

**A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS COM A DOENÇA DE
ALZHEIMER E OS MÉTODOS DE INVESTIGAÇÃO UTILIZADOS JUNTO A ESTA
POPULAÇÃO**

MARCIA TORALLES AVILA GONÇALVES

Dissertação de Mestrado

Porto Alegre/ RS, abril de 2009.

**A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS COM A DOENÇA DE
ALZHEIMER E OS MÉTODOS DE INVESTIGAÇÃO UTILIZADOS JUNTO A ESTA
POPULAÇÃO**

MARCIA TORALLES AVILA GONÇALVES

Dissertação de Mestrado

Orientadora: Clarissa Marcelli Trentini

Porto Alegre/ RS, abril de 2009.

*“O único homem que está isento de erros é
aquele que não arrisca acertar”*

Albert Einstein

*“Embora ninguém possa voltar atrás
e fazer um novo começo, qualquer um pode
começar agora e fazer um novo fim”*

Chico Xavier

À memória de meu avô Albino Toralles e ao meu filho Pedro Edwar

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS pela qualidade do curso de mestrado, pela relevância das disciplinas e seminários oferecidos, pela qualificação e disponibilidade do corpo docente e pelo apoio administrativo de seus funcionários.

À Profª Drª Clarissa Marcelli Trentini, que mais do que uma orientadora, professora e pesquisadora, é uma amiga e incentivou-me constantemente. Obrigada pela escuta, paciência e confiança.

Aos colegas do grupo de pesquisa Vanessa Heck, Denise Yates, Gabriela Wagner, Letícia, Silvana Oliveira, Murilo e Flávia Wagner pela riqueza de nossos encontros, pelas valiosas contribuições teóricas e metodológicas e por me receberem no grupo com tanto carinho. Agradeço especialmente à amiga e colega de faculdade Drª Adriana Serafini, pelas orientações prestadas antes de meu ingresso no mestrado.

Aos meus familiares por sempre acreditarem no meu potencial e por estarem sempre disponíveis, compreendendo meus momentos de leitura e reclusão diante do computador. Obrigada pai, mãe, Daniel, Sara. Diego, obrigada pelo auxílio no inglês. Obrigada Ondina, Marley, Hélio, Ricardo, Magda. Léo, Matheus, Arthur e Bi, amo vocês.

Ao meu marido, companheiro e constante incentivador, Diego Edwar, obrigada por estar sempre ao meu lado. Agradeço especialmente ao meu filho Pedro, meu companheiro desde o início do curso, quando a gestação iniciava. Teu nascimento me tornou uma pessoa melhor e tua presença ilumina meus dias. Contigo aprendo constantemente o verdadeiro significado do 'cuidar'.

Às cuidadoras entrevistadas por terem me recebido em suas casas ou em seu local de trabalho e por terem compartilhado comigo um pouco da sua experiência, obrigada pela disponibilidade. A força de vocês é admirável!

À Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ/RS, em especial às Sras. Iara Portugal e à Psicóloga Eneida. Agradeço também ao Hospital Mãe de Deus pela atenção e disponibilidade.

Por fim, agradeço a DEUS pela dádiva da vida e por ter permitido meu contato com pessoas tão especiais.

INTRODUÇÃO

O aumento da população idosa é um fenômeno mundial. Em decorrência do envelhecimento populacional, também ocorre um aumento das doenças crônicas - degenerativas relacionadas à idade, tais como as demências (Caramelli & Barbosa, 2002). A causa mais freqüente de demência é a Doença de Alzheimer (DA), responsável por 50% a 70% dos casos (Câmara, Menezes, & Campos, 1998; Caramelli & Barbosa, 2002). A prevalência da DA após os 65 anos de idade duplica a cada cinco anos (Caramelli & Barbosa, 2002; Dunkin & Hanley, 1998).

A DA é uma condição crônica degenerativa que se caracteriza pelo declínio funcional e cognitivo. A DA possui um início insidioso (Caramelli & Barbosa, 2002; Petrilli, 1997) e o sintoma inicial mais evidente costuma ser o comprometimento da memória recente. Além dos prejuízos à memória, outros sinais clínicos são característicos da DA, tais como a desorientação, confusão, alterações da personalidade, diminuição de capacidades cognitivas como julgamento, raciocínio abstrato, cálculos e habilidades visuais, afasia e anomia (Caramelli & Barbosa, 2002).

Em estágios mais avançados da DA verifica-se grande alteração do ciclo sono/vigília, agitação, irritabilidade, ansiedade, depressão, alucinações, perda da capacidade de atender suas necessidades pessoais, como vestir-se e alimentar-se, dificuldade de andar, falar e deglutir. O curso clínico desta doença tem duração média de 2 a 20 anos, culminando com o óbito (Forlenza & Caramelli, 2000). Perante tantas manifestações clínicas e complicações da doença torna-se evidente o impacto desta na vida não só do paciente como também na do cuidador (Rezende & Rodrigues, 2000).

Neste contexto, e na medida em que as limitações da DA progridem em seu portador, surge a demanda por cuidados especiais, importante tarefa desempenhada pelos chamados cuidadores. O cuidador desempenha um papel essencial na vida dos pacientes com a DA (Cruz & Hamndam, 2008), especialmente os cuidadores familiares, já que a família costuma ser a principal provedora dos cuidados e das necessidades básicas aos idosos altamente dependentes (Caldas, 2003).

Estudos diversos têm retratado o impacto que a tarefa de cuidar de idosos dependentes causa sobre o cuidador (Floriani, 2006; Gilliam & Steffen, 2006; Garrido & Menezes, 2004; Karsch, 2008). A literatura também indica que cuidadores de

idosos portadores da Doença de Alzheimer (DA) costumam estar submetidos a um excessivo desgaste (Saliba, Moimaz, Marques, & Prado, 2006).

O ônus ao cuidador de idosos recai não apenas no que diz respeito à necessidade de assistência e atenção a saúde, mas também em decorrência das múltiplas tarefas práticas, a atenção e ao carinho dispensado ao doente. Outros fatores, relacionados a aspectos econômicos, ao uso de transportes coletivos, a moradia, dentre outros, também tornam a tarefa do cuidador um desafio (Coen, O'Boyle, Coakley, & Lawlor, 2002; Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006; Veras, Caldas, Dantas, Sancho, Sicsu, & Motta, 2007).

Assim sendo, considera-se relevante investigar esta questão, apresentando tanto uma revisão bibliográfica acerca dos métodos de pesquisa utilizados bem como um estudo empírico a respeito da experiência de prover cuidados junto aos cuidadores familiares de idosos com a DA. A presente dissertação de mestrado é composta por dois artigos. Ambos os artigos contêm uma breve introdução sob o tema proposto, descrição da metodologia, discussão e apresentação dos resultados e considerações finais. Em anexo, consta a cópia da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS.

O primeiro capítulo trata-se de um artigo de revisão bibliográfica acerca das metodologias aplicadas na pesquisa junto aos cuidadores de idosos com DA. Tal revisão possibilitou um mapeamento das pesquisas publicadas mais recentemente, bem como dos métodos empregados em cada investigação, averiguando-se também a origem de tais estudos.

O segundo capítulo refere-se a um estudo empírico, de caráter qualitativo, que buscou investigar os sentimentos de cuidadores familiares de idosos portadores de Alzheimer perante a atividade de cuidar e como estes lidam com as eventuais adversidades decorrentes dessa atividade. Pelo fato de ser uma pesquisa exploratória e qualitativa, não houve intenção de encontrar resultados passíveis de generalização. A finalidade foi conhecer mais sobre a experiência de cuidar de um idoso com DA para as participantes entrevistadas. Por isto, no decorrer do artigo os resultados são constantemente ilustrados com as falas das próprias cuidadoras, a fim de demonstrar ao leitor a peculiaridade desta experiência. O modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido preenchido pelas participantes do segundo estudo consta em anexo.

REFERÊNCIAS

- Abreu, I. D, Barros, H. L & Forlenza, O. V. (2005). Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32(3), 131-136.
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Caderno de Saúde Pública*, 19(3), 773-781.
- Câmara, D. C, Menezes, A. K. & Campos, C. M. T. (1998). Atendimento interdisciplinar a pacientes com demência e seus cuidadores. *Arquivos de Geriatria e Gerontologia*, 2(1), 11-21.
- Caramelli, P. & Barbosa, M. T. (2002). Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(Supl I), 7-10.
- Coen RF, O'Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dement Geriatric Cognitive Disorders*, 13(3), 164-170.
- Cruz & Hamdam (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 223-229.
- Dunkin, J. J. & Hanley, C. A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(Supl. 1), 53-60.
- Floriani, C.A. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 527-534.
- Gilliam, C. M.; Steffen, A. M. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(2), p. 79-86.
- Garrido, R. & Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Karsch, U. M. (2008). Por que pesquisar cuidadores de idosos frágeis e dependentes? [on line]. Capturado em 31 de janeiro, 2008, de <http://www.portaldoenvelhecimento.net/pforum/cid1.htm>
- Petrilli, L. A. G. C. (1997). Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso. *Sobre Comportamento e Cognição*, 3, 216-225.
- Saliba, N. A.; Moimaz, S.A.S.; Marques, J.A.M. & Prado, R.L. (2006). Perfil de cuidadores de idosos e percepção sobre saúde bucal. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(21), 39-50.
- Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF (2006). Caring for the highly dependent elderly in the community: A study on the main family caregivers. *Cadernos de Saúde Pública*. 22(8), 1629-1638.

Veras RP, Caldas CP, Dantas SB, Sancho LG, Sicsu B, Motta LBC. (2007) Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1), 5-12.

CAPÍTULO I

MÉTODOS DE INVESTIGAÇÃO NA PESQUISA JUNTO A CUIDADORES DE IDOSOS COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

Marcia Toralles Avila Gonçalves
Clarissa Marcell Trentini

RESUMO

O objetivo deste levantamento bibliográfico foi averiguar os métodos de investigação na pesquisa junto aos cuidadores de idosos com a Doença de Alzheimer (DA). Este estudo de revisão abordou pesquisas publicadas entre os anos de 2004 e 2009, por intermédio de buscas sistemáticas efetuadas em bancos de dados eletrônicos, tais como LILACS, MEDLINE, PSYCINFO e SCIELO. Foram localizadas 28.959 publicações relacionadas a cuidadores: MEDLINE (21.308), PSYCINFO (6.723), LILACS (739) e SCIELO (189). O refinamento das buscas possibilitou a localização de pesquisas específicas sobre cuidadores de idosos com DA e demonstrou que os métodos empíricos e quantitativos de pesquisa estão presentes na maioria dos estudos. Investigações que proponham métodos qualitativos e/ou a integração de métodos quantitativos e qualitativos são sugeridas, visto que os resultados indicaram que a opção pelo método de análise qualitativo foi escassa.

Palavras Chave: Métodos de Pesquisa, Cuidadores de Idosos, Doença de Alzheimer

ABSTRACT

The objective of this bibliography research was exploring the methods of investigation in the search with the caregivers of elderly with Alzheimer's disease (AD). This review focused the research published between the years 2004 and 2009, through systematic searches conducted in electronic databases, such as LILACS, MEDLINE, PsycINFO and SCIELO. 28,959 publications were found related to the caregivers: MEDLINE (21,308), PsycINFO (6723), LILACS (739) and SciELO (189). The refinement of the search allowed the localization of specific researchs about caregivers of elderly people with AD and demonstrated that the quantitative and empirical methods of research are present in most studies. Research offering qualitative methods and / or the integration of qualitative and quantitative methods are suggested, since the results indicated that the choice of method of qualitative analysis was limited.

Key Words: Methods of Investigation, Caregivers, Alzheimer's Disease

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento da Psicologia como ciência tem suscitado entre os investigadores da área uma série de constantes debates acerca de seus fundamentos teóricos, conceituais e metodológicos. Apesar da constatação de que muitas pesquisas psicológicas já ultrapassaram os limites dos experimentos em laboratório, é possível afirmar que o impulso da lógica positivista ainda continua central na forma como é concebida e conduzida a investigação psicológica (Smith, Harré, & Van Langenhove, 1995).

Desse modo, e no intuito de investigar os aspectos metodológicos relacionados às pesquisas envolvendo cuidadores de idosos com a Doença de Alzheimer (DA), foi realizado um mapeamento dos tipos de métodos de pesquisa aplicados em estudos que possuem como foco de investigação esses cuidadores. Tal levantamento teve como principal objetivo demonstrar os métodos de investigação mais utilizados, apresentando algumas de suas principais referências.

O interesse por estudos relacionados aos fenômenos causados pelo envelhecimento populacional tem chamado a atenção de um número cada vez maior de pesquisadores. Este interesse é justificado pelo aumento considerável da população idosa em todo o mundo, verificado, inclusive, em países em desenvolvimento como o Brasil (Cerqueira & Oliveira, 2002). Neste sentido, os dados estatísticos da Organização Mundial de Saúde (OMS) alertam não apenas para o aumento da longevidade, mas também para a maior incidência de doenças crônicas e degenerativas nessa população (Borges, 2003; Cerqueira & Oliveira, 2007). Dentre as doenças que costumam afetar a população idosa destaca-se a DA. Essa é considerada o tipo mais comum de demência em idosos, acometendo de 1% a pouco mais de 6% da população a partir dos 65 anos e atingindo valores de prevalência superiores a 50% em indivíduos com 95 anos ou mais (Nitrini, 1999; Forlenza & Caramelli, 2000; Lopes & Bottino, 2002). No Brasil, os dados epidemiológicos são semelhantes (Vilela & Carameli, 2006).

Conforme exposto, a DA constitui um problema crescente em países com alta expectativa de vida, não apenas pelo aumento de pessoas acometidas por esta patologia, mas também por sua repercussão individual, familiar e social (Argimon & Trentini, 2006). Devido às limitações características da DA é comum aos portadores dessa patologia necessitar de cuidados e, portanto, de pessoas que se

responsabilizem por esta tarefa, os chamados cuidadores. Estes podem ser classificados em institucionais (contratados pela família para atender o idoso numa instituição), domiciliares (contratados pela família para atender o idoso em casa) ou familiares (qualquer membro da família que exerça cuidado permanente ao idoso) (Vieira, 1996). Outras designações também foram encontradas na literatura, tais como cuidador informal e formal (Gonçalves, 2002), primário (Silveira, 2000) ou principal (Neri, 1993; Floriani, 2006) e secundário (Silveira, 2000).

O ato de cuidar de um idoso apresenta diversas peculiaridades, as quais precisam ser analisadas dentro de seu contexto histórico, político, sócio-econômico e cultural (Karsch, 2008). As dificuldades apresentadas por portadores da DA no desempenho de atividades rotineiras e as eventuais alterações comportamentais estão entre as mais comuns e costumam provocar um forte impacto sobre o cuidador (Garrido & Menezes, 2004), incluindo repercussões físicas, psíquicas, sociais e econômicas sobre estes (Floriani, 2006).

O contexto do cuidado é bastante complexo, envolvendo diferentes fatores, como suporte emocional, rede de apoio social, condições econômicas, dentre outros. A consideração destas múltiplas influências é importante no sentido de evitar distorções que confirmem preconceitos sobre a velhice e o cuidado, considerando a relação cuidador-cuidado somente como fonte de experiências negativas na dimensão física e emocional do cuidador (Sommerhalder, 2001).

Em relação à pesquisa científica envolvendo cuidadores familiares de idosos, torna-se importante explorar alguns aspectos, tais como: quais são os membros da família que possuem maior probabilidade de virem a cuidar de cônjuges ou parentes idosos, as razões pelas quais se tornaram cuidadores, como avaliam a situação de cuidado, e qual o impacto do exercício do cuidado sobre suas vidas. Estes conhecimentos poderão vir a facilitar tanto a tomada de decisões sobre o tratamento do idoso, como também contribuir para o planejamento de ações para os cuidadores familiares (Sommerhalder, 2001).

Segundo Karsch (2006), existe uma extensa literatura internacional - baseada em estudos empíricos - que aborda os aspectos físicos e emocionais do cuidar. Nacionalmente, porém, ainda há um reduzido número de publicações, visto que a preocupação a respeito do cuidador de idosos com doenças crônicas e degenerativas é considerada uma abordagem recente na produção brasileira de investigações

(Karsch, 2008). Sendo assim, tais fatos apontam para a necessidade de ampliação e de aprofundamento dos estudos nesta área.

As pesquisas referentes às conseqüências do cuidado sobre o bem-estar físico e emocional do cuidador começaram a ser realizadas há cerca de 30 anos através dos estudos de Grad e Sainsbury (in Vitaliano, Young & Russo, 1991). Eles foram os primeiros a considerar o impacto que a assistência a idosos tinha na vida dos cuidadores familiares. Na década de 80, a partir dos estudos de Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) o ônus vivido pelos cuidadores passou a ser fortemente enfatizado, definindo a tendência mais comum das investigações sobre o tema.

As pesquisas indicam que as pessoas que se enveredam por esta área de atuação (cuidar de idosos) costumam estar submetidas a excessivas condições de desgaste (Saliba et al., 2006). Dessa maneira, o encargo que a atividade de cuidar de idosos causa sobre o cuidador tem sido explorado por diversos pesquisadores (Floriani, 2006).

Somente a partir do final da década de 1980 é que os aspectos positivos da atividade de cuidar passaram a chamar a atenção dos cientistas, porém essa ênfase ainda é considerada escassa (Sommerhalder, 2001). Diante deste contexto, surgiu o interesse em investigar como o conhecimento relacionado aos cuidadores de idosos com DA estava sendo construído.

O foco de interesse da presente investigação esteve concentrado nos métodos de pesquisa aplicados nas investigações que incluem cuidadores de idosos com a DA. A definição do método de pesquisa é uma das entre tantas etapas necessárias ao desenvolvimento da pesquisa científica. Dessa maneira, algumas considerações prévias a respeito do conceito de ciência são consideradas pertinentes.

A história da Filosofia e da Ciência está caracterizada por perguntas sobre a realidade e do que esta é constituída, refletindo uma preocupação humana a respeito do conhecimento da realidade. Os fenômenos que cercam a vida e a morte, as relações de poder, o lugar dos indivíduos na sociedade, os mecanismos de controle social, dentre outros, são temas que buscam explicação em mitos, religiões, filosofias, poesia, arte e ciência. São produções que pretendem explicar os significados da existência humana e dos sentidos da vida. Nesse contexto, a ciência é somente umas das formas de manifestação dessa busca que, portanto, não é exclusiva, nem conclusiva, nem definitiva (Aragão, Barros, & Oliveira, 2005).

Em suma, o objetivo mais perseguido pelo ser humano é conhecer a realidade e a verdade e, para tanto, ele tem feito uso de vários mecanismos. Entre estes, a pesquisa científica surge como uma das opções para se obter o conhecimento da realidade (Martins, 1994).

O conhecimento científico é o aperfeiçoamento do conhecimento comum e ordinário, sendo obtido através de um procedimento metódico produzido pela investigação científica. Surge não apenas da necessidade de encontrar soluções para problemas de ordem prática, mas do desejo de fornecer explicações sistemáticas que possam ser testadas e criticadas através de provas empíricas (Koche, 2006).

O saber científico e o senso comum diferenciam-se não por tratarem de temas distintos, mas por analisar e justificar a realidade de maneiras diferentes. O saber científico estuda a realidade profundamente, procurando compreendê-la e justificá-la, já o senso comum abrange um conhecimento mais superficial e geral da realidade (Lungarzo, 1995).

A importância do conhecimento e da pesquisa científica é um ponto de fundamental importância na busca da verdade. Um fato a considerar neste processo é a dificuldade de se iniciar no caminho da pesquisa científica, de conhecer seus passos, entender os quesitos mais adequados e necessários e ter discernimento para superar as armadilhas que aparecem no decorrer do caminho. Neste sentido, a definição do problema de pesquisa é um passo que, a primeira vista, pode parecer simples e fácil, mas ao se percorrer o caminho investigativo esse se apresenta repleto de mistérios e complexidades (Gomides, 2002).

No que concerne às ciências humanas e sociais, os problemas de pesquisa propostos constituem um desafio permanente, devido à complexidade do seu objeto de estudo (Sarriera, 2008). Dentre os interesses dominantes das ciências humanas podem ser mencionados os fenômenos e atividades relacionadas ao ser humano, à cultura, à sociedade e aos elementos que fazem parte da comunicação, como a linguagem (Lungarzo, 1995).

As ciências humanas podem ser consideradas fáticas, pois estão atentas a fatos (dados) históricos, psíquicos e/ou sociais. Contudo, os fatos, dos quais as investigações partem, pertencem a uma cultura criada pelo ser humano. Por exemplo, uma pedra qualquer pode ser elemento de investigação química ou física, porém se nela existirem pictografias, passa a ser considerada como um objeto cultural. A

diferença da investigação em ciência humana reside no caráter de seus objetos, pela maneira de considerá-los (o enfoque ou perspectiva) e pelos métodos de investigação (Asti, 1983).

Alguns pesquisadores em ciências humanas julgam que a produção científica deve ser guiada por métodos e técnicas epistemologicamente bem definidos. Outros pesquisadores já sugerem um maior intercâmbio metodológico, articulando abordagens quantitativas e qualitativas de pesquisa e obtendo, com isto, uma maior aproximação ao fenômeno estudado (Sarriera, 2008).

A discussão sobre a forma mais coerente de se produzir conhecimento científico em psicologia é antiga e decorre dos diferentes paradigmas que sustentam as diversas teorizações sobre a mente e o comportamento (Wainer, 2008). As ciências humanas, especialmente a psicologia, são caracterizadas pela produção de pensamentos apoiados na suposição da preexistência da interioridade humana. Tal suposição produziu práticas inspiradas no paradigma positivista, através das quais os protagonistas da história da psicologia prometiam a si mesmos “desvelar o indivíduo” (Horta & Lima, 2008; Guareschi & Scarparo, 2008).

Neste paradigma estava situado o desejo de alinhamento da psicologia com as ciências naturais, apoiadas em modelos matemáticos e hipóteses explicativas sustentadas por testagens, medidas e previsões que visavam generalizar os resultados. Como decorrência, a psicologia poderia usufruir do status de cientificidade, a exemplo das ciências naturais, pois buscava também a neutralidade, objetividade, previsibilidade e controle dos resultados (Sife & Williams, 1995; Guareschi & Scarparo, 2008).

No campo das pesquisas em psicologia, as práticas de classificação de comportamentos se fortaleceram, conferindo relevância aos estudos que se voltavam para os processos de adaptação dos indivíduos à sociedade. Os estudos estavam fundamentados na lógica do problema-solução e passaram a enfatizar as diferenças entre os seres humanos, desconsiderando o contexto (Smith, Harré, & Van Langenhove, 1995; Guareschi & Scarparo, 2008).

Dessa maneira, os métodos quantitativos de pesquisa em psicologia passaram a ser valorizados. A abordagem quantitativa atua em níveis de realidade e tem como objetivo trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis (Minayo & Sanches, 1993). A investigação quantitativa é considerada frágil em termos de

validade interna (nem sempre sabemos se medem o que pretendem medir), entretanto costuma ser forte em termos de validade externa: os resultados adquiridos podem ser generalizados para o conjunto da comunidade. Também possui a vantagem da agilidade na coleta de dados e a desvantagem dos resultados quantitativos não serem passíveis de transformações qualitativas (Westbrook, 1994; Serapioni, 2000).

Os métodos quantitativos são caracterizados pela busca da magnitude e das causas dos fenômenos, não se interessam pela dimensão subjetiva, utilizam procedimentos controlados, são objetivos e distantes dos dados (perspectiva externa, *outsider*), orientados à verificação e são hipotético-dedutivos. Além disso, assumem uma realidade estática e são orientados aos resultados replicáveis e generalizáveis (Serapioni, 2000). A opção pela pesquisa quantitativa tem por objetivo garantir uma maior precisão na análise e interpretação dos resultados, aumentando a margem de confiabilidade quanto às inferências dos resultados encontrados (Baptista & Cunha, 2007).

Em contrapartida, a investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões (Minayo & Sanches, 1993) e tem como principal vantagem a capacidade de fazer emergir aspectos novos, de ir ao fundo do significado e de estar na perspectiva do sujeito. De fato, durante a pesquisa, freqüentemente emergem relações entre variáveis, motivações e comportamentos completamente inesperados, que não surgiriam utilizando um questionário estruturado, cuja característica técnica é a uniformidade do estímulo (Banister, Parker, Taylor, & Tindall, 1993; Serapioni, 2000).

Por isso, o uso dos métodos qualitativos costuma ser recomendado na fase preliminar da pesquisa, quando o objeto de estudo não é bem conhecido (Serapioni, 2000). Os métodos qualitativos têm muita validade interna (focalizam as particularidades e as especificidades dos grupos sociais estudados), mas são frágeis quanto à possibilidade de generalizar os resultados para toda a comunidade (Perrone, 1977; Niero, 1987; Castro & Bronfman, 1997). Além disso, os dados qualitativos são passíveis de transformação quantitativa, porém a obtenção das informações costuma ser mais lenta. .

A atividade de coletar dados para um estudo qualitativo inclui mais do que a simples obtenção de informações. O pesquisador que opta por um enfoque de pesquisa qualitativo estabelece um processo cíclico entre a coleta de dados e a sua

análise. Na verdade, essa coleta de dados é entendida mais como um processo do que um procedimento, requerendo constantes julgamentos analíticos (Westbrook, 1994).

Os métodos qualitativos analisam o comportamento humano, do ponto de vista do ator, utilizando a observação naturalista e não controlada; são subjetivos e estão perto dos dados (perspectiva de dentro, *insider*), orientados ao descobrimento; são exploratórios, descritivos e indutivos. Também são orientados ao processo e assumem uma realidade dinâmica. Os achados não propõem generalizações (Serapioni, 2000).

Cabe destacar que, no decorrer do século XX, ocorreram mudanças em relação ao entendimento da pesquisa científica em psicologia. A mudança foi impulsionada pela constatação de que o paradigma positivista de ciência já não conseguia explicar suficientemente os fenômenos humanos, especialmente nas suas dimensões subjetivas, qualitativas e interpretativas. A partir disto, novos paradigmas surgiram, propondo o resgate do estudo da consciência e da subjetividade. Dentre estes, estão o paradigma construtivista, fenomenológico, ecológico e crítico (Sarriera, 2008).

O contexto passou a ser considerado na edificação do conhecimento em psicologia e o exercício investigativo dos pesquisadores dessa área também começou a ser traduzido como uma prática de cunho social. Nesse enfoque, a ciência deixa de ser uma instância imparcial e explicativa, admitindo o caráter cultural e político de suas práticas. Essa perspectiva recusa dicotomias e propõe interlocuções. Não se trata da invenção de novos métodos, mas sim a inserção de outros modos de questionar os objetos de pesquisa em psicologia, entendendo que o conhecimento é passível de problematizações, determinadas por disparidades, diversidades, questionamentos, desassossegos e constantes reflexões críticas (Guareschi & Scarparo, 2008).

A tendência mais atual da pesquisa em psicologia propõe a recusa da dicotomia qualitativo-quantitativo, a partir da integração cada vez maior das abordagens qualitativas e quantitativas, a fim de obter explorações mais abrangentes dos fenômenos estudados, respeitando as vantagens e limitações de cada uma das abordagens (Wainer, 2008). Entende que a ciência está marcada por uma problematização que caracteriza o momento em que a ciência se depara com o novo e inesperado, forçando-a a pensar e divergir de si mesma. É a partir das problematizações que um projeto de pesquisa se inicia, pois a atividade de pensar/construir a realidade implica na interrogação do que já se encontra instituído (Aragão et al., 2005).

Nesta atual perspectiva, a organização metodológica e os procedimentos de pesquisa são construídos no transcorrer do processo de investigação, de acordo com os objetivos do estudo a ser realizado e as questões de pesquisa (Guareschi & Scarparo, 2008). O procedimento de pesquisa é, ao mesmo tempo, produção de saber, construção de metodologia, elaboração de princípios, estabelecimento de resultados e invenção/construção processual do seu caminho, abandonando certas vias e criando outras (Aragão et al., 2005).

Mas como determinar quais os métodos de investigação mais adequados, capazes de abranger e responder os problemas inicialmente propostos pela pesquisa em psicologia? Tal questão também apresenta algumas complexidades (Gomides, 2002), sendo relevante definir e diferenciar o método da metodologia.

A metodologia pode ser definida como um conjunto de técnicas que possibilitam compreender o objeto de estudo, assemelha-se à bússola por nortear todo o caminho investigatório (Rech, 2008). Trata-se de uma forma de pensar e estudar a realidade social (Strauss & Corbin, 2008). A metodologia fala do como pesquisar. Mais do que uma descrição formal das técnicas a serem utilizados, indica as opções e a leitura operacional que o pesquisador fez do quadro teórico utilizado. Fala de uma forma de trabalhar que se relaciona com uma postura ética, no sentido de visões de mundo (Aragão et al., 2005).

O método pode ser definido como o conjunto de procedimentos e técnicas utilizados para coletar e analisar dados (Strauss & Corbin, 2008). Entretanto, o método científico não pode ser considerado como uma receita infalível diante de um determinado problema, pois ele depende da capacidade e da criatividade do cientista. Além disso, a realidade está constantemente mudando e, por esse motivo, cabe ao cientista adequar o método a nova realidade, procurando sempre apresentar explicações racionais que se enquadrem no tempo e no espaço em que essa realidade ocorre (Lungarzo, 1995).

Tendo em vista o exposto, o presente artigo apresenta os principais métodos de pesquisa identificados através de publicações localizadas em diferentes bases de dados eletrônicas entre os anos de 2004 e 2009. A investigação a respeito dos métodos utilizados não tem como objetivo constituir explicações universais, já que as práticas investigativas são singulares, circunstanciais e localizadas.

Da mesma maneira, não há o propósito de atribuir juízos de valor em relação aos métodos empregados. Neste sentido, Perrone (1977) salienta que, ao avaliar as vantagens e desvantagens de um determinado método de investigação, a pergunta fundamental não é se, e quanto, ele é verdadeiro, mas se, e quanto, ele é útil para arar o terreno empírico que temos em frente. Em outras palavras, o juízo sobre o valor do método deve ser relacionado à sua fertilidade para nos aproximar da realidade estudada (Perrone, 1977).

Portanto, entende-se que as metodologias de pesquisa devem ser usadas de acordo com o tipo de pesquisa a ser desenvolvida (Baptista & Cunha, 2007) e que pesquisar não é sinônimo de busca por verdades absolutas, mas sim um exercício de conexão constante com a dispersão dos acontecimentos. Pesquisar é estar aberto para o desconhecido, inesperado e inusitado (Aragão et. al., 2005).

Neste sentido, a investigação acerca dos métodos de pesquisa utilizados em investigações psicológicas junto aos cuidadores de idosos com DA tem como principal objetivo identificar os métodos empregados pelos pesquisadores interessados no tema, possibilitando também a realização de uma revisão bibliográfica sistemática sobre este fenômeno, permitindo identificar alguns dos principais problemas de pesquisa abordados.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica que abordou os trabalhos científicos publicados entre os anos de 2004 e 2009, através da realização de buscas sistemáticas em banco de dados eletrônicos: LILACS, Medline/Pubmed, PSYCINFO e SCIELO. O uso de palavras chave incluiu os termos *caregivers* e *Alzheimer*.

Procedimentos para a Coleta de Dados

Primeiramente, e com a finalidade de averiguar a(s) terminologia(s) mais apropriada(s) foram realizadas consultas ao DeCS - Descritores em Ciências da Saúde. O DeCS é um vocabulário estruturado e trilingüe criado pela BIREME para uso na indexação de artigos de revistas científicas, livros, anais de congressos, relatórios técnicos, e outros tipos de materiais, assim como para ser usado na pesquisa e

recuperação de assuntos da literatura científica em diversas bases de dados, como LILACS, MEDLINE, SCIELO, dentre outras (<http://www.bvs-psi.org.br/>).

A consulta ao DeCS resultou na localização do descritor *cuidadores* (para buscas nos idiomas português e espanhol) e *caregivers* (para pesquisas no idioma inglês). No DeCS não foram localizados descritores contendo os termos *care* e/ou *carer*.

Após a consulta ao descritor, deu-se início a consulta a cada base de dados. As bases LILACS e SCIELO foram consultadas através do portal www.bvs-psi.org.br e as buscas na base de dados MEDLINE e PSYCINFO foram realizadas através do portal de periódicos da Capes, através do acesso à homepage www.periodicos.capes.gov.br. A coleta das informações incluiu buscas dos descritores nas palavras dos títulos e dos resumos. Nas bases LILACS, PSYCINFO e SCIELO foi aplicado o descritor *caregivers* nas palavras do título e do descritor *Alzheimer* nas palavras dos resumos. Na base de dados MEDLINE as buscas foram realizadas através da presença dos descritores antes mencionados nas palavras dos títulos, possibilitando maior refinamento dos dados.

Procedimentos para a Análise dos Dados

Os procedimentos de análise dos resultados incluíram a leitura e categorização dos métodos de pesquisa identificados através dos resumos disponíveis nas bases de dados MEDLINE, LILACS e SCIELO. Em relação à base de dados MEDLINE foram analisados os artigos mais recentes, publicados entre os anos de 2008 e 2009.

Procedimento similar foi adotado para os resultados encontrados na base de dados PSYCINFO, pois foi verificado que os dados estatísticos referentes à metodologia, demonstrados pelo portal <http://www.psycnet.apa.org> sobrepunham-se, ou seja, as publicações estavam classificadas em mais de um método, ocasionado uma quantidade de metodologias superior ao número de publicações. No intuito de sanar este impasse e aprofundar a análise, optou-se pelo acesso à classificação metodológica dos trabalhos científicos mais recentes, publicados entre os anos de 2008 e 2009, investigando também o país de origem e a quantidade de estudos encontrados.

RESULTADOS e DISCUSSÃO

Por intermédio da BVS - Biblioteca Virtual de Saúde foi encontrada a seguinte definição para o descritor *cuidadores*: “Pessoas que cuidam dos que necessitam de supervisão ou assistência na doença ou incapacidade. Podem prover o cuidado no lar, no hospital ou em instituição. Embora cuidadores incluam pessoal médico, de enfermagem e de saúde treinados, o conceito também se refere aos pais, cônjuges ou outros membros da família, amigos, clérigos, professores, assistentes sociais, outros pacientes, etc” (<http://www.bvs-psi.org.br/>).

A ocorrência do descritor *cuidadores/ caregivers* resultou nos seguintes dados: MEDLINE (21.308 publicações), PSYCINFO (6.723 publicações), LILACS (739 publicações) e SCIELO (189 publicações). A base de dados MEDLINE apresentou o maior número de publicações, contudo do total de publicações localizadas nesta base de dados, 3.978 apresentavam os termos *caregivers* e *dementia* associados.

No intuito de refinar as pesquisas nas referidas bases de dados foi efetuada uma busca pelo termo *caregivers* nas palavras dos títulos e *Alzheimer* nas palavras presentes nos resumos das bases de dados LILACS, SCIELO e PSYCINFO. Na base de dados MEDLINE a busca foi realizada através da presença dos descritores mencionados exclusivamente nas palavras dos títulos, pois foi verificado que a consulta ao descritor *Alzheimer* nos resumos indicava publicações que apenas citavam a DA, porém não abordavam esta patologia em profundidade. Os resultados encontrados no período de 2004 a 2009 são demonstrados na Tabela 1.

Tabela 1 – Total de Publicações localizadas entre os anos de 2004 e 2009:

ANO	PSYCINFO	MEDLINE	LILACS	SCIELO
2004	28		2	
2005	38	9	1	
2006	35	6	1	1

2007	29	4		
2008	31	6	4	4
2009 (até 10/03/09)	1			
TOTAL	162	25	8	5

* Dados coletados em mar/09.

A análise dos resultados obtidos possibilitou encontrar uma quantidade superior de estudos internacionais, visto que do total de 200 publicações encontradas, 94% tratavam-se de pesquisas realizadas por pesquisadores estrangeiros (Tabela 2).

Tabela 2 – Total de Publicações Nacionais e Internacionais:

Bases de Dados Eletrônicas	Publicações Internacionais		Publicações Nacionais	
	Quantidade	Percentual	Quantidade	Percentual
PSYCINFO	162	81%	0	0%
MEDLINE	25	12,5%	0	0%
LILACS	1	0,5%	7	3,5%
SCIELO	0	0%	5	2,5%
TOTAL	188	94%	12	6%

* Dados coletados em mar/09.

Diferentes métodos de pesquisa foram identificados, havendo prevalência dos métodos empíricos e quantitativos, conforme demonstrado na Tabela 3.

Tabela 3 – Métodos de Pesquisa encontrados em Diferentes Bases de Dados Eletrônicas entre os anos de 2004 e 2009*:

Métodos de Pesquisa	LILACS	MEDLINE	PSYCINFO	SCIELO
Empírico			143	
Quantitativo	2	15	123	2
Qualitativo	2	3	23	1
Exploratório-Descritivo (Serie de Casos)	1			1
Estudo Longitudinal		3	12	
Revisão da Literatura	1		1	1
Estudo de Followup			7	
Estudo de Caso Clínico			2	
Ensaio Clínico/ Resultado de Tratamento		4	3	
Estudo Prospectivo			1	
Estudo Retrospectivo		1		
Meta-análise			1	
Método ausente	2		1	

* Dados coletados em mar/09.

A análise dos resumos possibilitou verificar os principais enfoques de pesquisa. Na base de dados LILACS, por exemplo, a maioria dos estudos versava sobre qualidade de vida (Travensolo & Karsch, 2008) e sobre as características/ perfil dos cuidadores (Inouye, Pedrazzani & Pavarini, 2008; Luzardo, Gorini, & Silva, 2006). Também foram localizadas publicações que incluíam estudo de intervenção (Peres-Perdomo, 2008), revelação do diagnóstico de DA (Shimizu, Raicher, Takahashi, Caramelli, & Nitrini, 2008), impacto da DA no cuidador (Engelhardt, Dourado, & Laks, 2005), vivências de familiares cuidadores (Sena & Gonçalves, 2008) e capacidade de enfrentamento dos cuidadores (Caldeira & Ribeiro, 2004). Nesta base de dados foram localizadas duas publicações quantitativas e duas qualitativas. Entretanto, não foi possível identificar a metodologia aplicada em outros dois estudos, pois o método empregado não estava descrito nos resumos destes trabalhos.

Na base de dados MEDLINE, as pesquisas mais recentes abordaram os seguintes temas: prevalência do estresse, ansiedade e depressão (Ferrara, Langiano, Di Brango, De Vito, Di Cioccio, & Bauco, 2008), depressão (Mittelman, Brodaty, Wallen, & Burns, 2008; Schulz, McGinnis, Zhang, Martire, Hebert, Beach, Zdaniuk, Czaja, & Belle, 2008; Zhang, Mitchell, Bambauer, & Jones; Prigerson, 2008), necessidades psicológicas (Gustaw, Beltowska, & Makara-Studzińska, 2008), perspectivas de cuidados médicos (Yaffe, Orzeck, & Barylak, 2008) e luto (Frank, 2008).

Nesta mesma base de dados houve prevalência de estudos norte-americanos. Da mesma maneira, a metodologia empírica/ quantitativa foi a mais utilizada, estando presente em publicações de cientistas dos Estados Unidos, Itália e Polônia, conforme demonstrado na Tabela 4.

Tabela 4 – Métodos de Pesquisa, País de Origem e Volume de Publicações localizadas na Base de Dados MEDLINE no ano de 2008:

Metodologias de Pesquisa das Publicações em 2008	País de Origem	Quantidade
Empírico/ Quantitativo	Estados Unidos	1

Empírico/ Quantitativo/ Longitudinal	Estados Unidos	2
Empírico/ Qualitativo	Estados Unidos	1
Empírico/ Quantitativo	Itália	1
Empírico/ Quantitativo	Polônia	1
Empírico/ Qualitativo	Montreal	1

* Dados coletados em mar/09.

Na base de dados PSYCINFO, as publicações mais recentes, publicadas entre os anos de 2008 e 2009, totalizaram 35 estudos. A maioria das publicações advém dos Estados Unidos, conforme Tabela 5:

Tabela 5 – Métodos de Pesquisa Localizados na Base de Dados PSYCINFO entre os anos de 2008 e 2009:

Ano	Métodos de Pesquisa	País de Origem	Quantidade
2008	Empírico/ Quantitativo	Estados Unidos	17
2008	Empírico/ Qualitativo	Estados Unidos	2
2008	Empírico/ Quantitativo/Qualitativo	Estados Unidos	1
2008	Empírico/ Quantitativo/ Resultado de Tratamento	Estados Unidos	1
2008	Livro (método ausente)	Estados Unidos	1
2008	Empírico	Estados Unidos	3

2008	Empírico/ Longitudinal/ Quantitativo	Reino Unido	1
2008	Comentário (método ausente)	Reino Unido	1
2008	Empírico/ Quantitativo	Itália	2
2008	Empírico/ Quantitativo	Brasil	1
2008	Empírico/ Follow up/ Longitudinal/ Qualitativo	Canadá	1
2009	Empírico/ Quantitativo	Taiwan	1
TOTAL			32

* Dados coletados em mar/09.

Nesta base de dados, os resultados indicaram que o método empírico/ quantitativo predominou entre os pesquisadores dos Estados Unidos, Itália e Brasil. Dentre as temáticas de investigação foram encontradas publicações relacionadas ao ônus em cuidadores (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008; Truzzi, Souza, Bucasio, & Berger, 2008; Sun, Hilgeman, Durkin, & Allen, 2009), depressão (Mausbach, Patterson, & Grant, 2008; Roth, Ackerman, Okonkwo, Burgio, 2008; Gaugler, Roth, Haley, & Mittelman, 2008; Huang, Sousa, Perng, & Hwang, 2009), e estresse (Wilks, Croom, & Beth, 2008; Wilks, 2008).

Cabe lembrar que alguns estudos estavam alocados tanto na base de dados LILACS como também na SCIELO (Luzardo et al., 2006; Inouye et al., 2008; Sena & Gonçalves, 2008; Shimizu et al., 2008). Nestas bases, apenas uma publicação distinta foi identificada, enfocando a qualidade de vida do cuidador (Paula, Roque, & Araújo, 2008).

Em virtude dos resultados gerais indicarem que o método quantitativo de análise dos dados predominou entre as pesquisas científicas abordadas, foi considerado relevante averiguar as pesquisas cujo método incluía a análise qualitativa. Dessa maneira, foram acessados os resumos das pesquisas mais recentes, publicadas a partir de 2007, nas bases de dados LILACS, MEDLINE, PSICOINFO e

SCIELO. Na Tabela 6 são apresentadas algumas informações sobre as pesquisas qualitativas publicadas entre os anos de 2007 e 2008.

Tabela 6 – Pesquisas Qualitativas encontradas nas bases de dados LILACS, MEDLINE, PSYCINFO e SCIELO publicadas entre os anos de 2007 e 2008:

Ano	Base de Dados	Título	Autores	País	Periódico
2008	LILACS SCIELO	Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty	Sena, Edite Lago da Silva; Gonçalves, Lucia Hisako Takase	Brasil	Texto & contexto enferm;17(2):232-240.
2008	PSYCINFO MEDLINE	Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis.	Frank, Jacquelyn B.	Estados Unidos	American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias. Vol 22(6), Dec-Jan 2008, 516-527.
2008	PSYCINFO	Financial conflicts facing late-life remarried Alzheimer's disease caregivers.	Sherman, Carey Wexler Bauer, Jean W.	Estados Unidos	Family Relations. Vol 57(4), Oct 2008, 492-503
2008	PSYCINFO	The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia.	Sanders, Sara; Ott, Carol H.; Kelber, Sheryl T.; Noonan, Patricia	Estados Unidos	Death Studies. Vol 32(6), Jul 2008, 495-523.
2008	PSYCINFO	Social representations of barriers to care early in the careers of caregivers of persons with Alzheimer's disease.	Carpentier, Normand; Ducharme, Francine; Kergoat, Marie-Jeanne; Bergman, Howard	Estados Unidos	Research on Aging. Vol 30(3), May 2008, 334-357.
2008	MEDLINE	Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers.	Yaffe MJ, Orzeck P, Barylak L	Canadá	Can Fam Physician. 2008 Jul;54(7):961, 963.

A partir destes resultados, foi considerado relevante explorar o único estudo encontrado que fez uso de abordagens qualitativas e quantitativas para analisar os dados. Tal estudo científico, apesar de singular, reflete a tendência atual da pesquisa em psicologia, que propõe uma maior integração das abordagens qualitativas e quantitativas, no sentido de obter compreensões da realidade cada vez mais abrangentes (Wainer, 2008).

A pesquisa foi encontrada na base de dados PSYCINFO e abordou os níveis de dor experimentados por cuidadores de pessoas com a DA e demências relacionadas (Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008). O objetivo dessa investigação foi descrever a experiência de dor vivida por 44 cônjuges e filhos adultos que eram cuidadores de pessoas com DA e demências relacionadas. A coleta de dados foi realizada através da aplicação do MM-CGI-SF (Inventário Marwit e Meuser para cuidadores enlutados – forma reduzida). Através da análise qualitativa dos dados os autores encontraram sete temas relacionados à experiência de ser cuidador em indivíduos enlutados e com alta tristeza: (a) saudade do passado, (b) pesar e culpa, (c) isolamento, (d) liberdade restringida, (e) estressores, (f) questões sistêmicas, e (g) estratégias. Além disso, a análise quantitativa confirmou a freqüência destes temas em indivíduos com elevados níveis de dor, quando comparados a indivíduos com níveis moderados ou baixos de dor. Os pesquisadores ressaltaram que cuidadores que apresentam elevados níveis de dor podem vir a se beneficiar de intervenções que enfoquem o sentimento de perda, a redução dos sentimentos de isolamento e de falta de liberdade. Intervenções que venham a facilitar a construção de rede de suporte social também são sugeridas. Por fim, propõe o uso do MM-CGI-SF como um instrumento de rastreio na identificação dos cuidadores com elevados níveis de dor e que podem necessitar de apoio psicológico adicional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através deste estudo de revisão bibliográfica foi possível verificar que a maioria dos estudos localizados nas bases de dados LILACS, MEDLINE, PSYCINFO e SCIELO, que abordam cuidadores de idosos com a Doença de Alzheimer, utilizaram metodologias empírico-quantitativas para atender aos problemas de pesquisa propostos. Os resultados também indicaram que os estudos de autores nacionais sobre o tema ainda são bastante escassos, sendo fundamental o incentivo de pesquisas brasileiras que venham a contemplar os aspectos próprios dessa população.

É possível considerar que a ocorrência de um maior número de pesquisas com métodos quantitativos de análise de dados esteja fundamentada na busca científica de uma determinada solução para os problemas advindos da atividade de cuidar de um idoso com DA. Conforme já mencionado, o ônus vivido pelos cuidadores passou a ser um problema muito enfatizado pelas pesquisas a partir da década de 80, determinando a tendência mais comum das investigações sobre o tema (Sommerhalder, 2001).

Contudo, é importante problematizar esta questão para não incorrer no erro de considerar que todos os cuidadores de idosos com DA tem a mesma percepção acerca do cuidado. Por isso, investigações exploratórias, que possam capturar e compreender melhor, como cada cuidador recebe e percebe a responsabilidade pelos cuidados e como enfrenta as adversidades diárias, ainda parecem ser necessárias para a constituição do saber científico sobre o tema.

Neste sentido, cabe enfatizar que nas etapas preliminares da pesquisa, quando o objeto de estudo não é bem conhecido pelo pesquisador, a opção pelo uso de métodos qualitativos costuma ser recomendada (Serapioni, 2000). Dessa maneira, os estudos que tenham como foco de investigação a percepção dos cuidadores de idosos com DA sobre a experiência de prover cuidados podem vir a se beneficiar do uso de métodos qualitativos de análise dos dados.

A presente investigação possibilitou uma visão geral dos métodos de pesquisa mais utilizados acerca do tema “cuidadores de idosos com a DA” e, sobretudo, permitiu uma maior aproximação a este campo de estudo. As revisões sistemáticas efetuadas em diferentes bases de dados eletrônicas foram essencialmente válidas e possibilitaram ampliar o conhecimento sobre o tema desenvolvido nos últimos cinco anos, através da consulta a pesquisas nacionais e internacionais.

Certamente, a investigação específica acerca dos métodos de pesquisa faz com que a temática em questão seja explorada apenas sob um único prisma e, dessa forma, apresenta aspectos tanto positivos como negativos. Dentre os aspectos positivos é possível mencionar a possibilidade de maior aprofundamento, evitando dispersões acerca do tema. Contudo, ao avaliar um único aspecto, valiosas e tentadoras informações acabam sendo desconsideradas pelo pesquisador. Porém, entende-se que a pesquisa é, antes de tudo, um processo que requer determinação e organização.

Por fim, cabe ressaltar que a busca do conhecimento por intermédio do método científico, pode ser desenvolvida através de um processo contínuo de busca pela verdade, integrando abordagens tanto qualitativas como quantitativas. Acredita-se que o método científico moderno seja tanto indutivo como dedutivo, assim como objetivo e subjetivo. Desse modo, quando o pesquisador está aberto a ambos os paradigmas e opta por aquele que melhor serve para responder à questão específica de pesquisa, expande tanto as suas oportunidades de construção de um saber válido (Newman & Benz, 1998) como também a possibilidade de identificação de novas demandas de estudo.

REFERÊNCIAS

- Aragão, E. Barros, M. & Oliveira, S. (2005). Falando de metodologias de pesquisa. *Estudos e pesquisas em psicologia*, 5(2), 18-28.
- Argimon, I. L.; Trentini, C. M. (2006) A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 3(1), 98-104.
- Asti, V. (1983). *Metodologia da Pesquisa Científica*. Porto Alegre: Globo. Baptista, S. & Cunha, M. (2007). Estudo de usuários: visão global dos métodos de coleta de dados. *Perspectivas da ciência da informação*, 12(2), 168-184.
- Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*, 8, 21-29.
- Caldeira, Ana Paula S; Ribeiro, Rita de Cássia H. M. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq. Ciências da Saúde*, 11(2), 100-104.
- Castro R & Bronfman MN (1997). *Algunos problemas no resueltos en la integración de métodos cualitativos y cuantitativos en la investigación social en salud*. Trabalho apresentado no IV Congresso Latinoamericano de Ciências Sociais e Medicina, Cocoyoc, México. (Mimeo).
- Cerqueira, A. T. de A.R.; Oliveira, N. I. L. (2002). Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13, n. 1, 133-150.
- Cooper; Katona; Orrell & Livingston (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936. Engelhardt, E; Dourado, M; Laks, J. (2005). A doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. *Revista Brasileira de Neurologia*, 41(2), 5-11
- Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes*, 6-93.
- Floriani, C.A. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 527-534.
- Forlenza, O.V. & Caramelli, P. (2000). *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo: Ateneu.
- Frank, JB (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*, 22(6), 516-27.
- Garrido, R. & Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Gaugler; Roth; Haley & Mittelman (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during

- the transition to institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421-428.
- Gomides, J. (2002). A definição do Problema de Pesquisa a chave para o sucesso do Projeto de Pesquisa. *Revista do Centro de Ensino Superior de Catalão – CESUC*, 4(6),
- Gonçalves, L. O. (2002). *Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI*. Dissertação publicada, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Guareschi, N. & Scarparo, H. (2008). Refletindo sobre pesquisa e produção de conhecimentos. In: *Psicologia e Pesquisa: perspectivas metodológicas*. Porto Alegre: Sulina.
- Gustaw; Bełowska & Makara-Studzińska (2008). Dementive patients' caregivers--psychological aspect of their needs. *Przegl Lek.*, 65(6), 304-307
- Horta, R. & Lima, L. (2008). Horizontes da investigação transdisciplinar: o percurso não linear do conhecimento. *E-cadernos do centro de estudos sociais*, 2. Capturado em 10 de abril, 2009, de <http://www.ces.uc.pt/e-cadernos/>
- Huang; Sousa; Perng & Hwang (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4),502-511.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S. & Pavarini, S. C. (2008). Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. *Texto contexto – enfermagem*, 17 (2), 350-357
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Karsch, U. M. (2008). Por que pesquisar cuidadores de idosos frágeis e dependentes? [on line]. Capturado em 31 de janeiro, 2008, de <http://www.portaldoenvelhecimento.net/pforum/cid1.htm>
- Koche, J. C. (2006). *Fundamentos da Metodologia Científica*. Porto Alegre: Vozes.
- Lungarzo, C. (1995). *O que é ciência*. São Paulo: Brasiliense
- Luzardo, A. R., Gorini, M. & Silva, A. P. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto contexto – enfermagem*, 15 (4), 587-594.
- Martins, Gilberto de Andrade (1994). *Manual para elaboração de Monografias* 2a. ed. São Paulo: Atlas.
- Mausbach; Patterson & Grant (2008). Is depression in Alzheimer's caregivers really due to activity restriction? A preliminary mediational test of the activity restriction. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 39(4), 459-466.
- Minayo MC & Sanches O (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Caderno de Saúde Pública*, 9(3), 239-262.

- Mittelman; Brodaty; Wallen & Burns (2008). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry*, 15(9), 780-789.
- Neri, A. L. (1993). Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A.L. (org.). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas, SP.
- Niero M (1987). *Paradigmi e Metodi di Ricerca Sociale: l'Inchiesta, l'Osservazione e il Delphi*. Vicenza, Nuovo Progetto.
- Nitrini, R. (1999). Epidemiologia da Doença de Alzheimer no Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26(5).
- Paula, J., Roque, F. & Araújo, F. (2008). Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal brasileiro de psiquiatria*, 57 (4), 283-287.
- Pérez Perdomo, M. (2008). Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista habanera de ciencias médicas*, 7(3). Capturado em 09 de abril, 2009, de www.ucmh.sld.cu/rhab/rhcm_vol_7num_3/rhcm07308.htm
- Perrone L (1977). *Metodi Quantitativi della Ricerca Sociale*. Feltrinelli, Milão.
- Rech, T. (2008). Dimensões psicossociais da entrevista. In: *Psicologia e Pesquisa: perspectivas metodológicas*. Porto Alegre: Sulina.
- Rezende, C. H. A. & Rodrigues, R. (2000). O estresse do cuidador de idosos. *Arquivos de Geriatria e Gerontologia*, 4(3), 71-78.
- Roth; Ackerman; Okonkwo; Burgio (2008). The four-factor model of depressive symptoms in dementia caregivers: A structural equation model of ethnic differences. *Psychology and Aging*, 23(3), 567-576.
- Saliba, N. A.; Moimaz, S.A.S.; Marques, J.A.M. & Prado, R.L. (2006). Perfil de cuidadores de idosos e percepção sobre saúde bucal. *Cadernos de Saúde Pública*, 11, (21), 39-50.
- Sanders, Sara; Ott, Carol H.; Kelber, Sheryl T.; Noonan, Patricia (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523.
- Sarriera, J.C. (2008). A pesquisa quantitativa em psicologia: os delineamentos possíveis e a questão da amostragem. In: *Psicologia e Pesquisa: perspectivas metodológicas*. Porto Alegre: Sulina.
- Schulz; McGinnis; Zhang; Martire; Hebert; Beach; Zdaniuk; Czaja & Belle (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Dis Assoc Disord.*, 22(2), 170-176.
- Sena, E. & Gonçalves, L. (2008). Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto contexto – enfermagem*, 17(2), 232-240.

- Serapioni, M. (2000). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciência & Saúde coletiva*, 5(12), 187-192.
- Shimizu, M. et al. (2008) Disclosure of the diagnosis of Alzheimer's disease: caregivers' opinions in a Brazilian sample. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 66 (3b), 625-630.
- Sife, B.D. & Williams, R.N. (1995). *O que existe por trás da pesquisa?* Londres: Sage
- Silveira, T. M. (2000). O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos sobre Envelhecimento*, 3(4), 1-13. Capturado em 27 de novembro, 2007, de <http://www.unati.uerj.br/tse/SCIELO.php>
- Smith, J.A., Harré, R. & Van Langenhove, L. (1995). *Rethinking Psychology*. Londres: Sage.
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados a tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Dissertação publicada. Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, SP.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Sun; Hilgeman; Durkin & Allen (2009). Perceived income inadequacy as a predictor of psychological distress in Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging*, 24(1), 177-183.
- Travensolo, C. & Karsch, Ú. (2004). Qualidade de vida de um grupo de cuidadores familiares de portadores de Doença de Alzheimer. *Revista Kairós*; 7(2), 241-258.
- Truzzi; Souza; Bucasio & Berger (2008). Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. *European Journal of Psychiatry*, 22(3), 151-160.
- Vilela, L. P. & Carameli, P. (2006). A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52(3), 148-152.
- Vitaliano, P.; Young, H. & Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Wainer, R. (2008). A pesquisa quantitativa em psicologia: os delineamentos possíveis e a questão da amostragem. In: *Psicologia e Pesquisa: perspectivas metodológicas*. Porto Alegre: Sulina.
- Westbrook, L. Qualitative research methods: a review of major stages, data analysis techniques and quality controls. *Library & Information Science Research*, v. 16, n. 3, p. 241-254, 1994.
- Wilks; Croom & Beth, 2008; Wilks (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12(3), 357-365.
- Yaffe; Orzeck &, Barylak (2008). Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician.*, 54(7), 961-963.

Zarit, S.; Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Zhang; Mitchell; Bambauer; & Jones; Prigerson (2008). Depressive symptom trajectories and associated risks among bereaved Alzheimer disease caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry.*, 16(2), 145-155.

CAPÍTULO II

CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER: UM ESTUDO SOBRE SENTIMENTOS E EXPERIÊNCIAS

Marcia Toralles Avila Gonçalves
Clarissa Marcelli Trentini

RESUMO

O principal objetivo da pesquisa foi investigar quais são os sentimentos de cuidadores familiares de idosos portadores da Doença de Alzheimer (DA) perante a atividade de cuidar e como estes lidam com as eventuais adversidades desta atividade. Foram entrevistadas quatro cuidadoras familiares, com idades que variaram entre 45 e 60 anos. Os resultados demonstraram tanto a presença de sentimentos negativos, como também de sentimentos positivos em relação à tarefa de cuidar. As participantes enfrentam as adversidades de modo distinto, porém a busca por informações sobre a DA foi uma constante.

Palavras Chave: Cuidadores Familiares, Doença de Alzheimer, Sentimentos de Cuidadores Familiares

ABSTRACT

The main objective of the research was to investigate what are the feelings of family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease (AD) to the activity of caring and how they deal with any adversity from this activity. Four caregivers of elderly relatives with Alzheimer's disease, ages ranging between 45 and 60 years, were interviewed. The results showed both the presence of negative and positive feelings. The participants face the adversities in a distinct way, but the search for information on the DA was a constant

Key Words: Family Caregivers, Alzheimer's Disease, Feelings of Family Caregivers

INTRODUÇÃO

O termo “cuidar” remete a uma ação dinâmica, um processo interativo que tem como principal objetivo promover, manter e/ou recuperar a dignidade humana do ser cuidado. A pessoa que cuida trabalha pelos interesses de alguém e preocupa-se com esta pessoa (Saliba, Moimaz, Marques & Prado, 2007).

Entre a parcela da população que necessita de cuidados especiais está o idoso dependente. É considerado idoso dependente aquele indivíduo com idade igual ou superior a 60 anos que necessita do auxílio de outras pessoas para executar as atividades de vida diária. Estas atividades compreendem tanto os aspectos pessoais como banho, vestimenta, higiene e alimentação, como também os aspectos instrumentais, como a realização de compras e os cuidados com as finanças (<http://www.ufrgs.br/3idade/portaria1395gm.html>). A presença de dificuldades na realização das atividades instrumentais de vida diária e das atividades básicas de autocuidado caracteriza quadros de dependência leve, moderada ou grave (Sommerhalder, 2001).

No Brasil, estudos sobre os idosos que necessitam de cuidados revelam que cerca de 40% das pessoas com idade superior a 65 anos apresentam algum tipo de dependência e precisam de ajuda para realizar, pelo menos, uma atividade do dia-a-dia (Karsch, 2003). As pesquisas também indicam que o envelhecimento populacional está correlacionado com a situação econômica. Nas últimas décadas, está ocorrendo um aumento crescente e expressivo da população idosa em áreas com indicadores socioeconômicos mais desfavoráveis, apesar do envelhecimento ser mais freqüentemente relatado em regiões mais desenvolvidas do país. Na região Nordeste, a população com 60 anos ou mais era de 3%, em 1970, já em 1991 esse número dobrou. Na cidade de Fortaleza, o percentual de idosos é de quase 8%, similar ao registrado na cidade de São Paulo, e superior à média nacional. Tais informações indicam que a transformação demográfica registrada no Nordeste pode estar atribuída tanto à migração de pessoas em idade produtiva, como também ao declínio nas taxas de mortalidade e fecundidade (Coelho Filho & Ramos, 1999). Aproximadamente 75% dos idosos do Brasil vivem nas regiões Sudeste e Nordeste do país (Sommerhalder, 2001).

Nesse sentido, as estatísticas da Organização Mundial de Saúde (OMS) apontam não apenas para o aumento da expectativa de vida (longevidade), como

também para a maior incidência de doenças crônicas e degenerativas nessa população (Borges, 2003), acarretando desde mudanças nos padrões familiares até dificuldades econômicas diversas (Moriguchi, 2003). A OMS estima que, atualmente, existam 37 milhões de pessoas com algum tipo de demência (OMS – 2009).

O termo demência não descreve uma doença, mas sim uma síndrome crônica, cuja incidência está relacionada ao envelhecimento (Ramos, 2002). Dados epidemiológicos indicam que a demência acomete de 5% a 10% das pessoas acima de 65 anos, 20% das pessoas acima de 80 anos e pode alcançar 47% dos idosos acima de 85 anos (Silveira; Caldas; & Carneiro, 2006).

Em recente estudo epidemiológico realizado na cidade de Catanduva, no interior do estado de São Paulo, a DA, isoladamente, foi responsável por 55,1% dos casos de demência acima dos 64 anos de idade, enquanto a DA associada à doença cerebrovascular, por 14,4%. A demência vascular, isoladamente, correspondeu a 9,3% dos casos e outras demências primárias, como demência frontotemporal e demência com corpos de Lewy, a 2,6% e 1,7%, respectivamente. Reconhece-se atualmente que, além de alterações cognitivas exigidas para seu diagnóstico, a DA também apresenta uma série de sintomas comportamentais e psicológicos (Vilela & Carameli, 2006).

A DA é um tipo de demência na qual ocorre um processo inflamatório que, gradativamente, resulta na morte progressiva dos neurônios. Essa destruição inicia de forma mais intensa em uma porção do lobo temporal do cérebro, chamada de hipocampo, área que desempenha importante papel nos processos que envolvem a memória, sendo esta a causa do esquecimento tão característico da doença. Gradativamente, o processo destrutivo se alastra para outras áreas do córtex cerebral e o portador da DA passa a apresentar limitações cognitivas, sintomas psiquiátricos e, em estágios mais avançados, também demonstra distúrbios motores. A causa da inflamação ainda é motivo de diversas pesquisas, mas possivelmente esteja relacionada a algum fator ambiental (talvez vírus) ou a eventos estressores do sistema nervoso, como por exemplo, os traumatismos cranianos (Maia, 2007).

Para se diagnosticar demência é obrigatório que os déficits cognitivos impliquem em comprometimento nas atividades profissionais, ocupacionais e sociais do indivíduo e que representem declínio significativo com relação aos níveis prévios de funcionamento, na ausência de alterações de consciência. Além disso, o contexto social e a condição cultural do indivíduo devem ser considerados. A investigação diagnóstica envolve anamnese, exploração das habilidades para realização das

atividades da vida diária e de atividades instrumentais, exames físicos e neurológicos, além das avaliações do estado mental, funcional e psicossocial (Lima & Marques, 2007).

Para o diagnóstico diferencial é necessário considerar outras condições que possam simular demência. Estas condições podem estar associadas a demências vasculares ou frontotemporais, declínio cognitivo associado ao processo de envelhecimento "normal", uso de drogas, depressão, *delirium*, alterações metabólicas, dentre outras condições médicas (DSM IV, 2002).

A demência prejudica o raciocínio, a memória, a percepção, a linguagem, a capacidade de reconhecimento e produz alterações no comportamento (Silveira et al., 2006), além de múltiplos déficits cognitivos, como afasia, apraxia, agnosia ou perturbação no funcionamento cognitivo (DSM IV, 2002). Os prejuízos cognitivos devem ser suficientemente severos para comprometer o funcionamento ocupacional ou social e representar declínio em relação a um nível anterior superior de funcionamento (Silveira, 2000). A doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência e é definida como uma síndrome clínica caracterizada pelo declínio progressivo em múltiplos domínios cognitivos, comprometendo o funcionamento social e ocupacional do indivíduo (Vilela & Carameli, 2006).

Acometido por esta patologia, e tendo em vista os prejuízos ocasionados por ela, o idoso necessita de cuidados especiais. É neste cenário que surge a figura do 'cuidador', isto é, alguém que permaneça com o idoso a maior parte do dia e lhe propicie uma assistência qualificada. Em geral, o idoso passa a ser cuidado em sua própria casa, por um ente querido e não são raras as vezes que um familiar próximo assume a responsabilidade, direta ou não, pelos cuidados do idoso doente e/ou dependente (Souza, Pacheco, Martins, Barra & Nascimento, 2006).

A designação do cuidador costuma ser informal e resultante de uma dinâmica familiar previamente estabelecida. A escolha pelo cuidador também parece estar fundamentada em alguns fatores, a saber: 1) parentesco (em sua maioria, os cônjuges); 2) gênero (predominantemente a mulher); 3) proximidade física (quem convive com o idoso); e, 4) proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos) (Diogo; Ceolim, & Cintra, 2005).

A mulher evidencia-se como a "grande cuidadora", pois a ela costuma ser atribuído o papel social de cuidar dos filhos, do marido, dos doentes e dos velhos

(Diogo et al., 2005). Portanto, a experiência de cuidar de familiares sugere para a mulher uma responsabilidade adicional relacionada à "carreira de cuidado" (Sommerhalder, 2001).

A tarefa de cuidar de um idoso dependente exige prática e, na maioria das vezes, a cuidadora familiar não está preparada para a demanda que enfrentará no processo de cuidar. É um aprendizado constante. A cada momento elas vêem a necessidade de se adaptar à evolução da doença e às novas dificuldades impostas ao idoso. Necessitam se ajustar às demandas para garantir a qualidade de vida do familiar e, para isso, precisam enfrentar os problemas na medida em que eles aparecem (Cattani & Girardon-Perlini, 2004).

Em geral, o cuidador familiar tem suas necessidades satisfeitas no sentido da gratificação emocional de estar retribuindo a ajuda que um dia recebeu. Entretanto, este ato de cuidar, muitas vezes, também é considerado como uma forma de trabalho para os cuidadores (Rodrigues, Watanabe, & Derntl, 2005).

Além disso, a experiência de cuidar de alguém costuma ter um duplo significado. Ao mesmo tempo em que requer atenção e solicitude para com o outro, também representa preocupação e inquietação, pois o cuidador sente-se afetivamente envolvido e ligado a quem cuida (Damas et al., 2004). Os sentimentos vivenciados costumam ser antagônicos (Silveira et al., 2006).

Alguns estudos (Redinbaugh, MacCallun, & Kiecolt-Glaser, 1995; Deimling & Bass, 1986) têm indicado que cuidar de um idoso portador da DA está associado a presença de sintomas depressivos nos cuidadores, pois esses costumam lidar mais frequentemente com situações de agressividade, embaraço, não-cooperação e comportamentos disruptivos por parte dos portadores de Alzheimer do que aqueles cuidadores que lidam com doentes que não manifestam alterações comportamentais tão evidentes. Elevados níveis de estresse, ansiedade, hostilidade e sintomas obsessivo-compulsivos também foram encontrados em pessoas que cuidam de idosos com Alzheimer (Cavaleiro, 2003).

Atualmente, existe uma extensa literatura internacional, fundamentada em estudos empíricos, que aborda os aspectos físicos e emocionais do cuidar (Karsch, 2008). Porém, a preocupação a respeito do cuidador de idosos com doenças crônicas e degenerativas é considerada ainda uma abordagem recente na produção brasileira de investigações (Karsch, 2008). Sendo assim, tais fatos apontam para a necessidade

de estudos que abordem tanto a formação de profissionais de saúde nessa área, como também a implantação de programas de orientação e de apoio aos cuidadores familiares (Garrido & Menezes, 2004).

Outro dado relevante, que sustenta a necessidade de pesquisas na área, está no fato de diversos estudos retratarem o ônus que a atividade de cuidar de idosos causa sobre o cuidador (Floriani, 2006). A vida diária daquele que cuida sofre alterações e ele já não domina mais a sua rotina. Na maioria das vezes, necessita incorporar outros hábitos e deixar seus interesses de lado. É preciso se adaptar, programar uma agenda para o idoso que agrupe atividades de higiene pessoal, exercícios físicos, administração de medicamentos, algumas atividades de conforto como pentear o cabelo, entre outras tarefas. O ser cuidado passa a ser o centro da vida do cuidador, o que exige força e resignação (Saliba et al., 2007).

Desse modo, a tarefa que o cuidador enfrenta tende a ser árdua e desgastante. Todo esse envolvimento acaba por influenciar a saúde do cuidador, tornando o mesmo mais vulnerável a problemas de saúde tanto física como mental (Bandeira; Pawlowski; Gonçalves; Hilgert; Bozzetti, & Hugo, 2007).

Uma pesquisa qualitativa e exploratória realizada no Centro de Saúde Geraldo de Paulo Souza, em São Paulo, investigou o significado de saúde para oito idosas que cuidavam de seus cônjuges idosos, bem como as possíveis conseqüências da tarefa de cuidar sobre sua própria saúde. Para as participantes, o significado de saúde esteve fortemente ligado tanto à realização de atividades de vida diária como a qualquer evento que interfira direta ou indiretamente em sua na rotina, nos afazeres domésticos, no trabalho e até mesmo no lazer. Para as participantes desse estudo, ser saudável é conseguir “fazer coisas”; ou seja, a saúde surgiu relacionada à autonomia para desempenhar as atividades da vida diária (Rodrigues et al., 2006).

No referido estudo, o desgaste físico e mental mencionado pelas cuidadoras, bem como as preocupações diárias e as suas próprias limitações, tornaram a vida mais penosa, aumentando o risco à sua saúde, conforme relatos. A partir desses resultados, foi possível constatar a importância de se observar a saúde dos cuidadores, já que esses são os principais aliados no processo de atenção ao idoso no domicílio (Rodrigues et al., 2006).

Portanto, alguns recursos são necessários no sentido de atender não somente o idoso, mas também o recurso humano envolvido, ou seja, o cuidador. Neste sentido, a

investigação sobre os efeitos desgastantes do cuidar objetiva não apenas a prevenção de problemas de saúde físicos e emocionais, mas também a melhoria da qualidade de vida do cuidador e do ser cuidado (Borges, 2003).

Fundamentado nestas afirmações, o presente estudo tem como principal objetivo investigar quais são os sentimentos de cuidadores familiares de idosos portadores de Alzheimer perante a atividade de cuidar e como estes lidam com as eventuais adversidades desta atividade. Os objetivos específicos incluíram: conhecer como se instituiu a escolha do papel de cuidador de idosos no contexto familiar; descobrir como se dá a relação entre o idoso portador de Alzheimer e seu cuidador familiar; descrever os conhecimentos do cuidador familiar a respeito da doença de Alzheimer e investigar como os conhecimentos acerca da doença de Alzheimer influenciam nos cuidados a idosos portadores desta patologia.

MÉTODO

O presente artigo trata de um estudo transversal, de caráter exploratório e de abordagem qualitativa. Foram entrevistadas quatro cuidadoras familiares de idosos com a Doença de Alzheimer, selecionadas por critério de conveniência.

A idade das cuidadoras variou de 45 a 60 anos. Quanto ao grau de parentesco, uma é esposa e três são filhas, sendo que entre estas apenas uma é solteira. Para melhor identificação das participantes do estudo, foram escolhidos nomes fictícios, a saber: Ana, Clara, Dora e Maria. Em relação à escolaridade, uma das cuidadoras possui nível médio e as demais possuem nível superior. Todas pertencem à classe A/B e contam com a ajuda de acompanhantes profissionais. Clara atua como cuidadora há dois anos e seis meses, Dora há três anos, Ana e Maria são cuidadoras há sete anos. A idade dos idosos portadores da Doença de Alzheimer variou de 75 a 85 anos.

A pesquisa foi submetida e avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS, obtendo parecer favorável. A coleta de informações ocorreu através de uma entrevista semi-dirigida (Quadro 1), contendo 14 questões. O roteiro de entrevista foi 'validado' na medida em que a coleta era realizada com cada cuidadora, demonstrando a pertinência das questões. As entrevistas foram gravadas e

a participação foi autorizada pelas cuidadoras mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Quadro 1 – Questões de Pesquisa

-
1. Há quanto tempo o(a) Sr./Sr.(a) está sob os seus cuidados?
 2. Como e por que você se tornou cuidador(a)?
 3. Desde quando ele(a) sofre de Alzheimer?
 4. Você tem alguma informação a respeito desta patologia?
 5. De que modo as informações a respeito do Alzheimer auxiliam, ou não, nos cuidados com o(a) idoso(a)?
 6. Quando surgem dúvidas e/ou dificuldades, com quem você as esclarece?
 7. Como você lida com as eventuais adversidades ao cuidar de um familiar portador(a) de Alzheimer?
 8. Conte-me como você começou a cuidar do(a) idoso(a).
 9. O que significa para você cuidar deste idoso(a)?
 10. Como você se sente sendo o(a) responsável pelos cuidados de um(a) familiar idoso(a) portador(a) de Alzheimer?
 11. Quais as dificuldades para você na tarefa de cuidar dele(a)?
 12. O que mais a preocupa nos cuidados com ele(a)?
 13. Como era a relação entre vocês antes de você se tornar cuidador e hoje em dia?
 14. Se você pudesse modificar alguma coisa na relação de vocês, o que seria?
-

As informações obtidas através das entrevistas foram transcritas e analisadas com utilização de método qualitativo para análise de conteúdo. A análise de conteúdo pode ser entendida como "um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens" (Bardin, 1977, p. 42).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através do método de análise de conteúdo foi realizada a leitura de todo o material transcrito. Posteriormente, foram destacadas as partes principais de cada sentença para que as informações pudessem ser inicialmente codificadas. Com base na codificação inicial, foi realizada uma análise prévia de frequências, o que possibilitou o agrupamento das subcategorias encontradas em categorias cada vez mais abrangentes. As categorias que emergiram da análise de conteúdo foram as seguintes: Sentimentos e Necessidades das Cuidadoras; Como se Tornou e Como é Ser uma Cuidadora de Idoso(a) com DA; Relacionamento Familiar e com o Ser Cuidado; Rede de Apoio e Informações disponíveis às Cuidadoras; Características da DA e do(a) Idoso(a) com DA; Adversidades; Limitações, Dúvidas e Mudanças.

Sentimentos e Necessidades das Cuidadoras

Durante as entrevistas com as participantes, diferentes sentimentos e necessidades são apresentados, demonstrando que cuidar de um(a) idoso(a) dependente e com DA causa uma considerável mobilização emocional. Dentre os sentimentos apresentados há prevalência de sentimentos negativos, tais como tristeza, dor, estresse, frustração, medo e pena. A sensação de cansaço e a sobrecarga também são mencionadas.

“Essa doença é tão terrível que ela muda com tudo, tudo, tudo, muda com a estrutura de todos (família) então é muito desgastante, muito, muito” (Dora, esposa, 55 anos). *“É bem difícil... eu não saberia te resumir numa palavra, é extremamente desgastante, estressante”* *“... a gente enxergava as coisas e nem acreditava que aquilo pudesse ser”* (Maria, filha, 60 anos). *“Eu tava em depressão sem saber, porque eu sou uma pessoa que mesmo em depressão eu faço mil coisas”* (Ana, filha, 45 anos).

Na literatura, a maioria dos estudos junto à cuidadores familiares vincula ao papel do cuidador ônus e estresse, relacionados aos seguintes fatores: 1) os cuidados diretos, contínuos, intensos e a necessidade de vigilância constante; 2) o desconhecimento ou a falta de informações para o desempenho do cuidado; 3) a sobrecarga de trabalho para um único cuidador, especialmente os problemas de saúde desencadeados quando a cuidadora possui idade avançada; 4) a exacerbação ou o afloramento de conflitos familiares, vinculados ao trabalho solitário do cuidador (sem ajuda) e ao não reconhecimento por parte dos demais familiares; 5) a dificuldade para adaptar as demandas da situação de cuidado aos recursos disponíveis, incluindo os recursos financeiros, a redução das atividades sociais e profissionais, o abandono das atividades de lazer, entre outros (Diogo et al., 2005).

Em pesquisa junto a cuidadores familiares principais, Silveira, Caldas & Carneiro (2006) também constataram que o ato de cuidar de um familiar com demência mobiliza culpa e sentimentos antagônicos, evidenciados em relatos que ora são muito otimistas, ora pessimistas. No presente estudo, a ambivalência de sentimentos também foi verificada, como demonstra o seguinte relato: *“Eu supervisiono a minha mãe... tenho toda a liberdade para bater a porta quando eu quiser, nas 24hs eu posso sair, se eu quiser... mas se eu ficar o tempo todo com a minha mãe é cansativo”* (Clara, filha, 52).

Dentre os sentimentos ambivalentes apresentados pelas cuidadoras entrevistadas estão desejo de fazer mais pelo idoso com DA *versus* limitações inerentes do quadro clínico dos mesmos, o que também mobiliza o sentimento de culpa e de frustração: *“A parte administrativa eu tenho que estar organizando... eu não consigo ter aquele tempo... de qualidade para ela, então quando eu consigo mais um tempo ali fazendo massagem, conversando, me gratifica muito mais”* (Maria, filha, 60 anos).

“Eu não consigo assim um descanso... os plantões (de enfermagem) estão sempre mudando... isso é extremamente cansativo, estressante. Tudo o que o pessoal me diz: ‘Tu precisa se distrair! Tu precisa ir ao cinema!’ Eu não consigo desligar.” (Dora, esposa, 55 anos).

Ao mencionar a hipótese de institucionalização do marido, a esposa-cuidadora revela culpa: *“Quando tem a agressividade, para a gente que está na volta, que é família, é diferente. Numa clínica, que tem um monte... O que é que vão fazer, né?! Não é mal tratar, mas vão dar um tratamento que fique mais... ou mais medicação, conter. Isso para ele é ruim. Então eu tenho que ir levando assim... um dia de cada vez”* (Dora, esposa, 55 anos).

Já dentre os sentimentos positivos é citado o otimismo, a satisfação pessoal em cuidar e a necessidade em estar próxima ao ser cuidado. *“Eu acho assim: que ela tá viva e ela tem que viver, do jeito que ela consegue viver, então eu aposto sempre na saída dela.”* (Ana, filha, 45 anos).

Estes dados corroboram os resultados de pesquisas realizadas a partir do final da década de 1980 que identificam aspectos positivos ou benéficos vivenciados pelos cuidadores. Estes aspectos estão relacionados a: 1) crescimento pessoal; 2) aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios; 3) melhora no relacionamento interpessoal, tanto com o idoso quanto com as outras pessoas; 4) aumento do significado da vida; 5) prazer; 6) satisfação; 7) retribuição; 8) satisfação consigo próprio; e por fim, 9) bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido (Sommerhalder, 2001).

O crescimento pessoal pode ser exemplificado através da resposta de uma cuidadora quando questionada sobre o que gostaria de mudar na relação com sua mãe idosa: *“Eu acho que eu só melhorei, eu só me fortaleci, em todos os sentidos,*

inclusive em aprender a usufruir da presença dela como ela está” (Maria, filha, 60 anos).

A necessidade de proximidade ao ser cuidado é comum a todas as cuidadoras deste estudo, podendo ser exemplificado nas seguintes falas: *“É complicado, por mais que seja a tua mãe, que fez tudo pra ti, é complicado dizer ‘eu vou levar’... mas (morar comigo) foi uma experiência que provou que, pelo menos, mais perto ela tinha que estar”* (Maria, filha, 60 anos, ao mencionar o período em que optou por residir com sua mãe). *“Ela adora morar comigo e eu me sinto feliz em poder ter ela aqui.”* (Clara, filha, 52 anos).

Como se Tornou e como é ser uma Cuidadora

As cuidadoras entrevistadas alegaram diferentes motivos para o início da tarefa de cuidar de um idoso com DA. Os motivos variaram, porém fica evidente a existência de um ‘marco’ determinante para o início dos cuidados e para a admissão do papel de cuidadora principal.

As causas citadas pelas participantes incluíram tanto questões práticas-administrativas e/ou logísticas, como também as limitações provenientes do estado clínico do portador de DA. Uma cuidadora relatou ter começado a cuidar de sua mãe devido ao afastamento de uma empregada: *A empregada foi embora e eu trouxe ela para morar comigo”* (Clara, filha, 52 anos).

Outra participante afirmou que passou a ser cuidadora a partir do momento em que sua mãe começou a apresentar os primeiros sintomas, sendo necessário que ambas passassem a residir juntas: *“Nos primeiros meses ela morou comigo...”* (Maria, filha, 60 anos). Esta mesma cuidadora também contou que, ao perceber os primeiros indícios da DA, recorreu à médica de sua sogra, que também tivera a doença: *“Daí a gente foi procurar a Doutora.. que era a neurologista da minha sogra.”* (Maria, filha, 60 anos). A cuidadora demonstrou uma forte vinculação à sua mãe, atribuindo para si o atual papel de ‘mãe de sua mãe’ e explicando que este papel já lhe fora gradativamente atribuído até mesmo antes do surgimento da DA, como exemplifica a fala a seguir: *“No rumo da minha vida, eu é que sempre fiz o papel da outra mãe dela”* (Maria, filha, 60 anos).

A literatura indica que, quando os pais começam a apresentar sinais de velhice, é comum que os filhos apresentem irritabilidade, pois não podem mais contar com a figura sólida que os pais representavam. Tais sentimentos surgem, possivelmente, para defender o filho diante da fragilidade dos pais, já que pode ser penoso e triste para estes perderem a condição de serem cuidados e protegidos, precisando assumir o lugar de quem protege (Eizirik et al., 2001; Lima, 2003).

No caso da cuidadora anteriormente mencionada não houve evidências de irritabilidade. Isto porque, possivelmente, essa cuidadora percebia a velhice como um processo e já vinha assumindo o papel de cuidadora muito antes do surgimento da DA.

Já outra cuidadora também relatou que o agravamento do quadro clínico foi o principal motivo para o incremento dos cuidados à idosa com DA: *“Ela ficou paradinha num lugar, como criança mesmo,... a partir dali nós começamos a ter um cuidado redobrado com ela”* (Ana, filha, 45 anos, ao mencionar episódio em que a mãe se perdeu). Em contrapartida, a cuidadora assume para si o papel de cuidadora quando opta por parar de trabalhar e cuidar da mãe, sendo este o fato que a colocou no papel de principal cuidadora: *“... Eu tiro licença e cuido da mãe!”* (Ana, filha, 45 anos)

Dados bibliográficos indicam que, praticamente em quase todos os países, as normas sociais e familiares determinam à mulher o papel de cuidadora principal. Mulheres jovens devem cuidar dos filhos e, na meia idade ou até mesmo na velhice, devem cuidar dos maridos, pais e/ou sogros fragilizados (Hates, 2007).

No presente estudo este fato foi corroborado, pois além de todas as participantes serem mulheres, a maioria estar no papel de filha, todas abdicaram de seus interesses para assumir os cuidados de seus familiares. A fala de Ana, anteriormente citada, expressa a opção desta por abdicar de seu papel profissional em prol do papel de cuidadora, posição muito comum às mulheres em nossa atual sociedade.

Um estudo de revisão sistemática das diferenças de gênero e de cuidados demonstrou maior frequência de sintomas psiquiátricos em mulheres cuidadoras do que os homens cuidadores, incluindo maior nível de depressão (Beach, Schulz, Yee, & Jackson, 2000), carga e ansiedade (Lutzsky & Knight, 1994). Entretanto, ainda são escassos os estudos que tem examinado a relação entre o gênero e os efeitos do cuidar (Redinbaugh, MacCallun, & Kiecolt-Glaser, 1995).

Relacionamento Familiar e com o Ser Cuidado

O relacionamento familiar e os problemas como falta de apoio e resistência dos demais familiares foram frequentemente citados pelas cuidadoras, transparecendo o quanto a DA interfere na dinâmica familiar: Em um dos relatos obtidos, é possível observar que a cuidadora sente-se isolada na tarefa de cuidar. O relacionamento familiar adquire uma importância fundamental para estas cuidadoras, assim como a opinião desses acerca dos cuidados ao idoso com DA, conforme ilustra o seguinte relato:

“Nós tínhamos problemas familiares... ela (enteada) não aceitou que ele ficasse numa clínica, não aceitou que tivesse a doença. A filha dele que está aqui (na mesma cidade) visita e apóia, mas é aquela coisa, ela mora longe... trabalha o dia todo, então a ajuda é esporádica. Até o meu filho, não consegue, porque trabalha”. (Dora, 55 anos, esposa).

A resistência de outros membros da família quanto ao diagnóstico da DA e ao início do tratamento também são conteúdos verbalizados pelas participantes: *“Fui vendo que aquilo era um processo... mas as gurias (irmãs) achavam que não”* (Maria, filha, 60 anos). *“Ela tinha um esquecimento... mas meu pai não quis tratar... dizia que era bobagem”* (Ana, filha, 45 anos).

Um dado curioso revela que todas as cuidadoras entrevistadas, as quais ocupam a posição de filhas estavam identificadas com algumas características da mãe com DA: *“Eu sempre fui a filha que mais convivi com ela... Ela passa (o dia) falando o meu nome, então eu sou um porto seguro para ela... eu sempre fui muito agarrada com ela”* (Clara, 52 anos). *“Eu sou muito parecida com ela”* (Ana, 45 anos). *“Eu sempre fui muito ligada a ela”* (Maria, 60 anos).

A literatura tem indicado que costuma recair sobre os filhos adultos a obrigação e responsabilidade por ajudar seus pais idosos (Cicirelli, 1993; 2003). Contudo, para que isto ocorra há influência de alguns aspectos afetivos e motivacionais, como o sentimento de apego (Bowlby, 1984; 1989).

Especificamente em relação aos cuidados providos pelas filhas às suas mães, há relatos de diferentes motivos para o cuidado provido, como afeição, proximidade e satisfação (Walker, Shin e Bird, 1990). As responsabilidades da vida adulta da filha,

contudo, são importantes para definir o tempo disponível para a atenção necessária à mãe (Scharlach, 1987). Filhas casadas, por exemplo, dispensam menos atenção e cuidados com a mãe do que as filhas sem trabalho ou solteiras (Lang e Brody, 1983). Além disso, a distância geográfica é algo que também costuma interferir nesta atenção (Dewit, Wister & Burch, 1988). Apesar do envolvimento significativo, os cuidados assumidos pela filha também apresentam aspectos positivos (Donorfio & Sheehan, 2001), capazes de oferecer uma oportunidade para modificar e melhorar a relação anterior (Cantor & Hirshorn, 1989), o que se mostrou evidente na presente pesquisa já que todas as filhas afirmam ter uma ótima relação com suas mães idosas.

Assim sendo, o cuidar e ser cuidado revela aspectos de um relacionamento complementar. Entretanto, pouco ainda tem sido investigado sobre a reciprocidade específica do relacionamento entre mãe e filha em situações de enfermidade (Dornellas & Garcia, 2006).

Rede de Apoio e Informações disponíveis às Cuidadoras

A análise desta categoria possibilitou investigar como as cuidadoras buscam apoio, que tipo de rede de apoio está disponível, como obtém informações acerca da DA e o aprendizado que obtiveram sobre a experiência de cuidar de um(a) idoso(a) com DA.

A rede de apoio disponível às cuidadoras mostrou ser um fator de proteção muito importante à saúde emocional das mesmas. A busca por grupos de ajuda e o auxílio de profissionais, como médicos, mostram-se como uma rede de apoio efetiva e disponível às cuidadoras:

“Procurei o apoio do grupo de familiares de Alzheimer, numa reunião...” (Maria, filha, 60 anos). *“Começou a afetar o ambiente da casa... daí procurei a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer)”* (Dora, 55 anos, esposa). *“Procurei o psiquiatra e comecei a participar e acompanhar mais... fiz tratamento, tomei remédio”... o Dr... é uma pessoa sensacional,... eu acho tudo de bom, tem a missão de ser médico... Ele ligava para saber como nós (cuidadora e irmã) estávamos!* (Ana, filha, 45 anos).

Em contrapartida, o apoio percebido e recebido dos demais familiares geralmente surge acompanhado de dificuldades, relacionadas, por exemplo, à resistência ao diagnóstico e ao isolamento do cuidador: *“Eu tive que tentar trazer as*

minhas irmãs para a realidade, mostrar para elas, para não me sobrecarregar, para elas tentarem amadurecer, sabe, para terem um ganho com isso.” (Maria, filha, 60 anos). *“A minha irmã nega até hoje a doença... conversamos e brigamos sobre isso, agora é meio proibido”* (Ana, filha, 45 anos).

No relato de uma filha e cuidadora fica evidente o choque inicial perante a confirmação do diagnóstico de DA. Entretanto, para esta e para outras duas cuidadoras entrevistadas, as reuniões do grupo de apoio da ABRAZ-RS serviram como alternativa de apoio disponível e importante, especialmente na fase inicial, conforme as seguintes citações.

“Eu li essa palavra, doença de Alzheimer,... preciso ler sobre isso! No meu primeiro contato com a ABRAZ eu só ouvi... o que é que eu ia fazer? ...É como tu descobrir que tu tem AIDS,...as pessoas, mesmo já sabendo que tinham,... vão sabendo quais são os sintomas e vão saindo meio assim que desesperadas...eu só ouvi. O que é que eu ia fazer? Eu não conseguia processar tudo na mesma ordem.” (Ana, filha, 45 anos). *“(busco informações) Lendo muito... também procurei o apoio do grupo de familiares de Alzheimer numa reunião, a ABRAZ.”* (Maria, filha, 60 anos). *“Começou a afetar o ambiente da casa... então comecei a participar das reuniões da ABRAZ.”* (Dora, esposa, 55 anos)

Dados da literatura mostram que os grupos de suporte e os programas educativos oferecem benefícios para os cuidadores, como a redução do estresse, da depressão e da ansiedade (Whitlatch et al., 1991; Cuijpers, 1997; Scazufca, 2000) . Outros trabalhos, contudo, reconhecem que essas atividades não produzem efeitos significativos sobre as reações negativas, mas causam impacto sobre os elementos mediadores do estresse e do bem-estar do cuidador (Diogo et al., 2005).

Em tais grupos as orientações sobre as condições de saúde do idoso dependente, a instrumentalização do cuidador para o próprio cuidado e para o enfrentamento da situação, o suporte social e as orientações sobre os recursos da comunidade disponíveis são alguns dos resultados frequentemente obtidos. As orientações não agem diretamente sobre o estresse do cuidador, mas é bastante provável que possam reduzir a ocorrência de alguns fatores desencadeante, como por exemplo o desconhecimento sobre o cuidado a ser realizado. Nesse sentido, as reuniões em grupos, e especialmente os programas educativos, representam recursos valiosos, já que oferecem oportunidades para os cuidadores expressarem os seus sentimentos, as dificuldades vivenciadas, as expectativas em relação à sua pessoa e

ao idoso dependente no contexto domiciliar, entre outras carências (Diogo et al., 2005).

Mudanças Familiares e Sociais

A análise desta categoria possibilitou evidenciar o isolamento social vivenciado pelas cuidadoras e as mudanças ocorridas na família. Uma das cuidadoras, única esposa entrevistada, relata em detalhes o sofrimento advindo do isolamento social:

“Nós começamos a controlar, evitar sair muito...a gente começou a evitar determinados lugares, começou a selecionar, as pessoas tendem a fugir, a não aceitar, se afastar, eu senti isso esses anos, com meus amigos, todos, todos...telefonam de vez em quando: ‘E aí, como tu tá?!’ Não visitam, não dão uma ajuda prática, até porque para ele (idoso com DA) não tem conversas, então ficam tudo se olhando, não sabe o que diz. Então o pessoal prefere não visitar, só que isso é ruim para mim...esse é o problema maior.” (Dora, esposa, 55 anos).

As mudanças na família e no convívio social aparecem em todas as falas das cuidadoras. É possível constatar que a necessidade por maior cuidado e atenção ao portador de DA provoca uma reorganização de toda a família e que, conforme a evolução do quadro clínico do idoso, o próprio tratamento também passa por modificações.

Este dado confirma a singularidade da DA, caracterizada pelo dinamismo de seus sintomas, o que requer mudanças contínuas no tratamento, no manejo dos portadores da DA e adaptações físicas e psicológicas constantes dos cuidadores. A mudança no sistema familiar causa crises, já que a adaptação a nova situação do idoso com DA não se faz imediatamente. Além disso, em geral os cuidadores familiares encontram muitas dificuldades para obter apoio na divisão dos afazeres, podendo ocasionar conflitos e até mesmo a desestruturação familiar. A fala de uma cuidadora ilustra este fato e como sua família encarou a situação: *“A partir dali (primeiros sintomas) nós começamos a ter um cuidado redobrado com ela, nós mudamos (familiares), ele (o médico) também mudou o encaminhamento das coisas.”* (Ana, filha, 45 anos)

Diferentes estudos tem apontado para a importância da família assimilar que a DA é um processo crônico (Krassoievitch, 1988; Kovács, 1996). Em geral, quando os membros da família passam a admitir falar sobre o assunto, a doença e suas

vicissitudes a sobrecarga se torna mais suportável, facilitando a divisão de papéis entre os familiares diante dos problemas advindos da doença. Assim, a família busca reorganizar-se, integrando a enfermidade crônica às suas relações cotidianas (Lima & Marques, 2007).

Características do(a) Idoso(a) com DA

Nesta categoria estão incluídos conteúdos que dizem respeito à conscientização das cuidadoras sobre as características da DA, sintomatologia e evolução da doença. As cuidadoras participantes deste estudo, ao fazer referências sobre o(a) familiar com DA, mencionam características de personalidade positivas destes. As qualidades citadas dizem respeito à personalidade anterior e atual dos idosos:

“Minha mãe sempre foi muito alegre, muito disposta e uma mulher extremamente inteligente, minha mãe era uma pessoa que fazia palavras cruzadas!” (Ana, filha, 45 anos). *“Minha mãe é um doce de pessoa, uma alegria.”* (Maria, filha, 60 anos).

O desejo por preservar a imagem sadia e as qualidades dos idosos parece ser uma constante na fala das cuidadoras. Da mesma forma, o desejo em retardar o surgimento dos sintomas também foi mencionado numa das entrevistas: *“... (minha mãe) é uma pessoa que não fica doente...o dela é um Alzheimer lento”*. (Clara, filha, 52 anos).

Tais conteúdos, levantados exclusivamente pelas cuidadoras que são filhas, parecem indicar o quanto é importante para elas manter preservada a imagem positiva de suas mães. Esta ligação com as lembranças positivas e as potencialidades da idosa com DA antes do diagnóstico da doença reforça o respeito e admiração destas cuidadoras para com suas familiares, mas possivelmente também aponta para a negação dos sintomas e perante a evolução da DA. Para estas filhas é difícil desconstruir a imagem materna forte, vivaz e autônoma e dar-se conta das fragilidades impostas pelo processo de envelhecimento (Eizirik et al., 2001; Lima, 2003).

A vinculação aos aspectos positivos parece facilitar a adaptação das cuidadoras frente à DA, sugerindo que ao recordar os aspectos bons da mãe é possível retardar a constatação de que esta familiar mudou e que não é mais a mesma de antes. Talvez

seja possível considerar que este seja um fator protetor e adaptativo às novas circunstâncias e comportamentos da idosa com DA.

É importante considerar que a participante que ocupa a posição de esposa não mencionou características positivas ou idealizadas de seu marido, apenas citou que a relação de ambos, antes da DA, era considerada 'normal'. Neste caso, é importante considerar que o vínculo afetivo é distinto, já que diz respeito a uma relação conjugal.

No que tange às variáveis do cuidador, um maior impacto está associado ao grau de parentesco, sendo os cônjuges os que sofrem o maior impacto (Grafstrom et al., 1992; Haley, 1997). Uma hipótese para isto é que, devido à sua idade mais avançada, o cônjuge está mais suscetível a problemas de saúde, fator relacionado a um maior impacto (Dunkin & Hanley, 1998).

Cuidadoras mulheres também costumam sofrer um impacto maior, o que possivelmente se justifica pelas diferenças das tarefas entre o cuidador do sexo feminino e o do masculino. As mulheres assumem com mais frequência tarefas desgastantes, como a higiene do paciente, além de terem que gerenciar as tarefas domésticas (Dunkin & Hanley, 1998). A relação pré-mórbida entre o paciente e o cuidador também é um fator relevante. Cuidadores com uma relação pré-mórbida satisfatória com o paciente apresentam um menor impacto (Cerqueira & Oliveira, 2002; Dunkin & Hanley, 1998; Garrido & Almeida, 1999; Mohide, 1993) e menores chances de depressão (Dunkin & Hanley, 1998).

Em relação à sintomatologia da doença, todas as cuidadoras apresentaram ciência quanto aos principais sintomas, bem como dos eventuais momentos de consciência manifestados por pacientes com demências. A fala de uma cuidadora demonstra os diversos sintomas característicos do quadro clínico:

“São perdas que ela tinha consciência... ela tem consciência...” Já não queria fazer a higiene pessoal, foi uma das coisas que nos chamou mais atenção... ela tinha dificuldades para lidar com dinheiro, estava esquecendo os nomes, algumas coisas assim...atrapalhada com os remédios,...(apresentou) doenças de pele...diabetes...às vezes ela chegava com a calcinha dentro da bolsa...qualquer coisinha ela bota na boca...ela não sabe escolher a roupa...tem dificuldades na linguagem.” (Maria, filha, 60 anos)

Adversidades

Trata-se da categoria com o maior número de conteúdos verbalizados pelas cuidadoras. As participantes mencionam diversas dificuldades enfrentadas no papel de cuidadoras. Foi possível investigar como as mesmas lidam com a adversidades e constatar que, diante da necessidade de adaptação em relação ao idoso com DA, muitas cuidadoras enfrentam as dificuldades buscando informações sobre a doença.

Todas as cuidadoras optaram pela contratação de cuidadores profissionais, incluindo acompanhantes ou técnicos de enfermagem. Conforme os relatos das familiares, o apoio oferecido por estes profissionais é muito importante no sentido de minimizar o trabalho 'braçal' inerente aos cuidados diários, como alimentação, banho, troca de roupas e/ou fraldas. As dificuldades na execução das atividades de vida diária são percebidas pelas cuidadoras como as mais desgastantes. Porém, o auxílio profissional também traz dificuldades, como o ônus financeiro, a adaptação do(a) idoso(a) aos profissionais e/ou alterações nas escalas de atendimento da equipe.

“Era complicado... alguns remédios que ela tomava e tava piorando... eu precisei me adaptar... é um baque muito grande... precisei ler...depois que eu li eu fiquei muito mal... eu não conseguia processar tudo na mesma ordem...além disso o tratamento todo é muito caro. E assim como ela não aceitava algumas pessoas da família, os cuidadores (contratados) ela também não aceitava... (quando passou a usar fraldas) ela chorava o tempo inteiro. (Ana, filha, 45 anos)

“Se eu ficar o tempo todo com a minha mãe é cansativo, senão tivesse ninguém, mesmo sendo a minha mãe, é muito cansativo...(a principal) dificuldade seria a braçal, ...porque tudo veio junto neste último ano, agora escapa o xixi,...mas eu posso te perguntar: ‘Onde ela incomoda?’ Ela só fica é palpitando.” (Clara, filha, 52 anos)

“Eu contratei o serviço de homecare... mas daí eles saem (os técnicos de enfermagem), o fulano saiu e esse rapaz é novo,... essa mudança é ruim para ele (para o idoso)... os plantões estão sempre mudando, isso é extremamente cansativo, estressante.” (Dora, esposa, 55 anos). “Fui vendo que aquilo era um processo...foi um trabalho duro, tudo no sentido do teu emocional...é muito complicado, porque em primeiro lugar tem que entender que é uma perda, que as posições se inverteram. O gasto com dinheiro também é outra preocupação minha. E... por mais que seja a tua mãe, que fez tudo por ti, é complicado dizer ‘eu vou levar’ (para casa).” (Maria, filha, 60 anos)

As preocupações em relação aos cuidados repercutem na saúde física das cuidadoras, como exemplifica a fala de uma das entrevistadas: *“Eu perco o sono”* (Ana, filha, 45 anos).

Cabe salientar a importância que os recursos emocionais e adaptativos têm como estratégias para lidar com o estresse. Um das cuidadoras assume que o início dos cuidados foi mais oneroso. Atualmente lamenta pela doença, mas conhece as limitações impostas e aprendeu a aceitar que a mãe mudou:

“Nada me incomoda hoje, mas me incomodou mais no início... nos primeiros seis meses eu tive um pouco de dificuldade... até porque eu tinha a esperança de que comigo, com amor, ela fosse ter uma melhora... é uma pena ela ter essa doença, porque hoje, que eu poderia ter bastante contato com ela morando comigo, eu não tenho como usufruir da minha mãe, ela é que usufrui de mim.” (Clara, filha, 52 anos)

Limitações

Aprender a lidar com as limitações que a DA impõe ao idoso não é tarefa fácil para nenhuma das cuidadoras entrevistadas. Contudo, aprender a enfrentar as próprias limitações através de estratégias eficazes indica ser a melhor maneira para lidar com a DA. Alguns relatos demonstram este achado:

“A tendência é dizer ‘não, não é assim’, discutir, argumentar, mas não adianta argumentar.” (Dora, esposa, 55 anos). *“Uma coisa é tu estar cuidando de alguém porque tu estás trabalhando... a gente não está preparado para inverter os papéis.”* (Ana, filha, 45 anos)

Do mesmo modo, tolerar frustrações torna-se um aprendizado contínuo para as cuidadoras, sendo este um dos desafios mais significativos da tarefa de cuidar de idosos com esta demência: *“(Fiz) tudo, tudo que eu pudesse estimular, mas ela não tem condições... acho que até é válido tudo isso, mas num outro estágio (da doença).”* (Clara, filha, 52 anos). *“Se a minha mãe cai, ela não sabe que caiu... é complicado...”* (Maria, filha, 60 anos). *“Agora? O que eu poderia alterar? Tirar a doença dele! Mas não tem o que eu possa fazer.”* (Dora, esposa, 55 anos)

Dentre as cuidadoras entrevistadas nenhuma mencionou que suas condições físicas seriam limitadoras do cuidado, muito provavelmente porque todas contam com

o auxílio de cuidadores profissionais, destinados a execução das tarefas diárias como vestir, dar banho ou trocar fraldas do portador de DA. É importante destacar que em nossa atual sociedade este fato é incomum, já que nem todos familiares cuidadores possuem condições econômicas para contratar este tipo de auxílio. Desse modo, as limitações que a DA apresenta para estas cuidadoras parecem estar muito mais relacionadas ao aspecto emocional de cada uma diante da percepção de que, com a DA, o(a) familiar já não é mais a mesmo(a) de outrora.

Dúvidas

Dentre as cuidadoras entrevistadas é possível perceber que muitos questionamentos permeiam a realização dos cuidados. As dúvidas são as mais diversas, pois como o idoso passa a apresentar dificuldades de memória, em muitos momentos é preciso que as cuidadoras decifrem os desejos dos idosos.

A incerteza causa angústia, já que, por vezes, estas cuidadoras não obtêm do idoso uma resposta suficientemente clara e que revele se a conduta tomada foi, ou não, a mais adequada. *“Eu tenho a maior preocupação em saber se eu estou fazendo certo, tenho muitas dúvidas.”* (Maria, filha, 60 anos). *“Eu não sei como explicar isso... tem coisas que acontecem que só a gente entende.”* (Ana, filha, 45 anos).

Uma investigação quantitativa acerca do significado da tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar evidenciou que diversas dúvidas podem ser sanadas quando o cuidador recebe informações claras sobre o diagnóstico e prognóstico da doença. Dentre as vinte cuidadoras de idosos acometidos por doenças neurológicas entrevistadas no referido estudo, doze afirmaram que não receberam informações suficientes junto aos médicos, seis disseram que receberam pouca informação e que não sabiam repetir o que lhes foi dito e somente duas afirmaram ter recebido informação suficiente já que não ficavam satisfeitas até esclarecer todas as questões (Sommerhalder, 2001).

Na presente investigação foram constatadas dúvidas quanto à evolução da DA e ao tratamento em si. Por se tratar de um quadro clínico complexo, muitas vezes associado a outras patologias, faz com que as decisões quanto ao tratamento sejam questionadas, sempre no sentido de minimizar as mazelas. O relato de uma esposa cuidadora exemplifica este fato:

“Eu já falei como o médico dele sobre isso, porque quando eles não se alimentam tem que botar a sonda e para botar a sonda ele tem que ir para o hospital, então para ir para o hospital botar a sonda ele vai ficar brabo, vai gritar, então tem que conter, uma coisa puxa a outra e uma coisa estraga a outra.” (Dora, esposa, 55 anos)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A investigação aprofundada acerca da experiência das familiares designadas como cuidadoras demonstrou o quão exigente se faz tal situação para cada uma delas. Alguns aspectos em comum foram evidenciados, mas também foi possível constatar que os recursos emocionais subjetivos podem colaborar na forma como cada cuidadora enfrenta as dificuldades impostas pela DA ao familiar cuidado.

A tarefa de cuidar de um familiar idoso portador da DA parece ter mobilizado nas cuidadoras entrevistadas diversos sentimentos, como tristeza, dor, estresse, frustração, culpa, ambivalência, medo e pena. A sobrecarga oriunda da tarefa de cuidar foi igualmente expressada. Também foram mencionados alguns sentimentos positivos, tais como o otimismo, a satisfação pessoal em cuidar e a necessidade em estar próxima ao doente.

Algumas categorias emergentes durante a análise tais como relacionamento familiar, adversidades e mudanças, demonstraram que os conteúdos ligados a estes temas também estavam relacionados à experiência de cuidar para as participantes entrevistadas. Tais categorias foram além dos objetivos específicos propostos inicialmente pela investigação e que incluíam: conhecer como se instituiu a escolha do papel de cuidador de idosos no contexto familiar; descobrir como se dá a relação entre o idoso portador de Alzheimer e seu cuidador familiar; descrever os conhecimentos do cuidador familiar a respeito da doença de Alzheimer e investigar como os conhecimentos acerca da doença de Alzheimer influenciam nos cuidados a idosos portadores desta patologia.

Este estudo demonstrou que os motivos para a escolha do papel de cuidador no contexto familiar são diferentes, porém foi comum a presença de um fator determinante para o início dos cuidados e para a admissão do papel de cuidadora principal. Conforme relatado pelas participantes desta pesquisa, a designação do

papel de cuidadora envolveu decisões logísticas e administrativas (necessidade da idosa morar com filhas, para facilitar a supervisão e/ou administração financeira), mas também ocorreu em virtude das condições físicas, sintomatologia e limitações do idosos portador de DA. Neste último caso, dificuldades de memória, comportamentos agressivos, depressão e patologias associadas foram mencionadas.

Além disso, também foi possível perceber que as mulheres parecem estar mais envolvidas com as tarefas relativas ao cuidar. Tal achado é justificado não apenas pelo fato da amostra ter sido composta, mesmo que por conveniência, apenas por pessoas do sexo feminino, mas também porque nos relatos das cuidadoras foi comum a referência a outras mulheres que, por vezes, 'dividiam' com essas cuidadoras as tarefas inerentes ao zelo com o familiar dependente, tais como irmãs ou empregadas.

Silva (1995) ao analisar a construção social do papel feminino de mãe e cuidadora refere que, por ser o cuidado uma tarefa desenvolvida no âmbito familiar, é fácil compreender porque este papel costuma ser delegado às mulheres. A sociedade costuma atribuir ao homem o sustento da família e a autoridade moral e à mulher tudo o que é relacionado ao lar. Por esse motivo cabe às mulheres assumir a responsabilidade do cuidado com os filhos, com os idosos e com os doentes. Contudo, nos últimos tempos, com a crescente inserção da mulher no mercado de trabalho e com o aumento no número de mulheres que são as responsáveis diretas pelo sustento e pela manutenção da família, esse quadro tende a se modificar.

Ao investigar características da *relação entre o idoso portador de Alzheimer e seu cuidador familiar* houve destaque para a identificação das filhas entrevistadas com os aspectos físicos e/ ou da personalidade de suas mães. Além disso, o relacionamento das cuidadoras com outros familiares, em especial com irmãos, emergiu nas falas de todas as filhas entrevistadas, refletindo conflitos diversos.

Conforme os dados colhidos neste estudo foi possível perceber a importância da dinâmica familiar na determinação do papel de cuidador(a) principal. Isto ocorre porque, com o surgimento da doença, há muitas mudanças no ritmo de vida da família e desequilíbrio da estabilidade anterior, já que muitos mitos, padrões e crenças são postos em xeque (Silveira et al., 2006).

As participantes citaram muitas *adversidades* relacionadas a tarefa de cuidar, dentre as quais é possível destacar o desgaste físico, a preocupação constante com o(a) familiar e as dificuldades financeiras atreladas ao alto custo com o tratamento. As

limitações impostas pela doença e as diferentes dúvidas em relação aos cuidados também foram percebidas como adversidades pelas cuidadoras entrevistadas. Foi possível perceber que cada uma enfrenta as dificuldades com os recursos emocionais que lhe estão disponíveis, apenas sendo possível afirmar que a busca de informações sobre a DA colaborou para o enfrentamento das dificuldades percebidas pelas cuidadoras entrevistadas.

Martins; Ribeiro; & Garrett (2003), avaliando a sobrecarga em cuidadores informais, salientam que estes costumam apresentar uma grande variabilidade de respostas perante situações de doença de seus familiares. Isto leva a crer que diferentes variáveis psicossociais influenciam na avaliação de sobrecarga e de estresse, articulando-se num complexo processo multifatorial.

Os mesmos autores, ainda ressaltam que as pessoas costumam diferenciar-se na interpretação que fazem das situações tidas como estressantes. Uma determinada situação pode ser percebida como estressora para um indivíduo e não o ser para outro. Tal avaliação dependerá de fatores pessoais e situacionais. Portanto, os recursos pessoais são importantes determinantes na avaliação da situação de cuidado. Eles são representados por conhecimentos e habilidades em relação ao cuidado e também por habilidades de enfrentamento, que interferem no equilíbrio entre a percepção positiva e a negativa da tarefa (Sommerhalder, 2001).

O isolamento social percebido pelas cuidadoras e as alterações da dinâmica familiar foram conteúdos que tiveram destaque. Foi possível perceber que a exigência de cuidados ao(a) idoso(a) com DA mobilizou uma reorganização de toda a família. Além disso, e com a evolução do quadro clínico e piora na saúde do idoso, o próprio tratamento passa por modificações, exigindo das cuidadoras readaptações constantes às *mudanças* apresentadas.

Ao buscar *descrever os conhecimentos do cuidador familiar a respeito da DA e investigar como os conhecimentos acerca desta doença influenciam nos cuidados* foi possível verificar que as informações disponíveis em livros e/ou na internet auxiliam na obtenção de conhecimentos sobre a patologia. Além disso, associações como a ABRAZ/RS, médicos, terapeutas ocupacionais, cuidadores profissionais, dentre outros foram percebidos pelas participantes como um fator de apoio importante, colaborando para a melhor compreensão da DA e das características de cada fase da doença.

O familiar cuidador costuma ter um conhecimento sobre o ente querido muito maior do que um profissional da saúde. Contudo, muitas informações adquiridas sobre sua saúde são provenientes da experiência com ele e podem não refletir no cuidado mais apropriado à saúde do idoso. Por isso, a educação ao familiar é fundamental no sentido de melhorar as condições de saúde de ambos e fornecer subsídios para que a família adquira uma consciência crítica e que seja capaz de encontrar formas e alternativas para resolver os problemas de saúde e/ou doença (Souza et al., 2006).

Nesse sentido, considera-se importante o desenvolvimento e aprimoramento de cursos de formação de cuidadores de idosos com alta dependência que contemplem tanto a interdisciplinaridade de ações (Portugal, 2007) como também a ampliação de políticas públicas que visem o atendimento eficaz desses idosos e de seus familiares. Do mesmo modo, é necessário aos pesquisadores e órgãos governamentais estarem atentos para a mudança do perfil populacional, já que, nas próximas décadas, haverá um aumento considerável de idosos dependentes.

São sugeridas novas investigações que contemplem os diferentes tipos de contextos de cuidado aos portadores da DA e que incluam participantes de classes econômicas menos favorecidas, já que estes podem apresentar maiores dificuldades de acesso aos serviços públicos e às informações sobre esta patologia, em especial num contexto como o brasileiro, no qual os serviços públicos não têm conseguido atender muitas das demandas sociais.

Além disso, estudos sobre os fatores que contribuem para a determinação dos papéis desempenhados pelos membros da família no que se refere aos cuidados, assim como pesquisas que possam relacionar o grau de parentesco (se filhos, irmãos, cônjuges, noras, dentre outros) com a experiência específica de cuidar de um portador com DA também são sugeridos.

REFERÊNCIAS

- Argimon, I. L.; Trentini, C. M. (2006) A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 3(1), 98-104.
- Bandeira, D. R.; Pawlowski, J.; Gonçalves, T. R.; Hilgert, J. B.; Bozzetti, M.C. & Hugo, F. N. (2007). Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(1), 14-19.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Editora Persona.
- Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J.L., & Jackson, S. (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging*, 15, 259-271.
- Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*, 8, 21-29.
- Bowlby, J. (1984). *Apego*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cantor, M. H. & Hirshorn, B. (1989). Intergenerational transfers within the family context-motivation factors and their implications for caregiving. *Women an Health*, 14, 39-51.
- Cattani & Girardon-Perlini (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6 (2). Capturado em 10 de novembro, 2008, de www.fen.ufg.br
- Cavaleiro, A. M. (2003). Depressão em cuidadores de doentes de Alzheimer. Capturado em 29 de janeiro, 2008, de <http://www.psicologia.com.pt/artigos>
- Cerqueira, A. T. de A.R.; Oliveira, N. I. L. (2002). Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13, n. 1, 133-150.
- Cicirelli, V. (2003). Attachment and obligation as daughters' motive for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and Aging*, 8(2), 144-155.
- Coelho Filho, J.M. e Ramos, L.R. Epidemiologia do envelhecimento no Nordeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.33, n.5, out., 1999.
- Cuijpers P. Hosman C., Munnichs J. (1997) Cares support groups: change mechanisms and preventive effects. In. BML Miesen, GMM Jones (Eds) Care-Giving in Dementia: Research and Applications, p. 233-248. London: Routledge.

- Damas, K.C.A; Munari, D.B. & Siqueira, K.M. (2004). Cuidando do Cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2). Capturado em 29 de outubro,, 2008, de <http://www.fen.ufg.br>
- Deimling, G. & Bass, D. (1986) Mental Status Among the Aged: Effects on Spouse and Adult- child Caregivers. *Journal of Gerontology*, 41. 778-784.
- Dewit, D. J., Wister, A. V. & Burch, T. K. (1988). Physical distance and social contact between elders and their adult children. *Research on Aging*, 10(1), 56-80.
- Diogo, M.J.D; Ceolim, M.F, & Cintra, F.A. (2005). Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. *Revista da escola de enfermagem da USP*, 39(1), 97-102.
- Donorfio, L.M. & Sheehan, N. W. (2001). Relationship Dynamics between Aging Mothers and Caregiving Daughters: Filial Expectations and Responsibilities. *Journal of Adult Development* 8, 39–49.
- Dornelas, K. C. A. & Garcia, A. (2006). O relacionamento entre mãe e filha adulta: um estudo descritivo. *Interação em Psicologia*, 10, 333-344.
- DSM IV, (2002). Manual diagnostic e estatístico de transtornos mentais, trad. Cláudia Dornelles, 4ª ed. rev., Porto Alegre: Artmed
- Dunkin, J. J. & Hanley, C. A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(Supl. 1), 53- 60.
- Eizirik, C., Kapczinski, F., & Bassols, A. M. (2001). *O Ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica*. Porto Alegre: Artmed.
- Fernandes et al. (2003) *Endomarketing: uma possibilidade nos serviços de saúde* [online]. Capturado em 10 de setembro, 2008, de <http://www.ccs.uel.br>.
- Floriani, C.A. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 527-534.
- Garrido, R. & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434.
- Garrido, R. & Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Gilliam, C. M.; Steffen, A. M. (2006). *Aging & Mental Health*. Vol 10(2), p. 79-86.
- Gonçalves, L. O. (2002). *Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI*. Dissertação publicada, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Grafstrom, M., Fratiglioni, L., Sandman, P. O. & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population study. *Journal Clinical of Epidemiology*, 45(8), 861-870.
- Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5), 25-29.

- Hates, H.F. (2007). *Cuidado de saúde do idosos no domicílio: implicações para as cuidadoras, no distrito Ressaca – município de Contagem/MG*. Dissertação publicada. Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Karsch, U. M. (2008). Por que pesquisar cuidadores de idosos frágeis e dependentes? [on line]. Capturado em 31 de janeiro, 2008, de <http://www.portaldoenvelhecimento.net/pforum/cid1.htm>
- Kovács, M. J. (1996). *Vida e morte: laços de existência*. São Paulo: Casa do Psicólogo
- Krassoievitch, M. (1988). *Psicoterapia geriátrica*. México: Fundo de Cultura Econômica.
- Krassoievitch, M. (1988). *Psicoterapia geriátrica*. México: Fundo de Cultura Econômica.
- Lang, A. M. & Brody, (1983). Characteristics of middle-age daughters and help to their elderly mothers. *Journal of Marriage and the Family*, 45, 193-201.
- Lima, L. D. & Marques, J. C. (2007) Relações interpessoais em famílias com portador da Doença de Alzheimer. *Psico*, 38(2), 157-165.
- Lima, L. D. (2003). Relações interpessoais na velhice: questões desafiadoras. Tese publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Psicologia, PUCRS, Porto Alegre, RS.
- Llibre Guerra, J.C; Guerra Hernández, M. A; Perera Miniet, E. (2008) Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Revista cubana de medicina general integrada*, 24(1), 1-15. Capturado em 03 de fevereiro, 2009, de <http://SCIELO.sld.cu>
- Lutzsky, S. M. & Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9, 513-519.
- Maia, A. G. (2007). In: Portugal et al. (Eds). *A doença de Alzheimer e seu cuidador: um olhar interdisciplinar*. Porto Alegre: Rigel, 2007, 13-18.
- Martins, T. M.; Ribeiro, J. P.; & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doença*, 4(1), 131-148.
- Mohide, E. A. (1993). Informal care of community- dwelling patients with Alzheimers disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 43(Supl. 4), 16-19.
- Moriguchi, E. H. et al. (2003). Adulto tardio. In: Cataldo Neto, A.; Gauer, G.J.C.; Furtado, N.R. *Psiquiatria para estudantes de medicina*. Porto Alegre: Edipucrs.
- Neri, A. L. (1993). Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A.L. (org.). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas, SP.

- Pavarini, S. C. I.; Varoto, V.A.G.; Barham, E.J. Sadalha, A.P.R.P. (2001). De necessidades à intervenção: etapas na organização de um serviço de orientação para cuidadores de idosos. In *Anais do IV SEMPE*, Seminário de metodologia para projetos de extensão. São Carlos, Brasil, 29-31.
- Portugal, I. (2007). *Doença de Alzheimer e o cuidador: um olhar interdisciplinar*. Porto Alegre: Rigel/Livrosbrasil.
- Ramos, L. R. (2000) Epidemiologia do envelhecimento. In: FREITAS, E.V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 72-78.
- Redinbaugh, MacCallun, & Kiecolt-Glaser (1995). Recurrent syndromal depression in caregivers. *Psychol Aging*, 10, 358-368.
- Rodrigues, S. L. A., Watanabe, H. A. W. & Derntl, A. M. (2006). A saúde de idosos que cuidam de idosos. *Rev Esc Enferm USP*, 40, (4), 493-500.
- Saliba, N. A.; Moimaz, S.A.S.; Marques, J.A.M. & Prado, R.L. (2006). Perfil de cuidadores de idosos e percepção sobre saúde bucal. *Cadernos de Saúde Pública*, 11, (21), 39-50.
- Scazufca, M. (2000). Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de saúde. In: Neuropsiquiatria Geriátrica. São Paulo: Ed. Atheneu, p. 577-586.
- Scharlach, A. E. (1987). Role strain in mother-daughter relationships in later life. *The Gerontological Society of America*, 27(5), 627-631
- Lang, A. M. & Brody, E. M. (1983). Characteristics of middle aged daughters, and help to their elderly mothers. *Journal of Marriage and the Family*, 45, 193-202.
- Silva, I. P (1995). *As relações de poder entre o adulto dependente e a mulher-cuidadora*. São Paulo, SP. Dissertação publicada, Mestrado em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, SP.
- Silveira, T. M. (2000). O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos sobre Envelhecimento*, 3(4), 1-13. Capturado em 27 de novembro, 2007, de <http://www.unati.uerj.br/tse/SCIELO.php>
- Silveira, T; Caldas, C. P., & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638.
- Simonetti, J. P. & Ferreira, J. C. (2008). Estratégias de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(1), 19-25
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados a tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Dissertação publicada. Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, SP
- Souza, W. G. A., Pacheco, W. N. S., Martins, J. J., Barra, D. C. C. & Nascimento, E. R. P. (2006). Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 35, 56-63.

- Vieira, E. B. (1996). Cuidar da família afetada pela Doença de Alzheimer. In: Manual de gerontologia. Guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares, 2ª Ed., Rio de Janeiro, Revinter.
- Vilela, L. P. & Carameli, P. (2006). A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52(3), 148-152.
- Walker, A. J., Shin, H. & Bird, D. N. (1990). Perceptions of relationship change and caregiver satisfaction. *Family Reations*, 39, 147-152.
- Whitlach C. J.; Zarit SH; Von Eye A. (1991) Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *The Gerontologist*, 31, 9-14.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

A presente dissertação foi composta por dois estudos. A primeira investigação apresentou os principais métodos de investigação aplicados em pesquisas científicas junto a cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer (DA) e o segundo enfocou as experiências e os sentimentos de algumas cuidadoras familiares de idosos com DA.

Em relação aos primeiro estudo, as considerações finais incluem os seguintes resultados:

- A investigação possibilitou uma visão geral dos métodos de pesquisa mais utilizados acerca do tema “cuidadores de idosos com a DA” e possibilitou ampliar o conhecimento sobre o tema desenvolvido entre os anos de 2004 e 2009, através da consulta a pesquisas nacionais e internacionais.
- Foi possível verificar que a maioria dos estudos localizados nas bases de dados LILACS, MEDLINE, PSYCINFO e SCIELO, que abordam cuidadores de idosos com a Doença de Alzheimer, utilizaram metodologias empírico-quantitativas para atender aos problemas de pesquisa propostos.
- Os resultados também indicaram que os estudos de autores nacionais sobre o tema ainda são bastante escassos, sendo fundamental o incentivo de pesquisas brasileiras que venham a contemplar os aspectos próprios dessa população.
- A investigação específica acerca dos métodos de pesquisa ocasionou a exploração do tema sob um único prisma e, dessa forma, apresenta aspectos tanto positivos como negativos.

A investigação apresentada no segundo estudo obteve os seguintes achados:

- A tarefa de cuidar de um familiar idoso portador da DA mobilizou nas cuidadoras entrevistadas diversos sentimentos, como tristeza, dor, estresse, frustração, culpa, ambivalência, medo e pena. A sobrecarga oriunda da tarefa de cuidar foi igualmente expressada. Também foram mencionados alguns sentimentos positivos, tais como o otimismo, a

satisfação pessoal em cuidar e a necessidade em estar próxima ao doente.

- A análise de conteúdo resultou em categorias além dos objetivos específicos propostos inicialmente pela investigação, tais como relacionamento familiar, adversidades e mudanças.
- O estudo demonstrou que os motivos para a escolha do papel de cuidador no contexto familiar são diferentes, porém foi comum a presença de um fator determinante para o início dos cuidados e para a admissão do papel de cuidadora principal.
- Foi possível perceber que as mulheres estão mais envolvidas com as tarefas relativas ao cuidar. Tal achado é justificado não apenas pelo fato da amostra ter sido composta, mesmo que por conveniência, apenas por pessoas do sexo feminino, mas também porque nos relatos das cuidadoras foi comum a referência a outras mulheres que, por vezes, 'dividiam' com essas cuidadoras as tarefas inerentes ao zelo com o familiar dependente, tais como irmãs ou empregadas.
- A respeito da relação entre o idoso portador de Alzheimer e seu cuidador familiar houve destaque para a identificação das filhas entrevistadas com os aspectos físicos e/ ou da personalidade de suas mães. Além disso, as cuidadoras citaram diversos conflitos de relacionamento familiar, especialmente com irmãos .
- As participantes citaram muitas adversidades, tais como desgaste físico, a preocupação constante com o(a) familiar e as dificuldades financeiras atreladas ao alto custo com o tratamento. As limitações impostas pela doença e as diferentes dúvidas em relação aos cuidados também foram percebidas como adversidades pelas cuidadoras entrevistadas.
- A busca de informações sobre a DA colaborou para o enfrentamento das dificuldades percebidas pelas cuidadoras entrevistadas.
- O isolamento social percebido pelas cuidadoras e as alterações da dinâmica familiar foram conteúdos que tiveram destaque. Foi possível

perceber que a exigência de cuidados ao(a) idoso(a) com DA mobilizava uma reorganização de toda a família.

- Foi possível verificar que as informações disponíveis em livros e/ou na internet auxiliam na obtenção de conhecimentos sobre a patologia. Além disso, associações como a ABRAZ/RS, médicos, terapeutas ocupacionais, cuidadores profissionais, dentre outros foram percebidos pelas participantes como um fator de apoio importante, colaborando para a melhor compreensão da DA e das características de cada fase da doença.

Por fim, ressalta-se a importância relacionada ao desenvolvimento e aprimoramento de cursos de formação de cuidadores de idosos com alta dependência. Muitas investigações ainda se fazem necessárias, especialmente em contextos nacionais e com população de diferentes níveis sociais.

Do mesmo modo, é necessário aos pesquisadores e órgãos governamentais estarem atentos para a mudança do perfil populacional, já que, nas próximas décadas, haverá um aumento considerável de idosos dependentes. É preciso alertar a sociedade e governantes para a magnitude desta questão, objetivando políticas de saúde públicas e/ou privadas que possam propor intervenções eficazes, minimizando prejuízos aos idosos e seus cuidadores num contexto atual de sociedade em envelhecimento.

ANEXO A

Estamos realizando um trabalho de pesquisa denominado “A experiência de cuidar de idosos com a Doença de Alzheimer na perspectiva de familiares, coordenado pela psicóloga Marcia Ávila, mestranda no Curso de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a orientação da Profª. Drª. Clarissa Marcelli Trentini. O objetivo deste estudo é investigar quais são os sentimentos de cuidadores familiares diante da atividade de cuidar e como estes lidam com as eventuais adversidades.

Para tanto, gostaríamos de contar com a sua colaboração para responder algumas questões. Gostaríamos de deixar claro que você tem total liberdade para decidir sobre sua participação neste estudo. Você poderá desistir da presente pesquisa a qualquer momento, mesmo já tendo ingressado na mesma.

Garantimos que todas as informações serão consideradas confidenciais e que a divulgação dos resultados deste estudo será anônima. Todos os dados coletados ficarão arquivados na sala da Profª. Drª. Clarissa Marcelli Trentini, no Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, durante o período máximo de dois anos. Salientamos que este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS, sito à Rua Ramiro Barcelos, 2006, Porto Alegre – RS, Cep 90035-003, Fone: 51 – 33085441, E-mail: cep-psico@ufrgs.br

Caso tenha alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la.

Agradecemos desde já sua participação.

DECLARAÇÃO

Declaro que recebi de forma clara e detalhada todas as informações que julguei necessárias para aceitar participar do presente estudo. Fui informado(a) de que posso desistir em qualquer momento da presente pesquisa.

Nome: _____

Assinatura: _____

Local e Data: _____

Marcia Toralles Avila Gonçalves
pesquisadora responsável
Fone: (51) 9377.1410
E-mail: marciatavila@bol.com.br

ANEXO B