

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA
NÚCLEO DE PESQUISA EM ENFERMAGEM HOSPITALAR - NUPENH**

Tese de Doutorado

**ALTERAÇÕES DE COMPORTAMENTO DO IDOSO COM
DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR INFORMAL:
CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM GERONTOLÓGICA**

ALINE MIRANDA DA FONSECA MARINS

**RIO DE JANEIRO
2012**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM

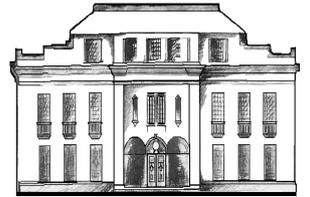
**ALTERAÇÕES DE COMPORTAMENTO DO IDOSO COM DOENÇA DE
ALZHEIMER E O CUIDADOR INFORMAL: CONTRIBUIÇÕES PARA A
ENFERMAGEM GERONTOLÓGICA**

ALINE MIRANDA DA FONSECA MARINS
ORIENTADORA: JAQUELINE DA SILVA, PhD

RIO DE JANEIRO
2012



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM



**ALTERAÇÕES DE COMPORTAMENTO DO IDOSO COM DOENÇA DE
ALZHEIMER E O CUIDADOR INFORMAL: CONTRIBUIÇÕES PARA A
ENFERMAGEM GERONTOLÓGICA**

ALINE MIRANDA DA FONSECA MARINS

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Rio de Janeiro
2012

Marins, Aline Miranda da Fonseca.

Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador informal: Contribuições para a enfermagem gerontológica / Aline Miranda da Fonseca Marins. Rio de Janeiro: UFRJ / EEAN, 2012.

Clxx,241f.:Il:31cm

Orientador: Jaqueline Da Silva

Tese (doutorado) – UFRJ / EEAN / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2012.

Referências bibliográficas: f. 214-237

1.Idoso 2. Enfermagem Gerontológica 3. Doença de Alzheimer 4. Cuidadores 5. Família. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD: 610.73

Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador informal: Contribuições para a enfermagem gerontológica

ALINE MIRANDA DA FONSECA MARINS

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro / UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Rio de Janeiro, 30 de Julho de 2012.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Jaqueline Da Silva, PhD – Presidente
Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ

Prof^o Dr^o Marcos Jardim Freire – 1^o Examinador
Instituto de Psicologia - UFRJ

Prof^a Dr^a Fátima Helena do Espírito Santo – 2^o Examinador
Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa - UFF

Prof^a Dr^a Enedina Soares – 3^o Examinador
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto - UNIRIO

Prof^a Dr^a Lílian Hortale de Oliveira Moreira – 4^a Examinador / Membro do NUPENH
Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ

Prof^a Dr^a Maria Manuela Vila Nova Cardoso – 5^o Examinador / Suplente
Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ

Prof^a Dr^a Nébia Maria Almeida de Figueiredo - 6^o Examinador / Suplente
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto - UNIRIO

RIO DE JANEIRO
2012

Dedico esse trabalho:

A todos aqueles que cuidam com carinho, responsabilidade e envolvimento de "seus" idosos com doença de Alzheimer. Que tenham força e coragem para (re) começar e (re) significar momentos.

Aos meus queridos pais, *Waldemar e Zeris*, que com imenso amor, esforço, determinação e alegria me ensinaram a caminhar com simplicidade e honestidade.

Ao meu marido *Leonardo V. Marins* que cuida de mim todos os dias com muita paciência, compreensão, dedicação e carinho.

À minha grande amiga, madrinha, modelo profissional e professora, *Enedina Soares*, que sempre, com muito carinho, me impulsionou, acreditou e confiou em mim.

AGRADECIMENTOS

A todos os seres de luz, que vibram com enorme compaixão e grande amor, nos envolvendo com fraternidade em todos os momentos de nossas vidas.

A todos os cuidadores que se dispuseram a participar dessa pesquisa. Tudo foi possível através de vocês!

Aos meus pais, Waldemar e Zeris, meu marido, Leonardo e ao meu irmão, Alan, pela eterna paciência, carinho, disponibilidade, compaixão e amor. Vocês tornaram essa etapa mais suave!

À minha querida orientadora, Prof. Jaqueline Da Silva, pelos gestos de carinho e auxílio, pelos momentos “dolorosos” compartilhados, pelo ombro amigo, pelos conselhos, pelos ensinamentos e pela oportunidade de troca. Muito obrigada!

Aos Professores: Marcos Jardim Freire, LÍlian Hortale de Oliveira Moreira, Enedina Soares, Fátima Helena do Espírito Santo, Maria Manuela Vila Nova Cardoso e Nébia Maria Almeida de Figueiredo, pelas contribuições valiosas sugeridas para o desenvolvimento desse trabalho. Vocês foram fundamentais nesse processo!

À amiga, Luana L.R. Andrieto Fernandes, pelo ombro sempre amigo, pela generosidade, pela “habilidade de escuta” e pela disponibilidade para compartilhar.

A todas as pessoas queridas que fazem parte do meu crescimento pessoal e que me auxiliam com extrema generosidade, carinho, compreensão e sinceridade.

Obrigada pelo respeito e pela oportunidade de troca.

A todos os amigos e professores da turma de 2010.1 do Curso de Doutorado da Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ, pelos ensinamentos e momentos compartilhados.

Aos colegas, Professores do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica, da EEAN / UFRJ, particularmente, aos colegas do Programa Curricular Interdepartamental VIII, por compreenderem que o processo de doutoramento exige dedicação, envolvimento e trabalho árduo. Com vocês eu cresci muito!

Ao Prof. Dr^o Jerson Laks, Coordenador do Centro de Doença de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice (CDA), do Instituto de Psiquiatria, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, por concordar e viabilizar a realização desse estudo no CDA.

À Enfermeira Priscila, do Centro de Doença de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice, do Instituto de Psiquiatria, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, pela generosa acolhida.

À Psicóloga Virgínia Maffioletti, do Centro de Doença de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice, do Instituto de Psiquiatria, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, por propiciar, com imenso carinho, a nossa aproximação com os cuidadores e idosos dementados.

Aos funcionários da secretaria do Centro de Doença de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice, do Instituto de Psiquiatria, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, pelo auxílio, boa vontade e respeito durante todo o período da coleta de dados.

Aos funcionários da biblioteca setorial da EEAN / UFRJ pelo carinho e ajuda prestada durante todo o desenvolvimento do Curso de Doutorado EEAN / UFRJ.

A toda a equipe da Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, pelas gentilezas compartilhadas, respeito e dedicação, ao longo de todo o processo de doutoramento.

A todos os integrantes do Projeto de Valorização do Envelhecer, do Instituto de Psicologia, da Universidade Federal do Rio de Janeiro - PROVE / IP / UFRJ pela valorosa contribuição e oportunidade de discussão.

“A doença de Alzheimer é trágica, não há dúvida.

Mas a conclusão a que chegamos é que a maior tragédia ainda é o nosso desconhecimento sobre a doença, o doente e, acima de tudo, sobre nosso mundo interno. É como se fôssemos conduzidos por tudo e por todos. Onde está a nossa autocondução?

Parece-nos que se faz urgente um profundo, detalhado e constante exercício de autocrítica para que possamos fazer jus à maravilha da “entre-ajuda”. Não há, nesse processo, somente perdas e danos. Há, também, para quem tem “olhos de ver e ouvidos de ouvir”, o grande ganho de chegar ao final da jornada com a consciência de quem fez tudo o que era possível fazer. Afinal, a perfeição é uma condição do divino.”

(Paulo Bernardo Araújo, 2001, p.123-124)

RESUMO

Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador informal: Contribuições para a enfermagem gerontológica

Pesquisa com abordagem quali-quantitativa com objetivo geral de analisar as alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer (D.A.) e suas interferências na vida do cuidador informal. Revisão da literatura científica e de saúde apontou 26 alterações de comportamento de indivíduos com a D.A., que foram agrupadas em seis domínios e utilizadas no roteiro da entrevista. Coleta de dados realizada no Centro de Doença de Alzheimer e outras desordens mentais da velhice, do Instituto de Psiquiatria, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, CDA / IPUB / UFRJ com 25 cuidadores informais de idosos com D.A.. Dados analisados à luz da *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada em Dados que tem como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. Através de protocolo para coleta de dados foram examinados 100 prontuários de clientes que frequentavam o CDA / IPUB / UFRJ. Esses dados foram tratados a partir de testes estatísticos descritos simples. Análise dos dados quali-quantitativos foi acompanhada de comparação, contraste e triangulação das informações. Os dados qualitativos apontaram 14 ações, correspondentes às alterações de comportamento do idoso com D.A., desenvolvidas pelo idoso com D.A.. Dentre essas ações, 10 (ações), além de causarem interferência e incomodarem a vida do cuidador, resultavam em mudanças no padrão relacional e suscitavam comparação do comportamento do idoso antes e após a D.A.. Essas ações não foram incorporadas com normalidade à vida do cuidador e, em sua maioria, demandavam novas estratégias de manejo a serem incorporadas pelo cuidador. Os desdobramentos dessas ações na vida do cuidador remeteram a duas tipologias de cuidados: objetivos e subjetivos. Os dados quantitativos mostraram que não foram identificadas hipóteses diagnósticas iniciais para doença de Alzheimer provável em 33% dos prontuários consultados. Em 22% não foram localizadas solicitações de exames laboratoriais e de neuro-imagem. Os achados indicaram potencial para o comprometimento das ações informativo-educativas de enfermagem ao cuidador do idoso com D.A. no reconhecimento das ações / alterações de comportamento. O enfermeiro deve priorizá-las em razão das áreas e / ou domínios afetados e, posteriormente, avaliá-las de acordo com o grau de intensidade de seus desdobramentos. Investigar as alterações de comportamento do idoso com D.A. apoiadas no Interacionismo Simbólico, mostrou-nos que o grau de intensidade atribuído pelos cuidadores às ações do idoso com D.A. possui significado e representação própria e causam impactos ou desdobramentos diferenciados para cada cuidador. Por isso, apresentamos o cuidador informal como protagonista do cuidado ao idoso com D.A. e indicamos que cuidados e ações informativo-educativas de enfermagem necessitam pautar-se nas demandas de cuidado trazidas por esse cuidador.

Descritores: idoso, enfermagem, doença de Alzheimer, cuidadores, família.

ABSTRACT

Behavior changes in the elderly with Alzheimer's disease and the informal caregiver: Contributions to gerontological nursing

Research with quali-quantitative approach that had as its general aim analyze the behavior changes in the elderly with Alzheimer's (AD) and its interference in the life of the informal caregiver. Scientific literature and Health Review appointed 26 behavior changes in individuals with AD., which were grouped into six areas and used in the script for data collection. Data collection took place in the Center for Alzheimer's Disease and other mental disorders of old age, of the Institute of Psychiatry, Federal University of Rio de Janeiro, CDA/IPUB/UFRJ. 25 informal caregivers of elderly with AD were interviewed. This data was analyzed in the light of Grounded Theory or theory based on data which has as theoretical referential the symbolic interactionism. Through a protocol for data collection, medical records of 100 users who attended CDA /IPUB/UFRJ were examined. This data has been processed from simple descriptive statistical tests. The analysis of the data was accompanied by comparison, contrast and triangulation of information. The qualitative results showed 14 actions, corresponding to changes in behavior of elderly with AD, developed by the elderly with AD. These actions, 10 (actions), in addition to causing interference and bother the caregiver's life, resulted in changes in the relational pattern with comparison characteristics of elderly before and after AD. These actions have not been incorporated with normality to the caregiver's life and mostly, handling strategies were incorporated by the caregiver. The consequences of these actions on the caregiver's life indicated two types of needs, objective and subjective. Quantitative data showed that initial diagnostic hypothesis were not identified for probable Alzheimer's disease in 33% of the records consulted and in 22% laboratory and neuroimaging test orders. The absence of diagnosis, previously established, may compromise the nursing educational-informative actions to the caregiver of elderly with AD in the recognition of behavior actions/changes. The nurse must prioritize them according to the areas and/or domains affected and later assess them according to the grade of intensity and development. Investigating the behavior changes of elderly with AD supported in symbolic interactionism, showed us that the degree of intensity assigned by caregivers to elderly actions with D.A. has meaning and representation of its own and cause impacts or differentiated developments for each caregiver. So, based on the data, we present the informal caregiver as the protagonist of elderly with AD care and indicate that nursing educational-informational actions need to be based on the demands of care brought by this caregiver.

Key words: elderly, nursing, Alzheimer's disease, caregivers, family.

RESUMEN

Alteraciones de comportamiento del anciano con enfermedad de alzheimer y el cuidador informal: contribuciones para la enfermaje gerontologica

Pesquisa con el abordaje en que se mezcla la cualidad y la cantidad de los resultados informativos con el objetivo general para analizar las alteraciones del comportamiento de los ancianos enfermos con Alzheimer (EA) y sus interferencias en la vida de un cuidador informal. Cuando se repasa la literatura científica y de salud se señala 26 alteraciones del comportamiento de individuos con E.A., que fueron clasificadas en 6 grupos y utilizadas en un guión para coleccionar los datos. Esta colecta ha sido realizada en el "Centro de Doença de Alzheimer" (Centro de Enfermedad de Alzheimer) y otras desórdenes mentales de la vejez del Instituto de Psiquiatria de la Universidad Federal de Rio de Janeiro, CDA/ IPUB / UFRJ. Hicimos una encuesta con 25 cuidadores informales de ancianos con EA. Esos datos han sido analizados de acuerdo con la teoria fundamentada en datos que tiene como referencial teórico el Interaccionismo Simbolico. Con el uso de un protocolo para coleccionar datos fueron examinados 100 prontuarios de clientes que frecuentaban el CDA / IPUB / UFRJ. Esos datos han sido tratados a partir de testes estadísticos simples. El analisis de los datos han sido examinados con la comparación, el contraste y triangulación de las informaciones. Los resultados cualitativos señalaron 14 acciones que corresponden a las alteraciones de comportamiento del anciano con EA. Dentre esas acciones, 10 además de causar interferencia y sufrimiento a la vida del cuidador han resultado en el cambio en el padroón relacional con características de comparación del anciano antes y después a EA. Esos comportamientos no han sido incorporados con normalidad a la vida del cuidador y por eso, en la mayoria de las veces, el ha utilizado estrategias de manejo. Las implicaciones de estar acciones en la vida del cuidador han indicado necesidades de cuidados clasificados como objetivos y subjetivos. Los datos cualitativos han señalado que no han sido identificados hipótesis diagnósticas iniciales para EA probable en 33% de los prontuarios consultados y en 22% de las solicitudes de exámenes laboratoriales y neuroimage. Resultados han indicado que la ausencia de diagnostico previamente establecido puede comprometer las acciones informativas y educativas de enfermaje a un cuidados de un anciano con EA, en el reconocimiento de las acciones/alteraciones del comportamiento. El enfermero debe priorizarlas en función de las áreas afectadas y posteriormente evaluarlas de acuerdo con el grado de intensidades de sus implicaciones. Pesquizando las alteraciones del comportamiento del anciano con EA apoyadas en el Interaccionismo Simbolico, nos han mostrado que el grado de intensidad atribuido por los cuidadores a las acciones del anciano con EA tiene un significado y representación propia y causan impactos o implicaciones diferenciadas para cada cuidados. Por esto, presentamos el cuidador informal como el protagonista del cuidado al anciano con EA. E indicamos que las acciones informativas educativas del enfermaje necesitan estar en las demandas del cuidado que traen este cuidador.

Palabras clave: anciano, enfermaje, enfermedad de Alzheimer, cuidadores, familia.

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro	Título / Identificação	Pág.
1	Alterações não cognitivas do idoso com doença de Alzheimer (D.A.)	48
2	Domínios e Alterações de comportamento do idoso com D.A.	49
3	Morbidade hospitalar do SUS por <u>local de internação [2000 -2007]</u>	52
4	Morbidade hospitalar do SUS por <u>local de internação [2008 -2009]</u>	53
5	Morbidade hospitalar do SUS <u>por local de residência [2000-2007]</u>	53
6	Morbidade hospitalar do SUS <u>por local de residência [2008-2009]</u>	53
7	Dissertações – CAPES – relacionadas às alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer. Rio de Janeiro. 2010.	69
8	Resultado dos dados sobre o diagnóstico de doença de Alzheimer provável - Dap	104
9	Horas diárias de cuidado dedicadas pelo cuidador ao idoso com D.A.	106
10	Atividades de distração do cuidador do idoso com D.A.	107
11	Atividades de cuidado realizadas pelo cuidador ao idoso com D.A.	108
12	Domínios e Alterações de Comportamento	112
13	Intervalo de tempo que os cuidadores percebem as alterações de comportamento do idoso com D.A.	113
14	Sujeitos do estudo	114

15	Ação, Cenário e Domínios	124
16	Ações do idoso e suas repercussões na vida do cuidador	131
17	Ação / Domínios e Sentimentos Resultantes	132
18	Mudança no padrão relacional (características e especificações)	146
19	Mudança no padrão relacional	147
20 (parte A)	Mudanças incorporadas à normalidade e implementação de estratégias de manejo	156
20 (parte B)	Mudanças incorporadas à normalidade e implementação de estratégias de manejo	157
21	Relação Ação versus Domínios	167
22	Desbobramentos da resposta do cuidador à ação do idoso com D.A.: Ilusão	169
23	Desbobramentos da resposta do cuidador às ações do idoso com D.A.: Alimentação e Preparo da Alimentação	170
24	Desbobramentos da resposta do cuidador à ação do idoso com D.A.: Agitação	171
25	Desbobramentos da resposta do cuidador às ações do idoso com D.A.: Esconder/Perder Objetos; Agressividade Verbal; Irritabilidade; Teimosia	172
26	Desbobramentos da resposta do cuidador às ações do idoso com D.A.: Comportamento Social Inadequado; Desinibição/ Comportamento Alterado; Isolamento Social	173
27	Desbobramentos da resposta do cuidador às ações do idoso com D.A.: Segurança Comprometida (Sair desacompanhado; Contato com fogo e Fuga)	174

ÍNDICE DE FIGURAS / ESQUEMAS

Figura / Esquema	Título / Identificação	Pág.
1	A tríade idoso com D.A. – cuidador - enfermeiro	85
2	Esquema explicativo simplificado / TFD	88
3	Articulação dos modelos: quali - quantitativo	99
4	Raiz estrutural dos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e seu cuidador-informal	116
5	Sub-Categoria 1: Repercussão das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador	119
6	Categoria 1: Grau de intensidade desencadeado pelas ações do idoso na vida do cuidador	119
7	Categoria 2: Resultados ou mudanças provocadas pelas ações do idoso na vida do cuidador	120
8	Categoria 3: Mudanças incorporadas à vida do cuidador e estratégias de manejo implementadas	120
9	Processo integrado: codificação dos dados qualitativos	122
10	Ações do idoso com D.A. versus grau de intensidade profundo atribuído pelo cuidador	140
11	Ações do idoso com D.A. versus grau de intensidade elementar atribuído pelo cuidador	140
12	Mapa resultante dos dados sobre as implicações do comportamento do idoso com D.A. na vida do cuidador	177
13	Demandas emergentes do cuidador-informal	178
14	Operacionalização das ações de enfermagem ao cuidador do idoso com D.A. que apresenta alterações de comportamento	188
15	Cuidador “sujeito protagonista”	195

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	19
1.1	Trajectoria percorrida e motivação para o desenvolvimento do estudo....	20
1.2.	Hipótese.	23
1.3.	Objeto.....	24
1.4.	Objetivos.....	24
1.5.	Justificativa / Relevância	24
1.6.	Contribuições pretendidas	29
2.	CONTEXTUALIZAÇÃO DA TEMÁTICA.....	31
2.1.	Doença de Alzheimer: diagnóstico; neuropatologia; causas possíveis; fatores predisponentes e curso clínico.....	32
2.2.	Sintomas comportamentais e psicológicos das demências.....	41
2.3.	Sintomas comportamentais apresentados pelo portador de Doença de Alzheimer (D.A).....	43
2.4.	Epidemiologia e Doença de Alzheimer.....	50
2.5.	Enfermagem gerontológica e o cuidador do idoso com Doença de Alzheimer.....	62
3.	PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE A TEMÁTICA.....	66
3.1.	Produção Científica: teses e dissertações - portal CAPES.....	67
3.2.	Produção Científica: nove periódicos de enfermagem disponíveis em meio eletrônico.....	72
3.3.	Produção Científica: LILACS e PUBMED.....	76
3.4.	Produção Científica: análise dos estudos encontrados.....	81
4.	REFERENCIAL TEÓRICO E ABORDAGEM METODOLÓGICA.....	83
4.1.	Referencial teórico.....	84
4.2	Teoria Fundamentada em Dados ou método <i>Grounded Theory</i>	86
4.3.	Escopo da pesquisa.....	89
4.4.	População alvo e amostra.....	90
4.5.	Cenário.....	90
4.6.	Aspectos éticos.....	91
4.7.	Critérios de confiabilidade da pesquisa.....	93
4.8.	Coleta de dados.....	93
4.9.	Desafios metodológicos.....	94
4.10.	Organização e tratamento dos dados.....	96

4.11.	Diário de campo.....	99
4.12.	Cronograma.....	100
4.13.	Financiamento.....	100
5.	APRESENTAÇÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS E QUALITATIVOS	101
5.1.	Dados quantitativos	102
5.1.1.	Protocolo Coleta de Dados CDA/IPUB/UFRJ	102
5.2.	Dados qualitativos	105
5.2.1.	Caracterização dos sujeitos do estudo.....	105
5.2.2.	Transversalidade do estudo: Sobrecarga ou <i>burden</i> do cuidador	109
5.2.3.	Alterações de comportamento do idoso com D.A.....	111
5.2.4.	Codificação dos depoimentos	113
5.2.5.	Estruturação e fluxo dos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e seu cuidador-informal.....	117
5.2.6.	Fluxo da categorização.....	119
6.	ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS E PROCESSO DE CODIFICAÇÃO.....	121
6.1.	Código: Ação ou alteração de comportamento do idoso com D.A.....	123
6.2.	Sub-Categoria 1: Repercussão das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador.....	130
6.3.	Categoria 1: Grau de intensidade desencadeado pelas ações do idoso com D.A. na vida do cuidador.....	139
6.4.	Categoria 2: Resultados ou mudanças provocadas pelas ações do idoso com D.A. na vida do cuidador.....	145
6.5.	Categoria 3: Mudanças incorporadas à vida do cuidador e estratégias de manejo implementadas.....	155
7.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	165
7.1.	Ação e Domínios Relacionados.....	166
7.2.	Especificações do cuidador às ações desenvolvidas pelo idoso com D.A.....	168
7.3.	Necessidades e / ou demandas emergentes do cuidador a partir dos desdobramentos das ações do idoso com D.A.....	178
7.4.	Implicações das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador: Possibilidade de intervenção / proposta de enfermagem.....	184

8. CONCLUSÃO	194
8.1. Hipótese do estudo, dados qualitativos, dados quantitativos e triangulação das informações quali-quantitativas.....	195
8.2. Limitações do estudo.....	200
8.3. Recomendações com base nos resultados.....	201
8.4. Contrapartida para: enfermagem; graduandos de enfermagem e de outras áreas de conhecimento interessadas na saúde do idoso; cuidadores de idosos com D.A.; cenário do estudo e sociedade, de uma forma geral.....	202
REFERÊNCIAS.....	203
APÊNDICES.....	227
APÊNDICE I: Carta para ciência e concordância.....	228
APÊNDICE II: Parecer CEP – EEAN/UFRJ	229
APÊNDICE III: Parecer CEP – IPUB/UFRJ.....	230
APÊNDICE IV: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	231
APÊNDICE V: Roteiro para entrevista.....	233
APÊNDICE VI: Protocolo coleta de dados _Prontuários _CDA/IPUB/UFRJ.....	237
APÊNDICE VII: Cronograma	239
APÊNDICE VIII: Plano de disseminação do estudo.....	240
APÊNDICE IX: Orçamento (Estimativo referente ao desenvolvimento do Curso de Doutorado / Enfermagem)	241

1. INTRODUÇÃO

1.1 Trajetória percorrida e motivação para o desenvolvimento do estudo

A inquietação principal que culminou no desenvolvimento dessa temática teve início há aproximadamente 12 anos, ao vivenciar uma história familiar de doença de Alzheimer (D.A.). Naquela época, nos primeiros períodos do Curso de Graduação em Enfermagem, obtinha poucas informações sobre a Doença de Alzheimer, seu diagnóstico, evolução, prognóstico e sobre os cuidados necessários a um indivíduo com essa patologia.

Sendo assim, para aprofundar essa temática procurei me aproximar da realidade / experiência cotidiana de quem cuida de um idoso com D.A., participando voluntariamente de um grupo de cuidadores de idosos com D.A. e outras demências. Essa participação mostrou-me que essas pessoas possuem estratégias de cuidado próprias, direcionadas a esse idoso, revelando a necessidade e a importância de os profissionais de saúde e, principalmente, do enfermeiro, (re) conhecerem o cuidado domiciliário desenvolvido a idosos dementados que requerem assistência específica.

Essa experiência trouxe indagações e reflexões que puderam ser melhor compreendidas e elaboradas durante o meu caminhar no contexto acadêmico e profissional, desdobrando-se em 2003 na realização do Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação na Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, EEAP / Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, sobre o “O cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer com dificuldades de deglutição”.

Ao concluir o Curso de Graduação em Enfermagem fui convidada a participar como profissional-colaborador na Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAz / RJ, desenvolvendo palestras direcionadas a cuidadores leigos sobre a assistência ao paciente com D.A. no domicílio. Nessas palestras eram abordados: cuidados com a pele do idoso acamado; orientações sobre mudanças de decúbito – aspectos de segurança para o idoso e seu cuidador; cuidados de higiene - banho, troca de fraldas, cuidados com as unhas, prevenção a úlceras de decúbito, dentre outros.

Recém-formada, ao realizar um concurso público para a Área de Enfermagem Cirúrgica Geral, nos moldes de residência (Ministério da Saúde - MS / EEAP / UNIRIO), pude acompanhar e desenvolver propostas direcionadas à assistência ao portador dessa demência e seu cuidador no ambulatório de neurologia de uma unidade hospitalar pública, onde realizei treinamento em serviço, enquanto enfermeira residente.

Ainda no âmbito hospitalar, pude acompanhar os cuidados de enfermagem ao idoso em diversas especialidades clínicas, como também observar a relação interpessoal estabelecida entre a equipe multiprofissional, o cuidador e o idoso com D.A..

Importante participação também ocorreu no Programa de Orientação aos Cuidadores Familiares de Idosos com Demência - PRO-CUIDEM - na Universidade Federal Fluminense / UFF. Em encontros semanais, pude participar, como colaboradora convidada no desenvolvimento de palestras informativas / educativas sobre fármacos utilizados na doença de Alzheimer, nas quais eram abordados os seguintes temas: alterações ocorridas na absorção, distribuição, metabolismo e excreção no processo de envelhecimento; promoção e uso seguro de fármacos; e administração de medicamentos versus complicações e reações adversas e terapia medicamentosa na D.A..

A aproximação-relação com esses cuidadores nos grupos desenvolvidos pela ABRAZ – RJ e PRO-CUIDEM me permitiram os seguintes esclarecimentos:

- a) há interesse e necessidade de obterem aprendizado específico que lhes proporcione segurança ao realizarem os cuidados ao idoso dementado;
- b) suas dúvidas e questionamentos envolvem aspectos subjetivos do cuidar/cuidado, especialmente: angústia, quando vivenciam mudanças bruscas de comportamento do idoso com D.A., e tristeza quando não são reconhecidos pelo idoso;
- c) como resultado das modificações trazidas pelo processo demencial, os cuidadores vivenciam a construção do luto em vida, do idoso com D.A.;
- d) há demanda dos cuidadores / familiares por profissionais de enfermagem e por cuidadores leigos com capacitação/experiência de cuidar de um indivíduo com D.A.;
- e) os papéis exercidos pelos elementos do núcleo familiar que cuidam da pessoa em processo demencial, especialmente com D.A., passam por ajustes / adequações;
- f) cuidar do indivíduo com D.A. requer da família/núcleo de cuidado repensar e/ou recriar o significado do processo saúde-doença e suas dimensões (social, religiosa, espiritual, econômica, educacional, ética e estética).

Vale acrescentar que, na ânsia de continuar a minha trajetória investigativa, tive a oportunidade de desenvolver uma proposta de estudo durante o curso de pós-graduação (Mestrado em Enfermagem / EEAP / UNIRIO) cujo objeto foi “O cuidado domiciliário desenvolvido pelo cuidador e prestado ao idoso portador de Doença de Alzheimer”. A partir desse estudo, concluí ser necessário o aprofundamento das discussões sobre a subjetividade do cuidar nas síndromes demenciais, especialmente na D.A., sendo fundamental estimular,

nos cursos de graduação em enfermagem, abordagens que contemplem não somente a ação/prática, mas também a reflexão e o fortalecimento do alicerce subjetivo do cuidar.

A partir das situações descritas anteriormente, com evidente impacto em minha trajetória pessoal e acadêmico/profissional, surgiu a motivação do presente estudo.

Especialmente ao participar do Programa de Orientação aos Cuidadores Familiares de Idosos com Demência (PRO-CUIDEM), reflexões internas surgiram, pois, ao abordar temáticas referentes à promoção e ao uso seguro de fármacos na D.A., como por exemplo: administração, complicações e reações adversas da terapia medicamentosa, constatei que as dúvidas e os questionamentos trazidos pelos participantes referiam-se às alterações de comportamento do idoso com D.A. e não, propriamente, à promoção do uso seguro dos fármacos na D.A.

Alguns achados apresentados na conclusão de minha dissertação reforçaram as reflexões e indagações pessoais sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A.. Embora a dissertação não tivesse como objeto de estudo essas alterações, elas ganharam destaque, e trago-as para o atual estudo na tentativa de melhor descrevê-las. Por reforçarem minhas indagações e reflexões, merecem destaque os seguintes achados:

- a) em relação às dificuldades apontadas pelos familiares cuidadores do idoso com D.A., foi constatado que experimentaram dificuldades emocionais ao vivenciarem os distúrbios de comportamento do idoso em processo demencial, traduzidas naquele estudo como aspectos subjetivos do cuidar/cuidado;
- b) durante a realização da higiene corporal as alterações de comportamento tornaram-se mais evidentes, na percepção dos entrevistados.
- c) os aspectos e mudanças cognitivas e comportamentais do idoso com demência influenciam a vida desse cuidador, visto que contribuem para os arranjos e (re) arranjos emocionais em sua vida, à medida em que lhes desenvolvem mecanismos de enfrentamento e adaptação.

Os transtornos de comportamento do paciente, mais do que as dificuldades nas atividades de vida diária, são para Cohen, Cold, Shulman, et al. (1993) importantes focos de impacto no cuidador. Um estudo realizado por Garrido e Menezes (2004), com 49 pacientes com síndrome demencial de variadas etiologias e seus respectivos cuidadores, apontou várias características associadas ao impacto nos cuidadores, dentre elas, a de maior média de impacto, foram os transtornos de comportamento do idoso.

Ao desenvolverem um estudo com cuidadores de idosos com D.A., Cadeira e Ribeiro (2004), revelaram que as respostas mais comuns sobre as modificações citadas pelo cuidador, em relação ao idoso, estavam relacionadas, dentre outros aspectos, a mudanças de personalidade e humor.

Para Pestana e Caldas (2009), a presença dos sintomas comportamentais e psicológicos em idosos dementados, afeta não só os pacientes, mas a família e cuidadores formais e informais. Na avaliação de situações estressoras em cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer, Martinez, Colmenero e Peláez (2002) apontam a existência da relação direta entre essas situações com a carga e com as alterações de comportamento vivenciadas pelo cuidador de pacientes com doença de Alzheimer.

Nesse sentido, ao acordar com essa contextualização, com os achados encontrados em minha dissertação e, juntamente, a minha vivência familiar e participação em grupos para cuidadores de idosos com D.A., emergiram os seguintes questionamentos:

- a) Quais são, de acordo com a literatura em saúde, as alterações de comportamento mais frequentes apresentadas pelo portador de D.A.?
- b) A literatura em saúde aponta evidências, a partir de relatos do cuidador informal, sobre as principais alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A.?
- c) Quais dessas alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A., em ordem de prioridade, causam mais interferência e menos (interferência) na vida do cuidador informal?

1.2 Hipótese

Diante destes questionamentos formulamos a seguinte hipótese:

Os comportamentos¹ apresentados pelo idoso com Doença de Alzheimer interferem na vida do cuidador informal² e podem ser priorizadas por razões diferentes entre cuidadores

¹ Nesse estudo, os seguintes comportamentos foram relacionados como alterações de comportamento do idoso com Doença de Alzheimer: Delírios, Alucinações; Ilusões; Depressão; Apatia; Choro; Mudanças Súbitas de Humor; Agressividade Física; Agressividade verbal; Deambular/Vaguear; Comportamentos Repetitivos; Alterações Motoras; Confusão, Agitação e Insegurança no Fim da Tarde e ao Anoitecer; Inquietação; Esconder / Perder Objetos; Desconfiança; Irritabilidade; Teimosia; Perseguição; Auto-Mutilação; Comportamento Social Inadequado; Desinibição / Comportamento Social Alterado; Isolamento Social; Segurança Comprometida; Alterações do Sono e Ritmo Diurno e Alterações do Apetite.

² Para fins desse estudo, utilizaremos a designação de cuidador de Gonçalves, Alvarez e Santos (2000, p.103): cuidadores leigos, informais ou não profissionais têm sido primordialmente, em nossa cultura, a própria família. Os membros da comunidade também aparecem como cuidadores, tais como: vizinhos, comadres/compadres, colegas de trabalho, voluntários ou ainda acompanhantes contratados, como: atendentes, auxiliares de enfermagem e empregadas domésticas.

de mesma idade, mesmo sexo e grau de escolaridade, como também, entre aqueles que possuem o mesmo grau de parentesco com o idoso.

1.3 Objeto

As interferências causadas na vida do cuidador informal pelas alterações de comportamento do idoso com Doença de Alzheimer.

Para operacionalizar o teste da hipótese em investigação foram elaborados os seguintes objetivos:

1.4 Objetivos

- Descrever as alterações de comportamento do idoso com Doença de Alzheimer apontadas pelo cuidador informal;
- Identificar as alterações de comportamento, priorizadas pelo cuidador informal como as que mais interferem e as que menos interferem na vida desse cuidador;
- Discutir, a partir das informações do cuidador informal, as interferências que as alterações de comportamento do idoso com Doença de Alzheimer causam na vida desse cuidador.

1.5 Justificativa / relevância do estudo

A população idosa esteve habitualmente associada a países e continentes desenvolvidos, como: Japão, Europa e América do Norte. No entanto, o que devemos considerar é que o envelhecimento populacional é, nos dias atuais, um fenômeno mundial que ocorreu e vem ocorrendo nos países em desenvolvimento (PASCHOAL, SALLES e FRANCO, 2006. p. 19).

Em termos de Brasil, no que se refere ao perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios, dados estatísticos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, (Censo 2000, p. 13) apontam que a população de 60 anos ou mais de idade era de 14.536.029 de pessoas em 2000, contra 10.722.705 em 1991. Naquele período, o número de idosos

aumentou em quase 4 milhões de pessoas, fruto do crescimento vegetativo e do aumento gradual da esperança média de vida.

Um fenómeno brasileiro e, também, mundial é a inversão na pirâmide populacional, representada pelo aumento da população idosa em relação aos demais grupos etários (CAMARANO, 2002).

Com relação à condição de saúde dos idosos, dados disponibilizados pelo IBGE (2009) revelaram que a expectativa de vida a partir dos 60 anos teve um aumento, quando analisada no período de 1999 a 2003, em todas as faixas de idade e para ambos os gêneros (feminino e masculino), enfatizando, ainda, que a expectativa de vida das mulheres excede à dos homens.

Gordilho (2000), refere que em menos de 40 anos o Brasil passou de um perfil de mortalidade típico de uma população jovem para um desenho caracterizado por enfermidades complexas e mais onerosas, próprias das faixas etárias mais avançadas. Podem-se ressaltar alguns exemplos de enfermidades características deste novo perfil, como por exemplo: sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC), fraturas após quedas, limitações provocadas pela insuficiência cardíaca e doença pulmonar obstrutiva crônica, além de amputações e cegueira provocadas pelo diabetes e a dependência determinada pela demência de Alzheimer (NUNES, 2004).

Em referência às informações disponibilizadas, constata-se que a expectativa média de vida da população se amplia de forma vertiginosa, sendo esperado que grande parte dela alcance a velhice. Com isso, entre os problemas de saúde que mais acometem as pessoas idosas, as síndromes demenciais estão entre o grupo de afecções que vêm causando forte impacto na estrutura familiar e na sociedade (ARRUDA, ALVAREZ e GONÇALVES, 2008, p. 339).

A demência, na concepção de Nitrini (2006, p.103), é compreendida como uma síndrome com múltiplas etiologias. O diagnóstico sindrômico de demência baseia-se na presença de declínio cognitivo persistente, independente de alterações do nível de consciência, e que interfere com as atividades sociais e profissionais do indivíduo.

Slachevsky e Fuentes (2005, p. 1242) definem as demências como síndromes neurológicas adquiridas e caracterizadas por um declínio das capacidades cognitivas e da autonomia, incluindo frequentes transtornos de comportamento e psicológicos, denominados Sintomas Psicológicos e Comportamentais Associados à Demência (SPCD).

A Doença de Alzheimer e / ou Mal de Alzheimer é a forma mais comumente encontrada de demência na população idosa, seguida pela demência vascular (APRAHAMIAN, MARTINELLI e YASSUDA, 2009; LLIBRE GUERRA e HERNÁNDEZ,

2002; NITRINI, 1999; LOPES e BOTINO, 2002; GONZÁLES, GALDEMES e OPORTO, 2005; VALE e MIRANDA, 2002; FUJIHARA, BRUCKI, ROCHA, CARVALHO e PICOLO, 2004).

Segundo a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10 (2008), a Doença de Alzheimer (D.A.) é uma doença cerebral degenerativa primária, de etiologia desconhecida, com aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos. O transtorno é usualmente insidioso no início e se desenvolve lenta, mas continuamente, durante um período de vários anos, provocando modificações dos papéis culturalmente estabelecidos, comprometendo a vida social e familiar do idoso dementado e incapacitando-o para as atividades cotidianas anteriormente realizadas.

Sabendo que a D.A. é um evento que provoca dependência, à medida que compromete as funções cognitivas e motoras da pessoa enferma, o cuidador do idoso com essa demência é merecedor de destaque, pois ele pode precisar, em um curto espaço de tempo, de ser substituído em suas funções. Assim, “a presença de um membro da família como portador de D.A., qualquer que seja ele, vai pôr à prova todo o campo relacional do grupo” (ARAÚJO, 2001, p. 57).

As demandas físicas, emocionais, econômicas e sociais podem tornar alguns membros da família exaustos, deprimidos e estressados, especialmente aqueles que assumem com maior intensidade a função de cuidador, com conseqüências sobre sua saúde física e mental (PELZER e FERNANDES, 1997, p.340). Nessa perspectiva, é importante destacar a implementação de ações que favoreçam o cuidador do idoso com D.A.

De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (BRASIL, 2006, p.9), a identificação e o reconhecimento da rede de suporte social e de suas necessidades também fazem parte da avaliação sistemática, objetivando prevenir e detectar precocemente o cansaço das pessoas que cuidam. A mesma política assinala que também devem ser incentivados e estimulados grupos de autoajuda para as pessoas que cuidam.

As demências são comumente acompanhadas por alterações de comportamento que podem ocorrer em diferentes estágios da enfermidade, em intensidade variável, causando sofrimento significativo ao paciente e aos seus cuidadores. Essas alterações estão fortemente associadas à institucionalização e à hospitalização, já que as demandas de supervisão, às vezes contínua, risco de agressão e fuga podem dificultar o cuidado domiciliar desses pacientes. (CAIXETA e CHAVES, 2006, p. 519)

Portanto, é importante destacar a complexidade dos cuidados a esse paciente no contexto hospitalar. O idoso com D.A., hospitalizado, necessita de acompanhamento e

participação de um cuidador, o qual exerce supervisão efetiva e coopera com a equipe multiprofissional ao proporcionar informações precisas e esclarecedoras. Assim, além de cuidados de supervisão e acompanhamento, esse idoso requer cuidados que exigem competência técnica de profissionais de saúde, e, particularmente, de enfermagem, como, por exemplo: cuidados com estomas, com os cateteres e sondagens (vesical e nasogástrica), com úlceras por pressão, dentre outros, percebidos em uma fase mais avançada da Doença de Alzheimer.

Deve-se considerar que as necessidades de assistência permanente ao enfermo originam um gasto relevante para a unidade de consumo – a família – pois nenhum sistema de atenção à saúde prevê, atualmente, uma oferta suficiente de serviços necessários para a população com síndromes demenciais com crescimento exponencial (VERAS, CALDAS, DANTAS, et al., 2007, p. 07).

Um estudo sobre a avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência, realizado por Veras, Caldas, Dantas, et al (2007, p.12), revelou que a repercussão desses gastos é muito grande e chega a comprometer em média, 66% da renda familiar, com despesas que podem chegar a 75% nos casos de pacientes em estágio inicial, a 62% no estágio avançado e cerca de 80% da renda familiar, quando associada à outra doença crônica³.

Complementando essa discussão, dados recentes disponibilizados pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012), retratam que a maioria dos pacientes com demência recebe cuidados dos próprios parentes e esses arcam com a maior parte dos custos gerados pelo problema, estimados em US\$ 604 bilhões ou, na moeda nacional, em R\$ 1,1 trilhão a cada ano.

Portanto, a D.A. não interfere somente no idoso portador desta, mas, também no seu cuidador, impondo-lhe impacto / sobrecarga física, emocional, psicológica e potencialmente financeira. “O bem-estar físico e mental da pessoa que convive diariamente com o paciente com D.A. representa um preditor do tempo que o paciente permanecerá em casa, adiando uma possível institucionalização” (BERTOLUCCI e OKAMOTO, 2003, p. 49).

Os declínios cognitivo, funcional e comportamental em pacientes com D.A. podem gerar impacto/sobrecarga ao sistema de cuidados em saúde e aos cuidadores. As alterações de comportamento podem trazer como consequências: maior custo direto e indireto no

³ Para informar o leitor, o comprometimento de 66% da renda familiar, traduz-se em mais de 2/4 do salário mínimo federal vigente, a partir de Janeiro de 2012, e, estimado em R\$ 622 reais. (Fonte: Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (DIEESE). A mesma estimativa em dólar (considerando o valor de \$1.88 em Abril de 2012), corresponderia a quase três vezes o valor de \$ 292,34 dólares e comprometeria pouco mais de 2/4 da renda total familiar. (Fonte: Banco Central do Brasil).

atendimento ao paciente, maior probabilidade de depressão ao cuidador, maior probabilidade de outras doenças ao cuidador, aumento da chance institucionalização e diminuição da sobrevivência (SADIK e WILCOCK, 2003; p. 75-79); (BERTOLLUCCI e OKAMOTO, 2003; p. 51); (VEJA, MARINHO, ENGELHARDT et al 2007 p. 498-502).

Considerando essas perspectivas, os aspectos cognitivos e comportamentais da demência influenciam na vida do cuidador visto que contribuem para os arranjos e (re)arranjos emocionais de sua vida, à medida que passa a enfrentar e/ou adaptar-se a mudanças constantes, comportamentais e cognitivas, do idoso dementado (FONSECA, 2007, p.56).

Dessa forma, observamos a existência de demandas / solicitações de cuidados e de estratégias de enfrentamento em resposta a interferências apontadas por esses cuidadores. Entretanto, quando procuradas na literatura em saúde, são pouco encontradas ou estudadas de forma insuficiente em contexto do binômio cuidador / idoso com D.A..

Ao realizarmos buscas em literaturas em saúde sobre os sintomas comportamentais, e, sobretudo, aqueles sintomas frequentemente encontrados em pacientes com D.A., constatamos que os mesmos estão descritos em diferentes artigos, revelando que a literatura sobre essa temática encontra-se pulverizada⁴. Por isso, nesse estudo, foi necessário realizar uma busca ampliada na literatura em saúde, para que pudéssemos resgatar de cada artigo aspectos relacionados às alterações de comportamento encontradas especificamente no portador com demência do tipo Alzheimer.

Consideramos neste estudo sua relevância, pois, viabiliza apontar as principais alterações de comportamento que interferem / incomodam a vida do cuidador do idoso com D.A. a serem utilizadas como subsídios para respaldar e divulgar as prioridades de intervenção, de cuidados de enfermagem e de saúde sobre as alterações de comportamento desse idoso. Essas informações e / ou achados, fornecidos pelo cuidador do idoso com D.A. podem revelar um potencial instrumento para o enfermeiro auxiliar e orientar as demandas trazidas por esse cuidador.

⁴ A pulverização dessa temática apontou uma lacuna na área de conhecimento “saúde e enfermagem gerontológica”, indicando, por sua vez, o desenvolvimento de uma proposta de estudo / tese de caráter original.

1.6 Contribuições pretendidas pelo estudo

Distúrbios funcionais e de comportamento são características clínicas desenvolvidas na D.A.. Esses distúrbios de comportamento progridem à medida que a doença avança. Mudanças de humor e apatia são desenvolvidas comumente na fase inicial e continuam com o desenvolvimento da doença. Já psicoses e agitação são características da fase intermediária e avançada da doença (CUMMINGS, 2004, p. 56-56).

Entendendo que as manifestações clínicas dessa doença e, especialmente, os distúrbios comportamentais ficam mais evidentes à medida que esta progride, é imprescindível reconhecer que os cuidadores são componentes essenciais nos cuidados em saúde e, principalmente, nas situações crônicas e de longo prazo (GARRIDO e MENEZES, 2004).

Por isso, acreditamos que este estudo possa contribuir para o avanço da pesquisa e da prática de enfermagem através de conhecimentos / dados baseados em evidências, traduzidos da prática cotidiana dos sujeitos da pesquisa, cuidadores-informais, e, fortalecer o incremento de informações e suporte necessários à assistência ao idoso com D.A. e seu cuidador.

Os resultados deste estudo podem direcionar o desenvolvimento de ações práticas em enfermagem relacionadas às principais áreas e domínios afetados e correspondentes às alterações de comportamento do idoso com D.A. que interferem na vida do cuidador-informal.

Enquanto pesquisadora, almejo que esses resultados propiciem reflexões que impulsionem a mobilização dos profissionais de saúde, especificamente os enfermeiros, da sociedade em geral e, sobretudo, dos dirigentes em saúde, para que reconheçam ações que contemplem não só o doente, mas, particularmente, os cuidadores de idosos dementados e suas demandas de cuidados, inserindo-os como elementos integrantes e participantes desses cuidados.

Para os integrantes do cenário escolhido para o desenvolvimento dessa pesquisa – cuidadores de idosos com D.A. e profissionais de saúde do Centro de Doença de Alzheimer e Outras Desordens Mentais na Velhice (CDA/UFRJ) - os resultados dessa pesquisa podem servir de subsídio para o desenvolvimento de estratégias e propostas que minimizem a sobrecarga de cuidados desse cuidador proporcionando melhor qualidade de vida para esse e para os idosos com D.A.

Como contribuição para a enfermagem gerontológica, esse estudo aponta para a necessidade de produção do conhecimento baseada em demandas reais, que efetivamente sejam conduzidas para a construção de cuidados resolutivos, críticos e conscientes, através da

parceria desse cuidador com o enfermeiro no desenvolvimento de ações à saúde do idoso com D.A e seu cuidador, potencializando o trinômio idoso com D.A. – cuidador – enfermeiro.

Pretendemos que os resultados desse estudo possam efetivamente contribuir não só com os cuidadores desses idosos, mas, também, que alcancem a sociedade, particularmente os profissionais de saúde comprometidos com a assistência ao idoso e as universidades envolvidas na capacitação e formação desses profissionais, visando somar esforços e mobilizar atenção para a formulação de políticas de saúde do idoso centradas em queixas de cuidados evidentes, notadamente, aquelas relacionadas a idosos com doenças crônico-degenerativas e seus familiares cuidadores.

Esse estudo constitui, ainda, uma possibilidade de fortalecimento para o Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar (NUPENH) da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), e, igualmente, para a construção do conhecimento de enfermagem na EEAN/UFRJ, visto que, ao analisarmos o Banco de Teses e Dissertações – CAPES, no período de 2000-2009, encontramos apenas uma Dissertação (Coelho, 2004) desenvolvida nessa Escola que abordou a temática cuidador-familiar do idoso com D.A.

2. Contextualização da temática

2.1 Doença de Alzheimer: diagnóstico; neuropatologia; causas possíveis; fatores predisponentes e curso clínico

A D.A. ou Mal de Alzheimer, foi descrita pela primeira vez em 1907, por Alois Alzheimer, um neuropatologista alemão que identificou os sinais, sintomas e lesões histológicas em uma paciente de 51 anos.

Essa doença é considerada a forma mais comum de demência em idosos, sendo uma desordem neurodegenerativa progressiva que gradualmente “rouba” do paciente suas funções cognitivas e, eventualmente, causa a morte (CUMMINGS e COLE, 2002, p. 2335).

A D.A. leva a alterações progressivas de memória, do julgamento e do raciocínio intelectual, tornando o indivíduo cada vez mais dependente, necessitando da ajuda de outras pessoas para a sua sobrevivência. Ela atinge mais de 25 milhões de pessoas no mundo, considerando-se sua prevalência de 1 a 1,5% entre os 60-65 anos e 45% após os 90 anos de idade. No Brasil estima-se que existem cerca de 1.000.000 de indivíduos com a doença (CANINEU, 2002, p.11-12).

O diagnóstico definitivo da D.A. só é possível através de tecido cerebral (autópsia e/ou biópsia). Portanto, para realizá-lo, faz-se exclusão de outras patologias, as quais podem ser confundidas e apresentam declínio cognitivo. Apesar da autópsia ainda ser considerada o padrão-ouro para o diagnóstico da D.A, experiências de mais de 20 anos tem demonstrado que o diagnóstico clínico na D.A. é acurado (KNOPMAN, BOEVE e PETERSEN, 2003, p. 1294).

Em concordância com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença de Alzheimer (Ministério da Saúde, 2010, p.04-05), o rastreamento inicial da D.A. deve incluir avaliação de depressão e exames de laboratório com ênfase especial na função da tireoide e níveis séricos de vitamina B12.

A abordagem clínica para o diagnóstico de D.A. ao paciente que apresenta problemas de memória é baseado na identificação de modificações cognitivas específicas. É realizado um exame físico e neurológico cuidadoso, acompanhado de avaliação do estado mental, para identificar os déficits de memória, linguagem e visuo-espaciais, bem como outros sintomas cognitivos.

Para a realização do diagnóstico provável de D.A. alguns critérios foram propostos. O estudo realizado por McKhann, Drachman, Folstein, et al (1984, p. 939-944) ressaltou alguns elementos-chave que incluem esses critérios, os quais estão baseados no National Institute of

Neurologic and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Diseases and Related Disorders Association – Criteria for Alzheimer Disease (NINCDS – ADRDA).

Esses critérios são: presença de síndrome demencial; déficits em duas ou mais áreas de cognição; piora progressiva da memória e outra função cognitiva; início entre os 40 e 90 anos de idade; ausência de doenças sistêmicas que podem causar a síndrome. Existem alguns achados que reforçam o diagnóstico provável de D.A. tais como: afasia, apraxia, agnosias progressivas (incluindo disfunção visual e espacial); atividades de vida diária (AVDs) comprometidas e alterações comportamentais; história familiar positiva; achados inespecíficos (ou exames normais) de Líquor, EEG e TC de crânio.

Alguns achados são menos frequentes, porém a ausência não exclui o diagnóstico, são eles: platô no curso da progressão da doença; sintomas psiquiátricos e vegetativos associados (depressão, insônia, delírio, alucinações, problemas de controle comportamental, transtorno de sono e perda de peso); outras anormalidades neurológicas na doença avançada (aumento do tônus muscular, mioclonia ou distúrbios da marcha); convulsões na doença avançada e TC normal para a idade.

Embora elementos-chave tenham sido utilizados como critérios diagnósticos da doença de Alzheimer, como descritos anteriormente, no estudo de McKhann, Drachman, Folstein, et al (1984), com o passar dos anos foram observados avanços importantes no entendimento da doença de Alzheimer, tanto na habilidade de detecção do processo fisiopatológico da D.A. quanto nas mudanças conceituais no tocante ao espectro clínico dessa doença. (JACK, JR; ALBERT; KNOPMAN; et al, 2011 p. 1).

Um estudo realizado por Frota, Nitrini, Damasceno, et al (2011, p.5), sobre os critérios diagnósticos da doença de Alzheimer, pontuou que estudos neuropatológicos têm verificado que alterações patológicas encontradas na D.A. podem estar presentes em indivíduos assintomáticos e que o emprego de biomarcadores evidenciaram que o processo fisiopatológico dessa doença pode ser identificado em indivíduos assintomáticos e em pacientes com demência instalada. Nesse estudo, os autores destacaram, em suas conclusões, algumas diferenças entre as recomendações anteriormente utilizadas para o diagnóstico de D.A. e as recomendações atuais, as quais, didaticamente, foram resumidas:

- a) o que era designado como doença de Alzheimer passou a ser denominado de demência da doença de Alzheimer;
- b) para o diagnóstico de demência não existe mais a obrigatoriedade do comprometimento da memória;

- c) o diagnóstico de demência ou de D.A. somente necessita de confirmação por meio de avaliação neuropsicológica quando a anamnese e a avaliação cognitiva, realizada pelo médico, forem insuficientes para o diagnóstico;
- d) a limitação de idade de início entre 40 a 90 anos foi excluída do critério atual;
- e) para o diagnóstico de demência da D.A. foram incluídos: exame de neuro-imagem, tomografia de crânio ou preferencialmente, ressonância magnética de crânio;
- f) a inclusão de biomarcadores, no diagnóstico, foi recomendada, por enquanto, somente em pesquisa clínica.

Frota, Nitrini, Damasceno et al (2011, p.6-7), apontaram os critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer, em um estudo de revisão. Para a investigação em tela, julgamos necessário mencionar esses critérios, assim como os critérios clínicos centrais da demência da doença de Alzheimer.

Os critérios clínicos principais para o diagnóstico de demência (de qualquer etiologia) são utilizados quando:

A) Há sintomas cognitivos ou comportamentais (neuropsiquiátricos) que:

1. Interferem com a habilidade no trabalho ou em atividades usuais;
2. Representam declínio em relação a níveis prévios de funcionamento e desempenho;
3. Não são explicáveis por *delirium* (estado confusional agudo) ou doença psiquiátrica maior;

B) O comprometimento cognitivo é detectado e diagnosticado mediante combinação de:

1. Anamnese com paciente e informante que tenha conhecimento da história;
2. Avaliação cognitiva objetiva, mediante exame breve do estado mental ou avaliação neuropsicológica. A avaliação neuropsicológica deve ser realizada quando a anamnese e o exame cognitivo breve realizado pelo médico não forem suficientes para permitir diagnóstico confiável.

C) Os comprometimentos cognitivos ou comportamentais afetam no mínimo dois dos seguintes domínios:

1. Memória, caracterizado por comprometimento da capacidade para adquirir ou evocar informações recentes, com sintomas que incluem: repetição das mesmas perguntas ou assuntos, esquecimento de eventos, compromissos ou do lugar onde guardou seus pertences;
2. Funções executivas, caracterizado por comprometimento do raciocínio, da realização de tarefas complexas e do julgamento, com sintomas tais como: compreensão pobre de

situações de risco, redução da capacidade para cuidar das finanças, de tomar decisões e de planejar atividades complexas ou seqüenciais;

3. Habilidades visuais-espaciais, com sintomas que incluem: incapacidade de reconhecer faces ou objetos comuns, encontrar objetos no campo visual, dificuldade para manusear utensílios, para vestir-se, não explicáveis por deficiência visual ou motora;
4. Linguagem (expressão, compreensão, leitura e escrita), com sintomas que incluem: dificuldade para encontrar e/ou compreender palavras e erros ao falar e escrever, com trocas de palavras ou fonemas, não explicáveis por déficit sensorial ou motor;
5. Personalidade ou comportamento, com sintomas que incluem alterações do humor (labilidade, flutuações incharacterísticas), agitação, apatia, desinteresse, isolamento social, perda de empatia, desinibição, comportamentos obsessivos, compulsivos ou socialmente inaceitáveis.

Os critérios clínicos centrais da doença de Alzheimer compreendem:

A) Demência da doença de Alzheimer provável - preenche critérios para demência e tem adicionalmente as seguintes características:

1. Início insidioso (meses ou anos);
2. História clara ou observação de piora cognitiva; Déficits cognitivos iniciais e mais proeminentes em uma das seguintes categorias:
 - * Apresentação amnésica (deve haver outro domínio afetado);
 - * Apresentação não-amnésica (deve haver outro domínio afetado): linguagem (lembranças de palavras); visuais e espaciais (cognição espacial, agnosia para objetos ou faces, simultânea agnosia, e alexia); funções executivas (alteração do raciocínio, julgamento e solução de problemas).
3. Tomografia ou, preferencialmente, ressonância magnética do crânio deve ser realizada para excluir outras possibilidades diagnósticas ou co-morbidades, principalmente a doença vascular cerebral.
4. O diagnóstico de demência da DA provável não deve ser aplicado quando houver:
 - * Evidência de doença cerebrovascular importante definida por história de AVC, temporariamente relacionada ao início ou piora do comprometimento cognitivo; ou

- * Presença de infartos múltiplos ou extensos; ou lesões acentuadas na substância branca evidenciadas por exames de neuroimagem; ou
- * Características centrais de demência com corpos de Lewy (alucinações visuais, parkinsonismo e flutuação cognitiva); ou
- * Característica proeminente de variante comportamental da demência frontotemporal (hiperoralidade, hipersexualidade, perseveração); ou
- * Características proeminentes de afasia progressiva primária manifestando-se como a variante semântica, (também chamada demência semântica, com discurso fluente, anomia e dificuldades de memória semântica) ou como a variante não-fluente, com agramatismo importante; ou
- * Evidência de outra doença concomitante e ativa, neurológica ou não-neurológica, ou de uso de medicação que pode ter efeito substancial sobre a cognição.

Os seguintes itens, quando presentes, aumentam o grau de confiabilidade do diagnóstico clínico da demência da DA provável:

1. Evidência de declínio cognitivo progressivo, constatado em avaliações sucessivas;
2. Comprovação da presença de mutação genética causadora de DA (genes da APP e presenilinas 1 e 2);
3. Positividade de biomarcadores que reflitam o processo patogênico da DA (marcadores moleculares ou líquido; ou neuroimagem estrutural e funcional).

O diagnóstico de demência da D.A. possível deve ser feito quando o paciente preenche os critérios diagnósticos clínicos para demência da D.A., porém apresenta alguma das seguintes circunstâncias: a) Curso atípico: início abrupto e/ou padrão evolutivo distinto daquele observado usualmente, isto é lentamente progressivo; b) Apresentação mista: tem evidência de outras etiologias (doença cerebrovascular concomitante; características de demência com corpos de Lewy; outra doença neurológica ou uma co-morbidade não neurológica ou uso de medicação as quais possam ter efeito substancial sobre a cognição); c) Detalhes de história insuficientes sobre instalação e evolução da doença; d) Preenche critérios clínicos e cognitivos para demência da DA e exame neuropatológico demonstra a presença de patologia da DA segundo os critérios do NIA e do Reagan Institute Working Group.⁵

⁵ Hyman BT, Trojanowski JQ. Recomendações do consenso para diagnóstico da Doença de Alzheimer do National Institute on Aging and the Reagan Institute Working Group on diagnostic criteria sobre critérios diagnósticos para avaliação neurológica da Doença de Alzheimer. In: J Neuropathol Exp Neurol 1997;56:1095-1097.

Em relação à neuropatologia da D.A., as células nervosas na parte do cérebro que controla a memória, o raciocínio e a capacidade de julgamento ficam danificadas, interrompendo-se, assim, as mensagens entre as células nervosas (neurônios). Essas mensagens são passadas por agentes químicos, os neurotransmissores. Acredita-se que faltaria um neurotransmissor específico na D.A. e isso estaria relacionado à doença. Ocorre uma atrofia do córtex cerebral diminuindo a área de superfície do cérebro, requisito importante para o indivíduo pensar e funcionar. Os ventrículos cerebrais ficam maiores. As células nervosas também se modificam e essas modificações, sinais da doença, podem ser vistas por ocasião da autópsia. Essas alterações são chamadas de placas neuríticas ou emaranhados neurofibrilares (GWYOTHER, 1995, p.10).

Ainda não foram esclarecidas as causas dessas mudanças cerebrais, por isso procura-se até os dias atuais (início do século XXI) a relação causa / efeito, procura-se, enfim, a cura para essa enfermidade. Na tentativa de explicar essas mudanças, foram lançadas algumas teorias e/ou hipóteses que podem ter relação de causa com essa doença, como: a teoria química, envolvendo alterações bioquímicas de fatores tróficos, deficiências químicas e excessos químicos tóxicos; teoria genética, através da investigação a partir do cromossoma 21; teoria autoimune, a qual pesquisa alterações neuronais em processo de envelhecimento; teoria do vírus lento, através da identificação do vírus lento e sua relação causal com distúrbios cerebrais; teoria vascular, a partir de alterações vasculares cerebrais (BOLETIM INFORMATIVO, NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 1993; ELIOPOULOS, 2005).

Idade e histórico familiar de D.A. são fatores que predisõem ao desencadeamento desta doença. (HEYMAN, WILKINSON e STAFFORD, 1984, p.335-41; BRASIL, M.S, 2010, p. 03; RODRÍGUEZ e HERNÁNDEZ, 2002, p. 02).

Cinquenta por cento dos pacientes com início tardio da D.A. tem histórico familiar de demência. Por isso, deve-se pesquisar não apenas história familiar de doença psiquiátrica, mas também as de doença cerebrovascular, diabetes e epilepsia. A história pessoal com ênfase em escolaridade e realizações profissionais dá alguma indicação da capacidade do paciente antes da doença e ajuda a elucidar algum declínio durante os seus estágios iniciais (WALKER, 2003, p.02).

O curso clínico da D.A. é de início insidioso e deterioração progressiva. Sua duração é difícil precisar, mas pode variar de três a quatorze anos, a partir do momento do diagnóstico até a morte do paciente. Podemos encontrar pacientes com duração da doença entre 1 ano e meio a 15 anos (AISEN, MARIN e DAVIS, 2001, p.65; BRUCKI, 2000, p.119).

Portanto, nota-se que a duração da doença não obedece rigorosamente a um período pré-determinado, podendo variar de indivíduo para indivíduo. Assim, no sentido de facilitar a compreensão das manifestações clínicas dessa enfermidade, ela pode ser dividida, didaticamente, em fases e/ou estágios.

Embora esses estágios e/ou fases nos deem um direcionamento sobre a progressão sintomatológica da D.A, nem todos os portadores possuem a mesma evolução, ou seja, os sintomas apresentam-se diferentemente de indivíduo para indivíduo. Algumas vezes, a transição de um estágio para outro pode apresentar-se com bastante sutileza. Contudo, é importante conhecer esses estágios / fases, pois permitem-nos, (re) conhecer demandas e apontar manejos para auxílio do idoso com D.A e de seu cuidador, preparando-nos para os desafios e mudanças que acompanham essas fases / estágios.

De acordo com Alzheimer`s Association (2010), a demência do tipo Alzheimer apresenta sete estágios e / ou fases: Estágio 1: Não há comprometimento; Estágio 2: Declínio cognitivo muito leve; Estágio 3: Declínio perceptível; Estágio 4: Declínio cognitivo moderado (estágio inicial); Estágio 5: Declínio cognitivo moderadamente grave (estágio intermediário); Estágio 6: Declínio cognitivo grave; Estágio 7: Declínio cognitivo muito grave.

Porém, para melhor compreensão didática, nesse estudo utilizaremos a designação referente à evolução clínica da D.A., em três estágios e/ou fases conforme descritos pelo National Institute on Aging (2009):

- Doença de Alzheimer (Fase Leve): há perda de memória progressiva e mudanças em outras habilidades cognitivas aparecem. Os sintomas apresentados pelo portador nessa fase podem incluir: perder-se, problemas de manipulação com o dinheiro / pagar contas; perguntas repetitivas; levar mais tempo do que antes para completar tarefas diárias normais; dificuldade de julgamento; perda de objetos e/ou guarda em lugares estranhos; alterações de humor e de personalidade. Na maioria das pessoas com D.A., os primeiros sintomas aparecem depois de 60 anos de idade. D.A. é muitas vezes diagnosticada nesta fase.
- Doença de Alzheimer (Fase Moderada): No estágio moderado, o dano ocorre em áreas do cérebro que a controlam a linguagem, o raciocínio, o processamento sensorial e pensamento / consciente. Os sintomas podem incluir: perda de memória aumentada e confusão; problemas no reconhecimento de familiares e amigos; incapacidade de aprender coisas novas; dificuldade em realizar tarefas que envolvem

várias etapas (como vestir-se); problemas ao lidar com situações novas; delírios, paranoia e comportamento impulsivo.

- Doença de Alzheimer (Fase Grave): Pessoas com D.A. grave não podem se comunicar e são completamente dependentes de outra pessoa para os seus cuidados. Nesse estágio, a pessoa com D.A. pode estar na cama a maior parte do tempo. Os sintomas geralmente incluem: incapacidade de reconhecer a si próprio ou alguém da família; incapacidade de se comunicar; perda de peso; apreensões; infecções da pele; dificuldade de deglutição; gemidos; aumento do sono e perda do controle dos esfíncteres.

Esse mesmo Instituto - National Institute on Aging (2009) - aponta as alterações mais frequentemente encontradas em cada fase da doença, dentre as quais podemos citar:

Alterações comuns na D.A. - Leve:

Perda física ou de entusiasmo pela vida - não começar nada;

Perda da memória recente;

Perda do julgamento sobre o dinheiro;

Dificuldade com a nova aprendizagem e em criar novas memórias;

Dificuldade em encontrar palavras - substituir ou completar palavras que soam como a palavra esquecida;

Interrupção da fala para não cometer erros;

Menor período de atenção e menos motivação para ficar com uma atividade;

Perda da maneira de ir para lugares familiares;

Resistência a mudanças ou coisas novas;

Dificuldade para organizar e pensar logicamente;

Perguntas repetitivas;

Perda do interesse, comportamento irritadiço e pouco sensível aos sentimentos dos outros, estranhamente irritado quando frustrado ou cansado;

Ausência de tomada de decisões;

Mais tempo para fazer as tarefas de rotina e insatisfação se apressado ou se algo inesperado acontece;

Esquecimento de pagar, pagar muito, ou se esquecer de como pagar;

Esquecimento de comer, comer apenas um tipo de alimento, ou comer constantemente;
Perda ou ocultação de coisas, ocultando-as em lugares estranhos, ou esquecimento onde as coisas estão; e
Hábito de verificar, pesquisar ou juntar coisas sem valor.

Alterações comuns na D.A. – Moderada

Preocupação com a aparência, higiene e sono se tornam mais visíveis;
Facilidade de misturar a identidade das pessoas, como pensar que um filho é um irmão ou que a esposa é um estranho;
Pobreza de julgamento - cria problemas de segurança quando deixado sozinho - pode vagar e expor-se a risco, como: envenenamento, quedas, auto-negligência ou exploração;
Dificuldade para reconhecer pessoas próximas e objetos próprios, pode levar as coisas que pertencem a outros;
Contínua repetição de histórias, palavras favoritas e declarações;
Inquietação, movimentos repetitivos no final da tarde ou à noite, vagar/perambular; fuga (abrir maçanetas e portas);
Impossibilidade de organizar os pensamentos ou seguir explicações lógicas;
Dificuldade para seguir notas escritas ou completar tarefas;
Criação de histórias para preencher lacunas na memória. Por exemplo, pode dizer: “Mamãe vai vir me encontrar quando ela sair do trabalho”;
Capacidade de ler, mas não pode formular a resposta correta a um pedido por escrito;
Inquietação ou comportamento inadequadamente, como chutar, bater, morder, gritar ou agarrar, acusar, ameaçar, amaldiçoar.
Desleixado ou esquecido de boas maneiras;
Capacidade de ver, ouvir, cheirar ou provar coisas que não estão lá;
Capacidade de acusar o cônjuge de um caso extraconjugal, ou membros da família de roubo;
Facilidade de cochilar com frequência ou acordar durante a noite acreditando que é hora de ir para o trabalho;
Dificuldade de posicionar o corpo para usar o banheiro ou sentar em uma cadeira;
Hábito de pensar que a imagem do espelho está seguindo-o ou a história da televisão está acontecendo com ele;
Necessidade de ajuda para encontrar o banheiro, usar o chuveiro, lembrar de beber líquidos e vestir-se para o tempo ou ocasião; e

Exibição de comportamento sexual inadequado, como confundir um outro indivíduo com seu cônjuge. Esquece que esse é um comportamento particular, pelo que pode se despir ou se masturbar em público.

Alterações comuns na D.A. – Grave:

Impossibilidade de auto-reconhece-se ou reconhecer familiares;
Linguagem incompreensível, é mudo, ou é difícil de entender;
Recusa à alimentação, facilidade de engasgar, ou esquecer de engolir;
Hábito de gritar repetidamente, bater ou tocar;
Perda do controle do intestino e da bexiga;
Perda de peso - a pele torna-se fina e fere-se facilmente;
Facilidade de sentir-se desconfortável ou gritar quando transferido ou tocado;
Facilidade de esquecer como andar ou insegurança ou fraqueza para ficar sozinho;
Facilidade de ter convulsões, infecções freqüentes e quedas;
Hábito de gemer, gritar ou murmurar em voz alta;
Facilidade de dormir mais; e
Necessidade de assistência total para todas as atividades da vida diária.

Verifica-se que no Brasil, a divisão didática da D.A. em três fases / estágios também é assim descrita por Rozenthal e Laks (2003); Anderson (1988); Machado, (2002); Savonetti (2002); Ferretti (2002) e Canineu (2002).

2.2 Sintomas Comportamentais e Psicológicos das Demências

Sendo o objeto desse estudo as interferências causadas à vida do cuidador-informal pelas alterações de comportamento do idoso com D.A., faz-se necessário remetermo-nos aos Sintomas Comportamentais e Psicológicos das Demências (SCPD), para, posteriormente, descrevermos os sintomas não-cognitivos ou as alterações de comportamento frequentemente apresentadas pelos portadores de D.A.

A introdução dessa nomenclatura / terminologia (SPCD) na literatura científica chamou a atenção de pesquisadores e clínicos para a relevância das manifestações (sinais / sintomas) apresentadas pelo indivíduo com síndrome demencial, uma vez que essas eram menos

valorizadas do que as alterações cognitivas (CARAMELLI e BOTTINO, 2007, p. 83; RAO e LYKETSOS, 1998, p.373).

Essa terminologia (SPCD) refere-se ao conjunto de sintomas e sinais relacionados a transtornos de percepção, do conteúdo do pensamento, do humor ou do comportamento que ocorrem frequentemente em pacientes com síndromes demenciais (FINKEL,COSTA, COHEN et al., 1996).

Os SPCD são também chamados de aspectos não-cognitivos da demência ou de sintomas neuropsiquiátricos (BURNS, 1996, p. 201-207). O Neuropsychiatric Inventory, proposto por Cummings, et al. (1994, p.2308-14), divide os Sintomas Comportamentais e Psicológicos da Demência em 12 categorias, a saber: delírios, alucinações, agitação / agressão, depressão / disforia, ansiedade, euforia, apatia/indiferença, desinibição e condutas sexuais inapropriadas, irritabilidade, condutas motoras aberrantes, transtornos do sono e transtornos do apetite.

Os SPCD constituem uma entidade psicopatológica distinta de outros transtornos psiquiátricos da terceira idade e podem ser identificados em diferentes tipos de demência. A sua classificação tem sido tipicamente fenomenológica, baseando-se em uma descrição do estado mental e de comportamentos anormais. (TATSCH, 2005, p.05)

O impacto da ocorrência dos SCPD sobre a família dos pacientes com demência é muito elevado e, por isso, devemos dar especial atenção aos familiares e cuidadores, que terão que enfrentar mais essa sobrecarga associada ao cuidado desses doentes. A intensidade dos sintomas neuropsiquiátricos foi significativamente associada à depressão nos cuidadores (CARAMELLI e BOTTINO, 2007, p. 83); (HINTON, HAAN, GELLER et al, 2003, p. 669).

Kalapatapu e Neugroschi (2009, p. 20-26), ressaltam que, apesar do declínio funcional e cognitivo ser uma das principais características da demência, a associação dos sintomas comportamentais e psicológicos frequentemente provocam mais estresse e debilidades aos pacientes e cuidadores.

Matusevich, Ruiz, Vario e Finkelsztein (2002, p.177) apontam que os sintomas comportamentais são: agressão (bater, pegar, morder, gritar, insultar, lastimar); agitação; vaguear; desinibição sexual; perguntas incessantes e atividades de controle. Já os sintomas psicológicos são: delírio, alucinações, ansiedade, depressão, insônia, falsos reconhecimentos e apatia.

A presença dos SCPD tem sido relatada na seguinte proporção: perdas e mudanças de objeto de lugar (71%), agressões verbais (69%), perambulação ou outras atividades noturnas

(45%), comer menos (41%); tristeza aparente (40%); hiperfagia (35%), mudança na escolha de comidas (33%), exigências repetitivas (31%) (MARINHO e LAKS, 2003, p.80).

Em relação aos SCPD, Caixeta e Chaves (2006, p.520) abordam que os delírios são manifestações frequentemente apresentadas em pacientes dementados, e estes, em sua maioria, possuem cunho persecutório. O mais comum é que o paciente imagine que está sendo roubado. Alucinações são também comuns, encontradas em até 76% dos casos. As alucinações auditivas ocorrem com certa frequência, mas as táteis, olfativas e gustativas são raras. Quadros depressivos maiores podem ser encontrados em 10% a 20% dos pacientes. Quadros ansiosos podem ocorrer no início de quadros demenciais secundariamente à percepção da doença e de suas implicações na vida do paciente.

Esses autores ainda acrescentam que a agitação pode ser desgastante e perigosa tanto para os próprios pacientes quanto para as pessoas envolvidas em seus cuidados. Esses comportamentos incluem: agressividade física (ex: chutar, socar, morder, arranhar), gritos, xingamentos, maneirismos, despir-se, acessos de raiva, dentre outros. Sintomas afetivos são mais comuns em estágios iniciais da demência, agitação e sintomas psicóticos ocorrem em estágios intermediários, e há uma tendência à redução dos SPCD em estágios avançados. Quanto a apatia, depressão, agitação / agressão são comumente encontrados em pacientes com demência (LYKETSOS, STEIBERG, TSCHANZ et al., 2000; LYKETSOS, LOPES, JANES et al., 2002).

2.3 Sintomas Comportamentais apresentados pelo portador de doença de Alzheimer (D.A)

Conforme mencionamos na “Justificativa / Relevância do Estudo”, ao consultarmos a literatura em saúde e enfermagem, constatamos existência de um reduzido e pulverizado número de publicações (livros, periódicos, teses e dissertações em saúde), que pouco abordam as alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A.. Sendo assim, preocupamo-nos em concentrar, nessa seção, informações / conhecimento sobre os sintomas comportamentais descritos especificamente na D.A., para que, através desse levantamento, pudéssemos nos aproximar dessas manifestações, tornando-as mais evidentes e facilitando o seu reconhecimento para o cuidador do idoso e para profissionais de saúde comprometidos com a saúde do idoso com D.A. e de seu cuidador.

Para Marin e Hoblyn (2001, p.53) os pacientes com Doença de Alzheimer têm dificuldade com o pensamento ou cognição⁶, com os padrões de comportamento⁷ e com a rotina diária. Em relação aos sintomas de comportamento que ocorrem na D.A. esses autores descreveram: alterações de humor (depressão, apatia, choro e baixa-estima); alterações de personalidade (irritabilidade, inadequação social e reclusão); agitação (agressão verbal ou física, deambulação e inquietação); alterações de percepção (paranóia, delírios e alucinações); alterações do sono (diminuição ou aumento do sono); alterações do apetite (diminuição ou aumento do apetite e desejo aumentado para doces).

Marinho e Laks (2003, p. 80) mencionam que os sintomas não-cognitivos⁸ da D.A. podem ser agrupados em categorias, tais quais: delírios, alucinações, distúrbios de atividades, agressividade, distúrbios do sono e ritmo diurno, distúrbios afetivos, ansiedade e fobias, e alterações da personalidade.

Engelhardt e Laks (2008, p. 07-08), apontam áreas mais importantes de acometimento da doença de Alzheimer, tais quais: comprometimento cognitivo; declínio funcional; sintomas de comportamento e psicológicos da demência e manifestações neurológicas e autônomas. Dentre os SCPD na D.A., os autores descrevem: apatia, depressão, ansiedade, euforia, agitação, delírios, alucinações, desinibição, irritabilidade, agitação, motricidade aberrante, distúrbios do sono e transtornos alimentares.

As alterações do comportamento podem ser agrupadas em domínios, o que pode facilitar um interrogatório melhor sistematizado. Bertolucci e Okamoto (2003, p. 41-65), descrevem alguns domínios relacionados as alterações não-cognitivas⁹ na D.A, por exemplo: mudanças de personalidade; delírios; alterações neurovegetativas; alterações de humor; alucinações; agitação e agressividade. Segundo os autores, é possível estabelecer uma sequência do aparecimento dessas alterações relacionadas às seguintes fases /estágios da D.A: Na fase inicial - ocorre depressão, oscilação de humor, sentimento de abandono. Na fase moderada - agitação, agressividade, delírios, alteração do sono e do apetite, irritabilidade

⁶Cognição: Memória, orientação, linguagem, julgamento e resolução de problemas. (Marin e Hoblyn (2001, p. 65).

⁷Padrões de comportamento: personalidade, humor, nível de atividade e percepções do ambiente.(Marin e Hoblyn, 2001, p.53).

⁸Os sintomas não-cognitivos constituem-se em transtornos de comportamento, psicológicos, do humor e fenômenos psicóticos integrantes das síndromes demenciais. (Marinho e Laks, 2008, p.79). Distúrbios de comportamento ou alterações não-cognitivas da demência incluem um grupo de sintomas que, em sua maioria, relacionam-se a transtornos mentais e do comportamento, como, alucinações, delírios, tristeza, falta de interesse, agressão e perambulação. (Garrido e Almeida, 1999, p.02).

⁹Os sintomas não cognitivos ou as alterações de comportamento constituem um grande problema na D.A., porém frequentemente são ignorados, muito embora produzam mais ansiedade nos cuidadores e causem muito mais institucionalização dos pacientes do que os déficits cognitivos - memória, linguagem, gnosias, praxias e funções executivas. (Bertolucci e Okamoto, 2003, p.44-45)

perambulação alucinações. Na fase grave - com o avanço da doença para a fase grave muitos desses distúrbios tendem a desaparecer, restando apenas as alterações do ritmo circadiano, que, de qualquer modo, podem ser muito desgastantes.

Marin e Hoblyn (2001, p. 65) descrevem alguns sintomas de comportamento que ocorrem na D.A. destacando: alterações de humor (depressão, apatia, choro e baixa-estima); alterações de personalidade (irritabilidade, inadequação social e reclusão); agitação (agressão verbal ou física, deambulação e inquietação); alterações de percepção (paranoia, delírios e alucinações); alterações do sono (diminuição ou aumento do sono); alterações do apetite (diminuição ou aumento do apetite e desejo aumentado para doces).

Lancaster, Abusamra e Clark (1997, p. 151-168), em "A Handbook for Caregivers-Alzheimer's Disease", centram sua publicação nas alterações não cognitivas de: agitação e desassossego, agressividade, reações catastróficas (respostas inapropriadas a um estímulo resultando em uma reação), gritos, dificuldades para alimentar, comportamento sexual inapropriado, pensamento paranóico, depressão e apatia, distúrbios do sono e comportamentos repetitivos.

Sayeg, Marin e Inestrosa (1995, p. 129-160) apontaram e descreveram alguns manejos que se referiam às seguintes alterações: vaguear, comportamento sexual alterado, ações repetitivas, perseguição, desaparecimento de objetos, auto-mutilação, acusações e insultos, reações catastróficas, delírios, alucinações, ilusões, distúrbios do sono e comportamento noturno inadequado.

Gwyther (1995, p. 232-54), no manual para cuidadores e casas especializadas, descreve problemas de comportamento associados à D.A.. Esses problemas foram listados e intitulados como: aparência social; depressão-apatia-ausência; investigar, colecionar e surrupiar; vaguear; desconfiança; devanear; alucinações; reações catastróficas (mudança súbita de humor, choro inconsolável, raiva, aumento da inquietação, agressividade, teimosia, preocupação ou tensão); efeito do crepúsculo; comportamento desapropriado e segurança.

Slachevsky e Fuentes (2005, p. 1242-1251) adaptando a descrição em Sultzer (2004), listaram sintomas psicóticos em pacientes com D.A., em três grupos: a) Ideias Delirantes (delírios persecutórios - "alguém está roubando coisas"; "alguém está vivendo nesta casa"; "alguém está intrometendo-se nas minhas finanças pessoais"; "alguém está planejando para mim um dano físico"); realizar trabalho diário diferente da ocupação prévia; ideia delirante acerca da própria condição médica; excesso de zelo; parentes mortos estão vivos; crença de contaminação dentro de casa; b) Despersonalização: "minha casa não é essa"; o cônjuge é um impostor; estrangeiros são membros da família; as imagens da televisão são reais; a própria

imagem no espelho é uma pessoa diferente; c) Alucinações: visuais (ver pessoas); escuta vozes de membros da família que não estão presentes.

Sadik e Wilcock (2003, p.75-79), descreveram variações das alterações de comportamento que vão desde uma progressiva passividade até uma marcante hostilidade e agressividade, podendo surgir antes das dificuldades cognitivas na evolução da doença. Os delírios, principalmente os paranoicos, afetam 50% dos pacientes com D.A, levando os pacientes a acusações de roubo, infidelidade conjugal e perseguição. Muitos pacientes desenvolvem alteração do sono-vigília, alteração da alimentação (voracidade ou anorexia) e mudanças no comportamento sexual (desinibição).

Tatsch (2005, p.41), estudou a prevalência de sintomas psicológicos e comportamentais em indivíduos com diagnóstico de D.A. e comprometimento cognitivo sem demência na comunidade. Evidenciou como sintomas mais prevalentes encontrados em portadores de D.A: apatia (56,09%), depressão (48,78%), alteração do sono (34,14%) e ansiedade (29,26%) e apontou como maiores causas de estresse no cuidador: delírios, agitação / agressão, comportamento motor aberrante e desinibição foram as.

Lyketsos, Steiberg, Tschanz et al (2000, p. 708-714), realizaram estudo com 329 indivíduos dementados. O resultado apontou modestas variações em relação à prevalência dos distúrbios psicológicos e de comportamento em diferentes tipos de demência ou em diferentes estágios da demência, como por exemplo: os participantes com D.A. tinham mais comumente ilusão e menos depressão. Agitação / agressão e comportamento motor aberrante foram comumente encontrados em participantes em fases avançadas da demência. Esse estudo destacou que, apesar das causas e estágios, os distúrbios de comportamento e psicológicos são componentes centrais nas demências.

Lyketsos, Lopes, Jones et al (2002, p. 1475-1483), ao desenvolverem um estudo transversal, derivado de um estudo sobre a saúde cardiovascular, buscaram estimar a prevalência dos sintomas neuropsiquiátricos em 3608 participantes. Encontraram, em seus resultados, que não existem diferenças significativas em relação à prevalência dos sintomas neuropsiquiátricos entre participantes com D.A. e outros participantes com outros tipos de demência, com exceção do distúrbio motor aberrante, o qual foi mais frequente na D.A..

Starkstein, Jorge, Mizrahi et al (2005, p. 2086-2093), Ao examinarem a frequência da depressão maior e menor na D.A., encontraram dois achados importantes. Primeiro, que os pacientes incluídos no critério DSM-IV, tanto para depressão maior e menor, possuem disfunções sociais mais severas e aumento do prejuízo das atividades de vida do que pacientes com D.A. sem depressão. Segundo, que pacientes com depressão maior possuem mais

severamente ansiedade, apatia, ilusão e parksonismo do que pacientes com depressão menor, sugerindo que a severidade da psicopatologia e deterioração neurológica em pacientes com D.A. aumentam com o aumento da depressão.

Robert, Verhey, Byrne et al. (2005, p. 490-496), apontam que os sintomas de comportamento e psicológicos das demências (SCPD) constituem o componente clínico principal da D.A. e que uma melhor detecção e compreensão desses sintomas é essencial para prover manejos apropriados. Descrevem, ainda, a partir de estudos biológicos, que pacientes com D.A. e SCPD possuem características patológicas relacionadas: à atrofia, à perfusão, ao metabolismo cerebral e a histopatologia, quando comparados a indivíduos com D.A. sem SCPD.

Kaufer, Cumings, Ketchelf et al. (2000, p. 233), descrevem que sintomas neuropsiquiátricos como apatia, desinibição, depressão, psicoses e agitação, comumente, acompanham o declínio funcional e cognitivo em pacientes com D.A.. e podem contribuir significativamente para a morbidade global da D.A. para pacientes e cuidadores.

Apatia é o sintoma de comportamento mais comum da D.A. Ela representa a principal causa de sofrimento para os pacientes e está relacionada com o motivo-chave de admissão em instituições. (FERNANDEZ MARTINEZ, CASTRO FLORES, PEREZ et al., 2008, p. 103-108; BENOIT, LECHOWSHJ, GILLETTE et al., 2008, p. 409-414; LERNER, STRAUSS e SAMI, 2007, p.14-17).

Ferretti (2002, p.102) destaca que, dentre todas as alterações de comportamento apresentadas pelo portador de D.A., a agressividade é, sem dúvida, aquela que atinge mais negativamente o familiar / cuidador.

Rochat, Lebeuck, Billieux et al. (2008, p. 278-283) indicam, em sua publicação, que comportamentos impulsivos são comuns em pacientes com prejuízos cerebrais, incluindo aqueles com enfermidades neurodegenerativas, tal qual a D.A.

Roa e Lyketsos (1998, p. 373-381) afirmam, em seu estudo sobre “Ilusão na D.A.”, que existe pouca informação sobre a incidência de ilusão na D.A, mas que ela está presente em todos os estágios dessa doença, mas sintomas psiquiátricos associados à D.A., apesar de comuns, não têm recebido muita atenção, até então.

Fonseca, Santos, Almeida et al (2008, p.117-121), em uma análise retrospectiva, apontaram agitação como o sintoma mais comum da D.A., perfazendo 61,4% dos 198 prontuários analisados. Esses autores ainda destacaram que alterações comportamentais como, por exemplo: irritabilidade, agressividade e sintomas psicóticos, usualmente aparecem nos estágios intermediário e avançado da D.A.

Mok, Chu, Chung, et al., (2004, p.1040-1046), complementaram essa discussão, indicando que os comportamentos não-cognitivos e sintomas neuropsiquiátricos constituem partes das manifestações clínicas da D.A. e são comumente encontradas em diferentes estágios dessa doença. Ao realizarem um estudo com 100 pacientes com diagnóstico provável de D.A., ressaltaram que os sintomas não-cognitivos mais comumente encontrados foram inquietude (37%), irritabilidade (36%) e apatia (34%).

Mirakhur, Craig, Hart et al., (2004, p.1035-1039) conduziram um estudo envolvendo 435 pacientes com diagnóstico provável de D.A.. Ao investigar a prevalência dos sintomas comportamentais e psicológicos presentes na D.A., através do Neuropsychiatric Inventory (NPI), destacaram como sintoma mais prevalente a apatia (76%), seguida do distúrbio motor aberrante (64,5%) e do distúrbio do apetite (63,7%).

Pautadas na revisão da literatura em tela, compilamos as 26 alterações de comportamento apresentadas pelo indivíduo D.A. Para fins didáticos, as apresentamos em forma de quadro.

Quadro 1: Alterações não cognitivas do idoso com doença de Alzheimer

Delírios; Alucinações; Ilusões; Depressão; Apatia; Choro; Mudanças súbitas de Humor; Agressividade física; Agressividade verbal; Deambular/Vaguear; Comportamentos repetitivos; Alterações motoras; Confusão, agitação e insegurança no fim da tarde e ao anoitecer; Inquietação; Esconder/perder objetos; Desconfiança; Irritabilidade; Teimosia; Perseguição; Auto-Mutilação; Comportamento social inadequado; Desinibição / Comportamento sexual alterado; Isolamento social; Segurança comprometida; Alteração do sono e ritmo diurno e Alterações de apetite.

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

As 26 alterações supracitadas foram agrupadas, operacionalmente em seis (6) domínios: I – Percepção; II – Humor; III – Alterações de Apetite (Aumento ou Diminuição do Apetite); IV – Alterações do Sono e Ritmo Diurno; V – Agitação e VI – Personalidade. Esses domínios foram organizados na figura / representação gráfica a seguir:

Quadro 2: Domínios e Alterações de comportamento do idoso com D.A.

Domínios	Alterações de Comportamento
I. Percepção	Delírios; Alucinações; Ilusões
II. Humor	Depressão; Apatia; Choro; Mudanças Súbitas de Humor
III. Alterações do Apetite	Aumento ou Diminuição do Apetite
IV. Alterações do Sono e Ritmo Diurno	Sono Aumentado; Sono Diminuído; Alternância do período de sono (troca o dia pela noite e vice-versa)
V. Agitação	Agressividade verbal; Agressividade física; Deambular / Vaguear; Comportamentos repetitivos; Alterações Motoras; Confusão, Agitação e insegurança no fim da tarde e ao anoitecer; Inquietação; Esconder / perder objetos; Desconfiança; Irritabilidade; Teimosia; Perseguição; Auto-Mutilação.
VI. Personalidade	Comportamento Social Inadequado; Desinibição / Comportamento Sexual Alterado; Isolamento Social; Segurança Comprometida.

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

2.4 Epidemiologia e doença de Alzheimer

Veras e Parahyba (2007, p.2481-82) apontam que as doenças crônicas crescem de forma muito intensa com o passar dos anos: entre as pessoas de 0 a 14 anos, foram reportados apenas 9,3% de doenças crônicas, mas entre os idosos este valor atinge 75,5% do grupo, sendo 69,3% entre os homens e 80,2% entre as mulheres.

O aumento das doenças crônicas na população idosa favorece maior demanda-procura por serviços de saúde, tornando o uso desses serviços mais intensos e, por sua vez, os cuidados de enfermagem gerontológica mais frequentes nos diferentes níveis de atenção. Dados referentes aos indicadores de uso do sistema de saúde corroboram essa afirmação, pois ressaltam que, como a população envelhece e os idosos possuem mais doenças crônicas, o número de consultas se amplia, aumenta o consumo de medicamentos, de exames complementares e hospitalizações. Ainda é importante enfatizar que as doenças da faixa etária jovem são agudas e, portanto, de custo menor, enquanto que as dos idosos são crônicas e de alto custo (IBGE, 2009, p. 92).

Assim, o envelhecimento populacional produz impacto direto nos serviços de saúde, uma vez que os idosos apresentam mais problemas de saúde, especialmente, de longa duração. (LIMA-COSTA e VERAS, 2003, p.700)

É necessário, então, conhecer o perfil de hospitalização populacional, para que, através dessas informações, possamos propor estratégias de planejamento das ações de saúde.

Ainda em acordo com essa perspectiva, Burenstein e Wajnman (2008, p.2308), ao realizarem um estudo sobre os efeitos da estrutura etária nos gastos com internação no SUS, afirmam que os grupos que mais utilizam os serviços de internação no SUS são os de menores de um ano de idade e os dos idosos.

Em relação ao custo médio e custo por habitante das hospitalizações no âmbito do SUS, fica evidenciado que esse custo é maior entre os idosos, sendo que, à medida que a idade aumenta, o custo da internação “per capitã” tende a aumentar, passando de R\$ 93,05 por idoso, na faixa etária de 60 a 69 anos, para R\$ 178,95 entre os idosos de 80 anos ou mais. (IBGE, 2009, p. 95).¹⁰

¹⁰ Convertendo os valores citados em dólar (considerando o valor de \$1.88 em Abril de 2012), o custo médio da internação de idosos na faixa etária entre 60 a 69 anos ficaria, aproximadamente, em \$174 dólares e na faixa etária entre de 80 anos ou mais, o valor ficaria em \$334 dólares. (Fonte: Banco Central do Brasil).

Informações hospitalares são disponibilizadas pelo Ministério da Saúde, na Base de Dados do Sistema de Informações Hospitalares SIH/SUS - (BDAIH). Essa base contém informações sobre Autorizações de Internação Hospitalar (AIH) do Sistema Único de Saúde (SUS), que podem ser acessadas através de *menus* de consulta. Esse sistema oferece ao gestor de saúde informações que viabilizam efetuar os pagamentos dos serviços hospitalares prestados pelo SUS, através da captação de dados em disquete das Autorizações de Internação Hospitalar (AIH) relativas a mais de 1,3 milhão de internações por mês. Fornece, ainda, informações sobre verbas destinadas a cada hospital que integra o SUS, as principais causas de internações no Brasil, a relação dos mais frequentes procedimentos realizados mensalmente em cada hospital, município e Estado, a quantidade de leitos existentes para cada especialidade, e o tempo médio de permanência do paciente no hospital. Além do pagamento, traz informações de âmbito nacional de auditoria, vigilância sanitária e vigilância epidemiológica (CARVALHO e EDUARDO, 1998, p.40).

Para explorar informações e coletar dados sobre internações de longa duração, foi realizada consulta ao banco de dados do Sistema de Informações de Internações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH/SUS), utilizando como critério de busca o indicador de saúde – Assistência à Saúde: “Internações Hospitalares do SUS por local de Internação”. Utilizando esse indicador, foram consideradas as Autorizações de Internações Hospitalares (AIHs/SUS) pagas, na especialidade “Cuidados Prolongados - Crônicos”, no período correspondente de 2000 a 2007. Os resultados obtidos foram: Região Sudeste = 532696; Região Norte = 71; Região Nordeste = 89133; Região Centro-Oeste = 24688 e Região Sul = 14617.

Nessa busca, também identificamos que o ano de 2005 teve maior número de AIHs pagas (68.013) em relação ao ano de 2007 (11.859). Costatamos que na região Sudeste, as capitais São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais, respectivamente, tiveram, no período equivalente, maior número de AIHs pagas no país.

Uma nova busca foi realizada no Sistema de Informações Epidemiológicas em Saúde Suplementar (SIEPI), utilizando o *link* Informações no SUS e o indicador Morbidade, seguido de Assistência Hospitalar e Especialidade de AIH: Crônico e Fora de Possibilidades Terapêuticas (FPT), correspondente ao período de janeiro de 2000 a dezembro de 2005 (períodos disponíveis). Nessa busca foram obtidos os seguintes resultados: Região Sudeste = 3102; Região Norte = 02; Região Nordeste = 412; Região Centro-Oeste = 203 e Região Sul = 61.

Ao compararmos os dados referentes às “Autorizações de Internações Hospitalares (AIHs/SUS) pagas, na especialidade “Cuidados Prolongados - Crônicos” e “Hospitalar e Especialidade de AIH: Crônico e FTP (fora de possibilidades terapêuticas)”, a região Sudeste obteve maior número de internações (532696) e (3102), respectivamente.

Tendo evidências relacionadas às doenças crônicas, conforme descrito anteriormente, avançamos em nossa investigação e exploramos as doenças crônico-degenerativas, sobretudo, a D.A.. Consideramos importante destacar aspectos epidemiológicos sobre a Doença de Alzheimer, apontando sua prevalência, custos e indicadores de saúde, pois “essa doença tem sido identificada como o maior problema de saúde pública para o futuro, ainda que atualmente suas consequências sejam pouco percebidas pela falta de informação dos profissionais e do público em geral” (VERAS, CALDAS, DANTAS et al., 2007, p.06).

Com o objetivo de verificar o número de internações, AIHs pagas e dias de permanência de idosos com D.A. no SUS, na faixa etária compreendida entre 60 a 80 anos ou mais, no período de 2000-2009, nas diferentes regiões do Brasil, utilizamos o SIH-SUS.

Nessa base de dados exploramos: Morbidade Hospitalar do SUS por local de internação e por local de residência no período de 2000 a 2009; faixa etária compreendida entre 60 a 69 anos, 70 a 79 anos, 80 anos e mais; ambos os sexos e raças; Cap. CID-10 (V - Transtornos mentais e comportamentais) e lista de morbidade CID-10: Demência e Doença de Alzheimer. Com isso, foram encontrados os seguintes resultados apresentados nos quadros 3, 4, 5 e 6.

Quadro 3: Morbidade Hospitalar do SUS por local de internação [2000 -2007]

Morbidade Hospitalar do SUS - por local de internação - Brasil									
Internações por Região, AIH Pagas, Valor Total, Valor Médio AIH, Valor Médio Int., Dias Permanência, Média Permanência, Óbitos, Taxa Mortalidade; Capítulo CID-10: V. Transtornos mentais e comportamentais; Lista Morbidades CID-10: Demência, Doença de Alzheimer; Faixa Etária I: 60 a 69 anos, 70 a 79 anos, 80 anos e mais									
Período: 2000-2007									
Região	Internações	AIH Pagas	Valor Total	Valor Médio AIH	Valor Médio Int.	Dias Permanência	Média Permanência	Óbitos	Taxa Mortalidade
Norte	275	883	424279,08	480,5	1542,83	20075	73	7	2,55
Nordeste	1344	3917	3367403,95	859,69	2505,51	103344	76,9	118	8,78
Sudeste	11681	41783	42808985,28	1024,56	3664,84	1128435	96,6	1092	9,35
Sul	1443	2073	1109616,3	535,27	768,96	38874	26,9	29	2,01
Centro-Oeste	501	865	516347,66	596,93	1030,63	17754	35,4	9	1,8
Total	15244	49521	48226632,27	973,86	3163,65	1308482	85,8	1255	8,23

Fonte: Ministério da Saúde – Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH-SUS). 2010.

Quadro 4: Morbidade Hospitalar do SUS por local de internação [2008 -2009]

Morbidade Hospitalar do SUS - por local de internação - Brasil									
Internações por Região, AIH Pagas, Valor Total, Valor Médio AIH, Valor Médio Int., Dias Permanência, Média Permanência, Óbitos, Taxa Mortalidade; Capítulo CID-10: V. Transtornos mentais e comportamentais; Lista Morb CID-10: Demência, Doença de Alzheimer; Faixa Etária 1: 60 a 69 anos, 70 a 79 anos, 80 anos e mais.									
Período: 2008-2009									
Região	Internações	AIH Pagas	Valor Total	Valor Médio AIH	Valor Médio Int.	Dias Permanência	Média Permanência	Óbitos	Taxa Mortalidade
Norte	125	281	207200,54	737,37	1657,6	5013	40,1	1	0,8
Nordeste	253	817	1199282,18	1467,91	4740,25	21974	86,9	38	15,02
Sudeste	2202	8565	11574580,51	1351,38	5256,39	236294	107,3	182	8,27
Sul	351	431	286248,16	664,15	815,52	7107	20,2	6	1,71
Centro-Oeste	124	221	231426,91	1047,18	1866,35	4369	35,2	1	0,81
Total	3055	10315	13498738,3	1308,65	4418,57	274757	89,9	228	7,46

Fonte: Ministério da Saúde – Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH-SUS). 2010.

Quadro 5: Morbidade Hospitalar do SUS por local de residência [2000-2007]

Morbidade Hospitalar do SUS - por local de residência - Brasil									
Internações por Região, AIH Pagas, Valor Total, Valor Médio AIH, Valor Médio Int., Dias Permanência, Média Permanência, Óbitos, Taxa Mortalidade; Capítulo CID-10: V. Transtornos mentais e comportamentais; Lista Morb CID-10: Demência, Doença de Alzheimer Faixa Etária 1: 60 a 69 anos, 70 a 79 anos, 80 anos e mais;.									
Período: 2000-2007									
Região	Internações	AIH Pagas	Valor Total	Valor Médio AIH	Valor Médio Int	Dias de Permanência	Média de Permanência	Óbitos	Taxa de Mortalidade
Norte	277	885	424945,68	480,16	1534,1	20104	72,6	7	2,53
Nordeste	1348	3919	3367436,15	859,26	2498,1	103370	76,7	118	8,75
Sudeste	11685	41790	42812642,06	1024,47	3663,9	1128552	96,6	1092	9,35
Sul	1438	2062	1103316,3	535,07	767,26	38627	26,9	29	2,02
Centro-Oeste	496	865	518292,08	599,18	1044,94	17829	35,9	9	1,81
Total	15244	49521	48226632,27	973,86	3163,65	1308482	85,8	1255	8,23

Fonte: Ministério da Saúde – Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH-SUS). 2010.

Quadro 6: Morbidade Hospitalar do SUS por local de residência [2008-2009]

Morbidade Hospitalar do SUS - por local de residência - Brasil									
Internações por Região, AIH Pagas, Valor Total, Valor Médio AIH, Valor Médio Int., Dias Permanência, Média Permanência, Óbitos, Taxa Mortalidade; Capítulo CID-10: V. Transtornos mentais e comportamentais; Lista Morb CID-10: Demência, Doença de Alzheimer; Faixa Etária 1: 60 a 69 anos, 70 a 79 anos, 80 anos e mais									
Período: 2008-2009									
Região	Internações	AIH Pagas	Valor Total	Valor Médio AIH	Valor Médio Int	Dias Permanência	Média Permanência	Óbitos	Taxa Mortalidade
Norte	129	285	211565,11	742,33	1640,04	5120	39,7	1	0,78
Nordeste	249	813	1194917,61	1469,76	4798,87	21867	87,8	38	15,26
Sudeste	2202	8565	11574580,51	1351,38	5256,39	236294	107,3	182	8,27

Sul	351	431	286248,16	664,15	815,52	7107	20,2	6	1,71
Centro-Oeste	124	221	231426,91	1047,18	1866,35	4369	35,2	1	0,81
Total	3055	10315	13498738,3	1308,65	4418,57	274757	89,9	228	7,46

Fonte: Ministério da Saúde – Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH-SUS). 2010.

Ao compararmos o quadro 3 com o quadro 4, Morbidade Hospitalar do SUS por local de internação, em relação ao número de internações, AIHs pagas e dias de permanência, observamos: (a) Em relação ao número de internações a região Sudeste obteve maior número de internações 76,6% e 72% se comparada às demais regiões do Brasil. A região Sul obteve 9,46% e 11,4% , seguida pela região Nordeste 8,8% e 8,28%. O quadro 3 apresentou a região Centro-Oeste com 3,28%. Já no quadro 4, essa mesma região obteve 4%. A região Norte também apresentou diferenças em relação ao número de internações, 1,8% e 4,09%. (b) Em relação às Autorizações de Internações Hospitalares pagas, a região Sudeste apresentou 84,4% e 83% seguida das regiões Nordeste 7,9% (quadros 3 e 4), Sul 4,1% (quadros 3 e 4), Norte 1,78% e 2,78% e Centro-Oeste 1,74% e 2,14. (c) No que refere-se aos Dias de Permanência, a região Sudeste se destacou com 1,53% e 1,82%, seguida das regiões Nordeste 7,89% e 1,82%, Sul 2,97% e 2,58%, Norte 1,53% e 1,82% e Centro-Oeste 1,35% e 1,59%.

Comparando o quadro 5 com o quadro 6, em relação à Morbidade Hospitalar do SUS por local de residência, observamos: (a) No que diz respeito ao Número de Internações, a Região Sudeste obteve 76,6% e 72%, se comparada às demais regiões do Brasil. A região Sul apresentou 9,43% e 11,4%, seguida pela região Nordeste, 8,84% e 8,15% . O quadro 5 apresentou a região Centro-Oeste com 3,25% e, no quadro 6 com 4%. A região Norte, quando comparada, também apresentou diferenças em relação ao número de internações, o quadro 5 apontou 1,81% e o quadro 6 com 4,22%. (b) No que concerne às Autorizações de Internações Hospitalares pagas, a região Sudeste obteve 84,3% e 83%, seguida das regiões Nordeste 7,9% e 7,88% , Sul 4,1% (quadros 5 e 6), Norte 1,78% e 2,76% e Centro-Oeste 1,74% e 2,14 . (c) No que tange aos Dias de Permanência, a região Sudeste revelou 86% (quadros 5 e 6), seguida das regiões Nordeste 7,9% (quadros 5 e 6), Sul 2,95% e 2,58% , Norte 1,53% e 1,86% e Centro-Oeste 1,36% e 1,59% .

Essa análise comparativa permite-nos dizer que, tanto o se que refere à Morbidade do SUS por local de residência, quanto por local de internação, a região Sudeste obteve maior número de internações, AIHs pagas e Dias de Permanência, se comparada às demais regiões do Brasil, seguidas das regiões Sul e Nordeste. As regiões Centro-Oeste e Norte mostraram-se diferentes em termos de quantitativo de internações nas tabelas apresentadas.

Quanto as AIHs pagas e dias de permanência apresentados nos quadros comparativos 3 e 4 / 5 e 6, em relação as regiões Sul, Nordeste, Centro-Oeste e Norte, observamos que a ordem apresentou-se permanente: Nordeste (2°); Sul (3°); Norte (4°) e Centro-Oeste (5°).

Corroborando os achados sobre “Morbidade do SUS por local de residência e por local de internação”, relativamente à região Sudeste, um estudo realizado por Peixoto, Giatti, Alfradique et al, (2004, p.247-253), sobre “Custos das internações hospitalares entre idosos brasileiros no âmbito do SUS”, apresenta essa região com maior proporção de internações (41,5%), seguida das regiões Nordeste (25,4%), Sul (21,5%), Centro-Oeste (7,2%) e Norte (4,4%).

Partindo-se de informações relacionadas à proporção da população residente de 60 anos ou mais de idade, segundo as capitais Rio de Janeiro e Porto Alegre destacam-se com as maiores proporções de idosos, representando, respectivamente, 12,8% e 11,8% da população total nesses municípios. Em contrapartida, as capitais Boa Vista e Palmas, do norte do país, apresentavam uma proporção de idosos de apenas 3,8% e 2,7%. Em termos absolutos, esse Censo registrou, no Município de São Paulo, quase um milhão de idosos vivendo nesse município (IBGE, 2000).

Estimativas sobre as Populações Residentes em 128 municípios do Brasil e do Distrito Federal, (IBGE, 2007), apontam que capitais como Rio de Janeiro e São Paulo possuem, respectivamente, população em torno de 6.093.472 e 10 886 518. Embora essa estimativa não aponte dados propriamente correlacionados à saúde do idoso, encontramos maior proporção de idosos residentes nessas capitais, uma vez que, de acordo com Gordilho (2000, p.11), o envelhecimento em nosso país é um fenômeno, predominantemente urbano, e que o processo de urbanização proporcionou o maior acesso da população a serviços de saúde e saneamento, o que contribui, dessa forma, para a significativa queda da taxa de mortalidade. Esse estudo aponta projeções para o início do século XXI de 82% dos idosos brasileiros estarão morando em cidades.

Embora a região Sudeste manifeste-se em relação à “Morbidade Hospitalar do SUS por local de internação e por local de residência”, segundo as especificações pesquisadas e reveladas anteriormente, como a região com maior destaque em números de internações, AIHs pagas e Dias de permanência, essa análise não nos permite dizer que existe maior prevalência de idosos portadores de D.A. nessa região, pois, em contrapartida, ela apresenta-se, proporcionalmente, com maior número de prestadores de serviços de saúde e maior concentração de idosos. Além disso, a ausência de testes diagnósticos que possam ser aceitos como “padrão-ouro” é uma grande dificuldade enfrentada em estudos de prevalência de

demência, assim como a dificuldade na utilização de testes neuropsicológicos validados em outros países, os quais podem ter precisão bastante diferente considerando a nossa realidade bio-sócio-cultural (NITRINI, 1999).

Não obstante, esses achados podem contribuir para a valorização de novos indicadores de saúde do idoso, especialmente sobre demência e D.A., os quais podem estimular os serviços de saúde na busca por novos modelos de atenção e, sobretudo, na implementação de políticas de promoção de saúde.

Ao pensar em promoção da saúde do idoso e, particularmente, na saúde do idoso com demência, é necessário destacar a implementação de ações que favoreçam o cuidador deste. De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (2006, p.9), a identificação e o reconhecimento da rede de suporte social e de suas necessidades também fazem parte da avaliação sistemática, objetivando prevenir e detectar precocemente o cansaço das pessoas que cuidam; devem, também, ser incentivados e estimulados grupos de autoajuda para essas pessoas.

Considerando que as implicações advindas do processo de cuidar de um idoso dementado envolvem questões complexas, desde a realização dos cuidados até o comprometimento emocional e físico daqueles que assumem essa tarefa, é importante atentarmos para a necessidade de o cuidador obter informações sobre a doença, assim como conhecer suas limitações e inseguranças ao prestarem os cuidados, sendo o planejamento da assistência exatamente o cerne do papel do enfermeiro enquanto profissional dentro da equipe de saúde (CALDAS, 1995, p.209-216).

Isto posto, enquanto profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao idoso, devemos salientar a importância dos sistemas de informação em saúde e dos inquéritos em bases populacionais na busca de um modelo de saúde que se aproxime ao máximo das necessidades trazidas por essa população, pela família e pela sociedade em geral.

Para complementar a nossa discussão, procuramos verificar como as questões sobre epidemiologia e D.A. estão sendo discutidas em artigos científicos de saúde, especialmente no Brasil, destacando-se a sua prevalência por região federativa. Para tal, utilizamos a Biblioteca Virtual em Saúde/Ministério da Saúde (BVS-MS). A busca foi feita através das palavras-chave: “Epidemiologia da Doença de Alzheimer”. Os resultados encontrados foram: 37 (trinta e sete) referências na base de dados - Literatura Latino Americana e do Caribe (LILACS) e 05 (cinco) na Biblioteca Eletrônica de Periódicos Científicos Brasileiros (SCIELO-BRASIL), perfazendo um total de 42 (quarenta e dois) artigos encontrados na BVS-MS sobre essa temática.

Os critérios de inclusão utilizados foram: (a) artigos originais; (b) disponibilizados na íntegra; (c) publicados no período de 1999 a 2009; (d) nos idiomas português, inglês e espanhol; (e) definição de objetivos, métodos, população estudada, apresentação consistente dos resultados; (f) apresentação dos descritores: demência; epidemiologia e Doença de Alzheimer; (g) estimar prevalência de demência, principalmente, a DA..

Na base de dados LILACS, a partir de uma análise preliminar, foi constatado que 29 (vinte e nove) artigos possuíam em seus resumos os descritores selecionados, porém apenas 08 (oito) eram artigos originais, disponibilizados na íntegra e exibiam a prevalência da demência, principalmente, a Doença de Alzheimer.

Essa mesma investigação foi realizada na biblioteca SCIELO-BRASIL, utilizando os mesmos critérios de inclusão citados anteriormente. Foram encontrados, inicialmente, 5 (cinco) artigos que possuíam em seus resumos os descritores selecionados, porém, apenas 03 (três) eram artigos originais, disponibilizados na íntegra e que atendiam a temática do estudo.

Os artigos selecionados foram submetidos à leitura e registro em um protocolo de análise. A análise desses artigos obedeceu às seguintes especificações: autoria; ano de publicação; base de dados em que foram encontrados; circulação / periódico; objetivo e resultado / conteúdo, e apresentaram-se:

a) Arahamian, Martinelli, Yassuda (2009); base LILACS; circulação nacional (Revista Brasileira de Clínica Médica); Realizar revisão narrativa abrangente para atualizar a epidemiologia, fatores de risco e proteção para a D.A. e como fazer seu diagnóstico; Resultado: Revisadas as informações mais relevantes da epidemiologia e diagnóstico da D.A. presentes em consensos e estudos originais encontrados nos bancos de dados da PubMed e LILACS.

b) Llibre e Guerra Hernández (2002); base LILACS; Circulação Internacional (Revista Cubana de Medicina Geral Integral / Havana-Cuba; Realizar revisão de literatura relacionando aspectos sobre a epidemiologia, os fatores de risco, o diagnóstico e as estratégias atuais de tratamento da D.A.; Resultado: A maior influência no diagnóstico precoce, assistência médica aos pacientes e seus familiares e seu impacto direto sobre a qualidade de vida dependem da elaboração e atualização do equipamento de cuidados de saúde primário.

c) Silva e Damasceno (2002); base LILACS; Circulação Internacional (Arquivos de Neuropsiquiatria); Descrever as formas de demência encontradas na população de pacientes que procuraram o Hospital de Clínicas (HC) da Universidade de Campinas (UNICAMP), num período de 10 anos (1989-1998); Resultado: 65 pacientes (24,9%) tinham demência vascular; 62 pacientes (23,7%) Doença de Alzheimer; 28 (10,7%) doença hidrocefálica; 29 (11,1%)

pseudodemência depressiva; 12 (4,6%) pós-traumática; 9 (3,4 %) frontotemporal; 14 (5,4%) demência mista e 38 (14,5%) causas diversas ou desconhecidas.

d) Nitrini (1999); base LILACS; Circulação Internacional (Revista de Psiquiatria Clínica); Revisar estudos sobre Doença de Alzheimer; Resultado: A Doença de Alzheimer é a forma mais frequente de demência no Brasil e a baixa escolaridade está associada à maior prevalência.

e) Lopes e Bottino (2002), bases LILACS e SCIELO – Brasil; Circulação Internacional (Arquivos de Neuropsiquiatria); Realizar revisão dos trabalhos mais recentes de prevalência de demência, avaliando eventuais mudanças neste período e fazendo novo exame das tendências mundiais observadas a partir da maior homogeneidade dos métodos de pesquisa empregados nos últimos anos; Resultado: Foram analisados 38 artigos originários de todos os continentes. A idade exerceu importante influência sobre os resultados, com taxas médias de prevalência de demência que variam de 1,17% na faixa etária de 65-69 anos, a 54,83% na faixa etária acima de 95 anos.

f) Gonzáles, Galdemes, Oporto (2005); base LILACS; Circulação Internacional (Revista Médica do Chile / Santiago – Chile); Descrever as características clínicas dos pacientes que freqüentam o Centro de Distúrbio da Memória / Pontifícia Universidade Católica do Chile; Resultado: A idade dos pacientes variou de 17 a 93 anos, sendo 57 do sexo feminino. Os diagnósticos mais comuns foram a D.A., demência pseudo-depressivo, transtorno cognitivo leve, demência vascular e transtorno de déficit de atenção.

g) Vale e Miranda (2002); bases LILACS e SCIELO – Brasil; Circulação Internacional (Arquivos de Neuropsiquiatria); Descrever características clínicas e sociodemográficas dos pacientes com demência de um ambulatório terciário e discutir os fatores etiológicos e patológicos relacionados; Resultado: Antecedentes individuais ou familiares de transtornos neurológicos/psiquiátricos eram frequentes, destacando-se alcoolismo, doenças cerebrovasculares, trauma crânio-encefálico e demência. Exame neurológico demonstrou anormalidades em dois terços da população investigada, destacando-se sinais extra-piramidais e piramidais. Doença de Alzheimer era a etiologia mais frequente, seguida de doenças cerebrovasculares; alcoolismo e hidrocefalo de pressão normal também eram freqüentes.

h) Fujihara, Brucki, Rocha, Carvalho, Piccolo (2004), bases LILACS e SCIELO – Brasil; Circulação Internacional (Arquivos de Neuropsiquiatria); Verificar as causas mais prevalentes de demência pre-senil, de um ambulatório de neurologia da cognição do Hospital Santa Marcelina / SP; Resultado: A causa mais frequente foi vascular (36,9%), seguida por

doença de Alzheimer (20,3%), sendo secundária o trauma crânio-encefálico (9,2%). Houve diferença entre os tipos de demência quanto à idade na primeira consulta e idade de início, escolaridade e duração do quadro. Ao contrário de outros estudos, o diagnóstico mais frequente foi demência vascular.

A partir dos dados apresentados, observou-se que no ano de 2002 houve maior número de publicações - quatro - enquanto os demais anos (2005, 2004 e 1999) apresentaram, cada um, apenas uma publicação.

Os autores Aprahamian, Martinelli, Yassuda (2009) e Llibre e Guerra Hernández (2002) realizaram revisões de literatura, totalizando quatro artigos.

Foram encontrados, também, três artigos citados tanto na base de dados LILACS, quanto na biblioteca SCIELO-Brasil, respectivamente, de autoria de: Lopes e Bottino (2002), Vale e Miranda (2002); Fujihara, Brucki, Rocha, Carvalho, Piccolo (2004).

As publicações analisadas foram veiculadas nas seguintes revistas: Revista Brasileira de Clínica Médica (1 artigo), Arquivos de Neuropsiquiatria (4 artigos), Revista Médica do Chile (1 artigo), Revista Cubana de Medicina Geral Integral (1 artigo), Revista de Psiquiatria Clínica (1 artigo). Observou-se, então, que 07 artigos apresentaram-se em periódicos de divulgação internacional (quase 100% da amostra), sendo apenas um artigo de divulgação nacional.

A análise dos artigos mostrou alguns aspectos importantes:

- Sete (07) mencionaram que a forma mais prevalente de demência encontrada na população é a D.A. (APRAHAMIAN, MARTINELLI, YASSUDA, 2009; LLIBRE e GUERRA HERNÁNDEZ, 2002; NITRINI, 1999; LOPES e BOTTINO, 2002; GONZÁLES, GALDEMES, OPORTO, 2005; VALE e MIRANDA, 2002; FUJIHARA, BRUCKI, ROCHA, CARVALHO, PICCOLO, 2004). Apenas Silva e Damasceno (2002, p.999), apontaram a demência vascular como a forma mais prevalente, representando 24,9% da amostra, enquanto a D.A. representava 23,7%. Ressaltamos, ainda, o estudo realizado por Lopes e Bottino (2002, p.64), o qual, ao tratar da razão D.A. / demência vascular, indicou que esta foi maior na América do Sul e menor na Ásia;
- Cinco (05) apontaram o aumento da prevalência de casos de demência com o aumento da idade da população (APRAHAMIAN, MARTINELLI, YASSUDA, 2009; LLIBRE e GUERRA HERNÁNDEZ, 2002; SILVA e DAMASCENO, 2002; NITRINI, 1999; LOPES e BOTTINO, 2002; FUJIHARA, BRUCKI, ROCHA, CARVALHO, PICCOLO, 2004). Contudo, é interessante destacar que Gonzáles, Galdemes e Oporto,

(2005, p.789) descrevem que o envelhecimento da população e as mudanças ambientais e de hábitos de vida, próprios de nossa civilização, vêm favorecendo o aumento considerável do número de pacientes com enfermidades cerebrais.

- Dois (02) versaram sobre o papel da família e/ou do cuidador na assistência ao paciente com demência. (LLIBRE GUERRA, GUERRA HERNÁNDEZ, 2002; VALE e MIRANDA, 2002).
- Um (1) destacou na conclusão do estudo, o desafio dos especialistas da área de saúde, para realizar o diagnóstico precoce de demência (APRAHAMIAN, MARTINELLI, YASSUDA, 2009);
- Quatro (4) indicaram a importância de pesquisas que envolvem a prevalência e a incidência de demência na população. (NITRINI, 1999; LOPES e BOTTINO, 2002; FUJIHARA, BRUCKI, ROCHA et al, 2004; SILVA e DAMASCENO, 2002). Ressaltamos o estudo feito por Nitrini (1999), no qual o autor aponta que existem três grandes obstáculos na realização de estudos sobre prevalência da D.A.: ausência de testes diagnósticos que possam ser aceitos como “padrão-ouro”, a interferência de critérios diagnósticos utilizados e a dificuldade na adoção e validação desses testes em outros países, devido a fatores culturais e sociais diferenciados.
- Dois (2) revelaram a possibilidade de o Brasil, em 2025, ser o 6º país em número de idosos (SILVA e DAMASCENO, 2002; LOPES E BOTTINO, 2002). Embora a inquietação desse estudo tenha sido verificar questões sobre epidemiologia e D.A. especialmente no Brasil, uma investigação foi feita na base de dados MEDLINE com o propósito de dar abrangência a essa questão.

Nessa base de dados, a busca deu-se a partir das palavras-chave: “*dementia*” and “*epidemiology*” and “*prevalence*”. Foram encontradas inicialmente 97 referências.

A seleção resultou da leitura prévia dos títulos e resumos das referências encontradas. Após esse processo, apenas dezessete (17) artigos foram incluídos nesse estudo por mostrarem pertinência com os critérios de inclusão previamente estabelecidos:

- a) ser artigo original;
- b) abordar a temática epidemiologia e D.A;
- c) ter publicação entre os anos de 1999 a 2009 e d) apresentar os descritores: “Doença de Alzheimer”, “epidemiologia” e “prevalência”.

Os artigos selecionados foram submetidos à leitura e registros em um protocolo de análise dos textos que focava: ano de publicação e autoria; categoria do artigo; objetivos e resultados do estudo e periódico/circulação.

Dessa investigação, ficou evidente apenas um (1) artigo original, sendo esse um dos critérios de inclusão estabelecidos e citados anteriormente.

Em acordo com o protocolo de análise, o artigo selecionado foi de autoria de Lindsay, Sykes, McDowell, et al (2004), do periódico Canadian Psychiatric Association, de circulação Internacional. Teve como objetivo destacar contribuições para o conhecimento resultantes do estudo Canadense de Saúde e Envelhecimento. O resultado apontou a prevalência de demência em 8% da população Canadense com 65 anos ou mais. Nesse estudo quase 2/3 (64%) dos casos prevalentes foram de Doença de Alzheimer, enquanto a demência vascular representou quase 1/5 (19%).

Esse estudo além de mostrar a prevalência da D.A. na população estudada, fez sobressair o aumento da demência em idosos com 65 anos ou mais de idade. Também foi destacada a importância do estudo longitudinal Canadense de Saúde e Envelhecimento, o qual teve início em 1991, com o propósito de contribuir substancialmente para o conhecimento da epidemiologia e demência, incluindo a D.A. e outros tipos relevantes para a saúde do idoso.

É interessante ressaltar que, embora apenas um (01) artigo tenha se inserido nos critérios pré-estabelecidos, dos dezessete (17) artigos selecionados, seis (06) mostravam em seus resumos, conteúdos referentes à prevalência e / ou incidência da D.A., destacando-a como a causa mais frequente de demência encontrada na população com 65 anos ou mais de idade (KULLER, 2007; (RAHKONEN, ELONIEM, RISSANEN et al.,2003; ZEKRY, HAUW e GOLD, 2002; RAVAGLIA, FORTI, MAIOJI et al., 2002; MCDOWELL, 2001; SUH e SHAH, 2001).

A análise dos estudos sobre epidemiologia e D.A. possibilita-nos mostrar que a demência de Alzheimer e/ou Doença de Alzheimer é a forma mais encontrada de demência na população idosa, seguida pela demência vascular. “Com a população idosa mundial crescendo rapidamente, a expectativa é que o número de casos de D.A. dobre ou triplique” (FILLIT, 2000, p. 1139).

Dessa maneira, esses dados, associados às informações sobre Morbidade Hospitalar do SUS por local de internação e por local de residência, anteriormente supracitadas, dão ênfase e motivação a novos estudos sobre a prevalência da D.A., principalmente, no Brasil.

Nesse contexto, é interessante decompor a construção de indicadores de saúde acerca dessa temática e associar a essa discussão a importância de instrumentalizar os cuidadores de

idosos dementados, especialmente os cuidadores de idosos com D.A., com informações que irão favorecer a condução dos cuidados domiciliários prestados por eles (apoio/suporte psicológico e emocional). Essa proposta tem como objetivo a não sobrecarga do sistema de saúde com internações que poderiam ser evitadas se fossem conduzidas em acordo com uma prática de promoção de saúde para o idoso e seu cuidador.

2.5 Enfermagem gerontológica e o cuidador do idoso com D.A.

A gerontologia surge da necessidade de compreender o envelhecimento em um contexto mais abrangente, ou seja, não apenas aquele direcionado à cura e à doença. Sua ótica visa à compreensão dos aspectos sociais, psicológicos, biológicos, avançando sobre outras áreas do conhecimento e do saber. Por ser uma área abrangente às ciências da saúde e sociais, a gerontologia é mais ampla e definida como o estudo científico dos diferentes aspectos (fisiológicos, patológico, psico-social-cultural, etc) do envelhecimento, que causam, aceleram, concorrem, integram, interferem e permeiam esse processo (DA SILVA, 2006, p.75).

Complementando essa discussão, a gerontologia é capaz de reconstruir a síntese das várias disciplinas que compõem o seu corpo de conhecimento, incorporando-lhes aqueles conhecimentos elaborados em sua prática específica. Faz isto não reduzindo as ciências a um denominador comum, mas considerando a cooperação entre os conteúdos, de modo a configurar uma nova totalidade, com atividades claras e com caminhos próprios para chegar ao conhecimento de um objeto específico (SANTOS, 2000, p.75). Em sua constituição, a gerontologia incorpora subsídios técnicos e científicos de outros ramos afins que os transcendem (CAMACHO, 2002, p.230).

Nessa perspectiva, a enfermagem gerontológica, envolvida com o processo de envelhecimento e, conseqüentemente, com o processo de compreensão da humanidade, “vê, age, interage e cuida das pessoas idosas de forma holística e integral” (DA SILVA, 2006, p.75).

O atendimento gerontológico holístico incorpora o conhecimento e as habilidades de uma série de disciplinas, para abordar a saúde física, mental, social e espiritual dos indivíduos. Em suas atividades com adultos idosos, as enfermeiras funcionam em uma série de papéis, a maioria dos quais sob as seguintes categorias: Curador, Cuidador, Educador, Defensor, Inovador. Dentre esses, o principal papel desempenhado é o de cuidador, pois é através dele que as enfermeiras gerontológicas usam a teoria gerontológica na aplicação conscienciosa do processo de enfermagem ao cuidado de idosos (ELIOPOULOS, p. 23-28).

Acrescentamos que a enfermeira gerontológica, além de aplicar o processo de enfermagem no cuidado aos idosos, também incorpora e direciona esse cuidado à família desse idoso em seus contextos social, econômico, cultural, psicológico e espiritual e, ainda, entende que “o propósito da ação de cuidar deve estar desvinculado da idade cronológica e da expectativa de recuperação do cliente, esse cuidar deve contemplar a vida” (BRUM, TOCANTINS e SILVA, 2005, p. 1021).

A enfermagem gerontológica orienta-se para uma abordagem de inclusão, na qual insere o idoso, a família, a comunidade e a sociedade no processo de cuidar. Faz-se, então, necessário destacar a importância da enfermagem gerontológica cuidar, atuar, auxiliar, ajudar, informar, educar, envolver-se com o indivíduo que cuida desse idoso, em especial, com aquele que cuida do idoso com doença crônico-degenerativa, como a D.A. Então, conhecer e estudar o cuidador é imprescindível, pois ele é a pessoa que vivencia a “empreitada” do cuidar, doando-se e disponibilizando-se para quem é cuidado (FONSECA, 2007, p. 30).

Embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certas regras refletidas em quatro fatores: parentesco (com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre à presença de um filho); gênero (com predominância para a mulher); proximidade física (considerando quem vive com a pessoa e requer os cuidados) e proximidade afetiva (destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos) (MENDES, 1995, p.58-59).

Um estudo realizado por Nascimento, Moraes, Carvalho et al., (2008, p. 516) revelou que a esposa é, com frequência, a cuidadora primária de idosos, seguida da filha. Portanto existem, basicamente, dois tipos de cuidadores: o cuidador principal e os cuidadores secundários. O cuidador principal é aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente, no domicílio. Os cuidadores secundários seriam os familiares, voluntários e profissionais, que prestam atividades complementares (CALDAS, 1998, p.11).

Para essa mesma autora, usa-se a denominação cuidador formal (principal ou secundário) para o profissional contratado (atendente de enfermagem, acompanhante, empregada doméstico, dentre outros etc) e de cuidador informal, usualmente, para os familiares, amigos e voluntários da comunidade.

Entretanto, para fins desse estudo, foi utilizada a designação de Gonçalves, Alvarez e Santos (2000, p.103), quando relata que os cuidadores leigos, informais ou não profissionais têm sido primordialmente, em nossa cultura, a própria família. Os membros da comunidade também aparecem como cuidadores, tais como: vizinhos, comadres/compadres, colegas de

trabalho, voluntários ou ainda acompanhantes contratados, como: atendentes, auxiliares de enfermagem e empregadas domésticas.

A escolha por essa designação deu-se, por considerarmos “ser plural” a designação de cuidador e por acreditarmos que, para desenvolvermos pesquisa em enfermagem gerontológica, “é preciso utilizar conhecimentos cujos saberes e significados estejam envoltos na visão pluralista do cuidado” (HAMMERSCHMIDT, BORGHI, LENARDT e SEIMA, 2007, p. 215).

O conhecimento do perfil dos cuidadores e de suas dificuldades no processo de cuidar permitem aos profissionais da saúde planejarem e implementarem políticas e programas públicos de suporte social à família, voltados à realidade do cuidador (ROCHA, VIEIRA e SENA, 2008, p. 802).

Neste sentido, enquanto enfermeiras gerontológicas, buscamos conhecer as alterações de comportamento do idoso com D.A. e suas interferências na vida do cuidador-informal. Através dessa aproximação, poderemos fortalecer o elo entre o trinômio “idoso com D.A - cuidador – enfermeiro”, quando priorizarmos os relatos reais vividos por esses acerca dessa temática, e (re)conhecemos que só poderemos alcançar a integralidade dos cuidados a essa população quando privilegiarmos suas demandas reais de vida.

É de grande importância e necessidade a ampliação de ações que tenham o cuidador como sujeito principal, para que essa atividade seja reconhecida e investida em práticas adequadas, trazendo benefícios para quem cuida e quem é cuidado (MOREIRA e CALDAS, 2007, p. 520-5).

Nesse mesmo entendimento, Martins, Albuquerque, Nascimento, et al (2007, p.255), fazem sobressair que, ao cuidar do idoso e de seu cuidador, não devemos focar nossas ações na patologia, mas priorizar a promoção, manutenção e recuperação da saúde. Respeitar a independência e propiciar a participação do sujeito idoso e de seu cuidador no processo de cuidado pode favorecer a assistência qualificada.

Assim, é possível por meio da parceria enfermeiro-cuidador do idoso com D.A., o enfermeiro gerontológico oriente, proponha, planeje, monitore e avalie estratégias de manejo direcionadas às alterações comportamentais do paciente. “É evidente a importância da assistência de enfermagem prestada ao idoso dementado que apresenta sintomas comportamentais e psicológicos, bem como a seus cuidadores” (PESTANA e CALDAS, 2009, p.586).

O preparo e a orientação do cuidador de idosos dementados e, sobretudo, do cuidador do idoso com D.A. é fundamental e é um cuidado primordial da enfermagem. O cuidador

realiza uma atividade solitária e anônima diante do diagnóstico de D.A. e, na medida em que recebe a notícia, vai para casa e lá, na maioria das vezes, aprende a lidar com essa nova condição de vida. No entanto, muitas vezes, é a falta de preparo para o cuidado que gera os impactos negativos na vida do cuidador (ALMEIDA, LEITE, HILDEBRANDT, 2009, p. 411).

Alguns estudos, descritos a seguir, apontam a preocupação dos autores em desenvolver estratégias de cuidado que envolvam o cuidador, o portador de demência e o profissional de saúde:

Rodriguez e Hernández (2002, p. 05), em um estudo sobre a D.A., ressaltam algumas recomendações / cuidados ao portador de D.A., enfatizando que a atenção deve realizar-se sobre o trinômio paciente - família – cuidador principal. O apoio emocional e a informação aos cuidadores são ferramentas terapêuticas vitais. A informação verdadeira sobre a origem da enfermidade, problemas que irão aparecer, sua provável evolução e sobre a eficácia das diferentes intervenções terapêuticas disponíveis, permitirá aos familiares conhecer aquilo que enfrentam.

Em um estudo sobre o “Manejo de sintomas de demência: estratégias e participação do cuidadores no processo de estimulação cognitiva”, foi possível identificar situações de dificuldades de manejo, as quais podem ser alvo de estratégias (PAULINO, DUART, SCHWART et al., 2009).

Estudos que enfatizam a inserção / participação do enfermeiro junto ao cuidador foram propostos por: Diego, Ceolim e Cintra (1995); Caldas (2005); Santana (2003). Dentre esses, Caldas (1995) e Santana (2003) abordam o binômio enfermeiro-cuidador do idoso com demência.

Intervenções de enfermagem em pacientes com D.A. foram propostas por Beck e Heacock (1998, p. 95-121) e organizadas de acordo com as seguintes dimensões: 1) Dimensão Física – engloba higiene oral, nutrição, sono e funções vesicointestinais, segurança; 2) Dimensão Emocional – engloba comportamento sexual, ansiedade, reações catastróficas, comportamentos agressivos, irritabilidade e depressão; 3) Dimensão Cognitiva – engloba sensação, percepção, comportamento motor, orientação e memória e vaguear; 4) Dimensão Social – engloba interação social, meio ambiente, paranoia e desconfianças.

Nessa linha, concordamos com Santana, Santos e Caldas (2005, p.48) quando destacam que a enfermeira é um elemento-chave para um cuidado integral ao idoso com demência, devido a sua habilidade de lidar com a saúde do idoso, como o cuidador e com a família, visando sempre à promoção de uma vida mais digna e de qualidade a todos.

3. PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE A TEMÁTICA

3.1 Produção Científica: teses e dissertações - portal CAPES

A pesquisa por produções científicas, referente à temática cuidadores informais e as alterações de comportamento de idosos com D.A., foi realizada, inicialmente, no Banco de Teses e Dissertações - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Como critério de inclusão, delineamos: a) produções científicas (teses e dissertações) realizadas no período de 2000 a 2010 (ano limite disponibilizado nesse banco de dados); b) serem relatadas as alterações de comportamentos de idosos com D.A. pelo cuidador-informal; c) os cuidadores-informais de idosos com D.A. serem o sujeito dos estudos.

Para facilitar e direcionar a pesquisa à temática estudada, um protocolo de análise foi elaborado pela pesquisadora, no qual constava: ano, área de conhecimento, instituição de ensino, autor, título, objetivo(s), sujeito(s); abordagem metodológica e resultados / discussão.

Inicialmente, foram realizadas leituras dos Títulos e Resumos, das Teses e Dissertações encontradas, verificando a adequação dessas aos critérios de inclusão pré-estabelecidos.

Através dessa investigação, foi possível identificar um total de vinte e nove (29) estudos, em diferentes áreas de conhecimento, incluindo dissertações e teses: a) Enfermagem = 10; b) Psicologia = 9; c) Multidisciplinar = 1; d) Saúde Coletiva = 1; e) Neurologia = 1; f) Educação = 2; g) Fisioterapia = 1; h) Medicina/Psiquiatria = 3; i) Fonoaudiologia = 1.

Na Área de Conhecimento – *Enfermagem* – encontramos, respectivamente, sete (07) dissertações e três (03) teses, relacionadas a seguir:

- Lima (2003), O Cuidado Domiciliar ao Idoso com Doença de Alzheimer: Representações de familiares cuidadores, membros de uma Associação de Apoio, na Cidade de Salvador – BAHIA, Universidade Federal da Bahia.
- Coelho (2004), O Fundamental no Cuidado junto ao idoso com Alzheimer: vivências e experiências de familiares cuidadores compartilhadas no diálogo grupal, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- Fonseca (2007), O Cuidado Domiciliário ao idoso com doença de Alzheimer: Um enfoque ao cuidador, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

- Silva (2007), *Gritos de Silêncio: na voz dos familiares cuidadores dos portadores de doença de Alzheimer*, Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- Souza (2008), *O Cuidado transdimensional na consulta de enfermagem com cuidadora familiar de pessoas idosas com doença de Alzheimer*, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Pinto (2009), *Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer*, Universidade Federal de São Paulo.
- Seima (2010), *Relação/Participação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer*, Universidade Federal do Paraná.
- Pelzer (2005), *Assistência Cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua*, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Sena (2006), *A experiência do outro nas relações de cuidado: um olhar Merleau-pontiano sobre as vivências dos familiares de pessoas com Doença de Alzheimer*, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Camacho (2010), *Metodologia Assitencial para a pessoa com a doença de Alzheimer e sua rede de suporte: proposição de um modelo de cuidado em enfermagem*, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Ao verificarmos os objetivos traçados por esses estudos (teses e dissertações) e, conseqüentemente, os resultados/discussões apresentados, identificamos apenas dois estudos, os quais relacionavam-se às alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A.. Esses estudos foram desenvolvidos por Coelho (2004) e Fonseca (2007), em suas dissertações e revelaram, respectivamente, as alterações de comportamento do idoso com Doença de Alzheimer.

Quadro 7: Dissertações – CAPES – relacionadas às alterações de comportamento do idoso com doença de previamente estabelecidos Alzheimer.

Autor / Ano	Objetivo (s)	Sujeito (s)	Abordagem Metodológica	Resultados/Discussão
Coelho (2004)	- Descrever a práxis de familiares no convívio com os doentes de Alzheimer no domicílio; - Analisar os saberes e práticas de cuidar e de cuidados desses familiares; - Discutir a perspectiva da prática da educação dialógica da enfermeira, tendo em vista esses saberes e práticas	08 familiares integrantes da APAZ	Qualitativo / Método Criativo-Sensível	Os doentes passam por fases da D.A – inicial, intermediária e adiantada, e apresentam os mais variados comportamentos. Tanto as fases por eles vividas como os comportamentos advindos das mesmas, representam para os cuidadores familiares, estágios e desafios a serem desvelados. O que está em jogo são as habilidades que o familiar cuidador constrói nessa relação de cuidado, dentre elas, a do entendimento de como se dá à evolução da doença e seu reflexo no comportamento do doente.
Fonseca (2007)	- Conhecer as atividades de cuidado desenvolvidas pelo cuidador e prestadas ao idoso portador de doença de Alzheimer, com vistas às dificuldades sentidas no cotidiano da prática de cuidar no ambiente domiciliar	08 familiares cuidadores que freqüentavam a ABRAZ	Qualitativo / DSC (Discurso do Sujeito Coletivo)	Para os partícipes, observar diariamente as mudanças de comportamento do portador trouxe sofrimento, tristeza, abalo emocional e psicológico. Esse estudo ainda revelou que alterações de comportamento apresentadas pelo portador de doença de Alzheimer ficam evidentes no momento da realização da higiene corporal.

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Na Área de Conhecimento – *Psicologia* – encontramos, respectivamente, 06 dissertações e 03 teses referentes à temática investigada e, são elas:

- Castro (2003), Dificuldades de Cuidadores-familiares na Convivência com o Portador da Doença de Alzheimer, Universidade Metodista de São Paulo.
- Gonçalves (2009), A Experiência de familiares cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer e os métodos de investigação utilizados junto a essa população, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Toson (2009), Perfil da Doença de Alzheimer e o Estresse do Cuidador familiar na cidade de Passo Fundo, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

- Neumann (2010), Doença de Alzheimer na família: repercussões sobre seu funcionamento, Universidade Católica de Pernambuco.
- Horiguchi (2010), Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de cuidadores informais, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Neumann (2009), Doença de Alzheimer na família: repercussões sobre seu funcionamento, Universidade Católica de Pernambuco.
- Gaieski (2003), Psicólogos sem paredes: atendimento domiciliar a cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- Silva (2006), Doença de Alzheimer: Um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares, Universidade de Brasília.

Ao correlacionarmos os objetivos aos resultados / discussões encontrados nesses estudos (dissertações e teses), observamos que esses não correspondiam às alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A.

Na Área de Conhecimento – *Multidisciplinar* (Gerontologia) - encontramos apenas uma dissertação correspondente à temática cuidadores-familiares de idosos com D.A. Essa dissertação possui autor, ano, título e instituição de ensino: Travensolo (2003), Qualidade de Vida de um grupo de cuidadores familiares de portadores de doença de Alzheimer, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Ao analisar seus objetivos, correlacionado-os aos resultados / discussões, não encontramos conhecimentos produzidos direcionados às alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com Doença de Alzheimer.

Na Área de Conhecimento – *Saúde Coletiva* – encontramos apenas uma dissertação correspondente à temática cuidadores informais de idosos com D.A. de Gonçalves (2005), desenvolvida da Universidade de Fortaleza e possui como título “(In) Visibilidade da violência simbólica no cotidiano do cuidador familiar do portador de Alzheimer”. Nesse estudo, embora essa temática estivesse presente, não foram encontrados em seus resultados/discussões dados correlacionados às alterações de comportamento do idoso com D.A., sendo o objetivo traçado “Identificar indícios no cotidiano do cuidador familiar do idoso portador de doença de Alzheimer, os quais configurem a violência simbólica”.

Na área de conhecimento – *Neurologia* – identificamos somente uma tese correspondente à temática cuidadores informais de idosos com Doença de Alzheimer, de Novelli (2006), realizada na Universidade de São Paulo, com o título “Validação da Escala de Qualidade de Vida para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares”. O objetivo do estudo não revelou aspectos relacionados às alterações de comportamento do idoso com D.A., mas, sim, verificou a consistência interna e a validade de constructo das três versões da escala de avaliação de QV na D.A (QdV-DA).

Na área de conhecimento – *Educação* – encontramos duas dissertações correspondentes à temática cuidadores familiares de idosos com D.A, da Universidade de São Carlos, respectivamente de: Inouye (2008) – “Educação, qualidade de vida e doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares” e Faleiros (2009) - “Cuidador de idosos com doença de Alzheimer: efeitos de grupos psicoeducacionais e suporte domiciliar individualizado”. Nessa área de conhecimento, as dissertações versam sobre os cuidadores-familiares de idosos com D.A., porém não ressaltam aspectos concernentes a alterações de comportamento do idoso com D.A.

Na área de conhecimento – *Fisioterapia* – encontramos uma dissertação de Shiguemoto (2010), com o título: “Doença de Alzheimer e cuidador familiar principal: estudo da clientela do programa de medicamento de dispensação excepcional do município de São Carlos”. Essa investigação, no entanto, não contemplou dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A.

Na área de conhecimento – *Medicina / Psiquiatria* – encontramos uma dissertação e duas teses, respectivamente de: Viola (2010) - “A avaliação do efeito de um programa multiprofissional de estimulação cognitiva e funcional em pacientes portadores de doença de Alzheimer leve a moderada”; Gaioli (2010) – “Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e de saúde associadas à resiliência” e Pereira (2010) – “Funções executivas e funcionalidade no envelhecimento normal, comprometimento cognitivo leve e doença de Alzheimer”. Entretanto, esses estudos não se enquadram nos critérios de inclusão pré-estabelecidos pela pesquisadora na investigação ao banco de teses e dissertações CAPES.

Na área de conhecimento – *Fonoaudiologia* – encontramos uma dissertação de Correia (2010), que tem como título “Avaliação fonoaudiológica da deglutição na doença de Alzheimer em fases avançadas”. Esse estudo não revela dados sobre as alterações de comportamento do idoso com Doença de Alzheimer.

Para aprofundar a nossa investigação sobre a temática - cuidadores de idosos com doença de Alzheimer - foi realizada uma busca no site da Associação Brasileira de Enfermagem - Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (ABEn - CEPEN), cujo recorte temporal disponível é de 2001 a 2008.

Nessa busca encontramos três teses e uma dissertação que abordam cuidadores de idosos em processo demencial e, não especificamente, cuidadores de idosos com D.A. Esses estudos foram elaborados, respectivamente, por: Caldas (2000); Santos (2003); Santana (2007) e Gratão (2006).

É interessante destacar que ao desenvolvermos o levantamento sobre essa temática no site da ABEn-CEPEN, não encontramos disponibilizadas duas dissertações, (Lima, 2003) e (Silva, 2007), as quais estão disponíveis no site da CAPES – teses e dissertações.

3.2 Produção Científica: nove periódicos de enfermagem disponíveis em meio eletrônico

Continuando a nossa busca pela temática - cuidadores-informais de idosos com D.A. e as alterações de comportamento apresentadas por esse idoso - exploramos periódicos de enfermagem. Para selecionar esses periódicos, utilizamos como critérios: estarem disponíveis em meio eletrônico e obedecerem à classificação da CAPES. Em acordo com essa classificação, selecionamos nove periódicos (Quali-Capes), entre A2 e B3.

Os periódicos selecionados foram: Revista Texto e Contexto em Enfermagem (A2); Acta Paulista em Enfermagem (A2); Revista Latino-Americana em Enfermagem (A2); Revista Brasileira de Enfermagem (B1); Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery (B1); Revista Enfermagem UERJ (B1); Revista Mineira de Enfermagem (B2); Revista Eletrônica de Enfermagem (B2) e Revista Cogitare Enfermagem (B3).

Para sistematizar a análise desses periódicos foi desenvolvido um protocolo, no qual constaram os seguintes itens: ano; periódico; idioma; autor; título; objetivo(s); abordagem metodológica e resultados / discussão.

Como critérios de inclusão dos estudos inseridos nesses periódicos, delineamos: a) estudos publicados no período de 2000 a 2012 (quando disponível); b) abordar as alterações de comportamentos de idosos com D.A.; c) serem os sujeitos dos estudos cuidadores-informais de idosos com D.A..

Revista Texto e Contexto em Enfermagem (A2): disponibilizada entre 2004 a 2011, encontramos dois estudos (Sena e Gonçalves, 2008) e (Luzardo; Gorini e Silva, 2006) sobre a

temática cuidadores-informais de idosos com D.A., representando 9% na amostra pesquisada (22 volumes pesquisados).

Contudo, apenas um estudo (Luzardo; Gorini e Silva, 2006, p.587-94), revelou aspectos direcionados às alterações de comportamento do idoso com D.A. e apresentou:

a) Título: Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria;

b) Objetivos: Descrever as características dos idosos com D.A. e seus cuidadores e avaliar o grau de dependência dos idosos e sobrecarga dos cuidadores;

c) Sujeitos: 36 pares de idosos/cuidadores;

d) Abordagem teórico-metodológica: Descritivo-exploratório tipo estudo de caso;

e) Resultados/Discussão: A necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais somadas às vivências dos laços emocionais, tanto positivos quanto negativos experienciados pelo convívio anterior à instalação da doença, produzem desgaste físico, mental e emocional. Para o cuidador, lidar ininterruptamente com o banho, a vestimenta, a higiene do idoso e o manejo dos distúrbios de comportamento pode ser uma das tarefas mais desgastantes, mesmo que realizadas há pouco tempo.

Revista Acta Paulista em Enfermagem (A2): esta revista revelou apenas um estudo inerente à temática pesquisada. Disponibilizou períodos referentes aos anos de 2005 a 2011, mostrou que o estudo de Pinto, Barbosa, Ferreti, Souza, Fram e Belasco (2009), com o título “Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer” não trata das alterações de comportamento do idoso com Doença de Alzheimer, embora tenha como sujeitos – cuidadores-informais de idosos com doença de Alzheimer.

Revista Latino-Americana em Enfermagem (A2): referente ao período de 2000 a 2011, apontou dois estudos (Inouye, Pedrazzani, Pavarine, Toyoda, 2009) e (Inouye, Pedrazzini; Pavarine e Toyoda, 2010), que contemplam a temática cuidadores-informais de idosos com D.A, ao investigarmos o período de 2000 a 2011. Entretanto, ambos os estudos não apresentam dados sobre alterações de comportamento do idoso com D.A., justificando-se, assim, a não seleção dos mesmos. Esses estudos são intitulados, respectivamente, por: “Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation” e “Quality of life of Elderly with Alzheimer Disease: a comparative study between the patient’s and the Caregiver’s report”.

Revista Brasileira de Enfermagem (B1): disponibilizada no período de 2003 a 2011, identificamos dois estudos (Freitas, Paula, Soares e Parente, 2008) e (Coelho e Alvim, 2004), referentes aos cuidadores-informais de idosos com D.A. Desses dois estudos, apenas Coelho e

Alvim (2004, p. 541-44) destacaram as alterações de comportamento do idoso com D.A.. Porém, esse estudo revelou-se como um recorte da dissertação de Coelho (2004), apresentada a Universidade Federal da Bahia, conforme apontamos anteriormente em teses e dissertações - CAPES.

Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery (B1): disponibilizada no período de 2000 a 2011, constatamos um estudo (Paes e Espírito Santo, 2005, p.192-8), que deu destaque aos cuidadores-informais de idosos com D.A. e as alterações de comportamento apresentadas por esse idoso. Essa publicação possui:

a) Título: Limites e possibilidades no cotidiano do familiar que cuida do idoso com doença de Alzheimer no ambiente domiciliar;

b) Objetivos: Descrever a trajetória da família com o idoso portador de D.A.; Conhecer como a família cuida do idoso com Alzheimer no domicílio; identificar as expectativas do familiar que cuida do idoso com D.A. no domicílio;

c) Sujeitos do estudo: Familiares que cuidam de idosos com D.A. no domicílio e que participam do grupo de cuidadores do Programa de Geriatria e Gerontologia da UFF (uma neta e quatro filhos, dos quais apenas um era do sexo masculino);

d) Abordagem metodológica: Qualitativa;

e) Resultados / Discussão: A maioria desses cuidadores disse que os sintomas no seu parente começaram a ser percebidos através de esquecimentos, surtos de perdas de memória, mudanças de personalidade e de comportamento, evoluindo para situações em que não reconheciam as pessoas com as quais sempre conviviam. Alguns deles relataram que o idoso, às vezes, falava sozinho, apresentava episódios de alucinações, quadro de agitação e alterações na forma de andar. As mudanças no comportamento do idoso, percebidas pelos sujeitos do estudo, ilustram as dificuldades por eles enfrentadas antes de reconhecer a necessidade de procurar apoio médico, a família passa a vivenciar uma nova etapa na trajetória com esse idoso. Essas mudanças do comportamento do idoso com D.A. podem gerar constrangimentos para os familiares e situações de estresse difíceis de serem enfrentadas no dia-a-dia.

Revista de Enfermagem UERJ (B1): não encontramos nenhum estudo cuja temática abordasse os “cuidadores-informais de idosos com D.A.” e “as alterações de comportamento apresentadas por esse idoso”. Foram analisados os volumes publicados no período de 2003 a 2011.

Revista Mineira de Enfermagem (B2), investigamos as publicações relativas ao período de 2000 a 2011. Essa revista publicou um estudo (Fonseca e Soares, 2008, p.501-7)

sobre a temática cuidadores-informais de idosos com D.A. e as alterações de comportamento apresentadas por esse idoso. Todavia, esse estudo é um recorte da dissertação de Fonseca (2007), apresentada a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, de acordo com a análise realizada no Banco de Teses e Dissertações - CAPES.

Revista Eletrônica de Enfermagem (B2): foram encontrados dois estudos (Pavarine, Melo, Silva, Orlandi, Mediondo, Filizola e Barham, 2008) e (Almeida, Leite e Hildebrandt, 2009), os quais eram pertinentes à temática cuidadores-informais de idosos com D.A. Essa busca contemplou o período de 2000 a 2011.

Contudo, ao analisarmos os estudos, reconhecemos que somente um (Pavarine, Melo, Silva, Orlandi, Mediondo, Filizola e Barham, 2008, p.580-90) ressaltava as alterações de comportamento do idoso com D.A. Esse estudo possui:

- a) Título: Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares;
- b) Objetivos: Compreender o processo de vivenciar o cuidado a idosos demênciados;
- c) Sujeitos do estudo: quatorze cuidadoras domiciliárias de idosos dementados, usuários de uma unidade escola;
- d) Abordagem metodológica: Qualitativa;
- e) Resultado / Discussão: Na fase intermediária da doença, as alterações de comportamentos apresentadas pelos idosos causam grande impacto emocional aos cuidadores. As alterações de comportamento como agitação, as perseguições, os relatos de visões, acabam gerando um estresse no cuidador e são prevalentes na maioria dos idosos com demência. Além das alterações de comportamento, os cuidadores relatam a presença de alucinações. Alucinações e delírios são frequentemente relatados pelos cuidadores. As alterações de comportamento geram estresse ao cuidador. As alterações de comportamento, por parte do idoso, causam grandes dificuldades para os cuidadores entrevistados. Os familiares passam a enfrentar situações com as quais ainda precisam aprender a lidar. Novas identidades, novos papéis, novas situações passam a ser vivenciadas pelos cuidadores e pelos idosos.

Revista Cogitare Enfermagem (B3): um estudo de Celich e Batistela (2007), abordou a temática cuidadores-informais de idosos com D.A., porém, este não apresentava as alterações de comportamento do idoso com D.A. Nessa revista foram analisados os periódicos publicados no intervalo de 2002 a 2011.

A análise dos estudos resultou: nove revistas científicas de enfermagem disponibilizadas em meio eletrônico, classificadas segundo o sistema Quali-CAPES. Foram encontrados doze artigos referentes a cuidadores-informais de idosos com D.A, entretanto, somente cinco artigos contemplavam as alterações de comportamento do idoso com D.A.

3.3 Produção Científica: LILACS e PUBMED

Para maior aprofundamento dessa pesquisa, consultamos o Índice de Literatura Científica e Técnica Latino-Americana e do Caribe (LILACS) e a National Library of Medicine / National Institutes of Health (UBMED).

Para iniciar a nossa consulta desenvolvemos a seguinte **pergunta-guia**: “*Quais são as alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com doença de Alzheimer que causam incômodos à vida do cuidador-informal?*”

Para a inclusão dos estudos, foram elaborados preliminarmente os seguintes critérios:

a) ser artigo original e disponibilizado na íntegra; b) publicado no período de 2000 a 2012 (quando disponível); c) nos idiomas português, inglês e espanhol; d) as alterações de comportamento do idoso com D.A serem abordadas pelos cuidadores-informais; e) definir objetivos, população estudada, método e apresentação consistente dos resultados.

Como critério de exclusão, traçamos: o não atendimento a todos os critérios de inclusão supracitados.

Para explorar os dados, atendendo aos critérios de inclusão estabelecidos, utilizamos os descritores: 1) doença de Alzheimer and cuidadores and idoso; 2) doença de Alzheimer and cuidadores and família; 3) doença de Alzheimer and idoso and enfermagem; 4) doença de Alzheimer and cuidadores and enfermagem.

Nessa investigação, faz-se necessário esclarecer que foram determinados alguns limites para a consulta na biblioteca PUBMED, tais como: somente textos na íntegra e gratuito; experiências clínicas; meta-análises; práticas baseadas em Guidelines; estudos clínicos randomizados; estudos clínicos controlados; artigos de revistas com idiomas inglês, espanhol e português; revistas que abordassem aspectos clínicos centrais; revistas de enfermagem; Medline / PUBMED; Idade: maior que 65 anos e artigos publicados nos últimos 10 anos.

Para facilitar e sistematizar a análise dos dados, elaboramos um protocolo que constava de: ano de publicação; periódico; idioma; área de conhecimento; objetivo(s); sujeito(s); tipo de estudo e resultados / discussão.

Foram realizadas, inicialmente, leituras dos títulos e resumos dos artigos encontrados, avaliando-os segundo o critério de inclusão. Posteriormente, os artigos selecionados foram lidos na íntegra para que se cumprisse com fidedignidade o protocolo de análise elaborado.

A pesquisa utilizando os descritores – **doença de Alzheimer e cuidadores e idoso**, resultou:

Na base **LILCAS** - encontramos trinta e cinco (35) artigos, porém somente dois atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos. Esses artigos revelaram, respectivamente:

- Lemos e Gazola (2006), publicado na Revista Saúde e Sociedade → (a) Título: Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença de Alzheimer; (b) Objetivos: Avaliar o impacto subjetivo da D.A na vida dos cuidadores primários de idoso com esse diagnóstico; (c) Sujeitos do estudo: 29 cuidadores primários; (d) Estudo transversal analítico; (e) Resultados / Discussão: O envolvimento emocional abrange aspectos difíceis de serem abordados pelos cuidadores. Pudemos observar, nas entrevistas, grande dificuldade dos cuidadores responderem as questões dessa dimensão, pois respondê-las significa admitir ter vergonha do comportamento dos pacientes com D.A..
- Almeida e Crocco (2000), publicado na Revista Arquivos de Neuropsiquiatria → (a) Título: Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com D.A; (b) Objetivos: Investigar a concordância entre pacientes e cuidadores na avaliação das dificuldades cognitivas e comportamentais associadas à D.A; (c) Sujeitos do Estudo: trinta pacientes com diagnósticos de D.A. e seus cuidadores (não-remunerados); (d) Abordagem metodológica: Quantitativa; (e) Resultados / Discussão: Percebeu-se concordância moderada em apenas três questões que avaliavam o comportamento, tais como: crise de choro, problemas com sono e perda do apetite. Os resultados desse estudo indicaram que pacientes com D.A. tendem a subestimar seus déficits intelectuais e dificuldades comportamentais, ocorrendo de forma independente da gravidade do quadro demencial ou da presença de sintomas depressivos.

Destacamos um estudo, de autoria de Garrido e Almeida (1999, p.427-434), que não fora selecionado para essa pesquisa porque não obedecera ao critério de inclusão – “publicado no período de 2000 a 2010”. Muito embora não tenha sido selecionado, tal artigo descreve que os transtornos de comportamento em pacientes dementados são importantes causas de sobrecarga na vida do cuidador, ainda que um consenso sobre esses transtornos ainda não esteja bem estabelecido. Além disso, não está claro quais sintomas não cognitivos são os principais responsáveis pelo aumento do impacto.

Na biblioteca **PUBMED** encontramos 154 artigos. Selecionamos para o atual estudo apenas um. Esse artigo, escrito por autores italianos apresentou-se:

- Ferrara, Langiano, Di Brango, De Vito, Di Cioccio e Bauco (2008), publicado na *Health and Quality of Life Outcomes* → (a) Título: Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers; (b) Objetivo: A presente investigação centra-se no stress, na ansiedade e na depressão em cuidadores de doentes de Alzheimer; (c) Sujeitos do Estudo: 200 cuidadores informais e pacientes com D.A; (d) Abordagem Metodológica: estudo retrospectivo; (e) Resultados/Discussão: A qualidade de vida dos cuidadores é cor-relacionada com a gravidade dos transtornos do comportamento e da duração da D.A. A gravidade da doença tem um papel importante na re-organização do ambiente familiar em famílias que cuidam de pacientes não institucionalizados. Os dados resultantes do estudo indicam que a qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos está intimamente relacionado com a gravidade dos distúrbios de comportamento e com a duração da doença.

Embora tenhamos selecionado apenas um artigo, ressaltamos que dois estudos também abordaram a temática, porém não obedeceram a todos os critérios de inclusão pré-determinados. Tais estudos apresentaram:

(a) A partir de um estudo randomizado, com 153 pacientes com D.A. e seus respectivos cuidadores foi testada a eficácia de um modelo colaborativo de cuidados. 89% dos cuidadores apontaram a existência de, pelo menos, quatro Sintomas Comportamentais e Psiquiátricos da Demência, por paciente. Dessa forma, os cuidados colaborativos para o tratamento da D.A. resultaram em melhoria significativa na qualidade dos cuidados entre os pacientes de cuidados primários e seus cuidadores. (CALLAHAN, BOUSTANI, UNVERZAGT, AUSTROM, DAMUSH, PERKINS, FULTZ, HUI, COUNSELL, e HENDRIE, 2006, p. 2148-2157).

(b) Para documentar a relação entre desconforto e agitação em adultos mais velhos que sofrem de demência, 13 enfermeiros forneceram, através de seus registros, dados sobre quarenta e nove moradores de três instituições do tipo *Nursing Homes*, através de um estudo transversal. Esses dados forneceram evidência adicional da associação entre o desconforto e agitação em pessoas com demência e revelam que essa associação é particularmente forte para o comportamento verbal agitado e comportamento agressivo não-físico. O melhor entendimento dos determinantes internos dos sintomas comportamentais na demência acabará

por conduzir a uma avaliação mais apurada e mais eficaz no tratamento dos pacientes (PELLETIER e LANDREVILLE, 2007, p.1-8).

Para os descritores – **doença de Alzheimer e cuidadores e família** – encontramos na base de dados **LILACS** quarenta e nove (49) artigos, porém nenhum deles atendeu aos critérios de inclusão elaborados para essa investigação.

Na biblioteca **PUBMED**, encontramos quarenta e nove (49) artigos, mas não houve seleção de nenhum deles porque não obedeciam aos critérios de inclusão.

Ao investigarmos os descritores – **doença de Alzheimer e idoso e enfermagem** descobrimos: Na base de dados **LILACS** – quinze artigos e selecionamos um. O artigo selecionado foi:

- Fonseca e Soares (2008), publicado na Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste (RENE) → (a) Título: O Discurso do Cuidador acerca do cuidado ao idoso com doença de Alzheimer; (b) Objetivos: Conhecer os fatores intervenientes que contribuem para as dificuldades sentidas pelo cuidador nas atividades desenvolvidas ao idoso portador de D.A no domicílio; (c) Sujeitos do Estudo: oito cuidadores; (d) Abordagem Metodológica: Qualitativa; (e) Resultados/Discussão: Para os partícipes, observar diariamente as mudanças de comportamento do portador trouxe sofrimento, tristeza, abalo emocional e psicológico. Esse estudo ainda revelou que alterações de comportamento apresentadas pelo portador de D.A. ficam evidentes no momento da realização da higiene corporal.

Esse estudo, elaborado por Fonseca e Soares (2008), foi um recorte da dissertação intitulada “O Cuidado Domiciliário ao idoso com doença de Alzheimer: Um enfoque ao cuidador”, apresentada à Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro no ano de 2007, conforme mencionado, anteriormente, na busca a Teses e Dissertações – CAPES.

Na biblioteca **PUBMED**, localizamos cento e vinte e nove (129) artigos, porém não traduziam a abordagem realizada pelos cuidadores-informais sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A.

Pesquisando os descritores – **doença de Alzheimer e cuidadores e enfermagem**, foi possível identificar apenas um artigo relacionado à temática.

Na base de dados **LILACS** detectamos treze artigos, todavia selecionamos apenas uma referência. Essa referência, de autoria de Fonseca e Soares (2008), foi também

encontrada e selecionada, ao consultarmos essa mesma base de dados utilizando os descritores - doença de Alzheimer e idoso e enfermagem.

Na biblioteca **PUBMED**, foram encontrados cinquenta artigos, porém não selecionados, pois as alterações de comportamento do idoso com D.A. não foram mencionadas pelos cuidadores-informais, sendo esse um critério de inclusão. Entretanto, vale ressaltar que encontramos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. descritas em dois estudos, a saber:

(a) Um estudo sobre os sintomas comportamentais e psicológicos e a progressão da D.A. em *Nursing Home Residents* investigou como os comportamentos agressivos e impulsivos se correlacionam com a progressão da demência, em 188 pacientes com D.A. que vivem em *Nursing Homes*, na Gdynia / Poland. Esse estudo revelou que os comportamentos agressivos e impulsivos correlacionam-se com o grau de comprometimento cognitivo e que sintomas psicológicos, agressividade e impulsividade são os mais prevalentes em diversas formas de demência (BIDZAN, PACHALSKA, GROCHMAL-BACH, et al; 2008, p. 559-567).

(b) Uma investigação randomizada avaliou e comparou no período da manhã, tarde e noite, a frequência, a presença e a gravidade dos comportamentos neuropsiquiátricos em 70 pacientes diagnosticados com D.A., em duas *Nursing Homes*, em São Francisco. As análises revelaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de agitação / agressão, depressão / disforia, comportamento motor aberrante e o apetite / transtornos alimentares. A magnitude da mudança foi pequena e pode não representar clinicamente resultados significativos. Agitação/agressão e comportamentos noturnos geralmente ocorreram e foram altamente correlacionadas com o comportamento inadequado. Intervenções que diminuem a presença e / ou gravidade dos comportamentos neuropsiquiátricos têm potencial para diminuir significativamente a sobrecarga do cuidador (DOWLING, GRAF, HUBBARD, e LUXEMBURG, 2007, p, 961-975).

Encontramos, também, outros dois estudos que ressaltam as alterações de comportamento em portadores de demência:

(a) Uma pesquisa sobre a relação entre o tipo, frequência e nível de desorganização do comportamento agitado (fisicamente agressivo e fisicamente não agressivo / comportamento verbal agressivo e não agressivo), no qual foram examinados em 191 idosos que vivem em

Nursing Homes, através de um questionário – *Agitation Inventory*. Ficou constatado que a maior frequência foi para o comportamento não-verbal agressivo, e, a maior média foi para o comportamento inadequado e agressão verbal (COHEN-MANSFIELD, 2008, p.64-69).

(b) Ao investigar a prevalência, etiologia, tratamento e perfil de comportamento sexual anormal em idosos com demência em práticas psicogerítricas, com 2278 pacientes, através de um estudo transversal retrospectivo em Edmonton-Canadá, ficou constatado que: 41 indivíduos (1,8%) apresentaram comportamento sexual inadequado. Vinte indivíduos (48,8%) viviam em lares e os demais, 21 (51,2%), na comunidade. Destes indivíduos, 53,7% tinham demência vascular, 22% tiveram a D.A. e 9,8% tinham comprometimento cognitivo leve. Vinte e sete (65,7%) tiveram comportamento verbal inadequado e 36 (87,8%) tinham um comportamento físico inadequado (ALAGIAKRISHNAN, LIM, BRAHIM, et al; 2005, p.463-466)

3.4 Produção Científica: análise dos estudos encontrados

Ao analisarmos os estudos encontrados no Banco de Teses e Dissertações – CAPES; Periódicos de Enfermagem disponíveis em meio eletrônico; Base LILACS e biblioteca PUBMED, em conformidade com os critérios de inclusão traçados para a busca e análise desses estudos, percebemos que:

- Os comportamentos advindos da D.A. são desafios a serem desvelados. Observar diariamente essas mudanças traz sofrimento, tristeza, abalo emocional e psicológico, sendo certo que tais alterações ficam mais evidentes no momento da realização da higiene corporal (COELHO,2004; FONSECA, 2007);
- Lidar ininterruptamente com o banho, a vestimenta, a higiene do idoso e o manejo dos distúrbios de comportamento pode ser uma das tarefas mais desgastantes, mesmo que realizadas por pouco tempo. Essas mudanças do comportamento do idoso com Alzheimer podem gerar constrangimentos e situações de estresse difíceis de serem enfrentadas no dia-a-dia (LUZARDO, GORINI e SILVA, 2006, p.597-94; PAES e ESPÍRITO SANTO, 2005, p. 192-8);
- Na fase intermediária da doença essas alterações causam grande impacto emocional e, por isso, o envolvimento emocional abrange aspectos difíceis de serem abordados

(PAVARINI, MELO, SILVA, ORLANDI, MEDIONDO, FILIZOLA e BARHAM, 2008, p. 580-90; LEMOS, GAZZOLA e RAMOS, 2006, p. 170-79);

- Crises de choro, problemas com sono e perda de apetite foram alterações comportamentais reveladas pelos cuidadores-informais de idosos com doença de Alzheimer (ALMEIDA e CROCCO, 2000, p.292-299); e
- A qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos está intimamente relacionada com a gravidade dos distúrbios de comportamento e da duração da doença (FERRARA, LANGIANO, Di BRANGO, De VITO, Di CIOCCIO e BAUCO, 2008, p. 1-5).

Nesse sentido, vale remetermo-nos às inquietações do estudo:

- A literatura em saúde aponta evidências quanto às principais alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A a partir de relatos feitos pelo cuidador-informal?; e
- Quais dessas alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A, em ordem de prioridade, causam mais e menos interferência na vida do cuidador informal?

Na tentativa de responder a essas inquietações, foi constatado, ao analisarmos os estudos selecionados, que eles não contemplavam dados suficientes, relatados pelos cuidadores informais a respeito das principais alterações de comportamento apresentadas por idosos com D.A, como também sobre quais dessas alterações poderiam interferir na vida desse cuidador.

Essa análise tornou evidente que as alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A. acarretaram aos cuidadores: impacto emocional, sofrimento, tristeza, desgaste, situações estressantes e comprometimento na qualidade de vida. Esses achados revelaram uma lacuna¹¹ do conhecimento na área da saúde, reforçando, assim, a importância do desenvolvimento de um projeto de tese que destacasse essa temática.

¹¹ Essa lacuna do conhecimento na área da saúde e, especialmente, na área de enfermagem gerontológica, caracteriza o desenvolvimento de um estudo / tese original.

4. REFERENCIAL TEÓRICO E ABORDAGEM METODOLÓGICA

4.1 Referencial teórico

Embora esse estudo tenha um desenho misto (quali-quantitativo), o aspecto quantitativo teve caráter complementar. Já o aspecto qualitativo, de caráter principal, teve como direcionamento a Teoria Fundamentada em Dados (TFD), método do qual utilizamos elementos para análise e discussão dos dados obtidos a partir dos depoimentos dos sujeitos entrevistados. Essa teoria baseia-se nas concepções teórico-metodológicas do Interacionismo Simbólico, sendo esse o referencial teórico que sustentou o estudo.

O Interacionismo Simbólico, uma perspectiva da teoria social, teve sua origem principalmente no pensamento de George Hebert Mead, um professor de filosofia da Universidade de Chicago, o qual possuía uma visão impregnada pela escola pragmática. (DUPAS, OLIVEIRA e COSTA, 1997, p. 221)

Resumidamente, foi descrita a trajetória histórica dessa abordagem de interação: a influência decisiva do pragmatismo na sociologia começou com John Dewey e George Hebert Mead. Esses dois estudiosos perceberam a necessidade crucial de refundar o pragmatismo nas ciências sociais e biológicas. Todavia, foi George Hebert Mead que se tornou a figura estrategicamente central da Escola de Chicago, ao fazer uma análise da origem do gestual humano e da comunicação linguística. Esse estudioso desenvolveu as condições da possibilidade de auto-reflexividade a partir de uma teoria das origens das comunicações e sociabilidade especificamente humana. Numa série de artigos escritos por volta de 1910, ele chega gradativamente à teoria simbolicamente mediada (JOAS, 1999, p.127-174).

Nessa mesma contextualização, Joas (1999) apontou a decadência da Escola de Chicago nos anos 30. Após essa decadência, Hebert Blumer deu continuidade a essa tradição, dedicando-se, principalmente, aos escritos programáticos sobre psicologia social. Em 1938 Hebert Blumer apresentou o nome de uma linha de pesquisa sociológica e sociopsicológica, cujo enfoque foram os processos de interação. O interacionismo simbólico sublinhou a natureza simbólica da vida social (COULON, 1995, p.19).

Segundo Coulon (1993, p.59), no Interacionismo Simbólico é a concepção dos atores a respeito do mundo social que constitui o objeto essencial da pesquisa sociológica.

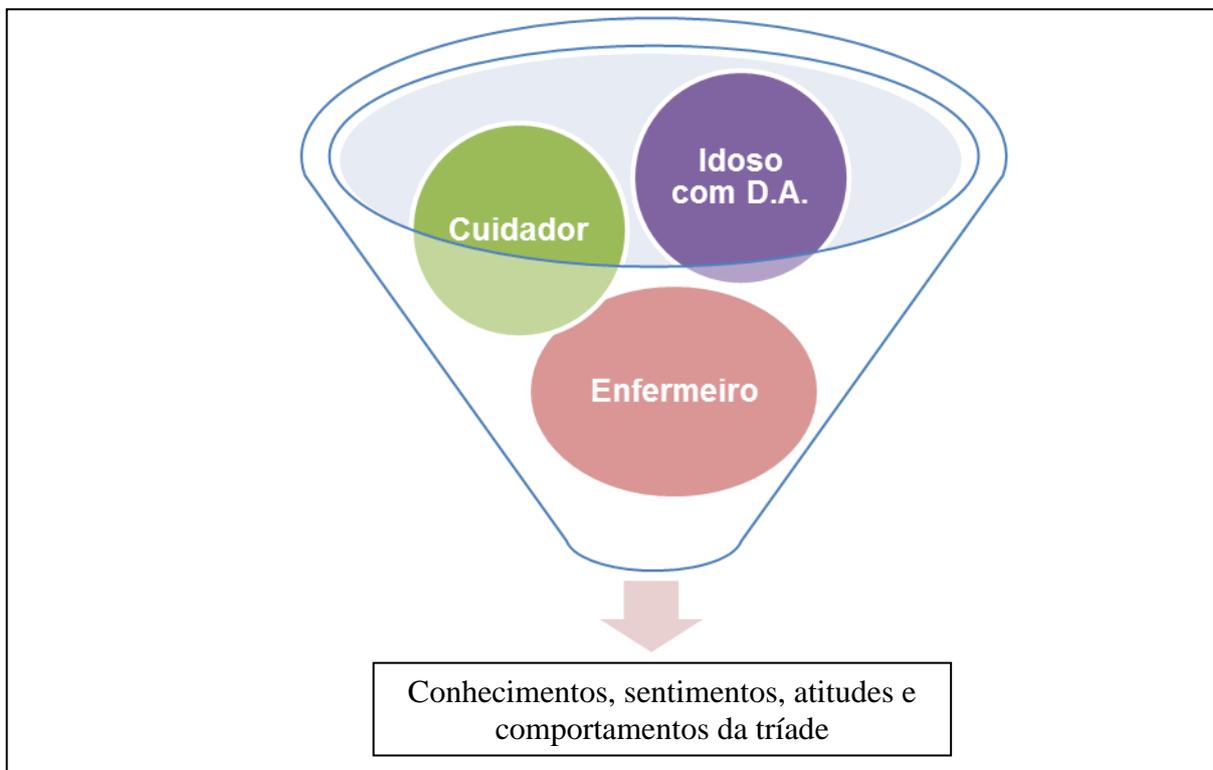
Essa abordagem teórica tem, em última análise, três premissas simples: (1) o ser humano age em relação ao objeto com base nos significados que tais objetos têm para ele ou para si; (2) o significado atribuído aos objetos /coisas deriva-se da interação social entre seres humanos; (3) os significados são manipulados e modificados através de um processo

interpretativo, desenvolvido pelo ser humano ao defrontar-se com os objetos e consigo mesmo (BLUMER, 1969, p.02-05).

Ao entender que o cuidar de pessoas idosas envolve conhecimentos, sentimentos, comportamentos e atitudes da enfermagem ao interagir com o ser receptor de cuidado, considera-se que os preceitos do interacionismo simbólico podem ser usados para fundamentar a discussão de um estudo sobre idosos hospitalizados (LEITE e GONÇALVES, 2009, p.109).

Ao fazermos um paralelo com essa citação de Leite e Gonçalves (2009, p.109), foi verificamos que os preceitos do interacionismo simbólico poderiam ser utilizados para fundamentar um estudo sobre os cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer (D.A.), já que o enfermeiro busca interagir com o cuidador desse idoso e, nesse processo de interação/cuidado, são envolvidos conhecimentos, sentimentos, comportamentos e atitudes do trinômio idoso com D.A. - cuidador - enfermeiro. Na tentativa de tornar esse paralelo mais claro e objetivo, um esquema foi elaborado:

Figura 01: A tríade idoso com D.A.-cuidador-enfermeiro.



Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Em pesquisas de enfermagem observamos que a aplicação da teoria interacionista, tanto no ensino quanto na prática, visa a ampliar conhecimentos na construção de ações e estratégias voltadas para um relacionamento interativo e humanizado entre pessoas (LOPES e JORGE, 2005, p. 104).

Dentre as concepções teórico-metodológicas baseadas no Interacionismo Simbólico, nesse estudo, foi destacada a *Grounded Theory* (GT) ou Teoria Fundamentada em Dados (TFD). A opção por essa abordagem metodológica deu-se porque a utilização de seu eixo norteador e de alguns de seus elementos de pesquisa - os quais nortearam a coleta, o tratamento e a análise dos dados – permitiram responder às questões propostas e aos objetivos desse estudo. Essa opção deu-se, também, pelas possibilidades de triangulação de dados quantitativos e qualitativos, previstas por Strauss e Corbin (2008), ao contextualizarem a “Interação entre qualitativo e quantitativo em teorização”.

4.2 Teoria Fundamentada em Dados (TFD) ou método *Grounded Theory* (GT)

Os métodos da teoria fundamentada surgiram a partir da exitosa colaboração dos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss, durante seus estudos sobre o processo de morte em hospitais. A equipe de pesquisa de Glaser e Strauss observou a forma como ocorreu o processo de morte em diversos ambientes hospitalares. Tais estudiosos deram a seus dados um tratamento analítico explícito e produziram análises teóricas sobre a organização social e a disposição temporal da morte. À medida que construíram suas análises do processo de morte, eles desenvolveram estratégias metodológicas sistemáticas que poderiam ser adotadas por cientistas sociais para o estudo de muitos outros temas (CHARMAZ, 2009, p.19).

O termo “Teoria Fundamentada em Dados” quer dizer teoria que foi derivada de dados, sistematicamente reunidos e analisados por meio de processo de pesquisa. Nesse método, coleta de dados, análise e eventual teoria mantêm uma relação próxima entre si. A teoria derivada dos dados tende a se parecer mais com a “realidade” do que a teoria derivada da reunião de uma série de conceitos baseados em experiência ou somente por meio da especulação. Teorias fundamentadas, por serem baseadas em dados, tendem a oferecer mais discernimento, melhorar o entendimento e fornecer um guia importante para ação. A principal característica desse método é fundamentar conceitos em dados. (STRAUSS e CORBIN, 2009, p. 25)

Esse delineamento metodológico exige a comparação constante dos dados, sensibilidade teórica do pesquisador, amostragem teórica da realidade empírica, indicação de

memorandos que fortalecem o processo de codificação, de modo a assegurar o desenvolvimento e a densidade conceitual. O resultado dessa codificação e integração dos dados contribui para a construção da teoria (DELGADO e MENDES, 2009, p.230).

Esses mesmos autores ainda apontaram que na Teoria Fundamentada em Dados, a coleta de dados, a codificação e a análise ocorrem simultaneamente, permitindo ao pesquisador o entendimento e a compreensão dos significados sob a perspectiva dos sujeitos participantes.

Elementos e técnicas da *Grounded Theory* (G.T), ou Teoria Fundamentada em Dados (TFD), podem ser utilizadas para se obter melhor compreensão de um fenômeno quando o objetivo principal da pesquisa não é, necessariamente, o desenvolvimento de uma teoria (DA SILVA, 2003, p.95).

Para melhor compreensão do leitor, foi elaborado um esquema explicativo simplificado, a partir de Strauss e Corbin (2009). Esse esquema teve como finalidade descrever a análise dos dados, quando utilizados elementos da TFD.

Figura / Esquema 2: Esquema Explicativo Simplificado / TFD.

Teoria Fundamentada em Dados (TFD) – Esquema Explicativo Simplificado

TFD = Teoria Fundamentada em Dados: Dados sistematicamente reunidos e analisados por meio de processo de pesquisa.

- ☑ **Característica Principal:**
- ☑ Fundamentar conceitos em dados (semelhança com a realidade).
- ☑ **Essencial:** Criatividade do Pesquisador.
- ☑ **Necessário:** Interação do pesquisador com os dados.

Codificação: processo analítico por meio do qual os dados são divididos, contextualizados e integrados para formar uma teoria.

Codificação = conceitualizar, reduzir, elaborar (categorias) e relacionar (propriedades e dimensões).

- ☑ **Categoria** = conceitos que representam o fenômeno.
- ☑ **Fenômeno** = idéias centrais nos dados representadas como conceitos.
- ☑ **Sub-Categoria** = conceitos de uma categoria. Esclarecimentos e especificações adicionais.
- ☑ **Propriedade** = característica de uma categoria. Delineação do que define e dá significado a essa categoria.
- ☑ **Dimensão** = âmbito ao longo do qual as propriedades gerais de uma categoria variam, dando especificação à categoria e a variação à teoria.
- ☑ **Teoria** = produtos da análise sistematicamente transformados. Denota um conjunto de categorias bem desenvolvidas que são sistematicamente inter-relacionadas através de declarações de relação para formar uma estrutura teórica que explique alguns fenômenos relevantes sociais, psicológicos, educacionais, de enfermagem ou outros.

Análise = idéia de processo real.

- ☑ **Análise** ≠ processo estruturado, estático e rígido.

Operações Básicas (essenciais para o desenvolvimento de uma teoria)

Formular perguntas: dirigidas ao avanço de nosso entendimento das questões teóricas.

Fazer comparações: estimula o pensamento sobre propriedades e dimensões das categorias.

Amostragem teórica: amostragem com base em conceitos emergentes. Objetiva explorar as dimensões e propriedades de uma categoria.

Procedimentos Analíticos (visa facilitar o processo de codificação)

Microanálise: Necessária no início do projeto para gerar categorias iniciais e para descobrir relações entre conceitos. Envolve exame e interpretação de dados, cuidadosos e geralmente precisos. Isolamos os dados e trabalhamos com fotos, palavras, frases, sentenças, parágrafos e outros segmentos de materiais.

Codificação Aberta: processo analítico em que os conceitos são identificados e suas propriedades e dimensões descobertas nos dados.

Codificação axial: processo de relacionar categorias às subcategorias. Associa categorias ao nível de propriedades e dimensões.

Codificação seletiva: processo de integrar e de refinar a teoria.

Saturação teórica: ponto no desenvolvimento da categoria em que não surgem novas propriedades, dimensões ou relações durante a análise.

Esquema Explicativo Simplificado / TFD. Elaborado a partir de Strauss e Corbin, 2009; Marina, AMF, 2011.

4.3 Escopo da pesquisa

Esse estudo teve abordagem mista, quali-quantitativa. Para Serapioni (2000, p.188-189), os métodos quantitativos são débeis em termos de validade interna, entretanto são fortes em termos de validade externa, ou seja, os resultados adquiridos são generalizáveis para o conjunto da comunidade. Ao contrário, os métodos qualitativos têm muita validade interna, mas são débeis em termos de generalizar os resultados para toda a comunidade. Dessa forma, é muito importante poder contar com métodos qualitativos e quantitativos, que permitam garantir validade externa e interna.

Polit e Hungler (2004, p. 210) justificam o delineamento integrado e apontam as suas vantagens. Referem, resumidamente, que: a) os dados quantitativos e qualitativos são complementares, representando palavras e números as duas linguagens fundamentais da comunicação humana. Usando métodos múltiplos, o pesquisador permite que cada método desempenhe seu papel, evitando, possivelmente, as limitações da abordagem única. b) a necessidade de uma visão profunda raramente fica confinada ao início da pesquisa em uma área. Sendo assim, o progresso em um tópico tende a ser exponencial, dependendo de múltiplos elos de realimentação; c) quando as hipóteses ou o modelo do pesquisador são apoiados por modelos múltiplos ou complementares, ele pode ter mais confiança na validade dos resultados; d) os pesquisadores descobrem, às vezes, que os dados qualitativos e quantitativos são discrepantes entre si. A falta de congruência, quando acontece em uma única investigação, pode levar a visões que expandem a linha de investigação. Em estudos separados, podem refletir as diferenças nos participantes e nas circunstâncias da investigação e em um único estudo, as discrepâncias podem ser usadas como um trampolim para maior exploração.

Para Leopardi (2002, 8 p.11), utilizam-se dados e análises quantitativos e qualitativos, se o problema sugere a necessidade de ambos e, nesse caso, parte dele será esclarecido na perspectiva quantitativa, enquanto a outra parte, na perspectiva qualitativa. O quantitativo e o qualitativo traduzem, à sua maneira, as articulações entre o singular, o individual e o coletivo presentes no processo saúde-doença (DESLANDES e ASSIS, 2002, p.195).

4.4 População alvo e amostra

A população alvo desse estudo foram os cuidadores-informais de idosos com Doença de Alzheimer, usuários do Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais da Velhice – CDA / IPUB / UFRJ.

Para inclusão e exclusão dos sujeitos no estudo, foram elaborados os seguintes critérios:

- Critérios de inclusão:
 - aceite e disponibilidade de cada cuidador para participar da pesquisa;
 - ser cuidador-informal;
 - ter o idoso diagnóstico provável de doença de Alzheimer documentado no prontuário do cliente ¹² e afirmado verbalmente pelo cuidador.

- Critérios de exclusão:
 - ser cuidador formal;
 - ter o idoso diagnóstico indefinido para doença de Alzheimer e demências;
 - ter o cuidador depressão¹³ e / ou diagnóstico de demência.

A amostra total foi composta de, aproximadamente, 20 a 100 cuidadores-informais de idosos com D.A.. A meta mínima foi de 20 cuidadores-informais, independente da saturação dos dados, para que pudessemos atender aos aspectos quantitativos da pesquisa.

4.5 Cenário do estudo

Essa pesquisa foi realizada no Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice (CDA / IPUB / UFRJ), situado na cidade do Rio de Janeiro / Brasil.

A clientela atendida nesse centro conta com acompanhamento multidisciplinar, voltado para idosos acima de 60 anos de idade, com qualquer tipo de problema na esfera

¹² A inserção desse último critério de inclusão ocorreu devido à dificuldade de identificar, nos prontuários dos usuários do CDA / IPUB / UFRJ, informações sobre a “Hipótese Diagnóstica” pré-estabelecida, em especial, para os portadores de demência. Dessa forma, como estratégia metodológica, foi elaborado um protocolo de análise que objetivou a captação fidedigna dessas informações.

¹³ Na prática gerontológica, sujeitos participantes de pesquisas científicas com histórico de depressão devem ser excluídos da amostra, pois podem interferir / prejudicar a credibilidade das informações obtidas, devido ao comprometimento emocional e psicológico do sujeito “potencialmente depressivo”.

psicológica, psiquiátrica e neuropsiquiátrica, como: demências, depressão, ansiedade e psicoses.

A equipe é composta por médico-psiquiatra, psicólogos, enfermeira, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas, técnicos de enfermagem e secretários.

O CDA possui um ambulatório para idosos e um centro dia para pessoas com demência. O centro dia atende pacientes com D.A. ou demência vascular leve ou moderada e oferece atividades terapêuticas.

A primeira consulta é realizada por um psiquiatra que colhe toda a história do paciente e dos familiares. Após essa consulta, paciente e familiares passam por consulta de enfermagem, na qual têm orientações de como lidar no dia-a-dia com o problema.

São realizados atendimentos com as famílias, visando à orientação dos cuidadores e familiares para a melhor compreensão da doença, apoio entre os próprios familiares e profissionais envolvidos. Além disso, são realizadas palestras educativas / orientadoras com grupos de familiares.

A planta física do CDA/IPUB/UFRJ e respectivas atividades desenvolvidas no setor é composta por: (a) 1º andar (salas 02 a 09): banheiros, copa, coordenação (Centro-Dia), enfermagem, espaço (Atividade Centro-Dia), fisioterapia, musicoterapia, nutrição, sala de reunião (Centro-Dia) e triagem; (b) 2º andar (salas 10 a 26): assistente social, banheiros, ambulatórios, coordenação, eletroencefalografia, laboratório de mapeamento cerebral, sala de reunião (Grupo de Pesquisa), secretaria / coordenação e setor família.

O CDA foi escolhido para a realização dessa pesquisa por ser um centro de estudos e assistência à D.A. e outras desordens mentais na velhice, contando com equipe multidisciplinar capacitada para o desenvolvimento de atividades apropriadas a essa clientela, vinculado à conceituada Universidade Federal do Rio de Janeiro, instituição da qual, recentemente, inseri-me no exercício da docência em enfermagem.

4.6 Aspectos éticos

Inicialmente, foi solicitado, através de uma carta (Apêndice I), concordância para realização dessa pesquisa ao responsável pela Coordenação do Centro de Doença de Alzheimer (CDA / IPUB / UFRJ), como também à Direção Geral do Instituto de Psiquiatria (IPUB / UFRJ).

Em seguida, o estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) e Hospital Escola São Francisco de Assis (EEAN / HESFA), posteriormente, ao Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Psiquiatria – IPUB/UFRJ.

Foram respeitadas as especificações contidas na Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) / Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

A coleta de dados somente teve início após a aprovação do estudo no CEP – EEAN / HESFA, sob o protocolo nº117/2010 de 03 de fevereiro de 2011) do CEP - IPUB/UFRJ, sob o parecer nº 75 – Liv.3-11 de 27 de Abril de 2011). (APÊNDICES II e III)

Os objetivos do estudo foram elucidados aos partícipes antecipadamente, assim como o sigilo das informações fornecidas e da possibilidade de serem esclarecidas as possíveis dúvidas que porventura surgissem. Ao cuidador que desejou participar do estudo, foi informado que não lhe caberia ônus, pois as entrevistas seriam realizadas no dia em que ele, cuidador, fosse ao CDA / UFRJ, na companhia do idoso com D.A. para que esse recebesse atendimento médico ou com equipe multidisciplinar

A cada partícipe da pesquisa foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice II), em que foram afirmados os direitos básicos dos sujeitos que aceitarem tomar parte da investigação: (1) direito de não ser prejudicado; (2) direito de receber informação completa; (3) direito de autodeterminação; (4) direito à privacidade, anonimato e confidencialidade (OGUISSO, SCHMIDT e FREITAS, 2007, p.177-178).

O TCLE foi apresentado em duas laudas, com o tamanho da fonte 14, para facilitar a leitura e melhor compreensão do entrevistado, especialmente se esse estivesse com sua acuidade visual diminuída e/ou prejudicada.

A assinatura do TCLE foi realizada em duas vias, uma delas foi entregue ao sujeito participante e a outra permaneceu com a pesquisadora. Nesse termo, foram esclarecidos o propósito do estudo, os procedimentos a serem realizados, os possíveis riscos e desconfortos, os benefícios, o custo/reembolso, a participação voluntária dos sujeitos e o contato da pesquisadora e dos CEPs, com e-mail e telefone, para possíveis esclarecimentos e / ou desistência dos sujeitos na participação do estudo.

4.7 Critérios de confiabilidade da pesquisa

O presente estudo foi avaliado e aprovado por dois Comitês de Ética e Pesquisa, conforme especificado anteriormente em “Aspectos Éticos”, sendo atendidas todas as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Para que atendêssemos os critérios de inclusão e exclusão do estudo, foi elaborado um protocolo específico para coleta de dados, no qual as informações / denominações correspondiam às pré-existentes nos impressos utilizados pelo próprio serviço - CDA / IPUB / UFRJ.

Para a confecção desse protocolo, a pesquisadora esteve previamente no local escolhido para a coleta de dados (CDA/IPUB/UFRJ), verificando e analisando as informações contidas nesses prontuários, garantindo-se da seleção de dados relevantes para a pesquisa e, sobretudo, buscando a conformidade com os fatos ou realidade e a precisão dessas informações.

Ainda no que concerne à confiabilidade do estudo, foi desenvolvido um diário de campo em que as observações realizadas pelo pesquisador descreviam aspectos singulares, isto é, próprios de cada sujeito entrevistado e que serviram, posteriormente, para complementar, contrastar e/ou comparar o produto das informações advindas do processo analítico. Nesse sentido, também é importante apontar que a descrição desse processo foi realizada de forma que as etapas a serem cumpridas tivessem clareza, coerência e consistência.

Um outro aspecto merecedor de destaque é a trajetória da doutoranda enquanto profissional voluntária envolvida nos encontros / grupos de apoio direcionados a cuidadores de idosos com demência, propostos pela Abraz. Essa experiência foi importante no desenvolvimento de um roteiro de entrevista que respeitasse as condições e limitações do cuidador do idoso a ser entrevistado no presente estudo.

Ainda nessa contextualização, o desenvolvimento de uma dissertação de mestrado, realizada anteriormente, também, com os cuidadores de idosos com demência, facilitou o desenvolvimento da tese em tela, por já estarmos inseridos nessa realidade de cuidado.

4.8 Coleta de dados

Foi utilizado como técnica, a entrevista, realizada individualmente com cada cuidador-informal que, por escolha própria, aceitou participar da pesquisa. A entrevista foi composta de

duas seções, uma com perguntas estruturadas e outra com pergunta(s) semi-estruturada(s), as quais abrangem os aspectos quantitativos e qualitativos da pesquisa (Apêndice III).

Os aspectos quantitativos da pesquisa foram obtidos através de um protocolo de coleta de dados o qual direcionou a análise dos prontuários dos pacientes/clientes que frequentam o CDA/IPUB/UFRJ. Esse protocolo teve o objetivo de validar o critério de inclusão “ter o idoso diagnóstico provável de doença de Alzheimer documentado no prontuário do cliente”, conforme descrito anteriormente.

Os aspectos qualitativos foram obtidos através de um questionário elaborado para caracterizar os sujeitos e identificar as alterações de comportamento do idoso com D.A. pelo cuidador-informal. Também foram obtidos a partir de perguntas semi-estruturadas, em que os sujeitos verbalizaram sobre as interferências causadas à vida do cuidador-informal pelas alterações de comportamento do idoso com D.A..

De acordo com o cronograma inicialmente proposto, por ocasião da defesa do projeto de tese, a coleta de dados seria realizada nos meses de Janeiro a Junho de 2011, porém, por encontrarmos alguns desafios, os quais estão descritos a seguir - “Desafios Metodológicos” - o início da coleta de dados deu-se em Maio de 2011. As entrevistas foram agendadas após teste piloto e, certamente, após a assinatura do TCLE pelo sujeitos partícipes do estudo.

A pesquisadora apresentou-se aos cuidadores-informais convidando-os a participar da pesquisa, destacando o propósito do estudo e explicando o TCLE, conforme descrito no item 7.5 referente aos aspectos éticos. Foi ressaltado que a participação dos sujeitos na pesquisa seria voluntária, não interferindo e/ou trazendo prejuízo para o cuidador em sua participação no Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice – CDA /IPUB/UFRJ)

Posteriormente, para os cuidadores-informais que aceitaram participar da pesquisa, a pesquisadora realizou leitura do TCLE, solicitando, respeitando e confirmando o aceite do desse cuidador-informal em participar do estudo. Após o aceite como participante e a assinatura do TCLE, uma cópia do mesmo foi entregue ao cuidador informal, enquanto a outra cópia permaneceu sob a responsabilidade da pesquisadora.

4.9 Desafios Metodológicos

Um dos principais desafios encontrados para a realização dessa pesquisa foi o tempo transcorrido para a obtenção do parecer de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP); houve necessidade da aprovação em dois CEPs (EEAN / HESFA / UFRJ e IPUB / UFRJ).

Sendo assim, o tempo transcorrido desde a autorização da chefia do serviço CDA / IPUB / UFRJ até a aprovação nos dois CEPs foi de seis (06) meses, o que, por sua vez, causou atraso e readequação do cronograma estabelecido previamente.

Um outro fator, não menos importante, foi a dificuldade de encontrar informações nos prontuários dos pacientes que frequentam o CDA, as quais seriam cruciais para a inclusão dos sujeitos no estudo. Por vezes, a ordem cronológica (dia/mês/ano) dos acontecimentos descritos nesses prontuários não estava clara ou bem definida, ou não fora encontrada pela pesquisadora.

Houve dificuldade, também, em reconhecer, nesses prontuários, a confirmação da “Hipótese Diagnóstica” pré-estabelecida para os pacientes e, em especial, para os portadores de demência. Esse fato interferiu na inclusão dos sujeitos no estudo, visto que “ter o idoso diagnóstico provável de Doença de Alzheimer confirmado e afirmado pelo cuidador” foi um dos critérios elaborados para a inclusão desses sujeitos. Sendo assim, como estratégia metodológica, foi elaborado um protocolo de coleta de dados (APÊNDICE VII) para consulta nos prontuários CDA/IPUB/UFRJ para que pudéssemos coletar de forma criteriosa as informações.

Ainda em relação à consulta aos prontuários, por vezes o profissional médico deslocava-os da secretaria do CDA/IPUB/UFRJ para a sala onde os atendimentos ambulatoriais seriam realizados, não havendo, com isso, tempo hábil para aguardar sua devolução e avaliar se os mesmos preenchiam nos critérios de inclusão do estudo.

No que se refere à realização das entrevistas, a maioria delas aconteceu no segundo andar do CDA/IPUB/UFRJ. Conforme descrição no item “Cenário do estudo”, em relação à planta física, há um corredor principal com algumas cadeiras, disponibilizadas lado-a-lado, em que os pacientes e respectivos cuidadores aguardam para serem anunciados pelos médicos, com o objetivo de realizarem consultas ambulatoriais agendadas previamente. Dessa forma, as entrevistas foram realizadas no próprio corredor, o qual funciona para os cuidadores e idosos como um espaço de espera.

É importante destacar que, mesmo quando convidados a realizarem as entrevistas em uma sala, quando disponível, os cuidadores não aceitaram, pois alegaram não ser possível nela escutar o nome do idoso quando esse fora anunciado à consulta médica.

Contudo, buscando preservar minimamente a privacidade do cuidador, como também do idoso, procuramos, quando possível, colocar-nos em um local mais afastado nesse corredor. Mesmo utilizando tal estratégia, o barulho externo atrapalhou o bom andamento da entrevista. Também é preciso destacar que, na maioria das vezes, o idoso permaneceu durante todo o

período da entrevista ao lado do cuidador, sendo essa uma preocupação da pesquisadora, pois tal fato poderia comprometer a fidedignidade/veracidade das informações coletadas.

Em decorrência disso, em algumas entrevistas, o próprio cuidador atribuiu outro nome ao idoso, ao contar fatos específicos sobre o mesmo. Especialmente sobre esse fato, durante a realização de uma entrevista, o próprio idoso questionou ao cuidador se o fato relatado dizia respeito a ele (idoso). Para não constranger o idoso, o cuidador, ao piscar os olhos e rir de forma tímida, verbalizou que o fato relatado referia-se ao neto (do idoso).

De um modo geral, as entrevistas foram interrompidas com muita frequência. Dois foram os fatores possíveis para essa interrupção: (1) o idoso era anunciado para a consulta médica e o seu cuidador o acompanhava. Dessa forma, ao retornar da consulta, o cuidador, quase sempre sem disponibilidade de tempo para terminar a entrevista, realizava-a de forma apressada e inquieta; (2) o próprio idoso, impaciente, por já ter esperado tempo considerável para ser anunciado à consulta médica ambulatorial, interrompia a entrevista para fazer algum questionamento ao cuidador.

Além dos fatores anteriormente relatados, também existiu o fator “mudança climática”, ou seja, quando estava chuvoso ou muito frio, a procura pelo serviço (CDA/IPUB/UFRJ) foi reduzida e, conseqüentemente, interferiu na coleta de dados / cronograma da pesquisa.

Um outro desafio metodológico enfrentado foi conciliar as atividades de pesquisa / coleta de dados com as atividades profissionais da pesquisadora, visto que a mesma, por encontrar-se em estágio probatório, não obteve liberação de carga horária para desenvolver a coleta de dados.

4.10 Organização e tratamento dos dados

- Abordagem Qualitativa

As respostas obtidas a partir dos questionamentos foram gravadas em áudio formato MP3 e, posteriormente, transcritas e analisadas segundo elementos da Teoria Fundamentada em Dados (TFD).

Essas respostas, gravadas em áudio formato MP3, foram tratadas de acordo com a Resolução 196/96, Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), inciso IX – cabe ao pesquisador - alínea (e): “manter em arquivo, sob sua guarda, por 5 anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP”.

A passagem do depoimento da forma oral para a escrita, é denominado de “Processamento de uma Entrevista”, por Alberti (1990, p.101-152), e inclui as etapas de transcrição, conferência de fidelidade, copidesque, leitura final, digitação e revisão de digitação.

Uma parte da etapa de transcrição foi realizada pela pesquisadora principal e a outra por transcritor, com domínio de língua portuguesa, orientado quanto ao trabalho a desenvolver. Na transcrição, o conteúdo foi reproduzido exatamente conforme verbalizado pelo entrevistado, sem cortes ou acréscimos. Caso fosse difícil compreender palavra ou trecho específico, o transcritor foi orientado a deixar o espaço correspondente à enunciação em branco, para que posteriormente fosse examinado pela pesquisadora, durante o processo de conferência.

Também foram destacados pontos importantes, como: choro, silêncio, pausa e outras emoções que porventura foram expressos pelo entrevistado e que poderiam ser contextualizados durante a análise das entrevistas.

Para tratarmos com fidedignidade e darmos veracidade ao que foi exposto pelo cuidador, as versões escritas dos documentos passaram por processo de conferência, ou seja, foi examinado o material gravado (verbalizações em áudio) e a sua correspondência no papel (versão escrita). Para complementar esse processo de conferência, resgatamos anotações avulsas realizadas durante as entrevistas e anotações em diário de campo, com o objetivo de não perder nenhuma informação.

Além de passarem por processo de conferência, as versões escritas dos documentos também foram submetidas ao processo de copidesque, ou seja, foi respeitado o uso correto da língua portuguesa em que possíveis erros gramaticais e ortográficos foram revisados e adequados à utilização de uma pesquisa científica.

O processo de conferência e copidesque é fundamental ao pesquisador e, em especial, àquele que utiliza a Teoria Fundamentada em dados (TFD), pois as adequações como: marcações, repetições de palavras, pontuação, notas de rodapé, entre outras, são previamente necessárias à formatação - numeração linha por linha – para ajuste do material e início da pré-análise.

- Abordagem Quantitativa

Para tratar os dados obtidos através das entrevistas e organizá-los, utilizamos uma planilha do software Statistical Package for Social Sciences (SPSS®).

Posteriormente, foram realizados testes estatísticos-descritivos simples revelando os resultados advindos dos itens que compõem a caracterização dos sujeitos da pesquisa e do quadro elaborado a partir da revisão de literatura sobre as alterações apresentadas pelo idoso com D.A., conforme roteiro para a realização da entrevista. (Apêndice III)

Dois tipos básicos de estatística – medidas de tendência central ou de posição e medidas de dispersão – foram usados pra descrever as distribuições de dados. Em conjunto eles são conhecidos como “estatística descritiva” (REA e PARKER, 2002, p.107).

As medidas de tendência central vão sintetizam em um único número o conjunto de dados (SOARES e SIQUEIRA, 1999, p.52).

As medidas de tendência central proveem números sumários que caracterizam o que é “típico” ou “médio” para determinados dados. A média, a moda e a mediana são as três medidas de tendência central. Para Rea e Parker (2002, p.108), elas podem ser definidas como:

- ✓ Moda: caracterizada por possuir a maior frequência de resposta. Exprime a categoria mais típica da população pesquisada;
 - ✓ Mediana: o valor da variável que representa o ponto central dos dados; e
 - ✓ Média: Centro matemático dos dados, levando-se em conta não só a localização (acima ou abaixo do centro), mas também a distância relativa dos dados até esse centro.
- Considerações sobre os dados qualitativos e quantitativos da pesquisa

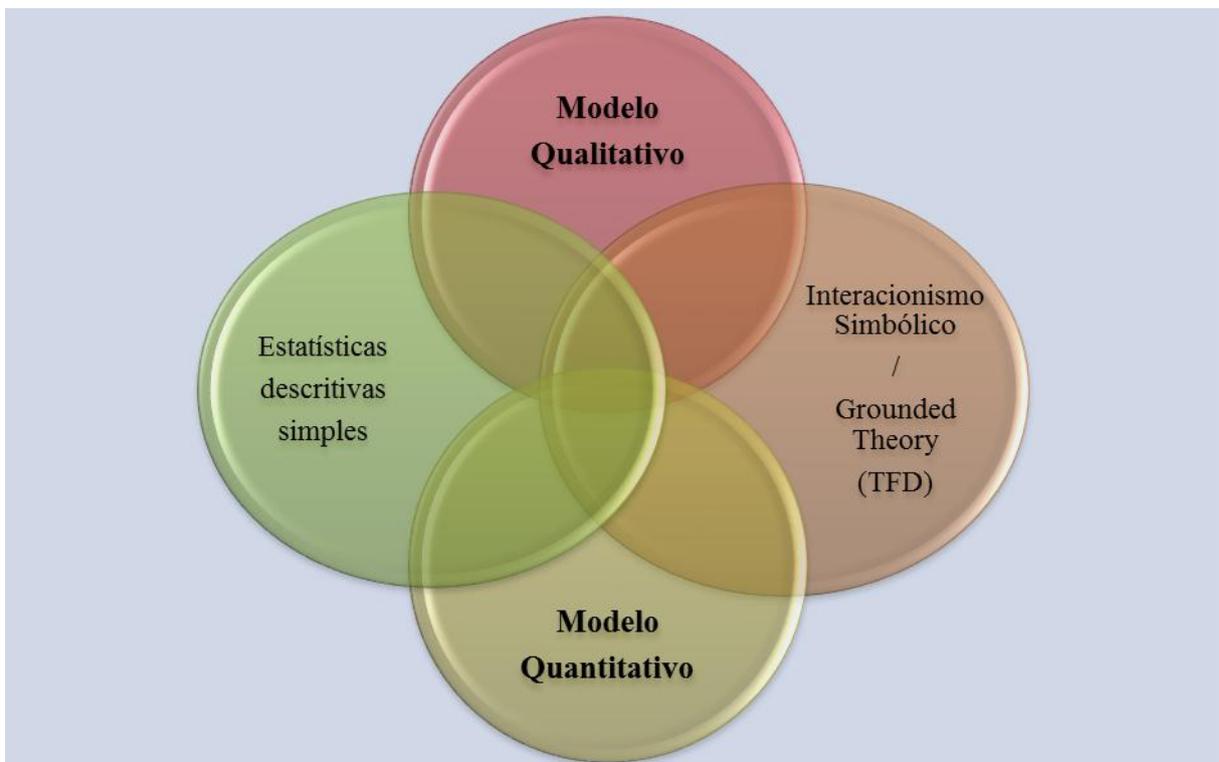
Em relação aos modelos de articulação quali-quantitativos, Deslandes e Assis (2002, p. 215) retratam que essa articulação busca compreender a extensividade e a intensividade dos processos sociais. Parte-se do princípio que a quantidade é uma dimensão da qualidade do social e dos sujeitos sociais, marcados em suas estruturas, relações e produções pela subjetividade herdada como um dado cultural.

Nesse estudo, ao analisarmos os dados qualitativos, à luz das premissas da *Grounded Theory*, deixamos sobressair a natureza simbólica da vida social, ou seja, demos intensidade, “atenção” aos processos sociais e reafirmamos o referencial teórico utilizado – Interacionismo Simbólico. Ao tomarmos parte dessa mesma discussão, apontando dados quantitativos, utilizamos informações que se aplicavam a um número maior ou mais amplo de pessoas

(cuidadores), na tentativa de alcançar os itens propostos no protocolo de coleta de dados (CDA / IPUB / UFRJ) e, efetivamente, respeitar / cumprir os critérios para a inclusão dos sujeitos na pesquisa.

Conforme o exposto, buscando a articulação dos dois modelos (quali e quantitativo), o processo de coleta e análise dos dados foi acompanhado de comparação, contraste e triangulação das informações, resultando no relatório final dos resultados e recomendações.

Figura 3: Articulação dos modelos: quali-quantitativo.



Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

4.11 Diário de campo

Utilizamos o diário de campo como instrumento mais básico de registro de dados do pesquisador, inspirado nos trabalhos dos primeiros antropólogos que, ao estudar sociedades longínquas, carregavam consigo um caderno no qual eles escreviam todas as observações, experiências, sentimentos, etc, para posteriormente selecionar os dados mais relevantes para suas etnografias (VÍCTORA, KNAUTH e HASSEN, 2000, p. 73).

As observações acerca desse estudo foram registradas apontando a entrada diária de anotações, eventos, conversas, acontecimentos e ações observadas nos locais pretendidos e/ou

escolhidos pelos cuidadores-informais para a obtenção dos depoimentos e informações. Também foram anotados lembretes sobre observações e questionamentos realizados, os quais, posteriormente, complementaram e solidificaram a análise e discussão dos dados.

4.12 Cronograma

De acordo com o cronograma (Apêndice V), pré-estabelecido e previsto para o cumprimento de todas as etapas da elaboração desse estudo, a defesa do projeto de tese foi agendada para setembro de 2010; a qualificação para dezembro de 2011; e a defesa da tese de doutoramento para julho de 2012.

4.13 Financiamento

Esse estudo foi financiado pela própria doutoranda e pesquisadora. Não houve conflito de interesses.

5. APRESENTAÇÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS e QUALITATIVOS

5.1 Dados quantitativos

Nesse tópico foram apresentados os resultados obtidos a partir do Protocolo de Coleta de Dados CDA / IPUB / UFRJ.

5.1.1 Protocolo coleta de dados CDA / IPUB / UFRJ

Em “Desafios Metodológicos”, mencionamos a confecção de um protocolo de coleta de dados utilizado como estratégia metodológica. Esse protocolo foi elaborado a partir de informações / denominações pré-existentes nos impressos utilizados pelo próprio serviço (CDA/IPUB/UFRJ).

Para que, cuidadosamente, levássemos ao leitor uma ideia de “processo real”, isto é, nos aproximássemos ao máximo da realidade investigada, algumas denominações / descrições contidas nesses impressos foram mantidas ao elaborarmos o protocolo, como, por exemplo: Queixa Inicial e Hipótese Diagnóstica Inicial.

Considerando esse protocolo (Apêndice VII) um “instrumento-facilitador” para a investigação em questão e, especialmente, para que cumpríssemos um dos critérios de inclusão dos sujeitos no estudo - *ter o idoso diagnóstico provável de doença de Alzheimer documentado no prontuário do cliente e afirmado verbalmente pelo cuidador* - pontuaremos, a seguir, achados relevantes obtidos através da consulta aos prontuários no CDA / IPUB / UFRJ:

- **Número de prontuários consultados:** 100 prontuários de pacientes do CDA / IPUB / UFRJ.
- **Faixa Etária:** predominante foi entre 70 a 80 anos, observada em 44% dos prontuários consultados.
- **Queixa Inicial:** “Esquecimento” em 45%.
- **Mini - Mental** (resultados obtidos no primeiro atendimento): Em 19% dos prontuários esses resultados não foram identificados. Entretanto, resultados obtidos no intervalo de

[10 a 20] foram verificados em 41%, seguidos de 32% no intervalo de [20 a 30] e 8% no intervalo de [0 a 10].

- **Hipótese Diagnóstica Inicial** (diagnóstico sugerido no primeiro atendimento médico):
 - (a) 36% dos prontuários consultados obtiveram diagnóstico sugerido “Doença de Alzheimer provável (Dap)”;
 - (b) apenas 7% do total dessa amostra mencionaram isoladamente “Doença de Alzheimer provável” (Dap);
 - (c) em 29% dos prontuários, esse diagnóstico estava associado: à Síndrome Depressiva (1%), à Demência Vasculare (14%) e à Síndrome Demencial (14%);

Nos outros 54% da amostra, identificamos os seguintes diagnósticos sugeridos:

- a. Síndrome Demencial (25%);
 - b. Síndrome Depressiva (13%);
 - c. Transtorno Cognitivo Leve (5%);
 - d. Síndrome Ansiosa (3%);
 - e. Epilepsia (2%);
 - f. Síndrome Delirante Alucinatória, Psicose Afetiva Bipolar, Síndrome Amnésica, Transtorno Paranoide Tardio Transtorno de Ajustamento e Tireiodite (1%), respectivamente.
 - g. Não foi possível identificar o diagnóstico sugerido em (10%) da amostra total.
- **Investigação Diagnóstica** (exames de neuroimagem e laboratoriais utilizados para rastreio diagnóstico):
 - (a) Exames de neuroimagem, “Tomografia Computadorizada” e “Ressonância Magnética”, foram solicitados em 30% dos prontuários. Apenas 6% corresponderam ao exame “Eletroencefalograma”;
 - (b) Exames laboratoriais foram solicitados em 78% dos prontuários e no protocolo elaborado, foram investigados os seguintes: 1. Hemograma Completo; 2. Triiodotironina; 3. Tiroxina; 4. Hormônio Tireotrófico; 5. Transaminase Pirúvica; 6. Transaminase Oxalacética; 7. Colesterol Total; 8. Triglicérides; 9. Bilirrubina; 10. Fosfatase Alcalina; 11. Ureia; 12. Creatinina; 13. Glicose; 14. Veneral Disease Research Laboratory / VDRL; 15. Sódio; 16. Potássio; 17. Vitamina B12.
 - (c) Não foi possível detectar a solicitação de exames laboratoriais e de neuroimagem em 22% da amostra total.

- **Diagnóstico Proposto:** (após a investigação diagnóstica, verificamos quais foram os diagnósticos propostos, por ocasião da coleta de dados):
 - (a) 20% dos prontuários analisados receberam o diagnóstico “Doença de Alzheimer provável” (Dap);
 - (b) 14% estavam associados a “Síndrome Demencial”;
 - (c) 14% foram diagnosticados como (Doença de Alzheimer provável e Demência Vascular);
 - (d) 19% tratavam de outras alterações, como: Demência Vascular, Transtorno Cognitivo, Distúrbio Bipolar, Síndrome Depressiva, Esquizofrenia, Transtorno de Estresse Pós-Traumático, Síndrome Delirante Alucinatória, Transtorno de Ansiedade, Síndrome Metabólica.
 - (e) Em 33% não foi possível identificar o diagnóstico proposto.

A partir dos dados mencionados e visando atender o critério de inclusão apontado anteriormente, retratamos no quadro à seguir os achados referentes e particularizados sobre o diagnóstico de “Doença de Alzheimer provável” (Dap).

Quadro 8: Resultado dos dados sobre o diagnóstico de “Doença de Alzheimer provável - Dap”

Hipótese Diagnóstica (Ocasião da 1ª consulta médica)		Investigação Diagnóstica (Exames labs e neuro-imagem)		Diagnóstico Proposto (Após investigação diagnóstica)	
%	Descrição	%	Descrição	%	Descrição
36%	Doença de Alzheimer Provável (Dap)	30%	Tomografia Computadorizada	20%	Essencialmente Dap
7%	Essencialmente Dap	30%	Ressonância Magnética	14%	Dap + Demência Vascular
29%	Dap + outros	6%	Eletroencefalograma	14%	Síndromes Demenciais
54%	Essencialmente outros diagnósticos	78%	Exames laboratoriais	19%	Essencialmente outros diagnósticos
10%	não foi possível detectar	22%	não foi possível detectar	33%	não foi possível detectar

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

A análise do quadro permitiu-nos verificar que após investigação diagnóstica, apenas 34 % dos idosos tinham o diagnóstico de “doença de Alzheimer provável - Dap” (20% Dap e 14% Dap associado a demência vascular) e que conseqüentemente apenas 34% dos cuidadores poderiam ser incluídos na pesquisa.

5.2 Dados qualitativos

Nesse tópico apresentamos a caracterização dos sujeitos da pesquisa, apontamos um aspecto transversal encontrado no estudo e indicamos as alterações de comportamento do idoso com D.A, com a codificação das respostas dos sujeitos entrevistados sobre essas alterações.

5.2.1 Caracterização dos sujeitos do estudo

Foram entrevistados 26 sujeitos, sendo um deles excluído por ter a idade cronológica igual a 54 anos e, conseqüentemente, não ser considerado idoso e não se encaixar nos critérios de inclusão pré-estabelecidos. Sendo assim, foram entrevistados 25 cuidadores informais de idosos com D.A, dentre os quais, apenas seis participavam do grupo terapêutico para cuidadores de idosos dementados do CDA / IPUB / UFRJ. Os demais entrevistados acompanhavam esses idosos na consulta médica ambulatorial no CDA/IPUB/UFRJ.

Na composição do perfil dos sujeitos, houve predominância de cuidadores do sexo feminino (19); casados (13); com filhos (17); na faixa etária entre 50 a 60 anos. Praticamente, a totalidade da amostra foi composta por cuidadores familiares (24). Apenas uma cuidadora era acompanhante contratada. O grau de parentesco mais informado foi o de “filha” (13). Quase a metade dos cuidadores (12) informou ter “Ensino Superior Completo”. Quanto às atividades de trabalho, a metade (13) relatou exercer uma profissão com média de 8 horas diárias de trabalho. Apenas duas (02) cuidadoras denominaram-se como “Do lar”, e (01) cuidadora aposentada. Essas três (03) últimas cuidadoras, informaram desenvolver outras atividades para ocuparem-se, como: vender quentinha, costurar, fazer tricô e passar roupa (diarista). A religião católica foi declarada por mais de dois quartos (14) dos cuidadores.

No item - residir com o idoso - mais da metade (16) dos cuidadores afirmaram que residem no mesmo domicílio do o idoso. Embora, menos da metade dos cuidadores (09), tenham afirmado que não residem no mesmo domicílio do idoso, alguns aspectos declarados por eles chamaram-nos a atenção: morar próximo ao idoso foi apontado por (05); morar longe por (03) e, não foi informado por (1).

Esse achado pode ser caracterizado como um desafio metodológico do estudo, já que a noção de proximidade e / ou distância informada foi relativa, ou seja, não foi utilizado um parâmetro definido, como, por exemplo, valores em: metros, quilômetros, hora, minutos, entre outros. Além disso, devemos considerar questões relacionadas ao tráfego de veículos, como fluxo intenso, engarrafamentos e, também, disponibilidade de transportes, o que pode fazer com que um “destino próximo”, na realidade se configure num “destino distante” ou vice-versa.

A média de tempo (meses ou anos), de duração de cuidado ao idoso com D.A., variou de menor que um ano a até dez anos. Entretanto, os intervalos de cinco a sete anos foram informados por pouco mais de um quarto (07) dos cuidadores entrevistados.

Para melhor exposição dos resultados, foram confeccionados quadros demonstrativos referentes aos itens: a) horas diárias dedicadas pelo cuidador ao idoso com D.A.; b) atividades de distração do cuidador do idoso com D.A.; c) principais atividades realizadas pelo cuidador ao idoso com D.A., conforme apresentados a seguir:

Quadro 9: Horas diárias de cuidado dedicadas pelo cuidador ao idoso com D.A.

Horas diárias dedicadas ao cuidado do idoso com D.A.	Número de cuidadores
Dedicação com exclusividade = 7 dias / semana	08
Dedicação de 2 dias (sábado e domingo) + aproximadamente 7 horas nos demais dias da semana	04
Dedicação até 4 dias / semana	02
Dedicação até 12 horas / dia	01
Dedicação até 8 horas / dia	02
Dedicação até 6 horas de 2 a 3 vezes por semana	02
Dedicação até 4 horas / dia	03
Horas não especificadas	03

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Ainda em acordo com a caracterização dos sujeitos, quando indagados sobre atividades de distração, informaram um total de vinte e oito (28) atividades, as quais foram agrupadas em sete domínios ou propriedades.

Quadro 10: Atividades de distração do cuidador do idoso com D.A.

Domínios ou propriedades	Descrição
Grupo / tipos de Atividades	Atividades de distração
Físicas	futebol; academia de ginástica; caminhadas; hidroginástica; prática de esporte
Culturais	cinema; show; teatro; passeios culturais; ouvir rádio; assistir a televisão; usar computador; ler livros, revistas e folhetos informativos
Manuais	tricô e artesanato; curso de pintura e desenho
Ao ar livre	praia; passeios no parque
Sociais	viagens; baile; casa de amigos; excursão; festas; shopping center; jogos
Lucrativas	quentinhas e doces para vender
Que fazem colecionar	coleção de CD e DVD

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Embora os cuidadores tenham informado 28 atividades de distração, não foi possível identificar em suas verbalizações: a frequência com que realizavam essas atividades, por exemplo (ex: diárias, semanal, mensal, anual; a distância que necessitavam se deslocar para que elas fossem realizadas (ex: viajar) e o local específico onde essas atividades foram desenvolvidas (ex: fazer tricô). Dessa forma, a falta dessas informações pode caracterizar outro desafio metodológico do estudo.

Em relação às atividades de cuidados realizadas pelo cuidador ao idoso com D.A., identificamos trinta e três (33) atividades que foram agrupadas em doze domínios ou propriedades.

Quadro 11: Atividades de cuidado realizadas pelo cuidador ao idoso com D.A.

Domínios ou propriedades	Descrição
Grupo / tipos de cuidado	Atividades de cuidado
Com a alimentação	preparo e administração da alimentação
Com as atividades domésticas	compras em mercado; arrumar a casa; lavar a roupa; passar a roupa
Com o corpo	higiene oral e íntima; vestuário; troca de fralda; atenção com a pele; cortar as unhas; auxiliar na realização do banho; realizar o banho; expor idoso ao sol
Com a assistência médica	buscar sistema de saúde / atendimento médico
Com as questões financeiras	supervisão e apoio financeiro
Com supervisão	supervisionar / vigiar atentamente o idoso nas atividades em geral
Com estímulo social	ir a cinema; visitar membros da família; almoçar em restaurantes
Com medicamentos	controle e administração de medicamentos
Com atividades ao ar livre	caminhadas; passeios em praças; ir à paria
Com o estímulo cognitivo	lembrar; conversar
Com os níveis de glicose sanguínea	verificação da glicemia capilar; administração de insulina
Com a gastrostomia	preparo e administração de dietas

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Os resultados apresentados na caracterização dos sujeitos corresponderam aos itens elaborados no roteiro de entrevista (Apêndice V) e traçaram a perfil dos cuidadores informais entrevistados no estudo.

Antes de apresentarmos as alterações de comportamento do idoso com D.A., de acordo com a codificação das entrevistas, mostraremos um aspecto transversal que surgiu no estudo: Sobrecarga ou *burden* no cuidador. Verificamos que essa sobrecarga foi desencadeada pela demanda de cuidados exigidos do cuidador, no processo de cuidar de um idoso com D.A.

5.2.2 Transversalidade do estudo: sobrecarga ou *burden* do cuidador

Embora a contextualização da temática proposta fosse a alteração de comportamento do idoso com D.A., sobrecarga ou *burden* do cuidador emergiu nos depoimentos dos sujeitos questão temática transversal do estudo. Relacionava-se ao cuidado a um indivíduo em processo demencial, especialmente, com doença de Alzheimer.

Em 40% das entrevistas analisadas, cuidar de um indivíduo com doença de Alzheimer traduziu-se em sobrecarga ou *burden*¹⁴, desencadeada pela demanda de cuidados exigidos. A sobrecarga estava implícita e/ou subjacente no processo de codificação dessas entrevistas e desdobrou-se em: a) Sobrecarga: Cuidar = Sofrimento; b) Sobrecarga: Cuidar = desgaste / acúmulo de funções / responsabilidade / envolvimento.

Para exemplificar os códigos emergentes, os recortes dos seguintes depoimentos foram destacados:

a) Sobrecarga (Cuidar = sofrimento): Nesse item, cuidar de um indivíduo em processo demencial, particularmente com D.A., caracterizou uma resposta emocional (sofrimento), traduzida em sobrecarga ou *burden* do cuidador.

E: “Eu aconselho a não ser cuidador da família.”

E: “A única coisa que eu tenho que reclamar é da minha, ou melhor, o meu fim de vida. Eu acho que eu poderia ter um fim melhor, mas eu acho que eu não vou ter não, porque é muito sofrimento e eu aconselho a quem estiver nessa situação a não cuidar da doente.”

E: “Eu diria a todos os cuidadores que não levassem em conta os sentimentos. Eu sou um homem muito sentimental e sofri muito e vou lhe dizer uma coisa, você pode dizer assim, que eu estou louco (...) sou um homem que amou demais minha mulher.” (C. 22. L.50 - 60)

b) Sobrecarga (Cuidar = desgaste / acúmulo de funções / responsabilidades / envolvimento): Nesse item, percebemos uma resposta multidimensional caracterizada por comprometimentos: físico, psicológico-emocional, social e por estressores financeiros, traduzidos em sobrecarga ou *burden* do cuidador.

E: “Eu não estou bem. Agora inclusive estou com um probleminha de saúde, de estômago. Fiz uma endoscopia, uma biópsia e deu uma metaplasia intestinal. Eu estou muito complicada, eu tô também com artrite reumatoide, eu acho que tudo

¹⁴ *Burden* no cuidador pode ser definido como uma resposta multidimensional, física, psicológica, emocional, social e de estressores financeiros associados à experiência de cuidar. (Kasuya, Polgar-Bailey e Takeuchi, 2000, p.119)

isso é em função desse desgaste, entendeu, porque exige muito de você, entendeu, é muito desgastante.” (C.2. L.106-110)

E: “(...) você cuida da pessoa, o que acontece, você está ali nas 24 horas.” (C.2. L.117-118)

E: “Eu que estou mais presente, que levo ele para o médico, fui eu quem descobriu isso aqui, eu que compro e controlo os remédios dele.” (C.6. L. 63-65)

E: “(...) coloquei uma pessoa para ficar com ele que nesses intervalos toma café, almoça, e eu controlo o dinheiro dele para comprar remédio, controlo os apartamentos que ele tem, são alugados, eu faço os contratos (...)” (C.6. L. 69- 72)

E: “(...) eu parto de Copacabana para resolver qualquer coisa, eu sou aposentado agora, eu fico nesse pingue-pongue.” (C.6. L. 75-76)

E: “Para não sobrecarregar só um, vamos dividir, um entra outro sai, temos que dividir.” (C.7. L.285-286)

E: “(...) porque era só eu e minha irmã e não dá, porque a gente tem a nossa vida também. Tem que fazer as compras, lavar a roupa, fazer a comida tem que (...) cuidar da casa.” (C.7. L.289-291)

E: “Porque antes era assim, bem cansativo, tinha horas em que eu me estressava direto, porque era à noite, de dia, direto e minha mãe tem muita energia. Eu saio, vou a mercado, salão, tudo é com ela. Então, estava ficando cansativo, cansativo assim, eu estava ficando sem energia.” (C. 10. L.4-7)

E: “Sabe, então é muita coisa nas minhas costas. E eu quero dar uma mudança na minha vida (...) eu quero diminuir os meus compromissos.” (C. 15. L. 72-75)

Complementando os achados apresentados, estudos que enfatizaram a sobrecarga ou *burden* em cuidadores de D.A., foram destacados:

Esforços para identificar e reduzir a sobrecarga ou *burden* nos cuidadores de D.A. são importantes questões na assistência / cuidado a saúde. (ETTERS; GOOLDALL; HARRISON, 2008, p.424)

Para Perdomo (2008, p.2), como resultado da função que desempenha o cuidador, ele pode apresentar um conjunto de problemas físicos, mentais e sócio-econômicos. Esses problemas são denominados de sobrecarga. Essa sobrecarga pode ser entendida como sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. Esse autor define que a sobrecarga objetiva se refere ao comprometimento da vida social do cuidador, assim como, à quantidade de dinheiro e ao tempo investidos no cuidado ao doente de Alzheimer. A sobrecarga subjetiva é a percepção do cuidador frente às repercussões emocionais geradas pela demandas e problemas trazidos pelo ato de cuidar. A sobrecarga subjetiva tem maior incidência sobre a vida dos pacientes e seus familiares.

No estudo de Valim, Damasceno, Abi-acl, et al (2010, p.528-534), foram também observados aspectos relacionados à sobrecarga física e emocional do cuidador e referentes aos cuidados dispensados por ele ao idoso com D.A.

Fazendo uma aproximação com a investigação em tela, um estudo realizado por Balieiro, Sobreira, Pena et al (2010, p.238-244), analisou as relações entre o desgaste do cuidador e os sintomas comportamentais e psicológicos na doença de Alzheimer leve. Esse estudo sugeriu que cada sintoma, juntamente com o seu correspondente nível de estresse no cuidador, deve ser investigado separadamente.

Embora o estudo de Fernandes e Garcia (2009, p. 62), não fosse relacionado aos cuidadores de D.A., ele investigou os determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Esse estudo apontou que essa tensão resulta de fatores biopsicossociais, econômicos e histórico-culturais, que se estabelecem na situação de cuidado em sua totalidade, como também no relacionamento do cuidador consigo mesmo e com outras pessoas significativas, especialmente, com o receptor de cuidados e com outros membros familiares. Desequilíbrio, nesses fatores, materializa o fenômeno.

Sendo assim, embora a nossa inquietação principal tenha sido as alterações de comportamento do idoso com D.A., essa proposta de tese constatou e reafirmou que cuidar de um idoso com D.A. acarreta sobrecarga ou *burden* no cuidador.

5.2.3 Alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A.

Para entrevistar os sujeitos, pautamo-nos num roteiro de perguntas semi-estruturadas a respeito do comportamento do idoso com D.A, que nesse estudo, são descritos e caracterizados de “Alterações de comportamento”. Ao analisá-las identificamos que essas alterações foram apresentadas, isoladamente, nos 06 domínios propostos:

Quadro 12: Domínios e Alterações de Comportamento

Domínios	Especificações	Percentual (%)
1: Percepção	1.1. Delírio	40
	1.2. Alucinação	44
	1.3. Ilusão	52
2: Humor	2.1. Depressão	52
	2.2. Apatia	60
	2.3. Choro	28
	2.4. Mudanças Súbitas de Humor	60
3: Alteração do Apetite	3.1. Aumento do Apetite	72
	3.2. Diminuição do Apetite	4
4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno	4.1. Sono Aumentado	16
	4.2. Sono Diminuído	56
	4.3. Alternância do Período de Sono	16
5: Agitação	5.1. Agressividade Verbal	64
	5.2. Agressividade Física	36
	5.3. Deambular / Vaguear	48
	5.4. Comportamentos Repetitivos	60
	5.5. Alterações Motoras	36
	5.6. Confusão, Agitação e Insegurança ao final da tarde e ao anoitecer	36
	5.7. Inquietação	64
	5.8. Esconder / Perder Objetos	84
	5.9. Desconfiança	56
	5.10. Irritabilidade	64
	5.11. Teimosia	88
	5.12. Perseguição	40
	5.13. Auto-Mutilação	12
6: Personalidade	6.1. Comportamento Social Inadequado	36
	6.2. Desinibição / Comportamento Alterado	40
	6.3. Isolamento Social	48
	6.4. Segurança Comprometida	80

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Ao analisarmos, isoladamente, cada domínio e suas especificações respectivas, conforme indicado no quadro 11, destacamos alguns percentuais:

- **Domínio 1:** Ilusão (52%);
- **Domínio 2:** Apatia (60%) e Mudanças Súbitas de Humor (60%);
- **Domínio 3:** Aumento do Apetite (72%);
- **Domínio 4:** Sono Diminuído (52%);
- **Domínio 5:** Esconder / Perder Objetos (84%) e Teimosia (88%);
- **Domínio 6:** Segurança Comprometida (80%)

Ainda em acordo com a seção semi-estruturada, proposta no roteiro de entrevista desse estudo, além das alterações listadas no quadro “Alterações de comportamento do idoso com D.A” (Apêndice V), quando questionados sobre a existência de outras alterações de comportamento que manifestadas pelo idoso com D.A., 20% dos sujeitos entrevistados afirmaram que os idosos com D.A. apresentaram a alteração “Agitação”, principalmente no período noturno.

Em relação ao tempo, em meses ou anos, que perceberam as alterações de comportamento do idoso com D.A. os intervalos informados pelos sujeitos foram os seguintes:

Quadro 13: Intervalo de tempo que os cuidadores perceberam as alterações do comportamento do idoso com D.A.

Intervalo de tempo em anos	Percentual (%)
0 a 1	16% dos sujeitos
2 a 3	24% dos sujeitos
4 a 5	16% dos sujeitos
6 a 7	24% dos sujeitos
8 a 9	0% dos sujeitos
9 a 10	8% dos sujeitos

Ressaltamos que, nesse item, 12% dos sujeitos não informaram há quanto tempo perceberam as alterações de comportamento do idoso com D.A.

5.2.4 Codificação dos depoimentos

Questões relacionadas às alterações de comportamento do idoso com D.A foram aprofundadas após a transcrição e conferência das informações coletadas. Nesse sentido, vinte e cinco (25) entrevistas foram numeradas e codificadas linha por linha, individualmente, conforme Strauss e Corbin (2009, p.65).

Para a identificação dos sujeitos entrevistados no estudo, foram elaborados códigos, preservando a identidade do entrevistado. Um numeral e as iniciais de cada partícipe indicaram a ordem sequencial das entrevistas. A seguir de cada numeral e iniciais, foram descritas características de impressão, atribuídas pela pesquisadora, particulares a cada sujeito. Sendo assim, os sujeitos do estudo foram identificados conforme disposto no Quadro 8:

Quadro 14 : Sujeitos do estudo

Código	Inicial dos nomes	Características de impressão
Código 01	MALC	Atualizada e informada
Código 02	MLC	Sofrida
Código 03	JAB	Desconfiado
Código 04	MSN	Tranqüilidade
Código 05	PSS	Agitado e impaciente
Código 06	MHRG	Ansiosa por informação
Código 07	MNV	Cumpridor de um papel
Código 08	VOM	Liderança do grupo e iniciativa
Código 09	MNA	Alegre e boa aceitação com o diagnóstico de sua mãe
Código 10	CSS	Tímida e preocupada
Código 11	PB	Delicadeza
Código 12	MFTO	Apreensiva e um pouco angustiada
Código 13	FES	Simplicidade
Código 14	SFS	Defensiva
Código 15	IMD	Comunicativa, esperta
Código 16	MHAA	Coordenada com as atividades
Código 17	CFN	Angustiada
Código 18	RW	Decidida
Código 19	VZ	Equilíbrio, moderação
Código 20	ISS	Envolvimento
Código 21	NP	Amor, Companheirismo
Código 22	RSC	Desamparo
Código 23	JS	Objetividade
Código 24	MW	Culpa
Código 25	EAPN	Participativo e detalhista

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Demos início ao processo analítico com leitura livre de cada entrevista. Após essa etapa, foi realizada leitura linha por linha, individualmente, identificando e selecionando os destaques. Como pesquisadores aprendemos a examinar cada uma das entrevistas ou

quaisquer outros dados (ex: dados de campo, vídeos documentos) procurando materiais potencialmente interessantes ou materiais analíticos relevantes à luz de Strauss e Corbin (2009, P.77).

Embora a microanálise seja chamada de análise linha-por-linha, o mesmo processo também pode ser aplicado a uma palavra, a uma frase ou a um parágrafo. (STRAUSS e CORBIN, 2009, p.65)

Continuando o processo, a cada trecho (linha, frase ou parágrafo) em destaque, verbalizado por cada cuidador, foram inseridos comentários, correspondentes a códigos abertos. Em seguida, esses códigos foram separados e agrupados, de acordo com suas semelhanças e diferenças. Esse procedimento permitiu-nos comparar e agrupar códigos semelhantes em cada entrevista.

Esse movimento de separação e agrupamento deu origem às categorias iniciais, retomadas durante o avançar do processo analítico. Essa estratégia possibilitou que as categorias fossem reveladas de forma clara e precisa, aproximando-nos da realidade descrita por cada entrevistado.

Então, identificar nos códigos suas semelhanças e diferenças foi de suma importância para que os conceitos, que representam um fenômeno, ou seja, a categoria e suas especificações adicionais, as sub-categorias, fossem delineadas.

Dessa forma, apresentaremos o processo analítico sobre as alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer, ou seja, a forma como os dados (a partir das declarações dos sujeitos), foram estruturados, desde os códigos até as categorias.

Código → Sub-categoria → Categoria

Construída a partir da codificação das entrevistas e utilizada para facilitar o desenvolvimento do processo analítico, desenvolvemos o que denominamos de “Raiz estrutural dos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e seu cuidador informal”.

Através dessa raiz estrutural, foi possível demonstrar a articulação das ações desenvolvidas pelo idoso com D.A. com as respostas por elas desencadeadas na vida do cuidador, conforme exposto a seguir:

Figura 3: Raiz estrutural dos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e seu cuidador-informal.

Código	Sub-Categoria		Categoria 1		Categoria 2		Categoria 3		
	Cenário (contexto da ação)	Natureza da repercussão	Sentimento resultante	Grau de Intensidade		Resultado = Mudança de hábitos(s) / na rotina (7)		Resultado = Incorporar / Normalidade	Resultado = Estratégias de Manejo
Ação				Elementar	Profundo	90 padrão relacional (?)	de hábitos(s) / na rotina (7)	Intervenção	Não Intervenção
1. Inusão 2. Alimentação 3. Preparo da Alimentação 4. Agitação (Noturna) 5. Agressividade Verbal 6. Irritabilidade 7. Teimosia 8. Esconder / Perder Objetos 9. Comportamento Social Inadequado 10. Desinibição / Comportamento Alterado 11. Isolamento Social 12. Saída 13. Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) 14. Fuga	Público	Repercussão Emocional (sofrimento)		Interfere, atrapalha	Incomoda	SIM	SIM	SIM Ou NÃO	
	Público e / ou Privado	Repercussão Racional (Reconhece as alterações de comportamento como manifestações da D.A.) SIM ou NÃO		Interfere, atrapalha			SIM	Normalidade	

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Legenda Explicativa:

IDOSO:

Código: As ações corresponderam às alterações de comportamento do idoso com D.A. Elas foram contextualizadas no cenário privado (domiciliar) e/ ou público (não-domiciliar);

CUIDADOR:

Sub-Categoria: Essas ações desencadearam repercussão emocional, quando traziam sofrimento e, repercussão racional, quando eram reconhecidas como uma manifestação da D.A. As ações poderiam desencadear tanto repercussão emocional quanto racional. Além disso, essas repercussões poderiam gerar um sentimento no cuidador.

Categoria 1: Elas poderiam ter grau de intensidade profundo, quando interferiam, atrapalhavam e incomodam e / ou elementar, quando interferiam e atrapalhavam.

Categoria 2: O grau de intensidade das ações poderiam provocar, na vida do cuidador, mudanças: de hábitos / na rotina e no padrão relacional (idoso / cuidador).

Categoria 3: Essas mudanças poderiam ser incorporadas com normalidade à vida do cuidador e, para enfrentá-las, ele poderia implementar estratégias de manejo.

5.2.5 Estruturação e fluxo dos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e seu cuidador informal

Código: Ação ou Alteração de comportamento do idoso com D.A.

A codificação livre dos depoimentos revelou-nos 14 códigos preliminares. Esses códigos foram denominados de ações. Após termos submetido, esse estudo, ao crivo de 06 especialistas doutores, da área de concentração em enfermagem e psicologia, optamos por utilizar o termo “ações” pois referiam-se às alterações de comportamento do idoso com D.A.

Observamos que cada ação estabeleceu ligação com um dos domínios propostos nesse estudo, que foram: D.1: Percepção; D.2: Humor; D.3: Alteração de Apetite; D.4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno; D.5: Agitação e D.6: Personalidade.

Essas ações foram desenvolvidas em um cenário específico (público e / ou privado). O cenário privado correspondeu às ações contextualizadas no ambiente domiciliar (privativo). O cenário público correspondeu às ações contextualizadas no ambiente externo (não domiciliar).

Os 14 códigos foram examinados e agrupados através de palavras ou conceitos similares, os quais deram origem a uma (01) sub-categoria e a (03) três categorias.

Sub-Categoria 1: Repercussão das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador.

Ficou constatado que uma ação desenvolvida pelo idoso com D.A., contextualizada dentro de um cenário, privado e / ou público, desencadeava uma repercussão que poderia ser de natureza emocional (sofrimento), de natureza racional (cuidador reconheceu as alterações de comportamento como manifestações da D.A.) ou de natureza mista (emocional e racional). Além disso, foi observado que essa ação poderia resultar em um sentimento manifestado pelo cuidador-informal.

Categoria 1: Grau de intensidade desencadeado pelas às ações do idoso com D.A. na vida cuidador.

Indicou o grau de intensidade - elementar e/ou profundo - das ações realizadas pelo idoso com D.A. Essa categoria revelou: a) se a ação, desencadeada pelo idoso

interferia/atrapalhava o cuidador = grau de intensidade elementar; b) se a ação além de causar interferência e atrapalhar, também incomodava o cuidador = grau de intensidade profundo. Esclarecemos o significado de *interferir* e o de *incomodar* apoiadas em Houaiss e Villar (2009). *Incomodar* (Houaiss e Villar, 2009, p.1065) significa: causar, sentir desgosto, incomodar, aborrecer. Já *interferir* (Houaiss e Villar, 2009, p.1097) significa: tomar parte numa situação com a intenção de influir no seu desenvolvimento / desfecho.

Categoria 2: Resultados ou mudanças provocadas pelas ações do idoso com D.A. na vida do cuidador.

Fez referência ao resultado ou mudança provocada por uma ação desenvolvida pelo idoso com D.A na vida do cuidador-informal. Esse resultado ou mudança demonstrou-se como: a) mudança no padrão relacional e b) mudança de hábito(s) ou na rotina. A mudança no padrão relacional pôde ainda ser desmembrada em: característica ou especificação da mudança.

Categoria 3: Mudanças incorporadas à vida do cuidador e estratégias de manejo implementadas.

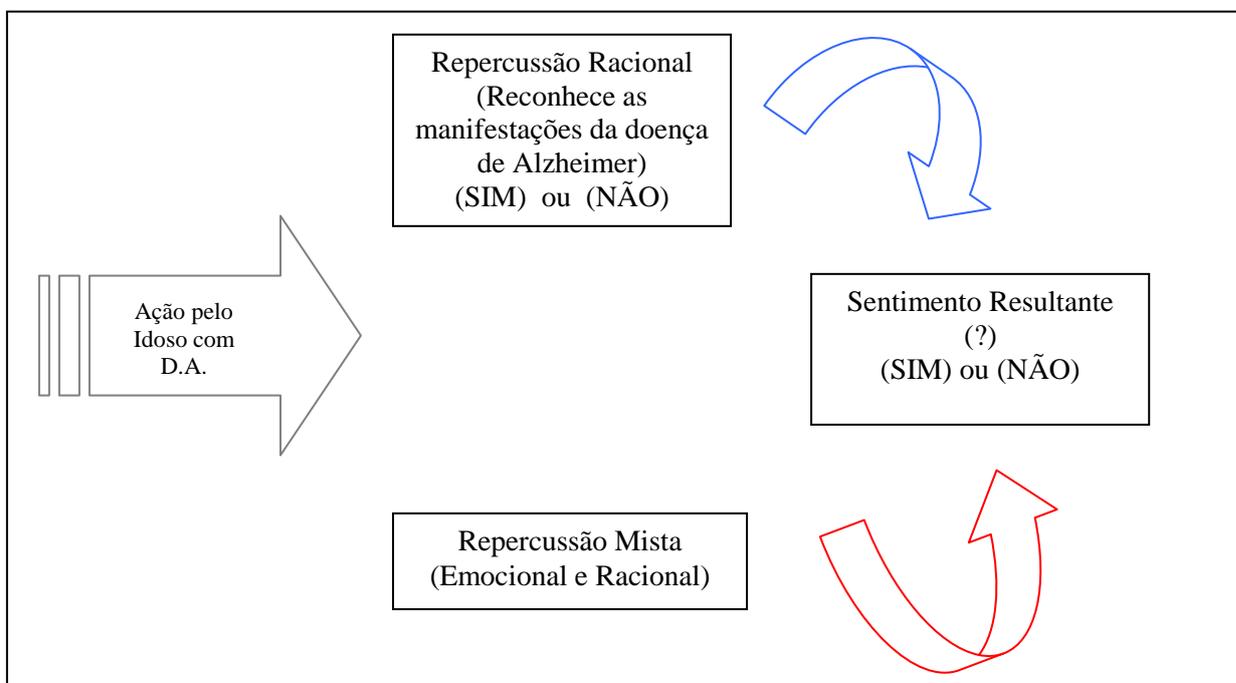
Indicou se o resultado ou mudança no padrão relacional e de hábito(s) / na rotina, apresentado na categoria 2, foi ou não incorporado pelo cuidador-informal do idoso com doença de Alzheimer - com normalidade - ou seja, se essa mudança foi tratada como aceitável, comum, usual, natural, inerente ao cuidado de um indivíduo que sofre de um processo demencial.

Esta categoria também apontou estratégias de manejo que poderiam ser implementadas, pelo cuidador-informal, como resultado das mudanças no padrão relacional e de hábito(s) / na rotina.

Para melhor compreensão do processo de estruturação dos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e seu cuidador informal desenvolvemos o que denominamos de “Fluxo da Categorização”.

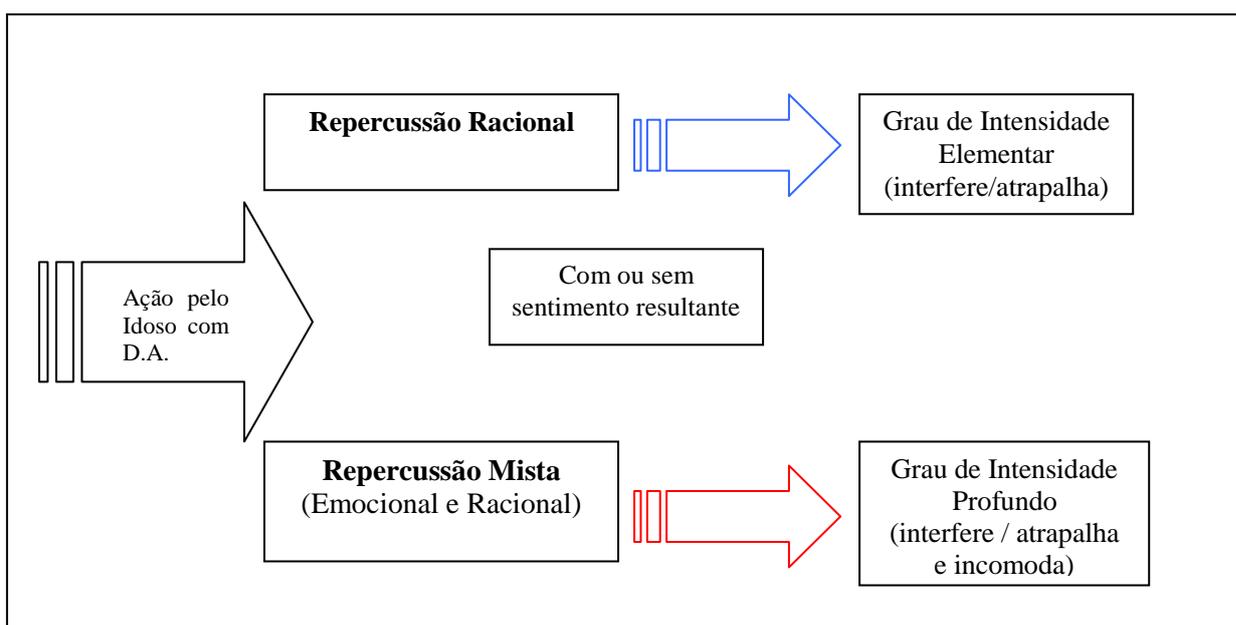
5.2.6 Fluxo da categorização

Figura 5: Sub-Categoria (1): Repercussão das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador.



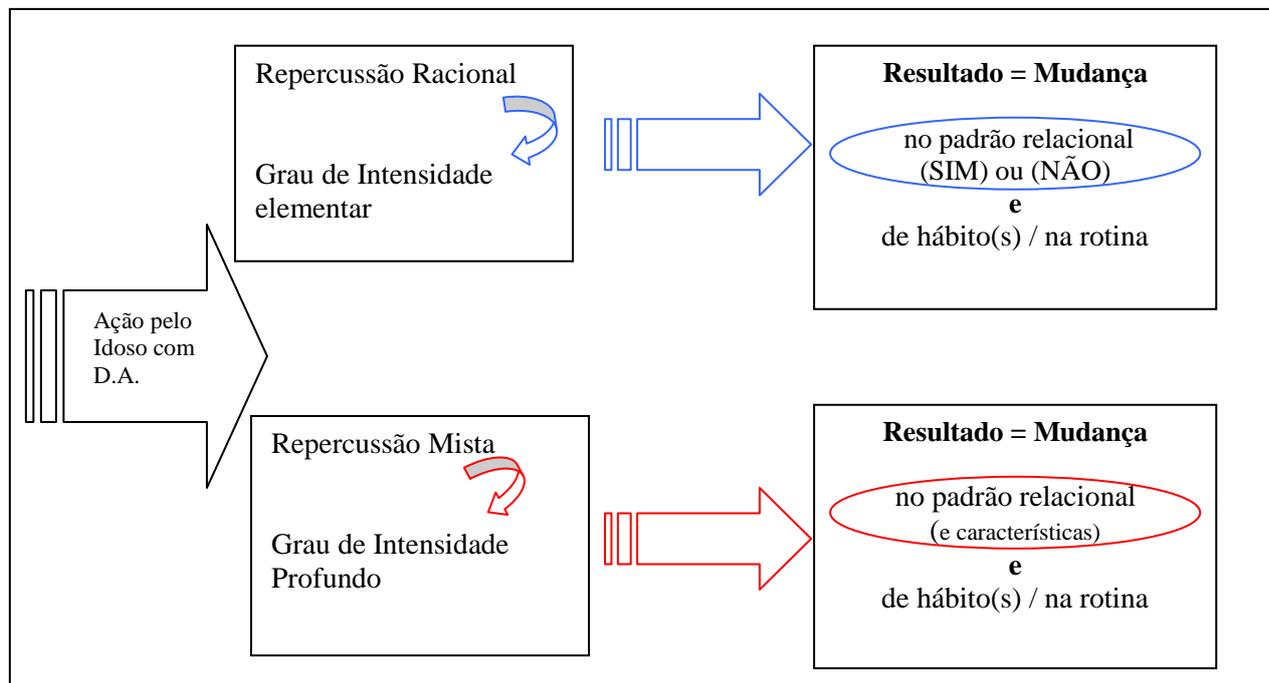
Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Figura 6: Categoria (1): Grau de intensidade desencadeado pelas ações do idoso com D.A. na vida cuidador.



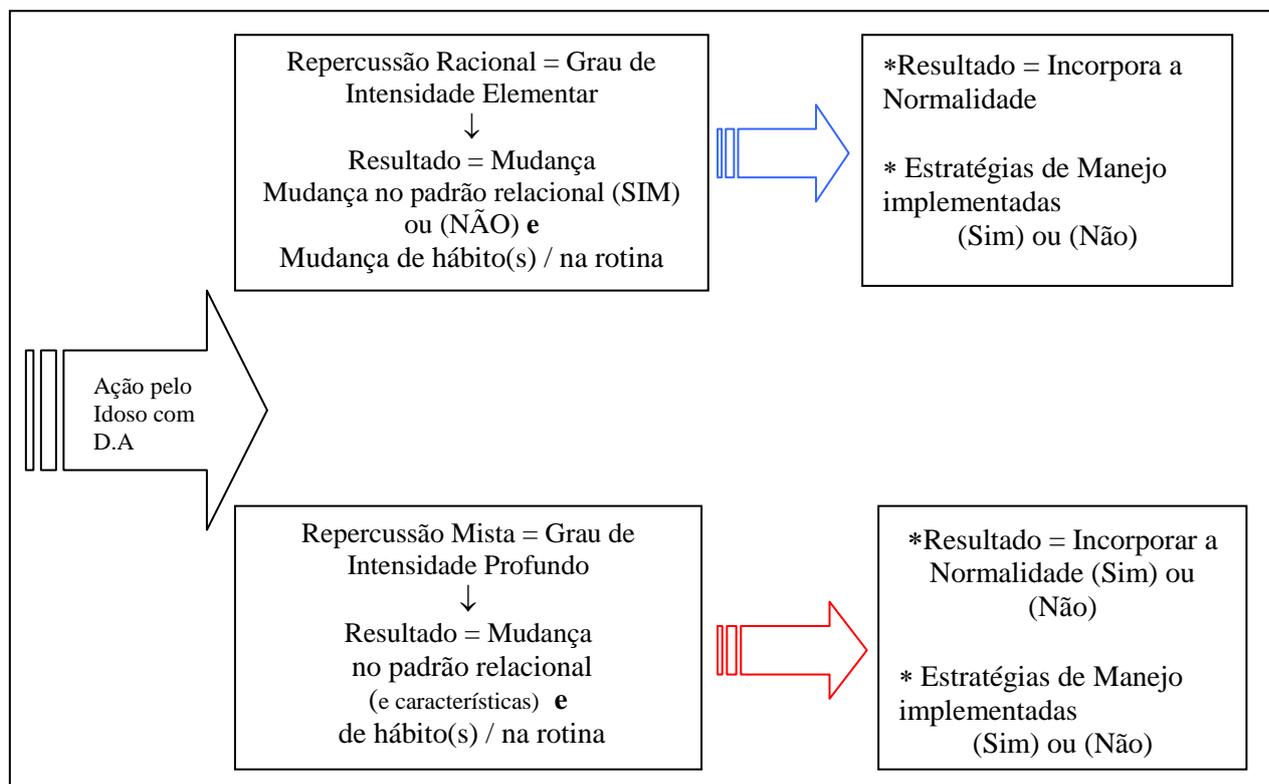
Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Figura 7: Categoria (2): Resultados ou mudanças provocadas pelas ações do idoso com D.A. na vida do cuidador.



Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Figura 8: Categoria (3): Mudanças incorporadas à vida do cuidador e estratégias de manejo implementadas.

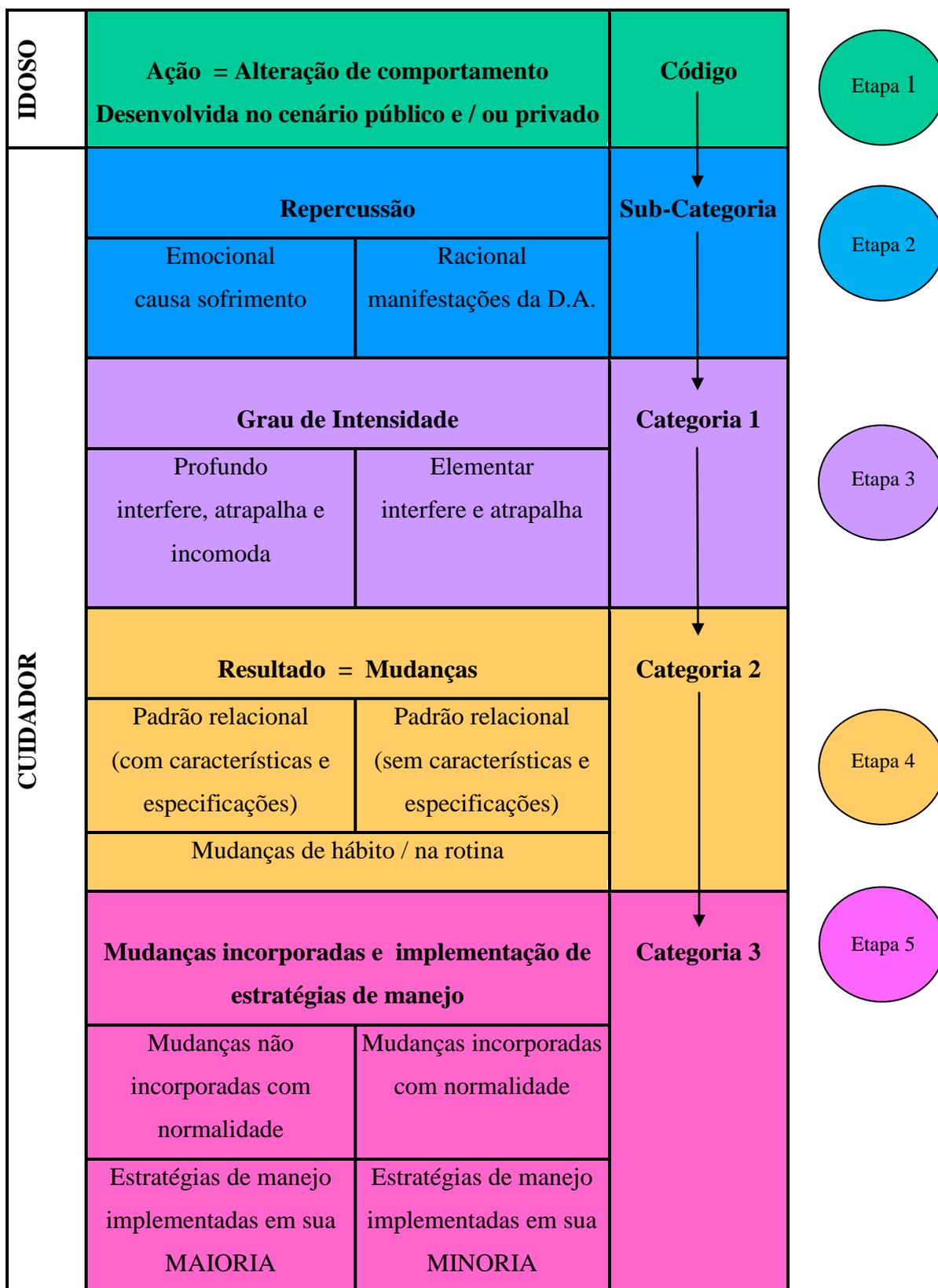


Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

6. ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS E PROCESSO DE CODIFICAÇÃO

A partir da codificação e análise dos dados qualitativos apresentamos os achados que deram forma / significado aos códigos, subcategoria e categorias 1,2 e 3.

Figura 9: Processo Integrado: codificação dos dados qualitativos



6.1 Código: Ação ou alteração de comportamento do idoso com D.A

IDOSO	Ação = Alteração de comportamento Desenvolvida no cenário público e / ou privado		Código	
	Repercussão		Sub-Categoria	
CUIDADOR	Emocional causa sofrimento	Racional manifestações da D.A.		
	Grau de Intensidade		Categoria 1	
	Profundo interfere, atrapalha e incomoda	Elementar interfere e atrapalha		
	Resultado = Mudanças		Categoria 2	
	Padrão relacional (com características e especificações)	Padrão relacional (sem características e especificações)		
	Mudanças de hábito / na rotina			
	Mudanças incorporadas e implementação de estratégias de manejo		Categoria 3	
	Mudanças não incorporadas com normalidade	Mudanças incorporadas com normalidade		
	Estratégias de manejo implementadas em sua MAIORIA	Estratégias de manejo implementadas em sua MINORIA		

Essa primeira etapa da análise refere-se aos códigos e / ou ações e / ou alterações de comportamento do idoso com D.A. No quadro 15 “Ação, Cenários e Domínio” foram apresentadas: as 14 ações, os cenários em que elas foram contextualizadas e os respectivos domínios com os quais essas ações estabeleceram ligação / relação.

Foram identificados e destacados 14 códigos, que corresponderam às ações desenvolvidas pelo idoso com D.A., contextualizadas em cenários privados e / ou públicos. Em alguns desses cenários, foi possível especificar o momento-contexto de cada ação. Além disso, a ação Segurança Comprometida mereceu destaque, pois se subdividiu em: 1) Sair Desacompanhado (a); 2) Contato com Fogo: Risco para explosão e queimadura; 3) Fuga.

Quadro 15: Ação, Cenário e Domínios

Ação (idoso)	Cenário (Contexto da Ação)		Domínio / Relação da ação
	Público	Privado	
1. Ilusão	---	assistir a televisão; fatos familiares	D.1: Percepção
2. Alimentação	restaurante	cotidiano domiciliar	D.3: Alteração do Apetite
3. Preparo da Alimentação	---	cotidiano domiciliar	
4. Agitação (Noturna)	---	alimentação	D.4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno
5. Agressividade Verbal	vizinhança	cotidiano domiciliar	D.5: Agitação
6. Irritabilidade	situações não domiciliares em geral	higiene pessoal / íntima; situações do cotidiano domiciliar	

7. Teimosia	hidroginástica	fatos familiares; higiene pessoal /íntima	D.6: Personalidade
8. Esconder / Perder Objetos	---	cotidiano domiciliar	
9. Comportamento Social Inadequado	situações não domiciliares em geral		
10. Desinibição / Comportamento Alterado	mercado, ambientes sociais	vida conjugal	
11. Isolamento Social	vizinhança		
Segurança Comprometida			
12. Sair desacompanhado (a)	situações não domiciliares em geral		
13. Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura)		cozinhar	
14. Fuga	situações não domiciliares em geral	cotidiano domiciliar	

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

A partir desse quadro, foi possível verificar que as ações desenvolvidas pelo idoso com D.A. estabeleceram ligação / relação com os domínios: Alteração do Apetite; Alteração do Sono e Ritmo Diurno, Agitação e Personalidade e tiveram como cenário tanto o privado quanto o público. Somente a ação Ilusão, cujo domínio / relação foi Percepção, teve como cenário apenas o privado.

Não foi observado nenhum código-ação que estabelecesse ligação/relação com o domínio 2: Humor, descrito no quadro “Alterações de comportamento do idoso com D.A.” (Apêndice V).

Os depoimentos a seguir mostraram as ações, cenários e domínios relacionados às ações do idoso com D.A., conforme ilustrados no quadro 15:

(1) Ilusão / Domínio 1: Percepção

E: “É, a questão da segurança e a questão dele achar que quando está assistindo televisão que as pessoas estão dentro do quarto, quer mandar embora, essas coisas assim, interferem muito.”(C.9 L.69-71)¹⁵

E: “Ela deu agora para criar coisas. Meu tio outro dia me contou – Poxa, sua mãe está contando uma coisa que não é verdade. Eu estava junto e sei que não é daquele jeito.” (C.11. L.58-60)

E: “(...) se alguém aperta a mão dela ela já se vê grávida.” (C.18. L.25)

E: “Eu tenho 2 filhos e ela (...) eles chegam em casa e ela já vai logo para o quarto, porque ela acha que ela vai (...) pegar uma gravidez.” (C.18. L.43-46)

E: “Veio o rapaz e beijou a mãozinha dela. Ela já veio dentro do carro achando que aquilo era esperma, que ela ia pegar gravidez.” (C.18. L. 41-43)

(2) Alimentação / Domínio 2: Alteração do Apetite

E: “Tem uma mesa na área, então eu faço o prato e só coloco a salada na mesa porque quando ela vê a comida (...)” (C.10. L.124-126)

E: “Na alimentação. Eu não costumo colocar (...), não gosto nem de ir a restaurante, quando eu vou eu falo: - Vai me obedecer.” (C.10. L.123-124)

(3) Preparo da alimentação / Domínio 2: Alteração do Apetite.

E: “A gente tem que monitorar o momentinho que o arroz está ali no fogo para o arroz não queimar.” (C.11 L.84-85)

(4) Agitação / Domínio 4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno

E: “(...) à noite todinha, 3h30min. levantou e disse que ia fazer um mingau de aveia para o meu irmão, que também é doente por causa de bebida, aí levantou, um acende luz apaga luz, fecha porta e abre porta, um vai e vem (...)” (C.7.L.27-29)

E: “Ele tem pesadelos. Às vezes chega socar a cama, e me acerta durante a noite. Ele briga durante a noite. Ele cai da cama.”

P: “Ele tem uma agitação noturna?”

E: “É, é isso.” (C.2. L.20-23)

E: “Desorientação: acorda de madrugada quer ir embora, quer voltar para a casa da mãe dele (...) aí eu pergunto onde a mãe dele mora, ele não sabe, mas ele quer ir embora (...) – A cuidadora imitou o paciente dizendo: - Eu quero ir embora, eu não moro aqui, eu não conheço você. Ele não esquece o meu nome, ele fala o meu nome,

¹⁵ Legenda Explicativa: C.9 correspondeu a um código atribuído pelos pesquisadores para indicar a ordem em que as entrevistas se apresentaram. L. (69-71) indicou, para os pesquisadores, o local em que o trecho / recorte estava disposto na entrevista C.9.

e diz (xxx) eu não quero ficar aqui, eu não quero ficar com você (xxxx), o meu nome ele não esquece.” (C. 9. L.40-44)

E: “Porque sempre na hora de dormir é mais difícil. Ela se agita, não quer ficar só.” (C.12.L.74)

E: “Ela não gosta da noite. Ela fala que a noite custa a passar. Ela bate na parede, canta, duas horas, três horas da manhã. Aí eu falo: - Mãe, olha o vizinho que é motorista e que mora do lado, às vezes ela coloca o rádio alto, às vezes é CD.” (C.7. L.191-193)

(5) Agressividade Verbal / Domínio 5: Agitação

E: “Porque eu acho que a gente fala aquilo que a gente acredita. Eu entendo ela como uma pessoa boa, mas se ela fala coisas horríveis, aí eu fico meio chocada, porque como é que pode falar coisas tão ruins? Aí é como se revelasse uma maldade dela e é coisa pesada mesmo. O pior é que eu lembro que ela já falava palavrão quando eu era criança.” (C.13. L. 123-126)

E: “Um exemplo, eu estou limpando ela, depois que ela fez coco e ela diz:- anda logo, esse cheiro está me incomodando muito. Ela grita comigo. Na realidade eu é que estou mais incomodada com o cheiro. Tem dias que ela não quer tomar banho e aí ela me chama até de ridícula quando eu quero dar banho nela.” (C.1. L.71-74)

E: “A única vez que eu consegui entrar no banheiro com ela, parece até que ela me esquitejou, xingou a minha 5ª geração.” (C.13. L.159-160)

E: “Aí teve uma noite que eu dormi lá e ela passou a noite todinha orando, xingando, jogando praga na mulher que tem um bar na frente e que coloca o carro em cima da calçada dela, a noite todinha (...)” (C.7. L.25-27)

E: “Entendeu. E nossa preocupação, Aline, é outra, também, tipo assim: Se a gente na rua, ou mesmo dentro de casa, se fala que alguma coisa está errada, que não é assim, ou não faz isso, se não vai deixar ela sair e se ela altera a voz, nossa preocupação também é do vizinho pensar que nós estamos maltratando (...)E vizinho, igual a uma assistente social falou, vizinho liga, o vizinho escuta.” (C.7. L.102 a 105; 107-108)

(6) Irritabilidade / Domínio 5: Agitação

E: “Quando ele fica irritado, assim, com as coisas dentro de casa. [Cuidadora verbaliza sobre a presença de um cachorro de estimação que em alguns momentos é alvo de irritabilidade para o idoso].” (C.9. L.73-75)

E: “Ah, ultimamente o banho.” (C.14. L.52-54)

E: “Me preocupa mais, porque vêm as situações de briga, e as pessoas não percebem que ele tem algum problema.” (C.2. L.75-76)

E: “Ela é irritada.” (C.21.L.32)

E: “Às vezes vem do nada, às vezes tomando café, conversando alguma coisa ela fica irritada quando dá uma resposta.” (C.21.L.61-62)

(7) Teimosia / Domínio 5: Agitação

E: “Eu me desgasto muito com ele, em relação a essa teimosia, eu fico tentando... na última vez, por exemplo, ele queria fazer uma compra de uma casa, mas eu teria que vender meu apartamento onde o meu filho mora, mas o dinheiro não dava, e eu não tenho esse dinheiro, e ele, então, queria que eu pedisse emprestado. Ele vai encaminhando as coisas de um jeito, de tal forma, e eu fico numa situação que eu não quero contrariá-lo, mas ao mesmo tempo eu não tenho como assumir um compromisso desse e isso me desgastou demais, inclusive eu cheguei a passar mal.” (C.2. L.98-104)

E: “Quando está todo mijado. Aí você fala para ele, poxa, está todo mijado? Aí ele fala: - Não, eu não estou mijado não. Vai botar uma fralda e ele diz que não está mijado não.”

P: “Então, você acha que isso fica mais evidente no momento da higiene?”

E: “É, aí eu falo vai para o banheiro, vamos mudar a fralda e ele diz, não estou mijado não. Isso chateia muito.” (C.4. L.63-68)

E: “Eu acho que é a teimosia. A gente faz hidroginástica. Às vezes ela não quer esperar.” (C.14. L.29)

E: “Tem muita. Quando quer alguma coisa, tem que parar e tentar novamente.” (C.19. L.37)

E: “A teimosia aparece mais no banho. Não quer tomar.” (C.25. L.66)

(8) Esconder / Perder objetos / Domínio 5: Agitação

E: “É o esquecimento mesmo, dela guardar as coisas e não saber onde.” (C.15 L.62)

(9) Comportamento Social Inadequado / Domínio 6: Personalidade

E: “Também, o comportamento dele quando mexe com as pessoas (...) é muito chato. Mexe com outras pessoas, é abusado, muito abusado.” (C.4.L.46-47)

E: “ Por exemplo, se eu vou a um restaurante com o meu marido (...) as pessoas olham.”
(C. 16. L. (9-10))

(10) Desinibição / Comportamento Alterado / Domínio 6: Personalidade

E: “Sempre foi brincalhão, mas assim, na minha frente, esse tipo de intimidade, na minha frente nunca houve. Ele respeitava.” (C.2. L.72-73)

P: “E em relação a essa desinibição no comportamento, isso te incomoda?”

E: Sim, eu passo situações muito complicadas. Já tive situações no mercado, com uma pessoa que ele nunca viu na vida dele (...).” (C. 2. L.62)

E: “Porque ela fica exposta e ela não tem noção.” (C.13. L.134)

E: “É essa dele acordar de madrugada e essa agora dele querer me beijar no meu da rua.” (C.9. L.49)

E: “Me incomoda porque se a pessoa que está do outro lado não for conhecida, leva até para outro lado, pensa até que ela está (...), e não é. Se você olhar para mamãe, você não diz que ela tem Alzheimer. Então, às vezes a pessoa ri, mas nem todo mundo entende. Debocha muito dos outros. Às vezes você morre de rir, mas tem gente que não gosta.” (C.10. L.85-89)

(11) Isolamento Social / Domínio 6: Personalidade

E: “Ele não quer sair do habitat dele, isso me incomoda, ele não quer vir e lá as pessoas me criticam, criticam que eu deixo ele lá sozinho (...) e as pessoas criticam, mais isso me incomoda. Eu ouço muito as pessoas falarem, Sr. (xxx) está sozinho aqui, outro dia passou mal, aí eu digo, passou mal mais me ligaram, eu vim aqui a pessoa que mora com ele me ligou, eu parto de Copacabana para resolver qualquer coisa, eu sou aposentado agora, eu fico nesse pingue-pongue.” (C.6. L.57-58; 72-76)

(12) Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado / Domínio 6: Personalidade

E: “O carro já pegou ela, no meio da rua, ela já atravessou pista de alta velocidade, aí o rapaz que socorreu ela perguntou onde os parentes dela moravam e ela disse: - estou bem. Levantou. Ficou com medo da gente ficar sabendo. Mas como lá é lugar pequeno, todo mundo conhece todo mundo, aí eu vim ficar sabendo. Eu e minha irmã ficamos sabendo.” (C.7.L.18-22)

E: “Um rapaz que mora lá perto de casa disse assim: - Sua mãe caiu dentro desse latão de lixo e ficou só com as perninhas para cima. Aí eu disse assim – Aí meu Jesus do céu, o quê minha mãe está aprontando?” (C.7. L.133-135)

E: “Porque uma das razões de eu ter ficado com ela é porque antes ela saía e encontrava qualquer pessoa na rua, não sabia voltar.” (C.13. L. 118-119)

E: “Eu acho que é o fato dela precisar de alguém com ela para sair.” (C.17 L.42)

(13) Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) / Domínio 6: Personalidade

E: “Essa é, outra coisa é com fogo.. até botamos o fogão lá para fora, com medo dela queimar as coisas, deixar a panela no fogo, esquecer.” (C.7. L.64-65)

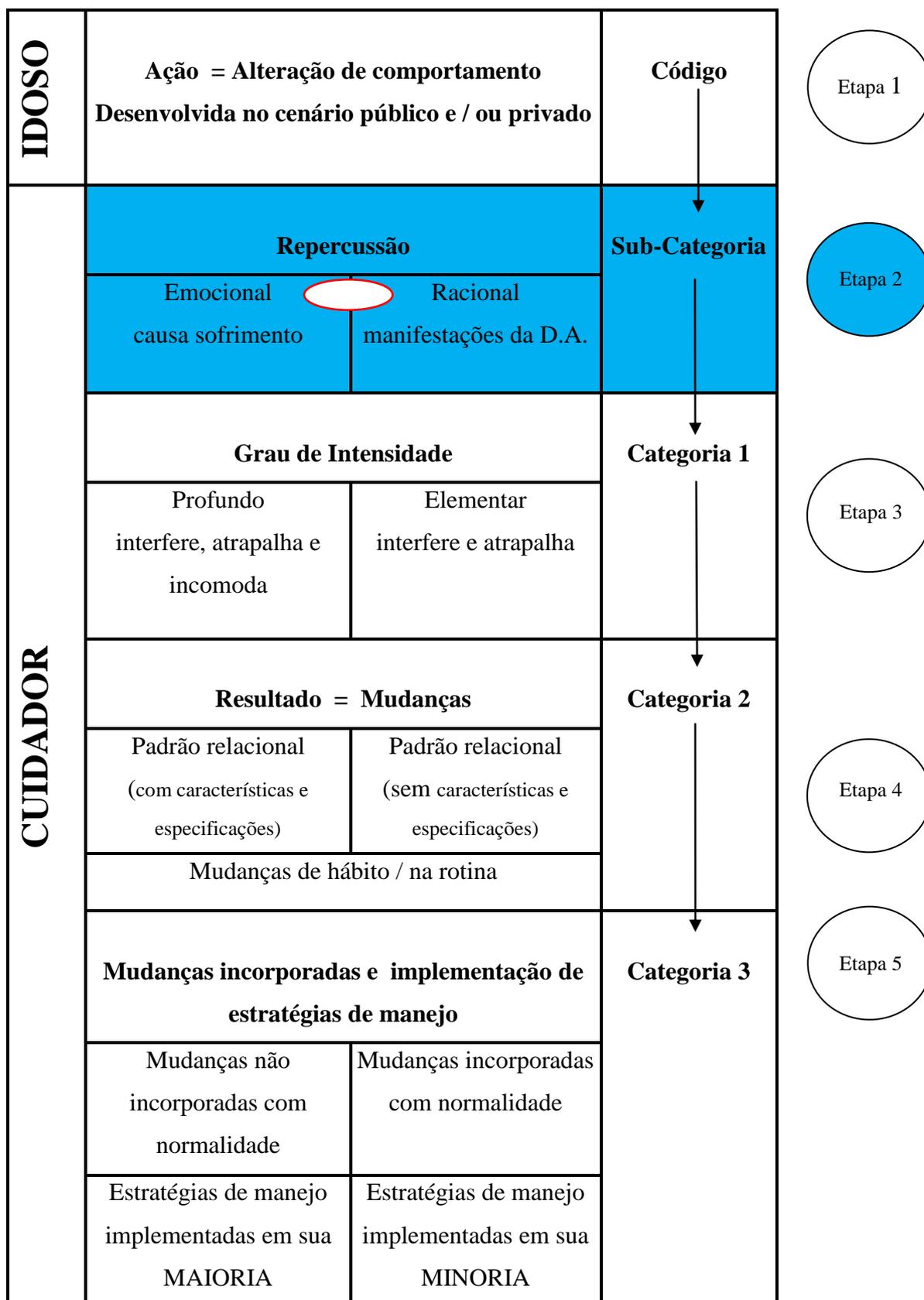
E: “(...) ela pegou a ração do cachorro colocou na panela e fritou.” (C.20 L.93)

(14) Segurança Comprometida:Fuga / Domínio 6: Personalidade

E: “(...) só quando a gente escondia a chave para ela não sair.” (C.8. L.40)

E: “(...) ela sumiu duas vezes.” (C.8. L.26)

6.2 Sub-Categoria 1: Repercussão das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador



Na segunda etapa, foram descritas as repercussões e os respectivos sentimentos resultantes, decorrentes das ações desenvolvidas pelo idoso com D.A. Foi constatado que uma ação poderia desencadear repercussão de natureza mista (emocional e racional) e racional, de acordo com o quadro 16.

Quadro 16: Ações do idoso e suas repercussões na vida do cuidador

Ações do idoso com D.A.	Total de ações	Repercussão na vida do cuidador
Preparo da alimentação Agitação Agressividade verbal Irritabilidade Teimosia Desinibição / Comportamento Alterado Isolamento Social Segurança comprometida: <ul style="list-style-type: none"> • Sair desacompanhado • Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) • Fuga 	10	Mista (emocional e racional)
Ilusão Alimentação Esconder / Perder Objetos Comportamento Social Inadequado	04	Racional

Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

A partir da codificação dos dados foi constatado que não houve ação desenvolvida pelo idoso que pudesse desencadear, isoladamente, repercussão emocional no cuidador. Portanto, repercussões *Mista* e *Racional* foram encontradas nesse estudo.

Foi verificado também, que essas ações manifestaram sentimentos que desencadearam tanto repercussão racional quanto mista, conforme descritos no quadro 17.

Quadro 17: Ação / Domínios e Sentimentos Resultantes.

Ações (idoso) / Domínio de ligação¹⁶	Repercussão Mista (Sentimentos Resultantes)		Sentimentos resultantes da ação correspondente
	<i>Repercussão Emocional</i>	<i>Repercussão Racional</i>	
1. Preparo da alimentação (D3)	choque	---	choque
2. Agitação (D4)	medo	---	medo
3. Agressividade verbal (D.5)	raiva; preocupação; choque	pena	raiva; preocupação; choque; pena
4. Irritabilidade (D.5)	preocupação; medo	intranquilidade	preocupação; medo; intranquilidade
5. Teimosia (D.5)	impotência/impasse; preocupação; desgaste; nervosismo.	---	impotência/impasse; preocupação; desgaste; nervosismo
6. Desinibição / Comportamento alterado (D.6)	vergonha / constrangimento	---	vergonha / constrangimento
7. Isolamento Social (D.6)	---	tristeza	tristeza
8. Sair desacompanhado (a) (D.6)	pavor; pena; preocupação; medo	estranhamento / sofrimento	pavor; pena; preocupação; medo; estranhamento / sofrimento
9. Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) (D.6)	preocupação; irritabilidade	estranhamento / sofrimento	preocupação; estranhamento/sofrimento

¹⁶ Os domínios de ligação/relação de cada ação foram: Domínio 1: Percepção; Domínio 3: Alteração do Apetite; Domínio 4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno; Domínio 5: Agitação e Domínio 6: Personalidade.

10. Fuga (D.6)	preocupação	---	preocupação
Ações (idoso)	Sentimentos Resultantes (Repercussão Emocional)	Sentimentos Resultantes (Repercussão Racional)	Sentimentos resultantes da ação correspondente
1. Ilusão (D.1)		impotência	---
2. Alimentação (D.3)		estranhamento / sofrimento	estranhamento / sofrimento
3. Esconder / Perder Objetos (D.5)		estresse	estresse
4. Comportamento Social Inadequado (D.6)		---	---

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. RJ. 2012.

A análise desse quadro apontou que quando a natureza da repercussão foi mista, dentre as dez ações listadas na coluna um, nove ações tiveram sentimentos resultantes de repercussão emocional, entretanto apenas cinco tiveram sentimentos resultantes de repercussão racional. Contudo, quando a natureza da repercussão foi somente racional, dentre as quatro ações listadas no final da coluna um, duas apontaram sentimentos resultantes.

Então, foi constatado que uma ação realizada pelo idoso com D.A, poderia desencadear, no cuidador, uma repercussão racional ou uma repercussão mista. Os trechos dos depoimentos, a seguir, representaram o fenômeno e suas especificações, os quais inseriram-se na sub-categoria (1):

Repercussão mista

(01) Preparo da alimentação / Domínio 3: Alteração do Apetite

E: “É chocante por causa disso. Dessa inversão. Porque a gente agora está como mãe dela. Quer dizer, agora, de um tempo para cá eu já estou me acostumando com isso, mas é difícil.” (C.11. L.90-92)

E: “Mãe dá para você fazer um arroz? (risos). Graças a Deus ela ainda consegue fazer, mas a gente tem que monitorar o momentinho em que o arroz está ali no fogo para o arroz não queimar. Então, tem alguns pontos que a gente não pode deixar.” (C.11. L.83-85)

(02) Agitação / Domínio 4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno

E: “E quando ele acorda de madrugada, eu tenho medo de que ele me agrida. Ele nunca me agrediu, mas eu tenho medo. Ele não me xinga (...) ele só quer ir embora. A cuidadora imitou o portador: - eu quero ir embora, coloca o sapato, tira o sapato (...) mas eu tenho medo de ele me agredir.” (C.9. L.56-59)

E: “Ele tem pesadelos. Às vezes chega socar a cama, e me acerta durante a noite. Ele briga durante a noite. Ele cai da cama.”

P: “Ele tem uma agitação noturna?”

E: “É, é isso.” (C.2. L.20-23)

E: “(...) à noite todinha, 3h30min. levantou e disse que ia fazer um mingau de aveia para o meu irmão, que também é doente por causa de bebida, aí levantou, um acende luz apaga luz, fecha porta e abre porta, um vaivém (...).” (C.7. L.27-29)

E: “Ela não gosta da noite. Ela fala que a noite custa a passar. Ela bate na parede, canta, duas horas, três horas da manhã.” (C.7. L.191-192)

E: “Ela se agita, não quer ficar só. Às vezes ela está com sono e ela engana. Fala que não está.” (C.12. L.74-75)

(03) Agressividade Verbal / Domínio 5: Agitação

E: “Eu dando comida para ela, ela não quer mastigar e ela diz: - eu não quero mastigar. Mãe, você tem que comer, porque senão você vai ficar no hospital, no soro (...) a mãe diz: Eu prefiro ir para o hospital do que olhar para a sua cara. Outro exemplo, ela queria tirar a fralda, eu briguei com ela, e ela chamou uma outra pessoa, a XXX e falou assim: - Tira essa louca de perto de mim.”

P: “Sei, então existem alguns momentos que ela te desconhece?”

E: “Sim, tem momentos que ela desconhece e tem momentos que ela é meiga, mas se tiver várias pessoas e se ela tiver que ser agressiva vai ser comigo. Se eu fizer uma pergunta para ela, comigo ela responde com agressividade e com a outra pessoa, não.” (C.1 L.41-45; 47- 50)

E: “(...) vai para a sua casa, o quê você está fazendo aqui?, porque você vem para cá, não preciso de ninguém aqui, vocês estão me dando esses remédios para me matar e ficar com a minha casa.(risos).” (C.7. L.31-33)

E: “Ela (a mãe) falou assim: - eu dou na sua cara. Eu saí. Eu falei, isso é saco de pancada.” (C.7. L.89)

E: “Ela xinga, assim: filha do diabo, que não sei o quê (...).” (C.7. L.94)

E: “Entendeu. E nossa preocupação, Aline, é outra, também, tipo assim: Se a gente na rua, ou mesmo dentro de casa, se fala que alguma coisa está errada, que não é assim, ou não faz isso, se não vai deixar ela sair e se ela altera a voz, nossa preocupação, também, é do vizinho pensar que nós estamos maltratando.” (C.7 L 102-105)

E: “Porque eu acho que a gente fala aquilo em que a gente acredita. Eu entendo ela como uma pessoa boa, mas se ela fala coisas horríveis, aí eu fico meio chocada.” (C.13 L.123-124)

E: “Sim, tem momentos que ela desconhece e tem momentos que ela é meiga.”

E: “Ah, na hora eu tenho raiva, raiva, quando ela xinga... e sei que não posso ter porque não é ela, é a doença, mas na hora o primeiro sentimento que me vem é raiva.” (C.1. L.47; 60-61)

(04) Irritabilidade / Domínio 5: Agitação

P: “A irritabilidade interfere mais na sua vida do que a situação da desinibição?”

E: “Me preocupa mais, porque vêm as situações de briga, e as pessoas não percebem que ele tem algum problema.” (C.2.L 74-76)

E: “Não é que interfira, mas você não consegue ver uma televisão tranquila, você não consegue ver nada tranqüila, porque estão sempre ele e o cachorro (risos).” (C.7. L. 77-78)

E: “(...) ela fica mais irritada.”

E: “Tem dias que ela não quer tomar banho. É uma luta colocar para tomar banho, mas tem dias que são quatro, cinco banhos.” (C.14. 47; 49-50)

E: “(...) eu tenho medo de não conseguir me segurar, eu digo assim de contornar a situação.” (C. 21. L. 49-50)

(05) Teimosia / Domínio 5: Agitação

E: “Eu acho que é a teimosia. A gente faz hidroginástica. Às vezes, ela não quer esperar. Às vezes eu estou na piscina e ela não entra. Menina, quando eu saí e fui procurar (...) depois que eu cheguei em casa foi que ela chegou.”(C.14. L.29-31)

P: “E isso te causa preocupação?”

E: “Demais.” (C.14.L 39-40)

E: “(...) a gente sempre conviveu com ele e está fazendo uma coisa errada ... e ele está vendo que é uma coisa errada... e ele está falando que não está errado, que é isso mesmo. É muito teimoso, meu Deus do Céu.” (C.4. 54-56)

E: “Aí ele fala: - Não, eu não estou mijado não. Vai botar uma fralda e ele diz que não está mijado não.” (C.4. L.66-67)

E: “Ele vai encaminhando as coisas de um jeito, de tal forma, e eu fico numa situação que eu não quero contrariá-lo, mas ao mesmo tempo eu não tenho como assumir um compromisso desse e isso me desgastou demais.” (C. 111-104)

E: “(...) você cuida da pessoa, o quê acontece, você está ali nas 24 horas. Eu já estou acostumada com os problemas dele (...) já tô adaptada às oscilações deles.” (C.2. 117-119)

E: “Porque ele não quer aceitar, fica teimoso e quando diz não é não.”(C. 19 L.48)

E: “Eu quero que ela confie em mim, porque isso me desgasta e isso me deixa nervosa.” (C.25. L.51-52)

(06) Desinibição / Comportamento Alterado / Domínio 6: Personalidade

E: “Isso aí ele mudou bruscamente. Sempre foi brincalhão, mas assim, na minha frente esse tipo de intimidade, na minha frente nunca houve. Ele respeitava.” (C.2. L.72-73)

E: “Essa questão da desinibição / comportamento alterado, eu tenho muita vergonha.” (C.2. L.88)

E: “É essa dele acordar de madrugada e essa agora dele querer me beijar no meio da rua (risos). Eu morro de vergonha (risos). Teve uma terça-feira que nós estávamos aqui, sentados, ele começou me agarrar, agarrar, agarrar ele queria ter (a cuidadora se referia a relação sexual, e imitou o portador dizendo: - eu quero agora, eu quero, agora). Aí eu falei, eu quero agora nada, eu quero ir para casa (risos).” (C.L.49-53)

E: “(...) agora ele está começando a me beijar aqui. Começa aqui e vai até em casa no ônibus. Isso está me incomodando muito, profundamente.” (C.2 L.88)

E: “(...) parte erótica dela é lá em cima (...), por causa da doença (...) se ela vê um menino novo (...). Aqui o (xxx) sofre com ela. Ela fala assim: - oh, gatinho eu te mato numa noite (risos). Ele morre de rir.” (C.10. L.60-62)

E: “Porque ela fica exposta e ela não tem noção.” (C.13 L.134)

(07) Isolamento Social / Domínio 6: Personalidade

E: “Ele não quer sair do habitat dele, isso me incomoda, ele não quer vir e lá as pessoas me criticam, criticam que eu deixo ele lá sozinho.” (C.6. L.57-58)

E: “(...) e as pessoas criticam, mas isso me incomoda. Eu ouço muito as pessoas falarem, Sr. (xxx) está sozinho aqui, outro dia passou mal, aí eu digo, passou mal mas me ligaram, eu vim aqui, a pessoa que mora com ele me ligou, eu parto de Copacabana para resolver qualquer coisa, eu sou aposentado agora, eu fico nesse pingue-pongue.” (C.6.L.72-76)

E: “É o fato de ele não participar de contatos sociais. Então se isola muito. E isso me deixa meio triste, essa situação.” (C.6.L.49-50)

(08) Segurança Comprometida: Sair desacompanhado (a) / Domínio 6: Personalidade

E: “Eu fico com peninha dela. Aquele dó que eu tenho dela, mas se torna uma revolta contra mim, está entendendo. Eu saio assim, aquele dia para mim acabou. Está difícil, para mim, está difícil.” (C.7. L.164-166)

E: “A preocupação dela sair e não voltar mais. A maior preocupação.” (C.7.L.247)

E: “Outro dia meu filho chegou tarde do quartel e deixou as coisas assim no sofá, para descansar um pouquinho, aí ele falou assim: - Mãe, vó. Aí eu falei: - Mãe, não vem de noite aqui. Ela não andava só à noite.” (C.7. L.142-143)

E: “(...) é essas coisas que a gente não sabe, e se alguém pega ela para fazer malvadeza, né, joga para lá, sei lá, tem gente que é assim, tem gente má, né!” (C.7. L.61-62)

E: “Eu quero desabafar, olha aquele dia eu passei um dia tão ruim, muito mal, aí eu falei com ela: - mãe, a senhora tem que entender que a gente precisa cuidar da senhora, a gente fica preocupada com a senhora, onde a senhora está andando, o quê está fazendo, pode haver uma maldade, né.” (C.7. L.37-40)

E: “O carro já pegou ela no meio da rua, ela já atravessou pista de alta velocidade.” (C. 7. L.18-19)

E: “(...) deu para ir ao mercado, pegar coisas no mercado, pedir dinheiro aos outros, catar lixo, catar lixo na rua, latinha, plástico (...) essas coisas todas, vem com aqueles monte de bolsas, aí a gente fala: - mãe, a senhora não tem necessidade disso. A gente não sabe a que horas a senhora chega, por onde está andando, anda por lugar deserto, entendeu.” (C.7.6-10)

E: “(...) não quer que a gente domine ela. Ela está assim, ela não era assim (...)” (C.7.L.16)

E: “Mãe são dez horas da noite, dez horas da noite. Eu falei assim, mãe, agora é dia ou noite?, Aí ela falou assim: - Dia. Aí eu falei: Uê, mãe, dia? É noite mãe! Eu estou vindo da igreja agora, são dez horas da noite. Aí nós fomos levar ela na casa dela.” (C.7. L.146-148).

E: “Eu tenho para mim que ela dormiu à tarde e acordou, começou a escurecer e o dia tornou-se noite, perdeu a noção.” (C.7.150-151)

E: “Porque é uma atenção mais constante. Preocupa mais.” (C.17. L.46)

(09) Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) / Domínio 6: Personalidade

E: “Essa é, outra coisa é com fogo.. até botamos o fogão lá para fora, com medo de ela queimar as coisas, deixar a panela no fogo, esquecer.” (C.7. L.64-65)

E: “É um perigo, então, nós estamos passando um momento bem difícil, mas vai fazer o quê né, a cruz é nossa e a gente tem que carregar, até o fim.” (C.7. L.69-70)

E: “A preocupação de ela sair e não voltar mais. A maior preocupação, e o fogo também.” (C.7. L.247)

E: “Um tempo desse aí, ela saiu e colocou o leite para ferver, ela foi à casa da minha irmã. Aí ela saiu e o leite secou todinho.” (C.7. L.68-69)

E: “Esses dias ela levou o fogão dela lá de casa, levou para um homem que vende fogão velho, usado e vendeu para ele por R\$50 reais e pegou um desses caindo aos pedaços e levou para dentro de casa.” (C.7. 108-110)

E: “Teve um dia que eu cheguei e quando eu vi ela pegou a ração do cachorro colocou na panela e fritou. Eu fico preocupada e o problema é que ela mexe mesmo, ela é esperta e procura tudo.” (C.20. L.92-94)

(10) Segurança Comprometida: Fuga / Domínio 6: Personalidade

E: “ela sumiu duas vezes.” (C. 8. L.26)

E: “Ela morava numa casa que tinha dois andares e ela se jogou da janela do 2º andar.” (C.8.L.31-32)

E: “Sim, precisa de uma pessoa do lado dela.” (C.8. L.50)

Repercussão racional**(01) Ilusão / Domínio 1: Percepção**

E: “É a questão de ele achar que, quando está assistindo a televisão, que as pessoas estão dentro do quarto, quer mandar embora, essas coisas assim, interferem muito.” (C.9. 69-71)

E: “Ela deu agora para criar coisas.” (C.11 L.58)

E: “Porque você sabe que é uma doença progressiva (...) Você se sente impotente, né.”
(C. 18 L. 49-50).

(02) Comportamento Social Inadequado / Domínio 6: Personalidade

E: “(...) o comportamento dele quando mexe com as pessoas (...) é muito chato. Mexe com outras pessoas, é abusado, muito abusado.” (C.4. L.46-47)

E: “(...) ela fica limpando a boca na toalha da mesa, puxa a toalha, grita, canta.” (C.16.L. 9)

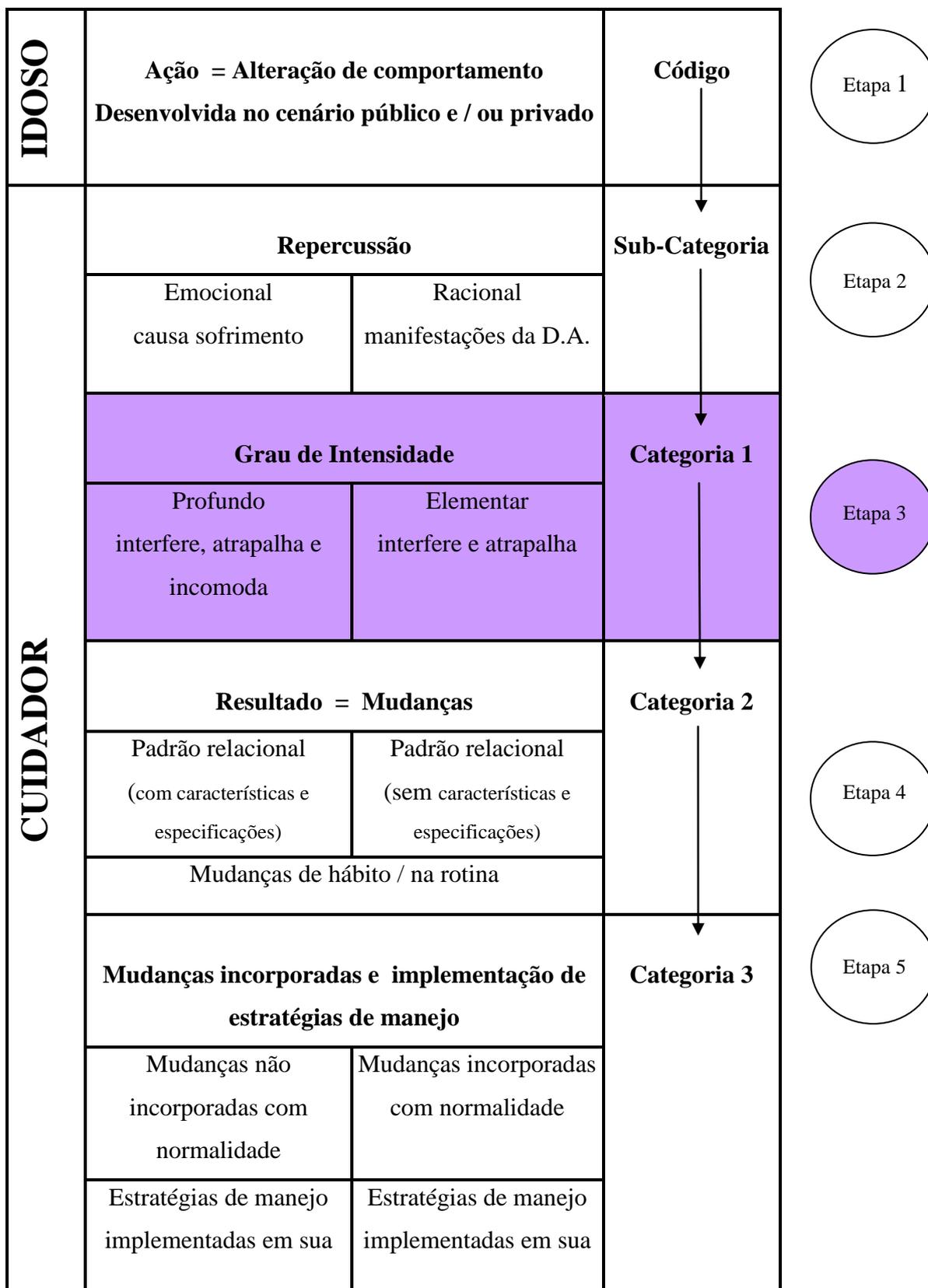
(03) Alimentação / Domínio 3: Alteração do Apetite

E: “O que mais interfere é a questão da alimentação, não é nem a doença de Alzheimer em si. Quer dizer, eu acho que a doença está misturado porque ela esquece. Não é possível que uma pessoa coma, porque ela come bem e daqui a 5 minutos ache que não comeu. Então o Alzheimer interfere.” (C.10. L.109-112)

(04) Esconder / Perder Objetos / Domínio 5: Agitação

E: “Isso me deixa estressadíssima, sabe. Quando quer achar uma coisa ela não consegue saber, achar onde colocou.” (C.15.L. 63-64)

6.3 Categoria 1: Grau de intensidade desencadeado pelas ações do idoso com D.A. na vida do cuidador

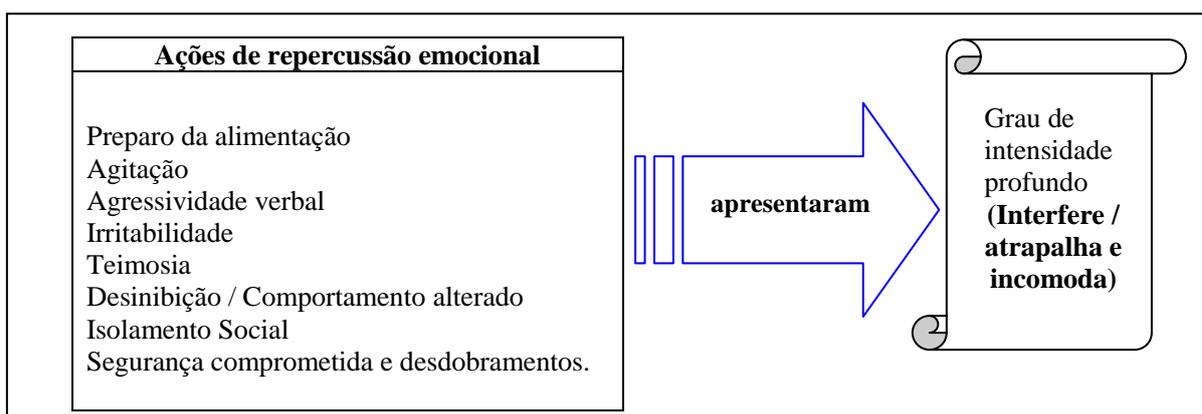


	MAIORIA	MINORIA	
--	---------	---------	--

Na etapa três, foi indicado o grau de intensidade - elementar e / ou profundo - das ações do idoso com D.A, descritas no quadro 15.

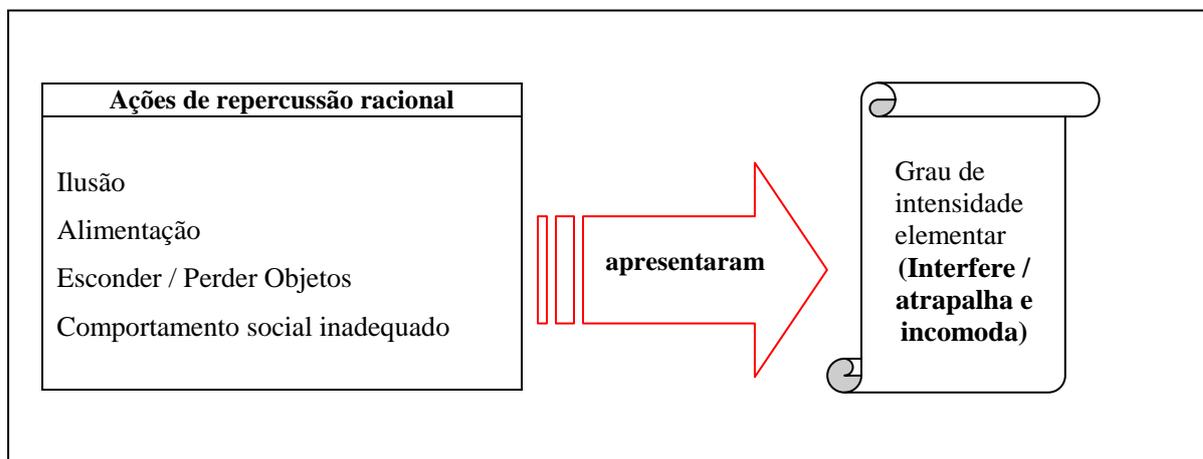
A análise dos depoimentos revelou: a) se uma ação interferia / atrapalhava → o grau de intensidade era elementar; b) se uma ação interferia / atrapalhava e incomodava → o grau de intensidade era profundo. As figuras 10 e 11 ilustram as ações com grau de intensidade profundo e elementar, respectivamente.

Figura 10: Ações do idoso com D.A. versus grau de intensidade profundo atribuído pelo cuidador.



Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Figura 11: Ações do idoso com D.A. versus grau de intensidade elementar atribuído pelo cuidador.



Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Conforme o exposto, foi verificado a partir dos achados descritos na subcategoria 1 e dos encontrados na categoria 1, que uma ação de repercussão racional apresentava grau de intensidade elementar, enquanto que uma ação de repercussão mista apresentava grau de intensidade profundo.

Nessa perspectiva, foi possível detectar, através da análise das entrevistas que: quatro ações de repercussão racional apresentaram grau de intensidade elementar, isto é, interferiam / atrapalhavam, mas não incomodavam o cuidador; dez ações de repercussão mista apresentaram grau de intensidade profundo, isto é, interferiam / atrapalhavam e incomodavam o cuidador, conforme exposto a seguir:

As considerações apresentadas na categoria (1) foram reveladas pelos entrevistados, conforme os depoimentos a seguir:

Repercussão mista - Grau de Intensidade Profundo

(01) Preparo da Alimentação / Domínio 3: Alteração do Apetite

E: “Primeiro foi um choque ver uma pessoa que sempre resolveu tudo da casa e até na minha vida, né, na escola, me apoiou muito, foi uma pessoa que sempre esteve muito ali presente.” (C.11.L. 63-65)

E: “(...) o repetir as coisas a gente tem que lidar, acho que é só ter mais paciência. Acho que o mais crítico é quando a gente está ali na hora do almoço e vê que ela estragou tudo, aí eu sei que eu também tenho que ter mais paciência, mas esse é o momento mais difícil de se ter mais paciência.” (C.11. L.67 -70)

E: “(...) a gente tem que monitorar o momentinho que o arroz está ali no fogo para o arroz não queimar. Então, tem alguns pontos que a gente não pode deixar.” (C.11.L. 84-85)

(02) Agitação / Domínio 4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno

E: “É essa dele acordar de madrugada.” (C.9. L.49)

E: “E quando ele acorda de madrugada, eu tenho medo de que ele me agrida.” (C.9.L.56)

E: “É uma coisa que me incomoda, porque, se ele me agredir, eu não sei como reagir.” (C.9. 59-60)

E: “Agitação, principalmente durante a alimentação. Comer em pé o incomoda muito.” (C.3. L.2)

E: “(...) à noite todinha, 3h30min levantou (...) levantou, um acende luz apaga luz, fecha porta e abre porta, um vaievém (...)aí eu levantei e disse, mãe, 3h30min da manhã mãe, a senhora levantou, não deixa a gente dormir(...).” (C.7. L.27-29)

E: “Ela não gosta da noite. Ela fala que a noite custa a passar. Ela bate na parede, canta, duas horas, três horas da manhã.” (C.7. L.191-192)

E: “Porque sempre na hora de dormir é mais difícil. Ela se agita, não quer ficar só. Na hora de dormir, isso está ficando difícil (...).” (C. 12.L.74; 76-77)

(03) Agressividade Verbal / Domínio 5: Agitação

E: “Ela xinga, assim: filha do diabo, que não sei o quê (...). Eu já não aguento. Está difícil para mim, está difícil.”

P: “E o que menos interfere?”

E: “É a rejeição, tipo, rejeitando a gente.”

P: “Isso não te incomoda?”

E: “Não, isso me incomoda, isso me incomoda.”

P: “E o que menos te incomoda?”

E: “Acho que ultimamente tudo tem me incomodado.” (C.7. L.94; 164; 258-262)

E: “Eu acho que é a agressividade verbal. Isso me incomoda bastante.” (C.13. L.121)

E: “O cuidado em si não me atrapalha, não interfere, mesmo quando estou com dores para pegá-la, mas a agressão verbal é muito forte.” (C.1.L.66 / 67)

E: “(...) raiva, quando ela xinga (...) e sei que não posso ter porque não é ela, é a doença.” (C.1.L.60-61)

(04) Irritabilidade / Domínio 5: Agitação

E: “A irritabilidade me perturba.” (C.9. L. 66)

E: “Ah, ela fica mais irritada.”

P: “E qual seria esse momento?”

E: “Tem dias que ela não quer tomar banho. É uma luta colocar para tomar banho.” (C.14. L. 47-49)

E: “Muita, ah, isso aí (...).”

P: “Você acha que essa seria uma das coisas que mais te incomoda?”

E: “Sim.” (C.2.L.40-42)

E: “Quando ela fica irritada, aí mexe um pouquinho com a gente (...) eu tenho como contornar.” (C.21. L. 44 - 45)

(05) Teimosia / Domínio 5: Agitação

E: “Basicamente, são essas duas, [teimosia e irritabilidade]que mais me incomodam.” (C.2.L. 53)

E: “Eu me desgasto muito com ele, em relação a essa teimosia, eu fico tentando (...).” (C.2. L.98)

E: “Teimosia, é muito teimoso (...).” (C.4. L.41)

E: “Vai botar uma fralda e ele diz que não está mijado não (...).”

E: “(...) E, aí eu falo vai para o banheiro, vamos mudar a fralda e ele diz, não estou mijado não. Isso chateia muito.” (C.4. L.64 -68)

E: “Eu acho que é a teimosia (...).” (C.14. L.29)

P: “E isso te causa preocupação?”

E: “Demais.” (C.14.L 39-40)

E: “(...) ele não quer aceitar, fica teimoso e quando diz não é não.” (C.19. L.48)

E: “Não retira a roupa para o banho, aí eu tenho que interferir. Senão, ele fica bravo e zangado.” (C.19 L.58-59)

(06) Desinibição / comportamento alterado / Domínio 6: Personalidade

P: “E em relação a essa desinibição no comportamento, isso te incomoda?”

E: Sim, eu passo situações muito complicadas.” (C.2. L.63/64)

E: “Eu não gosto disso, mas não adianta (...).” (C.2 L. 71-72)

P: “Por que isso interfere?”

E: “Porque ela fica exposta e ela não tem noção.” (C.13. L.134)

E: “Me incomoda porque se a pessoa que está do outro lado não for conhecida, leva até para outro lado, pensa até que ela está (...), e não é. Se você olhar para mamãe, você não diz que ela tem Alzheimer. Então, às vezes a pessoa ri, mas nem todo mundo entende. Debocha muito dos outros. Às vezes você morre de rir, mas tem gente que não gosta.” (C.10. L. 85 -89)

(07) Isolamento Social / Domínio 6: Personalidade

E: “É o fato dele não participar de contatos sociais, porque ele escuta pouco e, então, se isola muito.” (C.6. L.49-50)

E: “Ele não quer sair do habitat dele, isso me incomoda. Ele não quer vir e lá as pessoas me criticam, criticam que eu deixo ele lá sozinho.” (C.6. L.57 - 58)

(08) Segurança Comprometida: Sair desacompanhado / Domínio 6: Personalidade

E: “Um rapaz que mora lá perto de casa disse assim: - Sua mãe caiu dentro desse latão de lixo e ficou só com as perninhas para cima. Aí eu disse assim – Aí meu Jesus do céu, o quê minha mãe está aprontando?,” (C.7. L.133-135)

E: “Aquele dia mesmo que ela foi atropelada pelo carro e machucou o braço, ela falou que não tinha acontecido nada, que era mentira. É verdade e ela diz que é mentira.” (C.7. L.136-137)

E: “Eu quero desabafar, olha aquele dia eu passei um dia tão ruim, muito mal (...) mãe, a senhora tem que entender que a gente precisa cuidar da senhora, a gente fica preocupada com a senhora, onde a senhora está andando, o quê está fazendo.” (C.7. L.37-39)

E: “A preocupação de ela sair e não voltar mais. A maior preocupação.” (C.7. L.247)

P: “Por que o senhor acha que isso interfere na sua vida?”

E: “Porque ela cismava em ir para algum lugar e não podia ir sozinha.” (C.8. L.47-48)

E: “Para chegar à casa dela é difícil, então a minha preocupação com ela é essa.” (C.17. L.50-51)

(09) Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) / Domínio 6: Personalidade

E: “(...) ela saiu e colocou o leite para ferver, ela foi à casa da minha irmã, aí, ela saiu e o leite secou todinho. Já pensou se ela vai para Caxias e fecha a casa?” (C.7. L.67-69)

E: “É um perigo, então nós estamos passando um momento bem difícil.” (C.7. L.68)

E: “(...) o fogo também (...). Essa é a maior preocupação.” (C.7. L.247-249)

E: “O que mais acaba me prejudicando de certa forma é de ela não poder ficar sozinha.” (C.20. L.90)

E: “(...) eu não escolhi. Isso me foi imposto. Eu podia internar ela num asilo, mas eu não vou fazer isso.” (C.20. L.102-103)

(10) Segurança Comprometida: Fuga / Domínio 6: Personalidade

E: “(...) ela se jogou da janela do 2º andar.”

E: “Por isso nós resolvemos colocá-la numa casa de repouso, porque você vai ao banheiro e quando volta, cadê ela?” (C.8. L.31; 33-34)

Repercussão racional: Grau de Intensidade Elementar

(01) Ilusão / Domínio 1: Percepção

E: “(...) e a questão de ele achar que quando está assistindo a televisão, as pessoas que estão dentro do quarto serem mandadas embora, essas coisas assim, interferem muito.” (C.9. L.69-71)

E: “Poxa, sua mãe está contando uma coisa que não é verdade. Eu estava junto e sei que não é daquele jeito. Então, ela está criando coisas, sabe. Vai ver que ela sonhou e acha que é real.” (C.11. L.59-61)

E: “Então, essas cismas atrapalham.” (C.18. L.43)

(02) Alimentação / Domínio 3: Alteração do Apetite

E: “O que mais interfere é a questão da alimentação, não é nem a doença de Alzheimer em si. Quer dizer, eu acho que a doença está misturado porque ela esquece. Não é possível que uma pessoa coma, porque ela come bem e daqui a 5 minutos ache que não comeu. Então o Alzheimer interfere.” (C.10. L. 109-112)

(03) Esconder / Perder Objetos / Domínio 5: Agitação

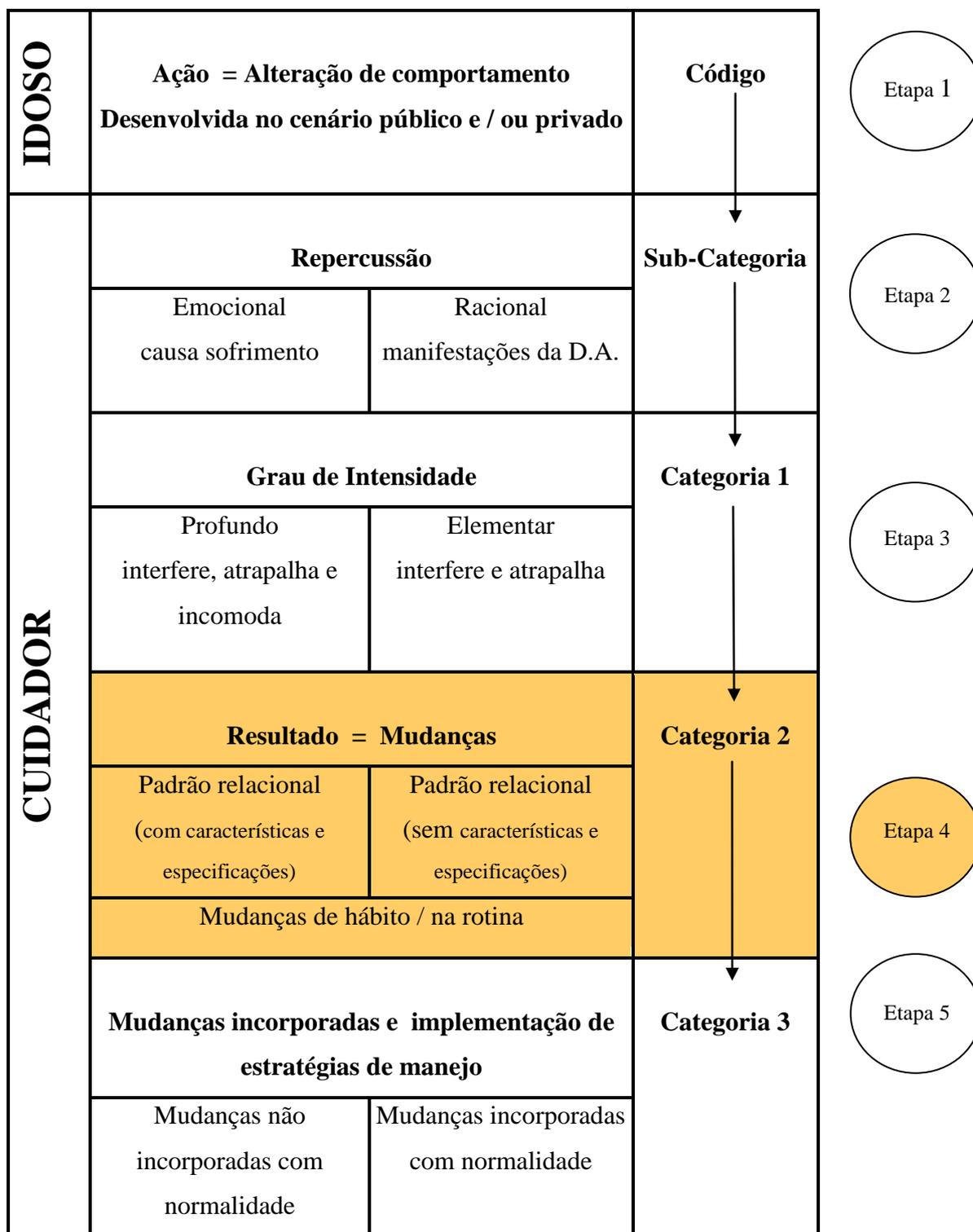
E: “É o esquecimento, mesmo, de ela guardar as coisas e não saber onde. Isso aí interfere.” (C.15 L.(62 ; 64)

(04) Comportamento Social Inadequado / Domínio 6: Personalidade

E: “Mexe com outras pessoas, é abusado, muito abusado.” (C.4. L.30-31; 46)

E: “(...) as pessoas olham. É chato, né!?” (C. 16.L.10)

6.4 Categoria 2: Resultados ou mudanças provocadas pelas ações do idoso com D.A. na vida do cuidador



	Estratégias de manejo implementadas em sua MAIORIA	Estratégias de manejo implementadas em sua MINORIA	
--	---	---	--

A etapa quatro indicou que, a partir do grau de intensidade (elementar e / ou profundo) atribuído pelo cuidador às ações do idoso com D.A., descrito na categoria 1, ocorreram mudanças no padrão relacional (com ou sem características e especificações), de hábitos e na rotina do cuidador, apresentados na categoria 2.

Na categoria 2 foi observado que: a) uma ação de repercussão racional e intensidade elementar poderia resultar em mudança no padrão relacional, contudo resultava em mudanças de hábito(s) / na rotina; b) uma ação de repercussão mista e intensidade profunda resultava em mudança no padrão relacional (com características e especificações dessa mudança) e mudanças de hábito(s) / na rotina.

É importante ressaltar que as mudanças ocorridas no padrão relacional somente desmembraram-se em características e especificações quando uma ação desenvolvida pelo idoso com D.A - motivadora da mudança – desencadeava uma repercussão mista, com grau de intensidade profundo, conforme quadro 18. Em contrapartida, foi percebido que uma ação de repercussão racional e grau de intensidade elementar poderia ou não exibir mudança no padrão relacional, conforme quadro 19.

Quadro 18: Mudança no padrão relacional (características e especificações)

Ação → Repercussão Mista = Grau de Intensidade Profundo	Resultado = Mudança no padrão relacional (suas características e especificações)
1.Preparo da alimentação	Exercício do papel de mãe / Rompimento do papel de mãe (inversão dos papéis mãe/filho)
2. Agitação	Carinho, tranquilidade / Agressividade verbal
3. Agressividade verbal	Amor / Xingamento Debater/ argumentar = desgaste nas decisões do dia-a-dia

4. Irritabilidade	Integridade / Agressividade física
5. Teimosia	Debater/ argumentar = desgaste nas decisões do dia-a-dia
6. Desinibição / Comportamento alterado	Intimidade preservada / Intimidade violada
7. Isolamento Social	Atitudes reconhecidas / Atitudes não reconhecidas
8. Sair desacompanhado (a)	Passividade, aproximação, carinho / Agressividade, enfrentamento, distanciamento
9. Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura)	Atitudes reconhecidas / Atitudes não reconhecidas
10. Fuga	Rompimento de vínculo cotidiano = ambiente domiciliar versus Instituição de Longa Permanência Passividade / Agressividade

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. RJ. 2012.

Quadro 19: Mudança no padrão relacional.

Ação → Repercussão Racional = Grau de Intensidade Elementar	Resultado = Mudança no padrão relacional
1. Ilusão	Distorção de histórias familiares; Ideias não reais narradas como reais nas situações diárias
2. Alimentação	Repetição / Esquecimento (Perda de Paciência); Responsabilidade e controle da alimentação (Gerenciar alimentação)
3. Esconder / Perder Objetos	Repetição / Esquecimento
4. Comportamento Social Inadequado	Não relatado

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. RJ. 2012.

Foi constatado, através da codificação das entrevistas, que todas as ações exibiram mudanças no padrão de hábito (s) / na rotina, independente da natureza da repercussão e do grau de intensidade. Dessa forma, tanto as ações com grau de intensidade elementar quanto as de intensidade profunda exibiram mudanças no padrão de hábito (s) / na rotina.

Os dados permitiram reconhecer que as mudanças relacionadas ao padrão relacional remetiam a uma ideia de comparação, realizada pelo cuidador informal, a respeito desse idoso - antes e após - a D.A.. Sendo assim, ficou estabelecido:

- Padrão *conhecido* pelo cuidador = idoso *ANTES* da doença de Alzheimer.
- Padrão *desconhecido* pelo cuidador = idoso *APÓS* doença de Alzheimer instalada.

Tal apontamento justificou o desdobramento do item “resultado ou mudanças no padrão relacional”, para que fosse possível aprofundar as características / especificações dessa mudança.

Nessa perspectiva, para cada ação de repercussão mista e grau de intensidade profundo, foi possível detectar, nas verbalizações dos entrevistados, o resultado ou mudança no padrão relacional, com suas respectivas características / especificações conforme exemplificado no quadro 18.

Para uma ação de repercussão racional e grau de intensidade elementar, o resultado ou mudança no padrão relacional apresentou-se sem característica de comparação (idoso *antes* e *após* a D.A). A ação “Comportamento Social Inadequado” não apontou mudança no padrão relacional (cuidador / idoso), conforme apontado no quadro 19.

Em relação à categoria 2, os sujeitos entrevistados verbalizaram:

Repercussão mista: Grau de Intensidade Profundo → Mudança no padrão relacional (com características e especificações)

(01) Preparo da alimentação / Domínio 3: Alteração do Apetite

E: “(...) o mais crítico é quando a gente está ali na hora do almoço e vê que ela estragou tudo, e aí eu sei que eu também tenho que ter mais paciência, mas esse é o momento mais difícil de se ter mais paciência.” (C.11. L.68-70)

E: “É chocante por causa disso. Dessa inversão. Porque a gente agora está como mãe dela.” (C.11. L. 90)

E: “(...) a gente tem que monitorar o momentinho que o arroz está ali no fogo para o arroz não queimar.” (C.11. L.84-85)

(02) Agitação / Domínio 4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno

E: “E quando ele acorda de madrugada eu tenho medo que ele me agrida. Ele nunca me agradeu, mas eu tenho medo.” (C.9. L.56-57)

E: “Aí teve uma noite que eu dormi lá e ela passou a noite todinha orando, xingando (...) aí eu disse, mãe, 3h30min da manhã mãe, a senhora levantou, não deixa a gente dormir (...)” (C. 7. L. 25; 29-31)

E: “Porque sempre na hora de dormir (...) Ela se agita, não quer ficar só.” (C.12. L.74)

E: “(...) a família já forrou uma cadeira bem bonita para a portadora se sentar durante as refeições, mas, mesmo assim, ela não aceita. (...)” (C.3.L.2-4)

E: “Ele não me xinga (...) ele só quer ir embora. A cuidadora imitou o portador: - eu quero ir embora, coloca o sapato, tira o sapato (...)” (C.9. L.57-59)

E: “(...) ela bate na parede, canta, duas horas, três horas da manhã (...)” (C.7. L. 191-192)

E: “Às vezes ela está com sono e ela engana. Fala que não está. Faz aquele monte de coisas, tudo para enganar.” (C.12. L.74-76)

E: “(...) come de pé e não deixa ninguém se sentar na cadeira.” (C. 3. L.4)

(03) Agressividade Verbal / Domínio 5: Agitação

E: “É emocionalmente mesmo, a ponto de eu chorar, porque é uma pessoa que eu amo, que eu gosto e que ela gosta de mim, me falar (...)” (C.1. L.38-39)

E: “Se tiver várias pessoas e se ela tiver que ser agressiva vai ser comigo. Se eu fizer uma pergunta para ela, comigo ela responde com agressividade e com a outra pessoa não.” (C.1. L.48-50)

E: “Não, ela não quer mais a gente lá. Ela enxota a gente de lá. Ela fala: - Veio aqui fazer o quê? O que vocês estão fazendo aqui?” (C.7.L. 161-162)

E: “Eu falo assim, aí meu Deus, minha mãe, era tão meiga, tão carinhosa (...)”

P: “Ela era assim?”

E: “Era passiva, tinha medo de confusão, hoje não, hoje ela enfrenta e fala assim: - Não me dá mais esse remédio, não me dá.” (C.7. L.46-47)

E: “(...) Eu vejo minha mãe hoje diferente. Minha mãe, hoje, não está mais assim (choros).” (C.7.L.176)

E: “Ela não está mais assim, mais amiga. Hoje eu não sei o porquê, mas ela ainda fez carinho no meu cabelo, ajeitou, tem horas que, entendeu, que cuida. Eu chego lá abraço ela, mas qualquer coisinha ela (...) aí vem para gente, né, para gente segurar.” (C.7. L.179-182)

E: “Eu já tenho um gênio mais assim (...), mais (...) Eu não sei se por causa de eu ver ela assim e eu tenho essa reação, não de agredir, mas de debater com ela, porque ela não deixa eu falar, fala junto.” (C.7. L.90-92)

E: “Porque eu acho que a gente fala aquilo que a gente acredita. Eu entendo ela como uma pessoa boa, mas se ela fala coisas horríveis, aí eu fico meio chocada, porque como é que pode falar coisas tão ruins? Aí é como se revelasse uma maldade dela e é coisa pesada mesmo.” (C.13. L.123-126)

E: “Quando eu oro, eu falo para Deus para Ele levar em conta o que ela fala de bom e eu também faço a mesma coisa.” (C.13.L.128-129)

E: “(...) a higiene pessoal dela, que eu acho que isso tem sido a minha dificuldade também, maior.” (C.13.L.152-153)

E: “A única vez que eu consegui entrar no banheiro com ela, parece até que ela me esquartejou, xingou a minha 5ª geração.” (C.13. L.159-160)

E: “(...) eu dando comida para ela, ela não quer mastigar e ela diz: - eu não quero mastigar. Mãe, nós temos que comer, porque senão você vai ficar no hospital, no soro... (a mãe diz: Eu prefiro ir para o hospital do que olhar para a sua cara).” (C.1. L.41-43)

(04) Irritabilidade / Domínio 5: Agitação

E: “Me preocupa mais porque vêm às situações de briga (...) e as pessoas não percebem que ele tem algum problema, porque depois do remédio (...) então, a pessoa vê a outra pessoa ali, íntegra, e parte para a briga. Então isso me incomoda muito.” (C.2. L.75-77)

(05) Teimosia / Domínio 5: Agitação

E: “Eu me desgasto muito com ele, em relação a essa teimosia, eu fico tentando... na última vez, por exemplo ele queria fazer uma compra de uma casa (...) Ele vai encaminhando as coisas de um jeito, de tal forma, e eu fico numa situação que eu não quero contrariá-lo, mas ao mesmo tempo eu não tenho como assumir um compromisso desse e isso me desgastou demais.” (C.2. L.98-104)

E: “(...) eu já tô adaptada às oscilações dele (...).” (C.2. L.119)

E: “Porque, poxa, a gente sempre conviveu com ele e está fazendo uma coisa errada (...) e ele está vendo que é uma coisa errada... e ele está falando que não está errado, que é isso mesmo (...).” (C.4. L.55-56)

E: “Eu acho que é a teimosia. A gente faz hidroginástica. Às vezes ela não quer esperar. Às vezes eu estou na piscina e ela não entra. Menina, quando eu sai e fui procurar (...).” (C.14. L.29-30)

E: “(...) porque exige muito de você, entendeu, é muito desgastante. E hoje eu faço tudo.” (C. 2. L.109-110)

E: “Aí você fala para ele, poxa, está todo mijado? Aí ele fala: - Não, eu não estou mijado não. Vai botar uma fralda e ele diz que não está mijado não.” (C.4. L.63-65)

E: “Porque a gente sai e ela não quer andar. Tem que dá o braço para ela e sair puxando.” (C.14. L.34)

E: “Não retira a roupa para o banho, aí eu tenho que interferir, senão, ele fica bravo e zangado.” (C.19. L.58-59)

E: “(...) queria que ela confiasse em mim. Então eu falo com ela que ela tem que tomar banho, ela diz que não.” (C.25. L.50 -51)

(06) Desinibição - Comportamento Alterado / Domínio 6: Personalidade

E: “Ele era uma pessoa mais reservada. As brincadeiras, tipo sexo, coisas assim, ele podia até brincar com os colegas, aquelas coisas assim, coisas de homem, eles ficam falando bobagens, mas na minha frente não, mas só que agora ele escancarou. O próprio rapaz que está fazendo obras na minha casa (antes ele já havia trabalhado com a gente), ele falou Sr. Fulano não era assim. Ele mudou.” (C.2. L. 45-50)

E: “Sempre foi brincalhão, mais assim, na minha frente esse tipo de intimidade, na minha frente nunca houve. Ele respeitava.” (C.2.L 72-73)

E: “Numa terça-feira que nós estávamos aqui, sentados, ele começou me agarrar, agarrar, agarrar ele queria ter.” (C.9. L.50-51)

P: “Então a senhora acha que teve essa alteração, na sexualidade?”

E: “Teve, teve, porque ela podia até sentir essas coisas, mais nunca foi de falar.” (C.10. L.63-64)

E: “Essa minha garota que tem problema, ela criou ela. Essa minha garota tinha muito problema sexual Eu já peguei elas duas com comportamentos estranhos.” (C.13. L.79-81)

E: “Essa questão da desinibição, eu tenho muita vergonha, não consigo, não acho uma forma(...)” (C.2. L.88-89)

E: “Essas coisas assim são coisas que não aconteciam e a agora ocorrem com uma frequência muito grande, a toda hora.” (C.2. L. 94-95)

E: “Essa segunda (a cuidadora se referia a desinibição sexual do portador), nós não temos o hábito de fazer isso.” (C.9. L.55-56)

E: “Geralmente creme (...) parte erótica dela é lá em cima (...) e ela vê um menino novo (...). Aqui o X sofre com ela. Ela fala assim: - oh, gatinho eu te mato numa noite (risos).”(C.10. L. 60-62)

E: “Às vezes as meninas dormem no quarto dela. Não tem outro lugar para colocar. (A cuidadora explica a posição do guarda-roupas, explicando que a avó, portadora de D.A. divide o quarto com a neta que tem epilepsia). As meninas às vezes tinham que sair do quarto de madrugada porque às vezes ela dava escândalo e a minha garota que tem epilepsia não tem muito discernimento.” (C.13. L.134-139)

(07) Isolamento Social / Domínio 6: Personalidade

E: “Ele não quer sair do habitat dele (...) Ele fala muito mal de mim, porque eu sou a referência dele. Então, ele fala assim: ele nunca vem aqui, ele nunca veio aqui e as pessoas criticam, mas isso me incomoda. Eu ouço muito as pessoas falarem, Sr. X está sozinho aqui, outro dia passou mal, aí eu digo, passou mal mas me ligaram, eu vim aqui, a pessoa que mora com ele me ligou, eu parto de Copacabana para resolver qualquer coisa, eu sou aposentado agora, eu fico nesse pingue-pongue.” (C.6. L.60-61; 72-76)

E: “(...) então se isola muito. E isso me deixa meio triste com essa situação.” (C. 6.L.50)

E: “(...) é o fato de ele não participar de contatos sociais.” (C.6. L.49)

(08) Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado / Domínio 6: Personalidade

E: “Eu queria que a ela fosse lá para casa, escutar louvor, assistir DVD, mas ela não quer. Olha só para você ter ideia, domingo ela cismou (pausa), eu moro meia hora do centro, de ônibus. Ela cismou que queria ir ao centro de Caxias, na Igreja.” (C.7.L.52-55)

E: “Não, ela não quer mais a gente lá. Ela enxota agente de lá. Ela fala: Veio aqui fazer o quê? O que vocês estão fazendo aqui? Ela fala assim para a minha irmã: - Vai embora, vá. O quê você está fazendo aqui?, Vai para a sua casa, vai. Aí eu falo: - (xxx) você aguenta isso? Eu já não aguento. Eu fico com peninha dela. Aquela dó que eu tenho dela, mas se torna uma revolta contra mim, está entendendo. Eu saio assim, aquele dia para mim acabou. Está difícil, para mim, está difícil, e (...) quando eu vejo ela dopada com remédio aquilo para mim, assim (pausa), entendeu. (Choro).” (C.7. L.161-167)

E: “Ela passou muita coisa com a gente, sabe (choros), muita necessidade. Eu vejo minha mãe hoje diferente. Minha mãe hoje não está mais assim (choros), mais é da doença, né?” (C.7.175-178)

E: “Ela não está mais assim, mais amiga. Hoje eu não sei o porquê, mas ela ainda fez carinho no meu cabelo, ajeitou, tem horas que, entendeu, que cuida. Eu chego lá abraço ela, mas qualquer coisinha ela (...) aí vem para gente, né, para gente segurar.” (C.7. L.179-181)

E: “Antes quando eu via na televisão aqueles cenas dos velhinhos sofrendo, sendo mal-tratados, eu ficava com uma pena, mas agora (...)eu vejo e penso... não sabia o que a pessoa estava sentindo, estava passando, por lidar com essa gente doente assim, né. Não é coisa que eu vá fazer com a minha mãe, longe disso, mas eu ficava com pena do velhinho, mas não sabia o que a pessoa estava passando por cuidar do velhinho.(risos) Antes eu via e era a favor do velhinho, ainda sou a favor do velhinho, eu sou a favor da minha mãe, mas eu não sou a favor de algumas coisas que ela está fazendo (...) eu não entendo, Aline, eu não entendo. Eu estou conversando com você e minha mente está mais clara.” (C.7. L.301-309)

E: “Porque eu me sinto responsável por ela. Se ela sair de casa, eu fico apavorada.” (C.13. L.117)

E: “Nosso receio com ela é que ela quer sair. E deu para fazer algumas coisas que ela não fazia, sabe. Deu para ir ao mercado, pegar coisas no mercado, pedir dinheiro

aos outros, catar lixo, catar lixo na rua, latinha, plástico (...) essas coisas todas, vem com aqueles monte de bolsas (...).” (C.7. L.5-8)

E: “Tipo assim, a gente vai lá, ou eu, ou minha irmã, ou nós duas juntas, na parte da manhã, na hora do almoço, à tarde e à noite, a gente vai revezando assim, porque a gente tem a nossa vida também, né, então quer dizer que fica até um pouco difícil a gente ficar lá o tempo todo (...).” (C.7. 12-15)

E: “Nossa preocupação só é quando ela sai de casa. Aí inclusive ela está tomando esse remédio que dorme que é uma beleza. Aí a gente fica mais descansada, porque ela está dormindo, mas pelo menos ela está em casa.” (C.7. L.130-132)

E: “Aí eu falei: - Mãe, não vem de noite aqui. Ela não andava só à noite.” (C.7.L.142-143)

E: “Porque uma das razões de eu ter ficado com ela é porque antes ela saía e encontrava qualquer pessoa na rua, não sabia voltar.” (C.13. L.118-119)

(09) Segurança Comprometida - Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) / Domínio 6: Personalidade

E: “(...) nós estamos passando um momento bem difícil, mas, vai fazer o quê, né? A cruz é nossa e a gente tem que carregar até o fim.” (C.7. L.69-70)

E: “(...) botamos o fogão lá para fora, com medo dela queimar as coisas, deixar a panela no fogo, esquecer.” (C.7. L.64-65)

E: “Esses dias ela levou o fogão de ela lá de casa, levou para um homem que vende fogão velho, usado e vendeu para ele por \$50 reais e pegou um desses caindo aos pedaços e levou para dentro de casa.” (C.7. L.108-110)

E: “(...) ela saiu e o leite secou todinho. Já pensou se ela vai para Caxias e fecha a casa?” (C.7. L.68-69)

E: “(...) quando eu vi ela pegou a ração do cachorro colocou na panela e fritou.” (C.20.L.93)

E: “Eu podia internar ela num asilo, mais eu não vou fazer isso.” (C.20. L.103)

(10) Segurança Comprometida: Fuga / Domínio 6: Personalidade

E: “Por isso nós resolvemos colocá-la numa casa de repouso, porque você vai ao banheiro e quando volta, cadê ela?” (C.8. L.33-34)

E: “(...) ela queria bater na gente, porque ela queria sair.” (C.8. L.41)

E: “(...) precisa de uma pessoa do lado dela.” (C.8. L.50)

Repercussão racional: Grau de Intensidade Elementar → Mudança no Padrão Relacional

(01) Ilusão / Domínio 1: Percepção

E: “Meu tio outro dia me contou – Poxa, sua mãe está contando uma coisa que não é verdade. Eu estava junto e sei que não é daquele jeito.” (C.11. L.58-60)

E: “(...) sua mãe está contando uma coisa que não é verdade. Então, ela está criando coisas, sabe. Vai ver que ela sonhou e acha que é real.” (C.11. L. 60-61)

E: “(...) a questão dele achar que quando está assistindo a televisão que as pessoas estão dentro do quarto, quer mandar embora (...).” (C.9.L.69-70)

E: “Meu pai por outro lado não entendi muito. Eu tenho que intermediar.” (C.18. L. 50-51)

(02) Alimentação / Domínio 3: Alteração do Apetite

E: “(...) Aí tem horas que você perde um pouco a paciência, porque ela diz o tempo todo: - Eu estou com fome, estou com fome, estou com fome. Aí eu tenho que distrair com alguma coisa.” (C.10. L.115-117)

E: “Eu não costumo colocar (...), não gosto nem de ir a restaurante, quando eu vou eu falo: - Vai me obedecer. Então eu faço o prato para ela. Tem uma mesa na área, então eu faço o prato e só coloco a salada na mesa (...).” (C.10. L.121-123)

(03) Esconder / Perder Objetos / Domínio 5: Agitação

E: “(...) sabe, a pensão dela, tenho que saber sempre a senha. Ela nunca sabe a senha.” (C.15 L.69-70).

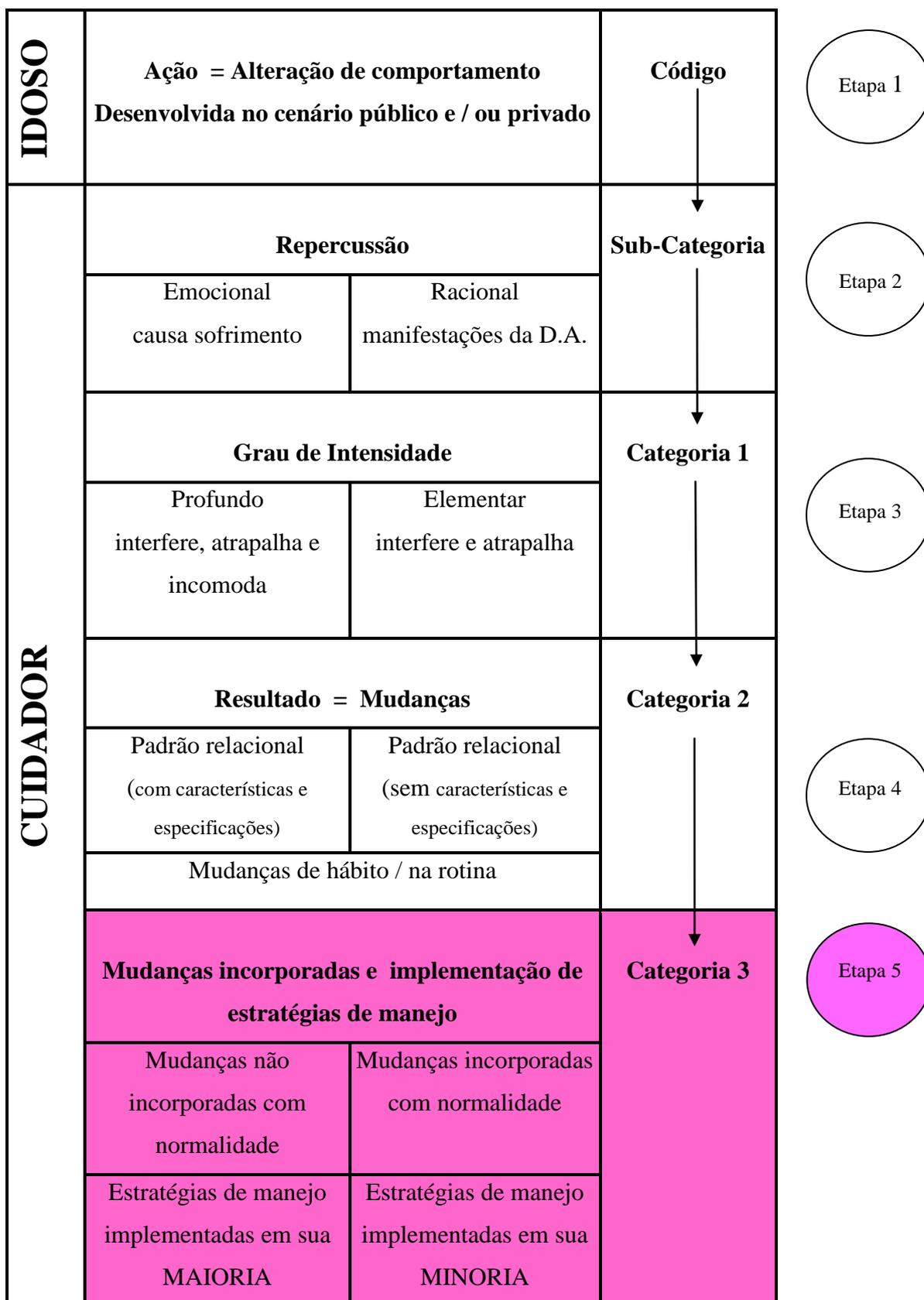
(04) Comportamento Social Inadequado / Domínio 6: Personalidade

E: “(...) mexe com as pessoas (...) é muito chato (...) é abusado, muito abusado.” (C.4. L.46-47)

E: “(...) mexe com outras pessoas, é abusado.” (C.4. L.30)

E: “(...) não consigo mais sair socialmente com o meu marido e minha sogra.” (C.16. L.6-7)

6.5 Categoria 3: Mudanças incorporadas à vida do cuidador e estratégias de manejo implementadas



Na quinta e última etapa do processo analítico dos dados, caracterizada pela categoria 3, foi verificado:

- se os resultados das mudanças, no padrão relacional e de hábito(s) / na rotina, foram incorporados à normalidade (sim ou não); e
- se houve implementação (sim ou não) de estratégias de manejo.

Quadro 20 (A): Mudanças incorporadas à normalidade e implementação de estratégias de manejo.

Ações versus mudanças no padrão relacional e de hábito(s) / na rotina	Mudanças Incorporadas com Normalidade (Não)	Estratégias Implementadas (SIM) ou (NÃO)	
		Repercussão Mista	
		Repercussão Emocional	Repercussão Racional
1. Preparo da Alimentação	Não	Monitorar / Acompanhar	Não
2. Agitação	Não	Não	Repreender; Conversar.
3. Agressividade Verbal	Não	Convencimento Verbal; Repreender.	Convencimento Verbal; Direcionar o assunto para outra situação; Deslocar-se para outro ambiente.
4. Irritabilidade	Indefinido	Não	Não
5. Teimosia	Não	Convencimento / Conversa; Repreender	Não
6. Desinibição / Comportamento Alterado	Não	Conversa (Carinhosa = mãe e didática = professora); Repreender	Não
7. Isolamento Social	Não	Convencimento / Conversa	Não
8. Segurança Comprometida: Sair desacompanhado (a)	Não	Convencimento / Conversa; Omissão de dias da semana; Assumir papel de cuidadora	Repreender; Compartilhar cuidados (entre familiares); Esconder as chaves.

9. Segurança Comprometida: Contato com Fogo (Risco para explosão e queimadura)	Não	Retirar fogão da tomada elétrica; Esconder fósforo e isqueiro; Compartilhar cuidados de supervisão com cuidador formal	Não
10. Segurança Comprometida: Fuga	Não	Esconder as chaves; Institucionalização	Não

Quadro 20 (B): Mudanças incorporadas à normalidade e implementação de estratégias de manejo.

Ações versus mudanças no padrão relacional e de hábito(s) / na rotina	Mudanças Incorporadas com Normalidade (Sim)		Repercussão Racional
1. Ilusão	Sim		Não
2. Alimentação	Sim		Distrair com atividades (ex: arrumar bijuterias); Repreender; Não colocar a comida exposta à mesa; Alertar ou informar o coletivo sobre o controle da alimentação.
3. Esconder / Perder Objetos	Sim		Não
4. Comportamento Social Inadequado	Sim		Não

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. RJ.2012.

A análise dos quadros demonstrou que as mudanças no padrão relacional e de hábito(s) / na rotina não foram incorporadas à normalidade quando a repercussão foi emocional com grau de intensidade profundo e desencadeada por dez ações, listadas ao final da coluna um do quadro 20 (parte A). Essas mesmas mudanças foram incorporadas à normalidade quando a repercussão foi racional, com grau de intensidade elementar e desencadeada por quatro ações, listadas na coluna um do quadro 20 (parte B). Salientamos que, durante o processo analítico, não foi possível identificar se a ação – Irritabilidade – foi ou não incorporada à normalidade.

No que tange à implementação de estratégias de manejo, percebemos que das quatro ações de repercussão racional e intensidade elementar, apenas uma implementou estratégia de manejo. Contudo, das dez ações de repercussão mista e grau de intensidade profundo, oito implementaram estratégias de manejo quando a ação desencadeou repercussão emocional, e três implementaram estratégias de manejo quando a ação desencadeou repercussão racional. Identificamos que não foi implementada estratégia de manejo quando a ação foi “Irritabilidade”. Sendo assim, os depoimentos apontaram:

Repercussão mista: Grau de Intensidade Profundo → Possibilidade de Incorporar a Normalidade → Possibilidade de Implementar Estratégia de Manejo

(01) Preparo da alimentação / Domínio 3: Alteração do Apetite

Incorporar / Normalidade

E: “Quer dizer, agora, de um tempo para cá eu já estou me acostumando com isso.” (C.11.L.91)

E: “É chocante por causa disso. Dessa inversão. Porque a gente agora está como mãe dela.” (C.11.L.90)

Estratégias de Manejo

E: “(...) a gente tem que monitorar o momentinho que o arroz está ali no fogo para o arroz não queimar.” (C.11. L.84-85)

(02) Agitação / Domínio 4: Alteração do Sono e Ritmo Diurno Incorporar / Normalidade

E: “E quando ele acorda de madrugada eu tenho medo de que ele me agrida.” (C.9. L.56-57)

E: “(...) Come de pé e não deixa ninguém se sentar na cadeira (...)” (C.3.L.4)

E: “Ela não gosta da noite. Ela fala que a noite custa a passar (...)” (C.7 L.191)

E: “(...) Faz aquele monte de coisas, tudo para enganar.” (C.12. L.75-76)

Estratégias de Manejo

E: “(...) forrou uma cadeira bem bonita para a portadora se sentar durante as refeições (...)” (C.3.L.03)

E: “(...) aí eu levantei e disse, mãe, 3h30min da manhã, mãe, a senhora levantou, não deixa a gente dormir (...)” (C.7. L.29-31)

E: “Mãe olha o vizinho que é motorista e que mora do lado, às vezes ela coloca o rádio alto, às vezes é CD.” (C.7. L.192-193)

E: “(...) A gente fica mais atenta a tudo. Conversando, participando. Eu acho que é mais na hora de dormir.” (C.12. L.71)

(03) Agressividade Verbal / Domínio 5: Agitação Incorporar / Normalidade

E: “Ah, na hora eu tenho raiva, raiva, quando ela xinga... e sei que não posso ter porque não é ela, é a doença, mas na hora o primeiro sentimento que me vem é raiva.” (C.1. L. 60-61)

E: “O cuidado em si não me atrapalha, não interfere, mesmo quando estou com dores para pegá-la, mas a agressão verbal é muito forte.” (C.1. L.66-67)

E: “(...) mas se ela fala coisas horríveis, aí eu fico meio chocada, porque como é que pode falar coisas tão ruins? Aí é como se revelasse uma maldade dela (...).” (C.13. L.124-125)

E: “Ela (a mãe) falou assim: - eu dou na sua cara. Eu saí. Eu falei, isso é saco de pancada.” (C.7. L.89)

E: “Eu não sei se por causa de eu ver ela assim e eu tenho essa reação, não de agredir, mas de debater com ela, porque ela não deixa eu falar, fala junto (...).” (C.7.90-92)

E: “(...) Gente, me dá um apoio, porque eu estou muito estressada. Ela começa a xingar, falar um monte de besteira e eu tenho que aguentar (...).” (C.13.28-30)

Estratégias de Manejo

E: “Eu dando comida para ela, ela não quer mastigar e ela diz: - eu não quero mastigar. Mãe, nós temos que comer, porque senão você vai ficar no hospital, no soro... (a mãe diz: Eu prefiro ir para o hospital do que olhar para a sua cara.” (C.1.L.41-43)

E: “(...) Outro exemplo, ela queria tirar a fralda, eu briguei com ela, e ela chamou uma outra pessoa, a XXX e falou assim: - Tira essa louca de perto de mim.” (C.1. L.43-45)

E: “(...) Quando ela fala, eu chamo a atenção dela, eu repreendo, falo que não é nada disso (...).” (C.13.L.127)

E: “Quando eu oro falo para Deus para ele levar em conta o que ela fala de bom e eu também faço a mesma coisa.” (C.13. L.128-129)

E: “Nesse momento eu tento conversar com ela, eu falo: - mãe, não é assim e às vezes eu até saio de perto ou mudo o assunto.” (C.1. L.55-56)

E: “(...) Aí eu falo, mãe, nós estamos responsáveis pela senhora, por tudo que acontece com a senhora, nós somos responsáveis.” (C.7. L.105-107)

(05) Teimosia / Domínio 5: Agitação

Incorporar / Normalidade

E: “(...) me desgastou demais, inclusive eu cheguei a passar mal.” (C.2. L.102-104)

E: “(...) eu já tô adaptada às oscilações dele e para mim aquilo já é normal, já é de rotina.” (C.2. L.119)

E: “(...) estressa mais ainda, né? Acho que virou criança, né? A pessoa vira criança, né?” (C.4. L.60-61)

E: “Ela cisma que não foi ela.”

P: “E isso te causa preocupação?”

E: “Demais.” (C.14. L.29; 39-40)

E: “(...) se alguém insistir com autoridade (...) ele é militar. Ele tinha que obedecer o tempo todo, ou dar ordem ou receber ordem, então ele nunca aceita a autoridade.” (C.19. L.29-31)

E: “(...) isso tira muito a minha liberdade.” (C.25. L.54)

Estratégias de Manejo

E: “(...) para eu conseguir alguma coisa dele (...) é muito difícil.” (C.2.L.43)

E: “(...) a gente fala, está fazendo isso, não pode fazer isso.” (C.4. L.51)

E: “E, aí eu falo: - vai para o banheiro, vamos mudar a fralda.” (C.4. L.67)

E: “Tento contornar a situação, não adianta insistir.” (C.19. L.50)

(06) Desinibição / Comportamento Alterado / Domínio 5: Agitação

Incorporar / Normalidade

E: “(...) Eu morro de vergonha (...) ele começou me agarrar, agarrar, agarrar ele queria ter (...).” (C.9.L.50 - 51)

E: “(...) nós não temos o hábito de fazer isso.” (C.9. L.55-56)

E: “Isso aí ele mudou bruscamente. Sempre foi brincalhão, mais assim, na minha frente esse tipo de intimidade, na minha frente nunca houve. Ele respeitava.” (C.2. L.72-73)

E: “(...) a parte erótica dela é lá em cima (...), por causa da doença (...) se ela vê um menino novo (...).” (C.10.L.60-61)

E: “Me incomoda porque se a pessoa que está do outro lado não for conhecida, leva até para outro lado, pensa até que ela está (...), e não é.” (C.10.L.85-86)

E: “Ela se masturba. Essa minha garota que tem problema, ela criou ela. Essa minha garota tinha muito problema sexual. Eu já peguei elas duas com comportamentos estranhos.” (C.13. 79-81)

E: “Depois que a minha filha andou com esse negócio de lesbianismo aí eu me alertei que isso tinha conotação sexual mesmo, não era só brincadeira.” (C.13 L.83-84)

E: “As meninas às vezes tinham que sair do quarto de madrugada porque às vezes ela dava escândalo e a minha garota que tem epilepsia não tem muito discernimento.” (C.13.L.137-139)

Estratégia de Manejo

E: “E eu assim, quase que mãe, professora (...) passou um tempo eu conversei com ele e ele tentou se sair numa boa (...) e é engraçado, é como se nada tivesse acontecido.” (C.2.L.67-68)

E: “Aí eu cheguei para ele e falei: olha só, você está dando margem para amanhã esse homem falar um monte de besteira para mim. Eu não gosto disso, mas não adianta (...).” (C.2.L.67-68)

E: “(...) e eu estava na fila para pagar, e eu olhei para a cara dele assim, do tipo meio repressora, a menina ficou sem graça e eu mais ainda.” (C.2. L.65-66)

E: “(...) Quando eu começo a ver que a coisa está demais, eu falo assim: - Psii, mãe, dá um tempo.” (C.10. L.82-83)

(07) Isolamento Social / Domínio 6: Personalidade

Incorporar / Normalidade

E: “(...) é o fato de ele não participar de contatos sociais (...) então se isola muito.” (C.6. L.49)

E: “(...) eu sei se eu tirar ele da casa dele, o médico falou que ele fica pior, então eu mantenho ele lá, com toda uma infra-estrutura (...) e as pessoas criticam, mas isso me incomoda. Eu ouço muito as pessoas falarem, Sr. X está sozinho aqui (...).” (C.6. L. 67-68; 72-73)

(08) Segurança Comprometida: Sair desacompanhado / Domínio 6: Personalidade

Incorporar / Normalidade

E: “Porque tem aquilo, Aline, se a gente prende está mantendo em cativeiro ou então está querendo matar com remédio para ficar com a casa, então, gente!” (C.7. L. 297-298)

E: “Eu tenho para mim que ela dormiu à tarde e acordou, começou a escurecer e o dia se tornou noite, perdeu a noção.” (C.7.L.150-151)

E: “Porque eu me sinto responsável por ela. Se ela sair de casa, eu fico apavorada.” (C.13. L.117)

E: “Eu moro longe, apesar de ser um longe perto, num lugar cheio de congestionamento. Para chegar a casa dela é difícil.” (C.17. L. 49-50)

E: “(...) isso é uma coisa muito natural. Para nós não é um estorvo, é uma coisa natural.” (C.17. L.55-56)

Estratégia de Manejo

E: “(...) mãe, a senhora tem que entender que a gente precisa cuidar da senhora, a gente fica preocupada com a senhora, onde a senhora está andando, o que está fazendo (...).” (C.7. L.38-43)

E: “Eu até falei com a minha irmã, não vamos mais falar sobre domingo. A gente só conta até sexta-feira, quinta-feira, esquece que tem domingo. Quando ela falar, a gente fala, amanhã é quarta ou quinta-feira.” (C.7. L.299-301)

E: “Mãe, por favor, não sai mais de casa hoje, não sai mais daí, mãe, não sai mais daí.” (C.7. L.149-150)

E: “Foi isso que eu falei para minha irmã. Quando você vê que eu estou assim, você fica mais um pouquinho na minha frente. Porque ela é bem calma.” (C.7. L.183-186)

E: “Porque uma das razões de eu ter ficado com ela é porque antes ela saía e encontrava qualquer pessoa na rua, não sabia voltar.” (C.13.L.117-119)

E: “(...) o fato de ela precisar de alguém com ela, para sair (...) a gente tem que guardar a chave.” (C.17. L. 42-43)

(09) Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) / Domínio 6: Personalidade

Incorporar / Normalidade

E: “(...) botamos o fogão lá para fora, com medo de ela queimar as coisas, deixar a panela no fogo, esquecer.” (C.7. L.64-65)

E: “É um perigo, então, nós estamos passando um momento bem difícil, mas vai fazer o quê, né? A cruz é nossa e a gente tem que carregar, até o fim.” (C.7. L. 69-70)

E: “(...) ela não pode ficar sozinha.” (C.20. L.103)

E: “Se eu ponho um cuidador é porque eu preciso (...).” (C.20. L.100)

Estratégias de Manejo

E: “(...) nós tiramos a tomada do fogão, para não ligar na eletricidade e não tem fósforo e não tem isqueiro. O fogão é automático.” (C.7. L.248-249)

E: “Ela já deixou o gás ligado e, a partir disso, nós cuidamos para que ela não ficasse mais sozinha.” (C.20 L. 86-87)

(10) Segurança Comprometida: Fuga / Domínio 6: Personalidade

Incorporar / Normalidade

E: “(...) ela morava numa casa que tinha dois andares e ela se jogou da janela do 2º andar.” (C.8. L.31-32)

E: “(...) ela cismava em ir para algum lugar e não podia ir sozinha (...) precisa de uma pessoa do lado dela.” (C.8. L.48-50)

Estratégias de Manejo

E: “(...) a gente escondia a chave para ela não sair.” (C.8. L.40)

E: “(...) nós resolvemos colocá-la numa casa de repouso, porque você vai ao banheiro e quando volta, cadê ela?” (C.8. L.33-34)

REPERCUSSÃO RACIONAL: Grau de Intensidade Elementar → Possibilidade de Incorporar a Normalidade → Possibilidade de Implementar Estratégia de Manejo

(01) Ilusão / Domínio 1: Percepção

Incorporar / Normalidade

E: “Então, ela está criando coisas, sabe. Vai ver que ela sonhou e acha que é real.” (C.11. L.60-61)

E: “(...) ele acha que a televisão é real, que eles estão dentro da minha casa.” (C.9.L.25)

E: “Eu queria não ter que trabalhar e me dedicar exclusivamente a ela.” (C. 18 L. 53-54)

(02) Alimentação / Domínio 3: Alteração do Apetite

Incorporar / Normalidade

E: “Eu acho que hoje em dia eu já sei lidar. Nada é novo para mim, porque eu peguei aqui pessoas com outros problemas e eu acho que a mamãe vai chegar lá e eu já sei como resolver, quer dizer, resolver entre aspas, como cuidar.” (C.10. L.140-142)

E: “(...) eu falei: - Gente, as pessoas não têm noção, elas vão botando. Hoje em dia eles fazem igual a um self-service.” (C.10. L.126-127)

Estratégias de Manejo

E: “O Alzheimer, porque ela esquece (...) e eu falo: - Me ajuda aqui nisso. Arruma aquela bijuteria. Porque aí, tira um pouco isso da mente.” (C.10. L.114-116)

E: “(...) não gosto nem de ir a restaurante, quando eu vou eu falo: - Vai me obedecer. Então eu faço o prato para ela.” (C.10. L.114-116)

E: “(...) Tem uma mesa na área, então eu faço o prato e só coloco a salada na mesa, porque quando ela vê a comida (...) tem uma coisa impressionante (...). Ela vai colocando mais um pouquinho, mais um pouquinho, mais um pouquinho, tanto que aqui eu que dei ideia de tirar a comida da mesa.” (C.10.L.123-126)

E: “(...) tanto que aqui eu que dei ideia de tirar a comida da mesa. Eu falei: - Gente, as pessoas não têm noção, elas vão botando (...)” (C.10. L.125-126)

(03) Esconder / Perder Objetos / Domínio 5: Agitação

Incorporar / Normalidade

E: “É o esquecimento mesmo.” (C.15. L.62)

(04) Comportamento Social Inadequado / Racional / Domínio 6: Personalidade**Incorporar / Normalidade**

E: “Mexe com outras pessoas, é abusado, muito abusado.” (C.4. L.47)

E: “Já até me acostumei, sabe. (Silêncio) Mas eu nunca colocaria minha sogra no asilo.” (C.16. L.10-11)

7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

7.1 Ações e Domínios Relacionados

A partir da descrição / interpretação analítica apresentada em forma de etapas (1 a 5), correlacionamos, de maneira individualizada, as 14 ações apresentadas pelo idoso com D.A. e seus desdobramentos na vida do cuidador (sub-categoria 1, categoria 1, 2 e 3).

De acordo com a descrição dos dados, as 14 ações apresentadas pelo idoso com D.A. foram sub-divididas em: a) aquelas que além de terem causado interferência / atrapalhado, também, causaram incômodos na vida do cuidador; b) aquelas que causaram interferência / atrapalharam a vida do cuidador.

a) Causaram interferência / atrapalharam e incomodaram → (1) Preparo da Alimentação; (2) Agitação; (3) Agressividade Verbal; (4) Irritabilidade; (5) Teimosia; (6) Desinibição / Comportamento Alterado; (7) Isolamento Social; (8) Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado; (9) Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) e (10) Segurança Comprometida: Fuga. (Total = 10 ações)

b) Causaram interferência / atrapalharam → (1) Ilusão; (2) Alimentação; (3) Esconder/Perder Objetos e (4) Comportamento Social Inadequado. (Total = 4 ações)

A partir desse entendimento, foi constatado que algumas ações estabeleciam relação direta com o domínio proposto, ou seja, a ação correspondia especificamente à alteração de comportamento originária, listada no quadro “Alterações de Comportamento do Idoso com D.A” (APÊNDICE V).

Contudo, foi verificado que existiam ações que se ligavam indiretamente, ou seja, derivavam-se / comunicavam-se com o domínio proposto, porém não correspondiam especificamente à alteração originária. Para exemplificar a ligação / relação de cada ação com o respectivo domínio, apresentamos o quadro 21:

Quadro 21: Relação Ação versus Domínio

Domínio	Ação / Código	Alterações de Comportamento conforme roteiro de entrevista	Relação com o Domínio
Percepção (D.1)	Ilusão	Ilusão	Direta
Alteração do Apetite (D.3)	Alimentação	Aumento do Apetite e Diminuição do Apetite	Indireta
	Preparo da Alimentação	Aumento do Apetite e Diminuição do Apetite	Indireta
Alteração do Sono e Ritmo Diurno (D.4)	Agitação	Sono Diminuído e Alternância do período de sono	Indireta
Agitação (D.5)	Esconder / Perder Objetos;	Esconder / Perder Objetos	Direta
	Agressividade Verbal	Agressividade Verbal	Direta
	Irritabilidade	Irritabilidade	Direta
	Teimosia	Teimosia	Direta
Personalidade (D.6)	Comportamento Social Inadequado	Comportamento Social Inadequado	Direta
	Desinibição / Comportamento Alterado	Desinibição / Comportamento Alterado	Direta
	Isolamento Social	Isolamento Social	Direta
	Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado	Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado	Direta
	Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura)	Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura)	Direta
	Segurança Comprometida: Fuga	Segurança Comprometida: Fuga	Direta

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. 2012.

Ao analisarmos o quadro 21 e, ao traçarmos um paralelo com as 26 alterações de comportamento constatadas na literatura científica em saúde, agrupadas em domínios e relacionadas especificamente ao idoso com D.A., pontuamos:

- As 14 ações apresentadas pelo idoso com D.A. e apontadas pelo cuidador nesse estudo representaram 53,8% das alterações de comportamento do idoso, listadas no quadro “Alterações de Comportamento do Idoso com D.A.”;
- As ações Comportamento Social Inadequado, Desinibição/Comportamento Alterado; Isolamento Social; Segurança Comprometida (Sair Desacompanhado; Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) e Fuga) – chamaram-nos à atenção, pois representaram 23% das alterações listadas e estavam relacionadas diretamente as quatro alterações de comportamento originárias e agrupadas ao domínio Personalidade.
- As ações Esconder / Perder Objetos; Agressividade Verbal; Irritabilidade e Teimosia, cujo domínio de relação foi Agitação, obtiveram 15,3%;
- As ações Alimentação, Preparo da Alimentação e Agitação, embora tenham estabelecido relação indireta com os domínios 3 (Alteração do Apetite) e 4 (Alteração do Sono e Ritmo Diurno), respectivamente, representaram 11,4% dessas alterações listadas;
- A ação Ilusão representou 3,8% do total das alterações manifestadas pelo idoso com D.A. e apontadas pelo cuidador;
- Não houve ação relacionada ao domínio Humor;

7.2 Especificações do cuidador às ações desenvolvidas pelo idoso com D.A.

Após termos apresentado, as 14 ações e seus respectivos domínios, ressaltando a relação entre ambos (ação-domínio), foi importante que agrupássemos as especificações do cuidador para cada uma das ações e domínios correspondentes, destacando a ideia de processo real - “semelhança com a realidade” - enfatizado na metodologia desse estudo.

Para que essas informações fossem didaticamente agrupadas, foram elaborados quadros-resumo que mostraram, de forma objetiva, a configuração dessas ações e suas especificações, ou seja, os desdobramentos dessas ações na vida do cuidador.

Esses desdobramentos foram descritos, nos quadros-resumo (22; 23; 24; 25; 26 e 27), de acordo com as especificações listadas, anteriormente, na figura 4, correspondente à raiz estrutural dos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e seu cuidador informal.

Quadro 22: Desdobramentos da resposta do cuidador à ação do idoso com D.A: Ilusão

Resposta do cuidador	Ilusão (privado)
Especificações	Desdobramentos
Repercussão	Racional
Sentimento Resultante	Impotência
Grau de Intensidade	Elementar
Mudança no padrão relacional	Distorção de histórias familiares; Ideias não reais narradas como reais nas situações diárias.
Incorpora a Normalidade	Sim
Estratégia(s) de Manejo implementada(s)	Não há.

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. 2012.

A ação Ilusão, desencadeada pelo idoso com D.A., foi contextualizada no ambiente privado.

O cuidador reconheceu essa alteração como uma manifestação da doença e sentiu-se impotente frente a ela, o que provocou interferência e atrapalhou o seu dia-a-dia. Mudanças foram percebidas no padrão relacional a partir de distorções de relatos / fatos familiares ocorridos no passado e através de afirmações não reais, porém vivenciadas como reais no dia-a-dia. Mesmo percebendo essas mudanças, o cuidador tratou-a com normalidade, já que a considerou uma manifestação da doença, e não implementou estratégia de manejo para lidar com as mudanças ocorridas.

Quadro 23: Desdobramentos da resposta do cuidador às ações do idoso com D.A: Alimentação e Preparo da Alimentação

Resposta do cuidador	Alimentação (privado e público)	Preparo da alimentação (privado e público)
Especificações	Desdobramentos	Desdobramentos
Repercussão	Racional	Emocional
Sentimento Resultante	Estranhamento / sofrimento	Choque
Grau de Intensidade	Elementar	Profundo
Mudança no padrão relacional	Repetição / Esquecimento (Perda de Paciência); Responsabilidade e controle da alimentação (Gerenciar alimentação)	Exercício do papel de mãe / Rompimento do papel de mãe (inversão dos papéis mãe / filho)
Incorpora a Normalidade	Sim	Não
Estratégia(s) de Manejo implementada (s)	Distrair com atividades (ex: arrumar bijuterias); Repreender; Não colocar a comida exposta à mesa; Alertar / informar o coletivo sobre o controle da alimentação.	Monitorar / Acompanhar

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. 2012.

Duas ações, Alimentação e Preparo da Alimentação, pertencentes ao mesmo domínio, tiveram especificações diferenciadas, apontadas pelo cuidador.

A ação – Alimentação – foi contextualizada tanto no cenário privado quanto no público. O cuidador a reconheceu como uma manifestação da D.A., porém essa ação: atrapalhou, causou interferência e trouxe uma sensação de estranhamento. Nela, mudanças ocorreram no padrão relacional e foram pontuadas como: esquecimentos / repetições de ideias de forma insistente, realizadas pelo idoso. O gerenciamento da alimentação, realizada pelo cuidador exigiu controle e responsabilidade relacionada a essa tarefa / ação. O cuidador incorporou essa mudança com naturalidade e/ou normalidade e desenvolveu estratégias para manejá-las, como: distrair o idoso com atividades (ex: arrumar bijuterias); repreendê-lo; não colocar a comida exposta à mesa; alertar / informar o coletivo sobre o controle da alimentação.

A ação - Preparo da Alimentação - também foi contextualizada nos cenários privado e público, porém o cuidador a reconheceu como desencadeadora de sofrimento, gerando um sentimento / estado de choque. Essa ação, não apenas atrapalhou e causou interferência na vida do cuidador, como também incomodou. O padrão relacional sofreu mudanças e caracterizou a inversão de papéis mãe/filho. Essa mudança não foi incorporada com normalidade e exigiu do cuidador monitoramento e acompanhamento para a realização da ação adotada como uma estratégia de manejo.

Quadro 24: Desdobramentos da resposta do cuidador à ação do idoso com D.A: Agitação

Resposta do cuidador	Agitação (privado)
Especificações	Desdobramentos
Repercussão	Emocional
Sentimento Resultante	Medo
Grau de Intensidade	Profundo
Mudança no padrão relacional	Carinho, tranquilidade / Agressividade Verbal
Incorpora a Normalidade	Não
Estratégia(s) de Manejo implementada (s)	Repreender, Conversar.

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. 2012

A ação – Agitação – cujo cenário-contexto foi privado, desencadeou sofrimento e trouxe sentimento de medo para o cuidador. Essa ação incomodou, atrapalhou e causou interferência. Características inerentes às mudanças no padrão relacional se opuseram e configuraram-se em atitudes de carinho e tranquilidade (idoso antes da D.A.), assim como, agressividade verbal (idoso após D.A). Nesse sentido, o cuidador não aceitou essas mudanças com normalidade e manejou as situações repreendendo e conversando com o idoso com D.A.

Quadro 25: Desdobramentos da resposta do cuidador às ações do idoso com D.A.: Esconder / Perder Objetos; Agressividade Verbal; Irritabilidade e Teimosia.

Resposta do cuidador	Esconder / perder objetos (privado)	Agressividade verbal (privado e público)	Irritabilidade (privado e público)	Teimosia (privado e público)
Especificações	Desdobramentos	Desdobramentos	Desdobramentos	Desdobramentos
Repercussão	Racional	Emocional	Emocional	Emocional
Sentimento Resultante	Estresse	Raiva, preocupação, choque e pena	Preocupação, medo, inquietude	Impotência / impasse; preocupação; desgaste; nervosismo.
Grau de Intensidade	Elementar	Profundo	Profundo	Profundo
Mudança no padrão relacional	Repetição / Esquecimento	Amor / Xingamento; Debater / Argumentar = desgaste nas decisões do dia-a-dia	Integridade / Agressividade física	Debater / Argumentar = desgaste nas decisões do dia-a-dia
Incorpora a Normalidade	Sim	Não	Não detectado	Não
Estratégia(s) de Manejo implementada(s)	Não há	Repreender; Convencimento Verbal; Direcionar o assunto para outra situação; Deslocar-se para outro ambiente.	Não há	Convencimento / Conversa; Repreender.

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. 2012

Nesse domínio, as ações – Agressividade Verbal, Irritabilidade e Teimosia – demonstraram similaridades em suas especificações, se comparadas à ação Esconder / Perder Objetos.

A ação - Esconder / Perder Objeto – realizada no cenário-contexto privado, foi reconhecida como uma das manifestações da doença de D.A. e trouxe estresse ao cuidador. Essa ação atrapalhou, causou interferência e modificou o padrão relacional na

forma de esquecimentos e de repetições do idoso em situações do dia-a dia. Essa ação foi tratada como aceitável e normal, não havendo estratégia de manejo implementada.

As ações – Agressividade Verbal, Irritabilidade e Teimosia – demonstraram algumas similaridades em suas especificações: tiveram como cenários o privado e o público, causaram sofrimento, manifestaram sentimentos resultantes, atrapalharam, interferiram e incomodaram o cuidador. Mudanças no padrão relacional mostraram a ideia de comparação: idoso antes e após D.A.

Apesar das similaridades, diferenciações em relação as especificações foram observadas: Mudanças ocorridas no padrão relacional não foram incorporadas com normalidade pelo cuidador quando as ações desenvolvidas pelo idoso foram: Agressividade Verbal e Teimosia. Para manejar essas mudanças, o cuidador implementou estratégias / intervenções, como: repreender e convencer verbalmente o idoso, direcionar o assunto para uma outra situação, deslocar-se para outro ambiente, convencimento e a conversa.

No que concerne à ação – Irritabilidade - não foi possível, através dos relatos dos cuidadores, estabelecer se as mudanças no padrão relacional foram ou não incorporadas à normalidade. Para essa ação, não foram implementadas estratégias de manejo.

Quadro 26: Desdobramentos da resposta do cuidador às ações do idoso com D.A: Comportamento Social Inadequado; Desinibição/Comportamento Alterado; Isolamento Social.

Resposta do cuidador	Comportamento social inadequado (público)	Desinibição / comportamento alterado (privado e público)	Isolamento social (público)
Especificações	Desdobramentos	Desdobramentos	Desdobramentos
Repercussão	Racional	Emocional	Emocional
Sentimento Resultante	Não há	Vergonha; constrangimento.	Tristeza
Grau de Intensidade	Elementar	Profundo	Profundo
Mudança no padrão relacional	Não relatado	Intimidade preservada / intimidade violada	Atitudes reconhecidas / Atitudes Não reconhecidas
Incorpora a Normalidade	Sim	Não	Não

Estratégia(s) de Manejo implementada (s)	Não há	Conversa (Carinhosa = mãe e didática = professora);Reprender.	Convencimento; Conversa
--	--------	---	-------------------------

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. 2012.

As ações indicadas no quadro 26 referem-se ao domínio Personalidade / D.6. Além dessas três ações, o domínio Personalidade também contempla a ação “Segurança Comprometida”. Nesse estudo, essa ação desdobrou-se em: (1) Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado; (2) Segurança Comprometida: contato com fogo (risco para explosão e queimadura); (3) Segurança Comprometida: Fuga.

Para melhor visualização e contextualização, esses três desdobramentos foram apresentados no quadro 27, a seguir:

Quadro 27: Desdobramentos da resposta do cuidador às ações do idoso com D.A: Segurança Comprometida: (Sair Desacompanhado; Contato com fogo e Fuga)

Resposta do cuidador	Sair desacompanhado (público)	Contato com fogo (risco para explosão e queimadura) (privado)	Fuga (privado e público)
Especificações	Desdobramentos	Desdobramentos	Desdobramentos
Repercussão	Emocional	Emocional	Emocional
Sentimento Resultante	Pavor; pena; preocupação; medo; estranhamento / sofrimento.	Preocupação; estranhamento / sofrimento.	Preocupação
Grau de Intensidade	Profundo	Profundo	Profundo
Mudança no padrão relacional	Passividade, aproximação, carinho / Agressividade, enfrentamento, distanciamento.	Atitudes reconhecidas / Atitudes não reconhecidas.	Rompimento de vínculo cotidiano = ambiente domiciliar versus ILP; Passividade / Agressividade
Incorpora a Normalidade	Não	Não	Não
Estratégia(s) de Manejo implementada (s)	Convencimento / Conversa; Omissão de dias da semana; Assumir papel de cuidadora; Repreender; Compartilhar cuidados (entre familiares);	Retirar fogão da tomada elétrica; Esconder fósforo e isqueiro; Compartilhar cuidados de supervisão com cuidador formal.	Esconder as chaves; Institucionalização (Instituição de Longa Permanência)

	Esconder as chaves.		
--	---------------------	--	--

Fonte: Elaborado por Marins, AMF. 2012

Nesse sentido, em relação as seis ações apresentadas no domínio Personalidade (D.6), foi possível destacar:

A ação – Comportamento Social Inadequado – contextualizada no cenário público foi reconhecida como uma manifestação da D.A. Ela atrapalhou e interferiu a vida do cuidador, entretanto, foi incorporada com normalidade. Sentimentos resultantes, mudanças no padrão relacional e estratégias de manejo não foram manifestadas nessa ação.

Nesse domínio, as ações: Desinibição / Comportamento Alterado, Isolamento Social, Segurança Comprometida: Sair desacompanhado; Contato com fogo e Fuga estabeleceram algumas semelhanças. Essas ações desencadearam sofrimento e sentimentos como: pavor, pena, preocupação, medo e estranhamento; atrapalharam e incomodaram o cuidador e revelaram mudanças no padrão relacional com características comparativas (idoso antes e após D.A.). Para manejar essas mudanças foram implementadas estratégias de manejo.

Em relação aos cenários, algumas diferenciações foram observadas: (a) as ações *Desinibição / Comportamento Alterado* e *Fuga*, tiveram como cenários o privado e o público; (b) as ações *Isolamento Social* e *Sair desacompanhado* foram contextualizadas apenas no cenário público; (c) a ação *Contato com fogo (risco para explosão e queimadura)* foi a única contextualizada apenas no cenário privado.

- **Configurações das ações e de seus desdobramentos apontadas nos quadros-resumo (22 a 27):**

Ao analisarmos isoladamente cada uma das ações, descritas nos quadros-resumo, foi possível perceber que mesmo quando uma ação tenha sido reconhecida como manifestação da D.A, se ela desencadeou sofrimento ao cuidador, essa ação repercutiu com grau de intensidade profundo. Além de ter atrapalhado / interferido, essa ação trouxe incômodos. Entretanto, se uma ação apenas foi reconhecida pelo cuidador como uma manifestação da D.A., ela repercutiu com grau de intensidade elementar, ou seja, essa ação interferiu / atrapalhou, porém, não incomodou o cuidador.

Uma ação que interferiu / atrapalhou e incomodou o cuidador, resultou em mudanças no padrão relacional (com características e especificações). Em contrapartida, uma ação que apenas tenha interferido / atrapalhado, nem sempre resultou em mudanças no padrão relacional. A mudança no padrão relacional (com características e especificações) estava associada à maneira como o cuidador reconhecia o idoso, isto é, ele comparou o idoso antes e o idoso após a doença de Alzheimer instalada.

Uma ação que repercutiu na vida do cuidador, com grau de intensidade profundo, causou mudanças no padrão relacional (com características e especificações), não foi incorporada com normalidade à vida do cuidador e, em sua maioria, estratégias de manejo foram implementadas. Uma ação que repercutiu com grau de intensidade elementar, nem sempre causou mudanças no padrão relacional. Mesmo quando essas mudanças eram causadas elas não tinham características de comparação do idoso antes e após a D.A., eram incorporadas com normalidade à vida do cuidador que, em sua minoria, implementava estratégias de manejo.

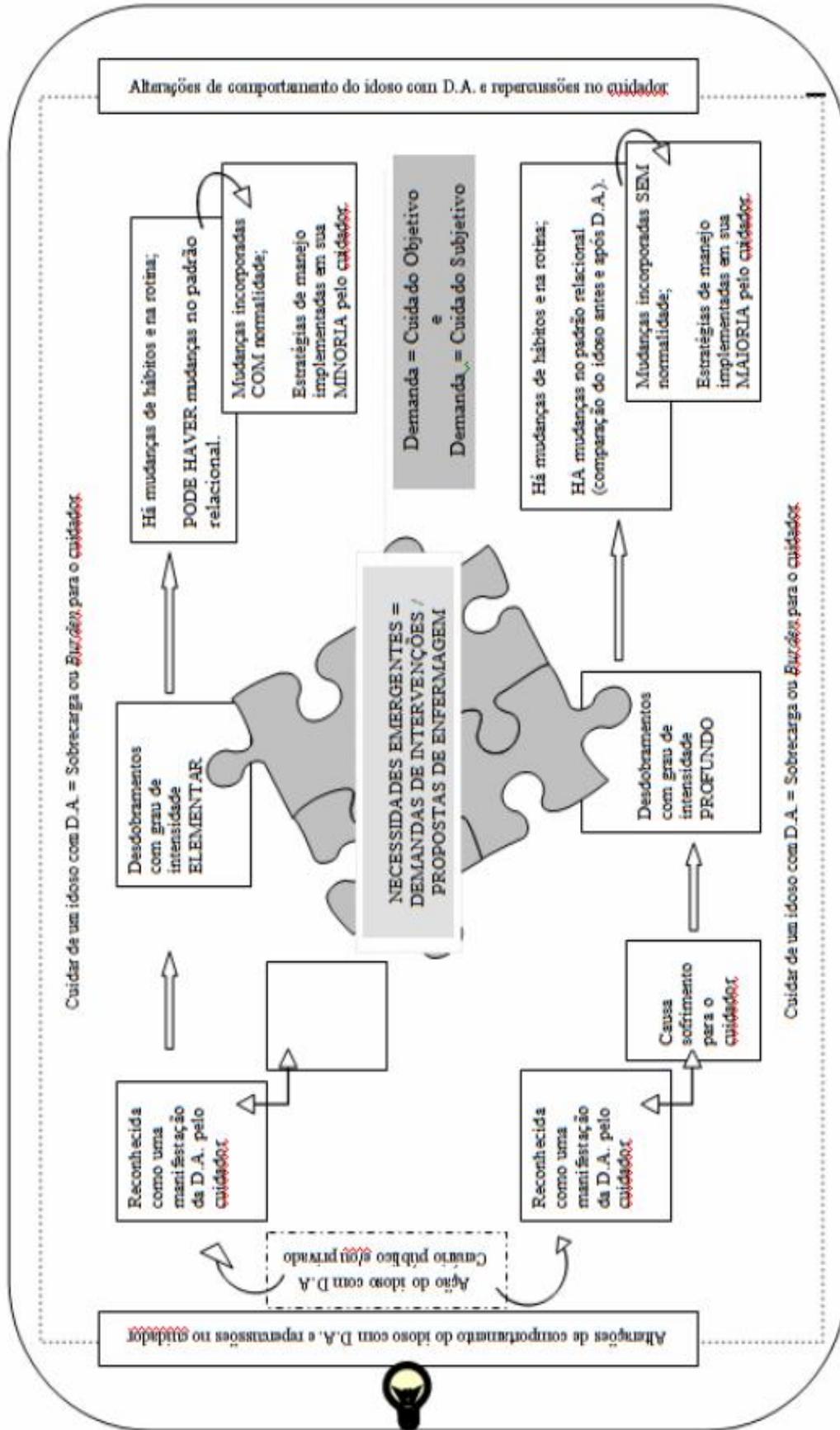
Nessa contextualização, de acordo com os desdobramentos das ações apontados nos quadros-resumo 22 a 27:

- Dez ações apresentaram-se com repercussão mista (emocional e racional), grau de intensidade profundo, mudanças no padrão relacional (com características e especificações), não foram incorporadas com normalidade no cotidiano do cuidador, sendo implementadas estratégias de manejo, em sua maioria. As dez ações foram: (1) Preparo da Alimentação; (2) Agitação; (3) Agressividade Verbal; (4) Irritabilidade; (5) Teimosia; (6) Desinibição / Comportamento Alterado; (7) Isolamento Social; (8) Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado; (9) Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) e (10) Segurança Comprometida: Fuga.
- Quatro ações apresentaram-se com repercussão racional, grau de intensidade elementar, foram incorporadas com normalidade no cotidiano do cuidador e, em sua minoria, estratégias de manejo foram implementadas. As quatro ações foram: (1) Ilusão; (2) Alimentação; (3) Esconder/Perder Objetos e (4) Comportamento Social Inadequado.

Além das considerações apontadas anteriormente, constatamos que o desenho e / ou desdobramento das 14 ações na vida do cuidador movimentaram necessidades e / ou demandas. Observamos que essas demandas emergentes do cuidador configuravam-se em potenciais instrumentos de intervenção ou propostas de enfermagem.

Ao interpretarmos os achados advindos da codificação dos dados, reconhecemos a trajetória ou as implicações das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador informal e elaboramos um diagrama caracterizado **“Mapa resultante dos dados sobre as implicações do comportamento do idoso com D.A. na vida do cuidador.”**

Figura 10: Mapa resultante dos dados sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e seu cuidador .



Fonte: Marins. AMF. Rio de Janeiro. 2012.

7.3 Necessidades e / ou demandas emergentes do cuidador a partir dos desdobramentos das ações do idoso com D.A.

Os desdobramentos das ações do idoso com D.A., conforme descritos no quadros-resumo (22 a 27) tiveram como resultado ou produto, demandas e / ou necessidades que emergiram do cuidador.

A apresentação dessas demandas e / ou necessidades, durante o processo analítico, indicou dois aspectos ou tipologias de cuidado, que foram caracterizadas como: a) Demanda de Cuidado Objetivo (necessidade de orientação / informação); e b) Demanda de Cuidado Subjetivo (comportamentos / atitudes do cuidador ao cuidar do idoso com D.A.). Para melhor exemplificá-las propomos a figura 11.

Figura 13: Demandas emergentes do cuidador-informal



Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro.201

Os dois aspectos ou tipologias de cuidado, foram, separadamente, explicitados:

- **Demanda de Cuidado Objetivo**

Embora estivéssemos tratando das alterações de comportamento do idoso com D.A., as demandas trazidas nessa tipologia de cuidado, permeada de aspectos objetivos, apontaram

não somente necessidades de informações específicas sobre essas alterações, mas também necessidades de informações gerais sobre a D.A. e de cuidados fundamentais realizados pelo cuidador ao idoso com D.A..

Essas demandas têm como foco a realização de uma atividade diretiva, isto é, com propósito de execução de uma ação concreta e que surgem, na maioria das vezes, a partir da prática cotidiana de cuidar de um idoso com D.A..

Sendo assim, foram apontadas pelo cuidador, necessidades de orientação / informação relacionadas a:

→ Informações gerais sobre a D.A.:

E: “Eu gostaria de saber o seguinte: se a enfermeira ou a enfermagem tem alguns dados que ela lida com eles no dia-a-dia, que eu posso passar a lidar, alguns cuidados. É isso que eu não sei. Eu lido com ele com o meu dia-a-dia, minha percepção diária. Mas, eu não sei se tem alguma coisa, por exemplo: eu soube agora disso, ele quando teimava com alguma coisa eu tentava mostrar o certo para ele, aí o médico falou assim, quando ele falar (xxx) diz que ele está com a razão, entendeu. No início eu falei, não, o senhor está errado, aí ele se estourava. Eu não sei se existem outras coisas, outros comportamentos.” (C.6. L.83-90)

E: “Com certeza, todas as informações são bem vindas.” (C.11. L.97-100)

P: “O que a senhora gostaria de saber?”

E: Tudo o que puderem me passar de informação, seria uma soma. Como eu te falei, eu me sinto muito impotente, por mais que eu venha aqui.” (C.18. L. 57-60)

É interessante destacar que, especificamente sobre as demandas que resultaram em “Informações gerais sobre a D.A.”, alguns cuidadores enfatizaram a importância dos grupos terapêuticos e / ou de apoio como valiosos instrumentos viabilizadores para a obtenção dessas informações. Nesse sentido, as verbalizações dos entrevistados indicaram:

E: “Eu participei da ABRAZ, no Hospital dos Servidores. Eu participei, peguei até o CD. Então eu procuro sempre ficar atenta.” (C.12. L.79-84)

E: “Essas reuniões daqui, do CDA, foram muito importantes. Acho, inclusive, que isso tinha que ser mais constante. A gente se valeu muito disso, das informações, das orientações, porque às vezes a gente achava que era assim, anormal, mas depois que a gente ficou sabendo que todos têm e que aquilo era uma coisa comum (...) então, elas foram fundamentais. A gente vai aceitando, né?”

P: “Então, a senhora acha que elas foram importantes?”

E: “Sim, importantíssimas. Muito importantes.” (C.17. L.60-66)

E: “Eu quando cheguei aqui, eu não tinha condições de coisa alguma e nas primeiras reuniões eu achava que ia ficar claro que eram uma bobeira. Eu não gostava de me reunir com pessoas para falar bobagem, mas são nessas bobagens que a gente aprende (...) aí você conta um pedacinho de quem você toma conta e as outras pessoas também contam e no decorrer do tempo e das apresentações de

cada um aquilo vai se tornando sólido (...) e eu que achava uma bobagem, aconselho a todos a participarem. No fim vamos ver que esse grupo é o que dá a melhor orientação a pessoa.” (C.22. L. 64-71)

Reiteramos que esses grupos podem ser valiosos instrumentos de investigação, reflexão e discussão relativas ao cuidado do indivíduo com D.A. e, conseqüentemente, suas repercussões na vida dos familiares e cuidadores. Dessa forma, um “lugar comum” em que as experiências podem ser compartilhadas proporciona aos elementos do grupo segurança e acolhimento, e lhes propicia contato, aproximação e identificação uns com os outros (FONSECA, 2007, p.27).

→ Informações referentes a cuidados fundamentais realizados pelo cuidador ao idoso com D.A.:

E: “Gostaria de saber como fazer para lidar com essa parte de ir ao banheiro, dar banho nele, em relação à higiene.” (C.4. L.71-72)

E: “Em relação, por exemplo, em como lidar com a higiene pessoal dela. Eu acho que isso tem sido a minha maior dificuldade. Porque ela não aceita cortar o cabelo, não aceita que eu ajude no banho. Eu joga o shampoo e lavo o cabelo, mas eu não sei como é que fica (...) Para lavar os dentes é uma dificuldade, para passar um creme na pele, para cortar a unha, para tudo é assim, complicado.” (C.13. L.151-160)

→ Informações específicas sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A.:

E: “Eu gostaria de saber o que fazer quando ela age agressivamente?” (C.1. L.79 - 80)

E: “O que fazer em relação ao comportamento durante a alimentação?” (C.3 L.22)

E: “Quando ele se irrita ou agride, quando a gente vai insistir?” (C.19. L.63)

E: “Em relação à questão da noite, ela fica agitada (...) então, o que eu faço quando o médico não passa nenhum remédio? O que eu faço com ela? Eu vou ficar a noite toda acordada?” (C. 20. L.111-113)

- **Demanda de Cuidado Subjetivo**

Nessa tipologia, com demandas subjetivas, foi possível destacar significados e / ou símbolos expressos nos comportamentos ou atitudes do cuidador ao cuidar do idoso com D.A.. Percebemos a existência de uma dinâmica intrínseca que sugere a representação ou a

importância de algo, com valor e atenção individualizada, e que foi peculiar a cada um desses cuidadores.

Considerando que essa representação foi atribuída de forma diferente por cada cuidador, ela possui características próprias, com “memórias” ou significados que envolvem a história ou contexto de vida desses cuidadores. Por isso, conforme descrito a seguir, para cada demanda e / ou necessidade apontamos a qualificação / valor atribuído pelo cuidador para elas.

→ Cuidado Santificado: qualificação atribuída = caridade; dever; obrigação.

E: “Eu sei que ela me ajudou muito e as pessoas me cobram muito. Eu sou obrigada a cuidar. Eu peço a Deus por caridade que ele aumente a minha vida, que ele me dê caridade. Que eu tenha caridade com ela. Já existe um desgaste do nosso relacionamento há muito tempo, de adolescência, nós nunca nos demos bem nós sempre batemos de frente. Ela sempre foi uma mulher muito controladora. Sempre me tolheu muito das minhas coisas (...) até a minha profissão ela tolheu por muitos anos. Então, já tem um desgaste já (...) já está desgastada a relação. Então agora que eu estou mais desgastada eu tenho que aguentar mais essas coisas?. Para mim isso tudo é muito complicado. [Choro].” (C.25. L. 55-62)

E: “(...) parece que a vida é só voltada para ela. A gente não fica mais sossegada. Eu sei que eu tenho que estar lá com mamãe. É o meu dever, minha obrigação, estar lá com ela.” (C. 7. L. 277-279)

E: “(...) E isso eu não escolhi. Isso me foi imposto. Eu podia internar ela num asilo, mas eu não vou fazer isso.” (C.20 L.102-103)

→ Cuidado Exigente: qualificações atribuídas = “idoso - criança”; “viver a história do outro”; “cuidado - coisa” .

E: “Poxa, às vezes você chega do trabalho estressado e pensa que vai descansar e tem mais problemas, estressa mais ainda, né? Acho que virou criança, né? A pessoa vira criança, né?” (C.4. L.60 - 61)

E: “(...) tem hora que eu penso que eu não estou vivendo mais eu. Eu falei para a minha irmã: - (xxx) agora a gente está vivendo mãe, né, a gente não está vivendo mais a gente.” (C.7. L. 273-275)

E: “Eu vou viajar mês que vem. Ou eu vou levá-la para a casa da minha irmã ou a minha irmã vai vir para cá, para me dar uma folga. Vou tirar 20 dias de férias. Mas aí eu tenho que sair dessa coisa sabe, porque senão, eu vou enlouquecer. Eu quero dar uma mudança na minha vida.” (C.15. L.72-73; L. 85-87)

- **Considerações sobre as demandas de cuidado objetivo e subjetivo**

Para Luzardo e Waldman (2004, p.138), as famílias, de uma forma geral, encontram dificuldades para obterem informações que lhes possibilitem entender e enfrentar melhor uma condição de infortúnio, como, no caso, o aparecimento da doença de Alzheimer.

Quando existe o diagnóstico de doença de Alzheimer provável (Dap), há demanda de esclarecimentos e orientações da família ou rede de suporte de cuidados ao idoso, sobre: o quadro clínico da doença; sua evolução; estágios e / ou fases possíveis de sua apresentação; alterações de comportamento e possíveis manejos utilizados; necessidades de cuidado; possibilidades terapêuticas (farmacológicas e não farmacológicas); locais referenciados para assistência médica e dispensação de medicamentos específicos; associações / grupos de ajuda a cuidadores de pessoas com D.A.; além de aspectos legais que envolvem a doença.

Segundo Araújo (2001, p.106), a cada dia, novos valores de conduta serão apresentados pelo portador da D.A. e, conseqüentemente, terão reverberação automática nos referenciais internos do cuidador.

A necessidade de compreender / elaborar as demandas impostas pelo idoso faz com que o cuidador desenhe a sua própria maneira de cuidar, já que, a cada dia, vivencia situações inesperadas que o levam a compreender / elaborar outras formas de cuidar.

Em nosso estudo, o conteúdo dos dados referente à demanda de cuidados objetivos, particularmente relacionados a informações gerais sobre a D.A., mostrou a necessidade do cuidador obter orientações / informações que possam dar suporte a sua prática cotidiana de cuidado.

Thober, Creutzberg e Viegas (2005, p.440) descrevem que a habilidade e o conhecimento da atividade de cuidar são construídos na prática diária com a qual o familiar aprende com seus erros e acertos, seguindo um caminho inverso da trajetória profissional, na qual tem, primeiramente, contato com o conhecimento, treinamento e, só depois, está habilitado para exercer a atividade.

Dentre as atividades de cuidado realizadas pelo cuidador ao idoso com D.A., existem aquelas classificadas como cuidados fundamentais. De acordo com Ferreira (1999, p.3) cuidados fundamentais “visam a promover a preservação e proteção da vida, a promoção do conforto e o bem-estar do indivíduo”.

No rol dos cuidados fundamentais, há os mantenedores. Por cuidado mantenedor, Ferreira, Figueiredo, Arruda e Alvim (2002, p. 391), apontam “aquele responsável pela manutenção da integridade corporal e o vínculo com a vida, sendo importantes para a

sobrevivência. Como exemplo: a higiene, a alimentação, a hidratação, a reabilitação preventiva”. Sobre os cuidados fundamentais do idoso e especificamente, os mantenedores, Sá e Ferreira (2004, p.50) indicaram: alimentação, higiene corporal e a ênfase nas atividades de vida diária.

Na caracterização dos sujeitos, descrita anteriormente neste estudo, foram destacadas 12 propriedades ou domínios relacionados aos cuidados realizados pelos cuidadores ao idoso com D.A.. Dentre esses domínios, pontuamos o “Cuidado com o corpo”, no qual descrevemos oito atividades de cuidado que estão no rol dos cuidados mantenedores e que estão fundamentados no exercício da profissão de enfermagem.

Num estudo com cuidadores de pessoas dementadas, Santana (2003, p.81-98), identificou que o banho suscita, no mínimo, três domínios de habilidade e atividades do cuidador, que são: sexualidade e intimidade; questões relativas à dependência e desgaste do cuidador. Pavarini, Silva, Mediondo et al. (2008), assinalam que dentre as atividades básicas desenvolvidas pelos cuidadores familiares de idosos com D.A., o banho é uma tarefa complexa e considerada uma das mais difíceis.

Evidências do estudo de Alvarez (2001, p.88-89), com o idoso e sua família cuidadora no contexto domiciliar, indicaram que a higiene corporal é uma atividade que requer aprendizado.

Especificamente sobre o cuidado domiciliário ao idoso com D.A., Fonseca (2007, p.47) relatou que: higiene corporal, escovação dos dentes, cuidado dos cabelos e cuidados com roupas, foram cuidados contínuos, permanentes e centralizados por uma única pessoa cuidadora. Assim como no estudo de Alvarez (2001, p.88-89), Fonseca (2007, p.47) apontou que o cuidado relacionado à higiene corporal foi uma dificuldade encontrada pelos cuidadores, nesse caso, cuidadores de idoso com D.A.

Dessa forma, é indispensável a promoção de ações informativo-educativas de enfermagem que integrem demandas ou necessidades dos cuidadores, na realização dos cuidados fundamentais ao idoso com D.A., sobretudo porque é um campo fundamental e, essencialmente, uma atribuição do enfermeiro.

Ainda em relação às demandas de cuidado e, especificamente, da necessidade de informações sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A., os dados apresentados na codificação das entrevistas, aproximam-nos dessas necessidades quando mostra-nos: as alterações e seus respectivos domínios, a configuração dessas alterações retratadas pelos percentuais que elas aparecem na prática de cuidar do idoso com D.A., assim como o grau de intensidade e os desdobramentos dessas alterações na vida do cuidador.

Sendo assim, pautando-nos dos dados, podemos ressaltar que a D.A. altera o modo de viver e “com-viver” do cuidador, seja por adaptações e / ou imposições de ordem objetiva, do fazer diário, seja por implicações / adaptações de ordem subjetiva, de (re) organização / ordenação emocional.

7.4 Implicações das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador: Possibilidade de intervenção / proposta de enfermagem

O cuidado ao idoso com D.A., segundo Sena e Gonçalves (2008, p.234), “é um cuidado contínuo, que envolve várias ações, que surge como algo inesperado e que exige, dentre outros aspectos, conhecimento específico e habilidades”. Em acordo com esses autores, damos ênfase à necessidade de conhecermos as demandas específicas do cuidador, para propormos ações educativas de enfermagem que considerem as reações / atitudes desse cuidador frente as alterações de comportamento do idoso com D.A.

Swanwick (1995, p.187), reitera essa necessidade ao afirmar que “treinar cuidadores para identificar as alterações de comportamento do idoso com D.A. pode anteceder eventos estressores e prevenir as próprias alterações comportamentais, como as reações catastróficas.”

Intervenções educacionais, psicoterapêuticas e psicossociais podem ser estratégias utilizadas e / ou focalizadas para facilitar as tarefas ou cuidados realizados pelos cuidadores de idosos dementados (CAETANO E PARDO, 2009, p.169-184; PERDOMO, 2008, p. 1-7).

Em relação às estratégias de intervenção direcionadas as alterações de comportamento de idosos dementados, Hellen (1992, p. 63) apresentou uma ferramenta utilizada por enfermeiros que trabalham em *Nursing Homes*, denominada “Perfil da Construção do Comportamento” e direcionada as pessoas com D.A. Para essa autora, é um desafio discernir o que move / motiva / constrói esses comportamentos, para, em seguida, identificar e implementar a assistência necessária. De acordo com a Hellen (1992, p. 63), essa ferramenta está baseada na resposta de algumas questões, tais como:

- a) O que está acontecendo? → deve-se perceber se o comportamento possui manifestações físicas ou emocionais;
- b) Por que esse comportamento está se manifestando? → deve-se verificar o foco - origem da manifestação: cognitivo, físico, psicossocial ou ambiental;
- c) Quem está envolvido? → deve-se identificar quais e quantas pessoas estão envolvidas;
- d) Onde esse comportamento está se manifestando? → deve-se observar o local (ambiente público e/ou privado) em que o comportamento está se manifestando;

e) Quando esse comportamento costuma ocorrer? → deve-se levar em conta o período do dia em que ele ocorre (manhã, tarde, noite, madrugada); se ocorre ocasionalmente; se é repetitivo em determinadas circunstâncias / por determinado motivo;

f) Qual intervenção fazer? → a intervenção deve ser pautada na avaliação dos itens anteriores. Conhecer o foco-origem da manifestação, seja ela cognitiva, física, psicossocial ou ambiental, torna-se fundamental para antecipar adaptações, modificações, ou mesmo uma mudança completa nas estratégias assistenciais.

Outra estratégia de intervenção, envolvendo “comportamento e humor na D.A.” foi descrita por Derouesné e Selmès (2008, p. 39-41). Nessa estratégia, o controle das modificações comportamentais foi baseado no entendimento dessas modificações. Os autores relataram três etapas para a compreensão e análise dos distúrbios de comportamento, as quais foram apontadas, resumidamente, da forma a seguir:

(a) Primeira etapa: Identificar a modificação de comportamento da pessoa com D.A → deve-se observar se o distúrbio teve início repentino ou se ocorreu progressivamente; se manifesta-se pela primeira vez; se ocorre de maneira regular (considerar quando e as circunstâncias que ocorre); se o cuidador pode controlar a situação; se consegue controlar: como é realizado esse controle e qual é a reação do cuidador.

(b) Segunda etapa: Detectar as repercussões deste comportamento no paciente, no cuidador e nas demais pessoas envolvidas → deve-se identificar: se o comportamento simplesmente é incômodo, podendo causar irritação; se o comportamento pode ser perigoso para própria pessoa dementada; se o comportamento pode ser perigoso para os outros; se o comportamento pode incomodar os vizinhos.

(c) Terceira etapa: Procurar uma eventual causa desencadeadora, sobre a qual, seja possível atuar → deve-se identificar o fator causador da modificação comportamental e, sobretudo, tentar entender o seu significado. Como estratégia, utiliza-se a pergunta: “O que ele tenta me dizer?”. Na tentativa de identificar o fator causador, três aspectos devem ser considerados: o desconforto físico, o meio ambiente e as dificuldades de comunicação.

Sobre o manejo dos problemas comportamentais na D.A. Gauthier, Cummings, Ballard, et al. (2010, p.353 - 354), afirmaram que, embora esses problemas sejam importantes, ainda não há um consenso sobre o seu tratamento na D.A.. Para manejar esses problemas, deve haver intervenção farmacológica e não-farmacológica, como também devem ser considerados os aspectos biológicos, psicológicos, psicossociais e ambientais que envolvem os problemas comportamentais na D.A. Primeiro, é preciso identificar a causa que determinou

o comportamento, em seguida, avaliar a correta reversão dos fatores determinantes e, por último, proporcionar intervenção farmacológica. Os autores ainda apontaram que a presença de sintomas neuropsiquiátricos e psicológicos pode expressar alguma necessidade, por parte da pessoa enferma, como, por exemplo: dor, raiva, tristeza, ou, ainda, alguma coisa que a coloque em perigo. A falta de habilidade das pessoas com esses sintomas de reconhecerem suas necessidades ou fazerem com que os cuidadores a reconheçam, pode resultar na manifestação do distúrbio de comportamento.

De acordo com os resultados alcançados em nosso estudo, identificamos que para cada alteração de comportamento do idoso com D.A., ocorrida no cenário público e / o privado, houve uma repercussão de intensidade variada e particularizada pelo cuidador. Conseqüentemente, essas repercussões trouxeram desdobramentos ou modificações, tanto no padrão relacional e de hábitos ou rotinas, como na incorporação / introdução de mudanças na vida diária do cuidador, que na maioria das vezes, utilizou estratégias para manejá-las.

Para o cuidador lidar com as mudanças, desencadeadas pelos desdobramentos das alterações de comportamento, ele utilizou recursos pessoais / intrínsecos que, muitas vezes, intuitivamente, desenharam a própria dinâmica de cuidados. Sendo assim, observamos que a partir de situações ou acontecimentos da prática de cuidados do binômio cuidador – idoso com D.A. apareceram necessidades e / ou demandas de cuidado, objetivo e subjetivo.

Por isso, concordamos com Garrido e Almeida (1999, p. 427-434), que o “fardo do cuidar não está associado apenas às alterações de comportamento do paciente dementado”, e acrescentamos que há uma dinâmica intrínseca e/ou própria do cuidador do idoso com D.A. que é permeada de significados e / ou símbolos, inerentes ao processo de cuidar.

Encarregar-se do cuidado ao idoso dementado, de uma forma geral, implica não somente em sobrecarga física, mas, principalmente, em sobrecarga afetiva. O grau de parentesco entre o cuidador e o enfermo é uma variável que influencia os sentimentos e as obrigações que tem o familiar a respeito da pessoa enferma, assim como, as dificuldades no processo de cuidar e a estresse que pode ocasionar (CAETANO e PARDO, 2009, p.171).

Ao traçarmos um paralelo com o nosso estudo, no qual participaram 24 cuidadores - familiares, achamos interessante mencionar o trabalho de Steadman, Tremont e Davis (2007, p. 115-119), com cuidadores de pacientes com demência. Esses autores mostraram que, quando existia uma boa relação pré-mórbida entre o cuidador e o paciente, o cuidador teria menor sensação de sobrecarga, menor reatividade quando os transtornos de memória e comportamentais eram apresentados, melhores habilidades para resolução de problemas e

uma comunicação mais efetiva, se comparados aos cuidadores que haviam expressado menor satisfação relacionada ao vínculo com o paciente.

Ainda sobre cuidadores-familiares, Araújo (2001, p.116) descreveu que aquele doente “estranho” que chega alterando a homeostase familiar, vai substituir o espaço afetivo de uma pessoa “já conhecida” e que ocupa um lugar, bom ou mau, no afeto da família. Esse envolvimento emocional, já instalado na subjetividade do indivíduo, vai gerar um “compromisso” que pode levá-lo, independentemente de sua vontade, a condenar o “estranho” por afastar o “conhecido” e, ao mesmo tempo, culpar este por “permitir” a entrada daquele.

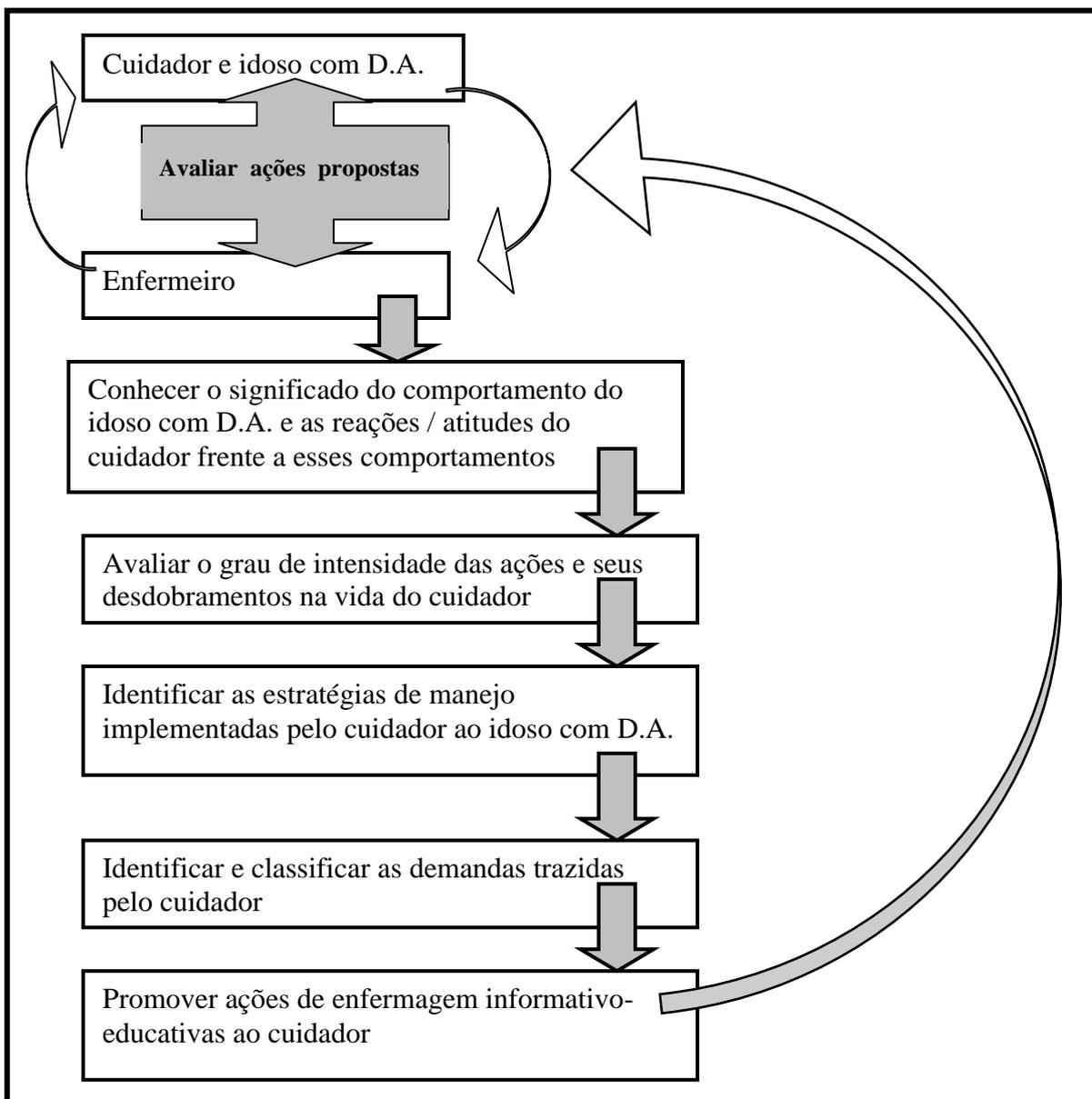
Acreditamos, então, que lidar com questões internamente desconhecidas e principalmente (re) conhecer a deterioração de capacidades cognitivas e não-cognitivas de um sujeito co-participante de nossas histórias, que possui um significado em nossas vidas, exige dos cuidadores “atenção interna” persistente e contínua para “com-viver” e (re) significar sentimentos, valores, ou, até mesmo, (re)significar a vida (FONSECA, 2007, p. 54).

Por entendermos, pautadas nos dados, que as implicações das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador, simbolizavam “memórias” representativas, significativas e subjetivas, particularizadas por cada um deles, concluímos que para alcançarmos e atendermos as demandas manifestadas por esses cuidadores, precisamos interpretá-las e reconhecê-las como instrumentos mediadores que direcionam e movimentam as ações de enfermagem.

Ao reconhecermos e interpretarmos as demandas como instrumentos mediadores, estabelecemos o cuidador como “sujeito-protagonista” do processo de cuidar do idoso com D.A.. e reafirmamos que “a enfermagem é uma ciência e arte que presta cuidados ao ser humano idoso e seu familiar cuidador, de acordo com as necessidades e o desejo dos mesmos” (SHIER, 2004, p.84).

Por isso, para expor, com maior clareza, as ideias supracitadas, elaboramos, didaticamente, um esquema (figura 14) relacionado à operacionalização das ações de enfermagem ao cuidador do idoso com D.A. que apresenta alterações de comportamento.

Figura 14: Operacionalização das ações de enfermagem ao cuidador do idoso com D.A. que apresenta alterações de comportamento.



Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Ao pensarmos em uma possibilidade de intervenção / proposta de enfermagem direcionada ao cuidador do idoso com D.A., resgatamos o objeto proposto para o estudo “Interferências causadas na vida do cuidador-informal pelas alterações de comportamento do idoso com D.A.”. Através dele e à luz das concepções do Interacionismo Simbólico, buscamos identificar os atores sociais, (cuidador e idoso com D.A.), símbolos significantes e significados atribuídos a eles pelos sujeitos do estudo (cuidadores).

A partir da interação (cuidador e idoso com D.A.) nos propusemos apreender as concepções / relações estabelecidas e mediadas na vivência cotidiana de quem cuida de um idoso em processo demencial, especificamente com D.A. e que apresenta alterações de comportamento. Dessa maneira, entendemos que o fenômeno estudado “guardou” uma complexidade de reflexões e interpretações, já que tratavam-se de dois atores sociais que se complementavam (cuidador e idoso com D.A.).

Ao fazermos um exercício de reflexão, questionamos: a) qual foi o fenômeno estudado?; b) onde ele se manifestou?; c) quais foram os elementos envolvidos nesse fenômeno?.

Respondendo a esses questionamentos, observamos que de fato, o fenômeno estudado foi a implicação / desdobramento do comportamento do idoso com D.A. na vida do cuidador-informal. Esse comportamento ou ação ganhou vida e expressão num determinado cenário, que nesse estudo foi caracterizado como público (comportamento manifestado no ambiente não domiciliar) e / ou privado (comportamento manifestado no ambiente domiciliar). Percebemos que os atores ou sujeitos desse fenômeno – cuidador e idoso com D.A. – relacionavam-se formando uma “teia de interações” estabelecidas e sustentadas no mundo social. Assim, os elementos envolvidos nesse fenômeno foram: idoso com D.A. e cuidador informal, ambiente social, ações e interações dos atores sociais no mundo social.

Em nossa investigação, esses elementos “conversaram” entre si no mundo social. Na concepção de Morgan e Smircich (1980), o mundo social é um modelo de relações simbólicas e de significados sustentados através de um processo de ação e interação humana.

Sendo a sociedade constituída de seres humanos interagindo, temos os seres humanos interpretando ou “definindo” as ações uns dos outros, ao invés de meramente reagindo às ações uns dos outros. Suas respostas não são dadas meramente às ações do outro, mas baseadas nos significados que eles atribuem a tais ações. Então, a interação humana é mediada pelo uso de símbolos, por interpretação ou pela determinação de significados às ações dos outros. Os símbolos podem ser objetos físicos, ações humanas ou palavras, desenvolvidos socialmente, através da interação (DUPAS, OLIVEIRA e COSTA 1997, p. 222).

Sabendo que a interação humana é mediada pelo uso de símbolos e significados, atribuídos a partir da interpretação do indivíduo no mundo social, os dados apontaram-nos que as ações ou comportamentos do idoso com D.A. repercutiram e ganharam intensidade diferenciadas na vida do cuidador informal. Em relação a sua repercussão, essas ações poderiam: a) ser reconhecidas ou consideradas manifestações próprias da D.A. e ainda causar

sofrimento na vida do cuidador; b) ser reconhecidas e / ou consideradas manifestações próprias da D.A. sem causar sofrimento na vida do cuidador.

Percebemos que a intensidade dessas ações - elementar ou profunda - foi manipulada ou modificada por meio de um processo “interpretativo” utilizado pelo cuidadores ao depararem-se com as coisas / objetos no mundo cotidiano. Nesse estudo, observamos que uma ação ou comportamento do idoso com D.A. poderia interferir, atrapalhar e incomodar (correlacionamos 10 ações) ou apenas interferir e atrapalhar (correlacionamos 04 ações) a vida do cuidador. Assim concordamos com Godoy (1995, p.61), que a realidade empírica existe somente na experiência humana e aparece sob a forma como os seres humanos vêem a realidade.

A relação do cuidador com o objeto de interação, que nesse estudo foram as ações ou comportamentos do idoso com D.A., resultaram em mudanças - no padrão relacional ou de hábitos / na rotina. Essas mudanças retrataram que os significados atribuídos pelo cuidador ao objeto (ação ou comportamento do idoso com D.A.), foram concebidos a partir da dimensão que esse objeto tem para o cuidador (sujeito e ator social). Nesse sentido, essa dimensão se expressa e se processa internamente, numa interação do indivíduo consigo mesmo, “como um diálogo do *self*”.

O *self* representa um processo social no interior do indivíduo envolvendo duas fases analíticas: o “eu” e o “mim”. O “eu” é a reação do organismo às atitudes dos outros, é o indivíduo como sujeito, impulsivo, espontâneo, que dá propulsão ao ato e que provoca o “mim”. O “mim” é a série de atitudes organizadas que o indivíduo adota, que determina nossa conduta na medida em que é de caráter auto consciente. É o *self* social, o objeto que surge na interação. (DUPAS, OLIVEIRA e COSTA 1997, p. 223)

Por considerar a interação “eu”, “mim” e “atores sociais no mundo social”, constatamos que os sujeitos do estudo, em sua maioria cuidadores familiares, contextualizaram em suas verbalizações vínculos e histórias previamente construídas e / ou compartilhadas antes da instalação da D.A., nas quais existiam símbolos e significantes que após a instalação dessa doença se (re) desenharam de forma particularizada. Esses vínculos e histórias evidenciaram-se, ao constatarmos as mudanças do padrão relacional (com ou sem características de comparação do idoso antes e após a D.A.). Nessa interação, as vivências do presente são dotadas de valor e significados. Ao agir no presente, o ser humano tanto é influenciado pelo que aconteceu no passado, pelo resgate de suas lembranças, quanto pelo que está acontecendo no exato momento vivido. (CARVALHO, SIVA, OLIVEIRA e CAMARGO, 2007, p.121)

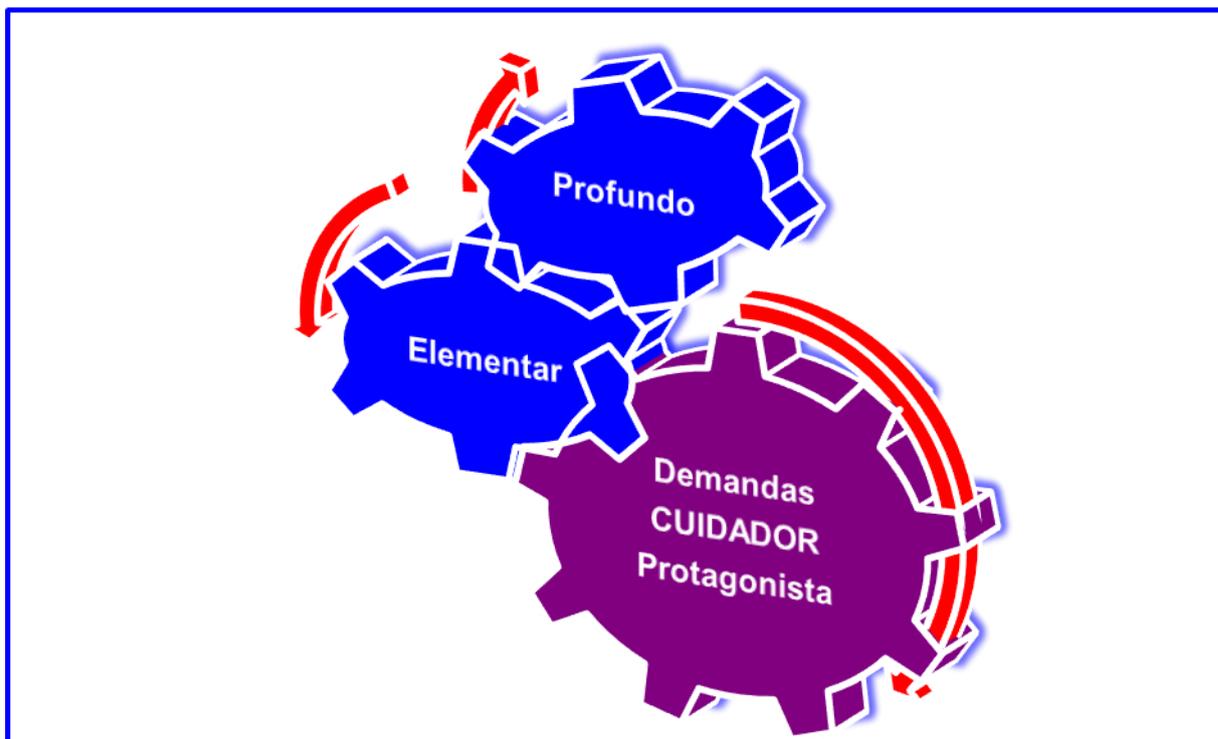
Destacamos, com base na interpretação analítica dos dados do estudo em tela, que as mudanças no padrão relacional (idoso com D.A. e cuidador) com características de comparação do idoso - antes e após a D.A. instalada - estavam permeadas de símbolos e significantes “modelados” através de um processo interpretativo, numa realidade empírica, que movimentou e gerou uma intensidade profunda, motivada por dez ações ou alterações de comportamento do idoso com D.A.: Preparo da Alimentação; Agitação; Agressividade Verbal; Irritabilidade; Teimosia; Desinibição / Comportamento Alterado; Isolamento Social; Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado; Segurança Comprometida: Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) e Segurança Comprometida: Fuga.

Em contrapartida, apenas quatro ações foram motivadas e desdobraram-se com intensidade elementar e mudanças no padrão relacional (sem característica de comparação do idoso antes e após D.A.: Ilusão; Alimentação; Esconder ou perder objetos e Comportamento social inadequado.

Nesse entendimento, a forma como as mudanças no padrão relacional eram incorporadas na vida do cuidador, assim como as estratégias de manejo eram utilizadas para o enfrentamento dessas mudanças, retrataram que o “mundo social do cuidado”, vivenciado pelo cuidador e idoso com D.A. não poderia ser “interpretado” em termos de relações determinísticas. A ênfase deve ser colocada em entender a natureza e a modelagem dos símbolos através dos quais os indivíduos negociam suas realidades sociais. (MENDONÇA, 2002, p.07)

Pelo exposto, percebemos que a natureza dos símbolos funcionavam como engrenagens, movidas e manipuladas pelo processo interpretativo e subjetivo de cada cuidador. Esse processo interpretativo influenciava a forma como os cuidadores negociavam suas realidades de cuidado. Nessa investigação, a energia propulsora dessa engrenagem (figura 15) foi a intensidade (elementar e / ou profunda) atribuída pelos cuidadores às ações do idoso com D.A.

Figura 15: Cuidador “sujeito protagonista”



Fonte: Marins, AMF. Rio de Janeiro. 2012.

Dessa forma, à medida que o cuidador vivenciava sua realidade de cuidado, eram estabelecidas “transações / interações” que, posteriormente, desdobraram-se em demandas e / ou necessidades de cuidado, objetivo e subjetivo.

Essas demandas mostraram-nos possibilidades reais de intervenção de enfermagem. Acreditamos que elas precisam ser conduzidas a partir da interpretação e intensidade atribuídas pelo cuidador quando negocia e interage com sua realidade de cuidado. Essa negociação e interação são influenciadas pelos significados / percepções do cuidador, construídas no decorrer da vida, na interação com o mundo social e, por isso, subjetivos e particularizados por cada um deles.

Considerando que as interpretações do cuidador em relação ao mundo social, não são realizadas de forma determinísticas e por isso, no mundo social estão inseridas as interações de cuidado vivenciadas por ele, assim como a percepção conferida por cada um ao processo saúde-doença, propusemos que o enfermeiro:

a) Conheça o significado do comportamento do idoso com D.A. e as reações / atitudes do cuidador frente a esses comportamentos;

- b) Avalie o grau de intensidade das ações e seus desdobramentos na vida do cuidador;
- c) Identifique as estratégias de manejo implementadas pelo cuidador ao idoso com D.A;
- d) Identifique e classifique as demandas trazidas pelo cuidador;
- e) Promova ações de enfermagem informativo-educativas ao cuidador, e posteriormente, avalie as ações propostas juntamente com o cuidador do idoso com D.A que apresenta alteração de comportamento.

8. CONCLUSÃO

8.1 Hipótese do estudo, dados qualitativos, dados quantitativos e triangulação das informações quali-quantitativas

Em relação à hipótese¹⁷ traçada para a investigação dessa temática, podemos concluir que os resultados apresentados confirmaram e ainda mostraram a originalidade dessa proposta de estudo.

Os dados qualitativos, além de terem indicado que dentre as 14 ações¹⁸, correspondentes às alterações de comportamento do idoso com D.A., 10 (ações)¹⁹ traziam interferência e incomodavam a vida do cuidador. Isso significou que, apesar de terem sido reconhecidas como uma manifestação da D.A., propriamente dita, causando interferência e ocasionando estranhamento, essas ações impeliram sofrimento ao cuidador.

Os desdobramentos das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador apresentaram-se de formas distintas entre os seis²⁰ domínios, nos quais as 26 alterações da D.A. estavam inseridas conforme revisão de literatura.

As peculiaridades existentes nos domínios e / ou entre domínios reafirmaram a hipótese da tese na qual as interferências e / ou incômodos trazidos pelas alterações de comportamento à vida do cuidador poderiam ser priorizadas por razões diferentes entre cuidadores da mesma idade, sexo, grau de escolaridade e por aqueles que possuem o mesmo grau de parentesco com o idoso.

Particularmente em relação aos domínios propostos no estudo, o domínio “Personalidade” e suas ações²¹ correspondentes, receberam destaque, pois: (a) essas ações representaram 23% das alterações listadas no quadro “Alterações de Comportamento do Idoso com D.A.”; (b) elas se relacionavam diretamente com o domínio originariamente proposto; (c) apenas a ação “Comportamento Social Inadequado” desdobrou-se com grau de intensidade

¹⁷ As alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com D.A. interferem na vida do cuidador-informal e podem ser priorizadas por razões diferentes entre cuidadores de mesma idade, sexo, grau de escolaridade, como também, entre aqueles que possuem o mesmo grau de parentesco com o idoso.

¹⁸ Ilusão; Alimentação; Esconder / Perder Objetos; Comportamento Social Inadequado; Preparo da Alimentação; Agitação; Agressividade Verbal; Irritabilidade; Teimosia; Desinibição / Comportamento Alterado; Isolamento Social; Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado, Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) e Fuga.

¹⁹ Preparo da Alimentação; Agitação; Agressividade Verbal; Irritabilidade; Teimosia; Desinibição / Comportamento Alterado; Isolamento Social; Segurança Comprometida: Sair Desacompanhado, Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) e Fuga.

²⁰ Percepção; Humor; Alteração do Apetite; Alteração do Sono e Ritmo Diurno; Agitação e Personalidade.

²¹ Comportamento Social Inadequado; Desinibição / Comportamento Alterado; Isolamento Social e Segurança Comprometida (Sair desacompanhado, Contato com fogo e Fuga)

elementar; (d) as ações “Desinibição / Comportamento Alterado; Isolamento Social e Segurança Comprometida” desdobraram-se com grau de intensidade profundo; (e) a ação “Segurança Comprometida” subdividiu-se em 03 ações: Sair desacompanhado; Contato com fogo (Risco para explosão e queimadura) e Fuga.

Os desdobramentos da ação ‘Segurança Comprometida’ (re)configuraram a composição do domínio “Personalidade” em seis ações, as quais correspondiam as alterações de comportamento do idoso com D.A. Os dados também apontaram que essa ação / alteração de comportamento foi relatada por 80% dos cuidadores entrevistados.

Ainda em relação ao domínio “Personalidade” e, em quase a totalidade de suas ações, observamos que: (i) sentimentos resultantes foram manifestados pelos cuidadores; (ii) as ações repercutiram com grau de intensidade profundo; (iii) o padrão relacional sofreu mudanças caracterizadas pela comparação do idoso antes e após a D.A.; (iv) essas mudanças não foram incorporadas com normalidade à vida do cuidador; (v) estratégias de manejo foram implementadas por esses cuidadores.

O domínio “Agitação” apresentou duas ações que merecem destaque: Teimosia e Esconder / Perder Objetos. A ação “Teimosia” foi indicada por 88% dos cuidadores, e, além de ter sido reconhecida como uma manifestação da D.A., também trouxe sofrimento, configurando-se com grau de intensidade profundo. Já a ação “Esconder / Perder Objetos”, embora tenha sido indicada por 84% dos cuidadores e reconhecida como uma manifestação da D.A, não trouxe sofrimento e, por isso, configurou-se com grau de intensidade elementar.

A distinção encontrada nos domínios e entre os domínios fez evidenciar que os cuidadores são protagonistas do cuidado ao apontarem limitações e possibilidades advindas do processo de cuidar do idoso com D.A. que apresenta alteração de comportamento. Tais limitações e possibilidades traduziram-se: nas atividades de cuidado realizadas, nas estratégias de manejo elaboradas e implementadas e, nas demandas / necessidades manifestadas por esses cuidadores.

Os desdobramentos das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador indicaram necessidades reais, que foram traduzidas por: Demandas de Cuidado Objetivo e Demanda de Cuidado Subjetivo.

As demandas de cuidado objetivo tratavam das necessidades de orientação / informação relacionadas a: Informações gerais sobre a D.A; Informações específicas sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A e de Informações referentes a cuidados fundamentais realizados pelo cuidador ao idoso com D.A.

As demandas de cuidado subjetivo tratavam dos significados e/ou símbolos expressos nos comportamentos / atitudes do cuidador ao cuidar do idoso com D.A., mostrando a existência de uma dinâmica intrínseca nesse processo de cuidar. Essa dinâmica teve como características próprias: Cuidado Santificado e Cuidado Exigente

Ao retratarem as demandas e / ou necessidades de cuidados, os sujeitos entrevistados no estudo apontaram a importância dos grupos terapêuticos e/ou de apoio, enquanto instrumentos facilitadores utilizados na discussão dessas demandas.

Com isso, percebemos que a D.A. constitui um problema de saúde pública de grande magnitude, pois vai além da pessoa que padece, repercute de forma importante na família. (PERDOMO, 2008, p.7)

Ainda em relação aos desdobramentos das ações do idoso com D.A., a mudança no padrão relacional mostrou-se relevante, especificamente, aquela em que o cuidador comparou o idoso antes e após a D.A.. Dentre as 14 ações encontradas nessa pesquisa, essa mudança foi apresentada em 10 ações.

Esse aspecto foi relevante porque apontou a urgência dos profissionais, atuantes em gerontologia, acolherem a dinâmica familiar, de suporte e cuidados ao idoso com D.A. Com essa iniciativa, o respeito e a valorização da trajetória de vida percorrida por esse idoso e seu familiar, são garantidos, reiterando que a doença de Alzheimer é uma doença familiar / social.

Uma abordagem integral aos cuidadores de pacientes com D.A. implica em realizar uma adequada avaliação do funcionamento familiar, tanto do período pré-mórbido como o posterior à instalação plena do quadro clínico demencial (CAETANO e PARDO, 2009, p.171).

Como característica transversal, o estudo exibiu a sobrecarga ou *burden* do cuidador. Essa sobrecarga ou *burden* configurou-se em sofrimento, desgaste, acúmulo de funções, responsabilidade e envolvimento do cuidador na dinâmica / processo de cuidar do idoso com D.A..

A sobrecarga do cuidador imposta pelo processo de cuidar de um idoso com D.A. ficou evidente, quando, nesse estudo, encontramos 33 ações de cuidado ou atividades de cuidado realizadas por ele que foram agrupadas em 12 propriedades e / ou domínios²².

Ao consultarmos 100 prontuários de pacientes do CDA/IPUB/UFRJ, os dados quantitativos indicaram que em 33% dos prontuários consultados, diagnósticos propostos no

²² Cuidado com a alimentação; Cuidado com as atividades domésticas; Cuidado com o corpo; Cuidado médico; Cuidado financeiro; Cuidado com supervisão; Cuidado com estímulo social; Cuidado com medicamentos; Cuidado com atividades ao ar livre; Cuidado com o estímulo cognitivo; Cuidado com os níveis de glicose sanguínea; e, Cuidado com a gastrostomia.

primeiro atendimento médico não foram identificados, assim como em 22% da amostra, solicitações de exames laboratoriais e de neuro-imagem não foram identificadas. Recordamos que o diagnóstico definitivo da D.A. só é possível através da amostra do tecido cerebral, e, por essa razão, ele é realizado através da exclusão de outras patologias e/ou síndromes demenciais.

Ao triangularmos os dados quali-quantitativos, após contraste e comparação das informações, verificamos que o profissional de saúde, especialmente, o enfermeiro, é um elemento coadjuvante na dinâmica de cuidados ao idoso com D.A. pelo cuidador. Por isso, ele necessita (re) conhecer a realidade de cuidado e de vida desse cuidador para que possa promover ações informativo-educativas direcionadas, adequadas e particularizadas a cada um deles. O (re) conhecimento dessa realidade poderá ser responsável pelo sucesso ou insucesso dessas ações e pelo consequente fortalecimento e /ou fracasso da tríade “enfermeiro-cuidador-idoso com D.A”.

Identificamos a necessidade de o enfermeiro adquirir conhecimentos que sustentem uma abordagem adequada, personalizada, planejada e integralizada ao cuidador, orientando-o no atendimento e reconhecimento das necessidades do idoso com D.A. Poltroniere, Cecchetto e Souza (2011, p. 277), destacaram que o enfermeiro de unidades de internação clínica, reconhece, na maioria das vezes, sinais e sintomas característicos da D.A., assim como, possíveis complicações, entretanto desconhece os aspectos relacionados ao manejo da doença.

Cuidar de um indivíduo em processo demencial, especificamente, com D.A., faz-nos refletir criticamente sobre a formação / qualificação em enfermagem gerontológica e sobre as ações propostas pelas políticas públicas de saúde do idoso, sobretudo da saúde da população idosa em processo demencial. Devemos tomar consciência da necessidade de investimentos e estímulos na capacitação dos profissionais de enfermagem de ensino médio e superior, na área de gerontologia.

Dados disponibilizados pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012) corroboram a importância desse investimento / estímulo ao apontarem que perto de 35,6 milhões de pessoas vivem com demência. Existe a expectativa de que esse número dobre para 65,7 milhões até 2030 e triplique para 115,5 milhões até 2050. A doença de Alzheimer é a causa mais comum de demência e, possivelmente, contribuirá para o aumento de cerca de 70% desses casos.

Essa mesma organização ainda refere que cerca de 58% das pessoas afetadas com demência no contexto mundial vivem em países de baixa e média renda, e que estimativas indicam que esses países representarão cerca de 70% dos casos de demência no mundo.

Por isso, investigações diagnósticas dos processos demenciais devem ser bem orientadas e direcionadas ao diagnóstico, conduta e manejo adequados. Contudo, em nosso estudo, os dados mostraram que não existem congruências entre as hipóteses diagnósticas sugeridas, no primeiro atendimento médico, e os diagnósticos propostos, após investigação diagnóstica.

Sendo assim, esses achados, reforçam a informação dada pela OMS (2012), ao ressaltarem que a falta de diagnóstico estabelecido é um dos obstáculos ao tratamento, nos processos demenciais. A ausência desse diagnóstico, pode, dentre outros aspectos: retardar o início do tratamento; favorecer a institucionalização desse idoso pelo cuidador; aumentar o tempo de hospitalização do idoso; acarretar e/ou aumentar sobrecarga física e mental do cuidador; refletir na qualidade de vida desse cuidador e interferir na conduta e manejo adequados dos profissionais de saúde.

Contudo, ao atentarmos que a prática profissional de enfermagem fundamenta-se no cuidado, a falta de diagnóstico estabelecido reitera a importância dos cuidados de enfermagem, pois eles serão baseados nas demandas de cuidados trazidas pelos cuidadores durante o processo de cuidar do idoso com D.A. Essas demandas estão diretamente condicionadas ao binômio idoso com D.A. e seu cuidador.

Os dados apontaram que é fundamental o reconhecimento das ações / alterações de comportamento do idoso com D.A., pelo enfermeiro. Para que haja efetiva intervenção / orientação de enfermagem, é necessário que ele as priorize em razão das áreas e / ou domínios afetados e, posteriormente, as avalie de acordo com o grau de intensidade de seus desdobramentos – elementar e / ou profundo.

Justamente dentro dessa abordagem, os dados nos permitiram conhecer que a intensidade e repercussões das ações do idoso com D.A. na vida do cuidador, simbolizavam “memórias” representativas, significativas e subjetivas, particularizadas por cada um deles.

Pelo exposto, consideramos que cuidar de uma pessoa dependente não é uma tarefa fácil. Transcende à simples execução de procedimentos de cuidados, pois o cuidar implica uma série de relações que são difusas e não uma série de atividades específicas (BENJUMEA, 2004, p.141).

Apoiadas nos dados, percebemos que dimensões que transcendem à dimensão biológica precisam ser consideradas quando a ótica do cuidado é o idoso com D.A. e, especialmente, sua rede de suporte e cuidados assistenciais. Dimensões sensíveis, que envolvem aspectos ou propriedades afetivas e / ou emocionais merecem ser contextualizadas pelo enfermeiro. “A sensibilidade torna-se fundamental para a arte de cuidar, sem ela

tornamo-nos puramente tecnicistas e afastamo-nos da verdadeira essência da enfermagem – o cuidado ao ser humano (FERREIRA, FIGUEIREDO, ARRUDA e ALVIM, 2002, p.393).

Investigar as alterações de comportamento do idoso com D.A., pautadas no referencial teórico do Interacionismo Simbólico, mostrou-nos o quanto é necessário darmos significado ao comportamento desse idoso. Na mesma medida, revelou-nos que é imprescindível interpretarmos / (re) significarmos as reações dos cuidadores frente a esses comportamentos.

O cuidador, como ser-aí, manifesta sua singularidade e assim permite ser olhado em sua existência e entendido em seus sentimentos, vivências e significados, Assim, está no mundo e precisa ser visto, ouvido e cuidado (CELICH e BATISTELLA, 2007, p.8).

Concluimos, portanto, que para o enfermeiro promover ações de enfermagem ao cuidador do idoso que apresenta alteração de comportamento é fundamental que ele possa identificar as demandas trazidas por esse cuidador. Essas demandas são a expressão de suas vivências e estão repletas de sentimentos e significados que servem como ferramentas para viabilizar / direcionar essas ações, as quais serão “autenticadas” pelo próprio sujeito / protagonista desse cuidado – O Cuidador.

8.2 Limitações do Estudo

Foi uma limitação do estudo termos investigado apenas uma realidade institucional, embora o Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice / CDA-IPUB/UFRJ) seja um centro direcionado, especificamente, ao atendimento dessa clientela.

Encontramos dificuldade no reconhecimento do diagnóstico proposto, na ocasião da coleta de dados. A análise quantitativa apontou que em 33% dos prontuários analisados não foi possível identificar o diagnóstico de doença de Alzheimer provável. Esse fato, provavelmente, pode ter repercutido num dos critérios de inclusão dos sujeitos do estudo "ter o idoso diagnóstico provável de doença de Alzheimer, documentado no prontuário do cliente".

Entendemos como limitação desse estudo não termos utilizado instrumentos de avaliação (scores) para detectar “depressão” nos cuidadores-informais que se disponibilizaram a participar do mesmo, resultando, dessa forma, em um dos critérios de exclusão elaborados nessa investigação.

Uma outra limitação foi não termos realizado um acompanhamento longitudinal, para verificarmos se existe aumento e/ou diminuição na intensidade das ações realizadas pelo idoso com D.A., considerando a frequência de sua ocorrência, e, avaliando o grau de

intensidade – elementar e/ou profundo – dos desdobramentos dessas ações na vida do cuidador.

8.3 Recomendações com base nos resultados

Considerando que os resultados desse estudo advieram de apenas uma realidade institucional, sugerimos a replicação do mesmo em instituições de saúde hospitalares e / ou não hospitalares, como, por exemplo, instituições de longa permanência, instituições não governamentais.

Acreditamos que a replicação / intensificação desse estudo pode fortalecer ações direcionadas à prática de cuidados em enfermagem gerontológica a partir: do incremento de pesquisas / projetos de extensão; elaboração de material informativo-educativo sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. e de sugestões / orientações de enfermagem para implementação de estratégias de manejo.

Sabedoras de que a assistência aos idosos e, em particular, aos acometidos de D.A. e sua rede de suporte social, deve ser pautada em questões multidimensionais, específicas e programadas para uma real e efetiva intervenção em diferentes níveis de realidades e necessidades, propomos a extensão desses conhecimentos, especialmente aos alunos do curso de graduação em enfermagem, através de aulas expositivas e/ou módulos sobre a “Saúde Mental do Cuidador”.

É igualmente relevante, para a prática de enfermagem gerontológica e de saúde, que os resultados dessa pesquisa possam ser compartilhados e / ou “acolhidos” nos grupos de estudo, pesquisa e projetos, cujas abordagens se direcionem à saúde do idoso, da família e / ou da rede de suporte de cuidados, possibilitando o aprofundamento e, conseqüentemente, a produção do conhecimento nessa área específica do saber, justificada, nesse estudo, pelo reduzido número de publicações acerca dessa temática.

Para o aprofundamento dessa temática, recomendamos o incremento em pesquisas / estudos científicos que contemplem a caracterização e a qualificação dos cuidados oferecidos ao idoso com D.A., pelo cuidador, particularizando as ações / alterações de comportamento desse idoso, descritas dentro de cada domínio, exemplificado nessa proposta investigativa.

Experiências vivenciadas juntamente com familiares e cuidadores de idosos com D.A. fizeram-nos constatar a necessidade de expandir / aprofundar investigações relacionadas às alterações de comportamento do idoso com D.A., visto que, para traçarmos e/ou sugerirmos estratégias de manejo ao cuidador, é mister significarmos o comportamento do idoso com D.A.

Para isso, além de interpretá-lo, seria relevante identificarmos a intensidade e a frequência dessas alterações através de um acompanhamento longitudinal. Esse acompanhamento poderia refinar / (re) direcionar o atendimento dos serviços / produtos de saúde, tanto de instituições governamentais e / ou não governamentais.

8.4 Contrapartida do estudo: para a enfermagem; graduandos de enfermagem e de outras áreas de conhecimento interessadas na saúde do idoso; cuidadores de idosos com D.A.; cenário do estudo e sociedade, de uma forma geral.

Como parte da disseminação dos resultados desse estudo e, em parceria com o DEMC / EEAN / UFRJ, indicamos:

Contrapartida do estudo para a enfermagem: (i) apresentar os resultados dessa pesquisa em eventos e congressos nacionais e / ou internacionais; (ii) publicar esses resultados em periódicos científicos de saúde e, especialmente, de enfermagem com circulação nacional e internacional; (iii) elaborar e implementar cursos de capacitação e/ou especialização para os profissionais de enfermagem de nível médio, cujas temáticas e abordagens configurassem “As demências nos cenários de cuidado e a enfermagem gerontológica”.

Contrapartida do estudo para a enfermagem e graduandos de enfermagem: desenvolver curso de extensão / capacitação, direcionado a enfermeiros, equipes de enfermagem e graduandos de enfermagem, tendo como proposta de abordagem a temática “Enfermagem Gerontológica Física e Mental”.

Contrapartida do estudo para o cenário do estudo; cuidadores de idosos com D.A. e sociedade, de uma forma geral: confeccionar folheto informativo / educativo sobre as alterações de comportamento do idoso com D.A. para os familiares e cuidadores que frequentam o CDA/IPUB/UFRJ;

Contrapartida do estudo para os graduandos de enfermagem e para graduandos de outras áreas de conhecimento interessadas na saúde do idoso: desenvolver *blog* com informações a respeito dos cuidados a idosos com D.A. e sua rede de suporte social. Essas informações podem ser alimentadas e disseminadas por discentes de enfermagem e/ou em parceria com discentes de outras áreas de conhecimento, configurando um projeto de pesquisa / extensão;

Contrapartida do estudo para os graduandos de enfermagem; cuidadores de idosos com D.A. e para a sociedade, de uma forma geral: (i) promover grupos informativos / educativos sobre os cuidados a indivíduos com demência, em instituições de saúde e/ou

instituições não-governamentais, inserindo os graduandos de enfermagem nesses cenários e os estabelecendo como campo de prática de ensino.

REFERÊNCIAS

AISEN, Paul S; MIRIN, Deborah B; Deneth L. **A Doença de Alzheimer** – perguntas e respostas. Atlas Medical Publishing.2001.

ALVAREZ, Angela Maria. **Tendo que cuidar do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar**. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis. 2001.

ALAGIAKRISHNAM, K.; LIM,D.; BRAHIM,A.; WONG A.; WOOD,A.; SENTHILSELVAN A.; CHIMICH,W.T.; KAGAN,L. Sexually inappropriate behavior in demented elderly people. **Postgraduate Medicine Journal** [online], 2005,81:463-466. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 10 junho 2010.

ALBERTI, V. **História Oral: A Experiência do CPDOC**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1990.

ALMEIDA, Katiete do Santos; LEITE, Marines Tambara; HILDEBRANDT, Leila Mariza. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de doença de Alzheimer: revisão de literatura. **Revista Eletrônica em Enfermagem** [online], 2009, 11(2):403-12. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

ALMEIDA, Osvaldo P; CROCCO, Elisabete I. Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer. **Arquivos de Neuropsiquiatria** [online],2000;58(2-A):292-299. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 01 junho 2010. (13:50m)

ALZHEIMER ASSOCIATION. Stages of Alzheimer`s. Last Update: 04 Janeiro 2010. Disponível em: <www.alz.org>. Acesso em: 30 Julho 2010. (16:48)

ANDERSON, Maria Inez P. Demência. In: Caldas, Célia P. (org). **A saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: EdUERJ,1998.

APRAHAMIAN, Ivan; MARTINELLI, José Eduardo; YASSUDA, Mônica Sanches. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**; 2009, 7(1):27-35. Disponível em: <<http://lildbi.bireme.br/lildbi/docsonline/lilacs/20090300/231-LILACS-UPLOAD.pdf>> Acesso em: 23 fevereiro 2010. (17h53).

ARAÚJO, Paulo Bernardo. **Alzheimer: o idoso, a família e as relações humanas**. Rio de Janeiro: O Autor, 2001.

ARRUDA, Micheli Coral; ALVAREZ, Ângela Maria; GONÇALVES, Lucia H. Takase. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, 2008, Jul/Set, 7(3):339-345.

BALIERO Jr, Ari Pedro; SOBREIRA, Emmanuelle Silva Tavares; PENA, Marina Ceres Silva; SILVA-FILHO, José Humberto; VALE, Francisco de Assis Carvalho. Caregiver distress associated with behavioral and psychological symptoms in mild Alzheimer's disease. **Dement Neuropsychologic**. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 11 Junho 2012. BRASIL. Portaria nº 2528 de 19 de outubro de 2006. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**. Brasília, Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. **Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. **Portaria nº 2528 de 19 de outubro de 2006**. Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos. DIEESE. Política de Valorização do Salário Mínimo: Considerações sobre o valor a vigorar a partir de janeiro de 2010. Disponível em: www.dieese.org.br. Acesso em: 04 out. 2010.

BECK, Cornelia; HEACOCK, Patricia. Nursing Interventions for patients with Alzheimer's Disease. In: **The Nursing Clinics of North America**. W.B. Saunders Company. 1998, vol.23, nº01

BENJUMEA, Carmem. Cuidado familiar en condiciones crônicas: una aproximación a la literatura. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem**. 2004, 13(1):137-46.

BENOIT, M; ANDRIEU, S; LECHOWSHJ L; GILLETTE-GUYONNET, PH; VELLAS, the REAL-FR group. Apathy and depression in Alzheimer's Disease are associated with functional deficit and psychotropic prescription. **International Journal of Geriatric Psychiatry**. Disponível em: <www3.interscience.wiley.com>. Acesso em: 26 Julho 2010.

BERTOLUCCI, Paulo Henrique Ferreira; OKAMOTO, Ivan Hideyo. **Manual de Consulta - Doença de Alzheimer e outras demências**. São Paulo: Lemos Editorial, 2003.

BIDZAN, Leszek; PACHALSKA, Maria; GROCHMAL-BACH, Bozena; BIDZAN, Mariola; JASTRZEBOWSKA, Grazyna. Behavioral and Psychological symptoms and the progression of dementia of Alzheimer type in nursing home residents. **Medical Science Monitor** [online],2008;14(11):CR559-567. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 10 junho 2010.

BLUMER, Herbert. **Symbolic interactionism: perspective e method**. Berkely (USA): University of California. 1969.

BOLETIM INFORMATIVO. National Institute of Mental Health. Alzheimer Disease. Sociedade Brasileira de Psiquiatria Clínica.São Paulo.1993.

BRUCKI, Sônia Maria Dozzi. **Curso Clínico da Doença de Alzheimer**. In: FORLENZA e CARAMELLI. Neuropsiquiatria Clínica. São Paulo: Atheneu,2000.

BRUM, Ana Karine Ramos; TOCANTINS, Florence Romijn; SILVA, Teresinha de Jesus do Espírito Santo. O Enfermeiro como instrumento de ação no cuidar do idoso. **Revista Latino-Americana em Enfermagem**, 2005, nov-dez;13(6):1019-26.

BURNS, A. Psychiatric symptoms and behavioral disturbances in dementia: a review of therapy. **International Psychogeriatrics**, 8 (2):201-207,1996.

BURESTEIN, CK; WAJNMAN, S. Efeito da estrutura etária nos gastos com internação no Sistema Único de Saúde: uma análise de decomposição para duas áreas metropolitanas brasileiras. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 24(10):2301-2313, out, 2008.

CAETANO, Carla; PARDO, Vicente. Intervenciones psicosociales y de suporte básico em la demência em la enfermedad de Alzheimer. **Revista Psiquiatria del Uruguay**, 2009,73 (2) – 169-184. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 11 Junho 2012.

CAIXETA, Leonardo; CHAVES, Moyses. Sintomas Psicológicos e Comportamentais da demência e seu tratamento farmacológico. In: CAIXETA Leonardo, 2006. **Demência: Abordagem Multidisciplinar**. São Paulo: Ed. Atheneu,2006.

CALLAHAN, Christopher M.; BOUSTANI, Malaz M.; UNVERZAGT, Frederick W.; AUSTROM, Mary G.; DAMUSH, Teresa M.; PERKINS, Anthony J.; FULTZ, Bridget A.; HUI, Siu L.; COUNSELL, Steven R.; HENDRIE, Hugh C. Effectiveness of Collaborative Care of Older Adults with Alzheimer Disease in Primary Care. **Journal of American Medical Assiciation** [online], 2006,295(18): 2148-2157. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 10 junho 2010.

CALDAS, Célia Pereira. A abordagem do enfermeiro na assistência ao cliente portador de demência. **Revista de Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro, v.3, nº 2, p.209-216, out.1995.

CALDAS, Célia Pereira. Cuidador: sua instância de experiência. In: Caldas, Célia Pereira (org). **A Saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro. EdUERJ,1998.

CALDAS, Célia Pereira. **O sentido do ser cuidando de uma pessoa que vivencia um processo de demência**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro.2000. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 30 Abril 2010.

CALDEIRA, Ana Paula S; RIBEIRO, Rita de Cássia H.M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, 2004, Abr-Jun; 11 (2):X-X.

CAMARANO, Ana Amélia. Envelhecimento da população brasileira: Uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E.V, et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,2002.

CAMACHO, Alessandra Conceição Leite Funchal. A Gerontologia e a Interdisciplinaridade: Aspectos relevantes para a enfermagem. **Revista Latino-Americana em Enfermagem**, 2002, março/abril:10(2):229-33.

CAMACHO, Alessandra Conceição Leite Funchal. **Metodologia Assistencial para a pessoa com doença de Alzheimer e a sua rede de suporte**: proposições de um modelo de cuidados de enfermagem. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2010. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2012.

CANINEU, Paulo Renato. Doença de Alzheimer. In: CAOVIOLA e CANINEU. **Você não está sozinho**. Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e doenças similares. São Paulo. ABRAz. 2002.

CARVALHO, Lucimeire S; SILVA, Cátia A; OLIVEIRA, Ana Carla P; CAMARGO, Climene L. O Interacionismo Simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. **Revista de Enfermagem da UERJ**. 2007; 15(1):119-124.

CARVALHO, A. O; EDUARDO, M.B.P. **Sistemas de Informação em Saúde para Municípios**, volume 6. São Paulo : Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1998. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_cidadania_volume06.pdf. Acesso em: 09 fev.2010. (15h22min)

CASTRO, José Renato Gomes. **Dificuldades de Cuidadores-familiares na convivência com o portador de doença de Alzheimer**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Metodista de São Paulo. Psicologia. São Paulo. 2003. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

CELICH, Kátia Lílian Sedrez; BATISTELA, Maribel. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. **Revista Cogitare Enfermagem** [online], 2007, 12(2), 143-9. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

CENTERS OF DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Alzheimer`s Disease. Disponível em:< www.cdc.gov>. Acesso em: 24 Julho 2010. (12h19)

CHARMAZ, Kathy. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed,2009.

Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>. Acesso em: 09 fev.2010. (16h08m).

COELHO, Gleani Silva ;ALVIM, Neide Aparecida Titonelli;. A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. **Revista Brasileira em Enfermagem** [online], 2004, set-out;57(5):541-4. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

COHEN-MNSFIELD, Jiska. Agitated behavior in persons with dementia: The relationship between type of behavior, its frequency, and its disruptiveness. **Journal of Psychiatric Research** [online], 2008, November; 43(1):64-69. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 10 junho 2010.

COHEN, CA; GOLD, DP; SHULMAN, KI; WORTLEY, JT; MACDNALD,G; WARGON, M. Factors determining teh decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. **Gerontologist**, 1993; 33:714-20.

COELHO, Gleani S. **O fundamental no cuidado junto ao idoso com Alzheimer: vivências e experiências familiares dos cuidadores no diálogo grupal**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. 2004. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

COULON, Alain. **A Escola de Chicago**. Editora. Papyrus. Campinas.1995.

COULON, Alain. **Etnometodologia e Educação**. Editora Vozes: Petrópolis.1993.

CORREIA, Sheila de Medeiros. **Avaliação fonoaudiológica da deglutição na doença de Alzheimer em fases avançadas**. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo. São Paulo.2010. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2012.

CUMMINGS, Jeffrey (M.D). Alzheimer`s Disease. **The New England Journal of Medicine**. July I, 2004, p.56-67. Disponível em: <www.nejm.org>. Acesso em: 13 Outubro 2005.

CUMMINGS JL; COLE G. Alzheimer Disease. **Journal of the American Medical Association** [online], 2002; 287 (18):2335-2338.

CUMMINGS JL; MEGA M; GRAY K; ROSENBERG-THOMPON S; CARUSI DA; GORNBEIN J. The Neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. **Neurology**, 1994; Dec, 44(12):2308-14.

DELGADO, M^a Helena Ledesma; MENDES, Maria Manuela Rino. O processo de enfermagem como ações de cuidado rotineiro: construindo seu significado na perspectiva das enfermeiras assistências. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2009, 17(3):328-334.

DESLANDES, Suely Ferreira; ASSIS, Simone Gonçalves. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. IN: Minayo e Deslandes (orgs). **Caminhos do Pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz. 2002.

DEROUESNÉ, Christian; SELMÈS, Jacques. **A doença de Alzheimer: Comportamento e humor**. Volume 2. Ed. Andrei, SP. 2008.

DIOGO, Maria José; CEOLIM, Maria Filomena; CINTRA, Fernanda. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**.2005;39 (1):97-102.

DOWLING, Glenna A.; GRAF,Carla; HUBBARD, Erin M.; LUXENBERG,Jay S. Light Treatment for Neropsychiatric Behaviors in Alzheimer`s Disease. **Western Journal of Nursing Research** [online], 2007, December;29(8):961-975. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 10 junho 2010.

DUPAS, Giselle; OLIVEIRA, Irma; COSTA, Teresa Neuman A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 1997, 31(2):219-226.

ELIOPoulos, Charlotte. **Enfermagem Gerontológica**. 5ª Ed. Porto Alegre: ArtMed, 2005.

ETTERS, Lynn; GOODALL, Debbie; HARRISON, Bárbara. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, 2008, 20: 423-428. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 11 Junho 2012.

FALEIROS, Danilo Augusto de Melo. **Cuidador de idosos com doença de Alzheimer: efeitos de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar individualizado**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos. (Educação do Indivíduo Especial). São Paulo. 2009. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

FERNADEZ MARTINEZ, M; CASTRO FLORES, J; PEREZ de LAS HERAS, S; MANDALINIZ LEKUMBERRI, A; GORDEJULA MENOCA, M; ZARRANZ IMIRIZALDU, JJ. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**, 2008; 25:103-108. Disponível em: <<http://www.content.karger.com>>. Acesso em: 23 Julho 2010.

FERNANDES, Maria das Graças; GARCIA, Telma Ribeiro. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2009, 62 (1): 57-63.

FERRARA, Maria; LANGIANO, Elisa; Di BRANGO, Tommasina; De VITO, Elisabetta; Di CIOCCIO, Luigi; BAUCO, Claudia. Prevalence of stress, anxiety and depression in Alzheimer caregivers. **Health and Quality of Life Outcomes** [online],2008,6(93):1-5. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 10 junho 2010.

FERRETTI, Ceres Eloah de Lucena. O que a enfermagem pode fazer pelo portador de demência e sua família. In: **Você não está sozinho**. Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e doenças similares. São Paulo. ABRAz. 2002.

FERREIRA, Márcia de Assunção. **O corpo no cuidado de enfermagem: representações de clientes hospitalizados**. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. RJ,1999.

FERREIRA, Márcia de Assunção; FIGUEIREDO, Nébia Maria Almeida; ARRUDA, Ângela; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. Cuidados fundamentais de enfermagem na ótica do cliente: uma construção para a enfermagem fundamental. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**. 2002; 6(3):387 – 396.

FILLIT, Howard M. The Pharmacoeconomics of Alzheimer`s Disease. **The American Journal of Managed Care** [online], 2000,6(22):S1139-S1148. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 10 junho 2010.

FINKEL SI; COSTA E SILVA J; COHEN G; MILLER S; SARTORIUS N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current Knowledge and implications for research and treatment. **International Psychogeriatrics**, 1996; 8 suppl,3:497-500.

FONSECA, Aline Miranda. **O Cuidado Domiciliário ao idoso com doença de Alzheimer: Um enfoque ao Cuidador**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Rio de Janeiro. 2007. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

FONSECA, Aline Miranda; SOARES, Enedina. O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: Contribuições à Enfermagem. **Revista Mineira em Enfermagem** [online].2008, out-dez, 12(4): 501-7. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

FONSECA, Aline Miranda; SOARES, Enedina. O Discurso do Cuidador acerca do Cuidado do Idoso com Doença de Alzheimer. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. 2008,9(3):99-107.

FONSECA, Simone R.; SANTOS, Ana Paula B.; ALMEIDA, Mariana Alves; GUIMARÃES, Henrique Cerqueira; CORRÊA, Thiago André Fuscaldi; BEATO, Rogério Gomes; CARAMELLI, Paulo. Perfil neuropsiquiátrico na doença de Alzheimer e na demência mista. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 2008; 57(2):117-121. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 06 outubro 2010.

FUJIHARA, Satomi; BRUCKI, Sonia M.D; ROCHA, Maria Sheila; CARVALHO, Alzira A.; PICCOLO, Ana C. Prevalence of presenile dementia in a tertiary outpatient clinic. **Arquivos de Neuropsiquiatria** [online], 2004; 62(3A):592-5. Disponível em: www.scielo.br. Acesso em: 23 fevereiro 2010.(17h55).

FREITAS, Iara Cristina Carvalho; PAULA, Kelvia Coelho Campos; SOARES, Juliana Lima; PARENTE, Adriana da Cunha Menezes. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do cuidador familiar. **Revista Brasileira em Enfermagem**. [online], 2008, julho; 61(4):508-13. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

FROTA, Norberto Anízio Ferreira; NITRINI, Ricardo; DAMASCENO, Benito Pereira; FORLENZA, Orestes; DIAS-TOSTA, Elza; SILVA, Amauri B.; JÚNIOR, Emílio Herreira;

MAGALDI, Regina Miksian. **Crítérios para diagnóstico de doença de Alzheimer.** *Dementia e Neuropsychologia*, 2011, June; 5(Suppl): 5-10.

GAIESKI, Marília Geiger. **Psicólogos sem paredes: atendimento domiciliar a cuidadores pacientes com doença de Alzheimer.** Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. *Psicologia*. Rio de Janeiro. 2003. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

GAIOLI, Cheila Cristina Leonardo de Oliveira. **Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência.** Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo / Ribeirão Preto. São Paulo. 2010. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2012.

GARRIDO, Regiane; ALMEIDA, Osvaldo. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência – impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria* [online], 1999;57 (2-A):427-434. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 01 junho 2010.

GARRIDO, Regiane; MENEZES, Paulo R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, 2004;38(6):835-41.

GAUTHIER, Serge; CUMMINGS, Jeffrey; BALLARD, Clive, et al. Management of problems in Alzheimer's disease. **International Psychogeriatrics**, 2010, 22(3): 346-372. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 30 Abril 2010.

GONÇALVES, Márcia Toralles Ávila. **A experiência de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer e os métodos de investigação utilizados junto a esta população.** Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *Psicologia*. 2009. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 30 Abril 2010.

GONÇALVES, Sandra Rosane Sampaio. **(In) Visibilidade da violência simbólica no cotidiano do cuidador familiar do portador de Alzheimer.** Dissertação (Mestrado) – Universidade de Fortaleza. *Saúde Coletiva*. Fortaleza. 2005. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 30 Abril 2010.

GONÇALVES, Lúcia Hisako T; ALVAREZ, Ângela Maria; SANTOS, Silvia Maria. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: DUARTE e DIOGO. **Atendimento Domiciliar: Um enfoque gerontológico.** Ed. Atheneu.2000.

GONZÁLES H, Jorge; GALDEMES C, Daniel; OPORTO S, Sabrina. Perfis diagnósticos y epidemiológicos em uma Unidad de Memória. **Revista Médica do Chile**; 133 (7):789-794, jul. 2005.

GORDILHO, Adriano. **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso**. Rio de Janeiro: Unati. 2000.

GODOY, Arilda Schmidt. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. Revista de Administração de Empresas. 1995; 35(2):57-63.

GRATÃO, Aline Cristina Martins. **Demanda do Cuidador familiar com idoso demenciado**. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. São Paulo. 2006. Disponível em: <http://enfermagem.bvs.br>. Acesso em: 30 Abril 2010.

GWYTHER, Lisa, P. **Cuidados com portadores de doença de Alzheimer: um manual para cuidadores e casas especializadas**. Rio de Janeiro: Editora Científica Nacional.1995.

HAMMERSCHMIDT, Karina S. de Almeida; BORGHI, Ângela Cristina da Silva; LENARDT, Maria Helena; SELMA, Márcia Daniele. Pesquisas de Enfermagem em Gerontologia. **Revista Cogitare em Enfermagem**, 2007, Abr/jun;12(2):214-21.

HELLEN, Carly R. **Alzheimer`s Disease: Activity-focused care**. Library of Congress. 1992.

HEYMAN, A.; WILKINSON, W.E.; STAFFORD, J.A. et al. - Alzheimer`s Disease: a Study of Epidemiological Aspects. **Annals of Neurology**. 1984;15:335-41.

HINTON, Ladson; HAAN, Mary; GELLER, Sue; MUNGAS, Dan. Neuropsychiatric Symptoms in Latino Elders with Dementia or Cognitive Impairment Without Dementia and Factors taht Modify their Association wiyh Caregiver Depression. **The Gerontological Society of America**. 2003, 43 (5):669-677. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 22 Julho 2010.

HORVATH, Ângela B; CARVALHO, Mariana A; MOREIRA, Adriana R. Doença de Alzheimer: A fragmentação de uma vida. In: 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem, 2004.Out 24-29 Gramado(RS). **Livro- Temas**. Brasília: ABEN.2005.. Disponível em: < <http://bstorn.com.br/enfermagem> >.Acesso em: 13,jul.2005.

HOUAISS, Antônio e VILLAR, Mauro de Salles. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

HORIGUCHI, Adriana Satomi. **Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de cuidadores informais**. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas – Psicologia. Campinas / São Paulo. 2010. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2012.

INOUE, Keika. **Educação, qualidade de vida e doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Carlos. (Educação do Indivíduo Especial). São Paulo. 2008. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

INOUE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINE, Sofia Cristina I; TOYODA, Cristina Yoshie. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. **Revista Latino-Americana em Enfermagem** [online], 2009, Mar-Abr, 17(2):187-93. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

INOUE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINE, Sofia Cristina I; TOYODA, Cristina Yoshie. Quality of life of Elderly with Alzheimer Disease: a comparative study between the patient's and the Caregiver's report. **Revista Latino-Americana em Enfermagem** [online], 2010, Jan-Feb, 18(1):26-32. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

JACK Jr, Clifford; ALBERT, Marylin S; KNOPMAN, David S; McKANN, Guy M.; SPERLING, Reisa A.; CARRILLO, Maria C.; THIES, Bill; PHELPS, Creighton H. Introduction to the recommendations from National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimer's & Dementia**. 2011; (4): 1-6.

JOAS, Hans. Interacionismo Simbólico. In: Giddens, Anthony e Turner, Jonathan. **Teoria Social Hoje**. Ed. Unifesp.1999.

KAUFER, Daniel; CUMMINGS, Jeffrey; KETCHEL, Patrick; MacMILLAN, Audrey; SHELLER, Timothy; LOPEZ, Oscar; DeKOSKY, Steven. Validation of the NPI-Q, a Brief Clinical Form of the Neuropsychiatric Inventory. **The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences**, 2000; 12:233-239. Disponível em: <www.neuro.psychiatryonline.org>. Acesso em: 23 Julho 2010.

KALAPATAPU, Ray; NEUGROSCHI, Judith. Update on neuropsychiatric symptoms of dementia: Evaluation and management. **Geriatrics** [online]; April, 2009, 64 (4). Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 06 outubro 2010.

KASUYA, RT; Polgar, P; Takeuchi, R. Caregiver Burden and burnout: a guide for primary care physicians. **Postgraduate Medicine** [online]; July, 2000, 108: 119-123. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 11 Junho 2012.

KNOPMAN, David; BOEVE, Bradley; PETERSEN, Ronald. Essentials of the Proper Diagnoses of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Major Subtypes of Dementia. **Mayo**

Clinic Proceedings, 2003;78:1290-1308. Disponível em: <www.mayoclinicproceedings.com>. Acesso em: 22 de Julho de 2010.

KULLER, LH. Statins and dementia. **Current Atherosclerosis Reports**; 9(2): 154-61, 2007 Aug. Disponível em: <<http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 10 março 2010. (15h:55)

LANCASTER, Mary M; ABUSAMRA, Lynda C; CLARK, Warren G. Management of Difficult Behaviors. In: Handy, Ronald C. Et al. **Alzheimer's Disease – A Handbook for Caregivers**. Library of Congress Cataloging. 3ª Ed. Ed: Mosby.1997.

LEITE, Marines Tambara; GONÇALVES, Lucia HISAKO T. A Enfermagem construindo significados a partir de sua interação social com idosos hospitalizados. **Revista Texto e Contexto**, 2009, Jan-Mar, 18 (1):108-15.

LEMOS, Naira Dutra; GAZZOLA, Juliana Maria e RAMOS, Luiz Roberto. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Revista Saúde e Sociedade**. [online]. 2006,15(3):170-179. Disponível em: <www.aspg.org.br>. Acesso em: 10 Junho 2010.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. Florianópolis: UFSC / Pós-Graduação em Enfermagem,2002.

LERNER, Alan; STRAUSS, Milton; SAMI, Susie. Recognizing apathy in Alzheimer's disease. **Geriatrics** [online], 2007, 62(11). Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 06 outubro 2010.

LINDSAY, Joan; SYKES, Elisabeth; MCDOWELL, Ian; VERREAUT, René; LAURIN, Danielle. More than the epidemiology of Alzheimer's Disease: Contributions of the Canadian Study of Health an Aging. **Canadian Psychiatric Association**; 49(2):83-91, 2004 Feb. Disponível em: <http://publications.cpa-apc.org/browse/documents/3>. Acesso em: 10 março 2010. (15h:55)

LIMA, Cláudia Feio da Maia, **O Cuidado Domiciliar ao Idoso com Doença de Alzheimer: Representações de familiares cuidadores, membros de uma Associação de Apoio, na Cidade de Salvador – BAHIA**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. Salvador. 2003. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

LIMA-COSTA, MF; VERAS, R. **Saúde pública e envelhecimento**. Cadernos de Saúde Pública, 2003; 19 (3):700-701.

LLIBRE RODRIGUES, Juan de J; GUERRA HERNÁNDEZ, Milagros. Atualización sobre la enfermedad de Alzheimer. **Revista Cubana de Medicina Geral Integral**; 18 (4), jul-ago. 2002.

LLIBRE GUERRA, Juan Carlos; GUERRA HERNÁNDEZ, Milagros A; PERERA MINIET, Eliane. Impacto psicossocial Del síndrome demencial em cuidadores cruciales. **Revista Cubana de Medicina Geral Integral**; 24 (1), ene-mar.2008.

LOPES, Marcos A.; BOTTINO, Cássio M.C. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo – Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. **Arquivos de Neuropsiquiatria** [online], 2002; 60(1):61-69. Disponível em: www.scielo.br. Acesso em: 23 fevereiro 2010.(17h55).

LOPES, Consuelo Helena Aires de Freitas; JORGE, Maria Salette Bessa. Interacionismo Simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2005;39(1):103-8.

LUZARDO, Adriana Remião; GORINI, Maria Izabel Pinto Coelho; SILVA, Ana Paula Scheffer Schell. Características de Idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem**. [online], 2006, Out-Dez; 15(4):587-94. Disponível em: www.scielo.com.br. Acesso em: 22 Abril 2010.

LUZARDO, Adriana Remião; WALDMAN, Beatriz Ferreira Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum**. Health Sciences. 2004; 26 (1):135-145.

LYKETSOS, Constantine; STEINBERG, Martin; TSCHANZ, Joann; NORTON, Maria; STEFFENS, David; BREITNER; John. Mental and Behavioral Disturbances in Dementia: Findings from the Cache County Study on Memory in Aging. **The American Journal Psychiatric**. 2000, 157:708-714. Disponível em: <http://ajp.psychiatryonline.org>. Acesso em: 21 Julho 2010.

LYKETSOS, Constantine; LOPEZ, Oscar; JONES, Beverly; FITZPATRICK, Annette; BREITNER, John; DEKOSKY, Steven. Prevalence of Neuropsychiatric Symptoms in Dementia and Mild Cognitive Impairment. **Journal of the American Medical Association**. 2002; 288 (12):1475-1483. Disponível em: <http://jama.ama-assn.org>. Acesso em: 21 Julho de 2010.

MACHADO, João Carlos B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, Elisabete Viana et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan,2011.

MCDOWELL I. Alzheimer's disease: insights from epidemiology. **Aging** (Milano);13(3):143-62, 2001 Jun. Disponível em: <<http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 10 março 2010. (15h:55)

MARIN, Deborah; HOBLYN, Jennifer. Quais são as manifestações clínicas da doença de Alzheimer? In: Aisen, Marin e Davis. **A Doença de Alzheimer** – perguntas e respostas. Atlas Medical Publishing.2001.

MARINHO, Valeska; LAKS, Jerson. Transtornos psicológicos e do comportamento nas demências. In: Laks e Engelhardt. **Doença de Alzheimer** – Diagnóstico e Tratamento. São Paulo: Ed. Segmento.2003.

MARTÍNEZ, José Antonio Muela; COLMENERO, Carlos Jesús Torres e PELÁEZ, Eva Maria. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estressantes em cuidadores de enfermos de Alzheimer. **Anales de Psicología**. 2002, vol.18, nº02 (diciembre), 319-331.

MARTINS, Josiane de Jesus; ALBUQUERQUE, Gelson Luiz; NASCIMENTO, Eliane Regina Pereira, et al. Necessidades de Educação em Saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem**. Florianópolis, 2007, 16(2):254-62.

MCKHANN G, DRACHMAN D, FOLSTEIN M, KATZMAN R, PRICE D, STADLAN EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS/ADRDA Work Group under the auspices of the Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. **Neurology**. 1984;34(7):939-44.

MATUSEVICH, Daniel; RUÍZ, Martín; VAIRO, Carolina; FINKELSZTEIN, Carlos. Sintomas conductuales y psicológicos de los pacientes com demência. **Evidencia en Atención Primaria**. 2002, vol.5, n.6, 177-179.

MENDES, Patrícia Brant Mourão T. **Cuidadores: Heróis Anônimos do cotidiano**. Dissertação (Mestrado), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo.1995.

MENDONÇA, José Ricardo Costa. **Interacionismo Simbólico: uma sugestão metodológica para a pesquisa em administração**. Revista Eletrônica de Administração. 2002; 8(2): 1-23.

Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 15, de 31 de março de 2010. Secretaria de Atenção à Saúde. Aprova o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas – Doença de Alzheimer. Disponível em: <www.portal.saude.gov.br>. Acesso em: 28 junho 2010.

Ministério da Saúde. DATASUS. **Departamento de Informática do SUS**. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br>. Acesso em 10 fev. 2010

Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE**. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Estudos e Pesquisa – Informação Demográfica e Socioeconômica, nº 09. Perfil dos Idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil. 2000. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 09 fev.2010. (13h47min).

Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE**. Contagem da população 2007. Rio de Janeiro. 2007. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/contagem2007/contagem.pdf>. Acesso em: 22 fev.2010. (14h14min)

Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE**. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Estudos e Pesquisa – Informação Demográfica e Socioeconômica, nº 25. Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil. 2009. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 09 fev. 2010. (12h22min).

MIRAKHUR, A; CRAIG, D; HART, D.J; MELLROY, SP; PASSMORE, A.P. Behavioral and psychological syndromes in Alzheimer's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry** [online]. Disponível em: www.capes.com.br. Acesso em: 06 outubro 2010.

MORGAN, Gareth; SMIRCICH, Linda. **The Case for Qualitative Reserch**. The Academy of Management Review. 1980; 5(1):491-500.

MOREIRA, Márcia Duarte; CALDAS, Célia Pereira. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**. [online], 2007, 11(3):520-525. Disponível em: www.scielo.com.br. Acesso em: 22 Abril 2010.

MOK, W.Y.W; CHU, L.W; CHUNG, C.P; CHAN, N.Y; HUI, S.L. The Relationship between non-cognitive symptoms and functional impairment in Alzheimer's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry** [online], 2004; 19:1040-1046. Disponível em: www.capes.com.br. Acesso em: 06 outubro 2010.

NASCIMENTO, Leidimar C; MORAES, Eronice Ribeiro; CARVALHO e SILVA, Jaqueline; VELOSO, Laurimary Caminha; COSTA VALE, Andréia Rodrigues Moura. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [online], 2008, jul-ago;61(4):514-7. www.scielo.com.br. Acesso em: 22 Abril 2010.

NATIONAL INSTITUTE ON AGING. Alzheimer's Disease Information - Symptoms. Past last update 02 Outubro 2009. Disponível em: www.nia.nih.gov. Acesso em: 24 Julho 2010. (12h19)

NITRINI, Ricardo. Epidemiologia da Doença de Alzheimer no Brasil. **Revista de Psiquiatria Clínica**. 26 (5):1-5. 1999. Disponível em: <www.hceusp.br/ipq/revista>. Acesso em: 05 março 2010. (17h55).

NITRINI, Ricardo. Demências. In: FILHO e NETO. **Geriatría** – Fundamentos, Clínica e Terapêutica. 2ª Ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2006.

NEUMANN, Solange Maria Freire. **Doença de Alzheimer na família**: repercussões sobre seu funcionamento. Dissertação (Mestrado). Universidade Católica de Pernambuco. Psicologia Clínica. 2010. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2012.

NOVELLI, Márcia Maria Pires Camargo. **Validação da Escala de Qualidade de Vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer**. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo. Neurologia. SP.2006. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

NUNES, A. O Envelhecimento populacional e as despesas do SUS. In: CAMARANO, A.A. **Os novos idosos brasileiros. Muito além dos 60?**. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Ampliada, 2004, p.427-50.

OGUISSO, Taka; SCHIMIDT, Maria José; FREITAS, Genival Fernandes. **Ética e Bioética na Enfermagem**. In: O Exercício da Enfermagem – Uma abordagem Ético-Legal. 2ª Ed. Atualizada e Ampliada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa. **O Cuidado familiar na perspectiva de cuidadores de idosos com demência de Alzheimer**. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto. Psicologia. Ribeirão Preto. 2009. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 30 Abril 2010.

PAES, Poliana França Albuquerque; ESPÍRITO SANATO, Fátima Helena. Limites e possibilidades no cotidiano do familiar que cuida do idoso com doença de Alzheimer no ambiente domiciliar. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery** [online], 2005; 9(2):192-8. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

PASCHOAL, Sérgio Márcio Pacheco; FRANCO, Renato Prudente; SALLES, Renata Freitas Nogueira. Epidemiologia do Envelhecimento. In: FILHO e NETO. **Geriatría** – Fundamentos, Clínica e Terapêutica. 2ª Ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2006

PAVARINI, Sofia Cristina I; MELO, Larissa Coelho; SILVA, Viviane Manara; ORLANDI, Fabiana de Souza; MEDIONDO, Marisa Silvana Zazzetta; FILIZOLA, Carmem Lúcia Alves; BARHAM, Elizabeth Joan. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores

familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [online], 2008;10(3):580-90. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

PAULINO, Fernanda Gouveia; DUARTE, Débora Tobias; SCHWARTZ, Daniela; BARTHOLOMEU, Henry; DEGAKI, Natália. **Manejo de sintomas de demência: estratégias e participação dos cuidadores no processo de estimulação cognitiva**. Trabalho apresentado no III Congresso Ibero-Americano de Psicogeriatria. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. Novembro. 2009. Disponível em: <http://geracoes.org.br/arquivos/dados/foto_alta/arquivo_1_id-138.pdf>. Acesso em: 02 Agosto 2010. (13h58)

PEIXOTO, Sérgio Viana; GIATTI, Luana; ALFRADIQUE, Maria Elvira; LIMA-COSTA, Maria Fernanda. Custo das Internações Hospitalares entre idosos brasileiros no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Revista Epidemiologia e Serviços de Saúde**, 2004, 13 (4): 247-253.

PELLETIER, Isabelle Chantale; LANDREVILLE, Philippe. Discomfort and agitation in older adults with dementia. [online]. **Geriatrics**, 2007,7(27): 1-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 10 junho 2010.

PELZER, Marlene T; FERNANDES, Mariângela R. Apoiando a família que cuida de seu familiar idoso com demência. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem**. Florianópolis, v.6,n.2,p.339-344.mai./ago.1997.

PELZER, Marlene Teda. **Assistência Cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina. Escola de Enfermagem. Florianópolis. 2005. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

PESTANA, Luana Cardoso; CALDAS, Célia Pereira. Cuidados de Enfermagem ao Idoso com demência que apresenta sintomas comportamentais. **Revista Brasileira de Enfermagem** [online], 2009, Jul-Ago; 62(4):583-7. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

PESTANA, Luana Cardoso; CALDAS, Célia Pereira. Cuidados de enfermagem ao idoso com demência que apresenta sintomas comportamentais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, 2009, jul-ago; 62(4):583-7. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

PERDOMO, Marta Pérez. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. **Revista Habanera de Ciências Médicas**, 2008, 7(3): 1-7. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 11 Junho 2012.

PEREIRA, Fernanda Speggorin. **Funções executivas e funcionalidade no envelhecimento normal, comprometimento cognitivo leve e doença de Alzheimer**. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo. São Paulo.2010. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev 2012.

PINTO, Fernanda Meiry. **Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer**. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Federal de São Paulo. Escola de Enfermagem.São Paulo. 2009. Disponível em: <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

PINTO, Meiry Fernanda; BARBOSA, Dulce Aparecida; FERRETI, Ceres Eloah de Lucena; SOUZA, Lígia Ferreira; FRAN, Dayana Souza; BELASCO, Angélica Gonçalves. Qualidade de Vida dos Cuidadores de Idosos com doença de Alzheimer. **Revista Acta Paulista em Enfermagem** [online], 2009; 22(5):652-7. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

POLIT, Denise; HUNGLER, Bernardette. **Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem – Métodos, Avaliação e Utilização**. 5ª Edição. Porto Alegre: Artmed,2004.

POLTRONIERE, Silvana; CECCHETTO, Fátima Helene; SOUZA, Emiliane Nogueira. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2011, 32(2):270-8. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 11 Junho 2012.

RAHKONEN T; ELONIEMI-SULKAVA U; RISSANEN S; VATANEN A; VIRAMO P; SULKAVA R. Dementia with Lewy bodies according to the consensus criteria in a general population aged 75 years or older. **Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry**; 74 (06):720-4, 2003 Jun. Disponível em:<<http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 10 março 2010. (15h:55)

RAO, Vani; LYKETSOS, Constantine. Delusions in Alzheimer's Disease. **Journal of Neuropsychiatry**, 1998, 10(4):373-381. Disponível em: <www.neuropsychiatryonline.org>. Acesso em: 22 Julho 2010.

RAVAGLIA G; FORTI P; MAIOLI F; SACCHETTI L; MARIANI E; NATIVIO V; TALERICO T; VETTORI C; MACINI PL. Education, occupation, and prevalence of dementia: findings from the Conselice study. **Dementia and geriatric cognitive disorders**; 14(2):90-100, 2002. Disponível em:<<http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 10 março 2010. (15h:55)

REA, Louis M; PARKER, Richard A. **Metodologia de pesquisa: do planejamento à execução**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning,2002.

ROBERT, Philippe; VERHEY, Frans; BYRNE, Jane; HURT, Catherine; DE DEYEN, Peter Paul; NOBILY, Flavio; RIELLO, Roberta; RODRIGUEZ, Guido; FRISONI, Giovanni; TSOLAKI, Magda; KYRIAZOPOULOU, Nora; BULLOCK, Rogger; BURSANS, Alistair; VELLAS, Bruno. Grouping for Behavioral and Psychological symptoms in dementia: Clinical and Biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer Disease Consortium. **European Psychiatry**.2005; 20:490-496. Disponível em: <www.sciencedirect.com>. Acesso em: 23 Julho de 2010.

RCHA, Michel Patrick Fonseca; VIEIRA, Maria Aparecida; SENA, Roseni Rosângela. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**,2008,nov-dez;61(6):801-8. <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

ROCHAT, Lucien; DELBEUCK, Xavier; BILLIEUX, Joel; D'ACREMONT, Mathieu; VANDER LINDEN, Anne-Claude; VAN DER LINDEN, Martial. Assessing Impulsivity Changes in Alzheimer Disease. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, 2008, 22(3):278-283. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 22 Julho 2010.

RODRÍGUES, Juan; HERNÁNDEZ, Milagros Guerra. Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. **Revista Cubana de Medicina General Integral**, 2002, July-Aug., 18(4):01-09. Disponível em:<www.scielo.sld.cu>. Acesso em: 18 Março 2010.

ROZENTHAL, Márcia; LAKS, Jerson. A Avaliação neuropsicológica nas demências. In: Laks e Engelhardt. **Doença de Alzheimer – Diagnóstico e Tratamento**. São Paulo. Ed Segmento,2003.

SÁ, Selma Petra Chaves; FERREIRA, Márcia de Assunção. Cuidados fundamentais na arte de cuidar do idoso: uma questão para a enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**. 2004; 8(1):46-52.

SADIK, Kay; WILCOCK, Gordon. The Increasing Burden of Alzheimer Disease. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**.2003, Jul-September;17(3): S75-S79. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 28 junho 2010.

SANTANA, Rosimere Ferreira. **Comunicação entre cuidadores principais e idosos com demência**: implicações para o cuidado de enfermagem. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro. 2007. Disponível em: <<http://enfermagem.bvs.br>>. Acesso em: 30 Abril 2010.

SANTANA, Rosimere Ferreira. Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência. **Textos sobre Envelhecimento**, v.6,n.1. Rio de Janeiro.2003.Disponível em: <www.unati.uerj.br> . Acesso em: 13 jun.2005

SANTOS, Antonio Raimundo. **Metodologia Científica** – a construção do conhecimento. 4ª Edição. Editora DP&A. Rio de Janeiro.2001.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo. **Cuidador familiar de idosos com demências**: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Campinas. SP: Campinas. 2003. <<http://enfermagem.bvs.br>>. Acesso em: 30 Abril 2010.

SANTOS, Silvana Sidney Costa. Enfermagem Gerontológica: reflexão sobre o processo de trabalho. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, 21(2):70-86, Jul.2000.

SAVONITTI, Beatriz Helena R. A. Cuidando do Idoso com Demência. In: CAOVIILLA e CANINEU. **Você não está sozinho**.Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e doenças similares. São Paulo: ABRAz. 2002.

SAYEG, Norton; MARÍN, Pedro Paulo; INESTROSA, Nivaldo C. **Enfermedad de Alzheimer** – Guia Del Cuidador. São Paulo. Lemos Editorial, 1995.

SWANWICK, Gregory. Nonpharmacological Treatment of Behavioral Symptoms. In: LAWLOR, Brian. **Behavioral Complications in Alzheimer's Disease**. Clinical Practice Series. Ed: American Psychiatric Press, 1995.

SENA, Edite Lago da Silva. **A experiência do outro nas relações de cuidado: um olhar Merleau-pontiano sobre as vivências dos familiares de pessoas com Doença de Alzheimer**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina. Escola de Enfermagem. Florianópolis. 2006. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

SENA, Edite DA Silva; GONÇALVES, Lúcia Hisako Takase. Vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer – Perspectiva da Filosofia de Merleau-Ponty. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem** [online], 2008, Abril-Jun, 17(2):232-40. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 22 Abril 2010.

SERAPIONI, Mauro. **Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde**: algumas estratégias para a integração.Revista Ciência & Saúde Coletiva, 2000; 3(1):187-192.

SEIMA, Márcia Daniele. **Relação/Participação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná. Paraná. 2010. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2012.

SHIER, Jordelina. **Tecnologia de Educação em Saúde: o grupo aqui e agora**. Porto Alegre: Ed. Sulina, 2004, 144p.

SHIGUEMOTO, Gilve Bannitz. **Doença de Alzheimer e o cuidador familiar principal: estudo da clientela do programa do medicamento de dispensação excepcional do município de São Carlos**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Carlos – Fisioterapia. São Paulo. 2010. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2012.

SILVA, Deusivânia Vieira. **Doença de Alzheimer: Um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares**. Tese (Doutorado) – Universidade de Brasília. Psicologia. Brasília. 2006. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

SILVA, David W; DAMASCENO, Benito P. Demência na população de pacientes do Hospital de Clínicas da Unicamp. **Arquivos de Neuropsiquiatria** [online], 2002; 60(4):996-999. Disponível em: www.scielo.br. Acesso em: 23 fevereiro 2010.(17h55)

SILVA, Jaqueline. Estar e Ser idoso: Aspectos geriátricos e gerontológicos. In: Figueiredo e Tonini. **Gerontologia – Atuação da Enfermagem no processo de envelhecimento**. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora. 2006

SILVA, Maria Betânia Maciel. **Gritos de Silêncio: na voz dos cuidadores de portadores de doença de Alzheimer**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Escola de Enfermagem. Natal. 2007. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

SLACHEVSKY, Andrea; FUENTES, Patrício. Sintomas psicológicos y conductuales asociados a demências: actualización terapêutica. **Revista Médica do Chile** [online], 2005:133-1242-1251. Disponível em: www.scielo.com.br. Acesso em: 25 Abril 2010.

SOARES, José Francisco; SIQUEIRA, Arminda Lucia. **Introdução à Estatística Médica**. 1ª Edição. Belo Horizonte: Departamento de Estatística – UFMG, 1999.

SOUZA, Emília Beatriz Machado. **O Cuidado transdimensional na consulta de Enfermagem com cuidadora familiar de pessoas idosas com Alzheimer**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina. Escola de Enfermagem Florianópolis. 2008. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

STEADMAN, Pámela Lea; TREMONT, Geoffrey; DAVIS, Jennifer Duncan. Premorbid Relationship Satisfaction and Caregiver Burden in Dementia Caregivers. **J Geriatr Psychiatry Neurol**, 2007, June (20):115-119. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>>. Acesso em: 13 junho 2012.

STARKSTEIN, Sergio; JORGE, Ricardo; MIZRAHI, Romina; ROBINSON, Robert. The Construct of Minor and Major Depression in Alzheimer's Disease. **The American Journal of Psychiatry**. 2005, 162: (11):2086-2093. Disponível em: <<http://ajp.psychiatryonline.org>>. Acesso em: 21 Julho 2010.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SULTZER DL. Psychosis and antipsychotic medications in Alzheimer's disease: clinical management and research perspectives. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**, 2004; 17:78-90. Disponível em: <<http://content.karger.com>>. Acesso em: 25 Julho 2010.

SUH GH; SHAH A. A review of the epidemiological transition in dementia--cross-national comparisons of the indices related to Alzheimer's disease and vascular dementia. **Acta Psychiatrica Scandinavica**; 104(1):4-11, 2001 Jul. Disponível em: <<http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 10 março 2010. (15h:55)

TATSCH, Mariana Franciosi. **Sintomas psicológicos e comportamentais em pacientes com demência de amostra representativa da comunidade de São Paulo: prevalência, relação com gravidade da demência e com estresse do cuidador**. Tese – (Doutorado em Medicina). Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo. São Paulo. 2005.

THOBER, Evelise; CREUTZBERG, Marion; VIEGAS, Karin. Nível de dependência de idosos e cuidadores no âmbito domiciliar. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2005. Jul-Ago; 58(4):438-43.

TRAVENSOLO, Cristiane de Fátima. **Qualidade de vida de um grupo de cuidadores familiares de portadores de doença de Alzheimer**. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Gerontologia. São Paulo. 2003. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

TOSON, Morgana Gabriel. **Perfil da doença de Alzheimer e o estresse do cuidador familiar na cidade de Passo Fundo**. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Psicologia. 2009. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 29 Abril 2010.

VALE, Francisco.A.C; MIRANDA, Stênio J.C. Clinical and Demographic features of patients with dementia attended in a tertiary outpatient clinic. **Arquivos de Neuropsiquiatria** [online], 2002; 60(3A):548-552. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 23 fevereiro 2010.(17h55).

VALIM, Marília Duarte; DAMASCENO, Denis Derly; ABI-ACL, Luana Caroline; GARCIA, Fernanda; FAVA, Silvana Maria Coelho. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 2010; 12(3):528-534. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 11 Junho 2012.

VEJA, Úrsula Maria; MARINHO, Valeska; ENGELHARDT, Elias; LAKS, Jerson. Sintomas Neuropsiquiátricos nas demências. **Arquivos de Neuropsiquiatria** [online], 2007; 65(2-B):498-502. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 06 outubro 2010.

VERAS, Renato Peixoto; CALDAS, Célia Pereira; DANTAS, Sérgio Baptista; SANCHO, Leyla Gomes; SICSÚ, Bernardo; MOTTA, Luciana Branco; CARDINALE, Carlos. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Revista de Psiquiatria Clínica**, 2007,34(1):5-12. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 17 junho 2010.

VERAS, R. P.; PARAHYBA, M. I. O anacronismo dos modelos assistenciais para os idosos na área da saúde: desafios para o setor privado. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, v. 23, n. 10, p. 2479-2489, out./2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n10/22.pdf>>. Acesso em: 09 fev 2009. (13h05min).

VÍCTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva; HANSEN, Maria de Nazereth Agra. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VIOLA. Luciane de Fátima. **A avaliação do efeito de um programa multiprofissional de estimulação cognitiva e funcional em pacientes portadores de doença de Alzheimer**. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo. Psiquiatria. São Paulo. 2010. <www.capes.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2012.

WALKER, Z. **Avaliação e Investigação da demência**. In: Manual da doença de Alzheimer – Avanços na compreensão e tratamento da doença de Alzheimer e outras demências. Atlas Medical Publishing. 2003

World Health Organization (WHO). Media Centre. Dementia cases set to triple by 2050 but still largely ignored. (April, 11, 2012). Disponível em: <<http://www.who.int>>. Acesso em: 29 de Maio de 2012. (11h:13)

WALDOW, Vera Regina. **Bases e Princípios do Conhecimento e da Arte da Enfermagem**. Petrópolis, RJ: Vozes. 2008.

ZEKRY D; HAUW JJ; GOLD G. Mixed dementia: epidemiology, diagnosis, and treatment. **Journal of the American Geriatrics Society**; 50(8):1431-8, 2002 Aug. Disponível em: <<http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 10 março 2010. (15h:55).

APÊNDICES

APÊNDICE I

Universidade Federal do Rio de Janeiro / Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery / Programa de Pós-Graduação - Doutorado em Enfermagem
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica / Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar

CARTA PARA CIÊNCIA e CONCORDÂNCIA

PESQUISA: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador-informal: contribuições para a enfermagem gerontológica.

DOUTORANDA: Aline Miranda da Fonseca Marins, MSc
ORIENTADORA: Jaqueline Da Silva, PhD

PEDIDO DE CIÊNCIA e CONCORDÂNCIA PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA CIENTÍFICA

De: Aline Miranda da Fonseca Marins

Para: Coordenação do Centro de Doenças de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice (CDA – IPUB/UFRJ)

Assunto: Pedido de Ciência e Concordância para Realização de Pesquisa no Centro de Doenças de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice (CDA) do Instituto de Psiquiatria (IPUB) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Ilmo Sr Responsável pela Coordenação do Centro de Doenças de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice (CDA – IPUB/UFRJ)

Sabedoras da importância e do caráter de referência do CDA / IPUB / UFRJ), o qual exerce função de responsabilidade institucional, vimos por meio desta solicitar a V.Sa. ciência e concordância para conduzir a coleta de dados do projeto intitulado “Alterações de comportamentos do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador-familiar: contribuições para a enfermagem gerontológica,” – objeto de estudo da tese de doutorado da Enfermeira e Mestre Aline Miranda da Fonseca Marins, sob orientação da Enfermeira e Professora Jaqueline Da Silva, PhD.

Trata-se de uma pesquisa de caráter quantitativo e qualitativo (entrevista gravada em áudio com os cuidadores-informais de idosos com doença de Alzheimer), cuja minuta encontra-se em anexo para vossa apreciação. A previsão da coleta de dados compreende o período de Janeiro de 2011 a Junho de 2011. Ao término da análise dos dados, cartas de agradecimento e uma cópia do relatório final da pesquisa serão encaminhadas a V.Sa.

Em expectativa de recebermos vossa ciência e concordância, estamos desde já à disposição para maiores esclarecimentos julgados necessários.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 20_____

Atenciosamente,

Aline M.da Fonseca Marins
Doutoranda – UFRJ-EEAN-NUPENH

Jaqueline Da Silva, PhD
Orientadora -UFRJ-EEAN-DEMEC-NUPENH

Resposta do Responsável pelo Serviço

Estou ciente e de acordo com a realização da pesquisa sem divulgar o nome do serviço ()
Estou ciente e de acordo com a realização da pesquisa e com a divulgação do nome do serviço ()
Estou ciente, porém, não estou de acordo com a realização da pesquisa ()

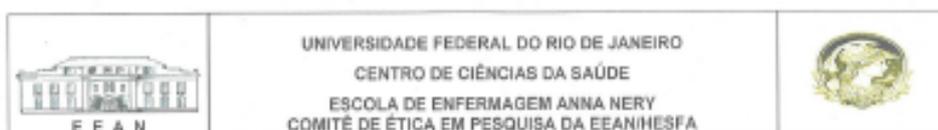
Rio de Janeiro, _____ de _____ de 20_____.

Assinatura do Responsável pelo CDA – IPUB/UFRJ: _____

Nome do Responsável pelo CDA – IPUB/UFRJ: _____

Cargo do Responsável pelo CDA – IPUB/UFRJ: _____

APÊNDICE II



Protocolo nº117/2010

Título do Projeto: ALTERAÇÕES DE COMPORTAMENTO DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR-INFORMAL: CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM GERONTOLÓGICA.

Pesquisador Responsável: Aline Miranda da Fonseca Marins

Instituição onde a pesquisa será realizada: IPUB/UFRJ

Data de Entrega do Protocolo ao CEP 03/12/2010

Parecer

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde **APROVOU** o referido projeto na reunião realizada pelos membros do Comitê de Ética e Pesquisa, em 14 de dezembro de 2010.

Caso a pesquisadora altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao CEP para uma futura avaliação e emissão de novo parecer.

Lembramos que a pesquisadora deverá encaminhar **O RELATÓRIO DA PESQUISA DAQUI A 01 (UM) ANO E/OU AO TÉRMINO DA MESMA, EM CD**, indicando o número do protocolo atual, como um compromisso junto a esta Instituição e o CONEP.

Rio de Janeiro, 03 de fevereiro de 2011.



Maria Aparecida Vasconcelos Moura
Coordenadora do Comitê de Ética EEAN/HESFA/UFRJ

APÊNDICE III



Instituto de Psiquiatria
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Comitê de Ética em Pesquisa

Parecer nº75 -Liv. 3-11

Projeto de pesquisa: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador-informal: contribuições para enfermagem gerontológica.

Pesquisadores Responsáveis: Aline Miranda da Fonseca Marins (doutoranda) e Jaqueline da Silva (orientadora)

Trata-se de uma tese de Doutora do programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ que tem como objeto a análise da interferência na vida do cuidador-informal produzida pelas alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer.

Objetivo: Identificar e descrever as alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer a partir da ótica do cuidador-informal. Aportar entre as alterações de comportamento do idoso, priorizadas pelo cuidador, as que mais interferem e as que menos interferem na vida desse cuidador;

A pesquisa pretende também discutir as interferências que as alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer causam na vida desses cuidadores.

Metodologia

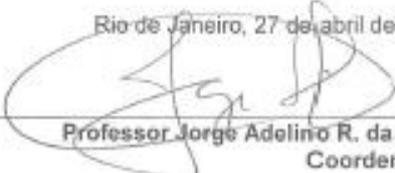
A pesquisa será realizada no Centro de Alzheimer e Doenças da Velhice- CDA do Instituto de Psiquiatria da UFRJ. Serão entrevistados, por roteiro semi-estruturado em anexo no projeto, de 20 a 100 cuidadores-informais de idosos que freqüentam o CDA/UFRJ. Os dados serão obtidos através de entrevista. O projeto anuncia critérios de inclusão e exclusão de sujeitos. O TCLE está claro e conciso.

Conclusão: APROVADO. O Projeto cumpre com as exigências éticas para o desenvolvimento de pesquisa com seres humanos.

Atendendo as normas da CONEP/MS:

1. Os pesquisadores devem apresentar ao CEP os relatórios parciais e finais da pesquisa.
2. Quando o TCLE tiver mais de uma página, deve ser rubricado em todas as páginas e assinado ao final.

Rio de Janeiro, 27 de abril de 2011


Professor Jorge Adelino R. da Silva
Coordenador

Instituto de Psiquiatria
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Avenida Venceslau Brás 71, Fundos CEP 22290-140 Botafogo - Rio de Janeiro
TELEFAX: 55 21 38735510

Prof. JORGE ADELINO RODRIGUES Lr.
Coordenador do Comitê de Ética em -
Instituto de Psiquiatria / UFRJ
Mat. 5373568 - CRM 52.1407

APÊNDICE IV

Universidade Federal do Rio de Janeiro / Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery / Programa de Pós-Graduação - Doutorado em Enfermagem
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica / Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar

Comitê de Ética em Pesquisa EEAN / HESFA **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** **Resolução nº 196/96 – Conselho Nacional de Saúde**

Título do Projeto: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador-informal: contribuições para a enfermagem gerontológica.

PROPÓSITO DO PROJETO: Eu, Aline Miranda da Fonseca Marins, aluna do Programa de Pós-Graduação – Doutorado da Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ e minha orientadora, Jaqueline Da Silva estamos realizando uma pesquisa que tem como objetivo geral: “Analisar as alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e suas interferências na vida do cuidador-informal. Para tal, gostaríamos de contar com sua participação.

PROCEDIMENTOS: Caso concorde em participar dessa pesquisa, o Sr/Sr^a irá prestar algumas informações a Aline durante um período que pode variar de 30 a 40 minutos, de acordo com a disponibilidade do Sr/Sr^a. Para Aline obter essas informações ela entrevistará o Sr/Sr^a, utilizando um roteiro para entrevista e fará 0perguntas sobre as alterações de comportamento de idosos com doença de Alzheimer. Concordando em participar, o encontro será agendado de acordo com a conveniência do Sr/Sr^a e essas informações serão gravadas em MP3 player e destruídas após cinco anos. As observações realizadas pela pesquisadora durante a pesquisa serão anotadas em um diário de campo.

RISCOS/ DESCONFORTOS: A participação do Sr/Sr^a nesse estudo pode envolver alguma perda de privacidade e/ou alguns assuntos podem causar reflexões ou desconforto. Entretanto alguns cuidados serão tomados para que isso não aconteça. Esses cuidados incluem: nas transcrições dos depoimentos o nome do Sr/Sr^a é substituído por um código (número). Apenas Aline e sua orientadora Jaqueline terão acesso aos dados originais. Sua identidade será preservada em anonimato. O Sr/Sr^a pode recusar-se a responder a qualquer uma das perguntas realizadas e também pode interromper ou sair da entrevista a qualquer momento que desejar.

BENEFÍCIOS: Não há benefícios pessoais diretos. Porém, o Sr/Sr^a poderá ajudar aos profissionais de saúde, especialmente, aos enfermeiros, a aperfeiçoarem o cuidado direcionado aos cuidadores-informais de idosos com doença de Alzheimer e ao próprio idoso com essa doença. Experiências em pesquisas anteriores indicam que pode haver satisfação em ter sua voz ouvida.

CUSTOS/REEMBOLSO: O Sr/Sr^a não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

SUA PARTICIPAÇÃO É VOLUNTÁRIA: É direito do Sr/Sr^a recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não terá nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador e nem com a Instituição a qual o idoso com doença de Alzheimer é acompanhado.

O Sr^o/Sr^a receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto a sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já, agradecemos!

Orientadora: Jaqueline Da Silva, PhD
Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ
Contatos: Cel: (21) 96451542
E-mail: jackiedasilva@hotmail.com

Orientanda: Aline M.da Fonseca Marins
Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ
Contatos: Cel: (21) 93360631
E-mail: alinemiranda@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa EEAN / HESFA: (21) 2293-8148 / Ramal: 228

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 20_____.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Sujeito da Pesquisa:

Assinatura

APÊNDICE V

Universidade Federal do Rio de Janeiro / Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery / Programa de Pós-Graduação - Doutorado em Enfermagem
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica / Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar

Pesquisadora: Aline M. da Fonseca Marins / MSc - Orientadora: Profª Jacqueline Da Silva / PhD

PESQUISA: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador-informal: contribuições para a enfermagem gerontológica

Roteiro para Entrevista

Código / Controle da Pesquisadora: _____ Data da Entrevista: ____/____/____

1) Caracterização dos Entrevistados:

1.1) Nome: _____ **1.1.1) Iniciais:** _____

1.2) Data de Nascimento (de acordo com o Registro Geral): dia: ____ mês: ____ ano: ____ **1.3) Sexo:** (F) (M)

1.4) Grau de Escolaridade: () Analfabeto; () Analfabeto Funcional; () Ensino fundamental incompleto; () Ensino Fundamental Completo; () Ensino Médio Incompleto; () Ensino Médio Completo; () Ensino Superior incompleto; () Ensino Superior Completo; () Pós-Graduação incompleta; () Pós-graduação completa; () Outros.

1.5) Profissão: _____ () em exercício; () aposentado/a; () desempregado/a; () Outros: _____;
SE, em exercício, horas de trabalho diárias: _____

1.6) Ocupação: _____

1.7) Situação Conjugal: (Casado); (Solteiro); (Divorciado); (Separado); (Viúvo/a); (Outro): _____.

1.8) Possui filhos? (NÃO) (SIM) → Quantos: _____

1.9) Possui religião? (NÃO) (SIM) → Qual? _____ **Pratica regularmente:** (SIM) (NÃO)

1.10) O quê você faz para se distrair? _____

1.11) Grau de parentesco com o idoso: (Filha) (Filho) (Esposa) (Esposo) (Neto) (Neta) (Tio) (Tia) (Nora) (Genro) (Outro): _____

1.12) Reside no mesmo domicílio que o idoso: (SIM) (NÃO) → Qual é a distância de onde reside para a casa do idoso que é cuidado? (Longe); (perto); (Outro): _____

1.13) Tempo (meses OU anos) que desempenha o papel de cuidador do idoso com D.A?: _____

1.14) Horas (diárias) dedicadas a cuidar do idoso com Doença de Alzheimer: _____

1.15) Quais são as principais atividades de cuidado que você desenvolve com o portador de D.A? _____

Continuação - APÊNDICE V

Universidade Federal do Rio de Janeiro / Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery / Programa de Pós-Graduação - Doutorado em Enfermagem
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica / Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar

Pesquisadora: Aline M. da Fonseca Marins / MSc - Orientadora: Profª Jaqueline Da Silva / PhD

PESQUISA: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador-informal: contribuições para a enfermagem gerontológica

Roteiro para Entrevista

Código / Controle da Pesquisadora: _____ Data da Entrevista: ____/____/____

Nome: _____ Iniciais: _____

2) Quadro: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer:

Estão descritas no quadro, a seguir, as alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer. Enquanto pesquisadora, irei explicá-las e em seguida gostaria que apontasse quais dessas alterações o idoso que é cuidado pelo Sr/Srª apresenta e, também, quais causam mais interferência e menos interferência na sua vida.

1. Percepção	Alterações apresentadas	Mais interferem	Menos Interferem	5. Agitação	Alterações apresentadas	Mais interferem	Menos Interferem
Delírios				Agressividade Verbal			
Alucinação				Agressividade Física			
Ilusão				Deambular/Vaguear			
2. Humor				Comportamentos Repetitivos			
Depressão				Alterações Motoras			
Apatia				Confusão, agitação e insegurança ao final da tarde e ao anoitecer			
Choro				Inquietação			
Mudanças Súbitas de Humor				Esconder/Perder objetos			
3. Alterações do Apetite				Desconfiança			
Aumento do Apetite				Irritabilidade			
Diminuição do Apetite				Teimosia			
4. Alteração do Sono e Ritmo Diurno				Perseguição			
Sono Aumentado				Auto-Mutilação			
Sono Diminuído				6) Personalidade			
Alterância do período de sono (troca o dia pela noite e vice-versa)				Comportamento Social Inadequado			
				Desinibição / Comportamento Alterado			
				Isolamento Social			
				Segurança Comprometida			

Universidade Federal do Rio de Janeiro / Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery / Programa de Pós-Graduação - Doutorado em Enfermagem
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica / Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar

Pesquisadora: Aline M. da Fonseca Marins / MSc - Orientadora: Profª Jaqueline Da Silva / PhD

Delírio – é uma idéia fixa e falsa de coisas que não são reais. Ex: Roubo relacionado a objetos e dinheiro; pessoas estranhas convivem na mesma casa que o portador; minha casa não é esse lugar; alguém planeja causar ao portador um dano físico; parentes mortos estão vivos; meu cônjuge me engana.

Alucinação – pode ver, ouvir, cheirar ou provar coisas que não existem naquele lugar e naquele momento. Sente insetos passeando pelo corpo. Ratos, serpentes, aranhas, insetos e outros animais podem estar presentes nas alucinações.

Ilusões – algo pensado como verdadeiro ou real, mas que na verdade é falso ou não real. Implica na incapacidade de distinguir o que é real e o que apenas parece ser real, freqüentemente como resultado de um estado mental desorganizado. Ex.1: Ele / Ela tem ilusão sobre o quanto de dinheiro pode fazer, conseguir. Ex.2: Ele/Ela está vivendo sob a ilusão de que é incapaz de cometer erros. Ex.3: Ela/Ele está sob a ilusão que vai terminar a tempo.

Humor:

Depressão – Ex. o portador se afasta de atividades alegres, aparenta não estar prestando atenção; sente e verbaliza que não vale a pena viver.

Apatia – Ex. o portador de D.A perde a motivação, a vontade, perde o interesse e iniciativa para realizar as atividades.

Choro – Ex: chora com freqüência e com facilidade por qualquer motivo.

Mudanças Súbitas de Humor: Ex. em um intervalo curto de tempo pode ficar muito triste e de repente alegre ou ao contrário.

Agitação:

Agressividade verbal: Ex: xinga, grita, acusa as pessoas ou falta com respeito atingindo a dignidade ou a honra;

Agressividade física: Ex: chutar, bater, morder, gritar ou agarrar.

(Verso)

outro sem destino, anda por muito tempo sem direção/destino.

Alterações Motoras – Ex: perda da capacidade de realizar determinados movimentos.

Esconde/perde objetos – Ex: dentadura, óculos, comidas, roupas, talheres, móveis e outros objetos.

Comportamentos repetitivos – Ex: repetição de gestos ou palavras.

Desconfiança – Ex: desconfia de que alguém escondeu seus objetos, que mexeu em seus pertences;

Perseguição – Ex: persegue o cuidador ou outras pessoas por todos os lugares.

Auto-Mutilação – Ex. o portador bate a cabeça contra a parede, se mordem, se rasgam com violência, retiram seus próprios pêlos.

Inquietação – desassossego, não tem tranqüilidade.

Irritabilidade – irritado, nervoso, com raiva.

Teimosia – que insiste, que não desiste facilmente.

Personalidade:

Comportamento Social Inadequado – Ex. mexe nos pertences de outras pessoas; retira a roupa em ambientes públicos; usa roupas de dormir para andar na rua; não tem boas maneiras à mesa (arota, cospe, joga a comida no chão, chupa a comida ao invés de mastigar);

Desinibição – mudança no comportamento sexual. Ex. (masturba-se; agarra o cuidador como se fosse um parceiro sexual; fala detalhes de sua vida sexual);

Isolamento Social – Ex. não quer sair de casa; não gosta de freqüentar lugares e estar com pessoas que anteriormente freqüentava; não sente-se confortável em lugares festivos;

Segurança Comprometida – Ex. foge; brinca com trincos de portas ou persianas; manipula fogo ou gás inflamável; Busca por alimentos que podem ser venenosos; Brinca com objetos que cortam e que são pontiagudos.

Continuação do Apêndice V

Universidade Federal do Rio de Janeiro / Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery / Programa de Pós-Graduação - Doutorado em Enfermagem
Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica / Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar

Pesquisadora: Aline M. da Fonseca Marins / MSc - Orientadora: Prof^ª Jaqueline Da Silva / PhD

PESQUISA: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador-informal: contribuições para a enfermagem gerontológica

Código / Controle da Pesquisadora: _____ Data da Entrevista: ____/____/____

Nome: _____ Iniciais: _____

3) Questões relacionadas às alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer.

3.1) Existe(m) outra(s) alteração (ões), que não foram citadas, mas que são manifestadas pelo idoso que o Sr^o/Sr^a cuida? (NÃO) (SIM) →Qual (is): _____

3.2) Há quanto tempo percebe que essas manifestações que o Sr/Sr^a indicou são apresentadas pelo o idoso?

3.3) Das alterações indicadas, anteriormente, pelo Sr/Sr^a; qual (is) dessa (s) que mais interfere (m) em sua vida?

3.4) E a (s) que menos interfere(m)?

3.5) Das alterações que o Sr/Sr^a indicou como as que mais interferem em sua vida, poderia me dar exemplos de como isso acontece?

3.6) Existe algum momento durante o cuidado realizado pelo Sr/Sr^a que essas alterações aparecem com mais frequência?

Apêndice VIII – Plano de Disseminação do Estudo

Plano de Disseminação do Estudo	
2010	2011
<p>Mês: Março Nome: VIII Jornada Brasileira de Enfermagem Geriátrica e Gerontológica / RJ Modalidade: Apresentação Pôster Título: “A importância dos sistemas de informação em saúde na avaliação de doenças crônicas em idosos: um instrumento facilitador para a enfermagem gerontogeriatrica”</p> <p>Mês: Maio Nome: 17º pesquisando em enfermagem 13ª jornada nacional de história da enfermagem 10º encontro nacional de fundamentos do cuidado de enfermagem / RJ Modalidade: Apresentação Pôster Título: “A importância dos sistemas de informação em saúde na avaliação de doenças crônicas em idosos: um instrumento facilitador para a enfermagem gerontogeriatrica”</p> <p>Mês: Setembro Nome: 120 anos da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto: história, formação, tecnologia e inovação na prática do cuidado de Enfermagem / RJ Modalidade: Apresentação Pôster Título: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer reveladas pelo cuidador-familiar: contribuições para a enfermagem gerontológica.</p> <p>Publicação Mês: Outubro Trabalho Publicado: Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental, online, 2010. out./dez. 2 (Ed. Supl): 186-189. Título: Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer reveladas pelo cuidador-familiar: contribuições para a enfermagem gerontológica.</p>	<p>Mês: Maio Nome: 1ª Jornada Científica de Enfermagem da Casa Gerontológica da Aeronáutica Brigadeiro Eduardo Gomes / RJ Modalidade: Palestrante Título: “Atenção com a Demência”</p> <p>Mês: Agosto Nome: VII Congresso Brasileiro de Alzheimer / Belém / Pará Modalidade: Apresentação Pôster Título: “Indicadores de Saúde do Idoso com Doença de Alzheimer: Considerações para a formação do profissional em enfermagem gerontológica”.</p> <p>Mês: Outubro Nome: V Seminário Internacional: Núcleos de Pesquisa e Produção de Conhecimento na Enfermagem. Modalidade: Apresentação Pôster Título: “Inquéritos em bases populacionais: a importância de um modelo de saúde que contemple a formação do profissional em enfermagem gerontológica”.</p> <p>Publicação Mês: Agosto Enviado para Publicação 1. Enviado para Publicação 2.</p>

APÊNDICE IX

Orçamento Estimativo referente ao desenvolvimento do Curso de Doutorado / Enfermagem

Itens	Quantitativo/ Especificação	Valor (R\$)
1. Inscrição no Programa (Pós-graduação EEAN);	1	150
1.1. Xerox dos Documentos e Encadernação;	1	80
1.1.1. Autenticação dos Documentos Exigidos	1	13,50
2. Transporte (Residência vs EEAN)	2 (por dia)	(9) = (45) = (990) = 11.880
3. Alimentação	1 (por dia)	(10) = (50) = 13.200
4. Xerox	1 (mensal)	(150) = 1800
5. Cartucho para impressora a laser	1 (trimestral)	(120) = 480
6. MP3 (aquisição para a coleta de dados)	1	200
7. Resma de papel A4	1 (mensal)	(16) = 192
8. Anuidade (Aben)	1 (anual)	250
9. Inscrição em Eventos Científicos	3 (anual)	(300) = 900
10. Assinatura de Periódicos Científicos em Saúde	2 (anual)	(200) = 400
11. Confecção de Banner	3 (anual)	(30) = 90
12. Acesso a Internet	1 (mensal)	(90) = 1080
13. Xerox e encadernação de cada exemplar do projeto para a banca examinadora	5 (anual)	(150) = 750
	<i>Sub-Total (12 meses)</i>	<i>18.278,70</i>
	Total (36 meses)	54.836,10