

**INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E
TECNOLOGIA DE SANTA CATARINA
CAMPUS JARAGUÁ DO SUL**

**BRUNO HORST DEMATHE
FELIPE ALEXANDRE
LUCAS GRÜTZMACHER
MATHEUS FELIPPE GREGOL PEREIRA
THOMAS DA SILVA
VANESSA JUNGTON**

**UM ESTUDO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES COM
ALZHEIMER E SUAS CONDIÇÕES: OS DIFERENTES
CUIDADORES E OS IMPACTOS POR ELES SOFRIDOS**

Jaraguá do Sul

2017

BRUNO HORST DEMATHE
FELIPE ALEXANDRE
LUCAS GRÜTZMACHER
MATHEUS FELIPPE GREGOL PEREIRA
THOMAS DA SILVA
VANESSA JUNGTON

**UM ESTUDO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES COM
ALZHEIMER E SUAS CONDIÇÕES: OS DIFERENTES
CUIDADORES E OS IMPACTOS POR ELES SOFRIDOS**

Projeto de pesquisa desenvolvido no eixo formativo diversificado “Conectando Saberes” do curso Técnico em Química (Modalidade Integrado) do Instituto Federal de Santa Catarina – Campus Jaraguá do Sul.

Orientadora: Isabeli Mazzon Milani

Coorientador: Roberto João Eissler

Jaraguá do Sul

2017

AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos nossos orientadores, Isabeli Mazzon Milani e Roberto João Eissler, por auxiliar-nos no presente projeto.

Ao Prof. M. Elder Correa Leopoldino, por nos ajudar a compreender certos conceitos relevantes à parte científica do trabalho e ao Prof. M. Juliano Maritan Amâncio, cuja opinião foi esclarecedora durante a escrita do projeto.

Ao Sr. Valdair Pereira, que serviu-nos café em reuniões domiciliares, bem como roupas secas e piadas infames. Aos alunos Vinícios Buzzi, João Vitor Mezomo, Paola Ayme e Jordana Westphal da Costa por darem opiniões críticas e construtivas. Ao Matheus Gustavo Schulz, companheiro e colega que desistiu do curso, mas que continuará sempre em nossos corações.

E por fim à instituição, por dar-nos a chance de evoluir nossas habilidades acadêmicas.

SUMÁRIO

1 TEMA	4
2 DELIMITAÇÃO DO TEMA	4
3 PROBLEMA	4
4 HIPÓTESES	4
5 OBJETIVOS	4
5.1 Objetivo geral	4
5.2 Objetivos específicos	5
6 JUSTIFICATIVA	5
7 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	8
7.1 Definição de Alzheimer	8
7.1.1 Estágios da Doença de Alzheimer	10
7.1.1.1 <i>O Primeiro Estágio</i>	10
7.1.1.2 <i>O Estágio Intermediário</i>	10
7.1.1.3 <i>O Estágio Final</i>	11
7.2 História da Doença	11
7.2.1 Descoberta da Doença de Alzheimer	12
7.3 Prevalência e Incidência da Doença	13
7.4 Alzheimer segundo a Ciência	15
7.5 Definindo Cuidadores	17
7.5.1 Impacto no Cuidador	18
7.5.2 Fatores de Estresse para o Cuidador	20
7.6 Cuidados aos Pacientes com DA	20
8 METODOLOGIA	21
9 CRONOGRAMA	23
REFERÊNCIAS	24

1 TEMA

Um estudo sobre cuidadores de pacientes com Alzheimer e suas condições: os diferentes cuidadores e os impactos por eles sofridos.

2 DELIMITAÇÃO DO TEMA

O presente projeto pretende discernir como os diferentes cuidadores são impactados ao realizar os cuidados necessários a um paciente com Alzheimer, buscando assim o conhecimento de como a doença, através das mudanças que causa ao paciente, afeta a vida pessoal e o bem-estar do cuidador.

3 PROBLEMA

Observa-se que o mal de Alzheimer é de grande impacto na vida do paciente, que passa a ter a necessidade de cuidados especiais realizados por um cuidador - podendo ser este um profissional terceirizado ou membro da família do paciente. O ato de cuidar causa diversos impactos nos cuidadores, seja físico, mental ou financeiramente, podendo afetar de maneiras distintas os diferentes cuidadores.

4 HIPÓTESES

- Os cuidadores abdicam de grande parte de sua vida social por conta de seu paciente;
- Há diferença no preparo dos diferentes cuidadores quanto a sua eficiência em executar os cuidados;
- Cuidadores terceirizados têm um preparo mais adequado para lidar com o impacto causado pela incapacidade do paciente decorrente da Doença de Alzheimer;
- A escolha do tipo de cuidador está relacionada ao nível socioeconômico da família.

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo geral

Apresentar e compreender os cuidados realizados pelos diferentes cuidadores de pacientes

com Alzheimer, tais quais seus impactos.

5.2 Objetivos específicos

- Apresentar o perfil profissional dos cuidadores entrevistados, tais quais suas preparações;
- Expor os cuidados básicos necessários aos pacientes com Alzheimer, de acordo com os casos analisados pelo grupo;
- Determinar o conhecimento dos entrevistados sobre a doença de Alzheimer;
- Definir o perfil de cada paciente com Alzheimer dos casos estudados pelo grupo;
- Conceber o quanto o cuidador é afetado de maneira mental, física e financeira.

6 JUSTIFICATIVA

Nota-se que com o avanço tecnológico na área da saúde no século passado e no início deste, a expectativa de vida aumentou. A população idosa representa cerca de 15 milhões de brasileiros, com projeções de representar 15% da população total do país em 2020 (IBGE, 2004). Em Santa Catarina a expectativa de vida chega a uma média de 78,7 anos (IBGE, 2015).

Dessa maneira, a pirâmide etária tem sofrido mudanças com relação ao acréscimo populacional de idosos (OLIVEIRA, ALBUQUERQUE, LINS; 2004). Isso indica que doenças caracterizadas como demência, mais comuns entre indivíduos com mais idade, passam a atingir mais pessoas.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), há cerca de 47.5 milhões de casos de demência no mundo, e o Alzheimer é o tipo mais comum, representando de 60% a 70% destes casos. O Hospital Israelita Albert Einstein estima que no Brasil aproximadamente um milhão de pessoas sofrem de Alzheimer.

As pessoas acometidas por essa doença necessitam de atendimentos e cuidados especiais, realizados por cuidadores. A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) define três perfis de cuidadores: familiares, que realizam os cuidados em meio ao lar; profissionais contratados para cuidar do indivíduo com Alzheimer no lar; e os institucionalizados, que realizam suas atividades em instituições para onde os pacientes podem ser enviados.

É da observação de que os cuidadores são prejudicados devido ao estresse causado pela

exigência de cuidados do paciente – especialmente os familiares, representantes de aproximadamente 80% dos cuidadores (CRUZ; HAMDAN, 2008) –, que surge o presente projeto de pesquisa, visando adquirir conhecimento sobre tais impactos e suas influências em suas vidas. Ao esclarecer como os cuidados exigidos pelos pacientes com DA afligem os seus respectivos cuidadores, explicaremos os diversos efeitos em diferentes cuidadores, definindo quais deles são mais vulneráveis aos danos advindos do ato de cuidar.

Para ilustrar a situação do aumento do número de idosos no Brasil, seguem algumas pirâmides etárias retiradas do site oficial do IBGE:

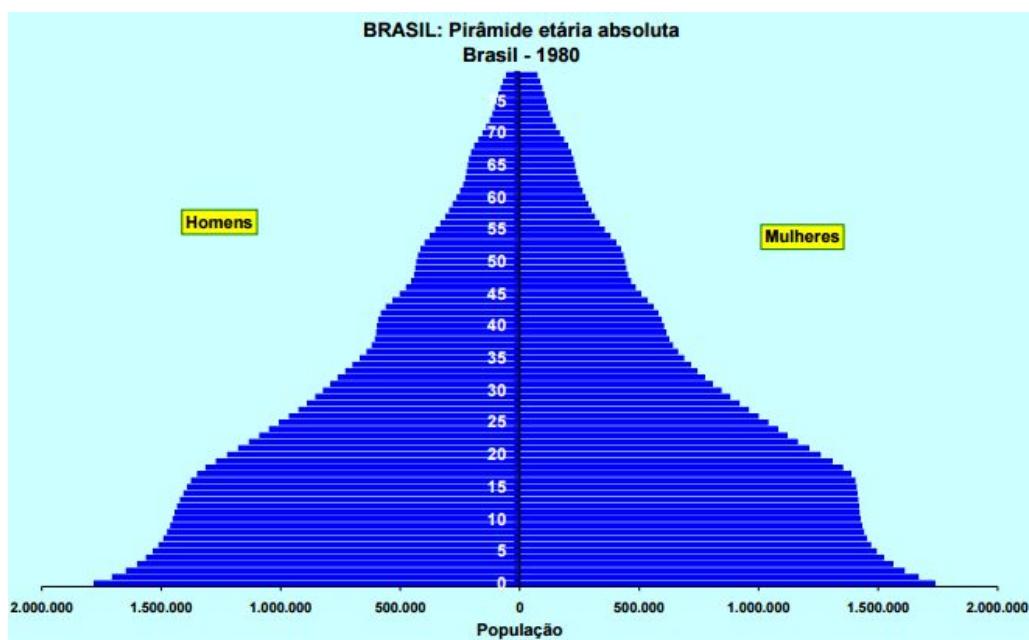


Figura 1 -BRASIL: Pirâmide etária absoluta Brasil - 1980

Fonte: https://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2004/metodologia.pdf

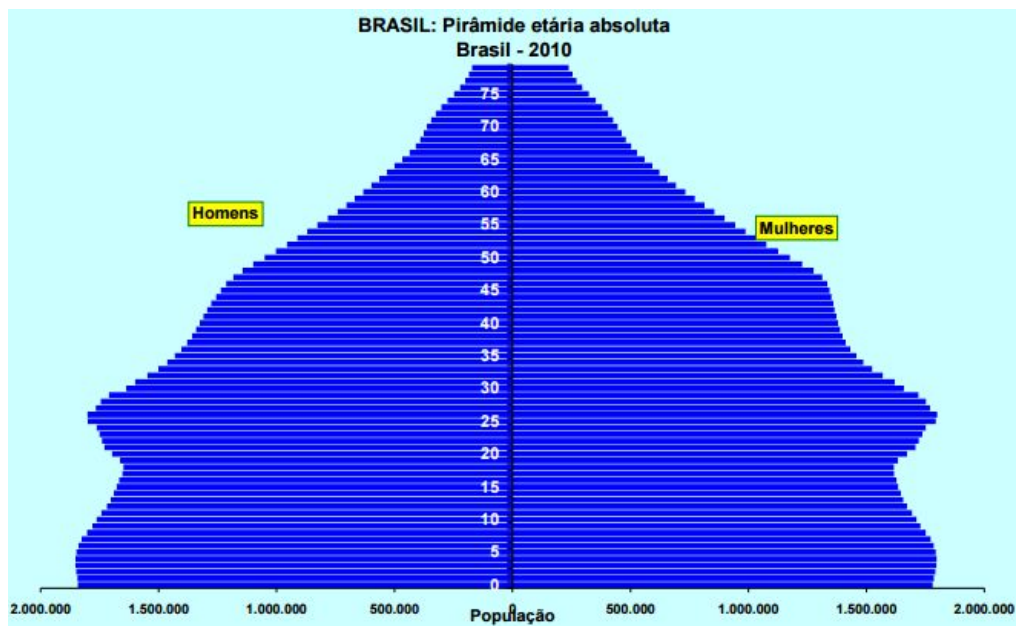


Figura 2 - BRASIL: Pirâmide etária absoluta Brasil - 2010

Fonte: https://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2004/metodologia.pdf

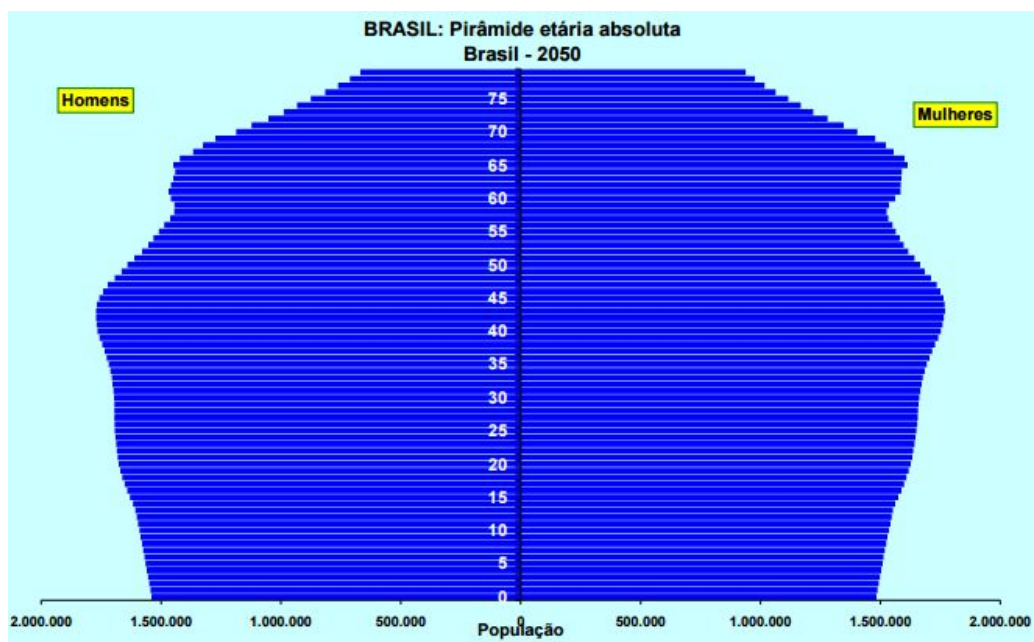


Figura 3 - BRASIL: Pirâmide etária absoluta Brasil - 2050

Fonte: https://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2004/metodologia.pdf

7 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

7.1 Definição de Alzheimer

A Doença de Alzheimer (DA), também conhecida como mal de Alzheimer, é caracterizada por um declínio das funções cognitivas e considerada uma forma de demência, pois essa é definida como a perturbação de diversas funções cerebrais, apresentando um declínio progressivo da memória, pensamento, linguagem e capacidade de aprendizado (DUTHEY, 2013).

O diagnóstico é feito através de critérios clínicos preestabelecidos junto a exclusão de outras possíveis causas para tal demência. Essa exclusão é feita através de um conjunto composto pelo exame clínico, por exames laboratoriais e pela neuroimagem cerebral. No exame clínico deve-se abordar a história prévia do paciente e fatores que podem ocasionar a demência propriamente, devendo ser contada com a presença de um familiar ou cuidador. O exame físico visa identificar *déficits* neurológicos focais e outras alterações consistentes com os diagnósticos diferenciais mais comuns com o Alzheimer. Dentre os diagnósticos diferenciais destaca-se a depressão grave encontrada em até 12% dos pacientes com demência, a deficiência de vitamina B12 e o hipotireoidismo (APRAHAMIAN, MATINELLI, YASSUDA, 2008).

A fisiopatologia¹ da doença de Alzheimer é ligada ao dano e morte de neurônios, iniciando-se na região do hipocampo, envolvido com a memória e a aprendizagem, em seguida atrofiando o cérebro (DUTHEY, 2013). Podemos notar a diferença causada pela morte de células entre um cérebro saudável e um cérebro de um paciente com DA em estágio avançado na seguinte imagem:

¹ Estudos dos mecanismos que alteram as funções orgânicas, permitindo conhecer o mecanismo de ação das doenças e chegar a suas origens (HOUAISS *et al*, 2001).

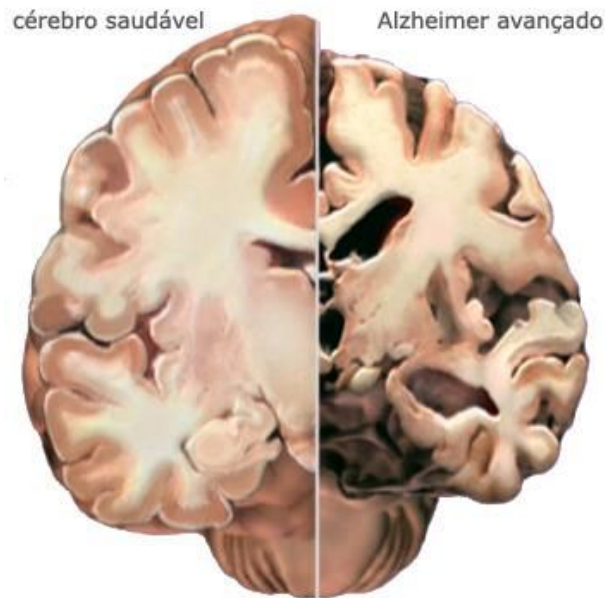


Figura 4 – Diferença entre um cérebro saudável e um cérebro afetado por Alzheimer.

Fonte: http://www.alz.org/brain_portuguese/09.asp

A doença afeta de forma gradual, podendo tomar de 2 a 20 anos em média para atingir o estágio final, culminando ao óbito (FORLENZA; CARAMELLI, 2000). Inicia-se complicando a formação de novas memórias, estendendo-se para a região onde a linguagem é processada e para a região frontal do cérebro, onde o pensamento lógico é feito, tornando o paciente incapaz de resolver problemas, compreender conceitos e fazer planos. A DA atinge a região do cérebro onde emoções são reguladas, causando a perda de controle do humor e sentimentos do doente, e logo após acomete uma região cerebral que pode causar alucinações, e, por fim, apaga as memórias mais antigas e pessoais, na parte posterior do cérebro. Perto do fim, a doença de Alzheimer afeta o equilíbrio e coordenação motora do paciente, e por fim, destrói a parte do cérebro responsável pela regulação da respiração e do coração (EFCAS1000, 2012).

A DA foi descoberta em 1907, pelo Dr. Alois Alzheimer, e dado o termo de doença de Alzheimer por Kraepelin, em 1910, (LEIBING, 1999), a doença de Alzheimer é considerada a maior demência atualmente, aumentando exponencialmente ao decorrer dos anos (DUTHEY, 2013).

7.1.1 Estágios da Doença de Alzheimer

De acordo com Duthey (2013), a demência, grupo do qual a DA representa maior parte, pode ser compreendida em três estágios distintos: o inicial, o intermediário e o final.

7.1.1.1 O Primeiro Estágio

Segundo Duthey (2013), este estágio muitas vezes passa despercebido, com amigos e parentes (e às vezes profissionais) vendo as mudanças que se passam no paciente como uma parte do envelhecimento normal. Como o início da doença é gradual, é difícil ter certeza sobre o momento em que se inicia. Os seguintes sintomas se manifestam no paciente durante este estágio:

- Tornam-se esquecidos, especialmente a respeito de coisas que aconteceram a pouco;
- Podem ter alguma dificuldade com comunicação, como dificuldade em encontrar palavras;
- Se perdem em lugares familiares;
- Perdem noção do tempo, incluindo tempo, dia, mês, ano, estação;
- Têm dificuldade em tomar decisões e manipular finanças pessoais;
- Têm dificuldade em executar complexas tarefas domésticas;
- Podem se tornar menos ativos e motivados, perdendo interesse em atividades e *hobbies*;
- Podem apresentar mudanças de humor, incluindo depressão ou ansiedade;
- Tornam-se mais agressivos, o que pode ser incomum.

7.1.1.2 O Estágio Intermediário

Duthey (2013) afirma que, durante esta fase, enquanto a doença progride, as limitações sofridas pelo paciente tornam-se claras e mais restritas. O paciente desenvolve os seguintes sintomas:

- Se tornam mais esquecidos, especialmente sobre eventos recentes e o nome das pessoas;
- Têm dificuldade para compreender tempo, data, lugares e eventos, podendo ficar perdidos tanto em casa quanto na comunidade;
- Aumento na dificuldade de comunicação (fala e compreensão);

- Aumento da necessidade de ajuda com cuidados pessoais (ir ao banheiro, tomar banho, se vestir);
- Incapacidade de preparar comida, limpar ou fazer compras;
- Incapacidade de viver sozinho com segurança sem suporte considerável;
- Mudanças de comportamento podem incluir mais divagações, perguntas repetidas, apego, sono perturbado, alucinações e comportamento desinibido e agressivo em casa ou na comunidade.

7.1.1.3 O Estágio Final

Duthey (2013) constata que, por fim, a dependência e a inatividade que o paciente apresenta são quase totais. Neste estágio, os distúrbios da memória são muito sérios e o lado física da doença torna-se mais óbvio. Os seguintes sintomas são observáveis no paciente:

- Ficam geralmente inconscientes sobre tempo e espaço;
- Têm dificuldade em entender o que está acontecendo ao seu redor;
- Incapacidade de reconhecer parentes, amigos e objetos familiares;
- Incapacidade de comer sem ajuda, podendo ter dificuldade na deglutição;
- Aumento de necessidade de ajuda em autocuidados (banhar-se e ir ao banheiro);
- Podem ter incontinência urinária e intestinal;
- Podem ficar incapazes de andar, sendo confinados a uma cadeira de rodas ou à cama;
- Podem aumentar a agressividade, agitação não-verbal (chutar, bater, gritar ou gemer) para com o cuidador;
- Incapacidade de se guiar pela casa.

7.2 Prevalência e Incidência da Doença

No Brasil persiste a carência de estudos populacionais acerca de demências, sendo inexistente os dados de prevalências e incidências de maneira precisa. Assim, países em desenvolvimento acabam por recorrer aos dados de países desenvolvidos, que são de maior confiabilidade.

Estima-se que 5,4 milhões de pessoas sofram da doença de Alzheimer nos EUA, sendo

sua incidência projetada para crescer em aproximadamente 13,8 milhões de pacientes no decorrer do século. Atualmente, alguém nos EUA desenvolve Alzheimer a cada 66 segundos e, até 2050, é esperado que um novo caso da doença se desenvolva a cada 33 segundos, resultando em quase 1 milhão de novos casos por ano (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2016).

A prevalência da DA e outras demências gerais aumenta dramaticamente com a faixa etária. O seguinte quadro ilustra a sua progressão de acordo com a faixa etária:

PREVALÊNCIA DA DOENÇA DE ACORDO COM A FAIXA ETÁRIA E SEXO		
Faixa Etária	Sexo Masculino	Sexo Feminino
65 anos	0,6%	0,8%
85 anos	11%	14%
90 anos	21%	25%
95 anos	36%	41%

Quadro 1 - Prevalência da doença de acordo com a faixa etária e sexo.

Fonte: AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, DSM-IV(2002, p. 175)

7.3 Alzheimer segundo a Ciência

A doença de Alzheimer afeta o paciente através da perda de funções sinápticas e pela morte de neurônios nas regiões do cérebro responsáveis pelas funções cognitivas, incluindo o córtex frontal, o hipocampo, o córtex entorrinal e o estriado ventral (SERENIKI, VITAL, 2008).

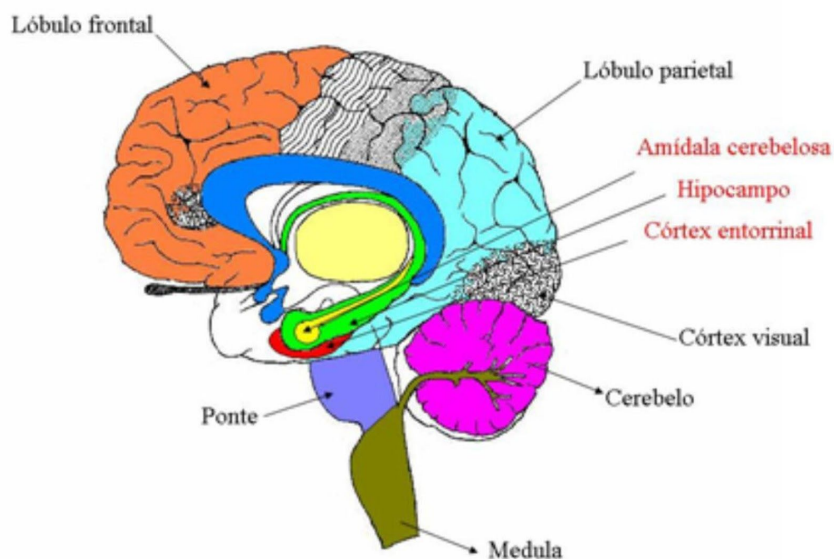


Figura 5 - Diferentes regiões do cérebro, com as áreas mais afetadas pela DA destacadas em vermelho.

Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063

De acordo com a proposta da cascata amiloida, a degeneração do cérebro na doença de Alzheimer inicia-se com a quebra da proteína precursora amilóide (APP) através da substância beta-amiloide ($A\beta$), formando as placas senis, um dos marcos neuropatológicos da doença (SERENIKI; VITAL, 2008). A beta-amiloide é produzida no cérebro e existem evidências que pequenas quantidades dela são necessárias para o funcionamento viável dos neurônios. Ela também é eliminada normalmente pelo líquido, também conhecido como fluido cerebrospinal ou líquido cefalorraquidiano (LCR), um fluido corporal que ocupa o espaço entre o crânio e o córtex cerebral. Como na DA a proteína é acumulada no cérebro, sua concentração no líquido é menor (ABRAZ, s/d). A imagem a seguir ilustra a quebra da APP realizada pela enzima beta-secretase, originando a beta-amiloide:

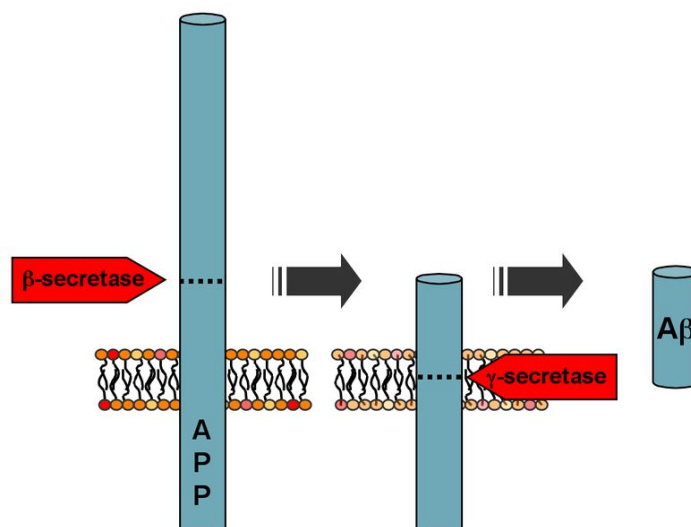


Figura 6 - Enzima beta secretase 1 (BACE1) quebra a proteína precursor de beta-amiloide (APP) para dar origem a proteína beta-amiloide (A β)

Fonte: <http://www.precepta.com.br/blog/cientistas-identificam-mutacao-protege-contra-doenca-de-alzheimer/>

Ao mesmo tempo ocorre a fosforilação² da proteína tau, que normalmente estabiliza os microtúbulos neuronais, prejudicando seu funcionamento. Esses microtúbulos de neurônios doentes são gradualmente substituídos por neurofibrilares dentro dos neurônios, outra característica patológica do Alzheimer (SERENIKI; VITAL, 2008). Devido à morte neuronal, a fosfo-tau é eliminada pelo fluido cerebrospinal, aumentando sua concentração. Nota-se que na doença de Alzheimer a concentração de beta-amiloide no líquido diminui, enquanto a concentração de fosfo-tau aumenta (ABRAZ, s/d).

² Adição de um grupo fosfato a uma proteína ou molécula.

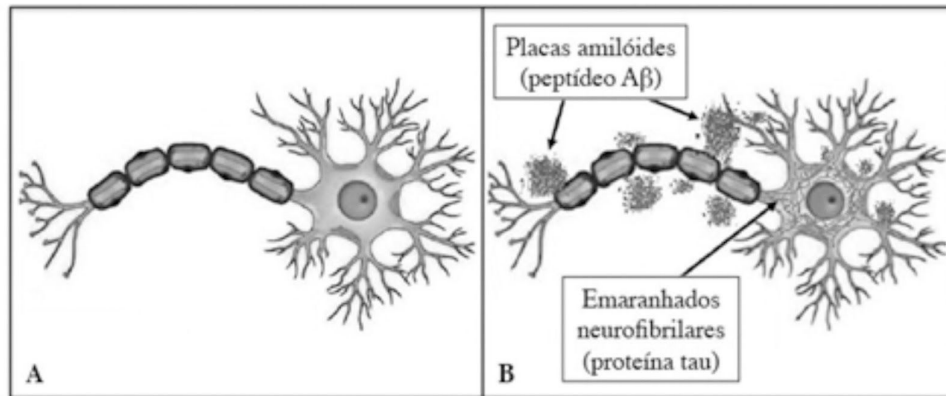


Figura 7 - Diferenças esquemáticas entre um neurônio saudável (A) e um neurônio de um paciente com DA (B)

Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063

7.4 História da Doença

A Doença de Alzheimer recebeu este nome em homenagem ao Dr. Alois Alzheimer (1864-1915) que, em 1906, descobriu a doença através de observações e descrições de alterações no tecido cerebral de uma mulher com 51 anos, através de uma autópsia.

Um artigo de 1907, de uma revista alemã³, constatou sobre um adoecimento estranho no córtex cerebral: era o processo pré-senil de demência em Auguste Deter, uma mulher de 51 anos que fora diagnosticada com ciúmes exagerados e grave amnésia, morrendo de sepse⁴ após cinco anos. Naquela época a causa da morte foi considerada como uma doença mental até então desconhecida (LEIBING, 1999).

Ao longo dos cinco anos que sobreviveu com a doença, segundo as três primeiras páginas do “Sobre um adoecimento estranho no córtex cerebral”, Auguste apresentou alucinações, amnésia e o que hoje é chamado de apraxia⁵, afasia⁶ e agnosia⁷ (LEIBING, 1999). Após a morte

³ Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch Gerichtliche Medizin, traduzido como “Jornal Geral de Psiquiatria e Medicina Legal Psicológica”. Título do artigo: “Sobre um adoecimento estranho no córtex cerebral” (1907).

⁴ Inflamação sistemática decorrente de infecção, a qual é um processo prejudicial que é abrangido pelo termo geral “sepse”, e inclui disfunção orgânica associado à sepse. (LEVY et al., 2003).

⁵ Incapacidade de executar movimentos coordenados, sem que haja paralisia (FERREIRA, 2009).

⁶ Perda do poder de expressão pela fala, pela escrita ou sinalização, ou da capacidade de compreensão da palavra escrita ou falada, em virtude de lesões cerebrais (FERREIRA, 2009).

⁷ Perda do poder de reconhecimento perceptivo sensorial (FERREIRA, 2009).

dela, aos 56 anos, seu cérebro foi enviado para o Dr. Alzheimer para uma inspeção cuidadosa, encontrando nele as placas senis e emaranhados fibrilares característicos da doença (LIMEWAVEZ, 2015).

Era costume, no século XIX, reconhecer a demência senil sem diferenciá-la da velhice (BIBEAU, 1997). A descoberta de uma forma pré-senil, então, foi algo novo. Além disso, dr. Alzheimer mostrou que a demência, ao atingir indivíduos de meia idade, não era somente parte do processo de envelhecimento, e sim uma doença específica, desafiando a visão médica francesa da época ligada à teoria da degeneração. (BLEULER, 1924).

Perusini, um colega italiano do dr. Alzheimer, escreveu em 1911, que:

De qualquer forma, embora Alzheimer acredite que estas formas mórbidas [como a doença de Alzheimer] não representem nada senão uma forma atípica da demência senil, (...) seu início extraordinariamente cedo e a forma de sua evolução clínica são suficientes para considerá-los como um grupo separado (POLLEN apud LEIBING, 1996 p. 28).

Por outro lado, Alois Alzheimer nunca teve certeza se tratava-se de uma nova doença delimitada, ou de uma sub- forma da demência senil (LEIBING, 1999). Contrariando outros profissionais da época, que alegavam que as placas eram agentes característicos da doença, Dr. Alois Alzheimer chegou à conclusão de que as placas “(...) não eram a causa da demência senil, mas somente um fenômeno concomitante à involução do sistema nervoso central” (BAUER, 1994, p. 3).

Outros médicos da época expressaram suas dúvidas sobre a necessidade desta categoria separada da forma senil, porém tudo indica que o Dr. Alzheimer pretendia chamar a atenção para uma forma atípica da demência senil e caracterizar uma nova doença (LEIBING, 1999).

Kraepelin, amigo e colega de Alzheimer, definiu posteriormente ao descobrimento da doença o termo “Doença de Alzheimer”, na oitava edição de seu Lehrbuch⁸, em 1910. Hoje em dia, o Dr. Alzheimer é considerado o pai da neuropatologia das demências.

⁸ Livro de textos (tradução feita pela equipe).

7.5 Definindo Cuidadores

Uma característica de pacientes com DA é a necessidade de cuidados e supervisão proporcionais ao desenvolvimento da doença, realizados por um cuidador, que pode sofrer de estresse advindo do ato de cuidar do paciente (CRUZ; HAMDAN, 2008).

O conceito de cuidador tem sido discutido na literatura a anos e, não tendo uma definição, gera dificuldades nas pesquisas da área. Apenas na década de 80 foram iniciados os estudos sobre cuidadores de pessoas com demência, em especial de pacientes de Alzheimer (CRUZ; HAMDAN, 2008).

De acordo com Cruz e Hamdan (2008), diversos autores deram suas interpretações sobre o conceito de cuidador. Segundo Grafstrom, Fratiglioni, Sandman e Winblad (1992), o cuidador é quem fornece suporte físico, psicológico e ajuda prática, se necessário. De acordo com Petrilli (1997), cuidador é aquele encarregado dos cuidados do paciente, normalmente um parente próximo ou alguém contratado para a função. Para Garrido e Almeida (1999), cuidador é o provedor e coordenador dos recursos requeridos pelo paciente. Já para Born (2006), cuidador é aquele que exerce a função de cuidar de pessoas dependentes numa relação de proximidade física e afetiva.

De acordo com Born (2006), as duas principais categorias que diferem o tipo de cuidador são denominadas pela literatura como informal e formal:

- Informal: Cuidador voluntário que normalmente possui uma relação direta com o paciente e se encarrega dos cuidados dentro do domicílio.
- Formal: Cuidador preparado especificamente para a função e mantém uma relação profissional em troca de remuneração.

Outras categorias de cuidadores são estabelecidas pela ABRAZ:

- Familiares: Entes que realizam os cuidados na casa do paciente;
- Profissionais: Contratados para cuidar do indivíduo com Alzheimer no lar;
- Institucionalizados: Realizam os cuidados em instituições para onde os pacientes podem ser enviados.

Cruz e Hamdan (2008) afirmam que aproximadamente 80% dos cuidados aos pacientes com mal de Alzheimer são realizados por familiares, e esses, de acordo com as pesquisas de Burns, Nichols, Adams, Graney & Lummus (2003), são em grande parte do sexo feminino, normalmente esposa ou filha. Esse dado vem decaindo com a inserção da mulher ao mercado de trabalho.

7.5.1 Impacto no Cuidador

A demência não afeta apenas o paciente em si, mas também o cuidador nos âmbitos físico, psicológico e financeiro, sendo os cuidadores de pacientes com DA em especial um dos grupos mais afetados pelos impactos decorrentes da atividade de cuidar (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Estudos mostram que cuidadores de pacientes com demência são mais impactados que cuidadores de pacientes depressivos, dos que sofrem de AVC ou idosos hígidos⁹. Os cuidadores de idosos com algum tipo de demência demonstram pior julgamento sobre a própria saúde, sentem-se mais estressados e com a vida afetiva e social mais limitadas em comparação a cuidadores de idosos sem nenhum tipo de demência (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Os cuidadores de pacientes com Alzheimer sofrem um impacto maior do que cuidadores de idosos afetados por demência vascular ou não afetados por demência. Além disto, cuidadores de pacientes com DA apresentam mais chances de ter sintomas psiquiátricos, problemas de saúde, e uma maior frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho. Os índices de depressão em cuidadores de pacientes com DA atingem de 30% a 50% destes, apresentando um risco de duas a três vezes maior que o restante da população de desenvolver a doença.

Tal impacto é observável na utilização de serviços de saúde, pois cuidadores de pacientes que sofrem de DA consultam 46% mais médicos e utilizam mais medicamentos psicotrópicos, como antidepressivos e antipsicóticos que cuidadores de pacientes sem Alzheimer. Até 60% dos cuidadores podem desenvolver sintomas físicos e psicológicos como hipertensão arterial, desordens digestivas, doenças respiratórias, propensão a infecções, depressão, ansiedade e

⁹ O idoso robusto (hígido) é capaz de gerenciar sua vida de forma independente e autônoma e não apresenta nenhuma condição crônica de saúde associada a maior vulnerabilidade (FERREIRA, 2009).

insônia. A saúde física piorada e prejuízos no sistema imunológico podem persistir até quatro anos após o falecimento do paciente. (CRUZ; HAMDAN, 2008)

As dificuldades que o paciente tem ao realizar atividades diárias e seu declínio cognitivo são pontos importantes que impactam o cuidador, porém as mudanças comportamentais apresentadas pelo paciente impactam ainda mais. Isso é associado ao desenvolvimento de depressão no cuidador e com a institucionalização do paciente (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Geralmente, um maior impacto decorre de uma saúde precária do cuidador e o nível de parentesco com o paciente, sendo os parceiros impactados de maneira maior devido à idade avançada. Cuidadores do sexo feminino costumam sofrer um impacto maior, pois assumem com mais frequência tarefas desgastantes como a higiene do paciente e o gerenciamento das tarefas domésticas (CRUZ; HAMDAN, 2008).

O cuidador passa a ser menos impactado pela morte do paciente e tem menores chances de desenvolver depressão quando estes possuíam uma boa relação pré-mórbida entre si. Envolvimento excessivo e hostilidade para com o paciente da parte do cuidador estão relacionados a maiores índices de depressão no cuidador e aumento de sintomas psicológicos e comportamentais dos pacientes (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Um estudo feito por Hinrichsen & Niederehe (1994) revelou que dentre três estratégias de cuidado, a que incluía um maior autoritarismo do cuidador fez este sofrer um impacto maior, ter mais sintomas psiquiátricos e maior desejo de institucionalização do paciente, enquanto os cuidadores que apresentavam esforços para fazer com que o paciente tivesse positividade sofreram menos impactos e tiveram um menor desejo de institucionalização do paciente, e os que realizaram atividades que envolvam a proteção do paciente em um alto índice sofreram um impacto maior e maior desejo de institucionalização (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Não há consenso quanto a relação entre tempo de cuidado e impacto. Diferentes estudos apresentam resultados contraditórios, com alguns apresentando maior impacto com o passar do tempo e outros apresentando menor, porém, sabe-se que cuidadores que possuem suporte social, engajados em atividades comunitárias e que participam de grupos de apoio adaptam-se melhor a função de cuidador (CRUZ; HAMDAN, 2008).

7.5.2 Fatores de Estresse para o Cuidador

Os fatores estressores podem ser divididos em objetivos e subjetivos. Estressores objetivos modificam-se ao longo do avanço da doença de Alzheimer, e são relacionados ao nível de dependência em atividades diárias e distúrbios de comportamento dos pacientes. Já os estressores subjetivos referem-se a como o cuidador experiêcia os estressores objetivos. Ambos fatores de estresse podem levar a conflitos familiares, problemas econômicos e uma sensação de aprisionamento no papel de cuidador (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Pode-se dizer que ocorrem dois lutos na família do paciente de Alzheimer: o primeiro quando este já não reconhece mais seus próprios familiares e o segundo ocorre junto com a morte biológica do paciente (CRUZ; HAMDAN, 2008).

7.6 Cuidados aos Pacientes com DA

De acordo com a CBO (Classificação Brasileira de Ocupações), foram identificados como funções do cuidador diversas atividades comuns, sendo separados em sete grandes grupos:

- Cuidar do paciente;
- Promover seu bem-estar;
- Cuidar da alimentação do paciente;
- Cuidar da saúde do paciente;
- Cuidar do ambiente domiciliar ou institucional;
- Incentivar a cultura e a educação;
- Acompanhar o paciente em passeios, férias e viagens.

Algumas instituições de cuidados a idosos, como a *Best Friends*TM, apontam que toda pessoa diagnosticada com DA deve: Ser informada sobre seu diagnóstico; ir a médicos; ser tratada como um(a) adulto(a) e ser ouvido (a), havendo respeito por seus sentimentos; conviver com indivíduos que a conheçam e conheçam suas tradições; viver em um ambiente seguro e estimulante; ser livre de medicamentos psicotrópicos sempre que possível; ser tratada com o máximo de carinho; fazer parte de uma comunidade local, global ou on-line e ter cuidadores bem treinados sobre como lidar com pacientes que possuem algum tipo de demência.

Três posicionamentos indesejáveis quanto à doença podem ser tomados pelos familiares após o diagnóstico: superproteção, negação da doença e expectativas exageradas quanto ao desempenho do paciente. Os parentes que negam a doença são os que mais sofrem geralmente, e os que assumem a função de cuidador podem acabar monopolizando a função, o que os leva a um estado de estresse (CRUZ, HAMDAN, 2008).

8 METODOLOGIA

Durante a realização da pesquisa será feita uma revisão bibliográfica, dando continuidade a leitura de textos já publicados sobre a doença de Alzheimer e seus cuidadores.

O método de aplicação que será usado no projeto será qualitativo, por meio de estudos de casos. Segundo Duarte (2002), a pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, etc. De acordo com Yin (1989), os estudos de casos são adequados para responder às questões “como” e “porquê”, que são explicativas e necessárias para a aplicação da pesquisa com os cuidadores de pacientes com DA. Nesta abordagem, o pesquisador procura se aprofundar nos estudos e na compreensão do contexto social e ação do indivíduo. Há grande importância na consideração e interpretação dos dados na visão do pesquisador e a necessidade de estar em contato direto com o campo de pesquisa que é abordado (TERENCE; FILHO, 2006).

A equipe pretende entrevistar cuidadores de pacientes com Alzheimer - de início, pretende-se entrevistar um de cada tipo, de acordo com os diferentes tipos apresentados na fundamentação teórica - os quais a equipe terá a responsabilidade de contatar e apresentar o presente projeto de pesquisa, revelando os objetivos que buscamos abranger e a metodologia que será aplicada. Será solicitado que o entrevistado assine o *TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE*, disponível no site do Conectando os Saberes, a fim de firmar o consentimento de reprodução da entrevista no projeto e garantir ao entrevistado que sua integridade não será ferida pela equipe. Pretende-se usar um nome falso para o cuidador, se este assim desejar, na reprodução da entrevista, preservando assim a sua identidade e privacidade. A equipe deixará o local de preferência à escolha do entrevistado para a realização da entrevista, disponibilizando-se à locomoção até o local combinado.

O grupo pretende dividir-se em duplas para realizar a entrevista, com a finalidade de evitar o desconforto do entrevistado. Durante a entrevista, que será gravada em um dispositivo eletrônico em formato mp3, um dos estudantes ficará atento às reações manifestadas pelo entrevistado e outro fará as perguntas, porém não há a pretensão de analisar profundamente o comportamento do entrevistado a partir da maneira que responde às perguntas. Desta maneira, um dos estudantes observará o entrevistado e durante a transcrição, se necessário, serão incluídas as reações do cuidador entrevistado.

Será elaborado um questionário com perguntas que deem liberdade ao entrevistado quanto às suas respostas. Este questionário não será seguido a risca, servindo apenas como guia para os entrevistadores para que a conversa não se desvie do assunto proposto. Após a conclusão da entrevista guiada pelo questionário elaborado pelo grupo, será solicitado que o entrevistado realize a *Burden Interview* (questionário de nível de estresse), elaborada por Zarit e traduzida para o português por Scazufca, a fim de determinar o quanto o cuidador se sente estressado por dispensar os cuidados ao paciente de Alzheimer.

Os integrantes do grupo pretendem perguntar ao máximo de alunos possível do IFSC Câmpus Jaraguá do Sul - Centro se estes possuem algum parente ou conhecido que seja um cuidador ou paciente de Alzheimer. Isso será feito através de idas às salas de cada turma, disponibilizando um e-mail e um número de celular para contato anônimo para evitar exposição dos alunos, que podem se sentir constrangidos. Caso não seja encontrado nenhum caso, serão procurados cuidadores na comunidade externa.

A entrevista será transpassada de áudio para forma escrita, sendo disponibilizada na íntegra em apêndice ao trabalho finalizado, e as partes julgadas mais relevantes para concluir os objetivos estipulados pela equipe serão utilizados em citações diretas durante o trabalho. Para a análise das entrevistas será utilizado o método de análise de conteúdo, descrevendo e interpretando os dados dos depoimentos tal qual as reações dos entrevistados buscando compreender seu significado.

Os resultados obtidos no *Burden Interview* serão levados em consideração na análise, sendo transcritos no projeto final.

9 CRONOGRAMA

Atividade 2017/2	Ago 2017	Set 2017	Out 2017	Nov 2017	Dez 2017
Revisão de leitura	X	X	X	X	
Estruturação de roteiro das entrevistas	X	X			
Entrar em contato com os possíveis entrevistados	X	X			
Aplicação das entrevistas		X	X		
Análise das entrevistas		X	X		
Apresentação				X	

REFERÊNCIAS

- AFASIA. *In*: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa / Aurélio Buarque de Holanda Ferreira**; coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. - 4ª. ed. - Curitiba: Ed. Positivo; 2009.
- AGNOSIA. *In*: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa / Aurélio Buarque de Holanda Ferreira**; coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. - 4ª. ed. - Curitiba: Ed. Positivo; 2009.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION et al. 2016 Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's & Dementia**, v. 12, n. 4, p. 459-509, 2016. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526016000856>>. Acesso em: 27 de abril de 2017.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-IV-TR** - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4 ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- APRAHAMIAN, Ivan; MARTINELLI, José Eduardo; YASSUDA, Mônica Sanches. **Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico**. Rev Bras Clin Med, v. 7, n. 6, p. 27-35, 2008. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Ivan_Aprahamian/publication/263808978_Doenca_de_Alzheimer_Revisao_da_Epidemiologia_e_Diagnostico/links/0c96053bee207209ec000000.pdf>. Acesso em 27 mai. 2017.
- APRAXIA. *In*: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa / Aurélio Buarque de Holanda Ferreira**; coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. - 4ª. ed. - Curitiba: Ed. Positivo; 2009.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **Atualizações científicas**. s/d. Disponível em: <<http://abraz.org.br/sobre-alzheimer/atualizacoes-cientificas>>. Acesso em: 01 de maio de 2017.
- BELL, Virginia; TROXEL, David. **The Best Friends Approach to Dementia Care**. 2015, v. 1.4, p.1-15. Disponível em: <http://bestfriends.healthpropress.com/wp-content/uploads/2014/01/BestFriendsoverview_final-1-9-15.pdf>. Acesso em: 16 de maio de 2017.
- BIBEAU, Gilles. **Cultural Psychiatry in a Creolizing World: questions for a new research agenda**. Transcultural Psychiatry. v. 34, n. 1, p. 9-41, 1997. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/136346159703400102>>. Acesso em 18 de abril de 2017
- BLEULER, Eugen. **Textbook of Psychiatry**. New York, The Macmillian Co, 1924. Disponível em: <<https://archive.org/details/textbookofpsychi00bleu>>. Acesso em: 18 de maio de 2017.

BORN, Tomiko. A formação de cuidadores: acompanhamento e avaliação. **Seminário Velhice Fragilizada**, 2006. Disponível em:
<<http://associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/artigos/TOMIKO%20BORN%20A%20forma%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o%20de%20cuidadores%20acompanhamento%20e%20avalia%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o.pdf>>. Acesso em: 15 de maio de 2017.

BOTTINO, Cássio M.C. *et. al.* **Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer**. Arq. Neuro-Psiquiatr., Mar 2002, vol.60, no.1, p.70-79. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/anp/v60n1/8234>>. Acesso em: 09 de maio de 2017.

CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. **O impacto da doença de Alzheimer no cuidador**. Psicol. estud., 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a04v13n2>>. Acesso em: 22 de maio de 2017.

DUARTE, Rosália. **Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo**. Cadernos de pesquisa, v. 115, n. 1, p. 139-154, 2002. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/%0D/cp/n115/a05n115.pdf>>. Acesso em: 05 de junho de 2017.

DUTHEY, Béatrice. **Background paper 6.11: Alzheimer disease and other dementias**. A Public Health Approach to Innovation, p. 1-74, 2013. Disponível em
<http://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/BP6_11Alzheimer.pdf>. Acesso em: 01 de maio de 2017.

EFCAS1000. **As fases da doença de Alzheimer**. Youtube, 30 ago. 2012. Disponível em:
<<https://www.youtube.com/watch?v=TJEI56FQX2M>> Acesso em: 27 mai. 2017.

FALCO, Anna de; CUKIERMAN, Daphne Schneider; HAUSER-DAVIS, Rachel A.; REY, Nicolás A. **Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento**. Quím. Nova, Jan 2016, vol.39, no.1, p.63-80. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063>. Acesso em: 24 de maio de 2017.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de pesquisa**. Plageder, 2009.

HÍGIDO *In*: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa / Aurélio Buarque de Holanda Ferreira**; coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. - 4ª. ed. - Curitiba: Ed. Positivo; 2009.

INSTITUTO ALZHEIMER BRASIL. **História da Doença de Alzheimer**. s/d. Disponível em:
<http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detahes-Instituto_Alzheimer_Brasil/32/historia_da_doenca_de_alzheimer>. Acesso em: 18 de abril de 2017.

LEIBING, Annette. **Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a**

Senilidade no Brasil. Est. Interdiscipl. Envelhec., Porto Alegre, v. 1, p. 37-56, 1999. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/4650/2567>>. Acesso em: 18 de abril de 2017.

LIMEWAVEZ. **Alois Alzheimer (1864-1915): Lest We Forget.** Youtube, 19 dez. 2015. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=B3LMYLeMfwM>>. Acesso em: 01 maio 2017.

OLIVEIRA, Emanuelle. **Estudo de caso.** Como fazer pesquisa qualitativa. Petrópolis, RJ: Vozes, p. 55-59, 2007.

OLIVEIRA, Juarez de Castro; ALBUQUERQUE, Fernando Roberto P. de C. e; LINS; Ivan Braga. **Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período de 1980-2050: revisão de 2004.** Metodologia e resultados. Estimativas anuais e mensais da população do Brasil e das unidades da federação: 1980-2020. Metodologia. Estimativa das populações municipais. **Metodologia.** Rio de Janeiro. IBGE; out. 2004. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2004/metodologia.pdf>. Acesso em: 30 de maio de 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Dementia.** 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>> . Acesso em: 06 abr. 2017.

PRETI D. (org) **O discurso oral culto.** 2ª. ed. São Paulo: Humanitas Publicações – FFLCH/USP, 1999 – (Projetos Paralelos. V.2) 224p.

SERENIKI, Adriana; VITAL, Maria Aparecida Barbato Frazão. **A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos.** Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul, Rio Grande do Sul, 2008, vol.30, no.1, p.0-0. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rprs/v30n1s0/v30n1a02s0.pdf>> . Acesso em: 01 de maio de 2017.

TERENCE, Ana Cláudia Fernandes; FILHO, Edmundo Escrivão. **Abordagem quantitativa, qualitativa e a utilização da pesquisa-ação nos estudos organizacionais.** Encontro Nacional de Engenharia de Produção, v. 26, p. 1-9, 2006. Disponível em: <http://www.abepro.org.br/biblioteca/enegep2006_TR540368_8017.pdf>. Acesso em: 26 de maio de 2017.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos.** Trad. Daniel Grassi- 2.ed.- Porto Alegre: Bookman, 2001. 163p. (Ciências Sociais).