nome do aluno graduando: Rosangela Sakman Gato
- E-mail: \_\_\_ rosangelasakman@yahoo.com.br
- Telefones (11) \_8322-4539 (TIM) 6220-9151 (OI)\_res.(11) 2053-7732.
- STS / OSS: \_Itaquera\_(UAD Jd. Brasília e UAD Vila Regina)

Informamos que o pesquisador acima cumpriu os requisitos necessários, tendo a anuência desta Coordenadoria para iniciar sua pesquisa.

Solicitamos a STS/OSS definir as unidades onde será realizada a pesquisa, conforme os critérios de necessidade do pesquisador; fazer a articulação com os respectivos gerentes e pesquisador, para definir fluxos de operacionalização da mesma. **O pesquisador(a) foi orientado(a) a contatar a Luciana e Terezinha**

Anexamos cópia do projeto, do encaminhamento da CRS-Leste/ Gerência Desenvolvimento de Pessoas, dos termos de consentimento livre e esclarecido, do parecer de SMS (que contém breve síntese do projeto a ser trabalhado) para leitura minuciosa e ciência da OS/ Supervisão/UBS e arquivo na unidade.

Sugerimos ainda, firmar com o pesquisador uma forma de devolutiva dos resultados da pesquisa.

À disposição para esclarecimentos.

Ana Takata - amtakata@prefeitura.sp.gov.br

Sandra Bambuy - sbambuy@prefeitura.sp.gov.br

Gerência de Desenvolvimento de Pessoas

2033-7087 / 2956-7164

PORTAL GESTÃO DE PESSOAS / CRS LESTE

<http://intranet.saude.prefeitura.sp.gov.br/areas/crsleste/recursos-humanos>

**APÊNDICE D - QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DA AMOSTRA – IDOSO COM  
ALZHEIMER**

Iniciais do idoso \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_ anos

**Sexo:** ( ) Feminino  
( ) Masculino

**Estado civil:** ( ) Casado  
( ) Solteiro  
( ) Divorciado  
( ) Outros

**Filhos:** ( ) Sim ( ) Não

<b>Quantos Filhos</b>	Nenhum	( )
	1 a 2	( )
	3 a 5	( )
	6 a 8	( )
	9 ou mais	( )

**Escolaridade:** ( ) Fundamental  
( ) Médio  
( ) Superior  
( ) Outros

**Renda mensal:** ( ) Salário mínimo  
( ) De 2 a 4 salários mínimos.  
( ) De 5 a 6 salários mínimos.  
( ) De 6 e mais salários mínimos.

**APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA - CUIDADOR**

**Iniciais do Nome do cuidador:** \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_ Anos

**Grau de parentesco:** ( ) Marido ou Mulher  
( ) Filhos  
( ) Outros \_\_\_\_\_

**Sexo:** ( ) Feminino  
( ) Masculino

**Estado civil:** ( ) casado  
( ) Solteiro  
( ) Divorciado  
( ) Outros

**Filhos:** sim ( ) não ( )

**Quantos filhos:** 1 a 2 ( )  
3 a 4 ( )  
5 a 6 ( )  
Acima de 7 ( )

**Escolaridade:** ( ) Fundamental  
( ) médio  
( ) Superior  
( ) Outros \_\_\_\_\_

**Renda mensal:** ( ) Salário mínimo  
( ) De 2 a 4 salários mínimos  
( ) De 5 a 6 salários mínimos  
( ) De 6 e mais salários mínimos.

**APÊNDICE F - QUESTÕES DA ENTREVISTA DIRIGIDA**

- 1- Descreva o seu dia a dia com o Sr(a) (nome do idoso).
  - 2- Quais as facilidades e dificuldades sentidas pelo Sr(a) como cuidador(a)?
  - 3- Como o (a) Senhor(a) enfrenta os obstáculos/dificuldades?
  - 4- Como é seu relacionamento com o Sr(a) (nome do idoso)?
-

## APÊNDICE G – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

### **Cuidador I**

*“Bom, pela manhã quando ela levanta, eu levo até o banheiro para fazer as necessidades, troco ela, lava o rosto, eu levo até ali fora, ponho sentadinha, toma remédio, eu tomo um chimarão com ela, o café, o pãozinho. De vez em quando ela é bem agressiva quase sempre ela me bate, empurra a gente às vezes a gente toma banho junto com ela, (risos) é só na hora que dá banho depois ela se acalma, seco ela, eu tenho dificuldade quando eu vou pegar ela para levar ao banheiro para dar banho, por causa do meu braço quebrado, porque ela me empurra, ela quer se jogar no chão, seguro ela então e a dificuldade que tenho, meu braço, não dá eu não posso segura ela, a facilidade e de ficar junto com ela, fazer companhia pra ela, eu fico quietinha a gente conversa, eu faço meus afazeres (risos) as minhas coisinhas. Tenho que enfrentar de frente e ser sincera, conversar com ela, chegar nela com autoridade por causa dela não saber o que ela faz, ela se acalma, se tranquiliza, ela vê o que você tá fazendo o bem. Eu busco força com Deus né.... Pra me dar paciência, pra conseguir lidar com ela, eu sou (parou para pensar), não sou muito paciente com ela. É calmo e tranquilo, mesmo assim eu procuro me sentir calma, pra conseguir cuidar dela, se não tem como cuidar dela, por isso que mantenho a calma também, é, se eu me irritar fica difícil, não me irrita com ela e com a família.”*

### **Cuidador II**

*“Meu dia a dia com a (...) eu chego na parte da manhã, dou café, depois levo para o banho, pra tomar banho, então, ela é uma simpatia, não é agressiva em nada, o comportamento dela é bem tranquilo, não tenho muito a dizer sobre isso, aí, ela é tranquila, come bem, tudo batido no liquidificador porque não consegue mastigar, ela não tem noção de mastigar arroz, feijão, comer um bife, nada disso, só no líquido. Então ela às vezes demora um pouquinho, acumula na boca um pouco, a gente dá um suquinho para ver se a comida desce, mas ela come normal, conforme a cabeça dela também comanda, o banho é sempre na cadeira de banho, bem tranquilo, ela faz as necessidades dela no banheiro também, tudo tranquilo. A dificuldade sentida por mim com ela, é porque é uma pessoa que não expressa nada, a gente é que tem que adivinhar tudo o que*

*está sentindo, entendeu? e aí então fica difícil para gente, como eu vou imaginar que ela está com uma dor de cabeça, uma cólica, tudo isso, tem que fazer de tudo, é que nem um bebê, fazer de tudo para adivinhar o que a pessoa está sentindo, as facilidades é que ela é ótima, ela é boa, tranquila, ela tem Alzheimer, ela é belezinha, não é agressiva comigo, não fica estressada, eu tenho que pensar primeiramente que eu amo o que eu estou fazendo, eu assumi isso aí, eu tenho a consciência que é um ser humano, é uma senhora indefesa, e eu que dou todo meu carinho pra ela, é porque às vezes dá uma dor aqui, outra ali, eu sentia muita dor na coluna mas é porque eu tenho que levantar ela, botar na cadeira mas é uma coisa que já passou, mas nada de diferente na minha vida, graças a Deus. Eu, ela pouco me conhece, ela fica olhando dando risada, expressão que eu estou chegando, sei quando ela está me conhecendo quando eu estou chegando, mas aí fala, quando eu falo com ela ela responde do jeito dela, mas ela responde. Vou falando com ela durante o dia... eu acho que ela conhece tudo mas não entende o que eu falo porque às vezes ela até fala uma palavra certa, mas logo em seguida ela já desconversa, mas eu não sei se ela me conhece, eu acho que não, chama vem aqui, não lembra meu nome. Quando eu já a peguei, ela já tinha Alzheimer então ela lembra das pessoas que conviveu com ela, como marido e filhos. Ela só anda comigo segurando, não caminha sozinha, quando ela quer alguma coisa. Ela tá deitada ou sentada ela diz vem aqui, aí eu vou, o que foi? Ela começa a falar as coisas dela, sentido da cabeça dela”.*

### **Cuidador III**

*“O meu dia a dia é levantar seis horas da manhã, para dar tempo dele acordar. Eu faço meu serviço, depois eu vou dar o banho nele, às vezes ele acorda antes, escovo os dentes dele primeiro, dou café depois eu dou o banho, eu vou fazer a comida pra dar pra ele é o dia inteiro assim. Dar banho nele é um pouco difícil e tem dia que é fácil, que ele tá mais assim... sabe, as vezes ele tá com o corpo mais mole, tem dia que tá um pouquinho melhor, tem dia que ele endurece o corpo, eu chamo minha filha pra me ajudar, mas é difícil para ela também, não é agressivo, as vezes eu sinto quando ele quer alguma coisa, ele quer puxar a fralda, a camiseta, assim ele faz desaforo, mas agressivo assim... em brigar com a gente, não. Ele me deixa estressada na hora de dar comida porque é coisa da cabeça dele (olhando para ele com os olhos marejados) ele fecha a boca, tem dia que não quer comer de jeito nenhum, dar comida pra ele as vezes é sacrifício para colocar na boca dele, fecha a boca, as vezes, quando eu vou escovar os*

dentadas, ainda bem que é dentadura, ele fecha a boca. É assim que ele faz, não é todos os dias. A dificuldade é praticamente tudo isso. As vezes eu não consigo dar comida pra ele, as vezes eu estou sozinha com ele para colocar a fralda, para colocar ele na cama sozinha é difícil, ele anda um pouquinho, levanto ele, vou segurando, ele anda se você deixar ele sozinho, ele cai se ele ir sozinho e se não for atrás dele ele volta para trás e cai. Ele chora, a gente conversa com ele, não sei se quando ele lembra alguma coisa, se fala com ele, se vem alguém ver ele também ele chora, acho que ele deve lembrar alguma coisa, mas não sabe expressar, deve ser isso. Ah, eu enfrento assim a minha vida, estou na terceira idade mas é uma coisa que é difícil, eu tenho que fazer eu cuido dele na parte da manhã, na parte da tarde eu vou para terceira idade distrair a cabeça um pouco. O dia em que ele está melhor eu consigo, mas o dia em que ele tá meio fraco eu não consigo nada, muito difícil, a tranquilidade é você está sossegada, você conversar, você tá ouvindo uma música, você tá cantando junto alegre mas tem dia que não dá, tem dia que você nem escuta o que está tocando, cantando às vezes, eu fico pensando nele, porque minha filha faz pouco tempo que parou de trabalhar, ela trabalhava. A minha neta está aqui olhando ele (a neta deu um beijo e ele começou a chorar) ver se a porta tá aberta, se ele tá sozinho, essas coisas assim. Agora meu relacionamento só é assim, cuidar dele e fazer o que deve ser feito pra ele, ele não entende nada. Muitas vezes está conversando com ele, e ele está olhando para a parede, sabe? não entende o que você está conversando com ele, mas antes dele ficar doente era muito bom, sou muito irritada às vezes. A voz das crianças me irrita, às vezes eu estou conversando, as crianças entram correndo eu me irrita, eu acho que sim, porque ele era bonzinho, calmo, bem mais calmo, agora não, às vezes eu discuto com a minha filha, por causa de bobeira, sabe, qualquer coisa me irrita, então acho que é estresse eu nunca tive isso. Choro demais por qualquer coisa eu choro, tem noite que às vezes eu vou me deitar e fico pensando lá na cama, porque foi assim? Eu mudei de cama. Deixei a de casal pra ele, porque ele vira na cama e comprei uma de solteiro pra mim, às vezes eu estou na minha cama eu fico olhando pra ele e começo a chorar, às vezes ele tá aqui na sala, eu estou conversando com ele e já começo a chorar (apresentou uma crise de choro) lembrar o jeito que ele era toda vida ele foi um homem limpinho, trabalhador, gostava de usar desodorante, perfume. Eu tenho um sobrinho que às vezes vem aqui em casa de domingo e falava pro meu marido assim... Ah você não tá indo na missa nada, está indo paquerar, de tão perfumado que estava, então eu fico vendo ele, fico aqui lembrando e começo a chorar (outro episódio de choro)".



## **Cuidador IV**

*“Olha, o meu dia a dia é muito corrido. Eu levanto seis horas todos os dias, dou café da manhã para ela, depois que eu dou o café, levo para o banho, troco a fralda. Quando está sol eu a levo pra tomar um solzinho, quando não tem, quero agasalhar né. E o resto, eu vou lavar roupas, fazer a comida né... ela é uma pessoa calma, minha mãe não é agitada, sabe ela é calma, tem dia que ela tá um pouquinho mais agitada, normalmente ela não é uma pessoa irritada, e assim a gente vai passando o dia. Eu venho aqui, dou comida, dou água para ela, o remedinho, ela toma o remedinho todos os dias, toma respiridona todo o dia, a noite ela toma o respiridona para dormir. Ah, eu me sinto cansada, eu estou muito cansada, eu não vou negar, porque é muito difícil uma pessoa cuidar sozinha, é muito difícil, você fica num estresse que não tem limite (respirou fundo olhando para sua mãe), mas você tem que aceitar, porque se eu não tomar conta quem vai olhar, quem vai cuidar dela não tem jeito (babuciando a cabeça). Olha, acho que a dificuldade é muita por eu ser sozinha e não estar bem de saúde, tenho colesterol alto, diabetes, tem dia que tenho pressão alta (cabeça baixa chorando) ela também não sobrevive, então é assim, a facilidade muito pouca, é só mesmo dependendo da boa vontade e que tem que ter boa vontade, ter amor. Acho que é por amor que a gente vê aquela pessoa indefesa, então quer dizer, a força que te dá, o amor que eu tenho por ela é tudo, porque eu sinto a perda do meu pai, nossa ele está fazendo tanta falta (ele ajudava cuidar da esposa) meu pai faz falta você não imagina, se ele estivesse aqui eu cuidaria dos dois, sabe, às vezes tem dia que eu estou com dor nas pernas tenho varizes eu levanto as pernas, peço para Deus Senhor, não me deixar ficar doente, não me deixa saber, eu tenho que levantar, eu tenho que cuidar dela eu levanto, muitas vezes uma hora ou duas eu fico meio deprimida, mas depois começo a lavar roupa, cuidar dela (mudou o assunto dizendo que ia chorar), eu faço caminhada, eu faço ginástica, tenho bastante amizade na caminhada vou conversando, elas vem aqui, então quer dizer, eu tenho amizades muito boas, então essas coisas me ajudam. É bom, é maravilhoso, eu chego perto dela, às vezes ela tá triste, ela começa a olhar. (sorrindo para mãe que fixa o olhar em nós) está vendo ela ouve a minha voz (chamando sua mãe pelo nome) ela levanta a cabecinha na hora do almoço ela sabe, quer dizer é uma coisa que não tem explicação, eu entendo o que ela tá passando coitada, porque ela nunca foi uma pessoa de ficar nessa situação, ela sempre cuidou de mim, foi uma mulher ativa, ela trabalhava, ela cuidava da casa, ela trabalhava*

*pra fora passando roupa, trabalhava muito na vida (pensando), então a gente entende as coisas que ela tá passando, agora você imagina uma situação dessas.”*

### **Cuidador V**

*“Muitas dificuldades, ela já perdeu todos os movimentos do corpo até pra comer tem que abrir a boca dela. Porque só eu que cuido. Os outros filhos não aparecem é muito difícil para mim, nem no médico eu consigo ir, se eu tivesse uma ajuda daria para eu sair eu me sinto perdida. Muito difícil acumular as coisas, não posso sair, não posso nada quase é só para ela mesmo o meu tempo, e olha lá, a correria em tudo. A primeira coisa que eu tenho, eu vou logo cuidar dela, fazer tudo rápido, se acordar um pouquinho mais tarde não tenho tempo de nada pra mim, é difícil em tudo, assim é muitos e muitos anos, não é de agora, é bem antes disso, desses oito anos quase nove que ela parou de andar, bem antes eu já cuidava dela, eu sempre, eu estou com menopausa muitas coisas que sinto tem dia que eu cuido, porque é o jeito, mas é muito difícil pra mim, tem dia que eu só falto sair correndo mesmo, porque olha, só Deus mesmo, meu Deus me ajuda, mostra os meios pra mim de escrever para a televisão, pra ter uma ajuda. Porque sei que um Enfermeiro é caro, eu não posso, não posso pagar uma pessoa pra me ajudar o dia a dia, sabe, pelo menos dar um banho, dar banho não posso mais, mais é a filha que dá, ela é jovem, só tem vinte e dois anos e ela tem que cuidar igual a um bebê, tem que ter todos os cuidados. Fico cansada demais, um estresse, é muito cansaço do dia a dia, porque é assim meu Deus, eu já... (pensando e olhando para sua mãe) ela também já sofreu muito por nós, ela já sofreu muito. Eu vou ficar a mesma coisa, o mesmo sofrimento, agora já é hora de descansar um pouquinho, já com cinquenta e dois anos (olhando para seu corpo e com a cabeça balbuciando). Tem mulheres que até trabalha fora eu não posso, tenho vontade de arrumar um bico, um trabalhinho lá fora para ajudar o meu dinheiro. Eu não posso juntar muitas coisas, é dificuldades até na alimentação dela, as vezes falta. Ela me ajuda e eu ajudo ela, por que a gente paga aluguel. É financeiro, tudo então, é assim, tem meses que eu deixo de pagar, eu deixo menos o pendente, eu pago as mais pendências, dá para pagar, pra não faltar, é a fruta para ela, legumes depois do dia vinte aperta demais, vai chegando o final do mês, fico sem dinheiro nenhum para fazer alguma coisa para alimentação. Enfrento assim, eu peço a Deus muita força. Deus tenho que conseguir, tenho que melhorar. Eu já fiquei até de tirar uma dívida aqui em casa, o telefone, vai ter que tirar o telefone, sempre vivendo muito apertada, tirei o telefone e a*

*linha por enquanto até aliviar, organizar as outras contas, porque eu não consigo pagar, não estou conseguindo mesmo, tem contas atrás, mas a alimentação dela é tudo e muitos filhos. O filho que ela tem, agora, que de vez em quando que aparece, ele fica de cinco a seis meses para aparecer. Quando aparece ele dá cem reais, é o dinheiro que ele dá. Cama hospitalar eu pago, eu precisava, assim, que um médico dela, que veio aqui, o médico que vem fazer visita, ele falou que iria arrumar, que ela ia entrar na santa casa, falei mais, até esqueci quando eles vieram pra ver se a cama ainda estava. Se entra nesse negocio da cama, que é noventa reais por mês também pago a cama dela. Tira para uma coisa faz falta pra outra. No dia em que eu estou mais estressada, com vontade de não ficar dentro de casa, de não estar passando por tudo isso, todos os dias eu peço a Deus que me de forças e até o dia em que ele quiser, porque ele vê. Porque é meu Deus, eu fui escolhida, então eu tenho que lutar, eu fico calma e eu vou cuidar dela e me sentir calma, fazendo por outro. Choro em vê-la nessa situação (chorando)”.*

### **Cuidador VI**

*“Meu dia a dia é dando banho, comida, não saio de casa, às vezes saio de manhã para fazer compras, e não saio mais, não sei o que lá fora fecha, nada, a noite, a tarde não posso sair. Meu dia a dia é isso, minha vida com ela. Ela não é violenta, fica assim na hora de dar comida, que ela derrama, eu fico estressada mas não é violenta, come com a mão dela na hora que ela quer, quando não quer eu dou na boca, então é assim, às vezes ela entende (olhando para ela e dando um sorriso de leve) ela entende sim, cuida muito da vida da gente fica assim olhando para você, cuidando o que você está fazendo. Tenho dificuldade de trocar ela, se eu tivesse uma pessoa para cuidar dela, na hora de dar banho, eu não estou aguentando mais, dar banho, trocar a fralda que é difícil, a coluna, já estou com problema de coluna, ela não ajuda nada, coloca ela sentada ela cai na cama, não ajuda em nada não sei qual a facilidade, ela é totalmente dependente, não uso nenhum obstáculo não, só se tivesse uma pessoa para tomar conta dela para dar banho, ficar com ela, ficar todo o dia pra me ajudar. Ah, tenho dificuldade, é o dinheiro o que é um salário nada, tenho que comprar remédio, comprar sabonete tudo de criança, tudo, essas coisas de, primeiro fralda, agora não eu ganho fralda, o que é R\$ 600,00 reais? Não é dinheiro para tomar conta de uma senhora assim. Eu choro, me desespero (começando a chorar muito) eu choro muito, estou com vontade de fazer besteira comigo e com ela, não suporto mais essa vida... não tenho mais vida... eu não tenho mais vida...”*

*Deus é que tá me dando forças, parente não ajuda, ninguém ajuda, só eu. Meus irmãos vem aqui, vem toda nervosa, uma vem, sobe aqui arrastando, doendo as pernas, tem uma em santo Amaro que vem nervosa e só eu e Deus, e ela aí para me dar forças. Isso é vida? Não é vida, não saio, nem na igreja vou na segunda feira. Acendo um vela correndo, porque se eu deixo ela sozinha, a enfermeira chegou aqui não achou ninguém. Eu tenho que deixar ela só pra fazer compras de manhã, depois eu não saio para rua de tarde, isso é vida. É só Deus pra dar forças. Nós vivemos bem, o que eu vou fazer, cuido dela direito, cuido dela do jeito que eu tenho de cuidar, faço o que posso, estou num estresse danado é só eu e Deus”*

### **Cuidador VII**

*“Bom dia, eu levanto, dou café para ela com ajuda de alguém, troco e no decorrer da manhã troco ela de decúbito para evitar escaras, dou o almoço, à tarde, às vezes, dou um suco, uma água. É meio complicado porque fico presa, não posso sair, as vezes tenho que ir ao mercado, as vezes tenho que ir ao banco, a feira e é tudo muito corrido, porque e só eu e ela. O banho é com ajuda, dependo de alguém para me ajudar, eu pago para alguém me ajudar, mesmo nas trocas como vocês estão vendo, vem minha vizinha, que é irmã da igreja, ela vem de manhã e à noite me ajudar a trocar no banho, tem uma outra quando a outra não vem, ela vem e dá o banho nela. Ela é bastante violenta (há risos entre elas quando diz que a mãe é violenta), bastante, ela não enxerga quando ela consegue pegar a gente ela belisca, ela xinga, ela pega no cabelo e não solta. Se ela pegar no braço ela enfia as unhas, tem que se defender dela também porque ela é muito brava. Sim, é difícil o dia em que ela está mais calma, tem dia que ela está mais calma, mas não é a tarde, se for lá e mexer com ela ali (risos entre elas) ai meu Deus do céu. Eu sinto bem em cuidar dela é o que eu queria, ela só tem eu de filha, ela morava lá no interior da Bahia, judiada, jogada, eu vivi sem ela, vivi com ela até os 9 anos de idade depois disso fui morar com o meu pai, vim embora para São Paulo eu vi o sofrimento dela eu tinha desejo que no fim iria cuidar dela, mas ela nunca quis, aí quando ela caiu e quebrou a perna e não pode mais ficar sozinha, o médico pediu para trazer. Eu preferi trazer ela comigo, eu já trouxe ela assim com problema, com a perna quebrada, o fêmur quebrado, quase não enxergava, perdeu a visão e com o decorrer do tempo como ela era alcoólatra com muita crise convulsiva, ela dava muita crise convulsiva o que me preocupava muito, tinha que cuidar para ela não cair, tinha que ter aquele cuidado para*

*não cair, depois perdeu totalmente a visão, aí eu não sei depois que ela perdeu a visão parece que ficou com uma depressão, que ela fazia xixi e coco na cama, não colocava nada na boca, usa fralda. Eu não sou criança, tenho 67 anos, bem sofrida também tenho trabalhado, e você pode ver ela é magrinha mais pesa eu não consigo trocar ela sozinha ela não ajuda se vai trocar ela fica rígida endurece todo o corpo, então eu dependo de alguém para me ajudar a levantar o corpo, para virar. A cama dela, até precisa comprar outra, porque precisa nivelar para ela sentar um pouco, levantar as pernas dela. Mas eu dependo de alguém para me ajudar, eu sou sozinha, se não tem alguém, espero meu filho aqui e alguém me ajudar, não consigo mais não, cada dia que passa tá mais difícil. Falou bem, a igreja, a igreja me ajuda muito sempre, vou a igreja sempre as irmãs da igreja vem aqui conversam com ela, tem vez que vem aqui coloca ela na cadeira de rodas senta no cantinho aqui eu tenho um órgão, as irmãs tocam bem, na hora ela fica muito brava, de repente ela vai se ambientando, ela parece que se sente bem quando está no fim ela está contente, dando risadas, e assim vai, olha eu vou vir aqui também porque eu não posso levar, então eles vem aqui, quando eu vou na igreja ela fica só, porque a igreja minha é uma hora e meia, você notou que ela fica na cama com grade, ela não se movimenta nem para um lado nem para outro, troco, dou a alimentação para ela, igreja é minha vizinha, ali na Silva nova. Ela é nosso bebe (risos) é o nosso bebezão, tem hora que é brava, procura fazer carinho, passa talquinho, não gosta as vezes não, vou passar um perfume, um talco, ela não gosta de banho, mas tem que dar, precisa dar, fazer o que”.*

### **Cuidador VIII**

*“Bom dia, eu gosto da minha mãe eu não sei, é difícil, ela é mulher tem que dar banho, ela não levanta, tem que as vezes levantar pegar nela muita vezes machuca os braços, mas machuca a gente por dentro também, nós sentamos ela na bacia do banheiro e dá o banho com o chuveirinho.\* A gente dá o café da manhã na mão e ela come, não é violenta, mas ela xinga, mas não é violenta, não dá para entender, o jeito dela não se explica, não é porque ela xinga mas ela não está em si, ela fala as coisas sem saber o que está falando, reclama até para fazer xixi e coco, ela está reclamando agora, usa fralda e faz tudo na fralda, reclama quando fica molhada. Ela não gosta que faz as coisas para ela, mas aceita, ela xinga sai daqui e fica me olhando, eu não sei explicar. Não sei a facilidade, acho para mim normal porque ela sempre cuidou de mim, quando eu era*

*menor e hoje acho normal, não acho nem facilidade nem (iniciou a palavra dificuldade mas engasgou e não terminou) acho que tem que fazer, vou fazer e ponto. As dificuldades e o dia a dia em ficar preso a gente acaba não saindo de casa, também as vezes quero ir no quarto, ela está na sala quer levantar sozinha, isso é que tenho medo, dela cair se ela sair sozinha ela cai, não tem firmeza a gente dá a mão para ela, mas as vezes tem até que carregar, ela é pesada tem 80 quilos, eu pego por trás do braço e ela fica em pé e eu vou fazendo ela andando devagarinho. O banho, tem que trocar tudo na bacia do banheiro, no banheiro tem um corrimãozinho e ela segura, a gente faz ela levantar a gente troca ela, troco 4 vezes por dia. Não sei explicar quanto aos obstáculos, é difícil porque a gente vê ela em outro mundo sinto chateado, não tenho pico de estresse mas antes tinha, por que no começo do alzheimer ela ficava muito confusa agora não, ela é mais tranquila. Eu me limito mais a ela hoje, deixo de sair, deixo minha casa fechada tenho que dormir todas as noite aqui, eu me sinto bem, as vezes meio confuso, mas me sinto bem, não me sinto estressado, cansado as vezes sim. É o dia a dia, ficar sempre na mesma, a mesma rotina, me relaciono bem com ela, ela me chama o dia inteirinho eu atendo, procuro atender, para mim eu tenho bastante paciência”.*

### **Cuidador IX**

*“Boa tarde, meu dia é um dia meio corrido, porque eu tenho que levantar e as vezes eu tomo um café, depois começo 8 ou 9 horas, eu vou dar o café pra ela, vou trocar e limpar, não dou banho todos os dias no frio, dou dia sim outro não, no calor ela toma banho todos os dias. Sim, eu levanto tomo meu café sirvo o cafezinho dela, ela fica na cama eu levanto uma pouquinho ela e depois deito ela de novo, não tenho ajuda só eu faço, é muito difícil, para não falar que é fácil, porque se eu falar que é fácil estou mentindo é bem difícil, mas com a ajuda de Deus dá pra fazer. Bom, a facilidade é meio complicada de falar, de dizer que é fácil, porque é pesada, é um peso que você tem que suspender, às vezes eu fico com dor, eu tenho artrose também fico dolorida. Sinto oprimida só quando ela está tristonha, debilitadazinha, ela não é violenta. As dificuldades é a altura da cama, eu tinha uma cama hospitalar, mas como ela era inteira, aí eu mudei, hoje está com uma cama adaptada pelo meu marido, ele adaptou para ela, mas mesmo assim ainda tenho dificuldade para colocar ela com a cabeça mais alta, fico colocando partes do colchão para ficar mais alto pra ela. Eu enfrento, assim, penso muito em Deus, canto muito e penso nas minha netas, tenho duas netas, duas crianças maravilhosas, é a força*

*de Deus que enfrento, assim que posso vou para a igreja domingo sim e domingo não, meu esposo fica com ela é a única forma. Tenho um bom relacionamento, normal, porque ela não faz nenhuma reação, muito pouca, só no olhar, ela não fala só faz sonzinho que não dá para saber o que ela está falando, e tenho a dificuldade assim. Raramente come de colher, eu coloco naquele potinho de catchup e coloco na boca dela, eu vou apertando aos pouquinhos e ela vai engolindo também a dificuldade de tomar líquidos e a mesma coisa, dou um pouquinho de comida e um pouquinho de líquidos e depois dou a sobremesa que é uma fruta ou uma gelatina e ela come”.*

### **Cuidador X**

*“Bom dia, desde de manhã quando acordo, eu já dou um banho, dou café e depois ela vai para o sol um pouquinho, se tiver sol, depois come uma fruta, almoço, meu dia a dia com ela é o dia inteiro lidando com ela, pior que uma criança, apesar dela nem me chamar pelo meu nome (chorando bastante), desculpe mas eu sou assim impressionada viu, estressada, mas eu cuido dela com muito carinho. No banho ela pesa um pouco para colocar na cadeira, mas ela não dá trabalho no banho, muitas vezes ela até gosta de tomar banho, fica debaixo do chuveiro. No começo não era assim, gritava não queria tomar banho, xingava, mas agora até pede para tomar banho eu trato dela bem devagarinho, até mastigo as carinhas na mão como um bebezinho, para dar para ela mastigar mas ela demora um pouco para engolir mas come. Fico estressada, fico cansada com dor no corpo, tenho que tomar uns remédios para dormir à noite, mas vou levando a vida. É assim, não penso em desistir de cuidar dela. Eu já estou acostumada acho até fácil cuidar dela, de pegar, trocar ela. Pelo peso dela, já não pesa tanto para mim eu já tenho o jeito de pegar e trocar. Ela não chega a ser uma dificuldade não, eu tenho que conviver muito bem com a situação por amor a ela, eu tenho paciência embora a noite desce o meu cansaço e não tenho que descontar nela eu cuido dela com muito carinho, embora minhas irmãs vem criticar alguma coisa, que eu não saio que eu não vou mas para lugar nenhum, mas aprendi até ficar mais caseira para cuidar dela, quando eu saio para algum lugar eu ponho ela na cadeira e levo comigo, eu vou em algum lugar que meu pai possa também levar, ele me leva e me deixa, mas eu levo sempre ela, está sempre comigo, quando saio tenho que levar ela, me preocupo 24 horas, porque vai ver o quatinho dela, dormi comigo deixo meu pai dormindo aqui sozinho, porque ele já tem 82 anos, ela não aguenta o que eu aguento, então ela acorda a noite tenho que virar ela de*

*posição mesmo que ela não peça. Para virar de um lado para o outro, ele já não aguenta mais de fazer o que eu faço, então 24 horas exatamente. Não tenho nenhuma atividade, estava até pensando em fazer alguma atividade nem que for a noite alguma coisa, porque me estressa demais. Por enquanto não tenho nenhuma atividade, peço para meu pai, quando ela está dormindo ficar um pouquinho com ela, saio andando no meio da rua, também volto logo porque minha cabeça fica aqui, um pouquinho para tirar o estresse. Meu relacionamento é bom, quando ela lembra de mim ela fala filha eu te amo, eu coloco um CD de músicas antigas que ela gosta e a gente canta junto, quando ela lembra de mim, te amo mais que tudo na vida, isso pra mim está ótimo eu fico muito feliz, feliz mesmo”.*

### **Cuidador XI**

*“Bom dia, meu dia a dia com ele não são 10 dias são 10 anos, eu trabalho, a responsabilidade da casa ficou toda para mim, tudo o que falta o que não falta, as contas, nossa, então, estou muito estressada mas tento não me estressar, não tem jeito, quando ele acorda enquanto eu dou o café e o banho da manhã você não tem condição de fazer mais nada, quando vou trabalhar eu tenho que fazer isso levanto dou o café para ele, depois que eu vou pensar em trabalhar, eu pago para uma menina fica com ele até eu chegar do serviço, ela fica desde as 05:30 horas da manhã até a hora que chego, eu chego 20:30 horas até 21:30 horas da noite, nossa eu fico preocupada depois das 05:30 da manhã, fico lá no serviço preocupada por que sei que ele está com uma cuidadora simplesmente ela só faz companhia para ele por que não que ela não queira dar, eu vou dar o jantar para ele, lógico que ela pode dar sozinha é que eu tenho medo de ele engasgar, ela está sozinha, então, foi difícil arrumar ela para ficar com ele, fica os dias que vou trabalhar eu trabalho dois dias da semana, quando trabalho perto de casa eu chego mais cedo na hora que minha filha está, de quarta-feira eu estou na Aclimação não tem como um dia só da semana fazer todo serviço da casa, tem dia que saio de lá às 20:30 , 21:30 da noite e chego aqui às 22:00 horas. Lá faço de tudo lavo, passo, limpo , e cozinho tudo num só dia da semana. Com ele sozinha é bem puxado porque tenho serviço e tem que larga tudo no tempo e na hora. Ele não ajuda em nada por que ele não raciocina, não ajuda, não que não queira mas a mente não ajuda. Não tem como, tudo tem que movimentar, quando vai trocar ele, quando acaba de trocar ele, o corpo lá no pé da cama não consigo pegar ele aqui e por ele lá no travesseiro para levantar a cama e*



trocar. Pego lá na cabeceira e puxo até a cabeça dele chegar na cabeceira para eu dar o jantar. Imagina minha costas, está quebrada, ele resmunga, a mente não ajuda, a mente já se foi e agora só resmunga, reclama, ele é reclamão e resmungão, também tem dor no corpo de virar de um lado para o outro. Pode até ser da dor no corpo, da gente ficar movimentando ele, mas é essa a situação. A facilidade com passar do tempo a gente aprendeu a lidar com a situação, entende? foi muito difícil no começo quando ele andava. Colocava a fralda, usava fraldão, ainda andava pela casa e eu ficava pensando: meu Deus como vai ser o dia em que ele ficar acamado, como a gente vai fazer pra cuidar dele? não temos condição de pagar pra cuidar, a gente não tem, condição de pagar uma clínica a gente não tem. Como vai ser? Mas pra tudo Deus dá um jeito, ele fico internado um mês no Planalto e a gente passou 24 horas no hospital eu e minha filha, trocando, ela ficava a noite e eu de dia, Ela trabalhava nesse tempo e ficava a noite e ia trabalhar e eu passava o dia e a gente aprendeu. A gente ajudando as enfermeiras, tinha dia que vinha um, dois, três e quatro pacientes no quarto. O quarto tem muitos pacientes acamados para tomar banho, no leito eu me viro com ele, ela pegava tudo e me dava então e vendo ela fazer eu aprendi dar banho de leito, trocar, fazer tudo, ela falava nossa você está tão prática a senhora já trabalhou alguma vez na enfermagem, eu dizia que aprendi com o tempo (RISOS). A dificuldade é essa mesmo, sentir muito presa né, a vida parou. Tem 10 anos que vida parou, não vou mais no mercado, farmácia, casa e trabalho (risos) parou nesse sentido, você sente que você não tem mais tempo de sair eu não consigo, meus parentes tem 8 anos que não vou lá, meu pai morreu a 8 anos atrás, tive que ir viajar as presas, ele faleceu, fui no velório dele mas agora meus irmãos me perguntam porque eu não pego um final de semana e vou até lá, são 14 horas de viagem eu não tenho cabeça, eu estou indo e minha cabeça está aqui, muita preocupação não adianta viajar assim, viajo sim por motivo de doença, fui e vou se for preciso, a passeio não, não tem condições a minha vida parou há 10 anos vai fazer 11 anos já, tanto quanto a minha quanto da minha filha, meu filho fala: mãe vamos fazer um bate e volta, não dá, meu filho mora na divisa de Guarulhos e Itaquaquecetuba, tem dois anos que eu não vou na casa do meu filho, porque para pegar um ônibus para lá leva 2 horas para ir e duas horas para voltar, eu fico pensando meu Deus vou passar o dia inteirinho lá, meu filho trabalhando e minha nora fica de folga, ela diz vem passar o dia comigo eu digo a ele que tenho medo que aconteça alguma coisa, sabe aquela coisa que acontece na cabeça da gente, preocupação do dia a dia acontece alguma coisa, como faço para voltar, gasta 2 horas de ônibus da divisa de Guarulhos com Itaquaquecetuba, não passa metrô, tenho que ir até a Armênia,

*depois pego metrô para cá, não saio, prefiro ficar dentro de casa, me sinto melhor. Eu procuro não me deprimir, o dia em que estou meio pra baixo, vou para rua, converso com o vizinho. Tem gente que fala que estou deprimida que fico dentro de casa, eu não, eu não saio de casa, já tive uma depressão forte uma vez, minha mãe morreu de depressão, tive que fazer um tratamento, porque tive muitos problemas, mas se eu me sentir um pouco deprimida e ele tiver bem cuidadinho, eu largo vou para rua e sento, tomo um sorvete, converso com um vizinho depois chega outro vizinho, converso uns vinte minutos, e minha filha dá uma olhadinha, eu me distraio depois eu volto e começo a enfrentar, até os parentes dele que mora em São Bernardo vem aqui, quando uma pessoa deles fica doente se fecham todo mundo, ficam doentes, os primos admiram porque tem 10 anos que cuida dele, se não fosse eu, ele não estaria mais aqui. Eu tenho o mesmo carinho, a gente acostuma com o sofrimento, você fica estressada. Aí meu Deus após a morte dele o sofrimento será pior, eu e minha filha pensamos só nele”.*

### **Cuidador XII**

*“De manhã eu me levanto e cuido dela, faço a higiene e ela faz curativo e nós damos a alimentação dela, come 6 vezes ao dia. De manhã ela toma o leite que a filha dela prepara logo cedinho, 6 horas da manhã ela toma o leite e depois eu venho logo e faço a higiene, faço o curativo dela, porque ela tem que tomar todos os medicamentos, depois disso eu venho lá pelas 3 horas, cuido dela de novo, troco ela, a fralda, a noite 10 horas faço outro curativo nela, 3 vezes ao dia. Ela fica arredia por causa do Alzheimer mas, ela é um pouquinho trabalhosa, tem que fazer curativo, mas eu não reclamo. \* A facilidade é que ela não dá muito trabalho, ela é quietinha, não briga, não chora, não reclama, ela é uma pessoa boa. A dificuldade é a gente não sair, não ter mais aquele lazer, a gente perdeu. Tudo acabou porque tá cuidando dela, a gente sente muita cansa. A filha ficou muito cansada. Também está com as pernas inchadas porque ela teve aquele problema, que ela tirou um seio, a filha dela também está bem esgotada, ela teve câncer de mama, faz cinco anos que começou dar um inchaço no bracinho dela, foi no médico para cuidar porque ela estava muito inchada, agora até que ela melhorou, nos duas sentimos muito as dificuldades, muita cansa e o dia a dia que é preciso cuidar dela. Mas ela não dá trabalho, ela é uma pessoa muito boa. Para enfrentar os obstáculos eu me apego a Deus, vou muito para igreja, eu peço muito porque ela é uma pessoa muito boa, eu só vou na igreja mas eu fico preocupada, eu vou na minha mãe. Sábado mesmo eu fui na minha*

*mãe. Fazia dois meses que eu não ia mais lá, eu fico preocupada porque ela tira a sonda, outro dia eu sai e quando voltei, ela já tinha tirado a sonda aí eu chamei o SAMU eles vieram aqui rapidinho e colocaram, a única coisa assim que me preocupo, pela sonda, sua alimentação, eu faço a sopa, eu esquento todo dia, eu dou direitinho pra ela, eu me sinto muito estressada, mas vamos levando, eu cuido dela direitinho, eu estou meio estressada mas eu estou bem. Eu gosto muito dela, ela sempre foi muito boa nunca briguei com ela sempre me dei muito bem, desde que moro com ela aqui. Ela é uma pessoa muito boa, sempre gostei muito dela acho que cuido muito bem dela. Todo mundo fala que queria ter uma nora que nem essa porque você cuida muito bem da sua sogra, senão eu já tinha chutado o pau da barraca, já tinha sumido daqui, o que você faz, eu cuido dela, eu sinto porque ela é muito boa comigo, sempre foi, então eu acho que recompensa, melhor recompensa e cuidar dela, eu chego aqui e ela fala a senhora me chamou, ela te agrada tem vezes que ela fala: deita aqui comigo, ela quer que eu deite com ela”.*

### **Cuidador XIII**

*“Meu dia a dia com ela é corrido, cansativo, faço com carinho e amor mas não está sendo fácil não, faço com muito sacrifício. Quando eu acordo eu venho dou cafezinho para ela e eu vou cuidar da limpeza, trocar e depois eu volto com um mingauzinho, uma sopinha e a tarde eu troco ela, dou um mingau, uma vitamina o que eu tenho e troco de novo, é muito corrido não é fácil, não dou conta sozinha inclusive tinha uma moça que me ajudava pelo menos na troca e no banho, lavar a cabeça. Eu molho ela ainda mais nessa cama, eu aluguei uma cama de hospital mas depois devolvi, devolvi porque o colchão estava sendo muito duro, estava dando problema nas costas dela, a cama não levanta como a menina fez agora. Ela levantou mais os travesseiros, ela levantava a cama e as dobras do colchão ficava nas costas dela, ficava vermelho, por causa do colchão eu devolvi, mas era melhor pra eu cuidar dela, mas aquele colchão não dava, eu dou banho, dou comida faço o que posso para cuidar, viro ela pra lá e pra cá, dou água três vezes ao dia, cuido dela depois eu volto vou fazer meu serviço, qualquer coisa eu venho correndo, nunca foi violenta, muito menos agora que é esse montinho deitada, reclama, bem acho que é o corpo dela que não aguenta mais você viu ela (imitando o som da paciente) vai até a noite se ninguém mexer, eu vou mexer mais tarde eu viro ela senão ela vai até a noite, muito boazinha toda vida foi desde de nova. Facilidade e as dificuldades, as facilidades*

*não tem, senti por uma obrigação porque além de ser minha tia é um ser humano, não tem ninguém mais no mundo, então não é justo eu fazer algo de errado com ela. Tem que cuidar é a minha obrigação. As dificuldades são várias (Risos) muitas, eu não posso sair, não posso ir ao mercado, não posso deixar ela sozinha, única coisa é a luta da casa para fora nada. Eu vivo há 8 meses presa, eu faço tudo, limpo minha casa correndo, não tenho condições que minha idade não aguenta, tenho 72 anos é ainda cuido dela, ela não tem pressão alta, eu tenho, já corri muitas vezes para o hospital com pressão alta, diabetes, colesterol, ácido úrico estou bem servida, agora apareceu o hipotireoidismo já sinto muita cansaça nas pernas. Eu não tinha. Até minha irmã falava, pois eu não sei o que isso, agora já tá sabendo (risos) Pra igreja eu ia, até parei, eu adoro a igreja fico até sentida por não poder ir, Se você vai para igreja você tem que estar tranquila, eu penso: será que ela tá tossindo? porque ela engasga, vivo doida que acabe a missa pra eu vir embora. Nenhuma forma de me distrair, já estou me aborrecendo de novela e televisão, pode ver tem uma televisãozinha pra ela, nem estou ligando mais busco trabalhar fazer as coisas não tem mais outra coisa, não saio, eu costurava adoro minha máquina de costura, tenho minha casinha lá na praia mas não vou, encheu de água, faz 5 meses, ele que vai lá e dá uma olhadinha, até ele se aborrece, minha irmã fala: cadê a Naura está no pé da tia, eles acham que eu cuido demais, só Jesus, a moça estava me ajudando eu pagava pra ela. Foi morar em São Bernardo, ela foi embora. Ela não pode mais, ela vai mudar de casa, ela me dava uma mão, eu tava trocando e ela falava: deixa dona Naura, ela já vinha passando pano, me ajudava em tudo, ela vai embora, até hoje era pra vir nem veio, e eu ia na reunião dos hipertensos, não vou mais, eu estou com uma consulta marcada, não sei nem o que eu vou fazer, dia 22 eu tenho que ir lá. Meu relacionamento sempre foi muito bom mas agora não, agora desse jeito não fala, mas nós damos muito bem, uma tia que eu adorava que sentia que ela me amava inclusive ela era romeira lá do Padre Cicero, conheci juazeiro, conheci tudo, foi ela que me levou por isso que acho que Deus já preparava. Tenho 6 irmãos mas ela gostava mais de mim do que dos outros, gosto dela demais eu que vou cuidar, só Jesus, eu gosto dela. E o pedaço do meu pai então tenho que cuidar”.*

#### **Cuidador XIV**

*“Bom dia, meu dia é oferecendo comida pra ele, dou café, dou almoço, bato a comida no liquidificador e dou o jantar que é as 18:30 da noite, dando comida para ele, a noite e*

*daquele jeito, a gente não dorme direito, ele resmunga, tem que levantar, dar água, levantar mais a cama e é assim. Não sei o que é deitar e dormir despreocupadamente é o dia a dia de todos os dias, entra dia sai dia e é assim, graças as Deus ele não é violento, não dá trabalho para trocar, agora não dá mais, come com a colher, tudo, sopinha e suco e tudo pela garrafinha, o banho, quando tira o curativo dou banho no chuveiro, ponho na cadeira de rodas levo e dou o banho, agora quando ele esta com a placa dou banho nele na cama, para não molhar. As facilidades, para mim é como se fosse uma criança cuidando de novo, é só essa, facilidade eu gostaria de estar cuidando dele sozinha, uma porque eu não tenho muita saúde, tenho artrose, então dói muito o joelho, eu não aguento com ele, então são essas as minhas dificuldades. O banho, a gente dá um jeito, passa sabão todinho nele, joga água depois enxuga ele todinho, depois passa creme. Enquanto ele está com a gente, que ele se sinta bem, se tiver dor a gente fica preocupada com ele, ele fala, mas a gente tenta fazer o máximo possível, mas na hora que não dá tem que levar para o hospital, agora ele não me reconhece mais. Ele resmunga mas parece que ele quer falar, algumas vezes ele fala uma palavra que a gente entende, outras vezes confunde, porque é muito difícil. Eu assisto televisão, uma caminhada eu não posso fazer por problemas, eu fazia mas prejudicou mais o joelho, então o dia a dia é assim tem que ficar com ele 24 horas, vou para igreja uma vez, duas vezes por semana. Na rotina de casa só tenho que agradecer por me dar forças para estar com ele, eu peço força a Deus, não sou muito de conversar, de ficar na rua. Bem, meu relacionamento, a gente sempre viveu bem um ajudando o outro, eu trabalhava, eu ajudava ele criando os filhos. Deus dando forças, a gente pensa, aqui, porque tem que passar por isso? Uma pessoa que era muito divertida, conversava com todo mundo, brincava, fico triste porque a gente tinha planos de sair, passear, quando eu parei de trabalhar (começou a chorar) parei de trabalhar, agora a gente não vai passear, acho que acabou, acabou para o dois, era plano da gente sair, ter uma casa na praia, o último filho casou agora. A gente fica 2 meses na praia, vai para outro lugar, onde tem conhecido, a gente vai, Deus não permitiu, penso que dias melhores virão”.*

### **Cuidador XV**

*“Boa tarde, meu dia a dia é coordenar a empregada para ela não pisar na bola, não só na alimentação, a empregada dá o banho. Quando a empregada não está quem faz as coisas para ela é minha esposa, ela se alimenta demais, come sozinha, não é agressiva.*

*As facilidades e as dificuldades, uma delas é que ela não está andando, ela não corre para o portão para poder fugir e outras decorrências do normal, as dificuldades digamos nenhuma, eu já estou acostumada com todas elas, então acho quem não tem dificuldade nenhuma, a não ser ficar vigiando ela, fazendo companhia. Fica chamando mãe, pai e avô, fica chamando todo mundo. Eu vou falar a verdade, duas cervejas na hora do almoço, não tem estresse eu tenho estresse de outras coisas. É um relacionamento de quem tem Alzheimer, ela fala natural o que ela fala tenho que engolir e de vez em quando discutir, para movimentar os neurônios pois se não movimentar, ela é teimosa, ela na hora de carregar, para ela sentar ela vira uma pedra, endurece o corpo, então para pegar é um sacrifício, medo de cair, ela endurece fica igual a uma pedra travada, ela é pesada e ao contrario de ver alguém que senta, sentar ela é complicado, não atrapalhou a minha saúde, é meio teimosinha mas não incomoda não, já tive coisas piores fora daqui. Ela tem família, a sobrinha vem de vez em quando, dar uma força, dar banho quando a empregada não vem, para cobrir falha da empregada. A empregada se demitiu porque eu achei que o tratamento que ela estava dando não era bom, então eu não tenho paciência para cuidar de gente boa, pois quem tem Alzheimer já morreu, a gente cuida, porque um dia todo mundo vai ter, então o problema todo é saber entender, agora quem maltrata já e outra história”.*

### **Cuidador XVI**

*“Boa tarde, É corrido porque ela ocupa a maioria do tempo da gente, tem que estar sempre com ela, tem que dar alimentação, tem que dar banho, trocar, tem que restringir conforme prescrição médica porque ela já caiu, ela caiu algumas vezes, já machucou, eu tomei a iniciativa de restringir, mas o médico está ciente, então é bastante corrido pra sair, tem que ser rapidinho ou deixar uma pessoa aqui em casa porque ela não pode ficar sozinha, é corrido. É difícil o cuidado com ela, porque tem que descer ela pelas escadas, tem que trazer até o chuveiro, ela é pesada, a gente desce as escadas, um ajudando o outro trazer até o chuveiro ou então a gente dá banho, meu marido pega sozinho mesmo trazendo no colo desce nas escadas trazendo ela no colo, ele traz aqui nas costas todos os dias por isso que eu falo, que é puxado quando não desce, quando esta muito frio a gente dá banho lá em cima mesmo, por isso que eu falo que é estressante, é tudo batido ela aceita tudo que dá pra ela, ela come bem, já foi violenta, agora esta bem tranquila, ela batia, ela já me bateu, ela arranhou, já me xingou, já sofri bastante, agora ela tá calma.*

*Muito cansativo, muito puxado, principalmente para o meu marido porque ele que segura esse peso, então é muito puxado, é muito cansativo. As facilidades e dificuldades, facilidade não tem nenhuma, a dificuldade é isso, se tivesse uma pessoa para ajudar ou se a gente tivesse uma condição melhor de pagar, ela num lugar para não sobrecarregar nós dois, tanto seria ótimo para nós quanto para ela, mas nós não temos, não vai colocar em qualquer lugar. Que seja bem cuidada, nós não podemos fazer isso, como não dá, a gente cuida em casa, muito pesado mesmo, principalmente eu que trabalho a noite, quando eu chego eu durmo 2 horas, hoje eu nem dormi é muito puxado, então as compras a gente faz ou eu vou na frente e vou fazendo quando é para pagar meu marido vai, ou então a gente pede alguém pra ficar aqui rapidinho. A gente não sai junto ou eu saio ou ele sai, tem que ficar um em casa, tem que pagar para alguém, tem que pagar duas a três horas, eu pago R\$ 20,00 reais, para ficar 2 horas só pra dar alimentação e já está trocada e sequinha, só pra observar. Obstáculos, eu procuro sair quando eu estou assim no final da semana muitas vezes eu procuro sair, pego minha filha, nunca sai a família, meu filho, ele, sempre tem que ficar um aqui, a família mesmo nunca sai, difícil mas é assim, como saio, sinto estresse e dor de cabeça, cansaço, eu fico nervosa, ultimamente fico nervosa a toa, estressada, brigo, xingo e falo mais alto. Meu relacionamento, nós nos damos bem, assim eu com ela, nem me conhece, mas é bem cuidada, muitas vezes ela bate e belisca, ela tem isso, mas como eu já cuido de idosos assim eu já acostumei apanhar dos idosos”.*

### **Cuidador XVII**

*O meu dia a dia com a minha mãe, é um pouco corrido, porque tenho a minha mãe e cuido de um casal de gêmeos, então é bem corrido, mas a gente se programando fica melhor para nós que, inclusive agora, meus netinhos estão com um ano e já ficam na escolinha, agora tá um pouco melhor, fica bem corrido. Dificuldade é o problema de fralda que a gente tem, mas tem um mês que fica sem vir então eu tenho que comprar, mas o médico diz, o neuro que é necessário, mas nós não estamos conseguindo. A gente procura dar uma qualidade de vida melhor possível pra ela. Eu e a Terezinha fazemos o possível. Quando uma vai precisar sair a outra tem que ficar, ela nunca fica só, para nunca deixar ela sozinha temos dificuldade, como todo mundo tem, mas dá para ir levando. Ela não gosta de ficar sozinha, ela chora. Ela fica sózinha 15 minutos, 10 minutos, 15 minutos ou 20 minutos o máximo que ela fica sozinha. Eu acho que é normal*

*porque olhando pra trás tem casos piores que o meu, eu tento falar para ela conversar, tento explicar pra ela como nós temos que fazer, se vou sair 15 minutos estou de volta, então o dia a dia é sempre assim, não escondo nada dela o máximo quando ela está bem, tento explicar pra ela, assim a gente vai levando. Meu relacionamento é 90%, bem, nem todas as vezes aceita o que eu digo, uns 80% ela aceita agora não é agressiva, mas quando ficava no hospital era um pouco agressiva.*

### **Cuidador XVIII**

*“Bom, eu acordo, ai levanto pra fazer as coisa dela... Levanto, faço café pela manhã, tenho dó de acordar ela cedo, a hora de tomar o café dela é 10 horas da manhã, dou o café da manhã, antes do almoço um suquinho, alguma coisa assim, ou o almoço e daquele jeito que você viu, tudo batido no liquidificador, tudo bonitinho, dou com a seringa, ela almoça, depois ou dou o banho pela manhã ou a tarde, não dou mais a noite por causa do frio, ai ela come a comidinha dela, tira um cochilinho a tarde, dou um iogurte, dou uma vitamina, alguma coisa assim, para ela se alimentar, e a noite a janta né... Nesse intervalo tem as trocas de fralda e tudo direitinho, os remédios nos horários corretos e a noite antes dela dormir ainda dou um leitinho para dormir e troco para dormir e esse é nosso dia, ela até que é boazinha, ela me ajuda bastante. Um dia ou outro que ela não tá muito afim, ela não que abrir o olho, ela vai andando de devagarinho, vou segurando ela, e faço ela andar, não é maldade eu acho que tenho que fazer ela andar só um pouquinho, senão, ai piora tudo. Então faço ela andar até o banheiro, ela não quer papo, ela não quer conversar, ela fica de olho fechado e vai pro chuveiro de olho fechado, aí tenho que colocar ela lá de olho fechado, tudo bonitinho, mas assim é muito difícil se isso não acontecer ela ajuda bastante né... O dia em que ela não quer não tem quem faça, nem bom dia ela dá. Eu acho que eu estou tão acostumada que já virou uma rotina que eu não vejo dificuldade, a pegar, a trocar, levar para o chuveiro até dar comida, porque primeiro eu dava com a colher, vi que não estava sendo bom com a seringa, está sendo bem melhor porque a comida não esfria e ela come melhor, então a dificuldade toda mesmo foi no inicio. Tenho medo dela broncoaspirar e deixo ela mais levantadinha, as vezes ela engasga não tem acontecido dela engasgar, se isso acontecer eu trago ela pra mim para pode tentar desengasgá-la. Dificuldade... Dificuldade... é isso mesmo, no banho ela é pesada mas eu já estou acostumada. Querem me ajudar, ai eu falo que a gente já se entende como virar, como fazer. O dia que ela não tá muito bem, eu sinto uma*



*dificuldade maior, porque ela não ajuda, eu seguro o peso todo sobre mim né... Do contrário já acostumei. Não sei te dizer sinceramente... Não sei, desde o dia em que ela ficou assim me prontifiquei a cuidar dela, minha vida ficou para lá(chorando). Eu já não faço as coisas que eu fazia... Eu trabalhava fora, hoje eu não trabalho mais. Desde o dia em que ela ficou doente eu abri mão do meu trabalho, abri mão das minhas coisas para poder viver com ela, só saio de vez em quando na casa de uma irmã , durante a semana eu vou a igreja mas quando eu saio eu deixo tudo arrumadinho, ela trocadinha, tomada banho, já dou a janta, tudo direitinho, são poucas horas que eu me ausento, vou até a igreja e volto, tem dias que eu estou mais cansada. O dia que ela não ajuda ai tenho dor nas costas, então é aquele dia que você cansou, tem dia que eu falo que vou dormir até mais tarde ai o consciente fala, não você não pode, não você não pode dormir até mais tarde, porque você tem o que fazer lá, estou muito cansada, fora isso não choro muito. Meu relacionamento, a gente se dá muito bem, a gente brinca, a gente canta, eu conto piada pra ela dar risada. Ela me bate, as vezes eu brigo com ela e ela ri da minha cara e eu não consigo mais briga com ela né ...nisso eu não tenho que reclamar, a gente se dá muito bem, ela não é uma pessoa nervosa, não agride, então a convivência com ela é muito boa”.*

### **Cuidador XIX**

*“Boa tarde, na verdade desde que ela levanta tem o banho, tem a medicação, a dieta que é o alimento dela e a aspiração, que ela tem muita salivação, a gente tem que estar atento a todo momento para que ela não broncoaspire a saliva. No decorrer de alguns sintomas ela pode sentir alguma dor mas ela não é uma pessoa agressiva, colaboradora também. Não sei se é devido ao carinho que dou, mas ela é muito colaboradora, enfim basicamente é isso, tudo sou eu que faço. Fico preso o dia inteiro, dia e noite na verdade. Olha, na verdade, com relação a ela sim, mas cuidar na minha parte pessoal.... Porque tenho algumas coisas que tenho que resolver e na verdade não tem alguém que possa confiar para cuidar da mesma forma que eu cuido. Me prende muito na residência, devido a isso fico com dificuldade de resolver problemas, coisas desse tipo. Olha, na verdade quando eu tenho tempo faço algumas pesquisas na internet, procuro ler algumas coisas, jornal, livro, dessa forma, não tem outra maneira. As dificuldades na verdade são assim. A dificuldade e o próprio governo que dificulta para nós, entendeu? É muita burocracia, dificuldade para ser atendido, com relação a idade, não sei porque, queria que ficassem*

*mais atentos porque a população está envelhecendo, então se hoje a população esta tão velha assim para conseguir um medicamento, conseguir uma fralda, um alimento digamos assim, tenho que custear tudo isso, então a dificuldade que vejo é essa, vejo que tem muita gente que tem essa mesma dificuldade. Olha, é muito bom, ela, eu sinto que ela me reconhece embora ela não consiga mais falar, vejo que ela procura me ajudar na medida do possível. Peço para ela se alcamar, ela está bem irritada devido os problemas da própria salivação, de alguma dor, mas ela é muito colaborativa, para mim é muito bom meu relacionamento com ela. Olha, de vez em quando, sim, talvez pelo fato de quando esta aspirando ela se machuca, ela tem uma reação física, então, não é uma coisa que fica agressiva do nada e digamos assim, ter algum tipo de reação, sei lá, pela própria doença, o que procuro fazer é me instruir, procuro ler bastante sobre essa doença para ela. Para ter a maior tranquilidade possível para não ter esse tipo de reação. O banho, tem que carregar no colo, colocar na cadeira de banho, ela não é uma pessoa ereta, ela inclina o corpo, enfim tem uma dificuldade bem relativa”.*

### **Cuidador XX**

*“Boa tarde, bom, quando acorda às sete da manhã eu já tenho que começar as medicações, geralmente é de uma em uma hora. São muitas medicações, tem que ser controlada, às sete da manhã já tem três comprimidos, tem que tomar em jejum, depois eu espero alguns minutos, dou o cafezinho dela normalmente, depois eu controlo sempre o horário certinho das refeições também, ao meio dia mais medicações, dou um certo tempinho para medicações e depois a gente sempre vai tomar um solzinho, geralmente às onze horas, antes do almoço ela tem ir para o sol, são recomendações, depois do almoço tem o descanso, ela vem para o sofazinho na sala, a gente começa a conversar, ficamos conversando eu dou uma atividade para ela, ela gosta do crochê, sempre estou junto, acompanhando-a. Eu acompanho-a porque ela não pode andar sozinha, se andar sozinha já teve quedas, devido algumas quedas ela já teve fraturas, ela tem um probleminha para andar, então um dia a dia normal ela passa a maior parte da tarde fazendo croche, gosta muito de assistir televisão, na parte da tarde dou um cafezinho e um dia a dia normal, dou sempre as medicações no horário certo, as vezes eu dou o banho, depende do estado o banho vem na parte da manhã as dez horas, depois do sol, mas com o frio a minha dificuldade é maior. É no frio que ela me dá trabalho, ela não gosta muito de tomar banho diz que está frio, não sei ela não gosta porque a pele é muito*

*sensível, ela não gosta de tomar banho quando esta frio, me dá muito trabalho nessa parte, eu estou conseguindo leva-la para o banho, deixo a temperatura como ela quer de manhã ou a tarde, geralmente a tarde. Ultimamente esta indo a tarde para o banho, e depois sigo corretamente as medicações. Às cinco, eu tenho uma medicação, quando são seis horas eu já dou uma sopinha para ela. Uma sopinha leve e assim vai, segue o dia, depois da sopinha vem a missa, ela é católica, muito, gosta de assistir a missa, depois da missa fica assistindo televisão, a gente conversa bastante, a netinha passa aqui depois que sai da escola, ela brinca bastante com a netinha, tem dia que ela fica um pouco cansada e eu levo para cama. Ela aceita bem a comida, ela tem umas recaídas porque ela tem um probleminha na vesícula, fica difícil, mas ela come bem, ela não consegue ingerir o líquido, ela só dá aquelas bicadinhas na água, é muito difícil ela tomar água durante o dia, mas de resto ela come bem. Não tenho dificuldade, como já trabalhei no hospital, fica fácil, no começo sim, mas agora não é mais, tenho experiência com idoso, mas agora já cuido dela há três anos, é uma pessoa muito boazinha, ela não me dá trabalho, já teve tempo, ela teve uma queda, foi muito difícil para eu cuidar dela com a bacia quebrada, os pulsos quebrados foi muito difícil, mas agora está ótimo, já se recuperou, esta indo bem mesmo. Realmente o estresse é muito, mas eu frequento a igreja. Eu tenho meus compromissos, eu programo muito bem meus compromissos, eu sou cantora na igreja católica, eu canto, eu sou catequista também, minha vida é muito corrida, porque eu fico aqui, eu fico muitas horas aqui, mas quando eu saio lá fora levo uma vida normal, mas eu tenho pensado muito, daqui para frente, penso em fazer faculdade, muita coisa para colocar em ordem, fica difícil organizar tudo. Nosso relacionamento é maravilhoso, no começo ela era um pouco fechada, foi difícil para ela me aceitar, mas com o tempo nós nos tornamos muito amigas mesmo, ela me aceita muito mais que os filhos”.*

### **Cuidador XXI**

*“É, de manhã ela acorda, nós damos o banho nela, ela é agressiva no banho, ela grita, ela xinga, ela bate, depois ela toma café e fica tranquila no período da manhã, depois ela fica mais agitada, ela fala o tempo todo, nada com nada. Todos os dias, cada dia pior que os outros, a doença esta evoluindo cada dia, ela fala, mas nada com nada, a fralda ela não deixa a gente colocar, quando ela evacua, ela fala que foi a gente que fez e manda a gente limpar. Se torna mais fácil porque a filha dela me ajuda bastante e quando eu estou*

*sozinha com ela, dou banho sozinha nela e ela é um pouco agressiva no banho, ela bate, ela xinga, fala muito palavrão. Eu rezo muito, peço muita paciência, é isso. Saio com meus filhos, engordei um pouco, estou comendo bastante, fico irritada constantemente. Meu relacionamento é bom, eu cuido dela como se ela fosse o meu próprio filho com amor, o carinho, a dedicação porque é uma criança, não sabe de nada”.*

## **Cuidador XXII**

*“É, pela manhã, às oito horas ela só come mingau, troco a fralda, limpo ela na cama porque não tem mais como levar no banheiro, é na cama. Às dez horas eu dou suco de frutas, ao meio dia o almoço e troco fralda novamente à tarde, três horas, outro mingau, uma vitamina de frutas, seis e meia dou o jantar e troco a fralda novamente. Ela não atrapalha, ultimamente ela está reclamando que doi o corpo, ela não movimentava mais o corpo, então conforme movimentava o corpo dela para virar ela de lado, ou mesmo para trocar a fralda, ainda mais para limpar as fezes que dá muito trabalho ela reclama, converso com ela e fica quietinha, ela nunca teve pico de agressividade, reclama porque fala que doi, que está doendo. Assim, para mexer eu cuido dela sozinha na cama eu pego um balde com água morna, pego uma fralda, vou molhando na água passo sabonete depois pego outra água, limpo primeiro a parte de cima tudo, depois passo parte íntima, coloco a roupa para ela não ficar muito tempo sem roupa, estou conseguindo cuidar dela mas com um pouco de dificuldade, mas porque mesmo sendo magra pesa muito, muito desajeitada para pegar, muito enroladinha, está muito difícil. Ela aceita toda comida batida no liquidificador, tudo papa, senão ela engasga. As dificuldades, ela não senta sozinha há muito tempo, aquele peso, devido eu ter problema de coluna, uma das piores dificuldades, trocar fralda também é difícil, eu troco mas, é difícil, você vai abrir as pernas dela, limpar direitinho a região íntima, não tem como, ela fala que doi, é difícil mais tem que fazer. Falar que é fácil eu estou mentindo, não é fácil não, eu cuido porque é minha mãe se fosse outra pessoa, nunca. Só se fosse da minha família, já vou até dizer, se for meu marido, porque eles estão vendo meu sofrimento com a minha mãe e têm dó de mim. Quando eu estou cansada, estressada eu tomo um chá e deito, eu ligo eles para lá, quando eu estou com dor eu tomo um comprimido. Aos domingos eu vou a igreja, a gente ouve os hinos, a palavra acaba que melhorando, eu pego mais força. Ligo o rádio, ouço hinos, saio um pouquinho no portão e converso com alguém, vou à igreja de vez em quando, é assim, agora só vou à igreja aos domingos porque tenho que revezar com*

*minha filha e meu marido, porque se sair todo mundo não dá, meu marido é bem compreensivo. Meu relacionamento é bom, porque sempre foi, toda vida moramos juntas eu nunca me separei dela, casei é ela veio morar comigo, então é bom, nunca vivemos em atrito, não tem como, mas, como ter um diálogo com ela, se eu pergunto alguma coisa para ela, ela não sabe responder, então não tem mais como conversar ela não mais me reconhece, as vezes conhece, as vezes não. Ela não me pede mais água, eu que sempre estou dando, depois que dou alguma coisa pra comer já dou água, eu já sei os horários de comida agora, ela não me pede nada”.*

### **Cuidador XXIII**

*“Meu dia não é muito agitado, acho muita falta em sair de casa, em passear, eu levanto, cuido dela, dou café, deito ela na cama, depois cuido do serviço, eu vou cuidando dela e do serviço, ela me chama, aí eu vou lá, meu dia a dia é assim. O dia todo coloco ela para deitar, coloco ela para sentar, não pode ficar muita deitada nem muito sentada, estou sempre trocando ela de lugar. Trabalho, não dá tanto trabalho, tenho muita dificuldade de fazer força para levantar para a poltrona e para ir pra cama, ela come bem, come sozinha, não dá muito trabalho, não aceita todo tipo de alimento, as coisas que eu sei que ela gosta, as coisas que ela não gosta não ofereço, mas ela come de tudo. Esses tempos atrás ela chorava pelos filhos, porque ela tem dois filhos que não vem visitar, ela acha muita falta, agora com esse problema de Alzheimer ela parece que esqueceu eles, eles não visitam ela, olha, eles ficaram dois anos sem vir aqui, eu briguei com eles e eles vieram o ano passado em agosto, eles moram na Lapa. Um deles ajuda em dinheiro o outro não, a gente tem a despesa para pagar a moça, é difícil, um ajuda um pouco pra pagar e tem esse que não ajuda em nada, não visita e não ajuda. O banho quem dá é a moça, eu não consigo dar banho nela, porque eu não posso fazer força, no banheiro tem um degrauzinho que eu não consigo subir, quem dá banho nela é a moça, ela dá banho eu deixo a comida mais ou menos pronta, eu venho aqui na hora do almoço, fico aqui uma hora, uma hora e meia fico em casa na hora do almoço, meu serviço é bem tranquilo sou readaptada por causa do problema de coluna”.*



## ANEXO A – INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT

Scazufca M. Versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais<sup>39</sup>.

**INSTRUÇÕES:** A seguir encontra-se uma lista de questões que refletem como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, responda com que frequência o Sr/Sr<sup>a</sup> se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

---

1. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que o seu familiar pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

2. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que por causa do tempo gasto com seu familiar, o Sr/Sr<sup>a</sup> não tem tempo suficiente para si mesmo?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

3. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> se sente estressado (a) entre cuidar do seu familiar e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

4. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> se sente envergonhado (a) com o comportamento do seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

5. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente-se irritado quando seu familiar está por perto?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

6. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que seu familiar consegue afetar negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

7. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente receio pelo futuro do seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

8. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que o seu familiar depende do

Sr/Sr<sup>a</sup>?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

9. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> se sente tenso (a) quando seu familiar está por perto?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPR

10. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com o seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

11. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que o Sr/Sr<sup>a</sup> não tem tanta privacidade como gostaria, por causa do seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

12. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sr<sup>a</sup> está cuidando do seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

13. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa do seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

14. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que o seu familiar espera que o Sr/Sr<sup>a</sup> cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sr<sup>a</sup> a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

15. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, somando-se as suas outras despesas?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

16. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que será incapaz de cuidar de do seu familiar por muito mais tempo?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

17. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença do seu familiar?



(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

18. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de do seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

19. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> se sente em dúvida sobre o que fazer pelo seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

20. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que deveria estar fazendo

mais pelo seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

21. O/A Sr/Sr<sup>a</sup> sente que poderia cuidar melhor do seu familiar?

(0) NUNCA

(1) RARAMENTE

(2) ALGUMAS VEZES

(3) FREQUENTEMENTE

(4) SEMPRE

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sr<sup>a</sup>, se sente sobrecarregado (a) por cuidar do seu familiar?

(0) NENHUM POUCO

(1) UM POUCO

(2) MODERADAMENTE

(3) MUITO

(4) EXTREMAMENTE

