

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

MAYARA SALES DA COSTA

**O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NO CUIDADOR FAMILIAR E A
INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL**

Rio de Janeiro

2017

MAYARA SALES DA COSTA

O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NO CUIDADOR FAMILIAR E A
INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como requisito necessário para obtenção do grau em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Professora Juliana Bauab.

Rio de Janeiro

2017

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus. Só Ele conhece e compreende minhas necessidades antes mesmo que eu as manifeste.

A minha família, principalmente minha mãe, que me deu total apoio durante a graduação. Obrigada por terem acreditado sempre em mim.

Ao meu namorado Alan, por estar ao meu lado o tempo todo e compreender meus momentos de desespero e angústia durante a graduação. Por me escutar, ajudar e me apoiar em todo meu processo.

A minha querida amiga Paula, companheira dessa jornada. Agradeço pelo grande incentivo e valiosas contribuições a este trabalho. Obrigada pela amizade, afeto, alegrias e tristezas compartilhadas durante todo esse longo processo de graduação.

A equipe Docente do curso de Terapia Ocupacional da UFRJ, reservo além de agradecimentos e elogios, um grande sentimento de honra por ter tido a oportunidade de enriquecer meus conhecimentos, com as aulas, projetos e estágios, que me possibilitaram um melhor aprofundamento na área, e conseqüentemente, estar mais preparada para o mercado de trabalho.

A professora Juliana, preceptora de estágio e orientadora deste trabalho, por possibilitar vivenciar as experiências e discussões enriquecedoras nos atendimentos que me influenciaram na escolha pelo tema do trabalho. Agradeço pela orientação, aprendizado e compreensão durante toda a construção deste trabalho.

RESUMO

O presente trabalho tem por objetivo analisar os principais aspectos determinantes do impacto da Doença de Alzheimer no cotidiano e qualidade de vida do cuidador e a intervenção da terapia ocupacional nesse processo. Trata-se de um estudo de caráter qualitativo- analítico, utilizando dados secundários e irá se configurar em pesquisa de revisão bibliográfica realizadas no portal da BVS – Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando na filtragem a base de dados LILACS. Também utilizou-se a Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo - USP e Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar. Após toda leitura foram eleitos 27 artigos para análise minuciosa, que abordaram a doença do tipo Alzheimer e os impactos causados na vida do cuidador. Antigamente o envelhecimento era considerado um fenômeno, mas hoje em dia, faz parte da realidade da maioria das sociedades. Em decorrência do crescimento da população, ocorre o aumento de doenças crônicas degenerativas, como por exemplo, a Doença de Alzheimer (DA). A DA se apresenta como demência, caracterizando-se pelo declínio das funções intelectuais, reduzindo as capacidades de trabalho e relação social e interferindo no comportamento e na personalidade do indivíduo. Conforme a doença progride, o idoso se torna mais dependente, necessitando de cuidado contínuo. Esses cuidados, na maioria das vezes, é desempenhado por um membro familiar. Muitos estudos evidenciaram que o aumento da demanda de cuidado e supervisão contínua do idoso doente, pode provocar no cuidador estresse, perda de seus papéis ocupacionais, levando-o ao adoecimento físico e mental. Á vista disso, pretende-se entender o papel da terapia ocupacional no suporte ao cuidador.

PALAVRAS-CHAVES: Envelhecimento. Cuidadores. Demência. Doença de Alzheimer. Terapia Ocupacional.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Porcentagem das obras selecionadas nas três bases analisadas.....	23
Gráfico 2 - Metodologia das obras selecionadas no portal da Biblioteca Virtual em Saúde.....	23
Gráfico 3 - Metodologia das obras selecionadas na Revista de Terapia e nos Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar.....	24
Gráfico 4- Tipos de periódicos.....	25
Gráfico 5- Caracterização dos estudos em relação ao ano de publicação.....	26
Gráfico 6- Formação profissional dos autores das pesquisas.....	26

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	7
2. O ENVELHECIMENTO E A DOENÇA DE ALZHEIMER.....	10
2.1. Definição da Doença de Alzheimer.....	12
2.2. Estágios da doença.....	13
2.3. Definição de cuidador informal e formal.....	13
2.4. O impacto da sobrecarga de cuidado.....	14
2.5. Atuação da Terapia Ocupacional.....	16
3. OBJETIVOS.....	19
3.1. Objetivo geral.....	19
3.2. Objetivos específicos.....	19
4. METODOLOGIA.....	20
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	22
5.1. Gênero, idade e grau de parentesco.....	27
5.2. Escolaridade.....	28
5.3. Nível socioeconômico.....	29
5.4. Tempo de cuidado.....	30
5.5. Impactos no cotidiano, na saúde e na qualidade de vida do cuidador familiar de idosos com Doença de Alzheimer.....	31
5.6. Sobrecarga e estratégias de apoio no cuidado com o idoso.....	37
5.7. Atuação da terapia ocupacional com os cuidadores familiares.....	41
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	44
REFERÊNCIAS.....	46
ANEXO I	52

1. INTRODUÇÃO

Trata-se de um estudo de conclusão de curso que busca compreender como a Doença de Alzheimer pode afetar tanto o idoso doente como o familiar cuidador. O estudo busca entender como a intervenção da Terapia Ocupacional auxilia na redução da sobrecarga e impacto no cotidiano e qualidade de vida do cuidador.

O convívio com pessoas idosas tem se tornado cada vez mais comum em todo o mundo e provém do crescimento na expectativa de vida das populações (NOVELLI et al., 2010; SANTOS et al., 2007).

Antigamente o envelhecimento era considerado um fenômeno, mas hoje em dia faz parte da realidade da maioria das sociedades. A população está envelhecendo cada vez mais. Tanto isso é verídico que se calcula para o ano de 2050 que existam cerca de dois bilhões de pessoas com sessenta anos e mais no mundo, a maioria delas vivendo em países em desenvolvimento. A população idosa seguirá crescendo, atingindo um pico, em 2060, de 66 idosos para cada 100 pessoas ativas, em que o índice de envelhecimento esperado será de 206 idosos para cada 100 crianças (OLIVEIRA, 2016; BRASIL, 2007).

De acordo com Oliveira (2016), é possível observar nos dias de hoje uma continuada redução dos níveis de fecundidade para o aumento da longevidade da população brasileira. A ligação desses dois aspectos leva ao envelhecimento de nossa sociedade, fenômeno que não abrange somente o Brasil, mas parece ser a tendência dos países desenvolvidos e em boa parte daqueles em desenvolvimento. Para o autor, o envelhecimento populacional apresenta grande relevância nas transformações sociais e demográficas em curso nas sociedades humanas.

O Caderno de Atenção Básica, desenvolvido pelo Ministério da Saúde (2007), define o envelhecimento como:

O envelhecimento pode ser compreendido como um processo natural, de diminuição progressiva da reserva funcional dos indivíduos – senescência - o que, em condições normais, não costuma provocar qualquer problema. No entanto, em condições de sobrecarga como, por exemplo, doenças, acidentes e estresse emocional, pode ocasionar uma condição patológica que requeira assistência - senilidade. Cabe ressaltar que certas alterações decorrentes do processo de senescência podem ter seus efeitos minimizados pela assimilação de um estilo de vida mais ativo (p.08).

O processo de envelhecimento da sociedade vem chamando a atenção dos governos e da comunidade em geral, devido ao seu impacto e consequências diretas nos

sistemas de saúde pública, previdência social e na rotina das famílias e cuidadores que vêm passando pela experiência de cuidar de idosos em processo demencial (OLIVEIRA, 2010).

Em virtude do processo de envelhecimento populacional, observa-se aumento de doenças crônico-degenerativas, dentre as quais se destacam as demências, e a mais predominante é a Doença de Alzheimer (DA) (ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008).

A DA é uma das patologias que causam incapacidade física e cognitiva parcial ou total do idoso. À medida que a doença progride, o idoso vai apresentando mais demanda de cuidados e necessidade de supervisão constante, papel desempenhado, na maioria das vezes, por um membro familiar e /ou cuidador formal ou informal (SEIMA & LENARDT, 2011).

O cuidador desempenha um papel essencial na vida dos pacientes com DA, visto que o idoso com a doença perde gradativamente sua autonomia e independência, tornando-se totalmente dependente do cuidado de terceiros.

O conceito de cuidador está sendo debatido na literatura, no entanto ainda não há um entendimento preciso sobre sua definição, ocasionando debates e discussões nas pesquisas sobre o ato de cuidar (GARRIDO & ALMEIDA, 1999). O cuidador é a pessoa responsável por fornecer suporte físico e psicológico, e ajuda prática, se necessário. Para Petrilli (1997) cuidador é a pessoa responsável pelos cuidados do paciente. Esses cuidados são prestados, na maioria das vezes, pela esposa, filhos ou algum parente, ou até mesmo, por um cuidador contratado para desempenhar essa função. Conforme Garrido e Almeida (1999), a definição de cuidador é entendida como pessoa responsável por fornecer e coordenar os recursos demandados pelo paciente.

De acordo com Araújo, Oliveira e Pereira (2012), cuidador é a pessoa capaz e responsável em fornecer cuidados a fim de suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva da pessoa idosa, nas práticas de atividades de vida diária e de autocuidado. A ocupação do cuidar inclui ações que visam auxiliar o idoso, no caso de limitações físicas ou mentais, a conduzi-lo a participar de atividades voltadas ao bem-estar ou melhora subjetiva. O cuidador também irá ajudar o idoso nas suas relações no campo social, no contato com outras pessoas, extensivo ao próprio cuidador, inclusive no campo afetivo e amoroso.

O idoso com DA necessita de supervisão constante de um cuidador e/ou familiar. A falta de divisão da responsabilidade do cuidado gera impactos no cotidiano e

na qualidade de vida do cuidador, acarretando no aparecimento de estresse e, conseqüentemente, o adoecimento.

Com o aumento da sobrecarga do cuidado o cuidador poderá desenvolver doenças agudas e crônicas e, conseqüentemente, aumentar o uso de diversas medicações, tornando o cuidador tão doente quanto o idoso com Alzheimer (SEIMA & LENARDT, 2011).

Considerando esses aspectos, mostra-se pertinente a importância em abordar o tema durante a graduação, visando voltar os olhares dos discentes tanto para o tratamento do idoso quanto para o cuidado de quem cuida. Afinal, quem cuida não pode ficar sem cuidados (GARRIDO & MENEZES, 2004). À vista disso, acredita-se que a Terapia Ocupacional pode contribuir na diminuição da sobrecarga do cuidado, por meio de orientação, acolhimento, escuta e planejamento de rotina, para que assim, o cuidador disponha de mais tempo para usufruir de atividades sociais e de lazer de forma próspera e saudável.

2. O ENVELHECIMENTO E A DOENÇA DE ALZHEIMER

De acordo com a Política Nacional do Idoso (PNI), Lei nº8. 842, de 4 de janeiro de 1994, e o estatuto do Idoso, Lei nº 10.741 de 1º de outubro de 2003, idoso é definido como pessoa com 60 anos ou mais. Já a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002) define idosa pessoa com 60 anos ou mais, em países em desenvolvimento e com 65 anos ou mais em países desenvolvidos. Compreende-se, que o envelhecimento não é, ou não deveria ser sinônimo de velhice. Existem diferenças importantes que envolvem o estado de saúde, participação e níveis de independência entre pessoas que possuem a mesma idade (BRASIL, 2005).

O processo de envelhecimento ocorre de forma contínua, individual, universal e irreversível, assim como as fases da vida, que são marcadas pela infância, adolescência e a maturidade. Produzindo mudanças biopsicossociais específicas, de acordo com a passagem do tempo, que se apresentam em graus e momentos distintos, o que lhe dá uma característica heterogênea, dinâmica e de grande variabilidade tanto inter como intraindividual (PELEGRINO, 2009).

Segundo Cancela, (2007) o processo de envelhecimento ocorre da seguinte forma:

Todo organismo multicelular possui um tempo limitado de vida e sofre mudanças fisiológicas com o passar do tempo. A vida de um organismo multicelular costuma ser dividida em três fases: a fase de crescimento e desenvolvimento, a fase reprodutiva e a senescência, ou envelhecimento. Durante a primeira fase, ocorre o desenvolvimento e crescimento dos órgãos especializados, o organismo vai crescendo e adquirindo capacidades funcionais que o tornam apto a se reproduzir. A fase seguinte é caracterizada pela capacidade de reprodução do indivíduo, que garante a sobrevivência, perpetuação e evolução da própria espécie. A terceira fase, a senescência, é caracterizada pelo declínio da capacidade funcional do organismo (p. 1).

Segundo Novelli, et al. (2010) o processo de envelhecimento da população brasileira é um fenômeno mundial que vem crescendo em ritmo bastante acelerado. Analisando dados atuais da síntese de indicadores sociais do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, constatou-se que a parcela de adultos de 30 a 59 anos subiu de 36,2% para 41% de 2005 a 2015. Também cresceu o número de idosos de 60 anos ou mais de idade, de 9,8% para 14,3%, no mesmo período (SÍNTESE DE INDICADORES SOCIAIS - IBGE, 2016).

Em decorrência do envelhecimento populacional observa-se as repercussões tanto nas políticas sociais e de saúde, como também na reestruturação da dinâmica

familiar das pessoas que estão envelhecendo e dos indivíduos que convivem com pessoas em processo de envelhecimento (NOVELLI, NITRINI E CARAMELLI, 2010).

Junto com o envelhecimento populacional, ocorre também o aumento da prevalência de doenças relacionadas à idade como as coronariopatias, o câncer, a osteoporose e as doenças crônico-degenerativas (APRAHAMIAN et al., 2009).

A prevalência da demência aumenta progressivamente com o envelhecimento, sendo a idade o maior fator de risco para a doença. A partir dos 65 anos, sua prevalência dobra a cada cinco anos. Entre 60 e 64 anos apresenta prevalência de 0,7%, passando por 5,6% entre 70 e 79 anos, e chegando a 38,6% nos nonagenários (JORM, 1987 apud APRAHAMIAN et al., 2009; LOPES, 2006).

Analisando um estudo brasileiro realizado por Herrera et al. (2002), constatou que a Doença de Alzheimer corresponde a 55,1% dos casos de DA em indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos. Esse mesmo estudo afirma que a prevalência de DA em nosso meio é de 1,6% para a faixa etária de 65 aos 69 anos, crescendo para 38,9% nas idades superiores há 84 anos.

Além da idade, outro fator abordado no estudo é a escolaridade, que pode estar intimamente relacionada a causa da Doença de Alzheimer, constatando assim, que a prevalência da doença é maior em idosos analfabetos (12,2%) contra 3,5% nos idosos com escolaridade igual ou superior a oito anos (HERRERA et al., 2002).

Aprahamian et al. (2009) observou nos estudos de Ott e Jorm (1998), que a incidência da DA parece não diminuir mesmo na faixa etária de muitos idosos acima dos 95 anos. Aprahamian et al. (2009) também constatou no estudo Cummings (1998), que isso ocorre pelo fato de o envelhecimento cerebral está ligado a uma diminuição de grupamentos neuronais de áreas do córtex e subcórtex, contribuindo para os sintomas da Doença de Alzheimer.

Silva et al. (2009), analisaram diversos estudos que também estudaram sobre a epidemiologia das demências. Em sua pesquisa observou-se que no Brasil, até o momento, foi publicado um estudo de incidência da Doença de Alzheimer. Sendo esse o estudo de Nitrini et al. (2004), que encontrou uma taxa de incidência de 13,8% por 1000 pessoas- ano em indivíduos com mais de 65 anos.

Estima-se que no Brasil existam cerca de 1.200.000 indivíduos com a Doença de Alzheimer. No entanto esses números não correspondem com exatidão à realidade, visto que há um grande número de idosos que desenvolvem quadro demencial e que não procuram o serviço de saúde, e assim, não realizam o diagnóstico correto. Outra causa

para o subdiagnóstico é a ausência de profissionais qualificados para fazer um diagnóstico correto da doença (SILVA et al. 2009 ; CANINEU, 2005).

2.1. Definição da Doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer é um tipo de demência neurodegenerativa, progressiva e, até o momento, incurável (BOTTINO, 2006).

A DA é uma doença evolutiva e progressiva, ou seja, à medida que a doença progride o idoso acometido vai perdendo suas capacidades para gerenciar e executar suas atividades diárias. O idoso torna-se gradativamente dependente de terceiros para a realização de suas atividades produtivas, lazer, instrumentais e básicas da vida diária. A doença acarreta limitações para a vida cotidiana e compromete sua inserção no mundo como indivíduo (NOVELLI et al. 2010).

A DA é a causa mais comum de respostas cognitivas desadaptadas e confusas. A doença afeta, inicialmente, a formação hipocampal, o centro de memória para fatos recentes, comprometendo posteriormente as áreas corticais associativas. As alterações no funcionamento cognitivo afetam a memória, linguagem, planejamento, habilidades visuais-espaciais (LUZARDO et al., 2006; VIZZACHI et al., 2015).

A doença também pode causar alterações no comportamento do idoso, fazendo com que o mesmo apresente quadros depressivos e psicóticos (alucinações e delírios), apatia, agressividade, agitação psicomotora, condutas repetitivas e perturbações no ciclo do sono, limitando progressivamente a pessoa a realizar suas atividades da vida diária, sejam profissionais, sociais, de lazer ou mesmo domésticas e de autocuidado (ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA¹).

A DA apresenta duas principais alterações das placas senis decorrente do depósito de proteína beta-amiloide, produzida de forma anormal, e também o aparecimento de emaranhados neurofibrilares, causados pela hiperfosforilação da proteína tau. Observa-se que na DA ocorre a redução do número de neurônios e sinapses, acarretando na redução progressiva do volume cerebral, acarretando na morte neuronal (PEDRETTI, 2005; ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA).

¹ http://www.cadastro.abneuro.org/site/publico_alzheimer.asp - Endereço eletrônico da Academia Brasileira de Neurologia - Sociedade Brasileira de Neurologia Órgão Oficial da Neurologia Brasileira. (Portal de informações para profissionais, médicos, estudantes e até para o público leigo, com o objetivo de disponibilizar conhecimentos a respeito das síndromes neurológicas).

2.2. Estágios da doença

A degeneração apresenta um traço progressivo e variável, sendo possível caracterizar os estágios do processo demencial em leve, moderado e avançado, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir (ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA).

A DA apresenta características em cada estágio da doença. No estágio leve a pessoa consegue viver de forma relativamente independente, apesar de prejuízos nas atividades; a perda de memória é leve e o raciocínio está relativamente preservado. No estágio moderado o idoso começa a apresentar sintomas mais preocupantes. A vida independente começa a ser afetada, necessitando de certo grau de supervisão; a perda da memória começa a progredir de forma moderada; o raciocínio, capacidade de comunicação e orientação espacial são afetados. Já no estágio avançado o idoso se torna totalmente dependente, necessitando de cuidados contínuos (ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA).

2.3. Definição de cuidador informal e formal

Com a rápida progressão da doença, os idosos se tornam cada vez mais dependentes, exigindo cuidados complexos, que na maioria das vezes é desempenhado por um membro familiar, ou em alguns casos, por um cuidador contratado; classificando-se o vínculo formal (serviços de saúde, contratado, etc) ou informal (familiares, vizinhos, amigos) (ARAÚJO et al, 2012; NARDI E OLIVEIRA, 2008).

De acordo as leis brasileiras de proteção à pessoa idosa – Política Nacional do Idoso (artigo 3º I) e o Estatuto do Idoso (artigo 3º), baseadas na Constituição Brasileira (artigo 230), é obrigação da família cuidar da pessoa idosa. As leis deixam claro também que essa obrigação é executada em conjunto com a comunidade, a sociedade e o poder público. Mas, até o momento, grande parte da responsabilidade recai sobre a família, na maior parte dos casos sobre a mulher, visto como obrigação das filhas, esposas e irmãs, que mesmo sem preparo, se tornam cuidadoras da pessoa idosa (YAMASHITA et al. 2010). Este tipo de cuidador é denominado cuidador informal diferenciando-se do cuidador formal.

O Manual do Cuidador da Pessoa Idosa (2008) define cuidador informal e cuidador formal, como:

Cuidador informal é o membro familiar, esposa (o), filha (o), irmã (ão), normalmente do sexo feminino, que é “escolhido” entre os familiares por ter melhor relacionamento ou intimidade com a pessoa idosa e por apresentar maior disponibilidade de tempo. Podemos colocar neste grupo a amiga ou vizinha, que mesmo não tendo laços de parentesco, cuida da pessoa idosa, sem receber pagamento, como voluntária. Cuidador formal é o profissional, que recebeu um treinamento específico para a função e exerce a atividade de “cuidador” mediante uma remuneração, mantendo vínculos contratuais. Ele pode ser contratado para exercer suas funções na residência de uma família, em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI), ou acompanhar a pessoa idosa em sua permanência em Unidades de Saúde (hospitais, clínicas, etc.) (BORN, 2008, p. 54 -55).

O cuidador é a pessoa que fica grande parte do tempo ao lado do idoso, seja ele um amigo, familiar ou profissional contratado pela família, presta total dedicação e atenção aos cuidados da pessoa idosa, que envolve atividades de vida diária (AVD). Como cuidado pessoal, banho, higiene, alimentação, e atividades instrumentais de vida diária (AIVD), por meio da administração de finanças e medicamentos, prevenção de acidentes e futuras complicações de saúde do idoso.

Segundo Boff (2004; 2005, apud Ximenes, Rico, Pedreira 2014), o cuidado se opõe ao descuido e ao descaso. Assim, cuidar abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo e, mais que um ato, é uma atitude. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro. Esse cuidado surge somente quando a existência de outra pessoa tem importância para o indivíduo que cuida, o qual passa a dedicar-se a essa pessoa e a participar de sua vida, buscando estar junto nos sucessos e sofrimentos.

Como dito anteriormente, o cuidador geralmente é escolhido dentro do meio familiar e, muitas vezes, a tarefa é assumida de maneira inesperada, sendo ele conduzido a uma sobrecarga física e emocional, fazendo com que o cuidador disponha seu tempo prestando cuidados ao idoso e pouco ou nenhum tempo para realizar cuidados com a própria saúde e vivenciar atividades de interesse, lazer, trabalho (TAUB et al., 2004).

2.4. O impacto da sobrecarga de cuidado

De acordo com Bauab (2013), o cotidiano do sujeito é construído de forma natural, e a necessidade de assumir o cuidado de outra pessoa pode modificar a estrutura

da rotina de quem cuida, provocando mudanças consideráveis na vida do cuidador, nem sempre passíveis de escolha ou desejadas. Na maioria das vezes ocorre estagnação do cotidiano em tarefas sempre focadas ao outro e ao cuidado, conseqüentemente reduzindo as possibilidades do surgimento ou conservação de trocas sociais do sujeito.

Segundo Silveira (2000), a família funciona de forma integrada, onde cada indivíduo desempenha uma função que irá influenciar no todo. Quando um membro desse grupo adoece e não cumpre mais esse papel estabelecido, a organização familiar sofre uma alteração que provoca um desequilíbrio, obrigando à reestruturação de papéis.

Para desempenhar seu papel, o cuidador tem de superar certos desafios. Muitos abandonam emprego e deixam sua rotina de vida de lado, para dedicar-se integralmente e exclusivamente aos cuidados do idoso com DA. É nesse momento que a falta de divisão de responsabilidade e cuidado contínuo afeta significativamente a rotina do cuidador, levando-o à sobrecarga do cuidado.

De acordo com Scazufca (2000) cuidar de idosos com Doença de Alzheimer pode prejudicar a relação de cuidado devido às conseqüências psicológicas sobre o cuidador familiar, que pode ter sentimentos contraditórios. As transformações se iniciam antes da família saber porque o idoso passou a apresentar comportamentos diferentes, continuam no momento do diagnóstico, passam pelo cuidado em casa, seguidas pela opção ou não pelo cuidado institucional, e permanecem até a morte do idoso (NOVELLI, NITRINI, CARAMELLI, 2010; FREITAS et al., 2008; SILVEIRA, CALDAS & CARNEIRO, 2006)

Os cuidadores preferencialmente são do sexo feminino, de meia idade que vivem junto do idoso e que têm um vínculo afetivo, conjugal ou entre pais e filhos (LUZARDO et al., 2006; NERI, SOMMERHALDER, 2002).

Outro fator que implica na sobrecarga dos cuidadores familiares é a falta de informações sobre as redes de apoio e o suporte necessário para o tratamento do idoso. O desconhecimento do processo demencial, a sua evolução e como lidar com os sintomas da doença no dia a dia, pode ocasionar desgaste na vida cuidador, levando à exaustão do cuidador, e, conseqüentemente a escolha pela institucionalização do idoso (LUZARDO et al., 2006).

Nessa perspectiva, observa-se que o cuidado constante pode levar o cuidador ao adoecimento, ocasionando sérios problemas de saúde para o mesmo. Visando ajudar esses cuidadores, foram criadas algumas associações que se destinam a oferecer assistência à cuidadores familiares por meio de Grupos de Apoio. Uma dessas

associações é a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer). A ABRAZ promove Apoio social, emocional e informação e orientação aos familiares e cuidadores sobre a Doença de Alzheimer. Além de promover estimulação cognitiva e social com os idosos. Esses serviços são de suma importância para essa população, pois um cuidador bem cuidado, com sua vida em equilíbrio, terá mais disponibilidade e disposição para cuidar do familiar doente (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER²).

2.5. Atuação da Terapia Ocupacional

De acordo com a AOTA- Associação Americana de Terapia Ocupacional. (2015) a atuação da terapia ocupacional é definida como:

[...] o uso terapêutico de atividades diárias (ocupações) em indivíduos ou grupos com o propósito de melhorar ou possibilitar a participação em papéis, hábitos e rotinas em diversos ambientes como casa, escola, local de trabalho, comunidade e outros lugares. Profissionais da terapia ocupacional usam seu conhecimento sobre a relação transacional entre a pessoa, seu envolvimento em ocupações importantes, e o contexto em que se insere para delinear planos de intervenção - baseados na ocupação - que facilitam a mudança ou crescimento nos fatores do cliente (funções do corpo, estruturas do corpo, valores, crenças e espiritualidade); e habilidades (motora, processual e de interação social) todos necessários para uma participação bem sucedida. Profissionais de terapia ocupacional preocupam-se com o resultado final da participação e, assim, buscam possibilitar o envolvimento através de adaptações e modificações no ambiente ou em objetos que compõem o ambiente, quando necessário [...] (p.1).

O Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (Coffito), define a profissão da terapia ocupacional como:

Terapia Ocupacional é uma área do conhecimento voltada aos estudos, à prevenção e ao tratamento de indivíduos portadores de alterações cognitivas, afetivas, perceptivas e psico-motoras, decorrentes ou não de distúrbios genéticos, traumáticos e/ou de doenças adquiridas, por meio da sistematização e utilização da atividade humana como base de desenvolvimento de projetos terapêuticos específicos.

A Terapia Ocupacional vai atuar com o idoso com DA visando retardar a progressão da doença, considerando sempre os papéis ocupacionais do idoso e de sua família.

²<http://www.abraz.org.br/orientacao-a-cuidadores/cuidados-com-o-doente-de-alzheimer>- Endereço eletrônico da Associação Brasileira de Alzheimer- ABRAZ. A ABRAZ é uma associação que oferece assistência a cuidadores familiares por meio de Grupos de Apoio.

A (AOTA – AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2015) define o termo ocupação como “atividades de vida diária nas quais as pessoas se envolvem. Ocupações ocorrem em contexto e são influenciadas pela interação entre fatores de clientes, habilidades de desempenho e padrões de desempenho” (p.6).

Ocupações frequentemente são compartilhadas e realizadas com outros indivíduos. Aquelas que, implicitamente, envolvem duas ou mais pessoas podem ser chamadas de coocupações. O cuidar é uma coocupação que envolve a participação ativa por parte tanto do cuidador quanto de quem recebe os cuidados (ZEMKE & CLARK, 1996 apud AOTA, 2015).

Os indivíduos desempenham suas atividades conforme os papéis ocupacionais que assumem durante o decorrer de sua vida. Esses contribuem para a identidade pessoal e norteiam as expectativas sociais, organizando o uso do tempo e envolvendo os indivíduos na estrutura social. Ainda incluem obrigações e posições que as pessoas ocupam em grupos sociais e o modo como neles interagem (BRANHOLM; FUGLMEYER, 1994 apud DAHDAHA; CARVALHO, 2014).

A atuação da Terapia Ocupacional junto ao paciente com Alzheimer promove o cuidado com o dia a dia do doente, que vai desde a reabilitação e estimulação cognitiva, bem como orientações no domicílio, com os familiares e cuidadores.

De acordo com Pedretti (2005) as metas da Terapia Ocupacional com o idoso com DA, são:

Prestar serviços para portadores de demência e para suas famílias e atendentes, de modo a enfatizar os pontos fortes que restarem, manter as atividades físicas e mental pelo maior período possível de tempo, reduzir o estresse do atendente, mantendo a pessoa em um ambiente menos restritivo possível. O planejamento do tratamento leva em consideração a natureza progressiva da doença, o declínio esperado nas funções e o ambiente de atendimento em si. As intervenções da terapia ocupacional para o portador de demência são voltadas para manutenção, o restabelecimento ou a melhora da capacidade funcional; para promover a participação em ocupações que tragam satisfação e otimizem a saúde e o bem – estar; e aliviar o fardo para o atendente (p. 751).

A DA é considerada uma patologia coletiva, pois não afeta apenas o idoso, mas sim, toda família, principalmente o cuidador, que deixa de lado sua rotina diária para prestar total assistência ao idoso doente. A DA provoca no cuidador impactos financeiros, sociais, ambientais, emocionais, psicológicos e físicos. Tais aspectos afetam significativamente o cotidiano e qualidade e vida do cuidador, culminando na sobrecarga do cuidado (SEIMA E LENARDT, 2011).

O apoio e suporte ao cuidador promove uma maior aderência do idoso ao tratamento, reduz o estresse e sobrecarga do cuidado, melhora nas relações entre cuidador e idoso e, por conseguinte, no cotidiano e qualidade de vida de ambos (NOVELLI, NITRINI E CARAMELLI, 2010).

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral:

- Analisar os principais aspectos determinantes do impacto da Doença de Alzheimer no cotidiano do cuidador e a intervenção da Terapia Ocupacional nesse processo.

3.2. Objetivos específicos:

- Investigar quais aspectos afetam o cotidiano e a qualidade de vida do cuidador de idosos com DA;
- Refletir sobre as possibilidades de atuação da Terapia Ocupacional relacionadas à sobrecarga do cuidado no cuidador.

4. METODOLOGIA

Neste estudo foram levantados os principais aspectos determinantes que impactam o cotidiano e a qualidade de vida de familiares cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer e a atuação da Terapia Ocupacional nesse contexto. Trata-se de um estudo de caráter qualitativo - analítico, utilizando dados secundários e irá se configurar em pesquisa de revisão bibliográfica realizadas no portal da BVS – Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando na filtragem a base de dados LILACS (ao acessar a base de dados LILACS, automaticamente acessa a base SCIELO). Portanto, não foi necessário fazer uma busca independente na base de dados Scielo, pois a mesma já se encontra na base LILACS. Também se utilizou a Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo - USP e Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar.

Definiram-se como critérios de inclusão apenas textos nacionais, em português, publicados entre o ano 2006 a 2016, através das palavras chaves: envelhecimento, demência, cuidadores, Doença de Alzheimer e Terapia Ocupacional. Foram selecionados artigos, teses, monografias e dissertações, relacionadas com a temática da pesquisa. Os critérios de exclusão foram textos de outros idiomas e textos que não se adequam aos objetivos propostos do trabalho.

Para realização da busca no portal da BVS, utilizaram-se duas chaves. Chave 1: (envelhecimento or demencia or "doenca de alzheimer") and Chave 2: (cuidadores or "terapia ocupacional"). Na busca, foram encontrados 238 documentos. Depois de ser feita uma leitura sistematizada dos títulos e dos resumos, sempre respeitando os critérios de inclusão e de exclusão, foram eleitos 23 artigos para análise minuciosa, que abordassem a Doença Alzheimer e os impactos causados na vida do cuidador.

A pesquisa foi realizada no dia 21 de outubro de 2016. Vale ressaltar que o portal da BVS apresentou dois resultados diferentes de busca, escolhendo-se a primeira seleção de 238 documentos.

Para a busca na revista de Terapia Ocupacional da USP utilizou-se a chave: (cuidadores and "terapia ocupacional") onde foram encontrados 69 documentos. Sendo selecionados desses, 03 artigos. Ressalta-se que dos 69 artigos, muitos abordavam o papel do cuidador no processo de cuidado junto a outras patologias, escolhendo-se apenas os 03 que mais apresentavam relação com o estudo proposto.

Na pesquisa realizada nos Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, utilizou-se a mesma chave: (cuidadores and "terapia ocupacional"), onde foram encontrados 11 artigos. Desses, apenas 01 se adequou ao tema do estudo. Salienta-se que para escolha do artigo, buscou-se entender o perfil dos cuidadores familiares e os impactos enfrentados pelo mesmo, e a atuação da Terapia Ocupacional nesse processo.

Após a localização das referências foi realizado a leitura dos respectivos resumos e, em seguida, foram analisados e selecionados os textos de interesse para o estudo. Como essa pesquisa não envolve seres humanos não foi necessário submeter ao comitê de ética em pesquisa.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na aproximação com a temática, procuraram-se obras publicadas acerca do cuidador familiar de pacientes com DA e os impactos no seu cotidiano e qualidade de vida, e a atuação da terapia ocupacional nesse processo. Após a leitura analítica dos artigos selecionados obteve-se dados relevantes em relação ao tema em estudo. Para a sistematização dos dados, elaborou-se um quadro resumo no qual constam as variáveis estudadas: ano, autor, título, palavras-chaves, breve descrição do artigo, periódicos, formação dos autores e abordagem do texto em relação aos impactos/sobrecarga no cuidador (ANEXO I).

Ao analisar as obras selecionadas no Portal da BVS, identificou-se na metodologia dos artigos: sete estudos de caráter quantitativo- descritivo transversal e de campo (com entrevistas), seis estudos de caráter descritivo- exploratório qualitativo com entrevistas, cinco estudos de revisão bibliográfica, dois estudos de caso, um estudo de relato de experiência, um estudo com análises estatísticas (descritivas e regressão logística ordinal) com entrevista e um estudo de dissertação.

Analisando os artigos encontrados na Revista de Terapia Ocupacional da USP, identificou-se: três estudos descritivos exploratórios quantitativos. Nos Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, identificou-se: um artigo de estudo quantitativo, descritivo e transversal.

Essas informações serão apresentadas conforme os três gráficos abaixo. Sendo o primeiro gráfico apresentando a porcentagem da pesquisa realizada nas três bases de dados, o segundo expondo a metodologia de pesquisa realizada no portal da Biblioteca Virtual de Saúde- BVS, o terceiro gráfico contendo a pesquisa realizada na Revista de Terapia Ocupacional da USP e nos Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar.

Gráfico 1- Porcentagem das obras selecionadas nas três bases analisadas

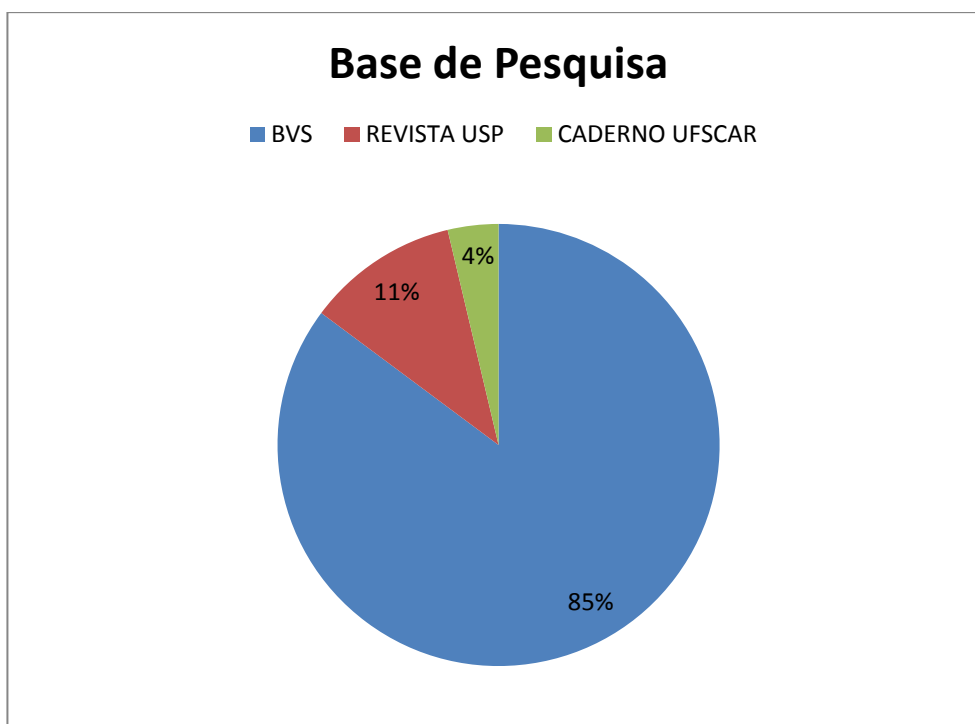


Gráfico 2- Metodologia das obras selecionadas no portal da Biblioteca Virtual em Saúde

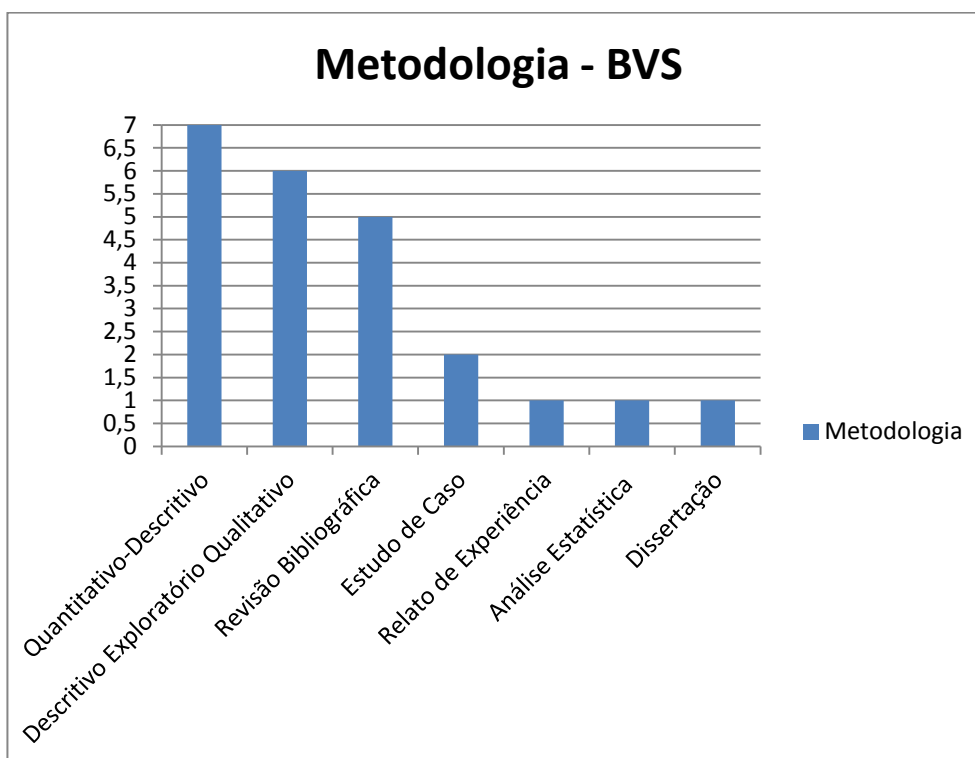
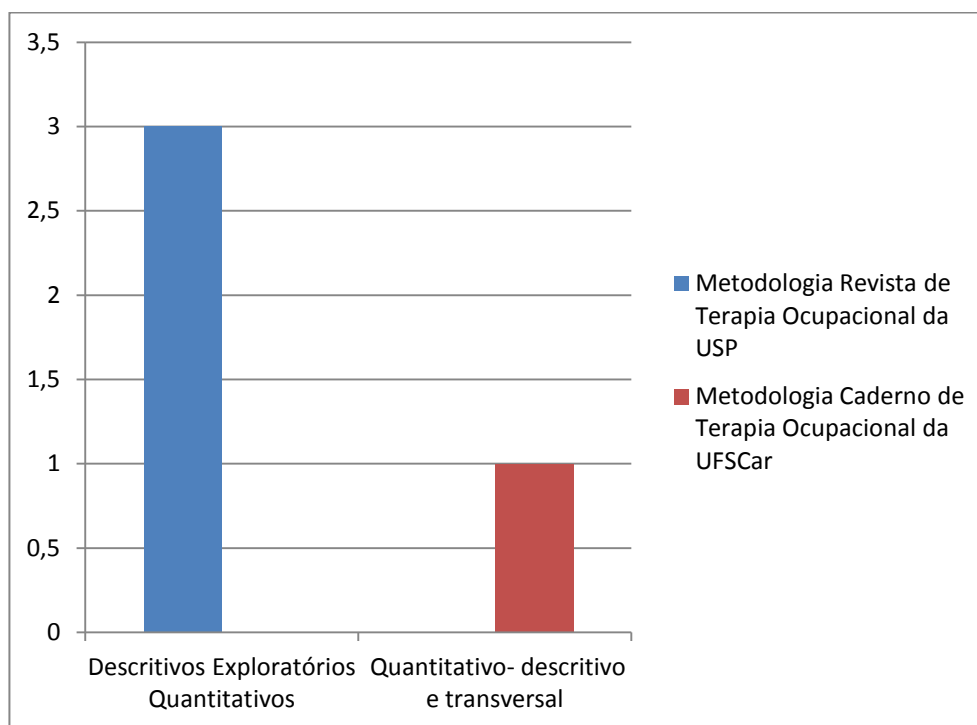
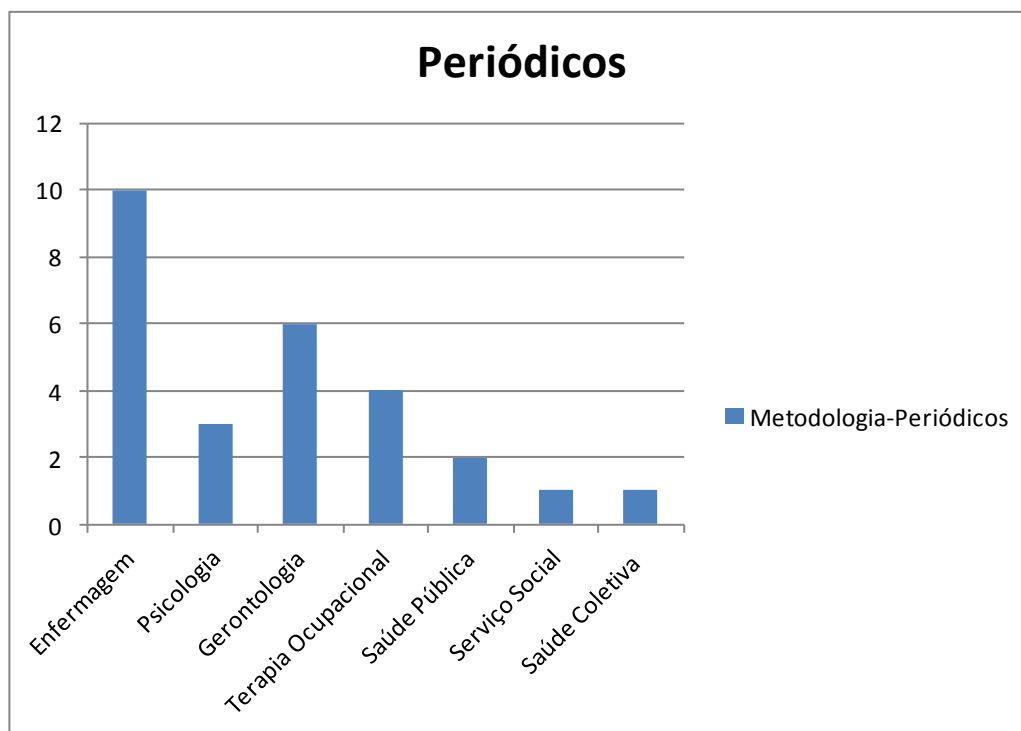


Gráfico 3- Metodologia das obras selecionadas na Revista de Terapia Ocupacional da USP e nos Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar



Quanto ao periódico de publicação, foram identificados vinte e sete periódicos distintos: sendo dez artigos de revistas da área da Enfermagem; três estudos de revistas da área da Psicologia; seis revistas específicas de Gerontologia; quatro estudos de revistas/cad. da área da Terapia Ocupacional; dois estudos em revistas/cad. de Saúde Pública; um estudo na revista de Serviço Social; e um estudo na revista de Saúde Coletiva. Conforme o gráfico abaixo:

Gráfico 4- Tipos de Periódicos



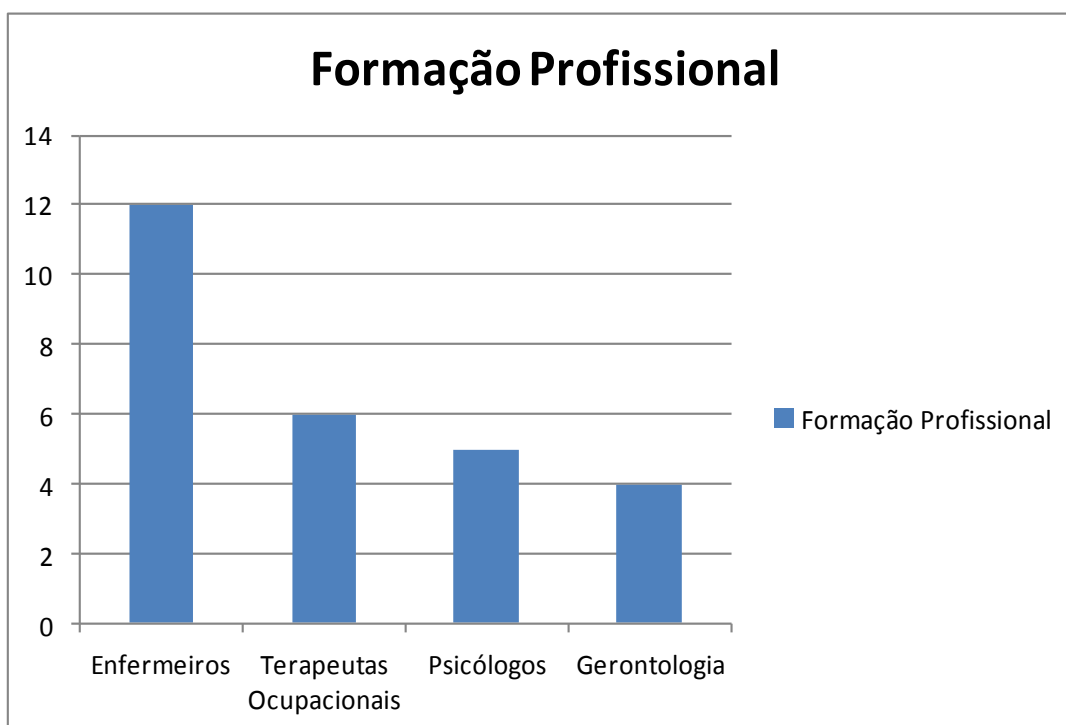
No que se refere à caracterização dos estudos, quanto ao ano de publicação: em 2008 foram publicados três artigos; no ano de 2009 e 2011 um artigo a cada ano; no ano 2010 foram publicados cinco artigos; no ano de 2012 foram publicados sete artigos; no ano de 2013 foram publicados três artigos; o ano de 2014 foram publicados cinco artigos, e no ano de 2015 foram publicados dois artigos. Conforme o gráfico a seguir:

Gráfico 5- Caracterização dos estudos em relação ao ano de publicação



Quanto à formação profissional dos autores responsáveis, foram publicados doze artigos por enfermeiros, seis por terapeutas ocupacionais, cinco por psicólogos e quatro da área da gerontologia. Sendo a enfermagem, ainda, em maior número de publicações. Conforme o gráfico a seguir:

Gráfico 6- Formação profissional dos autores das pesquisas



5.1. Gênero, idade e grau de parentesco

Ao analisar as obras selecionadas no portal da BVS, Revista de Terapia Ocupacional da USP e nos Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar identificou-se vinte e três publicações, sendo descritas por autor e ano: (PEREIRA & SOARES, 2015; BAUAB & EMMEL, 2014; BAGNE & GASPARINO, 2014; DAHDAH & CARVALHO, 2014; OLIVEIRA, LUCENA & ALCHIERI, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; SANTOS & GUTIERREZ, 2013; ARAKAKI et al., 2012; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BARBOSA et al. 2012; BATISTA et al., 2012; MATOS & DECESARO, 2012; OLIVEIRA & CALDANA, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010; INOUE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; LENARDT et al. 2010; NOVELLI, NITRINI, CARAMELLI, 2010; VALENTINI, ZIMMERMANN & FONSECA, 2010; ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008; CRUZ & HAMDAN, 2008) que apresentaram as características dos familiares cuidadores. Estas revelam que, em sua maioria, são cuidadoras mulheres, casadas e/ou solteiras, com idades que variam entre 20 a 80 anos ou mais, grau de parentesco de filhas, esposas, irmãs, com predominância de filhas e cônjuges como principais cuidadores. Quinze estudos (PEREIRA & SOARES, 2015; LOPES & MASSINELLI, 2013; SANTOS & GUTIERREZ, 2013; ARAKAKI et al., 2012; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BATISTA et al., 2012; OLIVEIRA & CALDANA, 2012; MATOS & DECESARO, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; CARVALHO, 2010; NOVELLI, NITRINI, CARAMELLI, 2010; INOUE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; LENARDT et al. 2010; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008; CRUZ & HAMDAN, 2008) mostraram que homens também assumem papéis de cuidadores, porém em minoria. Desses, se enquadram netos, conjugues e filhos.

Foi possível observar durante a análise dos textos no portal da BVS, Revista de T.O da USP e Cadernos de T.O da UFSCar, apresentam dados muito semelhantes em relação às características dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, no que se refere a idade, gênero, grau de parentesco, escolaridade, tempo de cuidado e nível socioeconômico, prevalecendo na maioria dos estudos as características idade, gênero e grau de parentesco. Constatou-se nesses estudos que os familiares cuidadores são em

maioria do sexo feminino, com idades variadas e grau de parentesco entre filhas e conjugues.

Resultados similares foram encontrados nas pesquisas de Garrido & Almeida (1999) e Taub et al. (2004), onde indicam que a idade média do cuidador varia entre 50 e 65 anos ou mais. O cuidado é realizado, em sua maioria, por mulheres, sendo essas esposas e filhas. Confirmando os dados dos estudos analisados.

A prevalência de cuidadoras do sexo feminino ocorre pelo fato que para as mulheres, o ato de cuidar ainda é algo muito natural-cultural, praticamente incluso às demais funções relativas às atividades familiares (cuidar dos filhos) e domésticas desenvolvidas naturalmente no convívio de cuidar com outras mulheres de sua família ou de seu grupo sociocultural (ARRUDA et al. 2008; LUZARDO et al., 2006).

O padrão cultural de dependência das crias em relação às mães empurra novamente a mulher do núcleo familiar para o papel de tutora quando um adulto dependente necessite de cuidados. (KARSCH, 2003 apud CRUZ & HAMDAN, 2008). Esses estudos comprovam que na maior parte dos casos, as tarefas relacionadas a cuidados com casa, cuidados com os filhos, marido e parentes que adoecem, recai sobre a mulher, que acaba ficando sobrecarregada de afazeres, gerando impactos negativos em sua vida psicológica, social e de lazer.

5.2. Escolaridade

No que se refere ao tema escolaridade dos cuidadores, dezessete estudos evidenciaram que a maioria dos cuidadores possuíam escolaridade entre cinco a oito anos ou mais de estudos, e cuidadores alcançando o ensino superior completo (BAGNE & GASPARINO, 2014; SANTOS & GUTIERREZ, 2013; LOPES & MASSINELLI, 2013; ARAKAKI et al., 2012; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BARBOSA et al. 2012; BATISTA et al., 2012; OLIVEIRA & CALDANA, 2012; MATOS & DECESARO, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010; INOUE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; NOVELLI, NITRINI, CAMELLI, 2010; VALENTINI, ZIMMERMANN & FONSECA, 2010; ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008).

Acredita-se que o fato de o cuidador familiar possuir estudo pode favorecer o cuidado prestado ao idoso dependente. O cuidador estudado tem uma maior facilidade

de ter acesso às informações e à educação em saúde, é capaz compreender a doença e seus sintomas, e, conseqüentemente mais preparado a oferecer um melhor cuidado ao idoso doente. A literatura apresenta que o baixo nível de escolaridade interfere de forma direta ou indireta na assistência ao doente, diminuindo a qualidade do cuidado prestado, pois algumas vezes os cuidadores podem não compreender as prescrições e orientações médicas, podem apresentar dificuldades em entender os sintomas da doença, por isso não conseguem realizar os cuidados necessários e fundamentais ao idoso doente (YAMASHITA et al. 2010; ARRUDA et al. 2008).

5.3. Nível socioeconômico

Observando o nível socioeconômico dos cuidadores nos estudos, muitos apresentaram dados variados. Constatou-se nos que os cuidadores não possuem vínculo empregatício para dedicar-se integralmente aos cuidados do idoso doente diminuindo a renda familiar, outros são aposentados ou dependem da aposentadoria do idoso e da ajuda da família, outros trabalham em período parcial para complementar a renda para poder contratar um cuidador formal, e até mesmo cuidadores leigos/ sem formação e experiência (por ter um menor custo financeiro) para dividir os cuidados. Os estudos também apontaram que a maioria dos cuidadores dedicam-se integralmente aos cuidados do idoso, residindo na mesma casa para prestar uma melhor assistência, principalmente durante a noite. Tal fato gera impactos financeiros consideráveis, visto que um idoso com DA necessita de mais recursos, gerando mais gastos na renda familiar (BAGNE & GASPARINO, 2014; BAUAB & EMMEL, 2014; DAHDAH & CARVALHO, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BARBOSA et al. 2012; MATOS & DECESARO, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010; INOUE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; LENARDT et al. 2010; NOVELLI, NITRINI, CARAMELLI, 2010; ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008).

Além de cuidar do idoso doente, alguns cuidadores possuem outra ocupação, como cuidado com os filhos, esposo (a), e afazeres do lar, acarretando em uma sobrecarga física, psicológica e financeira para o cuidador. A pesquisa mostrou que o nível socioeconômico dos cuidadores entrevistados é de médio inferior pra baixo (NOVELLI, NITRINI, CARAMELLI, 2010).

O nível socioeconômico é um ponto que pode gerar impactos na vida do cuidador, visto que o idoso doente necessita do uso de diversas medicações, uma alimentação mais saudável ou prescrita, transporte para ir às consultas médicas, dentre outros gastos. Considera-se que muitos cuidadores dos estudos analisados não possuem com quem dividir os cuidados com o idoso, o que pode gerar o abandono de seus empregos para se dedicar integralmente aos cuidados do idoso com DA, afetando significativamente a situação financeira familiar. Conforme Garrido & Menezes (2004), todo o processo de cuidado pode gerar no cuidador uma pressão socioeconômica e psíquica negativa, já que o cuidador acaba abdicando-se de diversos afazeres e gastos pessoais.

5.4. Tempo de cuidado

O tempo dedicado ao cuidado é outro ponto abordado em dezesseis pesquisas. Os cuidadores relataram que os cuidados com o idoso com DA variam entre um ano a quatro anos ou mais, porém é possível observar cuidadores alcançando quinze anos dedicados ao cuidado do idoso (DAHDAH & CARVALHO, 2014; BAGNE & GASPARINO, 2014; BAUAB & EMMEL, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BARBOSA et al. 2012; BATISTA et al., 2012; MATOS & DECESARO, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010; INOUYE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; LENARDT et al. 2010; NOVELLI, NITRINI, CARAMELLI, 2010; ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008).

Tal relação foi encontrada em outras pesquisas, onde 60,0% dos entrevistados prestam cuidados de 2 a 6 anos aproximadamente (LAPOLA et al., 2008). Na pesquisa em questão, os textos analisados mostraram que os cuidadores prestavam cuidado ao idoso doente entre 1 a 6 anos ou mais, coincidindo com a pesquisa de Lapola et al. (2008).

O estudo de Garrido & Menezes (2004), constatou que quanto maior o tempo de cuidado maior é também o impacto no cuidador, podendo gerar com o passar do tempo, uma maior sobrecarga.

Observando todos esses aspectos dos cuidadores de idosos com Alzheimer, é possível perceber que as características dos cuidadores são muito semelhantes, e continuam a crescer com o passar dos anos. Esse fato mostra que muitas mulheres,

sendo essas filhas e esposas, continuam a ser na maioria das vezes, as únicas cuidadores responsáveis pelo idoso(a) doente, e essa função pode gerar impactos graves em sua qualidade de vida e cotidiano, em decorrência da intensa e árdua tarefa de cuidar.

5.5 Impactos no cotidiano, na saúde e na qualidade de vida do cuidador familiar de idosos com Doença de Alzheimer

O impacto na vida do cuidador pode se iniciar a partir do momento que recebe o diagnóstico de DA. O processo de aceitação do diagnóstico é difícil, o cuidador tende a negar que isso está acontecendo com seu ente querido.

Ximenes, Rico, Pedreira (2014), utilizam os estudos de Pendlebury & Solomon (1996), para comprovar essa afirmação. Os autores discutem que os cuidadores precisam enfrentar diversos fatores, que vão “desde a aceitação do diagnóstico, o lidar com um estresse do dia a dia em decorrência da doença, controlar o conflito dentro da família e até mesmo planejar o futuro” (p. 129).

A dificuldade na aceitação do diagnóstico pode ser causada pela falta de conhecimento sobre a doença, que ainda é muito confusa entre os cuidadores. Muitos compreendem que a principal consequência da doença é o esquecimento, porém esse sintoma não é isolado, existem muitos outros que causam estranhamento para o cuidador, pelo fato de não conhecerem a doença. Por isso é muito importante que o cuidador aprofunde seus conhecimentos para um melhor cuidado e entendimento da doença. Observa-se que nesses estudos que as instruções e informações são adquiridas por orientações médicas, pela internet, grupos de cuidadores, artigos científicos, folhetos e livros (PEREIRA & SOARES, 2015; BAUAB & EMMEL, 2014; SILVA et al., 2013; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; CARVALHO, 2010; NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010; FONSECA & SOARES, 2008).

Para muitos cuidadores familiares, receber o diagnóstico de Alzheimer do ente querido provoca um impacto imenso em suas vidas. Esse fato ocorre principalmente pela doença ser incurável e por conta da progressão dos sintomas. A doença causa mudanças na vida do indivíduo doente e das pessoas que o cercam, o que torna receber a notícia da doença uma situação muito difícil de aceitar. Por conta disso é muito comum que os cuidadores apresentem reações emocionais negativas envolvendo

impotência, medo e raiva além de um profundo sentimento de injustiça (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER).

Procurando dados em outras literaturas para comprovar esses resultados, encontrou-se os estudos de Vizzachi et al. (2015); Cruz & Hamdan (2008) que mostraram essa dificuldade do cuidador familiar no processo de aceitação do diagnóstico. Os autores relatam que à medida que a doença vai evoluindo, ocorre a busca por um diagnóstico, porém, muitos familiares enfrentam a dificuldade da aceitação do mesmo, podendo negá-lo, na tentativa de recuperar a “pessoa de antes”, já que com a evolução da doença o familiar com DA se torna cada vez mais dependente. Após a aceitação do diagnóstico, pode haver uma sensação de catástrofe pelo familiar cuidador, gerando até questionamentos e visão que a doença é um castigo.

Outro impacto analisado na presente pesquisa é o surgimento de diversos sentimentos após o cuidador iniciar a tarefa de cuidar. Os sentimentos expressados nos artigos são: raiva, impaciência ansiedade, solidão, irritação, insegurança, dúvida, desânimo, angústia, medo, culpa, tristeza, frustração, tensão, impaciência e, até mesmo, vergonha (PEREIRA & SOARES, 2015; TRISTÃO & SANTOS, 2015; BAGNE & (GASPARINO, 2014; BAUAB & EMMEL, 2014; DAHDAHA & CARVALHO, 2014; OLIVEIRA, LUCENA & ALCHIERI, 2014; XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; SANTOS & GUTIERREZ, 2013; SILVA et al., 2013; ARAKAKI et al., 2012; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BARBOSA et al. 2012; BATISTA et al., 2012; MATOS & DECESARO, 2012; OLIVEIRA & CALDANA, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010; INOUYE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; LENARDT et al. 2010; NOVELLI, NITRINI& CARAMELLI, 2010; VALENTINI, ZIMMERMANN & FONSECA, 2010; ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008; CRUZ & HAMDAN, 2008; FONSECA & SOARES, 2008).

A raiva e a impaciência são sentimentos vivenciados no cotidiano do cuidado, pelo fato da não aceitação da doença, doença esta que torna o cuidador prisioneiro do cuidado, tendo que abdicar da sua própria vida para dedicar-se integralmente a função de cuidar do idoso doente. A raiva pode fazer com que o cuidador realize atitudes inadequadas e graves contra o idoso doente. Ao mesmo tempo observa-se nos relatos dos cuidadores que a raiva se torna momentâneo, pois logo em seguida estes cuidadores foram tomados por um forte sentimento de culpa em virtude de perceber que não

deveriam ter perdido a paciência com seu ente tão querido. (SILVA et al., 2013; OLIVEIRA & CALDANA, 2012).

Os sentimentos de impaciência podem causar tristeza no cuidador, pelo fato de não ter a capacidade de suportar os comportamentos sintomáticos do idoso. O medo é outro sentimento expressado pelos cuidadores, toda condição da doença pode causar no cuidador um imenso desejo de não ficar na mesma situação. O sentimento de solidão também aparece como sendo muito comum nas esposas que cuidam do marido. Após o surgimento da doença e com sua rápida progressão, o idoso acaba se esquecendo dos momentos vivenciados a dois, das lembranças, não a reconhecendo mais como mulheres (OLIVEIRA & CALDANA, 2012).

Muitos dos sentimentos manifestados pelos cuidadores podem variar de acordo com a fase da doença do idoso. Na fase leve os sentimentos negativos são: raiva, angústia, tristeza e ódio. Na fase moderada: impaciência, agressividade e raiva. Na fase avançada: angustia, impaciência e tristeza por estar vendo o familiar passar por uma situação tão delicada e difícil (NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010).

Por outro lado, foi possível observar durante a leitura dos textos que alguns cuidadores possuem sentimentos positivos em relação ao ato de cuidar. A Doença de Alzheimer traz consigo um “turbilhão” de sintomas, que vão afetar significativamente a vida do idoso acometido pela doença e do familiar que irá prestar os cuidados. O cuidar de um idoso doente pode produzir no cuidador sentimentos diversos e opostos num espaço e curto tempo. Foram citados sentimentos positivos como: resiliência, amor, paciência, ternura, carinho, medo da perda do ente querido, solidariedade, gratidão por ter sido cuidado pelo idoso e, agora, poder retribuir esse cuidado, estar satisfeita com esse papel, sensação de dever cumprido, e compaixão (DAHDAHA & CARVALHO, 2014; XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; SILVA et al., 2013; BARBOSA et al. 2012; OLIVEIRA & CALDANA, 2012; INOUE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010).

Buscando dados na literatura para explicar esses aspectos sentimentais, encontrou-se o estudo de Garrido & Menezes (2004), que discutem que cuidar de pessoas com Doença de Alzheimer pode gerar consequências na saúde do cuidador familiar, que pode ter sentimentos contraditórios e muitas vezes difíceis em relação ao idoso doente. O ato cuidar corrobora para o surgimento de conflitos interpessoais e emocionais dos cuidadores familiares (FREITAS et al.; 2008; SILVEIRA, CALDAS, CARNEIRO, 2006).

O cuidador familiar assume o compromisso de cuidar do idoso, sua ligação com o mesmo transcende uma relação de troca. É aceitar cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer certeza de retribuição por isso, concomitantemente em que é tomado por uma carga de emoções, que podem gerar sentimentos ambivalentes em relação ao idoso, experienciando seus limites psicológicos e sua postura de enfrentamento perante a vida (LUZARDO et al.; 2006).

O cuidar de uma pessoa idosa pode gerar impactos consideráveis no *cotidiano e qualidade de vida* do cuidador. O impacto no cotidiano pode ser causado pelas diversas tarefas que o mesmo precisa desempenhar como cuidar do ambiente domiciliar e também prestar cuidados específicos com o idoso. Os cuidadores apresentam maior dificuldade quando o idoso se torna totalmente dependente, não conseguindo mais realizar suas atividades de vida diária (alimentação, banho, higienização, deambulação, transferência, vestimenta, administrar medicamentos), atividades instrumentais de vida diárias e os sintomas psicológicos da doença, que causam no cuidador um imenso desgaste, impactando sua vida como um todo (SILVA et al., 2013; ARAKAKI et al., 2012; BATISTA et al., 2012; CARVALHO, 2010; LENARDT et al. 2010; NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010; FONSECA & SOARES, 2008; CRUZ & HAMDAN, 2008).

Além disso, as alterações comportamentais provenientes da doença podem gerar impactos nas atividades diárias do cuidador e na qualidade de sua relação com o idoso. Segundo Arakaki et al. (2012) os cuidadores entrevistados relataram que os sintomas psicológicos que mais causavam dificuldade são: na fase leve da doença- agitação, desinibição, irritação e depressão. Na fase moderada- alucinação, apatia e delírio.

Fonseca & Soares (2008), trazem um discurso interessante de uma cuidadora. A mesma relata que os distúrbios do comportamento a assustava, dentre os distúrbios estava: agressão física, gritos, inquietação, perambulação e sexualidade. A entrevistada conta que vivenciou uma situação constrangedora por ter sido assediada sexualmente por seu pai durante a realização da higiene corporal do mesmo. Conta ainda, que essa situação foi tão absurda para ela e seus familiares, a ponto de sua irmã deixar de visitar seu pai por quase um mês, afetando na sua qualidade de relação com o pai. O estudo constatou que “comportamentos que envolvem a sexualidade do idoso com Doença de Alzheimer podem intimidar o cuidador” (FONSECA & SOARES, 2008, P. 104).

À medida que a doença do idoso progride, o cuidador se sente mais cansado dessa tarefa de cuidar. Seu cotidiano se torna cada vez mais afetado, sua vida gira em torno desse cuidado, perdendo totalmente o direito de usufruir a própria vida.

Esse impacto no cotidiano do cuidador pode ser observado na pesquisa de Oliveira & Caldana (2012), onde os participantes relataram que a responsabilidade do cuidado os impede de casar e construir a sua própria família. Já para outros, põe em risco o casamento pela perda da privacidade do casal. Os cuidadores relatam que isso ocorre pelo fato do idoso sob cuidado dormir no mesmo quarto e em um dos casos no meio da cama, proporcionando a perda do contato físico noturno entre marido e mulher. Segundo os autores a privação social em decorrência da tarefa de cuidar é uma realidade presente na vida dos cuidadores, privando-os de sair com amigos, participar de reuniões e festas familiares, viajar, dentre outras atividades prazerosas e que fazem parte do cotidiano.

A intensa tarefa do cuidar faz com que o lazer dos cuidadores se restrinja a atividades realizadas dentro do ambiente domiciliar, como assistir televisão e falar ao telefone. Fato esse relatado pela maioria dos cuidadores entrevistados no estudo de Bauab & Emmel (2014).

É comum que alguns cuidadores abandonem seus empregos para dedicar-se ao cuidado com o idoso, visto que muitos não possuem condições financeiras para contratar um cuidador formal e nem com quem dividir os cuidados com o idoso (BATISTA, et al.; 2012).

Cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer não é tarefa fácil, situação que requer habilidades, paciência e conhecimentos para prestar o cuidado adequado. As situações de cuidados básicos com o idoso podem gerar no cuidador desgaste, estresse, mas o cuidador deve contornar a situação e agir de forma cautelosa, com paciência. É necessário compreender que o idoso também está passando por uma fase de transição em sua vida e de muitas transformações, onde os comportamentos da doença também são difíceis de entender. Por isso é importante trabalhar os aspectos emocionais do cuidador, para que o mesmo consiga se reorganizar na tarefa e se adequar aos novos comportamentos do idoso (FREITAS et al., 2008).

Analisando o aspecto da *qualidade de vida* e a saúde dos cuidadores, utilizou-se a pesquisa de Santos & Gutierrez, (2013), que mostrou que maioria dos cuidadores referem boa qualidade de vida, porém o texto mostra um outro dado, onde alguns cuidadores adultos relatam se sentirem insatisfeitos com sua qualidade de vida e em

relação a sua saúde. Esse dado é relevante, pois torna possível compreender que o ato de cuidar propicia aspectos positivos para o cuidador, mas ser o único cuidador pode trazer impactos para a vida do mesmo, impedindo-o de desfrutar da própria vida, podendo causar estresse e adoecimento.

O processo de cuidado pode causar “falta de tempo para autocuidado e conflitos familiares, além de cansaço físico, falta de tempo para descansar e piora na saúde” (DAHDAHA & CARVALHO, 2014, p.471), após os cuidadores iniciarem a tarefa de cuidar, afetando significativamente sua qualidade de vida.

A saúde do cuidador é outro ponto abordado nos trabalhos analisados. Foi possível perceber que o processo de cuidado causa prejuízos graves na saúde do cuidador, provocando o desenvolvimento de doenças. Ressalta-se que o sofrimento psicológico e psíquico foram os mais prevalentes: depressão, ansiedade e/ou estresse, transtorno bipolar, insônia, síndrome do pânico. Outras doenças como: prejuízos no sistema imunológico, gastrite, fadiga crônica hipertensão arterial, diabetes, dores nas costas ou problemas de coluna, dores articulares, nível sérico aumentado de colesterol, anemia, desordens digestivas, doenças respiratórias, também foram citadas. (PEREIRA & SOARES, 2015; TRISTÃO & SANTOS, 2015; BAGNE & GASPARINO, 2014; BAUAB & EMMEL, 2014; DAHDAHA & CARVALHO, 2014; OLIVEIRA, LUCENA & ALCHIERI, 2014; XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; SANTOS & GUTIERREZ, 2013; SILVA et al., 2013; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BARBOSA et al. 2012; BATISTA et al. 2012; MATOS & DECESARO, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010; LENARDT et al. 2010; VALENTINI, ZIMMERMANN & FONSECA, 2010; ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008; CRUZ & HAMDAN, 2008; FONSECA & SOARES, 2008).

O adoecimento do cuidador gera um aumento do uso de diversas medicações. Os medicamentos mais citados foram: antidepressivos, ansiolíticos, anti-hipertensivos, hormônio tireoideano (PEREIRA & SOARES, 2015; TRISTÃO & SANTOS, 2015; BAGNE & GASPARINO, 2014; BAUAB & EMMEL, 2014; XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014; OLIVEIRA, LUCENA & ALCHIERI, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; SANTOS & GUTIERREZ, 2013; SILVA et al., 2013; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BARBOSA et al. 2012; BATISTA et al., 2012; MATOS & DECESARO, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA &

LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010; LENARDT et al. 2010; VALENTINI, ZIMMERMANN & FONSECA, 2010; ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008; CRUZ & HAMDAN, 2008; FONSECA & SOARES, 2008).

As pesquisas de Garrido & Almeida (1999); Haley (1997), corroboram com os dados acima apresentados. Os autores referem que impacto sofrido pelos cuidadores de idosos com DA é refletido nos serviços de saúde, já que grande maioria (46%) buscam se consultar com médicos e utilizam mais medicamentos psicotrópico, como antidepressivos, ansiolíticos e antipsicóticos do que pessoas que não cuidam de idosos com DA.

A saúde física do cuidador é significativamente afetada, e com o passar do tempo os sintomas podem persistir, até mesmo após o falecimento do idoso (GARRIDO & MENEZES, 2004).

A árdua tarefa de cuidar pode gerar no cuidador uma saúde frágil, fazendo com que o mesmo pense na possibilidade de institucionalização do idoso (HALEY, 1997).

Oferecer ajuda e apoio ao cuidador pode possibilitar uma redução nos aspectos negativos provocados pelo ato de cuidar, promovendo a melhoria da saúde do cuidador, trazendo aspectos positivos para sua *qualidade de vida e cotidiano, melhorando os cuidados prestados ao idoso* (NARDI e OLIVEIRA, 2008; CERQUEIRA e OLIVEIRA, 2002).

5.6. Sobrecarga e estratégias de apoio no cuidado com o idoso

No que se refere à falta de apoio e divisão de tarefas de outros membros da família no processo de cuidado com o idoso doente, e os impactos causados por essa falta de assistência, observou-se em vinte pesquisas que essa falta de apoio da família causam sobrecarga, solidão e tristeza para o cuidador (PEREIRA & SOARES, 2015; TRISTÃO & SANTOS, 2015; OLIVEIRA, LUCENA & ALCHIERI, 2014; XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; SILVA et al., 2013; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BARBOSA et al. 2012; BATISTA et al., 2012; MATOS & DECESARO, 2012; OLIVEIRA & CALDANA, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010; LENARDT et al. 2010; NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010; VALENTINI, ZIMMERMANN & FONSECA, 2010;

ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008; CRUZ & HAMDAN, 2008; FONSECA & SOARES, 2008).

Para Tristão & Santos (2015, p. 1177) isso ocorre devido a situação familiar, às vezes a escolha do familiar que executará o papel de cuidador é feita de “forma aleatória e sem uma discussão prévia, o que faz com que este se sinta onerado pela grande responsabilidade com o cuidado e alijado em sua vida pessoal [...]”. A falta de divisão de responsabilidade no cuidado faz com que o cuidador esqueça de cuidar de si próprio.

Foi possível observar nos estudos de Novelli, Nitrini & Caramelli (2010) e Batista et al. (2012) que a maioria dos cuidadores recebiam auxílio no processo de cuidado de outros membros da família, ou contavam com empregados. No entanto, constatou-se que dentre os cuidadores que dividem o cuidado com outro membro da família, deles têm a maior responsabilidade sobre o paciente quando comparado aos demais. Os cuidadores que não recebem ajuda de outros membros da família e nem de *cuidadores formais* na divisão do cuidado, relataram sentir-se mais cansados e sobrecarregados nessa tarefa.

Nos estudos de Fonseca & Soares (2008) é possível observar no relato de uma cuidadora essa falta de apoio da família:

“Ninguém assume. Emocionalmente prefiro pensar que eles não têm estrutura de ver, de aceitar o problema. Então,... estou socorrendo. Queria que a família, por exemplo, pelo menos desse um telefonema. Já era o bastante” (p.103).

Em contrapartida algumas famílias se unem diante da crise, como relatado no discurso de seis cuidadores participantes do estudo de Lopes & Massinelli (2013, p. 139), mas também apresenta relatos de cuidadores entrevistados que sentiram “o esfalecimento da família”, uma vez que a doença ocasionou a separação de seus membros. Observou-se na pesquisa, que certas famílias obtiveram êxito na divisão de tarefas e se sentiram confortáveis desta forma, mas outras não reconheciam a ajuda em casa como uma real divisão de tarefas e assim queixavam-se de sobrecarga e insatisfação. O texto relata que falta de suporte social e familiar, sobrecarrega o cuidador, gerando impactos significativos em sua vida pessoal e social. Essa falta de apoio é tão grave a ponto de um dos entrevistados da pesquisa relatar que procurou auxílio psiquiátrico, porque chegou a cogitar suicídio.

Uma alternativa para ajudar os cuidados com o idoso e reduzir a sobrecarga é a contratação de cuidadores formais, porém essa contratação não se enquadra no

orçamento financeiro de todas as famílias, já que o serviço de um cuidador formal gera despesas elevadas para a família do idoso com DA. Oito textos apresentaram em suas pesquisas a contratação por familiares de cuidadores formais para auxiliar no processo de cuidado do idoso dependente (BAUAB & EMMEL, 2014; ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012; BATISTA et al. 2012; MATOS & DECESARO 2012; CARVALHO, 2010; NOVELLI, NITRINI & CARAMELLI, 2010; ARRUDA, ALVAREZ & GONÇALVES, 2008; FONSECA & SOARES, 2008).

Na pesquisa de Bauab & Emmel (2014) os cuidadores formais relataram gostar muito do trabalho, mas sentiam dificuldades em orientar a família em relação aos cuidados com o idoso, por se inserirem em um contexto familiar com estratégias de cuidados estabelecidas de acordo com as histórias de vida. Os cuidadores também relataram a importância em receber orientação quanto os cuidados e manejos com o idoso e informações sobre a doença, pois auxiliavam em seu trabalho.

A falta de apoio pode causar desavenças e conflitos entre os familiares, tornando o cuidador principal ainda mais solitário (SILVEIRA, CALDA, CARNEIRO, 2006). É de suma importância que os outros membros da família prestem auxílio e apoio ao cuidador, mesmo que este ocorra nos momentos de visita. Pois a presença constante e prolongada a uma situação potencialmente geradora de estresse colabora fortemente para o esgotamento total do indivíduo, gerando consequências de sobrecarga pelos efeitos psicossociais da doença (LUZARDO et al., 2006).

Quando os cuidadores familiares possuem uma rede de apoio social com a ajuda de outros membros da família, amigos, profissionais da saúde e/ou cuidadores formais, é possível construir estratégias de diminuição da sobrecarga. O cuidado do idoso com DA deve envolver toda a família, de modo a permitir uma distribuição de tarefas e evitar o desgaste do cuidador principal (BANDEIRA, BARROSO, 2005).

Outra vertente abordada no presente estudo é à busca de amparo na *religião*. O processo de cuidado de um idoso com DA é complexo e muito impactante, quando o cuidador se vê sozinho diante desse papel tão oneroso, tende a buscar estratégias para enfrentar essa missão. Uma dessas estratégias é à procura de apoio e alento na fé (PEREIRA & SOARES, 2015; BAGNE & GASPARINO, 2014; BAUAB & EMMEL, 2014; DAHDAHA & CARVALHO, 2014; LOPES & MASSINELLI, 2013; SILVA et al., 2013; BARBOSA et al. 2012; OLIVEIRA & CALDANA, 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; INOUE, PEDRAZZANI, PAVARINI, 2010; ALMEIDA, LEITE & HILDEBRANDT, 2009).

Os cuidadores relataram que a busca de conforto e amparo por meio de crenças religiosas/espirituais é uma forma de minimizar os impactos causados pela doença, onde a oração proporciona momentos de tranquilidade e de bem-estar. Acreditam que é dever do cristão cuidar do ente querido até o último dia de sua vida. Um exemplo disto é o relato de uma cuidadora no estudo “A perspectiva do cuidador frente ao idoso com a Doença de Alzheimer” (SILVA et al., 2013):

“Olha eu tenho que cuidar porque eu sou a esposa dele, por amor, por caridade, porque é o dever de um cristão, né?” (p.3337)
 “[...] A gente faz aquilo com amor, não é? Com caridade, com o espírito de caridade, porque se eu sou, por exemplo, uma vicentina, se eu cuido dos meus assistidos lá, como que eu não vou cuidar do meu marido, então eu me sinto gratificada [...] eu acho que todo mal trás um bem e eu acho que essa doença dele trouxe um bem para minha família, trouxe para ele, hoje todos nós estamos nos purificando, porque não é fácil, não é fácil!”(p. 3340-3341).

Outra estratégia de suporte analisada no presente estudo é o grupo de apoio para os cuidadores. A grande maioria busca ajuda nos grupos para trocar experiências, orientações e informações sobre a doença, no geral, um suporte social durante o processo de cuidado. Destaca-se que todos os vinte e sete trabalhos analisados abordaram a relevância do apoio aos familiares cuidadores de idosos com DA.

Um desses trabalhos é o de Tristão & Santos (2015) que argumentam a importância do grupo de apoio aos cuidadores. Os autores discutem que os grupos de ajuda mútua oferecem a possibilidade de inserção do familiar em um grupo do qual participa, intervindo, a partir da socialização que ocorre neste espaço. “A reunião de grupo deve ser coordenada por profissionais ou pessoas que compartilham da mesma situação, uma vez que, ao dividirem do mesmo problema, podem apoiar-se uns aos outros” (p.1178).

Outra estratégia de suporte no processo de cuidado é o Programa de Saúde da Família, sendo citado em seis trabalhos. Muitos cuidadores dos estudos fazem parte do programa e buscam apoio e orientação no processo de cuidado com o idoso doente (BAUAB & EMMEL, 2014; XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014; BARBOSA et al. 2012; SILVA, PASSOS & BARRETO, 2012; SEIMA & LENARDT, 2011; CARVALHO, 2010).

Ximenes, Rico, Pedreira (2014) utilizaram em seu estudo dados do Ministério da saúde (1997) para explicar a criação do Programa Saúde da Família:

A implantação do Programa Saúde da Família (PSF), no contexto da consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), foi uma ação implementada pelo Ministério da Saúde (MS), nos anos 90, com o objetivo claro de promover a substituição do modelo assistencial, no âmbito da Atenção Básica em Saúde, e contribuir, assim, no enfrentamento das desigualdades sociais. O objetivo da assistência é auxiliar a família a identificar e a sanar, se for possível, as suas perturbações interacionais, a enfrentar problemas e a tomar decisões. O foco do cuidado, portanto, deve estar em ajudar e em capacitar a família, de forma que ela possa atender às necessidades de seus membros, especialmente em relação ao processo saúde-doença, mobilizando recursos, promovendo apoio mútuo e crescimento (p.131).

A atenção e atendimento ao familiar cuidador são de extrema importância para haja adesão no tratamento do idoso e melhoria no cuidado prestado. Os profissionais que irão atender a essa população devem investir no convívio social, de forma a ajudar o cuidador a manejar as mudanças que ocorrem no cotidiano familiar e que envolvam o cuidado. O grupo de apoio pode ser benéfico para o cuidador, de modo que o mesmo possa encontrar neste espaço, a oportunidade de aprendizado e socialização, de relatar seus medos e angústias desenvolvidos pela tarefa de cuidar, estratégias de enfrentamento, além de ser um espaço que possibilita a escuta e a troca de experiências com outros cuidadores que passam pela mesma situação (PAULINO & DUARTE, 2013).

Compreende-se que a religião e o grupo de apoio podem ajudar muito o cuidador no processo de cuidado, e o suporte familiar se torna fundamental e imprescindível para um melhor cuidado prestado ao idoso doente.

5.7. Atuação da terapia ocupacional com os cuidadores familiares

A terapia ocupacional atua no desempenho funcional, cognitivo e social de indivíduos que apresentam limitações em alguma destas áreas, reorganizando seu dia a dia, para que possam ser reinseridos na sociedade (XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014).

De acordo com Bauab & Emmel (2014) a terapia ocupacional faz o uso procedimentos fundamentais para a intervenção do paciente com Doença de Alzheimer. A função do terapeuta ocupacional é primordial na adaptação do ambiente, modificação das atividades funcionais e na melhora das habilidades do cuidador em relação a sua atividade de cuidado.

O intuito da terapia ocupacional no atendimento a idosos com DA é preservar suas funções intelectuais pelo maior tempo possível, melhorando seu desempenho

funcional e, conseqüentemente, contribuindo para uma melhor qualidade de vida. Para uma melhor eficácia no tratamento, é importante que o cuidador familiar forme uma aliança terapêutica com o profissional, sendo imprescindível a troca de informações entre as partes, considerando os valores culturais familiares (XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014).

O terapeuta ocupacional tem grande importância no processo de orientação aos cuidadores e na “adequada inserção de um conjunto de atividades nas demandas individuais, tanto do idoso quanto de seu cuidador” (BAUAB & EMMEL, 2014, p. 350).

A importância de conhecer o familiar cuidador é essencial, principalmente pelos aspectos e sentimentos que os comovem, como: a raiva, desespero, medo, frustrações por não saber se está fazendo o bastante pelo idoso, perda do convívio social e de lazer, tornando o cuidador tão doente quanto o idoso, são aspectos significativos observados no cuidador familiar e tratados pelo terapeuta ocupacional (XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014).

A partir do momento que o familiar se torna o cuidador principal do idoso, ele acaba assumindo um novo papel ocupacional, que se torna acumulativo junto a outros papéis ocupacionais já desempenhados (DAHDAHA & CARVALHO, 2014). Esse fato pode causar impactos negativos no cotidiano e qualidade de vida do cuidador.

Segundo Novelli, Nitrini & Caramelli (2010) hoje em dia, no Brasil, existe pouco conhecimento sobre as necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. Quase não há rede de suporte aos cuidadores disponível nos serviços de saúde pública. Sendo assim, é importante que o terapeuta ocupacional juntamente com outros profissionais da área da saúde direcionem propostas de intervenções para essa população, visto que eles são os responsáveis pelo cuidado do idoso com Doença de Alzheimer. A união da equipe no cuidado ao idoso doente e no suporte ao cuidador, promove bem-estar e qualidade de vida de quem é cuidado e de quem cuida.

O terapeuta ocupacional atua no desempenho funcional, trabalhando o cognitivo e o social de pessoas com DA, de modo a reorganizar seu cotidiano. O terapeuta ocupacional trabalha juntamente com o cuidador familiar, dando informações educativas acerca da doença, promovendo educação em saúde, orientando e indicando atividades adicionais que contribuem para um tratamento mais eficaz e menos oneroso (XIMENES, RICO, PEDREIRA, 2014). Esses aspectos são capazes de proporcionar

uma vida satisfatória para o cuidador, reduzindo o estresse e sobrecarga causados pela tarefa de cuidar. É essencial que o terapeuta ocupacional tenha uma escuta ativa e esteja sempre atento para observar e acolher as demandas advindas do cuidador. Quando o cuidador é ouvido, o cuidado e a adesão ao tratamento do idoso se tornam mais eficazes.

Observou-se que os dois artigos (ARAKAKI et al. 2012; BATISTA et al. 2012) encontrados na Revista de Terapia Ocupacional da USP, cujo os autores são terapeutas ocupacionais, não apresentaram em seus trabalhos a atuação da terapia ocupacional junto ao cuidador. Os estudos apenas abordaram os impactos causados na vida do cuidador em decorrência da tarefa de cuidar, e citavam a importância do suporte e apoio aos cuidadores, chamando a atenção dos profissionais da saúde a atender essa população tão impactada pela árdua tarefa do cuidar. Porém, a intervenção da terapia ocupacional propriamente dita junto a essa população, não foi abordada.

Buscando em outras pesquisas dados similares para exemplificar a intervenção da terapia ocupacional com o cuidador, encontrou-se o estudo de Rafacho e Oliver (2010). Os autores conversam que a prática a terapia ocupacional pode envolver o conhecimento e contato imediato e direto com o contexto da família, possibilitando intervenções que influenciem nos processos saúde/doença de seus membros e da comunidade, de forma a auxiliar os cuidadores a lidarem com a sobrecarga emocional e ocupacional gerada pelo cuidado prestado.

Este profissional tem grande relevância no acolhimento dos familiares cuidadores, visto que essas pessoas estão diretamente envolvidas com o sofrimento, a dor e várias situações novas, desconhecidas e que assustam, podendo culminar na interferência do convívio familiar (ROSA, ROSSIGALLI, MESQUITA, 2010).

A terapia ocupacional compreende que o cuidador também necessita de cuidados, assistência e orientação. As intervenções devem englobar os aspectos psicológicos, informativos e/ou educacionais e de apoio social, como também o encaminhamento para outros profissionais. O autor explica também que, o atendimento terapêutico ocupacional, o apoio da comunidade social na qual o cuidador familiar e o idoso estão inseridos é fundamental para um melhor tratamento, que inclui desde o acompanhamento ambulatorial do doente até o suporte estratégico, psicológico, emocional, e institucional para quem cuida. Essas estratégias tem como objetivo prevenir o desgaste do cuidador familiar, visando uma melhor qualidade de vida para o mesmo (FERRARI, 2007 apud XIMENES, RICO & PEDREIRA, 2014).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreende-se que a DA é uma doença grave, e que causa prejuízos na vida do idoso acometido e de toda família, principalmente quando há um único cuidador responsável pelo cuidado. É uma doença neurodegenerativa e progressiva, os sintomas avançam com o tempo e progride de forma rápida, causando sofrimento tanto para o idoso que se vê perdido em sua própria memória, quanto para o cuidador. Este último se vê muitas vezes sozinho para prestar os cuidados, necessitando abdicar-se de seus afazeres diários, como trabalho, vida social e lazer, afetando seu cotidiano como um todo.

As pesquisas abordaram que cuidar de uma pessoa com DA é uma tarefa árdua, visto que o idoso necessita de supervisão contínua (principalmente na fase intermediária e avançada), e à medida que a doença progride, essa demanda de cuidado aumenta cada vez mais. Ao realizar a leitura das pesquisas, observou-se um discurso comum entre os cuidadores, onde relatam que a tarefa que mais causa estresse é a de higiene corporal do idoso. Relatam ainda que as alterações do comportamento também são fatores estressantes para o cuidador, tonando-os sobrecarregados nessa tarefa.

O cuidador se sente ainda mais sobrecarregado quando não possui o apoio da família na divisão do cuidado. Essa falta de apoio gera impactos na vida do cuidador, ocasionando prejuízos financeiros, psicológicos, físicos e sociais, devido à complexidade de sua tarefa.

Foi observando esses aspectos tão impactantes na vida do cuidador principal, que a terapia ocupacional busca estratégias de cuidado e apoio junto a essa população. O terapeuta ocupacional é o profissional capacitado e habilitado para trabalhar no processo de reabilitação do idoso acometido pela DA, como também a pessoa que presta cuidado a esse idoso. As intervenções precisam ser voltadas a educação em saúde, visando orientar o cuidador sobre a patologia, seus sintomas, evolução e prognóstico. Ofertar grupos de apoio, onde os participantes possam expor suas dúvidas, relatar suas angústias, trabalhar as questões emocionais, trabalhar o luto, visto que a doença não tem cura e o idoso vai perdendo sua memória e funções que antes realizava, e possibilitar a troca de experiências entre os participantes. Orientar também sobre as possibilidades de cuidado, quanto a importância na divisão das responsabilidades do cuidado e no cuidado com a própria saúde. O terapeuta ocupacional também pode auxiliar o cuidador na construção e organização da rotina do idoso, facilitando o processo de cuidado.

Essa pesquisa buscou chamar a atenção dos profissionais da saúde sobre a importância do acolhimento do cuidador, dado que esse sofre impactos diários com a doença de seu ente querido, podendo adoecer juntamente com o idoso. Os dados apresentados possibilitam uma ampliação do olhar dos profissionais e cuidadores de idosos com Alzheimer com os fatores que permeiam a relação de cuidado. Já que esses muitas vezes se veem sozinhos na tarefa de cuidar, sem apoio da família e até mesmo dos serviços de saúde, pois o foco de assistência, muitas vezes, se volta somente para o idoso doente.

Acredita-se que o aprofundamento do estudo é relevante, considerando que o terapeuta ocupacional cuida do indivíduo como um todo, ou seja, sua família também faz parte desse processo de cuidado. O terapeuta ocupacional tem como foco a ocupação humana, oferecendo suporte para a participação do indivíduo em diversos contextos: familiar, social, educacional, pessoal, espiritual; contextos estes impactados diretamente pela responsabilidade de cuidado. Desta forma, o estudo possibilitou uma maior compreensão sobre o processo de envelhecimento, o envelhecimento patológico, a Doença de Alzheimer, tipos de cuidadores, impacto da doença no cuidador familiar e as estratégias de suporte aos cuidadores.

A conservação da saúde dos cuidadores familiares é importante para a sociedade como um todo. Acredita-se que a atenção e apoio a essa população é fundamental para a qualidade do cuidado prestado ao idoso e para a saúde dos cuidadores (CARVALHO, 2010).

Portanto, observaram-se no processo de construção da pesquisa algumas limitações, como o maior número de publicações por profissionais da área da enfermagem, e somente seis publicações da área da terapia ocupacional, o que limitou o aprofundamento do estudo. Ressalta-se que durante a seleção dos estudos, encontrou-se muitas pesquisas da área da terapia ocupacional, porém abordavam além da DA outras patologias crônicas, não se enquadrando nos critérios de inclusão.

Por fim, ratifica-se a importância de novas publicações aprofundando essa temática por profissionais da área da terapia ocupacional, visto que este é um profissional que tem grande relevância na estratégia de cuidado junto ao idoso e sua família.

REFERÊNCIAS:

ABRAZ - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (Cuidados com o doente de Alzheimer e seu familiar). Disponível no endereço eletrônico: <http://www.abraz.org.br/orientacao-a-cuidadores/cuidados-com-o-doente-de-alzheimer>. Acesso em 15 de agosto de 2016.

ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA, ALZHEIMER. Disponível no endereço eletrônico: http://www.cadastro.abneuro.org/site/publico_alzheimer.asp. Acesso em 30 de maio de 2016.

ALMEIDA, K. S.; LEITE, M. T.; HILDEBRANDT, L. M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura1. **Rev. Eletr. Enf.** 2009; 11(2):403-12. Acesso em : <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a23.htm>.

APRAHAMIAN, I. ; MARTINELLI, J. E. ; YASSUDA, M. S. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. Campinas, SP. **Rev Bras Clin Med**, 2009;7:27-35.

ARAKAKI, B. K.; TSUBAKI, J. N. S.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R.; NOVELLI, M. M. P. C. Análise do desgaste e da sobrecarga de cuidadores/familiares de idosos com doença de Alzheimer causado pelos sintomas psicológicos e comportamentais. **Rev. Ter. Ocup. Univ.** São Paulo, v. 23, n. 2, p. 113-121, maio/ago. 2012.

ARAÚJO, C. L.; OLIVEIRA, J. F. ; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, 15(2). ISSN 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil, março 2012: 119-137.

ARRUDA M.C.; ALVAREZ A.M. ; GONÇALVES L.H.T. O familiar cuidador de portador de Doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Cienc Cuid Saúde**. 2008;7(3):339-45.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL. ESTRUTURA DA PRÁTICA DA TERAPIA OCUPACIONAL: DOMÍNIO & PROCESSO 3ª ed. **Rev Ter Ocup Univ**. São Paulo; jan.-abr. 2015; 26 (ed. esp.):1-49. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>.

BAGNE, B. M.; GASPARINO, R. C. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2014 mar/abr; 22(2):258-63.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. Vol.54. n.1. Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2005. p.34-46.

BARBOSA, R. L.; MORAIS, J. M.; RESCK, Z. M. R.; DÁZIO, E. M. R. O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. **Rev Rene**. 2012; 13(5):1191-6.

BATISTA, M. P. P.; MICCAS, F. L.; FORATTORE, F. S.; ALMEIDA, M. H. M.; COUTO, T.V. Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. **Rev. Ter. Ocup. Univ**. São Paulo, v. 23, n. 2, p. 186-192, maio/ago. 2012.

BAUAB, J. P. O cotidiano, a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de idosos em processo demencial de uma unidade escola ambulatorial. São Carlos: **UFSCar**, 2013, 101 f.

BAUAB, J. P.; EMMEL, M. L. G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, 2014; 17(2):339-352.

BORN, T.(Organizadora) Manual do Cuidador da Pessoa Idosa. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008, 330 p.

BOTTINO, C. M. C.; LAKES, J. ; BLAY, S. L. Demência e transtornos cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: **Guanabara Koogan**, 2006, cap. 1, p. 6 ; cap. 3, p. 26.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa – Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Organização Pan-Americana da Saúde. Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília-DF, 2005.

CANCELA, D. M. G. O Processo de Envelhecimento. Universidade Lusíada do Porto, Portugal, 2007.

CANINEU, P.R. Uma introdução ao estudo da demência em hospitais psiquiátricos. In: Neri, A.L. (Org.). Velhice bem-sucedida. Aspectos Afetivos e Cognitivos. 2 ed. Campinas: Papyrus, 2005, p. 163-84.

CARVALHO, M. C. G. A experiência cuidar: o (des) amparo do cuidador familiar. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2010.

CERQUEIRA, A.T.A.R.; OLIVEIRA, N.I.L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicol USP* 2002; 13(1):133-50.

CONSELHO REGIONAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL DA 2º REGIÃO (Crefito-2). Definição da Terapia Ocupacional. Disponível em: <http://www.crefito2.gov.br/terapia-ocupacional/definicao/--43.html>. Acessado em: 30 de setembro de 2016.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008.

DAHDAH, D. F.; CARVALHO, A. M. P. Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 463-472, 2014.

ESTATUTO DO IDOSO - LEI Nº 10.741, DE 1º DE OUTUBRO DE 2003.

Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm. Acesso em 30 de maio de 2016

FREITAS I.C.C.; PAULA K.C.C.; SOARES J.L.; PARENTE ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev Bras Enferm.** 2008; 61(4): 508-513.

FOLHETO INFORMATIVO DA ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer). Dicas para cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. Rio de Janeiro – Niterói.

FONSECA, A. M.; SOARES, E. O discurso do cuidador acerca do cuidado do idoso com doença de Alzheimer. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 9, n. 3, p. 99-107, jul./set.2008.

FOTI, D. Doença de Alzheimer In: PEDRETTI, L. W. & EARLY, M.B. Terapia Ocupacional – capacidades práticas para as disfunções físicas. 5ª ed. São Paulo: **Roca**, 2005, cap. 39, p. 743-751.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 1999, 57(2B), 427-434.

GARRIDO, R. & MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, 2004, 38(6), 835-841.

INOUYE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 26(5):891-899, mai, 2010.

HALEY, W. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, (1997). 48(5), 25-29.

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

LAPOLA, N.; CAXAMBU, V.E.F. & CAMPOS, O. Perfil dos cuidadores de portadores da doença de Alzheimer em uma UBS referência. *Boletim de Enfermagem*, 1, (2008), ano 2: 28-40.

LENARDT, M. H.; SILVA, S. C.; WILLIG, M. H.; SEIMA, M. D. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **reme – Rev. Min. Enferm.**;14(3): 301-307, jul./set., 2010.

LOPES, M. A. Estudo epidemiológico da prevalência de demência em Ribeirão Preto. Tese (doutorado). Universidade de São Paulo, 2006.

LOPES, S. R. D. A.; MASSINELLI, C. D. J. Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. *Aletheia* 40, p.134-145, jan./abr. 2013.

LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; SILVA, A.P.S. Características de idosos com Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto e Contexto – Enfermagem**, 15(4). Florianópolis (SC), 2006

MATOS, P.C.B.; DESCESARO, M. N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Rev. Eletr. Enf.** 2012. Acesso em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a14.htm>.

NARDI E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Rev Gaúcha Enferm.** 2008, Mar; 29(1):47-53.

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

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer1. **Saúde Soc.** São Paulo, v.21, n.3, p.675-685, 2012.

OLIVEIRA, A. T. R. Envelhecimento populacional e políticas públicas: desafios para o Brasil no século XXI. Espaço e Economia-**Revista brasileira de geografia econômica** Ano IV, No. 8, 2016.

OLIVEIRA, K. S. A.; LUCENA, M. C. M. D.; ALCHIERI, J. C. Estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer: uma revisão de literatura. Estudos e Pesquisas em Psicologia, Rio de Janeiro v. 14 n. 1 p. 47-64, 2014.

OLIVEIRA, R.; ROZELI, A. Envelhecimento, a Doença de Alzheimer e as contribuições do programa de enriquecimento instrumental (PEI). **Cad. neuropsicol.** vol.4 no.1 Santiago, 2010.

PAULINO, F.G.; DUARTE, D.T. Grupos para familiares de pacientes com demência. In: Caovilla VP, Canineu PR. Você não está sozinho: nós estamos com você. 2ª ed. Barueri (SP): Novo Século; 2013. p.166-96.

POLÍTICA NACIONAL DO IDOSO - LEI Nº 8.842, DE 4 DE JANEIRO DE 1994. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8842.htm. Acesso em 30 de maio de 2016.

PELEGRINO, P. S. Perspectiva biopsicológica do envelhecimento - São Paulo: Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social: Fundação Padre Anchieta, 2009.

PEREIRA, L. S. M.; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciência & Saúde Coletiva**, 20(12):3839-3851, 2015.

PETRILLI, L. A. G. C. Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso. Sobre Comportamento e Cognição, 1997, 3, 216-225.

RAFACHO, M.; OLIVER, F.C.; A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Rev. Ter. Ocup.** v. 21, n. 1, p. 41-50, São Paulo, Jan./Abr. 2010.

ROSA, S. D.; ROSSIGALLI, T. M.; SOARES, C. M. Terapia Ocupacional e o Contexto Familiar1. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, Jan-Abr 2010, v. 18, n.1, p 7-17.

SANTOS, C. F.; GUTIERREZ, B. A. O. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. **REME-Rev Min Enferm.** 2013/dez; 17(4): 792-798.

SANTOS, S. S. C.; PELZER, M. T.; RODRIGUES, M. C. T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. **RBCEH, Passo Fundo**, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul./dez. 2007.

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

SEIMA, M. D. ; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 10, n. 2, p. 388 - 398, ago./dez. 2011.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A. ; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** 2012, vol.15, n.4, pp.707-731. ISSN 1981-2256. <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232012000400011>.

SILVA, K. C. A; RIBEIRO, P. C. C; LOURENÇO, R. A. Epidemiologia das Demências. Vol. 7, N. 1 - Envelhecimento Humano. **Rev .Hosp. Univ. Pedro Ernesto**, jan/jun 2008. Disponível em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=190

SILVA, S. P. N.; AQUINO, C. A. G.; BARBOSA, T. L. A.; SILVA, C. S. O.; GOMES, L. M. X. A perspectiva do cuidador frente ao idoso com a doença de Alzheimer. **R. pesq.: cuid. fundam.** online 2013. jan./mar.

SILVEIRA T.M. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. **Textos sobre Envelhecimento 2000**; 2º sem (3/4).

SILVEIRA, T.M., CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cad. Saúde Pública**,(2006), 8, 1629-1638.

SÍNTESE DE INDICADORES SOCIAIS: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2016. Rio de Janeiro: IBGE, 2016, 146 p. - (Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, ISSN 1516-3296; n. 36). Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98965.pdf>.

SOMMERHALDER, C.; NERI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefício percebidos por cuidadores familiares de idosos de alta dependência. *In*: NERI,

A. L. (Org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alinea, 2002. p.93-134.

SOUZA, L. M.; WEGNER, W. ; GORINI, M.I.P.C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** vol.15 n° 2 Ribeirão Preto Mar./Apr. 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000200022>.

TAUB, A., ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Caderno de Saúde Pública**, 20(2), 372-376.(2004).

TRISTÃO, F. R.; SANTOS, S. M. A. Atenção ao familiar cuidador de idoso com doença de Alzheimer: uma atividade de extensão universitária. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003060014>

VALENTINI, I. B.; ZIMMERMANN, N.; FONSECA, R. P. Ocorrência de depressão e ansiedade em cuidadores primários de indivíduos com demência tipo Alzheimer: estudos de casos. *Estud. interdiscipl. envelhec.*, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 197-217, 2010.

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

XIMENES, M.A., RICO, B.L.D.; PEDREIRA, R.Q. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. **Revista Kairós Gerontologia**, 17(2), pp.121-140. ISSN 1516-2567. ISSN 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP, jun./ 2014.

YAMASHITA, C. H.; AMENDOLA, F. ; ALVARENGA, M. R. M. ; OLIVEIRA, M. A. C. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *O Mundo da Saúde*, São Paulo: 2010; 34 (1) :20-24.

