



**FABIANA SOUZA IENCZAK**

**VIVÊNCIAS, SENTIMENTOS E NECESSIDADES DE CUIDADORES FAMILIARES  
DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

**RIO GRANDE**

**2018**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**VIVÊNCIAS, SENTIMENTOS E NECESSIDADES DE CUIDADORES FAMILIARES  
DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

**FABIANA SOUZA IENCZAK**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. **Linha de Pesquisa:** Tecnologias de Enfermagem/Saúde a Indivíduos e Grupos Sociais.

**Orientadora:** Profa. Dra. Marlene Teda Pelzer

**RIO GRANDE**

**2018**

Ficha Catalográfica:

I22v Ienczak, Fabiana Souza

Vivências, sentimentos e necessidades de cuidadores familiares de idosos com demência / Fabiana Souza Ienczak. - Rio Grande: [s.n], 2018.  
79 f.

Orientação: Profª Drª Marlene Teda Pelzer  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande - Programa de Pós - Graduação em Enfermagem.  
Referências bibliográficas: f. 65-70.

1. Idoso. 2. Demência. 3. Cuidadores. 4. Enfermagem I. Pelzer, Marlene Teda. II. Universidade Federal do Rio Grande. III. Título

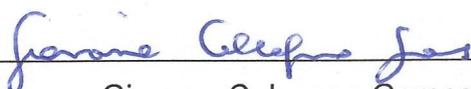
CDU: 616 -083

Folha de aprovação

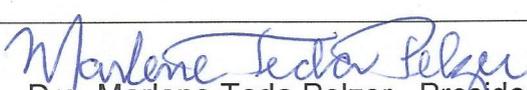
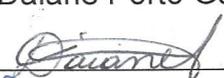
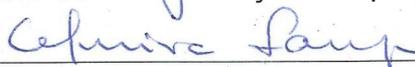
FABIANA SOUZA IENCZAK

VIVÊNCIAS, SENTIMENTOS E NECESSIDADES DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem aprovada na sua versão final em 5 de julho de 2018, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.

  
Giovana Calcagno Gomes

Coordenador(a) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FURG

BANCA EXAMINADORA
 Dra. Marlene Teda Pelzer – Presidente (FURG)
Dra. Deisa Salyse dos Reis Cabral Semedo – Membro Externo (UNICV) 
Dra. Daiane Porto Gautério Abreu – Membro Interno (FURG) 
 Dr. Luciano Garcia Lourenção - Suplente Interno (FURG) 
Dra. Celmira Lange Suplente Externo (UFPEL)

## *Agradecimentos*

*Agradeço aos cuidadores, que com muito carinho, dedicaram a dádiva de seu tempo para conceder-me uma entrevista. Do contrário, jamais teria chegado aonde cheguei. Esse trabalho é para vocês. Obrigada!*

*Agradeço à minha família e amigas, que são meu alicerce, meu chão e meu céu. Por todas as vezes que me seguraram e foram minha luz quando me senti perdida. Eu amo vocês!*

*Ao grande Pai Oxalá e todos meus guias espirituais. Sei que caminham ao meu lado, me orientam, mostram o caminho e fazem de mim uma grande guerreira.*

*Agradeço a minha querida orientadora, Professora Teda, por ter me auxiliado durante todo o processo e por ter tornado a caminhada mais leve. Tenho certeza que as energias não se aproximam por acaso, e ter sido tua orientanda me concedeu um belo presente: tua amizade! Grata!*

*Aos membros da banca, por disponibilizar seu tempo e conhecimento para somar junto ao meu trabalho.*

*Agradeço pelas amizades que conquistei.*

*Pelas experiências vivenciadas.*

*Pelo conhecimento, adquirido, partilhado e construído.*

***Eu sou eternamente grata!***

## RESUMO

IENCZAK, Fabiana Souza. **Vivências, sentimentos e necessidades de cuidadores familiares de idosos com demência.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande-FURG, Rio Grande.

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência das pessoas idosas, modificando a rotina das famílias e do cuidador principal, resultando em estresse e sobrecarga. Torna-se necessária a compreensão por parte dos profissionais sobre a importância de realizar a assistência de enfermagem ao cuidador familiar. Os objetivos dessa pesquisa foram conhecer as vivências, sentimentos e necessidades dos cuidadores familiares de idosos com demência e propor intervenções de enfermagem com base nas necessidades encontradas nos cuidadores familiares de idosos com demência. Foi realizada pesquisa descritiva, exploratória, de abordagem qualitativa. Os dados foram coletados no município de Pedro Osório, no sul do Rio Grande do Sul, nas Unidades de Saúde da Família. Os participantes da pesquisa foram sete cuidadores familiares de idosos com demência. Os critérios de inclusão utilizados foram: possuir idade mínima de 18 anos, ser usuário das unidades de saúde da família e ser cuidador do idoso há no mínimo seis meses. Como critério de exclusão estabeleceu-se: três tentativas de contato sem sucesso, falecimento do idoso e o cuidador não permitir que a entrevista fosse gravada. Para a coleta de dados foi utilizado roteiro de entrevista semiestruturada, composto por questões abertas que respondessem ao objetivo do estudo. Os dados foram analisados conforme a Análise Textual Discursiva. Respeitando a Resolução 466/2012, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande, sob parecer de aprovação número 87/2017. Os resultados foram apresentados sob a forma de dois artigos: Vivências e sentimentos de cuidadores familiares de idosos com demência, e Necessidades de cuidadores familiares de idosos com demência: intervenções de enfermagem. No primeiro artigo foi possível identificar as experiências e os sentimentos vivenciados pelos cuidadores após o diagnóstico da demência e durante o cotidiano de cuidados ao idoso. O segundo artigo revelou que as necessidades dos cuidadores dizem respeito à carência de informações sobre a demência e sobre como realizar o cuidado ao idoso. Os cuidadores familiares apresentam sentimentos ambíguos em relação ao idoso e ao diagnóstico da demência. Também vivenciam diversas situações no cotidiano de cuidados que aumentam o risco de estresse e sobrecarga. Os cuidadores não possuem informação e capacitação necessárias para se sentirem seguros em relação ao cuidado com o idoso, fato que contribui para o aumento da sobrecarga. Os enfermeiros podem intervir com os cuidadores instrumentalizando-os e capacitando-os para que se sintam mais seguros e conseqüentemente, menos estressados e sobrecarregados com a rotina de cuidados.

Descritores: Idoso; Demência, Cuidadores, Enfermagem.

## ABSTRACT

IENCZAK, Fabiana Souza. **Experiences, feelings and needs of family caregivers of elderly people with dementia.** Dissertation (Master in Nursing) - School of Nursing. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande-FURG, Rio Grande.

Dementia is one of the leading causes of disability and dependence of older people, changing the routine of families and the primary caregiver, resulting in stress and overload. It is necessary to understand the professionals on the importance of performing nursing care to the family caregiver. The objectives of this research were to know the experiences, feelings and needs of family caregivers of elderly people with dementia and to propose nursing interventions based on the needs found in family caregivers of elderly people with dementia. A descriptive, exploratory, qualitative approach was carried out. Data were collected in the municipality of Pedro Osório, in the south of Rio Grande do Sul, in the Family Health Units. The study participants were seven caregivers of the elderly with dementia. The inclusion criteria used were: to be at least 18 years of age, to be users of family health units and to be the caregiver of the elderly for at least six months. As an exclusion criterion, three unsuccessful contact attempts were made, the elderly person died and the caregiver did not allow the interview to be recorded. For the data collection, a semi-structured interview script was used, composed of open questions that answered the study objective. The data analyzed according to Discursive Textual Analysis. Respecting Resolution 466/2012, the project was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande, under approval number 87/2017. The results were presented in the form of two articles: experiences and feelings of family caregivers of elderly people with dementia, and needs of family caregivers of elderly people with dementia: nursing interventions. In the first article it was possible to identify the experiences and feelings experienced by the caregivers after the diagnosis of dementia and during the daily care of the elderly. The second article revealed that the needs of caregivers concern the lack of information about dementia and about how to provide care for the elderly. Family caregivers present ambiguous feelings about the elderly and the diagnosis of dementia. They also experience various situations in daily care that increase the risk of stress and overload. Caregivers do not have the information and skills necessary to feel safe in relation to caring for the elderly, a fact that contributes to the increase in overload. Nurses can intervene with caregivers by instrumentalising them and enabling them to feel more secure and consequently less stressed and burdened with the care routine.

Keywords: Aged; Dementia, Caregivers, Nursing.

## RESUMEN

IENCZAK, Fabiana Souza. **Vivencias, sentimientos y necesidades de cuidadores familiares de ancianos con demencia.** Disertación (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería. Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal del Río Grande-FURG, Rio Grande.

La demencia es una de las principales causas de incapacidad y dependencia de las personas mayores, modificando la rutina de las familias y del cuidador principal, resultando en estrés y sobrecarga. Se hace necesaria la comprensión por parte de los profesionales sobre la importancia de realizar la asistencia de enfermería al cuidador familiar. Los objetivos de esta investigación fueron conocer las vivencias, sentimientos y necesidades de los cuidadores familiares de ancianos con demencia y proponer intervenciones de enfermería con base en las necesidades encontradas en los cuidadores familiares de ancianos con demencia. Se realizó una investigación descriptiva, exploratoria, de abordaje cualitativo. Los datos fueron recolectados en el municipio de Pedro Osório, en el sur de Rio Grande do Sul, en las Unidades de Salud de la Familia. Los participantes en la encuesta fueron siete cuidadores familiares de ancianos con demencia. Los criterios de inclusión utilizados fueron: poseer edad mínima de 18 años, ser usuarios de las unidades de salud de la familia y ser cuidador del anciano por lo menos seis meses. Como criterio de exclusión se estableció: tres intentos de contacto sin éxito, fallecimiento del anciano y el cuidador no permitió que la entrevista fuera grabada. Para la recolección de datos se utilizó un itinerario de entrevista semiestructurada, compuesto por cuestiones abiertas que respondieran al objetivo del estudio. Los datos analizados según el análisis textual discursivo. Respetando la Resolución 466/2012, el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Rio Grande, bajo el dictamen de aprobación número 87/2017. Los resultados fueron presentados en forma de dos artículos: vivencias y sentimientos de cuidadores familiares de ancianos con demencia, y necesidades de cuidadores familiares de ancianos con demencia: intervenciones de enfermería. En el primer artículo fue posible identificar las experiencias y los sentimientos vivenciados por los cuidadores después del diagnóstico de la demencia y durante el cotidiano de cuidados al anciano. El segundo artículo reveló que las necesidades de los cuidadores se refieren a la carencia de información sobre la demencia y sobre cómo realizar el cuidado al anciano. Los cuidadores familiares presentan sentimientos ambiguos en relación al anciano y al diagnóstico de la demencia. También experimentan diversas situaciones en el cotidiano de cuidados que aumentan el riesgo de estrés y sobrecarga. Los cuidadores no poseen información y capacitación necesarias para sentirse seguros en relación al cuidado con el anciano, hecho que contribuye al aumento de la sobrecarga. Los enfermeros pueden intervenir con los cuidadores instrumentalizándolos y capacitándolos para que se sientan más seguros y consecuentemente, menos estresados y sobrecargados con la rutina de cuidados.

Descriptores: Ancianos; Demencia, Cuidadores, Enfermería.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Distribuição dos participantes em relação ao sexo, idade, estado civil, profissão e renda.....	30
Tabela 2 - Distribuição dos participantes de acordo com grau de parentesco do cuidador com o idoso, tempo como cuidador e horas diárias dedicadas ao idoso.....	31
Tabela 1 (Artigo 2) - Distribuição dos participantes em relação ao sexo, idade, estado civil, profissão e renda.....	54
Tabela 2 (Artigo 2) - Distribuição dos participantes de acordo com o grau de parentesco, tempo como cuidador e horas diárias dedicadas ao cuidado.....	55

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	14
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	15
3.1 O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO: DADOS ESTATÍSTICOS E TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA.....	15
3.2 O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO E SEUS ASPECTOS BIOLÓGICOS, PSICOLÓGICOS E SOCIAIS.....	16
3.3 A DEMÊNCIA.....	18
3.4 O CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DEMÊNCIA.....	21
3.5 A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO CUIDADOR FAMILIAR.....	23
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	26
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	26
4.2 LOCAL DE ESTUDO.....	26
4.3 PARTICIPANTES.....	27
4.4 COLETA DE DADOS.....	27
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	27
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	28
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	30
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES.....	30
5.2 ARTIGO 1.....	33
5.2 ARTIGO 2.....	50
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	66

<b>REFERÊNCIAS.....</b>	
<b>APÊNDICE A- Questionário Perfil Sociodemográfico.....</b>	<b>73</b>
<b>APÊNDICE B- Roteiro de Entrevista Semi-estruturado.....</b>	<b>74</b>
<b>APÊNDICE C- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>75</b>
<b>APÊNDICE D-Pedido de Autorização - ESF Pedro Osório.....</b>	<b>77</b>
<b>ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS).....</b>	<b>78</b>

## 1.INTRODUÇÃO

A enfermagem é uma profissão caracterizada essencialmente pelo cuidado, que deve ser realizado de maneira integral e holística, considerando os aspectos físicos, emocionais sociais e ambientais. Especialmente em relação ao idoso, essa perspectiva do cuidado é ainda mais necessária, pois se trata muitas vezes de pacientes mais fragilizados, especialmente quando acometidos por algum tipo de demência. Mais especificamente em relação ao cuidador do idoso com demência, torna-se importante o olhar para o cuidado integral por parte do profissional.

Antes mesmo do início da vida acadêmica venho desenvolvendo o interesse pela temática em questão, visto que tive experiências com o surgimento da doença de Alzheimer (DA) em meu âmbito familiar. Assim, pude presenciar aspectos como a desorganização familiar que ocorre perante o desenvolvimento da doença e também as repercussões que ocorreram na vida do cuidador em decorrência do cuidado prestado.

Considero o tema como incentivador para o meu ingresso na enfermagem, e mantive esse mesmo interesse durante a graduação. Ao final do curso, realizei meu trabalho de conclusão sobre a assistência prestada pelos cuidadores domiciliares de idosos com DA, com o qual pude perceber o nível de sobrecarga emocional que os cuidadores são expostos em seu cotidiano. Além disso, pude constatar a importância dos profissionais de enfermagem prestarem assistência aos cuidadores, que muitas vezes se encontram tão fragilizados quanto o idoso.

Em relação ao envelhecimento populacional, o Brasil insere-se no grupo de países que se encontra em uma transição demográfica acelerada, principalmente devido à queda acentuada dos níveis de fecundidade, e isso vem provocando mudanças significativas na estrutura etária da população, com a redução de crianças e jovens e o aumento proporcional de adultos e idosos, resultando em importantes implicações para indivíduos, famílias e sociedade (BRASIL, 2015).

Além disso, é verificado um aumento no contingente populacional dos idosos em virtude do desenvolvimento de novas tecnologias que vislumbraram tratamentos que até alguns anos atrás eram impensados, alcançando assim uma perspectiva e um prognóstico de vida favorável para algumas enfermidades (CAMACHO et al. 2013).

Dessa forma, percebe-se que há um número crescente de idosos dependentes e uma quantidade cada vez menor de familiares disponíveis para cuidar. Há uma mudança das estruturas familiares na qual a tendência é que se tenha menos membros da família

disponíveis para assumir a responsabilidade do cuidado ao idoso dependente (KALACHE, 2015).

Com esse processo de transição demográfica acelerada e conseqüente aumento de idosos, aumentam também os índices de doenças crônicas não transmissíveis, entre elas a demência. A demência é uma das principais causas de incapacidade na velhice, demandando cuidados durante todo o curso desta enfermidade, que culmina na dependência total da pessoa doente (BURLÁ, et al., 2013)

Estima-se em 35,6 milhões o número de pessoas com demência em 2010, projetando uma duplicação neste número a cada 20 anos; ou seja, 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. O total de casos novos de demência a cada ano no mundo é de aproximadamente 7,7 milhões, o que significa uma pessoa diagnosticada a cada quatro segundos (OMS, 2012)

As demências consistem numa síndrome cujo efeito é acometer o funcionamento cerebral. Têm natureza crônica e progressiva, comprometendo várias funções cerebrais, incluindo memória, raciocínio, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento (STARR, 2010).

O impacto da demência não afeta apenas as pessoas idosas, mas também suas famílias e a sociedade em geral, devido à crescente carga socioeconômica e emocional associada. Torna-se necessário planejar um modelo de prestação de cuidados de saúde que leve em consideração as necessidades do idoso e da família nas diferentes fases da demência, desde a identificação precoce, até às fases mais avançadas (PORTUGAL, 2018) .

Com o diagnóstico da demência nas famílias, aflora uma variedade de sentimentos e pensamentos, como a tristeza frente ao diagnóstico e a necessidade de se conformar com a gravidade da doença. Diante da evolução da doença e da perspectiva de um mau prognóstico, a pessoa idosa se torna cada vez mais dependente de cuidados. Esses cuidados geralmente são realizados por um familiar que se torna o cuidador principal do idoso (VIZZACHI et al. 2015).

Em relação a esse cuidador familiar, geralmente é do sexo feminino e, muitas vezes, também idoso. Em sua maioria, são pessoas não qualificadas, que assumiram o papel de cuidador pela disponibilidade, instinto ou vontade e que apresentam fragilidades orgânicas e emocionais, vivenciando um alto nível de estresse e demandando, muitas vezes, mais atenção que o próprio paciente (MORAES, 2012).

Considera-se que o seu papel excede o simples acompanhamento das atividades de vida diária (AVD) dos idosos, estejam eles saudáveis, enfermos e/ ou acamados, em situação de risco ou fragilidade, seja nos domicílios e/ou em qualquer tipo de instituição na qual

necessite de atenção ou cuidado diário. A função do cuidador inclui acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa as atividades que ela não realiza sozinha. (BRASIL, 2012).

Essa rotina de cuidados geralmente resulta em desgaste físico intenso, além de sentimentos ambíguos que variam desde amor pelo idoso, raiva, vergonha e arrependimento. A perda da paciência é comum para o cuidador, devido à sobrecarga por ser o único responsável pelo cuidado, ao comportamento adverso do idoso, perda da memória, além da exigência de estar em estado de vigília constante. Todos esses fatores representam fatores potenciais para o estresse no cuidador (FOLLE, et al. 2016).

Em estudo realizado por Ilha et al. (2015), evidenciou que os familiares, por vezes, podem se afastar do idoso, em decorrência da falta de aceitação ou do medo do desconhecido, de forma que a reorganização familiar para o cuidado da pessoa idosa ocorre com o ato de cuidar concentrando-se em apenas um familiar. Esse fator também contribui para o desgaste físico e emocional do cuidador, com todas as tarefas de cuidado para o idoso ficando sob sua responsabilidade.

Ao cuidar de um familiar com demência, o cuidador experimenta diversos sentimentos e necessita de atenção por parte dos profissionais de saúde. Cabe à equipe buscar maneiras de possibilitar o diálogo, respeitando os saberes e crenças dos cuidadores, a fim de oportunizar o aprendizado, garantir a qualidade da assistência ao idoso e orientar acerca dos conflitos e desafios familiares do cotidiano (KUCMANSKI et al, 2016).

Os profissionais de enfermagem devem atuar junto aos cuidadores familiares do idoso, orientando-os sobre estratégias de cuidado e características da demência. É importante que o profissional auxilie a família a se organizar na rotina de cuidados ao idoso, considerando as possíveis alterações que podem ocorrer na dinâmica familiar. Como exemplo de alterações, pode-se citar as mudanças de papéis dos membros da família, a necessidade de sempre haver alguma pessoa acompanhando o idoso, e mais gastos financeiros com o idoso (VIZZACHI et al. 2015).

Conforme Marins et al. (2016), os encontros entre profissionais e cuidadores devem ser guiados para apoiar, ouvir, informar, propor, planejar, monitorar e avaliar estratégias direcionadas a gerenciar o cuidado e as mudanças de comportamento da pessoa com doença de Alzheimer, em particular aquelas envolvendo riscos à segurança.

Indo de encontro a essa ideia, Baptista et al. (2012), ressaltam a necessidade de inclusão dos cuidadores familiares na atenção dos profissionais de saúde, com vistas a apoiá-los, disponibilizando recursos materiais e orientações para que possam desenvolver as

atividade de cuidado no domicílio, com qualidade. Além disso, os autores destacam ainda um índice elevado de sobrecarga nos cuidadores por consequência da imposição de ser cuidador e por estar exposto a múltiplos fatores que levam ao desgaste físico, mental e emocional.

A qualidade de vida dos cuidadores familiares torna-se prejudicada, visto que muitas vezes, o cuidador não tem tempo pra cuidar de si próprio e em geral deixa de realizar as atividades que costumava realizar antes de tornar-se cuidador. Para que o cuidador possa viver com qualidade, tendo suas necessidades físicas, emocionais e psicossociais atendidas, é necessário que os profissionais realizem sua assistência voltada para esses indivíduos, tendo consciência da importância desse apoio tanto para a saúde do próprio cuidador como também para a prestação do cuidado ao idoso.

A realização da pesquisa justifica-se pela carência de orientação e assistência que os cuidadores de idosos com demência vivenciam com e após o diagnóstico. Geralmente esses indivíduos não recebem as informações necessárias para a prestação do cuidado, nem intervenções de enfermagem específicas para suas necessidades, que busquem diminuir a sobrecarga e melhorar a sua qualidade de vida. Diante do exposto, a questão norteadora do estudo foi: quais intervenções de enfermagem podem ser realizadas frente às vivências, sentimentos e necessidades do cuidador familiar do idoso com demência?

Pressupõe-se, com base na questão norteadora, que o presente estudo venha a colaborar com subsídios para a prática das enfermeiras que atuam com idosos com demência e seus cuidadores. Contribuindo, assim, para o desenvolvimento de uma percepção mais apurada dos profissionais acerca do cuidador, considerando-o como indivíduo que possui tantas ou mais necessidades que o idoso, e que carece de um olhar mais atencioso e de maior colaboração e compreensão por parte da equipe de saúde.

Além disso, pressupõe-se que os resultados colaborem para despertar nos profissionais a compreensão da importância de proporcionar aos cuidadores informações e orientações sobre o cuidado domiciliar e também sobre as características da demência.

**2. OBJETIVOS**

- Conhecer as vivências, sentimentos e necessidades dos cuidadores familiares de idosos com demência.
  
- Propor intervenções de enfermagem com base nas necessidades encontradas nos cuidadores familiares de idosos com demência.

### **3. REVISÃO DE LITERATURA**

Nesse capítulo serão abordados cinco aspectos relevantes para o aprofundamento da temática. São eles: 1 – O processo de envelhecimento: dados estatísticos e transição demográfica; 2 – O processo de envelhecimento e seus aspectos biológicos, psicológicos e sociais; 3 – A demência; 4 – O cuidador familiar do idoso com demência; 5 – A assistência de enfermagem ao cuidador familiar.

#### **3.1 O Processo de envelhecimento: dados estatísticos e transição demográfica**

O crescimento populacional se deve, em sua maior parte, a um menor número de pessoas morrendo a cada ano do que a um maior número de pessoas nascendo. No final de 2011, a população mundial havia ultrapassado os 7 bilhões de pessoas. Até 2100, a previsão é que esse número aumente para 10,9 bilhões, sendo que 50% dessas pessoas estarão acima dos 60 anos (KALACHE, 2015).

O Brasil é um país que vem sofrendo uma transição demográfica acelerada devido à queda acentuada dos níveis de fecundidade. Isso tem ocasionado mudanças significativas na estrutura etária da população, com uma diminuição do número de crianças e jovens e o aumento proporcional de adultos e idosos. Essa transição demográfica resulta em importantes implicações para indivíduos, famílias e sociedade, gerando a necessidade de redirecionamento de políticas sociais para adultos e, principalmente, idosos (BRASIL, 2015).

A taxa de crescimento da população de idosos no Brasil alcançará o percentual de mais de 4% ao ano no período de 2012 a 2022. A população com 60 anos ou mais de idade passou de 14,2 milhões, em 2000, para 19,6 milhões em 2010, podendo atingir 41,5 milhões em 2030 e 73,5 milhões em 2060. Essa situação de envelhecimento populacional, além de estar relacionada com a queda da fecundidade, é também consequência da diminuição da mortalidade em todas as faixas etárias (BRASIL, 2015).

Em relação ao estado do Rio Grande do Sul, de acordo com o censo de 2010, os idosos representavam 13,6% da população. A capital do estado, Porto Alegre, possui um percentual de 15% de sua população formada por idosos. Já em Rio Grande e Pelotas, os idosos representam, respectivamente, 12% e 11% da população total (IBGE, 2010).

O aumento do número de pessoas idosas e as demandas crescentes para um envelhecimento saudável sinalizam desafios importantes para a saúde no Brasil. Esses desafios tornam-se maiores pela transição epidemiológica, representada pelo crescimento dos fatores de risco para as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), e a persistência das doenças transmissíveis (DUARTE, BARRETO, 2012).

Assim, o conjunto de causas de morte por doenças infecciosas, respiratórias e parasitárias vem perdendo importância frente a esse cenário de aumento das doenças crônicas, cardiorrespiratórias e câncer, ou seja, doenças que possuem relação com a degeneração do organismo por meio do envelhecimento (BRASIL, 2015).

Outro fenômeno demográfico observado entre os idosos é a concentração de mulheres nesse grupo etário. A razão de sexos para a população com mais de 60 anos de idade é de cerca de 0,8, indicando que existem aproximadamente 80 homens para cada 100 mulheres, resultado dos diferenciais de mortalidade entre os sexos, cujas taxas para a população masculina são sempre maiores do que aquelas observadas entre as mulheres (BRASIL, 2015).

Com o rápido processo de envelhecimento, surgem novos desafios para a área da saúde, como ampliar e aprimorar a atenção à saúde dos idosos, bem como implementar políticas públicas que levem em consideração o processo de transição demográfica no país e suas diferenças regionais (VASCONCELOS, GOMES, 2012).

Diante do exposto, pode-se perceber que o envelhecimento populacional representa implicações para a sociedade, indivíduos e, é claro, para os serviços de saúde. Fica clara a necessidade de voltar a atenção para a população que está envelhecendo, tanto na assistência à saúde como na pesquisa.

### **3.2 O processo de envelhecimento e seus aspectos biológicos, psicológicos e sociais.**

O envelhecimento humano pode ser compreendido através de aspectos biológicos, psicológicos e sociais, e devido à complexidade dos aspectos que envolvem esse fenômeno, a idade cronológica acaba deixando de ser o fator principal para a definição da velhice. Esse processo possui peculiaridades e estabelece relação direta entre a maneira como as pessoas envelhecem e a respectiva representação que uma determinada cultura possui sobre o envelhecimento (TEIXEIRA et al, 2015).

Durante o processo de envelhecimento, o indivíduo passa por mudanças em todos os aspectos de sua vida, incluindo tanto aspectos biológicos como também psicológicos e sociais. Catapan et al. (2014), esclarecem que o envelhecimento é um processo natural caracterizado pela diminuição progressiva e irreversível da reserva funcional, que em condições normais não causam grandes problemas para o idoso.

O conceito de envelhecimento biológico relaciona-se com as mudanças nos aspectos molecular, celular, tecidual e orgânico do indivíduo, que decorrem do processo de envelhecimento. Essas alterações incluem as que ocorrem no sistema cardiovascular, respiratório, musculoesquelético e neurológico (FECHINE; TROMPIERI, 2012).

Ainda não se conhece todas as minúcias do processo de envelhecimento, porém, existem diversas teorias que buscam explicação para tal fenômeno. De uma maneira geral, tais teorias tentam cobrir os aspectos genéticos, bioquímicos e fisiológicos de um organismo. Sabe-se que fatores ambientais e os radicais livres exercem considerável influência sobre o envelhecimento (MOREIRA, 2016).

Para Moreira (2016), analisar as doenças comuns do envelhecimento como um modelo de base do envelhecimento biológico não é útil para a compreensão do fenômeno em si, visto que doença é o processo pelo qual um organismo sofre comprometimento de suas funções normais, e no envelhecimento normal é observada a degradação de matéria e energia que levam às células a ficarem em estado de inércia. O envelhecimento, portanto, não pode ser considerado uma doença, pois as alterações que ocorrem são contrárias ao que ocorre nas patologias.

Em relação aos aspectos sociais, o envelhecimento acontece no âmbito da relação entre os marcos estipulados culturalmente e as mudanças biológicas, psicológicas e sociais ocorridas na vida do sujeito, de forma a estabelecer um padrão social que define o que seria apropriado ou inapropriado para determinadas idades. Esse padrão social acaba sendo internalizado pelo indivíduo de forma que o próprio sujeito reforça essas construções sociais. (BAPTISTA, 2013).

Netto (2016), destaca que os idosos são desvalorizados e excluídos socialmente nos grandes centros urbanos e industrializados, cujo foco de interesse é investir nos indivíduos mais jovens que podem lhes dar um retorno potencial de anos de produtividade. Locais onde a população convive com idosos possuem mais interesse em compreender e promover a velhice.

As concepções sociais perpassam uma noção negativa da longevidade, assemelhando essa condição a uma luta constante na qual o idoso busca aceitar a própria condição, deparando-se com a dificuldade de vivenciar o envelhecimento como percurso natural da vida humana (TEIXEIRA et al, 2015).

Outra questão que merece destaque em relação aos aspectos sociais do envelhecimento diz respeito à representação dos idosos como indivíduos assexuados, que por questões sociais e estigmas acabam tendo sua sexualidade reprimida. Segundo Alencar et al (2014), a cultura da assexualidade e o preconceito social favorecem a construção do estereótipo que a sexualidade está designada aos mais jovens, reprimendo em idosos desejos e vontades no campo sexual.

Percebe-se o quanto os idosos são desvalorizados e até mesmo silenciados nas sociedades contemporâneas, sendo considerados até mesmo como um problema social. Tal

situação faz com que esses indivíduos cheguem ao fim de suas vidas sem conseguir se aceitar dentro do contexto do seu próprio envelhecimento.

Sobre os aspectos psicológicos relacionados ao processo de envelhecimento, os idosos podem apresentar diferentes percepções acerca do envelhecer. Para Menezes et al. (2016), a velhice não é um processo único, mas um período de múltiplas facetas e repleto de complexidades, particularidades e peculiaridades, que se moldam de acordo com as histórias e os cursos de vida de cada um.

Estudo realizado por Dátilo e Marin (2015), revela que os idosos percebem o envelhecimento como um processo de ganhos e perdas, de forma que ao mesmo tempo que apresentam incapacidades que dificultam seu cotidiano e apresentam temor em relação a doenças e outras dificuldades, também destacam pontos positivos como a liberdade e fortalecimento de aspectos sociais e culturais.

A velhice é uma experiência inédita para cada indivíduo, com dimensões simbólicas, sociais e culturais e acreditar que todos poderão viver da mesma forma é deixar de compreender que a velhice, em seu processo, apresenta inúmeras formas de ser vivida, dependendo dos caminhos escolhidos e dos determinantes desse envelhecimento. Essa fase da vida pode ser considerada tanto como uma fase de perdas e restrições, quanto tranquilidade e esperança (PEREIRA, et al. 2015).

Cachioni e Batistoni (2012) trazem a importância do suporte social nessa fase da vida, o que inclui espaços para lazer e educação, apoio de amigos e parentes, relações sociais harmoniosas e participação efetiva em atividades. Essa é uma maneira de auxiliar os idosos a vivenciarem o processo de envelhecimento, de forma a aceitar as dificuldades por ele impostas, e valorizar os aspectos positivos que essa fase da vida pode vir a proporcionar caso o idoso esteja bem estruturado psicologicamente.

Diante do exposto, pode-se considerar que as pessoas idosas apresentam diferentes percepções em relação ao envelhecimento. Esses sentimentos mostram-se contraditórios, porém, revelam que o idoso de maneira geral, consegue enxergar o envelhecimento e a velhice como um processo que possui aspectos positivos e negativos.

### **3.3 Demência**

Diante do quadro mundial de transição demográfica e envelhecimento, os índices de demência estão cada vez mais acentuados. As demências são um grupo de doenças prevalentes na população idosa e que, em sua maioria, são processos neurodegenerativos, progressivos e irreversíveis, de consequências desastrosas para indivíduos, famílias e

sociedades. Existem diferentes etiologias e cada uma apresentará início, evolução clínica e marcadores biológicos distintos. As demências, no entanto, podem apresentar algumas características clínicas em comum e até mesmo coexistir no mesmo indivíduo (SPERANZA, MOSCI, 2016).

Em relação à epidemiologia da demência no Brasil, um estudo demonstrou as seguintes prevalências de subtipos de demências: doença de Alzheimer (DA) (35,4%), demência vascular (21,2%) demências mista (13,3%) e outras causas de demência (30,1%). (GRINBERG et al.,2013).

Sobre os tipos de demência, a classificação pode ser feita segundo a fisiopatologia, podendo ser degenerativas e não degenerativas. As degenerativas estão associadas a processos patológicos que causam dano cerebral progressivo, como a doença de Alzheimer, a doença de Creutzfeldt-Jakob, demência com corpos de Lewy e a demência na doença de Parkinson. As não degenerativas são aquelas decorrentes de lesão cerebral, como o Acidente Vascular Encefálico (AVE) e o traumatismo cranioencefálico (AGRONIN, 2014).

Em geral as demências afetam o funcionamento normal do cérebro e o idoso passa a apresentar sintomas como déficits de memória, linguagem, raciocínio, julgamento, orientação, dificuldade de aprendizagem. Esse conjunto de sintomas interfere nas atividades da vida diária do idoso, tornando-o dependente de cuidados por parte de terceiros e ocasionando mudanças para ele mesmo e também no seu contexto familiar e social (FARLOW et al.,2010).

Em relação ao diagnóstico das demências, primeiramente é realizada uma avaliação do desempenho cognitivo e funcional, por meio de testes específicos como o Mini Exame do Estado Mental (MEEM). Para estabelecer a causa da demência, é necessária uma investigação constituída por exames laboratoriais e de neuroimagem estrutural (tomografia computadorizada ou ressonância magnética de crânio). Outros exames como eletroencefalograma, exame do líquido cefalorraquidiano e exames de neuroimagem funcional também podem ser solicitados (SPERANZA, MOSCI, 2016).

Trata-se de um processo complexo, custoso, que demanda tempo e de difícil execução, ainda mais no âmbito do sistema único de saúde. Isso faz com que, apesar do estabelecimento de critérios diagnósticos e de protocolos de investigação, as demências ainda sejam subdiagnosticadas e mal classificadas quanto a sua etiologia (SPERANZA, MOSCI, 2016)

A DA foi descrita pela primeira vez em 1906 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, tendo recebido essa denominação em 1910 por Kraepelin. Os mesmos acreditavam que tal doença estava restrita às formas graves de demência pré-senil de evolução rápida, com a presença de placas senis e de emaranhados neurofibrilares (ALZHEIMER'S

ASSOCIATION, 2012).

A DA é dividida em três fases quanto aos sintomas. Na primeira fase da DA surge a clássica perda de memória, alterações da linguagem, desorientação no tempo e espaço, dificuldade de aprendizado, perda de concentração, retraimento social e mudanças de humor. Na segunda fase da doença ocorre deterioração mais acentuada da memória, afasia, agnosia e apraxia, e dificuldade de executar as atividades instrumentais e básicas da vida diária. Por fim, a terceira fase é caracterizada pelo grave comprometimento das funções cognitivas do idoso e perda total da capacidade de realizar atividades da vida diária e as alterações de linguagem se agravam até chegar ao mutismo. O idoso fica acamado e com incontinência urinária e fecal (MACHADO, 2016).

A demência com corpos de Lewy (DCL) é caracterizada por declínio progressivo, acompanhado de sintomas característicos como alucinações visuais complexas, atenção e cognição flutuantes. Outros sintomas podem surgir, como hipersensibilidade a neurolépticos e distúrbios do sono REM. A atenção, habilidades visuoespaciais e funções executivas são mais afetadas em idosos com DCL do que com doença de Alzheimer. Além disso, alucinações visuais como sintomas iniciais são frequentes na DCL, auxiliando no diagnóstico diferencial.

Em relação à demência vascular, essa pode surgir após um acidente vascular encefálico (AVE) ou traumatismo craniano. A deterioração cognitiva se manifesta cerca de 3 meses após o episódio e os sintomas são a disfunção executiva, sintomas neurológicos focais, síndrome pseudobulbar, transtorno de marcha e urgência urinária (SORBI et al. 2012; JACK et al. 2011).

Já a demência frontotemporal é caracterizada pela atrofia progressiva dos lobos frontal e/ou temporal, e em geral se manifesta antes dos 65 anos. As características da demência frontotemporal são: o declínio progressivo nas relações interpessoais, indiferença afetiva, e alterações comportamentais como a desinibição, obsessões, adinamias, estereotípias e alterações no padrão alimentar (SPERANA, MOSCI, 2016).

Diante das características e da sintomatologia das demências, percebe-se que o surgimento do diagnóstico de qualquer tipo de demência no âmbito familiar implicará em mudanças importantes. Essas mudanças podem ocasionar estresse e sobrecarga para o cuidador familiar, e por isso os profissionais, em especial o enfermeiro, devem estar atentos para auxiliar o cuidador familiar nesse momento.

Percebe-se que as demências formam um grupo de doenças que necessitam de intervenção em diversas áreas. É necessária a conscientização da sociedade em geral sobre a

temática, o diagnóstico precoce e tratamento, cuidados no domicílio e capacitação aos cuidadores informais/familiares e a capacitação dos profissionais de saúde para o atendimento às pessoas idosas com demência e seus familiares (POT, PETREA,2013).

Em Portugal, através do Despacho nº 5988/2018 publicado no Diário da República, 2ª série, nº 116, de 19 de junho de 2018, foi aprovada a Estratégia da Saúde na Área das Demências, visando a melhoria da qualidade de vida de pessoas com demência e seus cuidadores. Trata-se de um percurso de cuidados específicos que engloba diversas ações. A execução da Estratégia inicia na identificação precoce, que consiste na conscientização da população em geral para identificar sinais de alerta em seus familiares e na capacitação dos profissionais de saúde para realização do diagnóstico. Este deve incluir a identificação dos sintomas, o tipo, etiologia e estágio da demência (PORTUGAL, 2018).

O planejamento de cuidados, levando em consideração as necessidades de cada paciente e de seus familiares, e a intervenção terapêutica em todos os níveis de assistência são de extrema importância para o manejo da situação. Isso também inclui a capacitação dos profissionais desde a atenção primária ao nível hospitalar (PORTUGAL, 2018).

O desafio colocado pelas demências a nível social exige uma conjugação de esforços transdisciplinar, transprofissional e transorganizacional, que deve alicerçar qualquer iniciativa nesta área. Dessa forma, é possível criar condições para que se possa desenvolver políticas públicas no âmbito da saúde, traduzidas em planos e ações coerentes, buscando através de um futuro Plano da Saúde para as Demências no Brasil sua qualificação e otimização.

### **3.4 O cuidador familiar do idoso com demência**

O cuidador é a pessoa, da família ou não, que presta cuidados à pessoa idosa que apresenta dependência (em maior ou menor grau), e suas tarefas envolvem o acompanhamento nas atividades diárias, como auxílio na alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, entre outros. O ato de cuidar é voluntário e complexo, tomado por sentimentos diversos e contraditórios como raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação e choro, sendo muitas vezes sentimentos simultâneos (BRASIL, 2006).

A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), sendo definida como alguém que cuida, a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura e lazer da pessoa assistida. Nessa perspectiva mais ampla, o papel

do cuidador ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias dos indivíduos, (BRASIL, 2012).

O cuidador pode ser definido em formal ou informal. O cuidador formal é o profissional que recebeu um treinamento específico para a função, a qual exerce mediante remuneração e vínculo contratual em domicílios, hospitais ou instituições de longa permanência. Já o cuidador informal é a pessoa que realiza o cuidado por possuir maior afinidade com o idoso e disponibilidade de tempo, e não recebe remuneração para realizar a atividade. Pode ou não ser um membro da família (BRASIL, 2008).

Quando surge o diagnóstico de demência no idoso, geralmente um dos membros da família assume o papel de cuidador principal do idoso. Esse membro estará sujeito a várias mudanças. A relação entre o cuidador familiar principal e o idoso torna-se tão íntima e próxima que o próprio cuidador modifica o seu modo de viver, em prol do cuidado ao idoso. Vale ressaltar que esta mudança nem sempre é realizada pela vontade do cuidador, mas por conjuntura, aumentando as chances de ocorrerem sobrecargas físicas, emocionais, sociais e financeiras. (SEIMA et al, 2014).

Além disso, ainda há o estresse relacionado às mudanças que surgem de forma inevitável e gradual no âmbito da integralidade da pessoa (ANDRADE et al, 2014).

O desconforto emocional dos cuidadores está fortemente associado à sobrecarga que, além de causar diversos problemas na vida do cuidador, pode ocorrer também sintomas de desconforto emocional, caracterizados por dores de cabeça, insônia, inapetência, tristeza, ansiedade, entre outros (GRATAO et al, 2012).

A necessidade de atenção integral por um único cuidador, muitas vezes determina o aumento do desgaste, por este abdicar de seu próprio cuidado e tempo de lazer, em prol das exigências de atenção ao idoso. Na maioria dos casos, o cuidador não recebe ajuda de outra pessoa, não há divisão de tarefas e o cuidado precisa ser contínuo. Isso faz com que o cuidado torne-se uma tarefa cada vez mais cansativa e desgastante (BREMENKAMP et al, 2014; ALMEIDA et al, 2014).

Andrade et al. (2014), no entanto, afirmam que a recompensa do cuidador pelo cuidado está em assumir uma tarefa tão difícil e onerosa, deixando de ser apenas um membro da família para experimentar o título de cuidador principal. Ao incorporar o cuidar como hábito, os cuidadores passam a negar a necessidade de um suporte e a considerarem-se autossuficientes.

Ainda, apesar do desgaste ocasionado pela rotina de cuidados, Vidigal et al. (2014), constataram que a realidade dos cuidadores familiares também inclui a satisfação em garantir

os cuidados necessários para se alcançar a amenização do sofrimento e equilíbrio em meio à adversidade. Segundo os autores, cuidar de um familiar pode permitir aos cuidadores familiares desenvolverem habilidades pessoais e competências técnicas, que culminam na satisfação da expressão de amor e carinho em forma do cuidado.

Apesar dos cuidadores familiares, com o passar do tempo, desenvolverem essas habilidades para cuidar do idoso, é inegável a sobrecarga ocasionada pelo surgimento da demência. Os cuidadores familiares de idosos com demência tendem a desenvolver estresse, ansiedade, depressão, problemas de sono e fadiga, cardiopatias e problemas imunológicos. Além disso, a impossibilidade de realizar atividades de lazer associada à falta de pessoas para dividir a tarefa de cuidado são fatores que afetam a qualidade de vida dos cuidadores familiares (OLIVEIRA et al. 2014; VELLONE et al. 2012).

O cuidador familiar necessita de atenção e de estratégias para melhorar a sua qualidade de vida e diminuir a sobrecarga imposta pela rotina de cuidado. É necessário que a enfermeira busque saber suas necessidades para então planejar e implementar intervenções de enfermagem efetivas.

### **3.5 A assistência de enfermagem ao cuidador familiar**

O cuidador familiar encontra-se suscetível ao desgaste físico e psicológico devido à rotina de cuidados ao idoso com demência. Dessa forma, torna-se também objeto de cuidado que necessita do olhar da equipe de saúde. A enfermagem, em especial, pode exercer um importante papel para a manutenção da saúde dos cuidadores familiares.

O familiar cuidador do idoso com demência necessita de informações atualizadas sobre a doença, para que haja manejo e cuidado adequados consigo e com o próprio doente, e nesse contexto, a enfermeira pode fornecer orientações e apoio, além de trabalhar no fortalecimento do vínculo, de modo que este profissional se torne referência para os familiares cuidadores (TRISTÃO, SANTOS, 2015).

Cabe à enfermeira, como parte da equipe de saúde, orientar os cuidadores familiares quanto à progressiva dependência do idoso consequente à demência, assim como indicar estratégias para desempenhar as práticas de cuidados, de acordo com a evolução da doença. No campo da prevenção de doenças e promoção da saúde, a enfermeira pode, com um olhar amplo, identificar as primeiras manifestações da demência e alertar os familiares do idoso a esse respeito, auxiliando-os na busca por um possível diagnóstico (ALMEIDA et al.2014).

A enfermeira ainda pode trabalhar auxiliando os cuidadores a buscar apoio em outras áreas, como atendimento psicológico e assistência social. Segundo Bagné e Gasparino (2014),

os profissionais de saúde podem planejar uma assistência mais individualizada ao cuidador, elaborando estratégias que o auxiliem a receber apoio de outras pessoas no cuidado ao portador de demência e a procurar benefícios e assistência sociais.

Outra estratégia efetiva na assistência aos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência, são os grupos de ajuda mútua, que podem ser realizados nos serviços de saúde com o intuito de proporcionar orientação de troca de experiências. Andrade et al. (2014) destacam a importância de promover os grupos de ajuda mútua para familiares cuidadores de idosos diante da necessidade que eles têm de expor os problemas cotidianos, de compartilhar suas experiências com pessoas que enfrentam situações similares e de ter conhecimento das estratégias de enfrentamento utilizadas, enfim, de desabafar, com pessoas que compreenderão as experiências vivenciadas.

Destacam-se como pontos fortes dos grupos para cuidadores familiares o acolhimento, a escuta, e a troca de conhecimentos entre profissionais de saúde e cuidadores familiares. Pode-se considerar que essa estratégia contribui como uma (geronto) tecnologia de cuidado e também de educação para o cuidado, pois nessas oportunidades são construídos conhecimentos que, na prática, melhoram a qualidade de vida e o cuidado prestado à pessoa idosa com demência (ILHA et al, 2017).

A nível nacional, existe a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), pioneira na assistência a familiares de idosos com doença de Alzheimer e outras demências. A ABRAz é uma organização não governamental formada por profissionais da área da saúde e familiares de idosos com demência. Tem o objetivo de transmitir informações sobre a doença e orientar acerca dos aspectos cotidianos de cuidado ao idoso. A ABRAz possui regionais e sub-regionais em todo o país, e busca sensibilizar profissionais da área da saúde, apoiar e informar os cuidadores e familiares sobre a demência e melhorar a qualidade de vida do idoso e do cuidador familiar. Apesar da associação focar no paciente com Alzheimer e seus familiares, essas mesmas ações também podem ser realizadas aos demais tipos de demência (OLIVEIRA, 2009).

O atendimento individualizado realizado pela enfermeira ao cuidador do idoso também pode ser citado como importante. A estimulação cognitiva pode ser implementada pela enfermeira na rotina de cuidados ao idoso. Segundo Cruz et al. (2015), estimular a atenção, planejamento, raciocínio e linguagem, pode trazer benefícios ao idoso e cuidador, nortear as ações dos cuidadores, empoderar, dar informação sobre o cuidado no domicílio, além de ampliar os espaços de relações entre profissionais e usuários, e estabelecer uma prática de tecnologia de cuidado em enfermagem.

Ainda, é importante que a enfermagem interaja com os demais profissionais da área da saúde e com os familiares/cuidadores das pessoas idosas com demência, buscando estabelecer relações e, dessa forma, auxiliar os familiares a se adaptarem ao convívio com o idoso com demência . O profissional deve sempre pensar na multidimensionalidade, ou seja, na pessoa idosa com demência, seus familiares cuidadores, na família como unidade complexa e na sociedade como um todo (ILHA, et al. 2015).

Por fim, a ação da enfermeira voltada para os cuidadores deve prevenir que o cuidado seja apenas empírico ou tecnicista, mas que alcance uma prática alicerçada em fundamentação teórica e científica. No caso dos cuidadores familiares de idosos dependentes, a enfermeira pode promover um cuidar a partir das suas vivências familiares, do contexto sociocultural, levando em consideração as experiências e conhecimentos anteriores (RAMOS, MENEZES, 2012).

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de Estudo**

A pesquisa foi do tipo descritiva, exploratória com abordagem qualitativa. A pesquisa de caráter descritivo, segundo Vergara (2007 p. 47):

“(…) expõe características de determinada população ou de determinado fenômeno. Pode também estabelecer correlação entre variáveis e definir sua natureza. Não tem compromisso de explicar os fenômenos que descreve, embora sirva de base para tal explicação”.

Um trabalho é de natureza exploratória quando envolve levantamento bibliográfico ou entrevistas com pessoas que tiveram (ou tem) experiências práticas com o problema pesquisado e faz a análise de exemplos que estimulem a compreensão. Possui ainda a finalidade básica de desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias para a formulação de abordagens posteriores. Dessa forma, esse tipo de estudo visa proporcionar um maior conhecimento para o pesquisador acerca do assunto, afim de que esse possa formular problemas mais precisos ou criar hipóteses possíveis de serem pesquisadas com estudos posteriores (GIL, 2008). Em relação à pesquisa qualitativa, tem por objetivo final a compreensão e reconstrução de conhecimentos existentes sobre temas investigados (MORAES; GALIAZZI, 2011).

### **4.2 Local de Estudo**

A pesquisa foi realizada no município de Pedro Osório, no sul do Rio Grande do Sul. Pedro Osório possui, segundo o último censo do IBGE (2010), 7.811 habitantes. Destes, aproximadamente 1.200 são idosos, representando cerca de 15,4% da população total. Os locais de realização do estudo foram as duas unidades de saúde da família (USF) do município: USF José Pedro de Almeida Leite e USF Dr Guilherme Navarro.

Ambas as unidades são do tipo Estratégia Saúde da Família, e contam com a equipe mínima de profissionais para essa modalidade assistencial: médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, agentes comunitários de saúde e dentista. As entrevistas foram realizadas nos domicílio, com a presença dos agentes comunitários de saúde, a fim de facilitar o vínculo entre a pesquisadora e os participantes, visto que esses acompanham e conhecem a realidade das famílias.

### **4.3 Participantes**

Participaram da pesquisa sete cuidadores familiares de idosos com demência usuários das USF's do município. Os cuidadores foram localizados com o auxílio dos agentes comunitários de saúde, de forma que cada agente indicou para a pesquisa os cuidadores de idosos com demência de sua micro área. Foram localizados 12 cuidadores nas duas USF's. Destes, três se recusaram a participar da pesquisa. Em outros dois casos, ocorreu o falecimento do idoso, permanecendo o total de sete participantes.

Esse quantitativo se baseia no número reduzido de cuidadores de idosos com demência que frequentam as USF. De acordo com Minayo (2007), a pesquisa qualitativa preocupa-se menos com a generalização e valoriza o aprofundamento e abrangência da compreensão e das experiências dos participantes. O critério não é numérico, o que importa é que o processo reflita as múltiplas faces de uma situação, nesse caso, dos cuidadores de idosos com demência.

Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: ser usuário das USF e estar realizando a função de cuidador familiar por no mínimo seis meses. Além disso, todos os cuidadores deveriam ser maiores de 18 anos. Os critérios de exclusão foram: três tentativas de contato sem sucesso, falecimento do idoso e o cuidador não permitir que a entrevista seja gravada.

### **4.4 Coleta de Dados**

A coleta de dados ocorreu entre os meses de fevereiro e maio de 2018, e o utilizados foi a entrevista semiestruturada. Para apontar o perfil sociodemográfico dos participantes foi aplicado um instrumento de entrevista elaborado pela autora (APÊNDICE A), de maneira a criar e selecionar questões de relevância para o estudo e que sejam de fácil compreensão para os cuidadores. O questionário utilizado foi composto pelas seguintes perguntas: idade, sexo, estado civil, profissão, escolaridade, renda e grau de parentesco com o idoso.

Para identificar a sobrecarga, a qualidade de vida e as necessidades do cuidador familiar, foi utilizado um roteiro de entrevista elaborado pela autor (APÊNDICE B). Foram incluídas questões abertas que buscaram identificar esses aspectos.

Os encontros realizaram-se nos domicílios dos cuidadores. Primeiramente foram explicados os objetivos e aspectos éticos da pesquisa, bem como foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (APÊNDICE C). Após, foi realizada a entrevista. A coleta de dados ocorreu entre os meses de janeiro e abril de 2018.

Todo material coletado foi gravado em áudio por meio de aparelho MP3, mediante autorização dos participantes, visando maior fidedignidade dos dados para o momento da transcrição, que por sua vez, foi digitada e apresentada aos participantes.

#### **4.5 Análise dos Dados**

Os dados foram analisados com a utilização da técnica da Análise Textual Discursiva, a qual possibilita entendimentos sobre os fenômenos investigados, a partir da desconstrução e posterior reconstrução de materiais linguísticos e discursivos, na qual o processo de análise dos dados se inicia junto à coleta, consistindo num processo integrado de análise e de síntese, baseado em uma leitura rigorosa e aprofundada dos textos, descrevendo e interpretando fenômenos e discursos. Nessa técnica, trabalha-se com significados construídos a partir do conjunto de textos analisados, o *corpus*, que é delineado pelas transcrições das entrevistas realizadas (MORAES, GALIAZZI, 2011).

Faz-se necessário, primeiramente, a leitura aprofundada do *corpus*, o qual consiste no conjunto de textos que serão submetidos à análise e caracterizam-se por multiplicidade de vozes e de subjetividade. Após, destacam-se e isolam-se os enunciados significativos dos textos, podendo abranger: palavras, frases, parágrafos, fragmentos. Isto possibilita a compreensão do todo e auxilia a focalizar naquilo que consiste o objeto de estudo (MORAES; GALIAZZI, 2011).

A categorização sucede o isolamento dos enunciados, consistindo na organização das unidades de análise, agrupando-as conforme semelhanças, produzindo, dessa forma, o *metatexto*, que se constitui no resultado da análise. Para a produção do *metatexto*, utiliza-se descrição e interpretação. A descrição apresenta os elementos destacados do texto, presentes nas categorias, assim possibilita abordar trechos dos discursos relevantes. A interpretação é apresentada por meio do embasamento teórico que fundamenta e discute os discursos descritos, implicando em novas compreensões (MORAES; GALIAZZI, 2011).

#### **4.6 Aspectos Éticos**

Os aspectos éticos foram respeitados, levando em consideração a proteção dos direitos humanos, de acordo com as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS (BRASIL, 2012), que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos. Esse estudo foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEPAS) da Universidade Federal do Rio Grande, obtendo parecer de aprovação número 87/2017. Além disso, foi

encaminhado à coordenadora de atenção básica de Pedro Osório solicitação de autorização para a realização da pesquisa (APÊNDICE D).

Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos e a metodologia da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), que foi apresentado em duas vias, ficando o participante de posse de uma delas. Somente após a assinatura do TCLE que foram realizadas as entrevistas. Os participantes estavam cientes de que as entrevistas seriam gravadas e posteriormente transcritas de forma literal para garantir a fidedignidade dos dados. Essa transcrição foi entregue aos participantes para ser avaliada e validada.

Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados pela letra C seguido de números, conforme a ordem de realização das entrevistas (C1,C2, C3...). Os participantes do estudo também estavam cientes que poderiam esclarecer suas dúvidas sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa. Todos os dados foram arquivados pelo pesquisador principal e serão armazenados pelo período de 5 anos no Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatrics Enfermagem/Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande.

Durante a pesquisa, os participantes responderam à entrevista semiestruturada, o que a princípio não representaria nenhum risco físico, moral, intelectual, social ou espiritual. No entanto, havia a possibilidade do surgimento de sentimentos negativos nos cuidadores, visto que os mesmos tiveram que refletir sobre aspectos relacionados às suas vivências pessoais. Foi dado o livre arbítrio aos participantes de não responderem questionamentos que gerassem qualquer desconforto. Caso necessário, os participantes serão acompanhados por um profissional psicólogo que será contratado pela pesquisadora.

Esta pesquisa poderá gerar benefícios diretos aos participantes, que poderão enriquecer sua prática de cuidado ao idoso, aprender formas de melhorar sua qualidade de vida e diminuir a sobrecarga, bem como subsidiará o trabalho dos enfermeiros na assistência ao cuidador familiar. A divulgação dos resultados da pesquisa poderá subsidiar outros enfermeiros que trabalhem com cuidadores familiares de idosos com demência.

Os critérios para suspender ou encerrar a pesquisa poderão ser de ordem operacional, incluindo a possibilidade de recusa dos participantes. Os cuidadores ficaram à vontade para comunicar sua desistência aos pesquisadores em qualquer uma de suas etapas, pessoalmente ou por telefone ou carta.

Os resultados desse estudo, sejam eles favoráveis ou não, serão divulgados por meio

de artigos publicados em revistas e participações em eventos na forma de pôster e tema livre. Os resultados também serão levados a conhecimento dos participantes.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esse capítulo apresenta a caracterização dos cuidadores e o resultado da análise dos dados, que será apresentada sob a forma de dois artigos: Artigo 1- Vivências e sentimentos de cuidadores familiares de idosos com demência; Artigo 2- Necessidades de cuidadores familiares de idosos com demência: intervenções de enfermagem.

### 5.1 Caracterização dos cuidadores

Participaram do estudo sete cuidadores familiares de idosos com demência. Desses, cinco eram do sexo feminino e dois do sexo masculino. Em relação à idade, cinco tinham entre 54 e 60 anos de idade, um possuía 38 anos e um possuía 68 anos. Sobre o estado civil, cinco eram casados e dois eram solteiros.

Em relação à escolaridade, apenas o ensino médio obteve maior frequência. Dos sete participantes, duas declaram serem professoras, uma declarou ser autônoma, dois declararam serem aposentados e duas cuidadoras eram do lar. A renda familiar dos participantes variou de um a sete salários mínimos, sendo que a maioria dos participantes declarou receber apenas um salário mínimo.

Sobre o grau de parentesco do cuidador com o idoso, obteve maior frequência a categoria filhas (cinco cuidadoras), seguido dos cônjuges que eram dois cuidadores. Analisando o número de horas diárias para o cuidado ao idoso, houve variação entre sete horas diárias ao dia inteiro, ou seja, quando o cuidador relata permanecer durante todo o dia e noite cuidando o idoso. A maioria dos participantes referiu cuidar do idoso durante o dia inteiro.

Analisando há quanto tempo o participante exerce a função de cuidador do idoso, obteve-se uma variação entre um ano e meio e seis anos. A maioria dos participantes declarou ser cuidador do idoso há quatro-cinco anos. Todos os resultados estão ilustrados nas tabelas a seguir.

Tabela 1- Distribuição dos participantes em relação ao sexo, idade, estado civil, profissão e renda. Pedro Osório, RS, Brasil, 2018.

<b>Cuidador</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Profissão</b>	<b>Renda</b>
-----------------	-------------	--------------	---------------------	------------------	--------------

<b>C1</b>	F	54	Casada	Do lar	1 salário
<b>C2</b>	M	68	Casado	Aposentado	1 salário
<b>C3</b>	F	38	Solteira	Autônoma	1 salário
<b>C4</b>	F	56	Casada	Do lar	1 salário
<b>C5</b>	F	58	Casada	Professora	2 salários
<b>C6</b>	F	59	Solteira	Professora	3 salários
<b>C7</b>	M	60	Casado	Aposentado	7 salários

**Tabela 2-** Distribuição dos participantes de acordo com grau de parentesco do cuidador com o idoso, tempo como cuidador e horas diárias dedicadas ao idoso. Pedro Osório, RS, Brasil, 2018.

<b>Cuidador</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Tempo como cuidador</b>	<b>Horas diárias dedicadas ao idoso</b>
<b>C1</b>	Filha	6 anos e meio	24 horas
<b>C2</b>	Esposo	1 ano e meio	24 horas
<b>C3</b>	Filha	4 anos	Sete horas
<b>C4</b>	Filha	2 anos	24 horas
<b>C5</b>	Filha	5 anos	Sete horas
<b>C6</b>	Filha	4 anos	24 horas
<b>C7</b>	Esposo	5 anos	Doze horas

## 5.2 ARTIGO 1

**Vivências e sentimentos de cuidadores familiares de idosos com demência<sup>1</sup>**

**Experiences and feelings of family caregivers of elderly people with dementia**

**Vivencias e sentimientos de cuidadores familiares de ancianos con demencia**

**Fabiana Souza Ienczak<sup>2</sup>**

**Marlene Teda Pelzer<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Artigo a ser encaminhado para a Revista Gaúcha de Enfermagem. Normas disponíveis em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/about/submissions#authorGuidelines>

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem (PPGEnf) – Universidade Federal do Rio Grande. Membro do Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatrics, Enfermagem/Saúde e Educação (GEP- GERON).

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG/RS). Pesquisadora do CNPq. Vice-Líder do GEP-GERON

**Vivências e sentimentos de cuidadores familiares de idosos com demência<sup>1</sup>****Experiences and feelings of family caregivers of elderly people with dementia****Vivencias e sentimientos de cuidadores familiares de ancianos con demencia****RESUMO**

**Objetivo:** descrever os sentimentos e vivências dos cuidadores familiares de idosos com demência. **Método:** Estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. Os participantes foram sete cuidadores familiares de pessoas idosas com demência usuários das Unidades de Saúde da Família do município de Pedro Osório, no Sul do Rio Grande do Sul. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e analisadas utilizando a técnica da Análise Textual Discursiva. **Resultados:** Após a análise dos dados emergiram três categorias temáticas: A rotina de cuidados: como é cuidar de um familiar com demência; sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares e mudanças na vida do cuidador após o diagnóstico da demência. **Conclusão:** Os cuidadores familiares apresentam diversos sentimentos em relação ao idoso e à demência, como tristeza, indignação e impotência, amor, carinho e gratidão. Os cuidadores vivenciam muitas situações que geram estresse e sobrecarga, necessitando de acompanhamento profissional para manutenção da sua qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Cuidadores, Idoso, Demência, Enfermagem

**ABSTRACT**

**Objective:** to describe the feelings and experiences of family caregivers of elderly people with dementia. **Method:** Descriptive, exploratory study with a qualitative approach. The participants were seven family caregivers of elderly people with dementia users of the Family Health Units of the municipality of Pedro Osório, in the South of Rio Grande do Sul. Data

were collected through a semi-structured interview and analyzed using the Discursive Textual Analysis technique. **Results:** After analyzing the data emerged three thematic categories: The care routine: how to care for a family member with dementia; feelings experienced by family caregivers and changes in the life of the caregiver after the diagnosis of dementia. **Conclusion:** Family caregivers present different feelings and relationships to the elderly and dementia, from sadness, indignation and impotence, to love, affection and gratitude. Caregivers experience many situations that generate stress and overload, requiring professional follow-up to maintain their quality of life.

**Keywords:** Caregivers, Aged, Dementia, Nursing

## RESUMEN

**Objetivo:** describir los sentimientos y vivencias de los cuidadores familiares de ancianos con demencia. **Método:** Estudio descriptivo, exploratorio, con abordaje cualitativo. Los participantes fueron siete cuidadores familiares de ancianos con demencia usuarios de las Unidades de Salud de la Familia del municipio de Pedro Osório, en el sur de Rio Grande do Sul. Los datos fueron recolectados por medio de entrevista semiestructurada y analizadas utilizando la técnica del Análisis textual Discursivo. **Resultados:** Después del análisis de los datos surgieron tres categorías temáticas: La rutina de cuidados: cómo es cuidar de un familiar con demencia; sentimientos vivenciados por los cuidadores familiares y cambios en la vida del cuidador después del diagnóstico de la demencia. **Conclusión:** Los cuidadores familiares presentan diversos sentimientos y relación al anciano ya la demencia, desde tristeza, indignación e impotencia, a amor, cariño y gratitud. Los cuidadores experimentan muchas situaciones que generan estrés y sobrecarga, necesitando de acompañamiento profesional para el mantenimiento de su calidad de vida.

**Palabras clave:** Cuidadores, Ancianos, Demencia, Enfermería

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é uma realidade no Brasil e em todo o mundo. Estima-se que em 2020, no Brasil, 29,8% das pessoas terão 60 anos ou mais de idade, sendo que dessas, 40,7 milhões terão 80 anos ou mais <sup>(1)</sup>.

Com o processo envelhecimento populacional e aumento do número de idosos, ocorre também o aumento dos índices de doenças crônicas não transmissíveis, entre elas a demência. A demência é uma das causas mais comuns de incapacidade, fazendo com que o idoso, ao longo do tempo, se torne totalmente dependente do cuidado de terceiros <sup>(2)</sup>.

A demência é uma síndrome clínica decorrente de doença ou disfunção cerebral de natureza crônica e progressiva, na qual ocorre perturbação de múltiplas funções cognitivas, incluindo memória, atenção e aprendizado, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, linguagem e julgamento, deterioração do controle emocional, comportamento social ou motivação. A demência produz importante declínio no funcionamento intelectual e interfere na realização das atividades diárias, como higiene pessoal, vestimenta, alimentação, atividades fisiológicas e de toalete <sup>(3)</sup>.

Considerando que, com a evolução da demência, o idoso torna-se dependente, é necessária a presença do cuidador que em muitos casos é um familiar. O cuidador enfrenta inúmeras demandas ao ter que lidar com o cuidado ao idoso, muitas vezes tendo sua saúde física e mental prejudicadas, e vivenciando mudanças drásticas no que diz respeito à sua vida e tempo livre. À medida que a demência progride, o cuidado torna-se cada vez mais complexo, fazendo com que o cuidador modifique toda sua vida para atender as necessidades da pessoa idosa <sup>(4)</sup>.

A sobrecarga vivenciada pelo cuidador o deixa exposto a diversos fatores que o levam ao estresse e ao desgaste físico e emocional, considerando que ele torna-se totalmente obrigado a fornecer os cuidados ao idoso. Além disso, a rotina de cuidados favorece uma

relação muito próxima entre o cuidador e a pessoa cuidada, podendo gerar diversos sentimentos no cuidador, como tristeza, cansaço, impotência e revolta<sup>(5)</sup>.

Diante do exposto, percebe-se que cuidar de um idoso com demência causa importante impacto na vida do cuidador familiar, tornando-o predisposto a desenvolver sintomas de estresse e sobrecarga, devido à rotina de cuidados e aos diversos sentimentos que podem surgir no cotidiano.

Esse estudo justifica-se pela importância dos profissionais de saúde conhecerem a realidade do cuidador familiar do idoso com demência, bem como os sentimentos, experiências e dificuldades por ele vivenciadas. Dessa forma, é possível planejar intervenções para beneficiar os cuidadores e diminuir a sua sobrecarga. Como questão norteadora, esse estudo teve: Quais sentimentos e vivências dos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência? Nesse sentido, o objetivo do estudo foi: descrever os sentimentos e vivências dos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência.

## **METODOLOGIA**

Pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa, realizada no município de Pedro Osório, no sul do estado do Rio Grande do Sul. Participaram da pesquisa cuidadores familiares de pessoas idosas com demência, usuários das Unidades de Saúde da Família (USF) do município. A coleta de dados foi realizada nos domicílios dos cuidadores, com a presença por dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) dos participantes.

Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: ser usuário das unidades básicas de saúde e estar realizando a função de cuidador por, no mínimo, seis meses. Além disso, todos os cuidadores deveriam ser maiores de dezoito anos. Os critérios de exclusão foram: três tentativas de contato sem sucesso, falecimento do idoso e o cuidador não permitir que a entrevista fosse gravada.

Participaram da pesquisa sete cuidadores familiares de pessoas idosas com demência. Para a coleta de dados foi utilizado roteiro de entrevista semi estruturada. Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados pela letra C seguida de números, conforme a ordem de realização das entrevistas (C1, C2, C3...). Os dados foram analisados utilizando a técnica da Análise Textual Discursiva<sup>(6)</sup>.

Os aspectos éticos foram respeitados, levando em consideração a proteção dos direitos humanos, de acordo com as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS (BRASIL, 2012), que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos. Esse estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEPAS) da Universidade Federal do Rio Grande, sob parecer de aprovação número 87/2017.

## **RESULTADOS**

Dos sete cuidadores que participaram da pesquisa, cinco eram do sexo feminino e dois do sexo masculino. Em relação à idade, cinco tinham entre 54 e 60 anos de idade, um possuía 38 anos e um possuía 68 anos.

Sobre o estado civil, cinco eram casados e dois solteiros. Analisando a escolaridade dos participantes, observou-se que dois cuidadores possuíam ensino fundamental completo, três possuíam ensino médio completo e dois cuidadores referiram ter ensino superior completo.

Dos sete participantes, duas declaram serem professoras, uma declarou ser autônoma, dois declaram serem aposentados e duas cuidadoras eram do lar. A renda dos participantes variou de um a sete salários mínimos, sendo que quatro cuidadores declaram receber um salário mínimo; um cuidador declarou dois salários mínimos; um cuidador disse receber três salários mínimos e por fim, um cuidador declarou renda equivalente a sete salários mínimos.

Em relação ao grau de parentesco do cuidador com o idoso, obteve maior frequência a

categoria filhas (cinco cuidadoras), seguido dos cônjuges, que eram dois cuidadores.

Analisando o número de horas diárias para o cuidado ao idoso, houve variação entre sete horas diárias ao dia inteiro. Quatro cuidadores relataram cuidar do idoso o dia inteiro e na parte da noite. Um cuidador se dedicava ao idoso durante doze horas diárias e dois cuidadores declararam seis a oito horas diárias.

Por fim, ao questionar há quanto tempo o participante exercia a função de cuidador do idoso, quatro deles eram cuidadores entre quatro a cinco anos; dois eram cuidadores entre um a dois anos e uma participante relatou ser cuidadora há seis anos e meio.

Após a análise das entrevistas foram construídas as seguintes categorias temáticas: A rotina de cuidados: como é cuidar de um familiar com demência; Sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares e Mudanças na vida do cuidador após o diagnóstico da demência.

### **A rotina de cuidados: como é cuidar de um familiar com demência**

Os cuidadores relataram diversas situações do cotidiano, como por exemplo as alterações comportamentais que os idosos passaram a apresentar após o surgimento do diagnóstico da demência.

*Tem dias que eu tô um bagaço, esgotada mesmo. Esgotada de cuidar dela. [...] Quando levanta, ela quer se deitar. E não deu tempo nem de virar as costas e ela quer levantar de novo. (C4)*

*[...] Ela foge pra pedir cigarro, ela viciou em cigarro agora. Na função do Alzheimer ela resolveu fumar e ela foge ali pra volta nos vizinhos pra pedir. Então é o que eu tenho que cuidar. [...] Ela sai surtando. Esses dias ela se botou em mim de tapas e socos [...] (C3)*

*[...] a repetição constante, “que dia é hoje”? É quarta-feira. Daqui cinco minutos: “que dia é hoje”? Tu sabe que ela não faz intencionalmente. Mas a gente tem que respirar fundo e responder: “Quarta-feira”. [...] É só a repetição, pergunta, conta e conta de novo a mesma coisa. Essa parte que é meio assim, complicada. (C6)*

*Na demência a pessoa fica falando coisas desconexas, assuntos que não tem nada a ver. Então eu sempre procuro concordar com o que ela diz. Faço perguntas pra ela, respondo. Dou o máximo de atenção, conforme ela fala eu fico respondendo (C7).*

*Ela brigava com as pessoas no mercado, dizia que tinham roubado dela, que tinham enganado ela no troco. Um dia uma menina me contou que ela ia lá no fundo, abria os iogurtes e comia. (C5)*

Esse resultado corrobora com os achados na presente pesquisa.

*[...]Tem que cuidar para ela não se perder, e ela se perde, se ela não me enxerga fica olhando na volta. Ela tem medo. No começo ela se perdeu, ia à casa da filha que é pertinho, mas se passava da casa. (C2)*

*Se ela vai sozinha até o portão, aí eu tenho que ir atrás [...]Outro dia a gente estava aqui e ela foi no portão. Quando vi, ela veio com uma moça e uma criança no colo pra usar o banheiro aqui de casa, totalmente estranha. [...]Então tu não podes deixar sozinha. (C6)*

*Incendiava o fogão, um dia ela ligou o fogão com o vidro, saltou tudo nela. Podia ter machucado, veio os estilhaços. A jarra elétrica ao invés de colocar na tomada ela colocou no fogão e acendeu a boca, derreteu todinha. Um dia nós chegamos e tava tudo alagado, ela deixou a torneira ligada e se deitou, alagou a casa inteira. (C5)*

Ao mencionar a rotina de cuidados, os cuidadores relataram como realizam o cuidado ao seu familiar, e as atividades que realizavam no cotidiano em prol do mesmo.

*Ela toma banho sozinha, mas tem que estar junto na volta, não sabe onde tá o xampu. Se lava, se esfrega sozinha, mas tem que estar junto na volta, não sabe quando tá pronta, fica perguntando. (C2)*

*Uma coisa que eu tenho que ficar sempre na volta é a questão da higiene, porque ela não tem condição sozinha. Ela se esquece de tomar banho. Por enquanto ela toma banho sozinha ainda, mas eu tenho que ver a roupa porque ela acaba querendo botar sempre a mesma roupa. (C6)*

*Faço toda a lida da casa e atendo ela, a medicação, faço a higiene dela, tudo. Banho no leito, [...] Faço sozinho, aprendi. (C7).*

*Escovar dente tem que lembrar ela, e ela tem uma certa resistência para isso. “Pensa que eu sou criança”? Ela diz. Hoje de manhã mesmo eu dizia: “Mãe, vamos lá, tem que escovar os dentes”. Se não, ela não vai.(C6)*

### **Sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares**

Os participantes relataram apresentar diversos sentimentos, muitas vezes ambíguos, em relação à pessoa idosa e também sobre a tarefa de ser cuidador.

*Preocupação. Preocupação e medos. O sentimento que eu tenho é de medo, principalmente a noite, de ficar com ela a noite, de acordar e ela não estar mais ali, viva. (C1)*

*[...]tem horas que a raiva brota, de uma forma ou outra, e a questão da preocupação também. [...]Principalmente na hora das crises, que ela sai surtando e se bota (C3).*

*Ficava triste, nervosa, chorava [...] as vezes eu me indignava. Ela sempre foi uma figura muito importante na minha vida, então eu não conseguia ter raiva dela. É mais a tristeza*

*porque ela sempre foi muito querida, muito amorosa, muito preocupada [...] ela era a nossa base. Então raiva eu nunca consegui ter. (C5)*

*O que acontece às vezes é, a gente perde a paciência. A falta de paciência é uma coisa que tem que trabalhar constantemente. [...] essa coisa de repetição, de perguntar, perguntar, isso é muito cansativo. (C6)*

*O meu sentimento que eu tenho é de impotência, de não poder ajudar ela, de ver ela naquela situação ali e não poder ajuda-la. Eu tenho vontade de fazer mais, mas ao mesmo tempo eu sei que é uma doença irreversível. [...] É um sentimento de impotência. É uma tristeza interior que eu sinto, por não poder ajudá-la (C7)*

Sentimentos positivos como amor, zelo e carinho pelo idoso e gratidão também foram citados.

*Amor. Antes mesmo dela ter Alzheimer, ela sempre me dizia, que parecia que eu estava dentro dela, de tanto que eu entendia ela. [...] Então hoje é assim, ela me passa amor, eu passo muito amor, muito carinho pra ela. [...] acho que o cuidado mais precioso que tu tem pra dar é o amor. [...] eu amo cuidar dela. [...] tu tem que ter paz pra cuidar de uma pessoa com Alzheimer. Muita paz e muito amor no coração. (C1)*

*[...]eu gosto de cuidar dela, gosto. Não acho difícil, não é uma coisa difícil. Ela trabalhou tanto, criou as filhas. Foi dedicada toda vida, me ajudava no serviço pra fora, em fazenda, galpão, barraco. Se desse para ela ir comigo ela ia, com toda dificuldade. E agora ela tá doente, então é minha vez (C2)*

*Não adianta tu ser esclarecido e não ter carinho, amor. Tu tem que ter amor, carinho, dedicação, paciência. Isso aí ninguém vai te ensinar, isso tem que partir de ti mesmo, de dentro. [...] Eu sempre gostei de ter ela junto comigo. Isso é bom, eu me sinto bem, porque às vezes as pessoas vêm aqui e elogiam, como cuidamos bem. Isso me faz bem, saber que estou ali ajudando ela, tanto ela me ajudou. [...] eu me sinto bem em poder fazer isso. E ela tá comigo. A presença dela, mesmo que ela não me conheça. Isso é muito bom pra mim. (C5)*

*Tem que ter muito amor, muita paciência, acho que isso é um remédio bom. É o principal. (C6)*

*Sempre procurei ser paciencioso pra cuida-la, ter o máximo de carinho com ela, converso bastante com ela. (C7)*

Outro sentimento comum vivenciado por cuidadores familiares é a sensação de engrandecimento pessoal.

*[...] me preocupo mais com os seres humanos. Hoje eu vou no asilo também, coisa que eu não fazia antes. Vou lá, tento dar amor pra eles. Porque eu sei que eles estão tendo pouco. [...] a mãe tem me ensinado muito, sabe.[...] Hoje eu me considero uma pessoa melhor. As coisas que eu pensava e que eu penso hoje. [...] isso aí é um aprendizado. (C1)*

*[...] procurei mais entendimentos referentes à religião para me esclarecer, para ter mais respostas. [...] É um aprendizado que eu estou tendo, a doença dela. Até para o meu crescimento pessoal e espiritual. Fui tendo mais paciência, mais cuidados, Fui abdicando de várias coisas relacionadas à minha pessoa. (C7)*

Diante do exposto, observa-se que os cuidadores familiares vivem em uma espécie de “redemoinho” de sentimentos, oscilando entre os sentimentos negativos que surgem diante da rotina de cuidados e dos comportamentos do idoso, e os sentimentos de amor, carinho e gratidão por terem a oportunidade de vivenciar a experiência de cuidar do familiar com demência.

### **Mudanças na vida do cuidador após o diagnóstico da demência**

Os cuidadores relataram diversas mudanças em suas vidas após o diagnóstico da demência no seu familiar. Os participantes, em geral, referiam a falta de oportunidades para realizar atividades de lazer e necessidade de estar sempre em casa para cuidar do idoso.

*Nem sei há quanto tempo isso. Nada, nada. [...] o tempo que eu consigo parar é para ficar sentada tentando descansar uns minutos. Porque aí eu já estou tão cansada, o corpo, a cabeça, que eu não tenho força pra sair, me distrair. [...] nem pensar. (C3)*

*Eu cuido todo dia, domingo, segunda, terça, e vai. Eu até saio, segunda feira fui almoçar com a minha irmã que tá com depressão, pra também dar um apoio pra ela. Mas só quando ela tá calma. Quando ela tá calma eu saio. (C4)*

*Muda bastante, porque tu não podes sair. [...] eu saio e explico: “mãe, vou na academia e já volto. Ela fica sentadinha, ainda tem condições disso. Só que quando eu volto ela fala: “onde tu tava, o que tu tava fazendo”? Aí agora eu deixo anotado: “Fui ali e já volto”. Aí ela lê e se lembra. [...] Muda completamente, a vida da gente tem que estar em função disso. (C6)*

*Não, praticamente não. Porque as 12 horas eu me dedico para ela. O meu tempo é inteiramente dedicado para ela. Não tenho lazer. [...] Agora estou dando uma saidinha. Eu tenho um cachorro de estimação, aí eu dou uma saidinha com o cachorro, dou uma volta na quadra. Esse é o meu lazer. [...] Eu tenho um sentimento de culpa, de por exemplo, eu sair, praticar um lazer, e ela ali na cama. [...] ver ela na cama ali, doente, e eu saindo. (C7)*

Outra situação citada pelos familiares foi a necessidade de mudar de cidade para poder cuidar do seu familiar. Os participantes relatam que tiveram que abandonar sua vida e retornar ao município de origem para tornar-se cuidador do idoso.

*Eu travei toda a minha vida. Eu tava morando em Santa Catarina. E aí eu tive que vir porque o meu pai ligou, porque ele não tava aguentando. Ela começou a surtar, ter crises e fugir. E ele simplesmente disse: “vem embora porque eu não vou cuidar sozinho”. E eu tava lá trabalhando, fazendo a minha vida. [...] agora eu tenho que me virar do jeito que dá. E lá eu tava trabalhando fixo, em um posto de gasolina. Aí trava tudo, muda toda a rotina da gente. (C3)*

*Faz uns dois anos que cuido. Minha casa não é aqui, é em Porto Alegre. Vim ajudar a cuidar. Ninguém quer cuidar. Uma filha tá doente, com depressão. Outra coitada não pode, trabalha, tem lancheria. [...] Eu queria ir embora. (C4)*

Ter que parar de trabalhar para poder cuidar do familiar, também foi considerado como fator relevante para o surgimento de sobrecarga e preocupação por um dos participantes.

*Aparece um serviço aqui e ali, e eu não posso, não posso ir por causa dela né. Eu trabalhava fora e não trabalho mais. Não consigo, não tem como levar ela. Como vou levar ela, deixar embaixo da árvore? Não tem como, é brabo. Isso dificulta. [...] o que a gente faz só com um salário? [...] pra conseguir comprar uma coisa e outra, o salário é pouco. (C2)*

Outra mudança que obteve destaque foi em relação à saúde física. Alguns cuidadores relataram o surgimento de problemas físicos que não existiam antes de serem cuidadores, bem como a piora de agravos que já possuíam.

*Eu já tenho meu problema de coluna. E agora eu tô com duas hérnias na coluna. O médico disse que eu tenho que me cuidar na marra pra não ter outra crise, pra tentar empurrar a cirurgia o máximo que der. (C3)*

*Sou cardíaca, fiz até cirurgia. Ela também não me deixa dormir. (C4)*

*A diabetes que surgiu. E acho que é até emocional. [...] tiveram que me dar medicação, porque minha família é toda diabética. Aí deu meio elevado em jejum, mas não faz um ano. Isso aí surgiu. [...] começou a me soltar ossos do corpo de tanto fazer força com ela (C5)*

## DISCUSSÃO

Os cuidadores descreveram as mudanças comportamentais dos idosos como um fator de estresse no cotidiano. A demência é uma síndrome clínica que é caracterizada pelo declínio das funções cognitivas, incluindo memória, atenção e aprendizado, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, linguagem e julgamento. Alterações comportamentais e deterioração do controle emocional também são comuns. Ainda, sintomas neuropsiquiátricos, depressão, apatia, desinibição, agitação e alterações comportamentais que constituem fatores de piora da qualidade de vida dos cuidadores familiares são referidos<sup>(1-7-8)</sup>.

Uma pesquisa realizada com cuidadores familiares revelou que a maior preocupação se referia à segurança da pessoa idosa, que passou a ficar comprometida após o surgimento da

demência. Esse fato gerava, de acordo com a pesquisa, sobrecarga e fadiga. Os relatos incluíam o contato com fogo, risco de explosões e queimaduras, e sair desacompanhado, pelo risco de se perder<sup>(4)</sup>.

Os participantes ainda relataram que a preocupação constante com o risco de seu familiar se perder, ou se machucar de alguma forma, constitui um fator de sobrecarga e estresse. Os cuidadores, de uma maneira geral, referiam-se ao fato de nunca estarem descansados, mas sim com uma preocupação constante em relação ao idoso.

Em relação à rotina de cuidados, os cuidadores descreveram as atividades que realizam para o idoso dependente. As pessoas acometidas por algum tipo de demência podem sofrer alterações e dificuldades para realizar atividades domésticas e de autocuidado, necessitando do auxílio do cuidador<sup>(9)</sup>.

Ações como banho, alimentação, administração de medicações e higienização, podem tornar-se desgastantes pela resistência do idoso a realizá-las, devido aos seus distúrbios comportamentais e de memória, que o induzem a acreditar que são dispensáveis, inadequadas ou que representam imposições repressoras. Dessa forma, existe maior possibilidade de desenvolvimento de estresse nos cuidadores, devido à exposição prolongada a essa situação de desgaste<sup>(10)</sup>

Ainda, conforme os relatos dos entrevistados, percebe-se que existe uma variedade de sentimentos, desde raiva e perda de paciência perante o comportamento do idoso, até sentimentos do cuidador em relação à demência. Os familiares relatam sentirem-se impotentes e indignados frente ao diagnóstico, basicamente por não entenderem o porquê dessa situação estar ocorrendo com seu familiar, e também por não serem capazes de ajudá-lo.

Os cuidadores são expostos a diversos sintomas como estresse, ansiedade e depressão, podendo desencadear comprometimento na qualidade de vida, do ponto de vista físico, mental, psicológico e emocional<sup>(11)</sup>.

As alterações provocadas pela demência, como o déficit cognitivo, perda de memória e da identidade incitam nos cuidadores o surgimento de angústia, sofrimento, tristeza, revolta e depressão, pela dificuldade em aceitar a dependência do seu familiar. Preocupação e insegurança também são comuns e geralmente estão relacionados à evolução do grau de dependência do idoso<sup>(12)</sup>.

Apesar do surgimento de muitos sentimentos negativos no contexto de ser cuidador de um idoso com demência, esse estudo identificou que os cuidadores também vivenciam sentimentos positivos como amor, zelo e carinho pelo idoso, considerando-os de suma importância para a tarefa de cuidar. Além disso, o sentimento de gratidão é citado como forma de retribuir o amor que receberam como filhos, e no caso dos cônjuges, para retribuir tudo que o cônjuge realizou durante sua vida, como o trabalho, os cuidados com a casa e a criação dos filhos.

Durante a vivência no processo de cuidar do idoso dependente, surgem sentimentos positivos como afetividade, solidariedade, gratificação e valorização do ato. Esses sentimentos contribuem para melhorar a autoestima do cuidador, mesmo diante das dificuldades impostas pela rotina desgastante de cuidados. Além disso, a tarefa de cuidar do familiar com demência os engrandece e faz com que evoluam como seres humanos<sup>(12-13)</sup>.

A vivência como cuidador familiar pode ser compreendida como um conjunto de mudanças que ocorrem a partir do momento em que assumem a responsabilidade do cuidado à pessoa idosa. Essas mudanças podem incluir o comprometimento da vida afetiva, abandono do emprego e comprometimento das atividades de lazer<sup>(12)</sup>.

A transição para ser um cuidador familiar pode ser considerada como uma necessidade contínua de se adaptar, que abrange as atividades diárias, a vida emocional dos cuidadores e seu ambiente físico e, geralmente, a principal mudança, diz respeito ao fato da vida do cuidador começar a ser confinada na casa, como em uma prisão<sup>(14)</sup>. Ao serem questionados

sobre a oportunidade de realizar atividades de lazer, os cuidadores em geral relataram ter pouca ou nenhuma possibilidade para tal.

Mesmo quando o cuidador divide a tarefa de cuidados com uma segunda pessoa, ele continua a ocupar seu pensamento com o desempenho das tarefas diárias. Alguns cuidadores acabam não conseguindo desvincular-se do idoso e da tarefa de cuidá-lo, ainda que não estejam durante o horário que predestinam para essa tarefa<sup>(15)</sup>.

Alguns cuidadores consideram que ter qualidade de vida significa ter liberdade, independência e tempo para si mesmo, além de cooperação e união na família. Os cuidadores ainda citam a necessidade do cuidado contínuo ao idoso como fator de piora da qualidade de vida. Outro estudo revelou que os cuidadores apresentavam insatisfação pela falta de oportunidades para participação em atividades de lazer<sup>(16-17)</sup>.

O idoso dependente, pela impossibilidade de ficar sozinho no domicílio, requer a presença constante do cuidador de forma a reduzir seus momentos de lazer e impedir que possa realizar atividades das quais antes participava. O isolamento social ainda se constitui fator de sobrecarga e indignação quando apenas um membro da família é responsável pelo cuidado, ao passo que demais familiares desfrutam de liberdade<sup>(18)</sup>.

A dificuldade ou mesmo impossibilidade de inserção no mercado de trabalho resulta no abandono do emprego. Dessa forma, é inevitável a diminuição ou perda da independência financeira, resultando em sobrecarga emocional no cuidador, até mesmo por muitas vezes ele passar a depender da renda de outros membros da família.<sup>(18)</sup>

Os cuidadores desse estudo também relataram mudanças em sua saúde física. Estudo revelou que cuidadores de idosos com demência estão mais propensos a desenvolver problemas físicos como cardiopatias e problemas imunológicos. Outra pesquisa constatou que grande parte dos cuidadores considerou sua saúde como regular ou ruim, alertando para a

importância dos profissionais se dedicarem à saúde do cuidador familiar como parte do acompanhamento multiprofissional na demência<sup>(11-19)</sup>

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os cuidadores familiares de pessoas idosas com demência apresentam diversos sentimentos e vivências em relação à demência e à tarefa de cuidar. Os sentimentos relatados foram variados. Alguns cuidadores relataram sentir impotência, tristeza e indignação, por não compreenderem o porquê de seu familiar estar passando por tal situação. Por outro lado, sentimentos de carinho, amor, gratidão e cuidado com o idoso foram citados como forma de retribuir todo carinho e cuidado que receberam dos seus familiares ao longo da vida.

A questão do engrandecimento pessoal também foi citada. Os participantes que citaram esse aspecto consideravam que o surgimento da demência em seu âmbito familiar era como uma espécie de aprendizado. Dessa forma, cuidar de seu familiar estaria contribuindo para sua evolução pessoal e espiritual, fazendo com que se tornassem seres humanos melhores.

Ainda, os cuidadores relataram passar por diversas situações estressantes como as mudanças comportamentais do idoso, o fato deles se tornarem cada vez mais dependentes, necessitando de cuidados contínuos ao idoso e conseqüente falta de tempo para si mesmo. O fato do idoso necessitar de cuidado constante fez com que o cuidador não tivesse mais tantas oportunidades de participar de atividades de lazer. Ter que mudar de cidade e largar o emprego também foram considerados fatores que pioravam a qualidade de vida dos cuidadores e traziam preocupação para os familiares.

Percebe-se que o surgimento da demência no âmbito familiar ocasiona mudanças significativas no que diz respeito à saúde física, emocional e psicológica dos cuidadores, bem como nos aspectos sociais e financeiros.

Para a prática da enfermagem, os resultados desse estudo podem auxiliar a conscientizar as enfermeiras sobre a importância de reconhecer as vivências e sentimentos dos cuidadores familiares. Dessa forma, é possível planejar maneiras de amenizar seus estresses e sobrecargas. Intervenções de enfermagem que busquem auxiliar na rotina de cuidados, e planejamento de ações em conjunto com os demais profissionais da equipe, como nutricionista, psicólogo e assistente social, podem ser eficazes para a manutenção qualidade de vida dos cuidadores familiares.

## REFERÊNCIAS

- 1- Camarano AA, Kanso S. Perspectivas de crescimento para a população brasileira: velhos e novos resultados. Texto para Discussão nº 1426. Rio de Janeiro: Ipea, out 2009.
- 2- Burlá, C; Camarano, AA; Kanso S; Fernandes, D; Nunes, R. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2013 Oct; 18( 10 ): 2949-2956.
- 3- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Cadernos de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 192p
- 4- Marins, AMF, Hansel CG, Da Silva, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. Escola Anna Nery. 2016; 20(2):352-356
- 5- Araújo CMM, Vieira DCM, Teles MAB, Lima ER, Oliveira KCF. As repercussões da doença de Alzheimer na vida do cuidador. Rev Enferm. UFPE. 2017; 11(2):534-541.
- 6- Moraes R; Galiazzi M. Análise Textual Discursiva. 2. ed. Rev. Ijuí: Ed. Unijuí; 2011.
- 7- Khoo SA, Chen TY, Ang YH, Yap P. The impact of neuropsychiatric symptoms on caregiver distress and quality of life in persons with dementia in an Asian tertiary hospital memory clinic. 2013 ;25(12):1991-9.
- 8- Kochhann R, Borba E, Cerveira, MO, Onyszko D, Jesus A, Forster L, Franciscatto L, et al. Neuropsychiatric symptoms as the main determinant of caregiver burden in Alzheimer's disease. Dement. Neuropsychol. 2011; 5(3):203-208.
- 9- Poltroniere S, Cecchetto FH, Souza EN. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? Rev Gaúcha Enferm. 2011; 32(2):270-8.

- 10- Lenardt MH, Silva SC, Willig MH, Seima MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev. Min. Enferm. Belo Horizonte*. 2010; 14(3): 301-307.
- 11- Oliveira KSA, Lucena MCMD, Alchieri JC. Estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer: uma revisão de literatura. *Estud. pesqui. Psicol*. 2014; 14( 1): 47-64.
- 12- Couto AM, Caldas CP, Castro EAB. Family caregiver of older adults and Cultural Care in nursing care. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2018;71(3):959-66.
- 13- Vieira L, Nobre JRSN, Bastos CCBC, Tavares KO. Idosos dependentes no domicílio: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar. 2012; 9(1) 46-56.
- 14- Välimäki T, Vehviläinen-Julkunen, K Pietilä, AM, Koivisto A. Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: a diary study. *Nurs Health Sci*. 2012;14(4):480–487.
- 15- Leite BS, Camacho ACLF, Jacoud MVL, Santos MSAB, Assis CRC, Joaquim FL. Relação do perfil epidemiológico dos cuidadores de idosos com demencia e sobrecarga do cuidado. *Cogitare Enferm*. 2017, (22)4:e50171.
- 16- Vellone E, Piras, G., Venturini G, Alvaro R, Cohen MZ. The experience of quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 2011; 23, 46-55.
- 17- Santos CF, Gutierrez BAO. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *Rev Min Enferm*. 2013; 17(4):792-98.
- 18- Pereira LC, Oliveira AMS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev Bras Enf*. 2012; 65(5):730-6
- 19- Valente L, Truzzi A, Souza WF, Alves GS, Sudo FK, Alves CEO, et al. Self-perception of health of family caregivers and the dementia type: preliminary results of an outpatients sample. *Rev. bras. neurol*. 2013; 49(1).

## 5.3 ARTIGO 2

**Necessidades de cuidadores familiares de idosos com demência: intervenções de enfermagem<sup>1</sup>****Fabiana Souza Ienczak<sup>2</sup>****Marlene Teda Pelzer<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Artigo a ser encaminhado para a Revista Brasileira de Enfermagem. Normas disponíveis em: <http://www.scielo.br/revistas/reben/pinstruc.htm>

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENf) – Universidade Federal do Rio Grande. Membro do Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatrics, Enfermagem/Saúde e Educação (GEP- GERON).

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG/RS). Vice- Líder do GEP-GERON

## **Necessidades de cuidadores familiares de idosos com demência: intervenções de enfermagem**

### **RESUMO**

**Objetivo:** identificar as necessidades de cuidadores familiares de idosos com demência e propor intervenções de enfermagem. **Método:** Estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. Os participantes foram sete cuidadores familiares de idosos com demência usuários das Unidades de Saúde da Família do município de Pedro Osório, no Sul do Rio Grande do Sul. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e analisadas sob a técnica da Análise Textual Discursiva. **Resultados:** Após a análise dos dados emergiram duas categorias: o atendimento ao cuidador familiar: os profissionais de saúde estão fazendo o suficiente? e, os cuidadores sentem-se inseguros: o que a enfermeira pode fazer? **Conclusão:** os cuidadores têm necessidade de aprender mais sobre a demência e sobre como cuidar melhor do idoso. Eles sentem-se incapacitados, estressados e sobrecarregados pela falta de orientação. A enfermeira pode intervir repassando informações sobre a demência e capacitando-os para o cuidado, diminuindo sua sobrecarga.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Idoso; Demência; Doença de Alzheimer, Enfermagem

### **INTRODUÇÃO**

A população de idosos no mundo vem crescendo em um ritmo acelerado. No Brasil, essa taxa é estimada em 4% ao ano e, projeções indicam que, em 2030, haverá, no Brasil, 41,5 milhões de idosos e em 2060, 73,5 milhões. <sup>(1)</sup>.

O envelhecimento populacional acompanha o crescimento da incidência de doenças crônicas não transmissíveis, entre elas a demência. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2012), a demência é um crescente problema de Saúde Pública e a família é a primeira linha de cuidados a estas pessoas, sendo cada vez mais chamada a desempenhar o papel de cuidador<sup>(2)</sup>.

Por ser uma síndrome clínica que acomete as funções cognitivas e interfere na capacidade de realizar atividades básicas da vida diária como higiene, alimentação e vestimenta, o idoso com demência vai se tornando cada vez mais dependente de cuidados<sup>(3)</sup>.

A realização de cuidados contínuos ao idoso pode se tornar uma tarefa de extremo desgaste, podendo resultar em estresse e sobrecarga do cuidador. Além disso, os cuidadores necessitam enfrentar desafios diários para a prestação do cuidado de forma adequada e, conseqüentemente, vivenciar de forma mais saudável o seu papel de cuidador familiar<sup>(4)</sup>.

Dessa forma, o cuidador familiar apresenta diversos tipos de necessidades ao longo do processo de cuidar da pessoa idosa com demência, como suporte emocional e psicológico para lidar com a nova situação, e também informações sobre a demência e como realizar os cuidados da maneira correta<sup>(5)</sup>.

A ausência de intervenções profissionais para apoiar o cuidador pode resultar em prejuízo, tanto para a saúde do cuidador familiar quanto para o idoso. Dessa forma, percebe-se que, reconhecer as necessidades dos cuidadores familiares é de suma importância para planejar intervenções de enfermagem<sup>(4)</sup>.

Diante do exposto, torna-se clara a importância do reconhecimento das necessidades dos cuidadores, visto que o surgimento da demência causa uma série de mudanças na sua vida. Ademais, a rotina de cuidado à pessoa idosa tende a tornar-se desgastante pelo fato de, na maioria das vezes, o cuidador não estar devidamente capacitado para tal tarefa.

Reconhecendo quais são as necessidades do cuidador, é possível traçar um plano de intervenções de enfermagem para melhorar, tanto a qualidade de vida do cuidador, como também os cuidados que são prestados ao idoso com demência.

O objetivo do estudo foi: identificar as necessidades de cuidadores familiares de idosos com demência e propor intervenções de enfermagem.

## **MÉTODOS**

O estudo foi do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. O local da pesquisa foi o município de Pedro Osório, no sul do estado do Rio Grande do Sul. Os participantes foram cuidadores familiares de pessoas idosas com demência, usuários das Unidades de Saúde da Família (USF) do município. Os dados foram coletados nos domicílios dos cuidadores, por intermédio dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS).

Para a inclusão dos participantes foram estabelecidos os seguintes critérios: ser usuário das unidades básicas de saúde, estar realizando a função de cuidador por no mínimo 6 meses. Além disso, todos os cuidadores deveriam ser maiores de 18 anos. Como critérios de exclusão foram estabelecidos: três tentativas de contato sem sucesso, falecimento do idoso e o cuidador não permitir que a entrevista fosse gravada.

Participaram da pesquisa sete cuidadores familiares de pessoas idosas com demência. A coleta de dados se deu por meio de roteiro de entrevista semi estruturada. Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados pela letra C seguido de números, conforme a ordem de realização das entrevistas (C1,C2.C3...). Os dados foram analisados utilizando a técnica da Análise Textual Discursiva<sup>(6)</sup>.

Os aspectos éticos foram respeitados, levando em consideração a proteção dos direitos humanos, de acordo com as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS (BRASIL, 2012), que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos. Esse estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEPAS) da Universidade Federal do Rio Grande, sob parecer de aprovação número 87/2017.

## RESULTADOS

Os resultados obtidos em relação ao sexo, idade, estado civil, profissão e renda foram descritos na Tabela 1. Na Tabela 2 encontram-se as informações sobre o parentesco com o idoso, tempo como cuidador e horas diárias dedicada ao cuidado. Do processo de análise das entrevistas emergiram duas categorias temáticas: O atendimento ao cuidador familiar: os profissionais de saúde estão fazendo o suficiente? e, Os cuidadores sentem-se inseguros: o que a enfermeira pode fazer?

Tabela 1- Distribuição dos participantes em relação ao sexo, idade, estado civil, profissão e renda. Pedro Osório, RS, Brasil, 2018.

<b>Cuidador</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Profissão</b>	<b>Renda</b>
<b>C1</b>	F	54	Casada	Do lar	1 salário
<b>C2</b>	M	68	Casado	Aposentado	1 salário
<b>C3</b>	F	38	Solteira	Autônoma	1 salário
<b>C4</b>	F	56	Casada	Do lar	1 salário
<b>C5</b>	F	58	Casada	Professora	2 salários
<b>C6</b>	F	59	Solteira	Professora	3 salários
<b>C7</b>	M	60	Casado	Aposentado	7 salários

Tabela 2- Distribuição dos participantes de acordo com grau de parentesco do cuidador com o idoso, tempo como cuidador e horas diárias dedicadas ao idoso. Pedro Osório, RS, Brasil, 2018.

<b>Cuidador</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Tempo como cuidador</b>	<b>Horas diárias dedicadas ao idoso</b>
<b>C1</b>	Filha	6 anos e meio	O dia inteiro
<b>C2</b>	Esposo	1 ano e meio	O dia inteiro
<b>C3</b>	Filha	4 anos	Sete horas
<b>C4</b>	Filha	2 anos	O dia inteiro
<b>C5</b>	Filha	5 anos	Sete horas
<b>C6</b>	Filha	4 anos	O dia inteiro
<b>C7</b>	Esposo	5 anos	Doze horas

### **O atendimento ao cuidador familiar: os profissionais de saúde estão fazendo o suficiente?**

Ao serem questionados sobre as informações que receberam acerca da demência, alguns cuidadores relataram não receber informação suficiente. Dessa forma, acabaram por buscar informações por outros meios informais.

[...] tudo que eu fiquei sabendo foi por pesquisa mesmo, vai na internet, pergunta para um, para outro, vê uma reportagem na TV, aí tu vai sabendo mais. (C3)

O médico explicou, não era de ir muito a fundo, mas ele explicou. E a gente também se esclarece, entra ali no Google e já vai vendo tudo. (C5)

Eu procurei ler na internet, mas tu sabes que internet tem muita coisa, então a gente tem que fazer um filtro. [...] outro dia eu assisti um documentário, acho que era de alguma associação. Um documentário curtinho, muito interessante. Tudo que sai de notícia eu procuro ler, ver filmes. (C6).

[...]eu fui buscar informação nas redes sociais, através da internet. Meu filho me deu uma revista que fala sobre demência, como se deve tratar, quais os cuidados que os cuidadores devem ter. Fui buscando informação, adquirindo conhecimentos sobre a doença, e isso aí foi me ajudando (C7)

A análise dos relatos revelou ainda que os cuidadores familiares, de uma maneira geral, não se sentem contemplados pelo atendimento dos profissionais de saúde. Eles relatam

que o foco do atendimento é sempre voltado para o idoso e não para suas necessidades como cuidador.

Acho que eles são atenciosos [...] Claro, é mais pra ela, saber dela. (C2)

É basicamente saber o que ela tem e deu. E pronto. A gente não tem nada. Mas tranquilo, o negócio é cuidar ela ali, fazer o que. (C3)

Não, eu sou bem sincera. O problema é ela, não é eu. (C4)

Eles vem aí, rapidinho, dão uma examinada e tchau. Comigo, nunca ninguém perguntou nada. [...] pra mim, sobre mim, nunca perguntam nada. (C5).

Eu acho que é sempre voltado para o paciente. Até teve uns toques do médico, que eu preciso me cuidar e tal. Por alto. Mas não existe. [...] as coisas são rápidas, e o foco é o paciente. (C6)

Os depoimentos ainda permitiram observar que os cuidadores apresentam muitas dificuldades no cotidiano, por não receberem orientações para realizar os cuidados ao idoso dependente.

[...] a gente não tem orientação. (C1)

[...] não tem todo aquele aparato, por trás, te dar uma aula, te ensinar. (C3)

Eu passava o maior trabalho. Trocar fralda eu passava o maior trabalho. Eu dizia “mãe, me desculpa, eu não fui preparada pra ser enfermeira”. Que trabalhadeira para trocar. (C5)

A gente não é capaz pra isso, nunca fui treinada pra isso. (C6)

Aprendi durante o tempo que ela ficou hospitalizada, vendo os enfermeiros, aprendi como se virava, como trocava a fralda. [...] essas orientações eu nunca tive, de como cuidar do paciente. (C7)

Conforme os depoimentos percebe-se que os cuidadores não recebem nenhum treinamento ou orientação sobre como realizar os cuidados ao idoso dependente. As informações sobre a demência e seus sintomas e evolução também são incipientes, fazendo com que os cuidadores busquem essas informações por outros meios, e não através do serviço de saúde.

### **Os cuidadores sentem-se inseguros: o que a enfermeira pode fazer?**

Os cuidadores relataram que, devido à falta de orientações, se sentem inseguros e declararam sentir a necessidade de capacitação para realizar os cuidados ao idoso. Segundo alguns relatos, essa capacitação melhoraria a qualidade de vida do idoso e também dos próprios cuidadores.

Às vezes eu não sei, eu gostaria de cuidar melhor, de poder fazer melhor, mas a gente não sabe. [...] melhorar a qualidade de vida dela e a minha também.[...]saber que cuidei ela bem, que deixei ela bem, é a recompensa de toda semana que tu passou seja lá oque for. Compensa. (C1)

Tem horas que a gente precisa de ajuda, por mais que a gente tente saber das coisas, é aquela história. Sempre tem alguma coisa pra falar, pra perguntar, alguma dúvida. (C3)

Às vezes a gente se sente incapacitada. Tu faz assim meio que na aprendizagem, “ah eu vou fazer isso porque eu acho que é interessante”.[...] A questão principalmente assim, das reações das pessoas e o que fazer em relação a isso.[...]por exemplo o banho, quando a gente precisa ajudar (C6)

Os cuidadores consideram importante o acompanhamento profissional, para aprenderem a lidar com o avanço da doença, assim como questões da rotina de cuidados, como banho, refeições e medicamentos.

Os familiares demonstraram a necessidade de aprender mais sobre a maneira correta de lidar com o idoso, assim como contemplar questões acerca da doença. Alguns propuseram um grupo voltado para cuidadores de pessoas idosas com demência, como forma de trocar experiências e receber informações.

Acho que um grupo que fosse só para cuidadores seria importante. [...] de repente coisas que poderiam facilitar mais a vida e a gente não sabe por não ter orientação. [...]isso deveria ser em primeiro lugar. [...] Pessoas mais experientes, formadas, que entendam sobre o assunto pra passar pra gente alguma orientação. (C1)

[...]talvez um grupo para orientar. Se tivesse ia ser melhor [...] se explicasse sobre a doença ia ser bom.[...] para cuidar, para explicar, para dar uma orientação. Por que a gente não sabe. Para vitiligo tem grupo em Pelotas, se associa e ganha remédio. Para essa doença era bom ter também. (C2)

Aqui não tem um lugar que a gente pudesse ir que tivesse um palestrante, se reunisse os cuidadores. Isso aí é muito interessante. [...] Até tu ia trocar ideias, tu ia ver que não é só tu que está passando por isso. [...] para esclarecimento também é importante. [...] para tu não te sentir tão fragilizada, com um problemão desses. (C5)

Eu até gostaria que tivesse algum grupo, alguma coisa para cuidador. Eu tinha interesse de aprender as situações. Alguma coisa que se reunisse eventualmente para oportunizar essa troca de experiências, eu acho que isso fortalece as pessoas. [...] de repente uma pessoa dizer, por exemplo, o documentário que eu vi, quanta coisinha ali do dia-a-dia, alimentação, banho, pequenas dicas são superimportantes, faz toda a diferença. (C6)

Apesar da maioria dos cuidadores considerarem de suma importância a existência de um grupo para cuidadores, alguns relatos nos permitem observar a dificuldade do cuidador em se ausentar de sua residência para poder participar de tais atividades.

Mas até pra ir numa reunião ou grupo, como sou sozinha é complicado, que aí tem que arrumar alguém pra ficar[...] (C3)

Outro participante relatou também ter dificuldade de sair para participar de algum grupo, sugerindo que os profissionais fossem até a residência para realizar orientações.

Eu acho que seria melhor se viesse aqui, do que um grupo, por exemplo. Levar ela se torna difícil. Sair sozinha também é difícil. Então vir, orientar como que se lida com ela (C4)

Os cuidadores apresentam diferentes necessidades, de acordo com a situação que se encontram. Torna-se necessário que a enfermeira avalie tais necessidades para que possa intervir de maneira efetiva com o binômio cuidador-idoso.

## **DISCUSSÃO**

Os resultados da presente pesquisa mostram que os cuidadores relatam não receberem informações suficientes sobre a demência. Um estudo revelou que os cuidadores familiares sentem falta de informação e comunicação com os profissionais de saúde<sup>(5)</sup>.

Ao sentir que não possuem conhecimento suficiente sobre o diagnóstico do idoso, os cuidadores sentem-se inseguros e tendem a buscar informação por outros meios, como internet, revistas e televisão. Esse achado é semelhante com outra pesquisa que demonstrou que com a dificuldade para tomada de decisões no cotidiano de cuidados, eles buscam se esclarecer em fontes informais de informação<sup>(5)</sup>.

Percebe-se que os cuidadores possuem interesse em saber mais sobre a demência. Assim, torna-se de extrema importância o atendimento voltado para as dúvidas sobre a demência e a melhor forma de prestar os cuidados ao idoso. Desse modo, é possível evitar que eles sintam a necessidade de pesquisar informações em fontes não seguras e conseqüentemente, colocar em risco seu bem estar e do idoso.

Ainda, de acordo com os resultados obtidos, os cuidadores revelam que o foco dos atendimentos nos serviços de saúde é sempre voltado para a pessoa idosa. No entanto, percebe-se que, em geral, eles não reconhecem a necessidade de serem contemplados pelos profissionais, por acreditarem que somente o idoso necessita de atendimento. Os cuidadores apresentam dificuldades na comunicação com os profissionais, não recebendo orientações para realizar o melhor cuidado para o idoso<sup>(7)</sup>.

É primordial que o profissional enfermeiro estabeleça vínculo terapêutico com os cuidadores, identificando suas necessidades. Assim, poderá traçar estratégias que proporcionem organização e sistematização do cuidado, educação em saúde e suporte social

para auxiliar os cuidadores a superarem as dificuldades inerentes ao processo de cuidar de um familiar com demência<sup>(8)</sup>.

Os depoimentos ainda permitiram observar que os cuidadores apresentam muitas dificuldades no cuidado ao seu familiar com demência. Essas dificuldades estão relacionadas ao fato de não se serem devidamente orientados para realizar as tarefas no cotidiano de cuidados.

Na fase inicial da doença é comum os cuidadores apresentarem medo, insegurança e a inexperiência. Com o passar do tempo, os familiares se adaptam à sua nova condição de vida, que em geral é um processo empírico de cuidado no qual o cuidador, mediante as suas vivências contínuas de cuidar, consolida a experiência e se adapta às necessidades do idoso e às rotinas exigidas pelo cuidado. Dessa forma, é de extrema importância o acompanhamento dos familiares para auxiliar na vivência de cuidar de um familiar acometido pela demência<sup>(9,10)</sup>.

A ausência de experiência prévia com o processo de cuidar mostra-se como uma fator de sobrecarga e desconforto emocional para o cuidador, considerando a insegurança em realizar atividades de cuidado, sem o conhecimento necessário. Quando ele passa a ser responsável pela realização dos cuidados básicos e instrumentais ao idoso dependente, sente-se ameaçado pela falta de conhecimentos e habilidades, principalmente para realizar ações como banho, troca de fraldas e administração de medicamentos<sup>(9-11)</sup>.

Entende-se que, para realizar o cuidado à pessoa idosa, o familiar precisa ter conhecimento sobre a doença e como realizar os cuidados à pessoa idosa da maneira correta, além de suporte emocional. É necessário orientar os cuidadores a respeito do progresso da demência, suas manifestações, complicações e comportamentos que o idoso frequentemente apresenta.

Os participantes do presente estudo expressaram a carência de um espaço onde pudessem receber informações, suporte emocional e oportunidade para troca de experiências. Os cuidadores necessitam de atenção e os grupos mostram-se eficazes para auxiliá-los nesse processo adaptativo, pois esclarecem suas dúvidas, ajudando-os a se sentirem mais dispostos para cuidar do idoso e da sua própria saúde, e melhoram sua trajetória em um momento tão difícil que é conviver e cuidar de um familiar com demência<sup>(12)</sup>.

Os grupos de apoio auxiliam à medida que fornecem orientações sobre a doença, e sobre como lidar com as dificuldades e limitações que o transtorno traz ao binômio cuidador-idoso e à família. Esses espaços se mostram de grande importância para estabelecer momentos de trocas e experiências e obter maior conhecimento. Cuidadores que participaram

de grupos relatam que houve melhora na prestação do cuidado, pois tiveram a oportunidade de conhecer melhor a doença e sua evolução, trocar experiências e ter suporte emocional<sup>(7)</sup>.

A enfermeira deve buscar atender às necessidades específicas do cuidador e, para isso, é fundamental que busque identificar as suas demandas. Assim, para atender o cuidador familiar é preciso conhecer as suas reações frente aos comportamentos do idoso, o grau de impacto da demência em sua vida, e quais são suas necessidades. A partir disso, é possível planejar ações de enfermagem para o cuidador, que busquem melhorar sua qualidade de vida<sup>(13)</sup>

É importante que a enfermagem direcione a assistência para a saúde do cuidador, considerando as consequências da tarefa de cuidar e o impacto sobre sua vida. Nesse contexto, é necessário identificar os fatores agravantes e atenuantes de estresse e sobrecarga para, então, traçar estratégias adequadas de intervenções<sup>(14)</sup>.

Além do cuidador familiar, a enfermeira deve intervir com toda a família, informando, aconselhando e orientando todos os membros. O atendimento familiar visa propiciar melhor condução de possíveis conflitos, identificar necessidades e melhorar as estratégias de cuidado à pessoa idosa. A demência pode causar desagregação e desestruturação das relações pessoais, financeiras e emocionais, e por isso é considerada uma doença familiar e social, e o atendimento familiar é de extrema valia. Os grupos de apoio também se mostram eficazes para favorecer o equilíbrio familiar e reduzir conflitos<sup>(14-15)</sup>.

As potencialidades e fragilidades dos cuidadores devem ser reconhecidas pelos profissionais, de forma que possibilitem a estruturação de um plano de intervenções. Esse plano pode ser elaborado a partir da consulta de enfermagem, visita domiciliar e atividades educativas, tais como os grupos de apoio. Essas ações instituem mudanças e promovem melhor qualidade na relação familiar, aliviando a tensão do papel de cuidador<sup>(9)</sup>.

Percebe-se que, de acordo com as necessidades dos cuidadores, as enfermeiras podem trabalhar de duas formas: organizando um grupo que propicie a troca de experiências e que repasse conhecimentos sobre a demência e como realizar os cuidados ao idoso; e realizar atendimento domiciliar para informar e orientar, visto que alguns cuidadores tem dificuldade de sair de casa. O atendimento domiciliar ao cuidador e idoso também poderia servir como oportunidade de avaliar a situação da família e intervir, caso necessário.

Outra forma de intervir com o binômio cuidador-idoso seria a elaboração e distribuição de cartilhas e manuais para cuidadores. Esses materiais objetivam fornecer informações sobre a demência e o processo de cuidar de um idoso dependente, bem como estratégias que o cuidador pode adotar para melhorar sua qualidade de vida.

Como limitação do estudo pode-se citar o número reduzido de participantes, o que limita os resultados apenas a esse grupo específico. Como contribuições para a enfermagem, espera-se que os resultados desse estudo venham a despertar nos profissionais a consciência sobre a importância de intervir com os cuidadores familiares para melhorar a qualidade de vida do binômio cuidador-idoso.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os cuidadores familiares relatam que, ao serem atendidos nos serviços de saúde, não sentem que estão sendo contemplados durante o atendimento. Em geral, eles acreditam que o foco do atendimento é voltado apenas para o paciente, sem levar em consideração as suas necessidades como cuidadores.

Além disso, as informações sobre a demência, sintomas e evolução não tem sido repassadas para o cuidador de forma efetiva, de maneira que, em geral, eles acabam por buscar informações em meios informais como internet, revistas e televisão. Visto que, nem sempre o conteúdo encontrado nesses meios é confiável, procurar conhecimento por essas fontes pode ser prejudicial para o cuidador familiar e também para a pessoa idosa.

A maneira correta de realizar os cuidados no cotidiano também é algo que os cuidadores relatam não terem aprendido com nenhum profissional. Eles declararam a necessidade de aprender a melhor forma de realizar atividades como banho, alimentação e medicação, e também maneiras de lidar com as mudanças comportamentais do idoso. Saber lidar com essas questões durante a rotina favorece um melhor cuidado ao idoso e diminui o estresse e a sobrecarga do cuidador. O familiar sente-se incapacitado por não saber realizar os cuidados ou agir corretamente em determinadas situações de alteração comportamental do idoso.

Alguns cuidadores declararam que aprenderam a lidar com as dificuldades da rotina de cuidados à medida em que as situações iam se apresentando, ou seja, aprendendo na prática e com os próprios erros, sem nenhuma orientação. Como citado anteriormente, outros ainda buscaram documentários e internet para se aprofundar nas questões relacionadas ao cuidado.

Dessa forma, percebe-se que as necessidades dos cuidadores em geral estão relacionadas ao conhecimento sobre a demência e orientações sobre atividades de cuidado ao idoso. Os familiares acreditam que sabendo mais, poderão cuidá-lo melhor e dessa forma também estarão melhorando a sua qualidade de vida.

Assim, sugere-se a criação de grupos específicos para cuidadores familiares de idosos com demência. Nesses grupos, os cuidadores podem receber orientações sobre os cuidados, a

demência e sua evolução, os sintomas que se apresentam no idoso e como reagir a eles. O espaço também seria uma forma de oportunizar a troca de experiências entre cuidadores, fortalecendo-os e aprimorando sua prática. Além disso, os cuidadores visualizariam na prática que existem outras pessoas nessa mesma situação, passando pelas mesmas dificuldades.

No entanto, alguns cuidadores relatam a dificuldade de saírem de suas residências para participar de atividades e grupos, por serem sozinhos e não terem com quem deixar o idoso. Dessa forma, outra ação que pode ser realizada é o atendimento ao cuidador no seu domicílio, com vistas a buscar entender as suas necessidades. Essa também seria uma oportunidade de avaliar a situação familiar e intervir, caso necessário.

Pode-se concluir que os cuidadores familiares apresentam vontade e necessidade, de aprender mais sobre a demência e sobre como cuidar melhor do idoso. Percebe-se que há um ciclo, onde o cuidador inicia desorientado, sentindo-se incapaz, ficando estressado e sobrecarregado, para depois, com os próprios erros e experiências do cotidiano, aprender como cuidar do idoso.

A enfermeira pode interromper esse ciclo com intervenções que visem ensinar o cuidador tudo que ele necessita e deseja saber, de acordo com as experiências e necessidades individuais, melhorando sua qualidade de vida e diminuindo sua sobrecarga.

Destaca-se a possibilidade de continuidade desse estudo com a aplicação das intervenções e posterior avaliação, para verificar sua eficácia com o binômio cuidador-idoso.

## **REFERÊNCIAS**

1. Brasil. Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI. Subsídios para as projeções da população. Informação Demográfica e Socioeconômica. Brasília: IBGE; 2015.
2. World Health Organization. Media Centre. Dementia cases set to triple by 2050 but still largely ignored. 2012 . Disponível em: <http://www.who.int>.
3. Ministério da Saúde(BR). Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Cadernos De Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 192p
4. Melo RMC, Rua MS, Santos CSVB. Family caregiver's needs in caring for the dependent person: an integrative literature review. Revista de Enfermagem Referência. [Internet] 2014;

- 4(2):143-151.Disponível em:  
<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13421>
5. Fernandes CS, Angelo M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo. [Internet] 50(4): 675-682. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>.
6. Moraes R, Galiazzi M. Análise Textual Discursiva. 2. ed. Rev. Ijuí: Ed. Unijuí; 2011
7. Gualter CA, Lindolpho MC, Sá SPC, Valente GSC, Cruz TJP, Albuquerque BG. Grupos de orientação para cuidadores de idosos com demência: resultados da estratégia- Revista de Enfermagem UFPE. [Internet] 2017; 11(1):247-53. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.7995-69931-4-SM.1101sup201701>
8. Pereira LSM, Soares SM. Factors influencing the quality of life of family caregivers of the elderly with dementia Ciência Saúde Coletiva.[Internet] 2015; 20 (12): 3853-3864. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152012.17602014>
9. Couto AM, Caldas CP, Castro EAB. Family caregiver of older adults and Cultural Care in nursing care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(3):959-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>
10. Talhaferro BV, Arakaki IO, Carrasco KG. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo.Psic. Rev. São Paulo.[Internet] 2015; 24(2):229-251. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/viewFile/27797/19626>
11. Ramos JLC, Menezes MR. Elderly care with Alzheimer disease: a focus on the theory of cultural care. Rev Rene. 2012; 13(4):805-15. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/inex.php/revista/article/view/1075/pdf>
11. Camacho ACLF, Brum AKR, Sá SPC, Lindolpho MC, Valente GSC, Louredo DS. Programa para cuidadores de idosos com demência: um relato de experiência. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2013;66(4):619-24. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n4/v66n4a25.pdf>
12. Marins AMF, Silva J. O impacto do comportamento do idoso com doença de alzheimer na vida do cuidador. Rev. Enferm. Centro Oeste Mineiro.[Internet] (2017) 7:2484. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v7i0.2484>
13. Leite BS, Camacho ACLF, Jacoud MVL, Santos MSAB, Assis CRC, Joaquim FL. Relação do perfil epidemiológico dos cuidadores de idosos com demência e sobrecarga do cuidado. Cogitare Enferm. 2017, (22)4:e50171
14. Machado, J.C.B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E.V.; Py, L.; Neri, A. L.; Cançado, F. A. X.C.; Gorzoni, M.L.; Doll, J. Tratado de Geriatria e Gerontologia 4ª. Edição. Grupo Editorial Nacional (GEN), 2016.

15. Pedreira LC, Oliveira AMS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev Bras Enferm.* 2012; 65(5):730-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/03.pdf>

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores familiares de idosos com demência apresentam sentimentos positivos e negativos em relação ao idoso e à tarefa de cuidar. Entre os sentimentos citados destacam-se impotência, tristeza e indignação, por não compreenderem o porquê de seu familiar estar passando por tal situação. No entanto, sentimentos como carinho, amor, gratidão e cuidado foram citados como forma de retribuir tudo que o idoso fez por eles ao longo da vida.

Outro sentimento citado pelos cuidadores foi a sensação de engrandecimento pessoal. Os participantes consideram que conviver com a demência estaria servindo como uma espécie de aprendizado. Dessa forma, cuidar de seu familiar estaria contribuindo para sua evolução pessoal e espiritual, fazendo com que se tornem seres humanos melhores.

Em relação às vivências dos cuidadores, foram relatadas diversas situações estressantes como as mudanças comportamentais, a dependência de cuidados que progride à medida que a demência avança, a constante necessidade de cuidados contínuos ao idoso e consequente falta de tempo para si mesmo. Dessa forma, os cuidadores passam a não ter mais tantas oportunidades de participar de atividades de lazer. Ter que mudar de cidade e largar o emprego também foram considerados fatores que pioravam a qualidade de vida dos cuidadores e traziam preocupação para os familiares.

Ao relatarem sobre o atendimento nos serviços de saúde, os cuidadores familiares não sentem-se contemplados. Em geral, eles acreditam que o foco do atendimento deve ser voltado apenas para o paciente, sem levar em consideração as suas necessidades como cuidadores.

Informações sobre a demência, sintomas e evolução também não tem sido repassadas, fazendo com que eles busquem informações em meios informais como a internet, revistas e televisão. Visto que nem sempre o conteúdo encontrado nesses meios é confiável, procurar conhecimento por essas fontes pode ser prejudicial para o cuidador familiar e também para o idoso.

A maneira correta de realizar os cuidados ao idoso também é algo que os cuidadores relatam não terem aprendido com nenhum profissional. Eles declararam a necessidade de aprender a melhor forma de realizar atividades como banho, alimentação e medicação, e maneiras de lidar com as mudanças comportamentais do idoso. Saber lidar com essas questões durante a rotina favorece um melhor cuidado ao idoso e diminui o estresse e a sobrecarga do cuidador. O familiar sente-se incapacitado por não saber realizar os cuidados ou agir corretamente em determinadas situações de alteração comportamental do idoso.

Alguns cuidadores declararam que aprenderam a lidar com as dificuldades da rotina de cuidados à medida que as situações iam se apresentando no idoso.

É possível concluir que as necessidades dos cuidadores em geral estão relacionadas ao conhecimento sobre a demência e orientações sobre atividades de cuidado ao idoso. Os familiares acreditam que, sabendo mais, poderão cuidá-lo melhor e, dessa forma, também estarão melhorando a sua qualidade de vida.

Sugere-se a criação de grupos específicos para cuidadores familiares de idosos com demência. Nesses grupos, os cuidadores poderiam receber orientações sobre os cuidados, a demência, sua evolução, os sintomas que se apresentam no idoso e como reagir a eles. O espaço também seria uma forma de oportunizar a troca de experiências entre cuidadores, fortalecendo-os e aprimorando sua prática. Além disso, os cuidadores visualizariam na prática que existem outras pessoas nessa mesma situação e passando pelas mesmas dificuldades.

Alguns cuidadores relatam a dificuldade de saírem de suas residências para participar de atividades e grupos, por serem sozinhos e não terem com quem deixar o idoso. Dessa forma, outra ação que pode ser realizada é o atendimento ao cuidador no seu domicílio, com vistas a buscar entender as suas necessidades. Essa também seria uma oportunidade para a enfermeira avaliar a situação familiar e intervir caso necessário.

Os cuidadores revelaram sentirem-se desorientados e incapazes para cuidar dos idosos. Após acabarem estressados e sobrecarregados, lidando com os próprios erros e experiências do cotidiano, aprendem, à sua maneira, como cuidar do idoso.

A enfermeira pode interromper esse ciclo com intervenções que visem ensinar o cuidador tudo que ele necessita e deseja saber, de acordo com as experiências e necessidades individuais, buscando sua qualidade de vida e diminuindo sua sobrecarga.

O surgimento da demência no âmbito familiar ocasiona mudanças significativas na saúde física, emocional e psicológica dos cuidadores, bem como nos aspectos sociais e financeiros. Ao reconhecer as vivências e sentimentos dos cuidadores familiares, a enfermeira poderá planejar maneiras de amenizar o seu estresse e sobrecarga. Intervenções de enfermagem que busquem auxiliar na rotina de cuidados, e planejamento de ações em conjunto com os demais profissionais da equipe, como nutricionista, psicólogo e assistente social, podem se mostrar bastante eficazes para a manutenção da qualidade de vida dos cuidadores familiares.

## REFERÊNCIAS

AGRONIN M.E. **Alzheimer's disease and other dementias: a practical guide**. 3. ed. EUA: Ro utledge; 2014. p. 258.

ALENCAR, Danielle Lopes de et al. Factors that influence the sexuality of the elderly: an integrative review. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 8, p. 3533-3542, 2014.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's dementia**.; v. 8, n.2, p.131-8, 2012.

ANDRADE, L.M. Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer. **Kairós Gerontologia**. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Saúde. ISSN 2176-901X, v. 17, n. 4, p. 275-295, 2014.

BAPTISTA, BO, BEUTER M, GIRARDON-PERLINI N.M.O; BRONDANI C.M, BUDÓ M.L.D; SANTOS N.O. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) 2012 mar;33(1):147-56

BAPTISTA, M. M. R.T. Tempos de ser e ciclo vital: elaborações culturais contemporâneas. In: MARTINS, José Clerton de Oliveira (Ed.). **Seminário Ócio e Contemporaneidade: tempo social e envelhecimento nas culturas contemporâneas**, 6., 22 e 23 de agosto de 2013, Fortaleza. Fortaleza: Unifor, 2013. (Não publicado)

BRASIL. **ATLAS nacional do Brasil Milton Santos**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. 307 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia Prático do cuidador**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da saúde; 2012. 64p.

28

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. **CADERNOS DE ATENÇÃO BÁSICA**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 192p

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Mudança Demográfica no Brasil no início do século XXI**. 2015.156p. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93322.pdf>>. Acesso em: nov. 2016

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos. **Manual do Cuidador da Pessoa Idosa**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. 330p.

BREMENKAMP, Mariana Gegenheimer et al. Sintomas neuropsiquiátricos na doença de Alzheimer: frequência, correlação e ansiedade do cuidador. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 763-773, Dec. 2014.

BURLÁ, C; CAMARANO, A. A; KANSO S; FERNANDES, D; NUNES, R. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciênc. saúde coletiva** [Internet]. 2013 Oct; 18( 10 ): 2949-2956.

CACHIONI, M; BATISTONI, S.S.T. Bem-estar subjetivo e psicológico na velhice sob a perspectiva do conviver e do aprender. **Kairós**, São Paulo, v. 15, n. 7, p. 9-22, dez. 2012.

CAMACHO, Alessandra Conceição Leite Funchal et al. Revisão integrativa sobre os cuidados de enfermagem à pessoa com doença de Alzheimer e seus cuidadores. *Rev. pesquis. cuid. fundam.*(Online), v. 5, n. 3, p. 186-193, 2013.

CATAPAN,N.R. et al. Compreendendo a senescência na ótica da sexualidade feminina. **Ciência et Praxis**, v. 7, n. 14, 2014.

CRUZ T.J.P; SÁ S.P.C; LINDOLPHO M.C; CALDAS C.P. Cognitive stimulation for older people with Alzheimer's disease performed by the caregiver. **Rev Bras Enferm.** 2015;68(4):450-6

DÁTILO,A; MARIN, G.M.P. O envelhecimento na percepção de idosos que frequentam uma universidade aberta da terceira idade. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 20, n. 2.2015.

DE SOUZA ALMEIDA, Lídia Gonçalves Rabelo; JARDIM, Mônica Gomes; FRANCO, Elaine Cristina Dias. O cuidar do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 2, p. 303-312, 2014.

DUARTE, E.C; BARRETO, S.M. Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 21, n. 4, p. 529-532, 2012.

FECHINE, B. R. A.; TROMPIERI, N. O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. **Revista Científica Internacional**, v. 01, n. 7, p. 106-132, 2012.

FOLLE A.D; SHIMIZU H.E; NAVES J.O.S. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. **Rev Esc Enferm USP**. 2016; 50(1):79-85. DOI:

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GRATAO ACM, VENDRÚSCOLO TRP, TALMELLI LFS, FIGUEIREDO LC, SANTOS JLF, RODRIGUES RAP. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto & contexto enferm**. 2012; 21(2):304-312.

GRINBERG L;NITRINI R, SUEMOTO C.K, LUCENA FERRETTI-REBUSTINI R.E, LEITE R.E, FARFEL J.M et al. Prevalence of dementia,subtypes in a developing country: a clinicopathological study. **Clinics**. 2013; 68(8):1140-5.

ILHA, S; BACKES, D.S; BACKES, M.T.S; PELZER, M.T; LUNARDI, V. L; COSTENARO, R.G.S. (Re)organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. **Esc Anna Nery** 2015;19(2):331-337.

ILHA, S; SANTOS, S.S.C; BACKES, D.S; BARROS, E.J.L; PELZER, M.T; OLIVEIRA, A.M.N. (Geronto) Tecnologia cuidativo-educacional na doença de Alzheimer e no apoio ao idoso/família: perspectiva dos docentes e discentes. **Rev. Esc Anna Nery**. ;21(2). 2017.

JACK C.R JR;ALBERT M.S; KNOPMAN D.S; MCKHANN G.M; SPERLING R.A; CARRILLO M.C et al. **Introduction to the recommendations:from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease**. *Alzheimers Dementia*; 2011; 7(3):257-62.

KALACHE, A. **Centro Internacional de Longevidade Brasil. Envelhecimento ativo: um marco político em resposta à revolução da longevidade** (2015).

KUCMANSKI, L.S; ZENEVICS, L; GEREMIA, D.V; MADUREIRA, V.S.F; SILVA, T.G; SOUZA, S.S. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 6, 2016.

MACHADO, J.C.B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E.V.; Py, L.; Neri, A. L.; Cançado, F. A. X.C.; Gorzoni, M.L.; Doll, J. **Tratado de Geriatria e Gerontologia** 4ª. Edição. Grupo Editorial Nacional (GEN), 2016.

MARINS, A.M.F; HANSEL, C.G; DA SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 2, p. 352-356, 2016.

MENEZES, J. N. R; TOMAZ, B. S; PONTES, V. F; BELCHIOR, L. D. A autopercepção de idosas sobre o processo de envelhecimento. **Revista Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**. Porto Alegre. v. 21. n.21. p. 135-148, 2016.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo. Hucitec, 2007.

MORAES, E.N. **Atenção à saúde do idoso: aspectos conceituais**. Brasília: OPAS, 2012

MORAES, R; GALIAZZI M.. **Análise Textual Discursiva**. 2. ed. Rev. Ijuí: Ed. Unijuí; 2011.

MOREIRA, V.G. Biologia do Envelhecimento. In: Freitas, E.V.; Py, L.; Neri, A. L.; Cançado, F. A. X.C.; Gorzoni, M.L.; Doll, J. **Tratado de Geriatria e Gerontologia 4ª**. Edição. Grupo Editorial Nacional (GEN), 2016.

NETTO, M. P. Estudo da Velhice: Histórico, definição do campo e termos básicos. In: In: Freitas, E.V.; Py, L.; Neri, A. L.; Cançado, F. A. X.C.; Gorzoni, M.L.; Doll, J. **Tratado de Geriatria e Gerontologia 4ª**. Edição. Grupo Editorial Nacional (GEN), 2016.

OLIVEIRA, K.S.A; LUCENA, M.C.M.D; ALCHIERI, J.C. Estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer: uma revisão de literatura. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. v. 14,n.1 (2014).

OLIVEIRA, A. P. P. O cuidado familiar na perspectiva de cuidadores de idosos com demência de Alzheimer. 2009. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP

PEREIRA, J. K; GIACOMIN, K. C; FIRMO, J. O. A. Functionality and disability in old age: to stay still or not to stay still. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 7, p. 1451-1459, 2015.

PORTUGAL. Despacho nº 5988 de 19 de junho de 2018. Estratégia de saúde na área das demências. Diário da República, Portugal. 19 jun. 2018. 2ª série, nº 116.

RAMOS, J.L.C; MENEZES M.R. Elderly care with alzheimer disease: a focus on the theory of cultural care. **Rev Rene** [Internet]. v. 13, n.4, p. 805-15, 2012.

SEIMA, M.D; LENARDT, M.H; CALDAS, C.P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev. bras. enferm**. vol. 67 no.2 Brasília mar./abr. 2014

SORBI S, HORT J, ERKINJUNTTI T, FLADBY T, GAINOTTI G, GURVIT h et al. EFNS-ENS Guidelines on the diagnosis and management of disorders associated with dementia. **Eur J Neurol**. 2012; 19(9):1159-79.

SPERANZA, A.C.C; MOSCI, T. Diagnóstico diferencial das demências. In: FREITAS, E.V.; Py, L.; Neri, A. L.; Cançado, F. A. X.C.; Gorzoni, M.L.; Doll, J. **Tratado de Geriatria e Gerontologia** 4ª. Edição. Grupo Editorial Nacional (GEN),2016.

STARR J.M. The older adult with intellectual disability. In: Fillit HM, Rockwood K, Woodhouse K, organizadores. **Brocklehurst's Textbook of geriatric medicine and gerontology**. 7th Edition. Philadelphia: Saunders, Elsevier; 2010. p. 445-452.

TEIXEIRA, Selena Mesquita et al. Reflexões acerca do estigma do envelhecer na contemporaneidade. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 20, n. 2, 2015.

TRISTÃO, F. R; SANTOS, S.M. Care of the elderly with alzheimer's family caregiver: a university extension activity. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 24, n. 4, p. 1175-1180, 2015.

VASCONCELOS, A.M.N; GOMES, M.M.F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 21, n. 4, p. 539-548, 2012.

VELLONE, E; PIRAS, E; VENTURINI, G; ALVARO,R; COHEN, M. Z. Quality of life for caregivers of persons with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. **Journal of Transcultural Nursing**, 2012, 23(1) 46-55

VERGARA, S. C. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**. 3. ed. São Paulo: Atlas,2007

VIDIGAL, Fabiana Cristina et al. Satisfação em cuidar de idosos com alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. **Cogitare enferm**, v. 19, n. 4, p. 768-75, 2014.

VIZZACHI, B.A; DASPETT C; CRUZ, M.G.S; HORTA, A.L.M . A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. 2015, 49(6):933-938

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Media Centre. **Dementia cases set to triple by 2050 but still largely ignored**. 2012 . Disponível em: <http://www.who.int>.

**APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

1. Identificação:

2. Idade:

3. Sexo:

4. Estado civil:

5. Profissão:

6. Grau de parentesco com o idoso:

7. Renda:

**APÊNDICE B: Roteiro de entrevista semiestruturada**

1. Há quanto tempo o Sr(a) é cuidador do idoso?
2. Quantas horas por dia o Sr(a) dedica para o cuidado ao idoso?
3. Como é sua relação com o idoso?
4. Você, por vezes, apresenta sentimentos negativos em relação ao idoso (raiva, vergonha, preocupação etc)?
5. Você considera que sua vida mudou após ter se tornado o cuidador do idoso? Em que aspectos?
6. Como você avalia a sua vida, considerando sua saúde física, disposição, memória e humor?
7. Você tem a possibilidade de realizar atividades de lazer, ou outras atividades de seu interesse? Com que frequência?
8. Você possui alguma informação sobre a doença do seu familiar?
9. Acredita que as informações sobre a doença auxiliam nos cuidados ao idoso? Por quê?
10. Depois que se tornou cuidador, você acha que exista algo em relação a sua vida que precisa ser mudado para melhorar sua qualidade de vida?
11. Você considera que os profissionais e serviços de saúde demonstram interesse em suas necessidades como cuidador do idoso?
12. Você gostaria que houvesse mais ações por parte dos serviços de saúde que contemplassem suas necessidades?



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**PESQUISA: VIVÊNCIAS, SENTIMENTOS E NECESSIDADES DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

Meu nome é Fabiana Souza Ienczak, sou enfermeira e discente do Curso de Mestrado em Enfermagem da FURG, estou realizando essa pesquisa sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Marlene Teda Pelzer, pesquisadora principal e responsável pela pesquisa. Convido você a participar desse estudo, que tem como objetivo: propor intervenções de enfermagem ao cuidador familiar do idoso com demência. Para tal, solicito que o(a) Senhor(a) me conceda uma entrevista que será voluntária e sem encargos financeiros. A entrevista será gravada em aparelho MP3 e, posteriormente, transcrita para um papel, para que possa ser analisada. A entrevista a princípio não representará nenhum risco físico, moral, intelectual, social ou espiritual. No entanto, há a possibilidade do surgimento de sentimentos negativos, visto o (a) Sr(a) terá que refletir sobre aspectos relacionados às suas vivências pessoais. Esta pesquisa poderá gerar benefícios, como enriquecer sua prática de cuidado ao idoso, aprender formas de melhorar sua qualidade de vida e diminuir a sobrecarga. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Marlene Teda Pelzer, que pode ser encontrada no endereço: Rua General Ósório S/N - Centro - Rio Grande- RS; Telefone(s): (53)32330315. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa basta entrar em contato. Informo que não é necessária sua identificação e será preservado seu anonimato. O material utilizado nesta entrevista será arquivado, em local seguro, por um período de cinco anos, no qual o(a) Senhor(a) poderá ter acesso sempre que solicitar. Após transcorrido este período, a entrevista será apagada e o material impresso destruído. Salienta-se que as informações coletadas serão utilizadas somente para essa pesquisa. As informações poderão ser publicadas em eventos e publicações científicas, mas sua identificação não será divulgada.

Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo, o(a) Sr(a) tem direito a tratamento médico ou psicológico, bem como às indenizações legalmente estabelecidas. O(a) Senhor(a) poderá desistir da entrevista em qualquer momento sem que isso lhe traga algum prejuízo. Em caso de dúvidas, poderá contatar pelo endereço eletrônico e/ou telefones abaixo. Desde já agradeço sua colaboração.

**Pesquisadoras responsáveis:**

Fabiana Souza Ienczak

Marlene Teda Pelzer

Tel: (53) 32283518

Tel (53) 32330315

Email: fabianaienczak@hotmail.com

Email: pmarleneteda@yahoo.com.br

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **”VIVÊNCIAS, SENTIMENTOS E NECESSIDADES DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA”**. Eu discuti com a Enf<sup>a</sup> Fabiana Souza Ienczak sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízos.

Assinatura do participante:\_\_\_\_\_.

Assinatura do Pesquisador Responsável:\_\_\_\_\_.

Rio Grande, RS, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2018.

## APÊNDICE D – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO – ESF PEDRO OSÓRIO

Ilm<sup>a</sup> Sr<sup>a</sup> Janaína Leão

Coordenadora da Atenção Básica do município de Pedro Osório

Eu, Fabiana Souza Ienczak, discente do curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), venho por meio deste, solicitar seu consentimento para realizar o trabalho intitulado: **Sobrecarga do cuidador familiar do idoso com demência: intervenções de enfermagem**; orientado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Marlene Teda Pelzer. O objetivo do estudo é apontar as intervenções de enfermagem frente ao impacto emocional no cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer. A coleta de dados ocorrerá nos domicílios dos cuidadores. Os resultados da pesquisa poderão contribuir para a enfermagem, saúde e sociedade e, ainda, colaborar para a promoção de intervenções que busquem a qualidade de vida dos cuidadores.

Desde já agradeço.

Rio Grande, \_\_\_de\_\_\_\_\_ de 2018.

---

Enf<sup>a</sup> Fabiana Souza Ienczak

Discente do Curso de Mestrado em Enfermagem - FURG

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Marlene Teda Pelzer

Docente da Escola de Enfermagem – FURG

---

Enfª Janaína Leão

Coordenadora da Atenção Básica/ Pedro Osório

**ANEXO A- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde(CEPAS)**

**CEPAS / FURG**  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE  
Universidade Federal do Rio Grande - FURG  
[www.cepas.furg.br](http://www.cepas.furg.br)

PARECER Nº 06/ 2018

CEPAS 87/2017

**Processo:** 23116.009682/2017-71

**CAAE:** 80485317.1.0000.5324

**Título da Pesquisa:** Sobrecarga do cuidador familiar do idoso com demência: intervenções de enfermagem

**Pesquisador Responsável:** Marlene Teda Pelzer

**PARECER DO CEPAS:**

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento à pendência informada no parecer 193/2017, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "**Sobrecarga do cuidador familiar do idoso com demência: intervenções de enfermagem**".

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório final de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório final: 31/05/2018.

**Após aprovação, os modelos de autorizações e ou solicitações apresentados no projeto devem ser re-enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa devidamente assinados.**

Rio Grande, RS, 26 de janeiro de 2018.

*Eli Sinnott Silva*

Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG