

Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário

Caregivers of elderlies with dementia: their social and demographic profile and daily impact

Márcia Maria Pires Camargo Novelli¹,
Ricardo Nitrini², Paulo Caramelli³

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 21, n. 2, p. 139-147, maio/ago. 2010.

RESUMO: Os cuidadores/familiares de idosos com doença de Alzheimer (DA) são responsáveis pela assistência e efetiva realização das atividades cotidianas dos indivíduos com DA à medida que a doença progride. O desgaste físico, emocional e financeiro que este tipo de cuidado acarreta, para os cuidadores/familiares, tem um impacto direto na qualidade do cuidado oferecido, no desgaste do cuidador/familiar e em sua rotina diária. O objetivo do presente artigo é apresentar o perfil sociodemográfico de um grupo de cuidadores/familiares e o impacto deste cuidado em sua rotina. Foram avaliados, através de um questionário semiestruturado, 50 cuidadores/familiares de idosos com DA, segundo os critérios da *American Psychiatric Association* (APA, 1994), atendidos no Serviço de Atendimento em Demência (SADE) do Núcleo Interprofissional de Pesquisa e Atendimento no Envelhecimento da Universidade Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista e no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da FMUSP. Os resultados apontam que os cuidadores/familiares são, na maioria, familiares de primeiro grau e do sexo feminino, dedicam significativo número de horas a esta atividade, o que gera impacto socioeconômico e psíquico negativo. O conhecimento destas características nos permite refletir sobre a proposição e o estabelecimento de políticas públicas visando o oferecimento de serviços de apoio, suporte, intervenção e orientação a esses cuidadores/familiares.

DESCRITORES: Demência; Cuidadores/psicologia; Relações familiares. Fatores socioeconômicos.

¹ Professor Adjunto no curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista. Líder do Núcleo Interprofissional de Pesquisa e Atendimento no Envelhecimento da Universidade Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista.

² Professor Associado, Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

³ Professor Adjunto da Escola de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Endereço para correspondência: Márcia Maria Pires Camargo Novelli. Universidade Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista. Departamento de Ciências da Saúde. Av. Ana Costa, 95 Vila Mathias - CEP 11.060-001. Santos – São Paulo. E-mail: mnovelli@uol.com.br

INTRODUÇÃO

O convívio com pessoas idosas tem se tornado cada vez mais comum em todo o mundo e decorre do aumento na expectativa de vida das populações.

O envelhecimento da população brasileira é um fenômeno crescente e de ritmo bastante acelerado.

No Brasil, dados da contagem populacional de 2007 demonstram que a população de pessoas de 60 anos ou mais cresceu 47,8% e 65% no grupo de idosos de 80 anos ou mais, no período de 1997 a 2007. Um crescimento superior aos 21,6% da população brasileira no mesmo período (Indicadores sociais, IBGE, 2008).

Essa nova estrutura demográfica faz com que as políticas de saúde passem a considerar o envelhecimento populacional e se organizem para dar continência às necessidades trazidas por esse aspecto que envolve a necessidade de provisão de serviços de saúde na comunidade, em oposição ao modelo hospitalar ou asilar para idosos. Esta política de atenção à saúde, baseada na comunidade, coloca em evidência o papel das pessoas que cuidam informalmente de idosos em casa (SCAZUFCA, 2000).

O envelhecimento populacional não afeta somente as políticas sociais e de saúde, mas tem um impacto direto na reestruturação da dinâmica familiar das pessoas que estão envelhecendo e das pessoas que convivem com indivíduos em processo de envelhecimento.

Com o aumento da expectativa de vida tornam-se cada vez mais frequentes as doenças associadas ao envelhecimento, como as doenças crônico-degenerativas, dentre elas os quadros demenciais.

Demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio progressivo da memória e de mais outra função cognitiva, de intensidade suficiente para interferir com o desempenho nas atividades sociais e/ou profissionais do indivíduo (APA, 1994). Por estar associada a processos em que ocorrem perdas cognitivas, emocionais e sociais, a demência tem um impacto direto nas atividades cotidianas do indivíduo acometido e das pessoas próximas que convivem com ele (familiares e cuidadores).

Um estudo brasileiro, realizado por Herrera et al. (2002), identificou que a doença de Alzheimer (DA) compreende 55,1% dos casos de demência em indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos. Esse mesmo estudo nos relata que a prevalência de demência em nosso meio é de 1,6% para a faixa etária de 65 aos 69 anos, aumentando para 38,9% nas idades superiores a 84 anos. Além da idade, a escolaridade é outro fator associado à demência: a prevalência de demência é maior em idosos analfabetos

(12,2%) contra 3,5% nos idosos com escolaridade igual ou superior a oito anos.

A DA é uma doença de característica evolutiva e à medida que a doença progride o indivíduo acometido vai perdendo suas capacidades para gerenciar e executar suas atividades cotidianas. O indivíduo torna-se gradativamente dependente de outro para a execução destas atividades que compreendem o desempenho em atividades: produtivas, lazer, instrumentais e básicas da vida diária. A dependência para a vida cotidiana compromete sua inserção no mundo como indivíduo.

No Brasil, devido à ausência de uma rede de suporte formal adequada, predomina-se o suporte informal, no qual a responsabilidade pelo cuidado desse idoso passa a ser da família (FERRETTI, 2007).

Os familiares são as pessoas que geralmente assumem o papel de cuidar de idosos com doenças crônico-degenerativas e esse cuidado pode se estender por longos períodos (SCAZUFCA, 2000).

O conceito de cuidador vem sendo discutido na literatura e apesar de ainda não haver consenso sobre sua definição, o termo pode ser definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo idoso. Pode ainda ser definido como quem dá suporte físico e psicológico e fornece ajuda prática, ou ainda como a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do idoso (GARRIDO; MENEZES, 2004; CRUZ; HAMDAN, 2008).

A grande maioria dos cuidadores/familiares não dispõe de informações e suporte necessários para cuidado. Há pouco conhecimento sobre as características do processo demencial, o seu curso e sobre como lidar com problemas vivenciados com os idosos acometidos pela doença no dia a dia. Isso pode ocasionar desgaste físico e emocional nos cuidadores (INOUYE et al., 2009).

Pavarini et al. (2003) puderam identificar que a falta de informação e a insuficiência de redes de suporte aos cuidadores são as maiores dificuldades encontradas no papel de cuidador, além do despreparo para o enfrentamento de tal situação. Outras dificuldades dizem respeito à conciliação entre os cuidados prestados aos idosos com a rotina de atividades diárias do próprio cuidador. Essa problemática envolve vários fatores como, por exemplo, a organização da rotina do idoso e do cuidador, o estabelecimento de prioridades diárias em ambas as rotinas e, em casos onde é difícil a conciliação das rotinas, a opção pela realização de algumas atividades e a exclusão de outras.

Outro aspecto importante levantado por essa pesquisa (PAVARINI et al., 2003) envolve a questão do cuidar de forma adequada dos idosos, diante das limitações

físicas e de doenças crônicas dos mesmos. Este item envolve desde aspectos técnicos do cuidar até a disponibilidade pessoal para tal tarefa.

O cuidar de pessoas idosas com demência pode agravar essa situação de cuidado devido às conseqüências psicológicas sobre o cuidador/familiar, que pode ter sentimentos contraditórios e muitas vezes difíceis em relação ao idoso doente. Estes sentimentos podem mudar, dependendo da fase da doença em que se encontra o idoso. As mudanças se iniciam antes da família saber por que o idoso passou a apresentar comportamentos diferentes, continuam no momento do diagnóstico, passam pelo cuidado em casa, seguidas pela opção ou não pelo cuidado institucional, e vão até o falecimento do doente (SCAZUFCA, 2000). Como exemplos de sentimentos podemos citar dor e tristeza pela mudança no relacionamento e na convivência, sentimentos de culpa, compaixão e impaciência frente aos comportamentos repetitivos, aos sintomas comportamentais e psicológicos na demência (SCPD) e ao aumento na dependência para a realização das atividades rotineiras, associados a sentimentos comuns como amor e afeto, que geralmente estão relacionados aos anos de convivência anteriores à doença.

Pelo exposto, evidencia-se o impacto desse cuidado sobre o cuidador/familiar e ao mesmo tempo a sua importância diante dos cuidados oferecidos ao idoso.

Este estudo teve por objetivo conhecer o perfil sociodemográfico dos cuidadores/familiares de idosos com demência, atendidos em duas unidades de atendimento ambulatorial e buscou identificar quais são as maiores dificuldades identificadas e relatadas nessa tarefa diária.

POPULAÇÃO E MÉTODOS

O presente estudo foi aprovado no comitê de ética de ambas as Universidades e todos os cuidadores/familiares foram informados sobre os objetivos do estudo e consentiram na participação assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

Foram selecionados 50 cuidadores/familiares de idosos com diagnóstico de demência, segundo os critérios da *American Psychiatric Association* (APA, 1994), que caracteriza demência pelo declínio progressivo da memória e de outras funções cognitivas, de intensidade suficiente para interferir no desempenho das atividades sociais e/ou profissionais do indivíduo (APA, 1994).

A gravidade da demência foi estabelecida pelos critérios do *DSM-III-R* (APA, 1987) que considera indivíduos com demência leve aqueles que embora estejam

significativamente alterados, mantém capacidade para vida independente, com demência moderada aqueles para os quais a vida independente oferece riscos e com demência grave aqueles em que as atividades de vida diária estão tão comprometidas que o idoso requer supervisão contínua.

Os cuidadores/familiares foram atendidos no Serviço de Atendimento em Demência (SADe) da Universidade Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista (n=15), no período de maio de 2008 a dezembro de 2009 e no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP) (n=35), no período de dezembro de 2001 a dezembro de 2005.

Os diagnósticos etiológicos dos idosos com demência, baseados na avaliação clínica, de imagem e neuropsicológica foram: doença de Alzheimer (80%), doença de Alzheimer com doença cerebrovascular associada (7%), demência vascular (9%), degeneração lobar frontotemporal (4%).

O estudo foi organizado em três etapas principais:

- Elaboração do instrumento de avaliação (questionário semiestruturado) para coleta de dados;
- Coleta de dados junto aos 50 cuidadores/familiares;
- Análise dos resultados obtidos.

A elaboração do questionário baseou-se na criação e seleção de questões que fossem relevantes para o levantamento dos dados de interesse do estudo e de fácil compreensão para os cuidadores/familiares.

O questionário apresenta questões abertas e fechadas levantando dados de identificação do idoso e do cuidador/familiar, como nome, endereço, data de nascimento e variáveis sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, nível socioeconômico). O grau de conhecimento que o cuidador tem em relação à doença também foi identificado.

A avaliação do nível socioeconômico foi baseada no instrumento de avaliação socioeconômica proposto por Graciano et al. (1996), no qual os cuidadores são classificados em níveis socioeconômicos baseado em diversas informações como, renda salarial da família, escolaridade do responsável, números de pessoas que compõe a família e condições da habitação. Essa classificação varia do nível A ao F, conforme atribuição de pontos às informações mapeadas. A letra A é atribuída a classe alta e a F a baixa inferior.

O instrumento visa ainda identificar como se distribui a tarefa de cuidado: número de horas gastas por dia no cuidado ao idoso e com atividades de interesse próprio;

há quanto tempo cuida do idoso; sentimentos comuns frente a esse cuidado (tanto positivos como negativos); dificuldades no dia a dia e, dentre essas, qual a de maior impacto para o cuidador.

O instrumento produzido identifica também, na visão do cuidador, o seu grau de cansaço em uma escala de zero a dez pontos (sendo 0=descansado e 10=exausto) e a rede de suporte do cuidador, isto é, com quem são divididos os cuidados diários.

Foi conduzido pré-teste com o instrumento, junto a 5 (cinco) cuidadores, com a finalidade de verificar a compreensão dos itens, garantindo assim maior compreensibilidade e consistência no uso.

O instrumento produzido foi administrado, junto aos cuidadores, através de uma entrevista semiestruturada e o tempo médio de aplicação foi de 45 minutos.

Foi feita análise descrita das variáveis sociodemográficas e das questões fechadas do instrumento e análise categórica das questões abertas.

RESULTADOS

Os cuidadores foram divididos em subgrupos conforme a gravidade da doença do idoso, quanto ao perfil sociodemográfico e o impacto do cuidado sobre a rotina desses cuidadores, conforme descrito nas tabelas e gráfico que seguem.

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos cuidadores/familiares segundo níveis de gravidade da demência

PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO	DEMÊNCIA LEVE (N=13)	Demência moderada (n=21)	Demência grave (n=11)
Gênero	Fem – 69,2% Mas – 30,7%	Fem – 80,9% Mas – 19,0%	Fem – 72,7% Mas – 27,3%
Idade	58 ± 16,5	59,8 ± 14,5	60,8 ± 15,7
Escolaridade	4,8 ± 2	6,3 ± 2,2	6,6 ± 1,9
Nível sócio-econômico	Baixo Inferior – 30,8% Baixo Superior – 30,8% Médio Inferior – 23% Médio – 7,7 % Alta – 7,7%	Baixo Inferior – 23,8% Baixo Superior – 28,6% Médio Inferior – 28,6% Médio – 19 %	Baixo Superior – 45,4% Médio Inferior – 36,4% Médio – 18,2 %
Grau de parentesco	Esposa – 27,0% Filha – 30,8% Marido – 27,0% Irmã – 7,7% Filho – 7,7% Sobrinha – 7,7%	Esposa – 38,1% Filha – 28,6% Marido – 9,5% Irmã – 14,3 Filho – 9,5%	Esposa – 18,2% Filha – 27,3% Marido – 27,3% Irmã – 18,2% Nora – 9,0%

Cuidadores/familiares de idosos com demência leve

Pelo que podemos observar na Tabela 1, 69,2% dos cuidadores/familiares de idosos com demência leve são do gênero feminino e geralmente parentes de primeiro grau.

A média de idade é de 58 anos e a média de escolaridade de 4,8 anos. O nível socioeconômico de 84,6% dos cuidadores foi de médio inferior para baixo.

Segundo a Tabela 2, 76,9% dos cuidadores possuem apenas informações médicas passadas em consulta sendo que a rede de suporte existente hoje, como internet (para consulta de materiais) e associações específicas para orientações de cuidadores de idosos com demência são pouco utilizadas.

Nossos resultados mostram que estes cuidadores gastam poucas horas por dia cuidando do idoso (máximo de três horas) sendo que 53,8% dos cuidadores apenas supervisionam o desempenho dos idosos nas atividades do

dia a dia.

Com relação ao tempo gasto com atividades de lazer e/ou *hobbies*, como assistir televisão, ler jornais e revistas, conversar com amigos, passear, entre outras, 76,9% dos cuidadores têm um gasto inferior a duas horas diárias com tais atividades.

O tempo de cuidado variou de 1 a 6 anos. Houve perda de rendimentos para 53,8% dos cuidadores/familiares, considerando-se neste item desde gastos com medicamentos, contratação de auxiliares de serviços gerais e até o afastamento de algum trabalho remunerado para a execução do cuidado. O cuidado, como nos mostra a Tabela 2, acarreta, em 84,6% dos cuidadores, sentimentos negativos como raiva, angústia, tristeza e ódio. Alguns cuidadores (15,4%) relataram sentir sentimentos positivos e negativos frente ao cuidado, como amor, carinho, gratidão e ternura além dos outros sentimentos citados anteriormente.

O cansaço avaliado pelos cuidadores, em uma escala

de 0 a 10, é significativo. Trinta e oito por cento deles relatam um cansaço superior a 7, sendo que 38,5% relatam um cansaço variando entre 5 e 6.

Na tentativa de verificar, além do cansaço, as

oportunidades de divisão de tarefas entre os cuidadores, observamos que 53,8% dos cuidadores/familiares dividem o cuidado do idoso com familiares e 30,8%, com empregados.

Tabela 2 - Impacto diário do cuidado sobre a rotina dos cuidadores de idosos com demência leve, moderado e grave

VARIÁVEIS	CATEGORIAS	Demência leve (n=13)	Demência moderada (n=21)	Demência grave (n=11)
Informações sobre a doença	Informações Médicas	76,9%	47,6%	36,4%
	Consulta de Materiais	7,7%	23,8%	45,4%
	Participação em Associações	7,7%	9,5%	9,0%
	Nenhuma Informação	7,7%	9,5%	9,0%
Horas gastas com o cuidado (por dia)	Só supervisiona	53,8%	-----	-----
	1 a 3 horas	46,1%	61,9%	18,2%
	4 a 8 horas	----	9,5%	9,0%
	9 a 12 horas	----	4,8%	36,4%
	13 a 16 horas	----	9,5%	18,2%
	20 a 24 horas	----	14,3%	18,2%
	Não tem tempo para lazer	----	14,3%	9,0%
Horas gastas com atividades de lazer e ou <i>hobbies</i> (por dia)	1 a 2 horas	76,9%	33,3%	63,6%
	3 a 4 horas	7,7%	33,3%	27,3%
	5 a 6 horas	----	9,5%	----
	7 a 8 horas	----	4,8%	----
	> 8 horas	15,4%	4,8%	----
	10 a 12 anos	----	4,8%	9,0%
Tempo de cuidado	1 a 3 anos	53,8%	52,4%	45,4%
	4 a 6 anos	46,1%	42,9%	36,4%
	7 a 9 anos	----	----	9,0%
	10 a 12 anos	----	4,8%	9,0%
Perda de rendimentos	Sim	53,8%	66,7%	63,7%
	Não	46,1%	33,3%	36,4%
Sentimentos frente ao cuidado	Negativos	84,6%	81,0%	54,5%
	Ambos (Positivo-Negativos)	15,4%	19,0%	36,4%
	Nenhum	----	----	9,0%
Grau de cansaço	0 a 2	7,7%	14,3%	18,2%
	3 a 4	15,4%	4,8%	----
	5 a 6	38,5%	9,5%	27,3%
	7 a 8	15,4%	47,6%	36,4%
	9 a 10	23,0%	23,9%	18,2%
Divisão de cuidados	Familiares	53,8%	38,0%	36,4%
	Empregados	30,8%	9,5%	27,3%
	Ambos (familiares/empregados)	7,7%	19,0%	9,0%
	Ninguém	7,7%	33,3%	27,3%

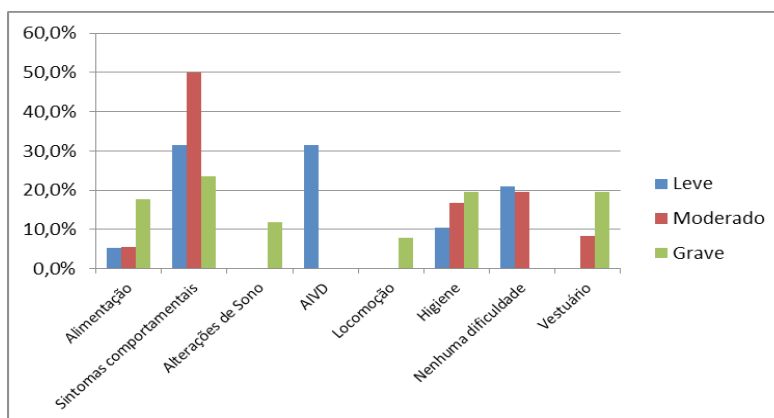


Gráfico 1 - Distribuição das dificuldades relatadas pelos cuidadores nas atividades do dia a dia

O Gráfico 1 apresenta as dificuldades relatadas pelos cuidadores. Para os cuidadores/familiares de idosos com demência leve essas dificuldades estão associadas com o desempenho de atividades instrumentais, como compras, gerenciar finanças e administração de medicamentos para 31,6% dos casos e com sintomas comportamentais e psicológicos na demência para 31,6%, como apatia, depressão e comportamentos repetitivos. Aproximadamente dezesseis por cento dos cuidadores (16%) relataram ter dificuldades com o desempenho dos idosos nas atividades básicas da vida diária, como alimentação e higiene.

Cuidadores/familiares de idosos com demência moderada

Nos cuidadores de idosos com demência moderada, 80,9% dos cuidadores/familiares também são do gênero feminino e geralmente parentes de primeiro grau. A média de idade foi de 60 anos e a média de escolaridade de 6,3 anos. O nível socioeconômico de 81% dos cuidadores foi de médio inferior para baixo.

Pelo que podemos identificar na Tabela 2, 47,6% dos cuidadores possuem apenas informações médicas e 23,8% consultam materiais específicos como artigos científicos e/ou materiais na internet.

Em relação às horas gastas com o cuidado, 61,9% dos cuidadores gastam de 1 a 4 horas e 23,8% gastam mais que 12 horas cuidando do idoso, 14,3% relataram não ter tempo para atividades de lazer e *hobbies* e 66,6% gastam de 2 a 4 horas por dia com essas atividades.

Houve perda de rendimentos devido ao cuidado para 66,6% dos cuidadores e 81% relatam sentimentos negativos diante do cuidado, como impaciência, agressividade e raiva da situação.

O grau de cansaço relatado está acima de 7 para 71,5% dos cuidadores/familiares. A rede de suporte continua sendo a família em 38,1% dos casos, 19% relatam poder contar com a família e com empregados e 33,3% não tem ninguém com quem dividir os cuidados.

Os cuidadores de idosos com demência moderada apresentam maior dificuldade para lidar com os sintomas comportamentais e psicológicos na demência (50%), como agressividade, desinibição e perambulação. As outras dificuldades estão associadas ao desempenho nas atividades do dia a dia, como alimentação (5,6%), higiene (16,7%) e vestuário (6,3%).

Cuidadores/familiares de idosos com demência de intensidade grave

Os cuidadores/familiares de idosos com demência

grave são, na maioria, do gênero feminino e parentes de primeiro grau do idoso.

A média de idade foi de 61 anos e de escolaridade 6,6 anos. O nível socioeconômico, em 81,8%, ficou de médio inferior para baixo.

Observando a Tabela 2, identificamos que 36,4% dos cuidadores possuem apenas informações médicas sobre a doença e que 45,4% consultam materiais específicos para conhecimento e entendimento do processo de doença.

O gasto de horas no cuidado para 72,7% dos cuidadores é superior a oito horas diárias e o tempo gasto com atividades de lazer e/ou *hobbies* para 63,6% é de no máximo duas horas por dia. Houve perda de rendimentos para 63,6% dos cuidadores e 54,5% relatam sentimentos negativos frente ao cuidado, como angústia impaciência e tristeza.

O grau de cansaço para 54,5% dos cuidadores está acima de sete e 27,3% relataram ter um cansaço variando de 5 a 6. A rede de suporte continua a ser a família em 36,4% dos casos, 27,3% dos cuidadores dividem o cuidado com empregados e familiares e 27,3% relataram não ter com quem dividir esses cuidados.

O Gráfico 1 nos mostra a distribuição de dificuldades relatadas pelos cuidadores de idosos com demência grave, no dia a dia. Essas estão associadas aos sintomas comportamentais e psicológicos na demência (23,5%) como agitação e perambulação e ao grau de dependência para as atividades básicas da vida diária, como alimentação, higiene, vestuário e locomoção (64,6%). As alterações de sono do paciente foram relatadas como dificuldades em 11,8% de nossa amostra.

DISCUSSÃO

O cuidado a pessoas idosas tem sido oferecido por cuidadores informais em função da carência de recursos de suporte formal (instituições e profissionais) no Brasil (NERI, 1993, 2001; PAVARINI et al., 2003; FERRETI, 2007). São chamados de cuidadores informais os familiares, amigos, vizinhos e voluntários que se dispõem a cuidar de um idoso fragilizado (PAVARINI et al., 2003).

Em ambos os serviços onde foi realizada a pesquisa foi possível identificar a rede de suporte informal que se forma, em função da carência de recursos na comunidade para suportar a problemática levantada.

O que nos chama a atenção é a média de idade dos cuidadores, que aumenta, com o aumento na gravidade da doença, mostrando que os cuidadores/familiares são indivíduos em processo de envelhecimento, com necessidades específicas ao seu processo, com suas próprias

peculiaridades e dificuldades, executando uma atividade que pode gerar desgaste e sobrecarga, tanto física como emocional.

Em todas as fases do processo demencial, o cuidado, na grande maioria dos casos, é oferecido por mulheres e por parentes de primeiro grau, como esposas e filhas. Culturalmente o cuidar é uma atividade essencialmente feminina e diante de uma situação de fragilidade na estrutura familiar ou de doença, o cuidado ainda é absorvido pelas mulheres (RODRIGUES; RAUTH, 2002). A sua inserção no mercado de trabalho e as modificações nos arranjos familiares vão comprometer num futuro próximo, os arranjos de cuidado a familiares e outras redes de suporte vão ter que ser propostas mediante a nova realidade.

Uma das dificuldades relatadas pelos cuidadores, em um estudo realizado por Pavarini et al. (2003), foi a falta de informação e de redes de suporte para o enfrentamento da situação, que é corroborado por nossos resultados.

Conforme apontam os resultados, a maioria dos cuidadores/familiares baseia seu cuidado em informações adquiridas nas consultas médicas. No momento da consulta são discutidos aspectos clínicos da doença como a frequência e intensidade dos sintomas comuns a demência e estratégias farmacológicas para o manejo da condição clínica. O cuidado engloba um conceito muito mais amplo e envolve diversos aspectos que vão desde o conhecimento da doença até o desenvolvimento de estratégias, farmacológicas e não farmacológicas de enfrentamento das situações advindas dos sintomas e condições associados à doença.

É possível observar que nos estágios iniciais da doença os cuidadores baseiam o seu cuidado nas informações médicas obtidas e com o tempo utilizam outras fontes de informação como internet, manuais de cuidadores e associações específicas, na busca de informações que facilitem o cuidado cotidiano. A consulta de materiais é o recurso mais utilizado e neste item são considerados os materiais disponíveis pela via impressa e eletrônica.

Os cuidadores/familiares demonstram ter a necessidade de informações adicionais aos aspectos associados ao diagnóstico e tratamento farmacológico, que envolvem orientações relativas ao manejo e cuidado diário ao idoso, como por exemplo, como lidar com as alterações cognitivas e os sintomas comportamentais e psicológicos da demência no dia a dia.

O acesso a essas informações e estratégias pode representar uma diminuição da sobrecarga de cuidado devido ao entendimento da condição e a instrumentalização dos cuidadores/familiares sobre as possibilidades de manejo e conseqüentemente a melhoria sobre a qualidade do cuidado oferecido.

O número de horas gastas na atividade de cuidar é significativo e aumenta com a progressão da doença, o que gera pressão socioeconômica e psíquica negativas sem um contraponto que poderia ser expresso pela execução de atividades de interesse próprio, como atividades de lazer.

Nossos resultados apontam para um gasto de oito ou mais horas diárias com o cuidado, à medida que a doença progride, o que equivaleria a uma de jornada de trabalho remunerado e um gasto de menos de duas horas com atividades de interesse próprio.

O cuidado de pessoas com demência pode gerar conseqüências psicológicas no cuidador/familiar, que pode ter sentimentos contraditórios e muitas vezes difíceis em relação à pessoa doente (GARRIDO; MENEZES, 2004).

Nosso estudo demonstra que 75,6% dos indivíduos têm sentimentos negativos frente a esse cuidado, o que pode ser agravado pelo grau de cansaço relatado e pela falta de rede de suporte ou de pessoas com quem dividir os cuidados do idoso. Um aspecto interessante é que os sentimentos negativos relatados pelos cuidadores/familiares apresentam uma porcentagem maior nas fases iniciais da doença, quando talvez a descoberta do problema e a desorganização da família tenham um impacto para essas sensações. O ser humano tem uma capacidade de adaptação às diversas situações e essa também pode ser uma justificativa para a diminuição dos sentimentos negativos nas fases mais avançadas. Os cuidadores relatam que tiveram que aprender a lidar com a doença.

O grau de cansaço também aumenta com a progressão da doença e esse aspecto pode ser influenciado por diversos fatores que vão desde a sobrecarga de cuidado ao ter que auxiliar e/ou fazer as atividades do cotidiano pelo idoso acometido, como também a falta de informação em relação ao manejo dos idosos nestas atividades e a ausência de rede de suporte para o cuidado, onde é possível identificar cuidadores/familiares sem a possibilidade de dividir o cuidado com outra pessoa.

Os cuidadores/familiares relatam que lidar com os sintomas comportamentais e psicológicos na demência, como apatia, depressão, repetição, agitação e perambulação é uma dificuldade apontada nas várias fases da demência. Esse conjunto de sintomas e sinais ocorre ao longo da evolução da doença em cerca de 60% dos idosos com demência (VEGA et al., 2007).

O desempenho nas atividades de vida diária, incluindo as atividades instrumentais e básicas, também foi apontado como uma dificuldade pelos cuidadores/familiares. A dificuldade está associada ao fato de que com a evolução da doença o indivíduo vai perdendo a capacidade de executar, de forma independente, as atividades que

compõe o dia a dia e passa a depender do auxílio de outra pessoa para essa realização e desempenho (MIOSHI et al., 2009).

Os resultados deste estudo apontam a importância do preparo destes cuidadores informais, através da criação de grupos educativos para o cuidado de idosos fragilizados, visto que a falta de informações e de redes de suporte aos cuidadores são as maiores dificuldades encontradas no papel de cuidador.

Os resultados apresentados demonstram que em ambos os serviços os cuidadores/familiares são, na maioria, familiares de primeiro grau e do sexo feminino, dedicam significativo número de horas a esta atividade, o que pode gerar impacto socioeconômico e psíquico negativos.

CONCLUSÃO

O conhecimento destas características é de grande importância para o estabelecimento de medidas mais adequadas de suporte e apoio a essa população. Essas

medidas podem incluir a criação de políticas públicas, proposição de estratégias de intervenção dirigidas aos cuidadores como, por exemplo, atendimentos individuais ou grupais, enfocando o cuidador principal ou os vários membros da família.

As intervenções devem basear-se nas necessidades específicas trazidas pelos cuidadores, e não em ideias pré-concebidas sobre quais seriam os principais problemas e preocupações diante da doença.

Atualmente, no Brasil, existe pouca informação sobre as necessidades e dificuldades de cuidadores de idosos com demência. Não há rede de suporte aos cuidadores disponível nos serviços de saúde pública. Cabe ao profissional de saúde direcionar propostas de intervenções para essa população, visto que eles são os responsáveis pelo cuidado ao idoso com demência. A atenção ao cuidador tem um impacto direto na qualidade do cuidado oferecido ao idoso, na adesão do idoso ao tratamento, nas relações que se estabelecem entre cuidador e idoso e, conseqüentemente, na qualidade de vida de ambos.

Agradecimentos: Gostaríamos de agradecer aos cuidadores/familiares que ao mesmo tempo em que fomentaram a busca do conhecimento, participaram do estudo e auxiliaram no crescimento do conhecimento a respeito de suas dificuldades e necessidades.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Caregivers of elderlies with dementia: their social and demographic profile and daily impact. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139-147, maio/ago. 2010.

ABSTRACT: The caregivers/family members of elderly with Alzheimer's disease (AD) are responsible for assisting these individuals in their performance of instrumental and basic daily activities during the course of the disease. The financial, emotional and physical stress that caregivers undergo results in a huge impact in the offered quality of care, the distress of the caregiver / family and in their daily routine. The objective of the present study is to outline the social and demographic profile of the caregiver of elderly with AD and the impact of the care on their daily routine. Fifty caregivers of elderly with AD, according to American Psychiatric Association (APA, 1994), were evaluated through semi structured questionnaire at the Behavioral and Cognitive Neurology Unit, Department of Neurology, University of São Paulo School of Medicine and Unit Care of Dementia of Inter Professional Nucleus of Aging Research and Care, Federal University of São Paulo – Campus Baixada Santista. In our research, the majority of caregivers are female close relatives that spend quite a lot of time doing this activity, which has a negative psychic and financial impact. The acknowledgement of these characteristics let us reflect on the proposition and establishment of public policies aiming the services to support, intervene and guide these caregivers/family members.

KEY WORDS: Dementia; Caregivers/psychology; Family relations; Socioeconomics factors.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS. 3rd ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1987.

AMERICAN PSYCHIATRIC DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicol. Estudos (Maringá)**, v. 13, p. 223-229, 2008.

FERRETTI, R. E. L. Associações de cuidadores e entidades prestadoras de suporte: onde obter informações. In: FORLENZA, O. V. **Psiquiatria geriátrica: do diagnóstico precoce à reabilitação**. São Paulo: Atheneu, 2007.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátricos. **Rev Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GRACIANO, M. I. G.; LEHFELD, N. A. A.; NEVES, A. Critérios de avaliação socioeconômica: elementos de atualização, parte II. **Serviço Social Realidade (Franca)**, v. 5, n. 2, p. 171-201, 1996.

HERRERA, E. Jr; CARAMELLI, P.; SILVEIRA, A. S. B.; NITRINI, R. Epidemiological survey of dementia in community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Dis Assoc Disord.**, v. 16, p. 103-108, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Síntese de indicadores sociais**, 2008. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br> Acesso em: 25 mar 2010.

INOUE, K. et al. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. **Rev Latinoamer. Enferm.**, v. 17, n. 2, p. 187-193, 2009.

MCKCKANN, G.; DRACHMAN, D.; FOLSTEIN, M.; KATZMAN, R.; PRICE, D.; STADADLAN, E. M. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspice of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. **Neurology**, v. 34, p. 939-944, 1984.

MELLO, M. A. F. Terapia ocupacional gerontológica. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia ocupacional: Fundamentação e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,

2007. p. 367-376.

MIOSHI, E.; et al. Factors Underlying Caregiver Stress in Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. **Dement Geriatr Cogn Disord.**, v. 27, p. 76-81, 2009.

NERI, A. L.; PERRACINI, M. R. Bem estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A.L. **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas: Papirus, 1993. p. 237-285.

NERI, A. L. (org). **Desenvolvimento e envelhecimento**. Perspectivas biológicas, psicológicas e sociológicas. Campinas: Papirus, 2001.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; BAHIA, V. S.; CARAMELLI, P. Cuidadores de pacientes com demência: perfil sócio-demográfico e impacto diário. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 59, n. suppl. 3, p. 3, 2001.

PAVARINI, S. C. I.; et al. Dando Suporte aos Cuidadores de Idosos: a experiência da Universidade Federal de São Carlos – UFSCAR. In: GRÜNEWALD, V.; BAYER, J.(org). **Neti aos 20 anos: contando histórias da gerontologia**. Florianópolis: UFSC, 2003.

RODRIGUES, N. C.; RAUTH, J. Os desafios do envelhecimento no Brasil. In: FREITAS, E. V.; et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 107-110.

SCAZUFCA, M. Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de s. In: CARAMELLI, P.; FORLENZA, O. **Neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2000. p. 577-586.

VEGA, U. M.; MARINHO, V.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. Sintomas neuropsiquiátricos nas demências: relato preliminar de uma avaliação prospectiva em um ambulatório do Brasil. **Arq Neuropsiquiatr.**, v. 65, p. 498-502, 2007.