

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA – PRAC
DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA FAMÍLIA, GÊNERO E INTERAÇÃO SOCIAL

DOENÇA DE ALZHEIMER:
INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA PARA FAMILIARES CUIDADORES

SOLANGE MARIA FREIRE NEUMANN

RECIFE

2014

SOLANGE MARIA FREIRE NEUMANN

**DOENÇA DE ALZHEIMER:
INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA PARA FAMILIARES CUIDADORES**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, da Universidade Católica de Pernambuco, como requisito final para a obtenção do título de Doutor em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de Souza Brito Dias

RECIFE

2014

SOLANGE MARIA FREIRE NEUMANN

**DOENÇA DE ALZHEIMER:
INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA PARA FAMILIARES CUIDADORES**

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Deusivania Vieira da Silva Falcão
USP

Prof.^a Dr.^a Eulália Maria Chaves Maia
UFRN

Prof. Dr. Marcus Túlio Caldas
UNICAP

Prof.^a Dr.^a Suely Santana
UNICAP

Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de Souza Brito Dias
ORIENTADORA - UNICAP

“Se pudermos reorientar nossos pensamentos e emoções e reorganizar nosso comportamento, então poderemos não só aprender a lidar com o sofrimento mais facilmente, mas, sobretudo e em primeiro lugar, evitar que muito dele surja.”

(Dalai Lama)

*Para minha família, especialmente ao meu marido **Victor** e aos meus filhos **Raoni** e **Endy**. Che rohai'hu!*

AGRADECIMENTOS

À Prof^a. Dr^a. Cristina Brito, minha orientadora, por quem tenho muito carinho e admiração. Agradeço por sua ajuda e dedicação e, principalmente, pela confiança que sempre me transmitiu ao longo desses anos de convivência. Serei sempre grata!

Ao Prof. Dr. Andrés Losada Baltar pela autorização de uso da intervenção, envio do material e de artigos. Gracias!

À Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE) que me concedeu uma bolsa de doutorado, permitindo que me dedicasse exclusivamente a esse projeto.

À Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba (SMS), pela autorização da minha solicitação do campo de pesquisa, especialmente às funcionárias Magrit Fabian Sarturi e Ângela Lucas de Oliveira, pela gentileza e atenção no atendimento.

À Unidade de Saúde Ouvidor Pardinho, especialmente, à sua gestora na época em que comecei a pesquisa, Enfermeira Inês Cecília. Agradeço também a todos os funcionários do ambulatório de demências da unidade, em especial à geriatra Dr^a Ivete Berkenbrock, por abrir as portas e permitir o contato com os cuidadores. Às enfermeiras Cris e Marina, pelo carinho com que me acolheram.

Aos funcionários da Fundação de Ação Social (FAS), em especial a Lúcia e Neide que disponibilizaram a sala e sempre me atendiam com um sorriso no rosto.

À Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), especialmente a Patrícia Novo, presidente da Regional Paraná. Ao Instituto Alzheimer Brasil (IAB), em especial a sua diretora Elizabeth Piovezan e ao geriatra Dr. Mauro Piovezan.

Aos professores que foram responsáveis por tantos momentos de aprendizagem durante o doutorado, especialmente os da minha linha de pesquisa: Cristina Amazonas e Albenise Oliveira. Agradeço também aos professores Deusivânia Falcão, Eulália Maia, Suely Santana e Marcus Túlio Caldas pelas sugestões feitas no exame de qualificação.

Aos funcionários da Secretaria Administrativa dos cursos de Mestrado e Doutorado, em especial Nélia, Nicéas e Sérgio Wanderley, pelo profissionalismo e eficiência, sempre dispostos a ajudar.

Aos familiares cuidadores - participantes da pesquisa - que dividiram comigo parte de suas histórias, pela confiança depositada e pela generosidade em contribuir.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das variáveis relativas às informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado.

Tabela 2 - Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento BDI-II aplicados aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Tabela 3 - Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento BAI aplicados aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Tabela 4 - Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento Zarit aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Tabela 5 - Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento de satisfação aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer após intervenção.

Tabela 6 - Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento de satisfação aplicado aos familiares cuidadores de pacientes com Alzheimer após intervenção.

Tabela 7 - Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento de satisfação aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer após intervenção.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Médias, Erros padrões das Médias (EPM) e Intervalos de confiança ($1,96 \cdot \text{EPM}$) dos escores finais do instrumento BDI-II aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

Figura 2 – Frequências relativas percentuais dos níveis de depressão obtidas pelo BDI-II aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

Figura 3 – Médias, Erros padrões das Médias (EPM) e Intervalos de confiança ($1,96 \cdot \text{EPM}$) dos escores finais do instrumento BAI aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

Figura 4 – Frequências relativas percentuais das categorias de sobrecarga obtidas pelo instrumento BAI aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

LISTA DE SIGLAS

ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer
ABVDs	Atividades Básicas da Vida Diária
AIVDs	Atividades Instrumentais da Vida Diária
AVD	Atividade da Vida Diária
APS	Atenção Primária à saúde
BAI	Inventário de Ansiedade de Beck
BDI-II	Inventário de Depressão Beck
CDR	Clinical Dementia Rating
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRHD	Centro de Reabilitação e Hospital-Dia
DA	Doença de Alzheimer
DP	Desvio Padrão
FAS	Fundação de Ação Social
HC-FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IAB	Instituto Alzheimer Brasil
IPQ	Instituto de Psiquiatria
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
M	Média
ONG	Organização Não Governamental
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PAs	Pensamentos Automáticos
PNI	Política Nacional do Idoso
PNSPI	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa

PSF	Programa de Saúde da Família
RPD	Registro de Pensamento Disfuncional
SBTC	Sociedade Brasileira de Terapias Cognitivas
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Terapia Cognitivo-comportamental
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UNICAP	Universidade Católica de Pernambuco

RESUMO

Sintomas de depressão, ansiedade e sobrecarga geralmente são observados em familiares cuidadores de pessoas com demência, quando comparados com a população em geral. Esta pesquisa teve como objetivo principal implementar e avaliar os efeitos de uma intervenção psicoeducativa, nos índices de depressão, ansiedade e sobrecarga. Utilizamos uma amostra de conveniência constituída por quinze familiares cuidadores de idosos, com doença de Alzheimer, e uma estratégia de análise quantitativa e qualitativa de dados. Trata-se de um estudo de delineamento quase-experimental, em que foi realizada a coleta dos dados com os mesmos sujeitos, antes e depois da intervenção. Como instrumentos, foram utilizados o Inventário de Depressão e de Ansiedade de Beck, a Escala de Sobrecarga de Zarit, Questionário Sociodemográfico, Questionário de Satisfação - para avaliar o nível de satisfação dos familiares cuidadores - e uma Entrevista semiestruturada para analisar suas impressões após terminada a intervenção, que constou de oito sessões grupais centrada na abordagem cognitivo-comportamental. Os resultados obtidos indicaram que a intervenção mostrou eficácia ao diminuir os índices de depressão e ansiedade. No entanto, não se verificou significância estatística nos índices de sobrecarga. No que se refere à satisfação dos familiares cuidadores com a intervenção, foi possível constatar que foi considerada positiva e que todos a recomendariam a outras pessoas que tenham um familiar com a doença. Do mesmo modo, a análise qualitativa dos dados corrobora os resultados quantitativos, pois os participantes manifestaram satisfação com as estratégias e técnicas aprendidas. Apesar do tamanho reduzido da amostra, os resultados sugerem a efetividade da intervenção. Espera-se que este trabalho ofereça subsídios aos profissionais que lidam com o tema e que auxilie na elaboração de políticas públicas de saúde, no que se refere a intervenções voltadas para as famílias de idosos com demência.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer, Intervenção psicoeducativa, Familiar cuidador.

ABSTRACT

Symptoms of depression, anxiety and burden are usually seen in family caregivers of people with dementia, compared with the general population . This research aimed to implement and evaluate the effects of a psychoeducational intervention, the rates of depression, anxiety and burden. We used a convenience sample consisting of fifteen family caregivers of patients with Alzheimer's disease and a strategy of quantitative and qualitative data. This is a study of quasi-experimental design, where we collected data on the same subject before and after the intervention. Were used as instruments: Depression Inventory and Beck Anxiety, Zarit Burden Interview, Sociodemographic Questionnaire, Satisfaction Questionnaire to assess the level of satisfaction of family caregivers and a semistructured interview to assess their impressions after the end of intervention, which consisted of eight group sessions in cognitive-behavioral approach. The results indicated that the intervention was effective to lower rates of depression and anxiety. However, there was no statistical significance in the rate of overhead. With regard to satisfaction with the intervention of family caregivers, it was established that was considered positive and that everyone would recommend to others who have a relative with the disease. Similarly, the qualitative analysis of the data confirms the quantitative results because the participants expressed satisfaction with the strategies and techniques learned. Despite the small sample size, the results suggest the effectiveness of the intervention. Is expected to offer subsidies to professionals dealing with the subject and to assist in the development of public health policies regarding interventions for the families of elderly with dementia.

Keywords: Alzheimer's disease, Psychoeducational intervention, Family caregiver.

RESUMEN

Los síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga por lo general se observan en los familiares cuidadores de personas con demencia, en comparación con la población general. Esta investigación tuvo como objetivo principal poner en práctica y evaluar los efectos de una intervención psicoeducativa, a las tasas de depresión, ansiedad y sobrecarga. Se utilizó una muestra de conveniencia constituida por quince familiares cuidadores de ancianos, con la enfermedad de Alzheimer, y una estrategia cuantitativa y cualitativa de datos. Este es un estudio de diseño cuasi-experimental, donde se recogieron los datos con los mismos sujetos antes y después de la intervención. Se utilizaron como instrumentos los inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck, la Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit, Cuestionario sociodemográfico, Cuestionario de Satisfacción para evaluar el nivel de satisfacción de los familiares cuidadores y una entrevista semiestructurada para evaluar sus impresiones después de terminada la intervención, que consistió en ocho sesiones grupales con orientación cognitivo-conductual. Los resultados indicaron que la intervención fue efectiva para bajar las tasas de depresión y ansiedad. Sin embargo, no hubo significación estadística de las tasas de sobrecarga. Con respecto a la satisfacción del cuidador familiar con la intervención, fue considerada positiva y todos la recomiendan a otras personas que tengan un familiar con la enfermedad. Del mismo modo, el análisis cualitativo de los datos confirma los resultados cuantitativos, porque los participantes expresaron su satisfacción por las estrategias y técnicas aprendidas. A pesar del pequeño tamaño de la muestra, los resultados sugieren la eficacia de la intervención. Se espera que este trabajo ofrezca subsidios a los profesionales que tratan del tema y que ayude en el desarrollo de políticas públicas de salud, en lo referente a las intervenciones dirigidas a las familias de ancianos con demencia.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, Intervención psicoeducativa, Familiar cuidador.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
1. TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA NO BRASIL: REFLEXOS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS E NO PERFIL EPIDIOLÓGICO DA POPULAÇÃO	20
1.1. A transição demográfica Originando uma transição epidemiológica: Doença de Alzheimer	26
2. DOENÇA DE ALZHEIMER: DEMANDAS DO FAMILIAR CUIDADOR	35
2.1. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador	38
3. APOIO AOS CUIDADORES: INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS	48
3.1. Intervenção psicoeducativa para cuidadores de idosos com demência: Enfoque cognitivo-comportamental	53
4. OBJETIVOS	61
4.1. Geral	61
4.2. Específicos	61
5. MATERIAIS E MÉTODO	62
5.1. Delineamento da pesquisa, população e critérios de inclusão	62
5.2. Aspectos éticos, recrutamento da amostra e cenário da Pesquisa	63
5.3. Materiais e instrumentos	64
5.4. Procedimentos	66
5.5. Análise dos dados	76
6. RESULTADOS	78
6.1. Dados sociodemográficos e relacionados ao cuidado	78
6.2. BDI-II	81
6.3. BAI	84
6.4. ZARIT	89
6.5. Questionário de satisfação com a intervenção	93
6.6. Análise qualitativas dos dados	95

7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	97
7.1. Articulação das análises quantitativas e qualitativas	97
7.2. Percepção dos familiares cuidadores frente ao cuidado	97
7.2.1. Sentimentos e dificuldades vivenciadas	97
7.2.2. Mudanças no cotidiano da família	110
7.2.3. Expectativas, busca de apoio e ajuda	112
7.3. Intervenção psicoeducativa: Satisfação dos familiares cuidadores	117
7.3.1. A experiência de participar	118
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	126
9. REFERÊNCIAS	129
ANEXOS	

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional traz consigo o acréscimo das doenças crônicas e degenerativas, existindo assim um aumento significativo da incidência e da prevalência das demências. De acordo com o *World Alzheimer Report* (2013), a demência – incluindo a doença de Alzheimer (DA) - é considerada como um dos maiores desafios globais para a saúde pública, visto que, atualmente há no mundo mais de 35 milhões de pessoas com a referida doença, estimando-se que dobre até 2030 e triplique até 2050 para 115 milhões. A DA é uma enfermidade neurológica de início insidioso, que se manifesta por deterioração cognitiva e da memória, comprometimento das Atividades da Vida Diária, sintomas neuropsiquiátricos e alterações comportamentais (Brasil, 2010).

Numa pesquisa anterior, em que avaliamos as repercussões que ocorrem na família de pacientes com DA, constatamos que ela afeta todo o sistema familiar, uma vez que este terá que se adaptar para poder dar atenção e cuidados ao seu membro doente. Além disso, percebemos que existe a necessidade de uma maior disponibilidade de tempo pela crescente demanda de cuidados e que toda a rotina da família é modificada (Neumann & Dias, 2010).

No que se refere ao familiar cuidador, a pesquisa contribuiu para apontar algumas questões importantes, porque verificamos que existe uma sobrecarga em termos físicos e emocionais pois, muitas vezes, eles dizem que não contam com outras pessoas da família para realizar ou dividir os cuidados. Como consequência de assumirem essa função, alguns cuidadores tiveram que

renunciar ou adiar os seus projetos de vida, ficando mais vulneráveis a sofrer transtornos psíquicos, havendo também um comprometimento em sua saúde física em geral (Neumann & Dias, 2010). Do mesmo modo, em nossa prática clínica deparamo-nos com as mais diversas problemáticas vivenciadas pelos familiares cuidadores, evidenciando a necessidade de que essas pessoas recebam orientações que as ajudem a lidar melhor com as suas dificuldades. Por outro lado, ter que cuidar de uma pessoa dependente faz com que a família sinta algumas necessidades como a de obter mais informação sobre o curso e progressão da doença, sobre o manejo do cuidado, além da necessidade de apoio emocional.

A partir dessas observações, evidenciamos a necessidade de realizar intervenções que forneçam informações sobre a doença e que utilizem estratégias de suporte emocional a essas famílias, visando minimizar a sobrecarga e o impacto da prestação de cuidados.

A presente pesquisa, portanto, teve como objetivo geral implementar e avaliar os efeitos de uma Intervenção Psicoeducativa, nos índices de sobrecarga, ansiedade e depressão, em familiares cuidadores de idosos com DA. Além disso, buscou avaliar as impressões dos familiares cuidadores sobre a intervenção.

Para contemplarmos esses objetivos, organizamos este trabalho da seguinte maneira: o primeiro capítulo é dedicado a uma reflexão sobre os impactos da transição demográfica em nosso país, os gastos públicos de saúde e a necessidade de novas políticas e de novos programas assistenciais. Observa-se que os custos econômicos para o sistema de saúde são significativos, mas que existe também um impacto financeiro sobre as famílias,

assim como em sua qualidade de vida. Pontuamos que essas questões devem ser consideradas durante a elaboração de políticas públicas.

No segundo capítulo, tecemos algumas considerações acerca do impacto da DA na vida do familiar cuidador. Descrevemos as manifestações clínicas da doença e apontamos que, à medida que evolui o declínio funcional do paciente, o cuidador passa a desempenhar um papel crucial, pois existirá a necessidade de uma supervisão constante. Acentuamos também que as modificações que acontecem na vida do cuidador podem causar sobrecarga, ansiedade e depressão, podendo desencadear a *Síndrome do Cuidador*. Destacamos que a doença não afeta somente o paciente, atinge também toda família, por isso chamamos a atenção para a importância de que recebam apoio psicológico para melhorar a sua qualidade de vida.

O terceiro capítulo contempla o referencial teórico acerca da eficácia de intervenções psicoeducativas, realizadas com familiares cuidadores de idosos com demência. Destacamos a sua importância para o bem-estar psicológico e físico dos cuidadores, uma vez que produzem mudanças positivas em sua vida. Do mesmo modo, ressaltamos que, no Brasil, existe escassez de dados de pesquisas, em especial, na Abordagem Cognitivo-comportamental, voltadas para a reestruturação de pensamentos disfuncionais para familiares cuidadores de idosos com demência.

O quarto capítulo consta dos objetivos; e o quinto, dos procedimentos metodológicos adotados no processo da intervenção. O sexto capítulo corresponde aos resultados; e o sétimo, às discussões dos dados, fazendo uma articulação com o referencial teórico apresentado. Por último, no oitavo capítulo, apresentamos as considerações finais apontadas pela investigação e

sugestões de outros estudos que possam dar continuidade a esta pesquisa, bem como, um maior aprofundamento.

Esperamos que este trabalho ofereça subsídios aos profissionais e familiares, no sentido de propiciar uma orientação adequada para a redução do impacto da doença sobre o familiar cuidador, podendo auxiliar também na elaboração de políticas públicas, que busquem o aumento da qualidade de vida em famílias com um membro demenciado.

1. TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA NO BRASIL: REFLEXOS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS E NO PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA POPULAÇÃO

Ao refletirmos sobre o processo de transição demográfica mundial, observamos que ela ocorreu de uma forma diferenciada entre os países desenvolvidos e os países em desenvolvimento. Nesse sentido, alguns autores apontam para o fato de que os países desenvolvidos enriqueceram antes de envelhecer, uma vez que a transição demográfica ocorreu gradualmente, em uma época de desenvolvimento econômico e social. Já nos países em desenvolvimento, entre eles o Brasil, a população está envelhecendo em um ritmo acelerado, sem que exista uma distribuição da sua renda (Aerosa & Aerosa, 2008; Nasri, 2008).

Com o aumento da expectativa de vida, nosso país está passando por uma profunda transição demográfica. Segundo os dados divulgados pela Organização Pan-Americana de Saúde, nas próximas décadas, o Brasil estará entre os países com o mais acentuado ritmo de envelhecimento, e será o sexto país com o maior número de pessoas idosas até 2025 (OPAS, 2009).

Existe uma crescente preocupação com os prováveis impactos da transição demográfica sobre os gastos públicos de saúde, pois as necessidades da população exigem novas políticas e novos programas assistenciais. Desse modo, se no século XX se discutiam as causas e as consequências do crescimento populacional agora, no século XXI, discutem-se as causas e as consequências da transição demográfica (Paiva & Wajnman, 2005). Do ponto de vista de Veras (2009), essa preocupação se produz principalmente frente aos desafios dessa realidade, uma vez que o Brasil não

dispõe de recursos sociais para o atendimento da população idosa que cresce a cada dia.

Nesse sentido, os indicadores de uso e serviços de saúde mostram que existe um padrão de distribuição em forma de “J”, uma vez que sugerem que pessoas, no início e no final da vida, são as que apresentam mais problemas de saúde. A consequência mais evidente está no resultado de evoluções opostas, porque as doenças da faixa etária mais jovem são agudas e de menor custo. Já as dos idosos são crônicas e de alto custo (IBGE, 2009). Nesse aspecto, Veras (2012) salientou que o “custo” é um dado muito importante a ser considerado, já que os gastos aumentarão de forma substancial no Brasil, surgindo como um dos maiores desafios fiscais das próximas décadas.

Para Minayo (2012), evidencia-se a necessidade de investimentos na promoção da autonomia e da vida saudável, assim como na atenção adequada às carências desse grupo etário, pois o Brasil está envelhecendo e continuará a envelhecer. Ainda conforme a autora mencionada, gerontólogos mostram preocupação, principalmente com a população acima dos oitenta anos, porque geralmente nessa idade a incidência de doenças aumenta e a autonomia diminui. Alertam também para as dificuldades de promover atendimento digno, porque o tratamento de um idoso requer o triplo de recursos financeiros e de cuidados humanos.

Destarte, é interessante acrescentar que as projeções atuais indicam que a população muito idosa, com oitenta anos ou mais, continuará aumentando. Além disso, existe uma diferença referente à expectativa de vida entre os gêneros, podendo-se observar, até meados deste século, quase duas mulheres para cada homem (OPAS, 2009).

Alguns autores chamaram atenção para o fato de que as mulheres tendem a sofrer da tríade pobreza-doença-solidão durante a velhice, visto que alguns aspectos sociais como viuvez ou renda reduzida, somados a doenças crônicas ou incapacitantes podem levar à condição de pobreza ou à institucionalização (Papaléo, Yuaso & Kitadai, 2005). Diante desse contexto, acreditamos que também se fazem necessários investimentos em políticas públicas que visem à saúde da mulher idosa diante dessa constatação, que é a feminização do envelhecimento.

Outro aspecto importante diz respeito à necessidade dos municípios se prepararem para atender a essa demanda crescente. Ao mesmo tempo, que eles ofereçam políticas públicas capazes de garantir o que determina a Lei n. 8.080, do Sistema Único de Saúde (SUS), pela Política Nacional do Idoso (PNI), entre outros (Vono, 2007). De acordo com Pereira, Cota e Priori (2006), as políticas públicas em relação ao idoso foram instituídas na década de noventa, destacando-se a PNI, Lei 8.842, que tem por objetivo assegurar seus direitos sociais, promovendo sua autonomia, integração e participação.

Ao final de 2003, foi aprovado o Estatuto do Idoso, Lei 10.741, que em relação à saúde dispõe:

- ✓ Dar atenção às doenças que afetem os idosos;
- ✓ Garantir atendimento domiciliar para aquele que necessitar e esteja impossibilitado de se locomover, inclusive para idosos abrigados e acolhidos por instituições públicas, filantrópicas ou sem fins lucrativos;

- ✓ Fornecer gratuitamente medicamentos e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação (Brasil, 2006).

Em outubro de 2006, passou a vigorar no Brasil a Portaria nº 2.528, que aprovou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), com o intuito de assegurar uma política atualizada relacionada à saúde do idoso. Esta portaria estabelece algumas diretrizes como:

- ✓ Promover ações de prevenção primária, secundária ou terciária, que orientem sobre os hábitos saudáveis, visando à eliminação de condutas nocivas à saúde.
- ✓ Promover cuidados baseados nas necessidades do idoso, introduzindo planos locais de ações que visem à reestruturação e à implementação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde da Pessoa Idosa.
- ✓ Avaliar os recursos locais, facilitando o cuidado domiciliar e incluindo o cuidador como um parceiro da equipe de cuidado, fomentando uma rede de solidariedade com o idoso e sua família.
- ✓ Estimular as ações intersetoriais, de modo a reconhecer possíveis parceiros em órgãos governamentais e não governamentais que trabalham com idosos.
- ✓ Definir formas de financiamento para o aprimoramento da qualidade técnica da atenção à saúde do idoso (Brasil, 2006).

Como vimos, existem várias normatizações que enfocam o idoso e sua família, mas ainda existem muitas dificuldades para a sua implementação. Essas dificuldades estariam relacionadas a vários fatores como uma precária

captação de recursos, fragilidade do sistema de informação, que analisa as condições de vida e de saúde, além de uma capacitação inadequada de recursos humanos. Essa demanda exige que se reestruturem os programas de especializações orientados para a especificidade do envelhecimento, como residência de geriatria, gerontologia, clínica médica e da saúde da família (Motta & Aguiar, 2007).

Ponderamos a necessidade de que existam garantias do cumprimento das normatizações e recursos humanos capacitados para prestar um atendimento satisfatório. Por essa razão, enquanto esta não houver, os problemas de saúde dos idosos tendem a se agravar (Pereira *et al.* 2006).

De acordo com Martins *et al.* (2007) os profissionais da área de saúde precisam realizar um trabalho de qualidade, uma vez que eles são agentes viabilizadores da efetivação das políticas públicas. Ainda de acordo com esses autores, é necessário conhecer como os idosos brasileiros envelhecem e como atribuem significado a esse período de suas vidas, pois somente dessa maneira é possível desenvolver intervenções adequadas às nossas características sociais e culturais. Além disso, as atuações de educação em saúde devem ser pensadas com um enfoque interdisciplinar para a aquisição de novos conhecimentos. Dessa forma, se estabeleceriam novas competências e habilidades.

Para Vono (2007), a interdisciplinaridade possibilitaria correlacionar vários tipos de conhecimentos diferentes, que poderiam estar fragmentados, proporcionando trocas e ajudando na resolução de problemas. Do mesmo modo, a capacitação das equipes do Programa de Saúde da Família (PSF) e dos profissionais que integram a unidade básica de saúde, voltada para o

idoso, ajudaria a dar uma melhor atenção para essa faixa etária. Ao mesmo tempo, também deve existir assistência domiciliar para os idosos acamados ou assistência para os idosos que residem em instituições de longa permanência.

Segundo Veras (2009), no Brasil, existe falta de assistência médica e de hospitais, apesar de o Ministério da Saúde incluir o idoso como prioridade na agenda do país, fazendo-se necessário focalizar as políticas públicas em programas de prevenção, na detecção precoce de doenças e no monitoramento das patologias crônicas. Portanto, deveriam ser criadas estratégias eficazes de avaliação e de acompanhamento, nos diferentes grupos de risco da população idosa, incluindo medidas de assistência, prevenção e de saúde (Estrella, Oliveira, Sant'anna & Caldas, 2009).

Todavia, observa-se que existe uma falta de coordenação entre os diferentes recursos sanitários e sociais dirigidos aos idosos, tornando-os dependentes da oferta de serviços e de cuidados. Sendo assim, é muito importante que os profissionais de saúde contribuam, levando em conta as necessidades de saúde dos idosos e de suas famílias. Ressalta-se ainda, que esses profissionais também encontram dificuldades para lidar com problemas de ordem social e psicológica, porque os serviços não possuem uma equipe multiprofissional (Costa & Ciosak, 2010).

Segundo Melo (2011), deveriam ser feitas mais campanhas de conscientização com a população para que aumente a efetividade das políticas públicas. Da mesma maneira, existe uma necessidade de que se realizem mais pesquisas comparativas das políticas públicas para idosos, desenvolvidas no Brasil, sendo importante também avaliar sua eficácia e efetividade, para que se possa oferecer uma atenção de boa qualidade.

Pensando na melhoria dessas políticas e também dos serviços públicos, foi organizada, em janeiro de 2012, pelo Núcleo de Geriatria e Gerontologia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), em parceria com a OPAS/OMS Brasil e Ministério de Saúde, uma Oficina de Trabalho sobre o tema “Atenção à Saúde do Idoso”. Na Oficina, foram debatidos vários temas, entre eles a necessidade de se repensar sobre o conceito de “idoso” e sobre essa etapa do ciclo de vida. Além disso, analisaram como a Atenção Primária à Saúde (APS) se organiza e como garante o vínculo da rede de atenção à saúde do idoso (OPAS, 2012).

A partir dessas perspectivas, acreditamos que se faz necessário modificar o sistema de atenção à saúde do idoso, visando minimizar os custos, melhorar o atendimento e dar uma maior qualidade de vida por um período maior de tempo, uma vez que “o modelo vigente é anacrônico e ultrapassado, e mudanças urgentes precisam ser realizadas já” (Veras, 2012, p. 1839).

1.1. A transição demográfica originando uma transição epidemiológica: Doença de Alzheimer

De acordo com Carvalho e Garcia (2003), foi durante a década de 1940, que se iniciou o processo de transição demográfica no Brasil. Antes disso, as causas de óbitos em nosso país se deviam às doenças infecciosas e parasitárias. Somente a partir do uso dos antibióticos, melhora do saneamento básico e uma maior consciência quanto às medidas de higiene, a mortalidade devido a esses fatores diminuiu. Sobre o tema, Nóbrega e Karnikowski (2005)

chamaram atenção que foi entre as décadas de 1940 e 1970 que aconteceu esse grande aumento da expectativa de vida. Observa-se, portanto, que em menos de 50 anos ocorreu uma mudança no perfil de doenças da população (IBGE, 2009).

Cabe destacar, que a transição demográfica no Brasil é um dos fenômenos estruturais mais importantes, tanto para a economia quanto para a sociedade brasileira (Brito, 2008). Conforme pontuou Nasri (2008), vai acarretar também em uma transição epidemiológica, uma vez que o perfil do idoso, em grande parte, é caracterizado por doenças crônicas, medicação contínua e exames periódicos. Neste contexto, podemos observar que o envelhecimento da população acarretará despesas médicas e hospitalares, pois gera demandas específicas pelo aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, podendo ocorrer mais de uma condição crônica simultânea (Oliveira, Duarte, Lebrão & Laurenti, 2007).

Kuchemann (2012) também asseverou que o aumento da expectativa de vida engloba várias facetas, porque além de refletir avanços em relação à saúde e às condições de vida, assinala a possibilidade dos idosos serem acometidos por doenças crônicas, que podem deixá-los sem autonomia, tornando-os dependentes.

Nesse sentido, Ramos (2009) acrescentou que a transição demográfica muda o perfil de morbimortalidade, uma vez que, ao envelhecer, existe o aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, que hoje em dia é a maior causa de mortalidade em todas as regiões do nosso país. Corroborando com essa afirmação, Schmidt e Duncan (2011) mencionaram

que, no Brasil, as doenças crônicas não transmissíveis são responsáveis por 72,0% do total de óbitos.

Em um estudo feito no município do Rio de Janeiro, onde foram analisadas as internações ocorridas em pacientes com sessenta anos ou mais, foi observado que as hospitalizações em pessoas idosas estão associadas a um prolongado tempo de permanência hospitalar, principalmente nas unidades em que eram atendidos pacientes com doenças crônicas. Os autores observaram também que, durante o período analisado, as internações de idosos representaram aproximadamente um terço do total das internações nos hospitais (Amaral *et al.*, 2004).

Outro estudo que investigou o quadro de morbidade e mortalidade hospitalar dos idosos, na cidade de Recife, realizado por Santos e Barros (2008), encontrou que as principais causas de internação foram doenças do aparelho circulatório, do aparelho digestivo, do aparelho respiratório, neoplasias e causas externas. Ademais, o coeficiente de mortalidade hospitalar da população idosa encontrado foi 3,3 vezes superior ao dos adultos. Para as autoras mencionadas, esse quadro revela a importância de que sejam implementadas políticas baseadas nessas doenças, uma vez que elas são passíveis de redução.

Os indicadores de saúde no Brasil apontam que, com a transição epidemiológica, as doenças cardiovasculares aumentaram, representando mais de 40% das mortes registradas em nosso país. Ainda de acordo com esses indicadores, observa-se que os idosos que moram na Região Nordeste do país encontram-se em desvantagem quanto à sua condição funcional em

mobilidade física, quando são comparados com as demais regiões (IBGE, 2009).

Outro aspecto que convém salientar é que, com o aumento percentual significativo da população idosa, nas últimas décadas, uma das consequências do envelhecimento “não saudável”, além das doenças cardiovasculares e das doenças crônicas em geral, é que houve um aumento significativo também da incidência de doenças neurodegenerativas (Valentini, Zimmerman & Fonseca, 2010).

Entre essas doenças degenerativas estão inseridas as demências que, como a maioria das doenças crônicas, podem acometer os idosos, pois têm como seu principal fator de risco a idade, como é o caso do Alzheimer (Veras, 2009). Trata-se de uma doença degenerativa do cérebro, que se caracteriza pela deficiência das habilidades cognitivas, comportamentais e funcionais (Cunha, Cintra, Cunha, Silva & Couto, 2011), que é a “doença-tema” do nosso estudo.

A DA pode ocorrer em qualquer fase da vida adulta, mas é rara antes dos 50 anos; a partir daí, a probabilidade aumenta, seguindo o aumento geral de incidência em 1% até os 60 anos, e depois dobra a cada cinco anos (Aisen, Marin & Davis, 2001). De acordo com Rose (2006), alguns epidemiologistas afirmam que se todos os seres humanos atingissem a idade máxima, todos teriam a doença.

Embora sua etiologia não seja totalmente conhecida, ela é atribuída a múltiplos fatores: genéticos, epigenéticos e ambientais (Huang & Mucke, 2012). Os fatores genéticos são relevantes, uma vez que existe uma maior probabilidade de ocorrência em parentes de pessoas que foram diagnosticadas

com a doença (Gonçalves & Santos, 2012). Estudos com gêmeos apoiam a existência de mecanismos epigenéticos na doença, mas ainda não está claro se representam uma causa ou consequência (Huang & Mucke, 2012).

Entre os possíveis fatores ambientais estariam afecções, que podem acarretar a perda neuronal como: a hipertensão arterial, diabetes ou traumatismo craniano. Também foram sugeridos outros fatores como: intoxicação por metais ou alimentação inadequada que poderiam favorecer o desenvolvimento da doença em indivíduos geneticamente predispostos (Selmès & Derouesné, 2008).

A doença está dividida por três estágios clínicos. A *fase inicial* se caracteriza pela perda da memória recente como, por exemplo, esquecer comida no fogão ou onde deixaram seus objetos pessoais. Além disso, pode haver comprometimento na orientação temporal e espacial. Na *fase intermediária*, a perda de memória fica mais evidente, aparecem outros sintomas como distúrbios da linguagem ou de movimento, que interferem em nas atividades ocupacionais. Outros sinais característicos dessa fase são os distúrbios do sono, falta de compreensão, agitação e atitudes agressivas. A *fase final* da doença se caracteriza pela apatia, dependência total e necessidade de cuidados constantes (Miranda, Lia, Leal & Miranda, 2010). No entanto, sua progressão varia de acordo com cada indivíduo.

O diagnóstico é feito a partir da identificação do declínio cognitivo e pela exclusão de outros fatores etiológicos. Utiliza-se a terminologia de DA provável ou possível, mas o diagnóstico definitivo só pode ser feito pelo exame *post mortem do tecido cerebral*, por uma necropsia (McKhann *et al.*, 2011).

Até o momento não há nenhum medicamento que possa curá-la, mas existem várias abordagens terapêuticas que são utilizadas para seu tratamento, que visam retardar ou estabilizar a evolução dos sintomas cognitivos e as alterações comportamentais (Brucki, 2006). Os fármacos utilizados atualmente para seu tratamento são: donepezil (Aricept), rivastamina (Exelon), galantamina (Reminy) e a memantina (Namenda). Sendo que o donepezil é geralmente utilizado como fármaco de primeira escolha, em virtude de sua menor toxicidade (Viegas, Simões, Rocha, Cartelli & Viegas, 2011).

Em meio às abordagens terapêuticas não farmacológicas empregadas estão: a reabilitação cognitiva, que inclui os treinamentos de memória, orientação para realidade e reminiscência. Além disso, também são utilizadas outras técnicas como arteterapia, terapia ocupacional, musicoterapia, entre outros (Pestana & Caldas, 2009).

Fuentes e Danoso (2001) ressaltaram a importância de se fazer um diagnóstico precoce, alertando que, apesar de não existirem medicamentos que possam deter a doença, os fármacos podem retardar as deteriorações cognitivas e aliviar os sintomas. No entanto, eles se mostram mais eficazes nas etapas iniciais, permitindo também que o paciente tome decisões sobre seu futuro, conjuntamente com a sua família.

Entre as demências, a DA se destaca, pois representa de 50 a 60% do número total de casos. Ou seja, ela é a responsável por mais da metade dos quadros de demência existentes. Do mesmo modo, existe uma maior prevalência de demência no sexo feminino (Sadock, 2007).

Estudo realizado no estado de São Paulo mostrou que a prevalência de demência em 25% dos idosos avaliados é muito semelhante ao que é

encontrada na literatura sobre o tema. Os autores observaram também que dos casos que receberam o diagnóstico de síndrome demencial, em 55,1% dos casos eram de DA (Aprahamian, Martinelli & Yassuda, 2009).

Outro estudo sobre o perfil da mortalidade de idosos, também no estado de São Paulo, encontrou um aumento acentuado de mortes por doenças do sistema nervoso, cuja causa principal era igualmente DA. De acordo com o autor desse estudo, com o aumento de doenças que exigem medidas custosas para seu tratamento, o sistema de saúde terá que incorporar práticas que visem a uma melhor atenção (Mendes, 2012).

Na América Latina, os únicos países que contam com estudos epidemiológicos, sobre a DA, são: Brasil, Chile e Uruguai (Escobar & Afanador, 2010). No entanto, segundo Machado (2002), no Brasil, existem grandes lacunas estatísticas, mas mesmo que elas sejam questionáveis, é indiscutível o impacto que a DA terá em nossa sociedade. Essa lacuna estatística ainda foi encontrada, anos depois, em uma revisão sistemática sobre a prevalência de demência em idosos brasileiros (Fagundes, Silva, Thees & Pereira, 2011).

Para Almeida (2005), isso faz com que seja considerado um importante problema de saúde pública, uma vez que sua prevalência e sua incidência continuarão aumentando exponencialmente. Diante disso, o poder público, as instituições e os profissionais de saúde, precisam se preparar para as múltiplas demandas e altos custos financeiros que são inerentes à complexidade da DA (Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

Um fato importante observado se refere às diferentes condições sociais existentes em nosso país, que mostram uma desigualdade no acesso aos

serviços de saúde. Ao mesmo tempo, também existe uma desproporção na distribuição de recursos e de equipamentos (IBGE, 2009).

Segundo Carreira e Rodrigues (2010), as famílias enfrentam algumas dificuldades para a utilização do serviço público de saúde, sobretudo quando existe em seu meio um idoso com alguma condição crônica, fazendo com que se depare com muitos momentos difíceis durante o curso da doença. Citaram como exemplo a suspensão de programas quando existe alguma alteração administrativa, o que ocasiona a descontinuidade do tratamento. Além disso, enfrentam dificuldades com o fornecimento do medicamento, que muitas vezes não está disponível nas farmácias básicas de saúde. Neumann e Dias (2010) também fizeram menção ao fato de a medicação para idosos com Alzheimer faltar na rede pública, o que pode levar ao agravamento da saúde do paciente.

De acordo com Castro, Dillon, Machnicki e Allegri (2010), devido à grande quantidade de recursos necessários para diagnosticar, tratar e controlar a DA, os custos econômicos para o sistema de saúde são significativos. Além do mais, existe o impacto sobre as famílias, tanto economicamente, quanto afetando também sua qualidade de vida. Sendo assim, é importante investigar essas questões, uma vez que existem poucos estudos nos países em desenvolvimento. Chamaram atenção também para que essas questões sejam consideradas na elaboração de políticas públicas.

Nesse sentido, concordamos com Rondini, Justo, Teixeira e Oliveira (2011), quando se referiram que é preciso produzir e efetivar políticas públicas que facilitem as famílias cuidarem de seus familiares idosos com dignidade, baixa sobrecarga e qualidade de vida. Dessa maneira, com base nas reflexões realizadas, e diante de tal abrangência que envolve o envelhecimento

populacional e, mais especificamente, a DA, gostaríamos de salientar que se torna imprescindível a efetivação de Políticas Públicas de qualidade, voltadas para essa doença, com uma abordagem multidisciplinar que garantam orientação e apoio também às famílias, melhorando sua qualidade de vida, ajudando dessa maneira a retardar a institucionalização do paciente. Do mesmo modo, se deveria investir mais em pesquisas que contemplem essa nova realidade. Diante desse contexto, acreditamos que se faz necessário compreender as demandas do familiar cuidador, no caso da DA, que é o tema do nosso próximo capítulo.

2. DOENÇA DE ALZHEIMER: DEMANDAS DO FAMILIAR CUIDADOR

No capítulo anterior, pontuamos que a DA é uma enfermidade neurodegenerativa, cujo quadro clínico se caracteriza por alterações cognitivas e comportamentais. Compreende-se, portanto que, à medida que a doença progride, o familiar cuidador desempenhará um papel crucial na vida dos pacientes, pois existirá a necessidade de uma supervisão constante.

Sendo assim, terá que lidar com todas as demandas que envolvem essa nova realidade, que foi imposta pela doença. Se antes podia gerenciar somente a sua vida e realizar suas atividades do cotidiano, poderá ter sua rotina completamente modificada, uma vez que terá que se envolver nas tarefas de cuidado pessoal de higiene, alimentação e administração de medicamentos. Selmès e Derouesné (2008) fizeram referência ao fato dizendo:

Assumir o papel de cuidador implica em uma carga pesada, tanto física como psíquica. Em um primeiro momento, é preciso assumir o que o doente não tem mais condição de fazer em relação à casa e à família. Pouco a pouco, será necessário ajudá-lo nas tarefas mais simples. Não se trata de vigiá-lo, é preciso, aos poucos, assumir a responsabilidade de seu dia-a-dia: higiene, banheiro, alimentação, vestir, cuidados físicos... (pág. 45).

De acordo com Cruz e Hamdan (2008), na fase inicial, os cuidados referem-se a uma supervisão para prevenir possíveis acidentes. Com o avanço da doença, a necessidade de supervisão é constante e o cuidador terá que se envolver nas tarefas cotidianas, que são necessárias, para que o indivíduo cuide de si e de sua própria vida, ou seja, em suas Atividades da Vida Diária (AVD).

As atividades da vida diária se dividem em básicas e instrumentais. As Atividades Básicas da Vida Diária (ABVDs) envolvem todas as tarefas que uma pessoa realiza para cuidar de si própria, como banhar-se, vestir-se, alimentar-se e higiene pessoal (uso do banheiro). Já as Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs) compreendem as habilidades para administrar o ambiente, como preparar comida, manuseio da medicação, do telefone e de dinheiro (Menédez *et al.*, 2005). Portanto, a gravidade do declínio funcional vai progredindo até chegar ao nível de dependência completa, que é a fase final da doença.

As alterações comportamentais também são frequentes e incluem: delírios, alucinações, agitação, agressão, depressão, mania, ansiedade, desinibição, entre outros (Pena & Vale, 2010). Elas costumam ocorrer de forma lenta e gradual, observando-se primeiramente uma mudança no padrão habitual de comportamento, podendo manifestar-se por apatia, passividade ou desinteresse. Outros se caracterizam por um quadro de irritabilidade, egoísmo, intolerância e agressividade. Desse modo, não é raro ocorrer mudanças de personalidade. Uma pessoa que tenha sido sempre extremamente gentil pode comportar-se de uma forma rude, desagradável e inflexível (Vono, 2009).

A ideação delirante mais frequente é a de cunho paranóide. Em seu dia a dia, o idoso pode tornar-se desconfiado, apresentando suspeita de estar sendo roubado ou que existem pessoas estranhas na casa. Os fenômenos alucinatorios geralmente são visuais, seguidos das alucinações auditivas e olfatórias (Forlenza, Cretaz & Diniz, 2008).

Faz-se importante ressaltar que, a fragmentação do sono é bastante comum, existindo dificuldade para adormecer e repetidos despertares noturnos,

que podem se acentuar com a progressão da doença (Quinhones & Gomes, 2011). Também é corriqueiro existir um agravamento dos sintomas durante o final da tarde ou à noite, com a ocorrência da “Síndrome do Pôr do Sol”. Este termo, conhecido em inglês como *Sundown Syndrome* ou *sundowning*, é usado para descrever um conjunto de sintomas neuropsiquiátricos (confusão mental, desorientação, ansiedade, agitação e deambulação) que ocorrem neste período, porém, ainda não existe um consenso na literatura quanto à sua definição (Khachiyants, Trinkle, Song & Kim, 2011).

Outro sintoma é a crença do paciente de que a casa onde vive não é a sua verdadeira residência, provocando inquietação e o desejo de sair de casa. Uma manifestação também frequente é o “sinal do espelho”, que se refere ao reconhecimento de outra pessoa quando vê a sua própria imagem refletida no espelho (Caixeta & Reimer, 2012).

Além disso, a incontinência do esfíncter é frequentemente encontrada. Primeiro, a urinária, ocorrendo durante o dia, depois a noturna. Com o agravamento da doença, passa a ocorrer a incontinência anal. Os transtornos alimentares também ocorrem como por exemplo: o distúrbio da deglutição que é frequente nos estágios mais graves, com risco de asfixia. Distúrbios da marcha e quedas, que estão também correlacionados com a gravidade da demência, ocorrem em 40% dos casos, podendo somar-se algumas doenças intercorrentes associadas (Méret & Floccia, 2004).

2.1. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador

Neste estudo, considera-se familiar cuidador o membro da família que assumiu a responsabilidade pelo cuidado do idoso em suas atividades diárias, acompanhamento aos serviços de saúde ou outros requeridos no cotidiano, como bancos ou farmácia, conforme definição de Brasil (2006).

Ao se traçar o perfil do familiar cuidador brasileiro, observa-se que ele não difere do perfil que é encontrado em outros países, uma vez que o sexo predominante é o feminino, e o parentesco mais comum são cônjuges e, na ausência destes, os filhos, especialmente, as filhas (Mazza & Lefèvre, 2005; Falcão, 2006).

De acordo com os dados divulgados por uma pesquisa exploratória, que teve como objetivo conhecer como se dá a escolha do cuidador familiar de idoso doente e dependente no domicílio, a opção de cuidar está diretamente relacionada ao sentimento de obrigação. Outras variáveis identificadas foram: laços afetivos em relação à pessoa cuidada, gratidão e impossibilidade de contar com outro cuidador (Cattani & Girardon-Perlini, 2004). No entanto, também se observam outros fatores como: morar na mesma casa, ter boas condições financeiras, disponibilidade maior de tempo ou mesmo pela expressão de um desejo do paciente (Camargo, 2010).

Da mesma forma, na pesquisa realizada por Falcão e Bucher-Maluschke (2008) foi detectado que as principais razões que levaram a filhas cuidadoras a encarregar-se de seus pais foram: sentimento de obrigação filial; gratidão; condições socioeconômicas e profissionais; o fato de que sempre exerceram o papel de cuidadora na família, desenvolvendo o que se denomina “carreira de cuidados”; missão divina; amor; falta de opção; estado civil de solteira; por ser

mulher; oportunidade de rever os erros do passado; características de personalidade; o fato de nunca ter saído de casa; posição que ocupavam entre os irmãos (por ser a mais nova ou a mais velha).

Ainda de acordo com essas pesquisadoras, em geral, a pessoa cuidadora não toma sozinha a decisão de cuidar. Esta se define na indisponibilidade de outros possíveis cuidadores para cuidar, e quanto mais o cuidador se envolve, mais os não-cuidadores se desvencilham do cuidado. Ocorre que, esse tipo de dinâmica nunca acontece de maneira tranquila e linear, isto é, os relacionamentos interpessoais, comumente, são atingidos e possuem momentos de conflitos, na maioria das vezes, associados às mudanças advindas com a evolução do processo demencial.

Conforme pontuou Pérez (1997), é comum o cuidador passar por algumas fases, a saber: Fase de perplexidade, Fase de impotência, Fase de ambivalência, Fase de adaptação, Fase de cansaço ou solidão e Fase de vazio ou liberação, quando o paciente falece. Elas seriam intercaladas por fases de esperança seguidas por outras de desânimo. Porém, cada pessoa tem a sua própria maneira de vivenciá-las, podendo passar, evoluir ou mesmo ficar em uma determinada fase.

Para Socarrás e Torres (2007), a relação de cuidados na demência é um processo dinâmico e de curso variável. Apontaram as possíveis trajetórias: Clássica (aumento da sobrecarga de uma maneira uniforme no tempo), Bimodal (que teria duas pontas de sobrecarga, a primeira quando se recebe o diagnóstico da doença e outra no estágio final, quando o cuidador e a família se preparam para a morte do paciente) ou Flutuante (a sobrecarga depende de

variáveis, como o estado do paciente e do cuidador, sofrendo mudanças contínuas).

Nesse mesmo sentido, Prada (2010) também afirmou que o familiar cuidador passa por várias fases de adaptação:

Fase 1: Negação ou falta de consciência do problema. Nos primeiros momentos, frequentemente se usa a negação, para ganhar tempo e se adaptar à nova situação;

Fase 2: Busca de informação e surgimento de sentimentos difíceis. Aceita a realidade, mas começa a perceber que a doença de seu familiar também afetará a sua vida e a das pessoas que estão em sua volta. Nessa fase, é comum o sentimento de revolta. Procura informações sobre a doença e sobre as suas possíveis causas.

Fase 3: Reorganização. Os sentimentos de revolta podem continuar. O cuidador não tem mais a mesma relação com o enfermo. As novas responsabilidades geram sobrecarga.

Fase 4: Resolução. A situação ideal seria que o familiar cuidador já fosse capaz de manejar os desafios e tivesse aprendido a cuidar melhor de si mesmo. Mas, nem sempre é assim, ele pode nem chegar a alcançar essa etapa e ficar na fase 3 (Prada, 2010).

A literatura sobre o tema, de acordo com Garrido e Almeida (1999), apontou que o impacto ou sobrecarga na vida do cuidador tem uma relação direta com a presença de transtornos psiquiátricos no paciente. Segundo esses autores, com frequência se utiliza o termo “*burden*” para descrever os aspectos

negativos associados ao cuidado, que em nossa língua equivale a fardo, impacto ou sobrecarga.

Para Cardoso, Galera e Vieira (2012) a sobrecarga está dividida em dois componentes: objetivos e subjetivos. O componente objetivo se refere a alterações que são observáveis no dia a dia do cuidador, como: o acúmulo de tarefas, aumentos de despesas, limitação na vida social e de suas atividades cotidianas. A sobrecarga subjetiva diz respeito ao sentimento quanto às responsabilidades e preocupações que envolvem o cuidado. Nesse sentido, quando comparados com outros grupos populacionais, percebe-se que o impacto ou sobrecarga sofrida é maior em cuidadores de pacientes com Alzheimer (Rainer *et al.*, 2002).

Uma revisão de literatura, realizada por Cruz e Hamdan (2008), levantou os principais aspectos determinantes para o impacto na vida do cuidador de pacientes com DA:

- ✓ O *primeiro* estaria relacionado ao posicionamento da família diante da doença, uma vez que ela necessitará passar por todos seus estágios (inicial, intermediário e final), podendo ocorrer alguns posicionamentos indesejáveis: superproteção, evasão da realidade ou expectativas exageradas. Além disso, os que fazem evasão da realidade geralmente são os que mais sofrem. Outros cuidadores tendem a monopolizar a sua função, tornando-se “heroicamente estressados”.
- ✓ O *segundo* aspecto estaria relacionado ao paciente, porque as dificuldades nas AVDs, o declínio cognitivo e as alterações comportamentais são fatores importantes.

- ✓ O *terceiro* está associado às variáveis do cuidador como, por exemplo, o grau de parentesco ou o sexo. Foi encontrado que os cônjuges sofrem o maior impacto e que cuidadores mulheres tendem a sofrer mais, porque assumem com mais frequência tarefas desgastantes, como higiene do paciente, além das domésticas.

Em pesquisa que analisou as alterações ocorridas na vida de pessoas que passaram a ser cuidadoras, realizada no estado de São Paulo, constatou-se que a maioria recebia pouco apoio dos familiares e a sobrecarga sentida se devia a fatores como deixar de lado: as atividades sociais, trabalho e práticas relacionadas ao autocuidado. Além disso, sentiram uma diminuição de sua renda, devido ao aumento das despesas. Outro fator apontado foi a dificuldade para lidar com o doente devido à falta de informações (Cardoso, Rosalini & Pereira, 2010).

Sobre esse tema, Luzardo e Waldman (2004) fizeram referência ao fato do domicílio se transformar em um grande “laboratório”, porque, depois que se recebe a notícia, é em casa que vai aprendendo a cuidar, na medida em que a DA progride e os problemas vão aparecendo.

Os resultados de um trabalho que identificou, entre outras coisas, o tipo de demanda de 90 cuidadores de idosos demenciados, mostrou que esses dedicavam em média 15 a 10 horas/dia para a atividade de cuidar, sem nenhuma ajuda. Nas análises entre sobrecarga do cuidador, esforço físico e emocional, e o estágio da demência, encontrou-se uma correlação. A sobrecarga emocional foi maior nos estágios iniciais e finais, porém, a diferença não foi estatisticamente significativa (Gratão *et al.*, 2010). Sobre essa

correlação, impacto e tempo de cuidado, observamos que não existe um consenso na literatura (Garrido & Menezes, 2004; Cruz & Hamdan, 2008; Cruz, Lecheta & Wachholz, 2009).

Outra revisão de literatura, também identificou diversos fatores que causam sobrecarga no cuidador, entre eles se destacam: o *modo como o familiar assume esse papel*, já que alguns entendem como algo natural e, para outros, é uma obrigação; o *sexo*, pois as mulheres estariam mais predispostas a sofrer pelas restrições sociais do que homens cuidadores; o *tempo de cuidado*, porque ter experiência pode melhorar a percepção de bem estar, mas também pode contribuir para o estresse ou problemas emocionais; a *situação econômica*, uma vez que ter baixa remuneração está relacionado com maiores níveis de sobrecarga (Larramendi & Canga-Armayor, 2011).

Em estudo feito por Andrade (2012), a respeito dos fatores de risco de sobrecarga em familiares cuidadores de idosos com demência, observou-se que existe mais probabilidade de sobrecarga quando: a família é disfuncional, o cuidador tem alguma doença, e o paciente tem transtorno de conduta. Além disso, a idade do cuidador seria um fator de proteção, uma vez que na medida em que aumentou a idade, diminuiu a sobrecarga. Segundo os autores, isso poderia ser explicado porque os cuidadores idosos tendem a ter uma maior disponibilidade de tempo, menos compromissos laborais e sociais.

As alterações comportamentais são os sintomas que mais causam desconforto nos cuidadores, sendo o principal motivo para a internação do paciente (Fonseca *et al.*, 2008; Lavretsky, 2008; Fernández, Gobartt & Balaña, 2010). Em uma pesquisa realizada com 243 cuidadores de idosos com Alzheimer, mais da metade (52,6%) considerou possível a institucionalização

de seu familiar. No entanto, foi observado que existe uma maior resistência entre os cônjuges, especialmente entre as mulheres (Lópes, Losada, Romero-Moreno, Márques-Gonzaléz & Martinez-Martín, 2012).

As modificações que acontecem na vida do cuidador podem causar ansiedade e depressão que, quando associadas ao cansaço e ao esgotamento físico, potencializados muitas vezes, pela falta de apoio e isolamento social, desencadeia a *Síndrome do Cuidador*. Esta síndrome não se caracteriza apenas por sintomas clínicos (médicos) como, por exemplo: alterações Neurológicas (alterações do ciclo sono-vigília ou cefaleia), Infecções (principalmente cutâneas), Endócrinas (diabetes), Gastrointestinais e Imunológicas. Também se caracteriza por um conjunto de sintomas psíquicos, que irão comprometer o bem-estar do cuidador, atingindo também as esferas sociais, laborais e econômicas, denominada, por isso, de síndrome (Pérez, Abanto & Labarta, 1996; Pérez, Díaz, Cabrera & Hernández, 2001).

Segundo Fonseca, Penna e Soares (2008), o cuidado familiar pode dar satisfação, uma vez que pode ser visto como uma oportunidade de desenvolver novas competências e qualidades, sendo considerada uma forma de crescimento pessoal. Contudo, cuidar de alguém doente e dependente também envolve esforço mental, físico e psicológico, além das consequências sociais e econômicas já citadas anteriormente (Rodrigues, Watanable & Derntl, 2006) Nesse sentido, concordamos com Camargo (2010) quando afirmou que algumas atividades podem se tornar árduas, tornando-se um ônus para o cuidador.

Também tem-se observado que os transtornos de ansiedade e depressão são maiores em familiares cuidadores de pessoas com Alzheimer,

quando comparados com a população em geral (Méndez, Giraldo, Aguirre-Acevedo & Lopera, 2010). Sobre o tema, Cruz *et al.* (2009) investigaram os fatores que estariam associados à depressão nos cuidadores de idosos com DA. Em sua amostra, 43,8% foram caracterizados como prováveis portadores de depressão, sendo que as mulheres apresentavam mais sintomas. Além disso, constataram que os cuidadores que faziam uso de medicamentos psicotrópicos apresentaram mais sobrecarga e presença de sintomas depressivos.

Essa correlação entre psicotrópicos e depressão também foi encontrada em uma investigação que estimou a prevalência de depressão e ansiedade em 294 cuidadores principais de pacientes dependentes. Os resultados apontaram a presença de ansiedade em 86%, e de depressão em 65%. As variáveis que se mostram estatisticamente significativas para ansiedade, além dos psicotrópicos, foram: não ter um trabalho remunerado, baixo apoio social e diagnóstico prévio de ansiedade ou depressão. Para a depressão, foram as mesmas variáveis acrescidas do parentesco, cônjuges ou filhas (Domínguez *et al.*, 2012).

Esse dado coincide com pesquisa elaborada por Joling *et al.* (2010), quando avaliaram a incidência, a longo prazo, de depressão e ansiedade em cônjuges de pacientes com demência. Como resultado, foi constatado que eles têm um risco quatro vezes maior de receber um diagnóstico de depressão, quando comparados aos cônjuges de indivíduos sem a doença. No entanto, para a ansiedade esta correlação também não foi estabelecida.

Uma revisão de literatura que analisou fatores que contribuem para os distúrbios do sono, em cuidadores de idosos com demência, observou que a

depressão foi o fator mais citado. Como consequência da má qualidade do sono, os cuidadores sentem que isso interfere em sua saúde física e mental e que possuem uma baixa qualidade de vida. Em relação à saúde, foi encontrado coagulação elevada e níveis altos de inflamação (Peng & Chang, 2013).

No entanto, apesar do cuidado exercer efeitos negativos sobre a saúde física e psíquica, na maioria das pessoas que exerce esse papel, em pesquisa piloto que analisou a resiliência em cuidadores de pessoas com demência e suas variáveis associadas, constatou-se que alguns enfrentam com êxito os estressores derivados do cuidado e tiram benefícios tornando-se resilientes. A resiliência estaria associada principalmente com as variáveis do cuidador, como características de personalidade, percepção e enfrentamento da situação. Chegou-se à conclusão de que potencializando esta variável, ajudaria a melhorar a resiliência e a saúde dos cuidadores (Fernández-Lansac, López, Cáceres & Rodriguez-Poyo, 2012).

Ao refletirmos sobre o cuidado e o impacto causado no familiar cuidador, observamos que as pessoas inseridas nesse contexto estão envolvidas em uma complexa rede de sentimentos, comportamentos e reações. Vivenciam fases e demandas, que variam de acordo com o estágio da doença, da sua percepção e da maneira como enfrenta a situação de cuidado. Tudo isso é permeado também pela sua história de vida, vínculos familiares e pela sua impotência diante do curso progressivo da doença.

Ter um membro da família que está fisicamente presente e psicologicamente ausente, situação esta que foi nomeada por Boss (1998) de *perda ambígua*, desencadeia uma série de respostas emocionais e que afetam psicologicamente o familiar cuidador (Falcão, Flauzino & Fratezi, 2009). Há

casos também, em que o cuidador vive um luto antecipado, e muitos utilizam a expressão *morte em vida* ou *morte social*, por esse tipo de doença comprometer tanto psíquica como funcionalmente o indivíduo (Abreu, Forlenza & Barros, 2005), fato que pode trazer tristeza, solidão e desespero.

Para Toledo (2011), a DA não afeta somente o paciente, afeta também toda família. Destaca ainda que, hoje em dia, é unânime considerar que não deve existir apenas um único responsável pelo cuidado, já que é uma situação bastante complexa. Existe a necessidade de o cuidador principal contar com a ajuda familiar, social (apoio externo), institucional e profissional, para melhorar a sua qualidade de vida e da própria pessoa a quem presta cuidados.

Diante desse contexto, acreditamos que as demandas de cuidados podem ser minimizadas, quando se utilizam estratégias de enfrentamento eficazes, conforme encontramos em Luzardo, Gorini e Silva (2006). Além disso, Gratão *et al.* (2010) chamaram atenção para a necessidade urgente de se planejar intervenção de apoio para cuidadores de idosos brasileiros com demência. Dessa forma, após termos abordado aspectos referentes ao impacto da DA no familiar cuidador, passaremos a nos deter, no próximo capítulo, em algumas intervenções dirigidas a eles.

3. APOIO AOS CUIDADORES: INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS

No capítulo anterior, descrevemos o impacto que a DA acarreta no familiar cuidador. Pontuamos também que, por um lado, ele apresenta frequentemente um elevado índice de mal-estar, que pode causar sobrecarga, ansiedade ou depressão. Por outro lado, ter que cuidar de uma pessoa dependente faz com que a família sinta algumas necessidades como: a de obter mais informação sobre o curso e progressão da doença; sobre o manejo do cuidado, além da necessidade de apoio emocional. Compreendemos, portanto, que se faz necessário proporcionar recursos de apoio que respondam às necessidades dessas famílias.

Para Muñoz (2007), torna-se fundamental a realização de intervenções preparadas para os familiares cuidadores, uma vez que elas promoveriam um melhor ajuste à situação e ajudariam a reduzir o impacto da doença em sua vida. Seus principais objetivos seriam reduzir os níveis de estresse derivados da situação de cuidado e facilitar a adaptação familiar diante da crescente dependência do paciente, reduzindo assim a sua vulnerabilidade. O mesmo autor acrescenta que esses programas são dirigidos especialmente para os cuidadores principais, que são os que estão mais envolvidos nas situações de cuidados.

Segundo Falcone (2001), as intervenções grupais possuem algumas vantagens, porque, as pessoas vivenciarem experiências semelhantes, entram em contato com situações-problema, adquirindo mais suporte para solucioná-las. Além disso, o grupo propicia um espaço terapêutico de suporte e de acolhimento (Caminha & Pelisoli, 2006). Outra vantagem do atendimento em

grupo seria o de aperfeiçoar recursos financeiros e profissionais, já que os dois são geralmente insuficientes (Grevet, Abreu & Shansis, 2003).

De acordo com Andrade (1999), a abordagem psicoeducacional começou a ser desenvolvida na década de 1970 como uma alternativa as terapêuticas longas e individualizadas, que eram bastante comuns na época. Surgiu como uma forma de tratamento conjunto ao uso de psicofármacos, para manter os pacientes na comunidade, evitando recaídas e internações prolongadas.

Já o termo “psicoeducação” foi empregado pela primeira vez por Anderson, para denominar intervenções realizadas com parentes de portadores de esquizofrenia. Visto como modelo educativo e de suporte, utilizado para provocar mudanças não só nos pacientes, mas também em seus familiares (Anderson, Gerard, Hogarty & Reiss, 1980).

Segundo Sampaio (2011), inicialmente essa expressão foi utilizada para descrever um conceito terapêutico comportamental destinado a instruir sobre a doença, treinamento de soluções de problemas, comunicação e assertividade. Entretanto, sua definição vai variar a partir dos pressupostos e objetivos que se pretendem alcançar.

Reportando-nos a Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011), que mencionaram existir uma indefinição terminológica quanto ao significado de termos como, por exemplo, “psicoeducação”, esclarecemos que neste trabalho, utilizaremos a definição encontrada em Losada *et al.* (2006), de que a intervenção psicoeducativa é um recurso que proporciona aos cuidadores informação e treinamento em habilidades para cuidar e cuidar-se melhor.

Portanto, oferece informações sobre a doença e sobre o cuidado, além de ensinar estratégias e técnicas de enfrentamento e apoio emocional.

Na revisão de literatura acerca da eficácia de intervenções psicoeducativas, realizada por Losada e Montorio (2005), concluiu-se que os cuidadores, além de obterem benefícios para seu bem-estar psicológico e físico, podem aprender algumas estratégias para evitar ou diminuir a frequência de comportamentos problemáticos que estão associados à demência. Dessa maneira, os idosos que estão sendo tratados também se beneficiam, pois a qualidade dos cuidados recebidos melhora, podendo adiar sua institucionalização.

Um estudo que analisou programas de intervenção psicossocial para cuidadores com demência ressaltou que há dificuldade em estabelecer uma classificação das intervenções existentes, pois elas não são descritas com detalhes suficientes nos estudos publicados. Também fez referência ao fato que as intervenções psicoeducativas ou as psicoterapêuticas, não estão disponíveis de uma maneira sistemática e nem são acessíveis em serviços oferecidos nas instituições, o que pode contribuir para que as publicações sobre o tema sejam escassas (Losada, Moreno-Rodríguez, Cigarán & Peñacoba, 2006).

Outra revisão de literatura sobre intervenções com familiares cuidadores de idosos dependentes, realizada por Crespo (2007), notou-se que a maioria, no que tange ao seu conteúdo e desenvolvimento, não está suficientemente especificada. Destarte, noutra revisão sistemática mais atualizada sobre o tema, continua apontando falhas na caracterização dos pressupostos teóricos e

metodológicos utilizados, advertindo que se torna bastante difícil as replicações das pesquisas (Santos, Sousa, Brasil & Dourado, 2011).

Um programa de intervenção psicoeducativa, do qual fazia parte uma equipe multidisciplinar, abordou temas como: características das demências; alimentação e higiene; problemas de comportamento; estimulação cognitiva para o paciente e sobrecarga do cuidador. Os resultados obtidos ao final da intervenção mostraram que houve uma redução na pontuação de sentimentos negativos de angústia, raiva e medo. Porém, foi observado que a desesperança foi um sentimento negativo que se manteve, possivelmente pela perda antecipada que o cuidador experimenta, por ser uma doença que não tem cura (Andrade, 2009).

Em outra investigação, cujo foco foi desenvolver e avaliar um programa de intervenção psicoeducativa domiciliar, com cinco pares de cuidadoras e seus parentes idosos com demência, visou aumentar as habilidades das cuidadoras para manter seu próprio bem-estar, além de dar ênfase ao objetivo de ensiná-las a realizar atividades de estimulação cognitiva com os idosos. Os resultados mostraram que houve uma eficácia de 57% nas estratégias utilizadas pelas cuidadoras para lidar com os comportamentos difíceis dos idosos, e de 100% em relação ao aumento de suas habilidades para realizar estimulação cognitiva (Dornelles, 2010).

Do mesmo modo, foram criados grupos de apoio para cuidadores e familiares de idosos com DA, no Centro de Reabilitação e Hospital-Dia (CRHD) e do Instituto de Psiquiatria (IPq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), na perspectiva de um plano de atenção e promoção da saúde, por meio de intervenções terapêuticas

(individuais, familiares e grupais), sociais e educativas. Os participantes indicaram mudanças positivas na rotina de cuidado, na vida pessoal, familiar e social (Falcão, 2012).

Segundo Cachioni e Lopes (2012), através dos resultados produzidos pelo “Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com DA”, a orientação educativa e psicológica deve fazer parte do tratamento para demência, já que as demandas dos cuidadores se constituem um dos aspectos mais importantes. Além do mais, existe a necessidade de implantações em instituições de atendimento no âmbito do cuidado.

Em relação ao tipo de intervenção, Andrade (2011) igualmente observou que as intervenções psicoeducativas são as mais utilizadas e são as que mais fornecem recursos para o cuidado. Além disso, pontuou que os benefícios encontrados nesse tipo de programa, que vão desde uma melhor adaptação à situação, ajudando no desempenho ao atendimento do familiar doente e na melhora dos problemas emocionais do cuidador.

A eficiência das intervenções psicoeducativas também foi ressaltada por Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa (2012), quando referiram que, por integrarem tanto apoio educacional quanto psicossocial, mostram-se bastante eficazes. Acerca de intervenções realizadas em contexto institucional, as autoras chamaram a atenção de que elas se baseiam exclusivamente em ser formativa ou educativa. Ou seja, seu propósito seria o de promover conhecimentos e competências em relação ao cuidado, sem dar atenção às necessidades psicológicas ou emocionais dos cuidadores.

Gostaríamos de destacar ainda, que alguns estudos ratificaram que as intervenções psicoeducacionais, no enfoque cognitivo-comportamental,

apresentam benefícios para familiares cuidadores de idosos com demência uma vez que essa abordagem ajuda a modificar as percepções distorcidas e modificações de comportamentos disfuncionais que estão relacionados à tarefa de cuidar (Márquez-González *et al*, 2007; Martín-Carrasco *et al.*, 2009).

3.1. Intervenção psicoeducativa para cuidadores de idosos com demência: Enfoque cognitivo-comportamental

No início da década de 1960, na Universidade da Pensilvânia, Aaron T. Beck desenvolveu a teoria cognitiva (Beck, 1997). Em nosso país, a ampliação das técnicas e da teoria, nos meios acadêmicos e clínicos, iniciou-se com textos de livros em inglês que eram trazidos por profissionais que participavam de congressos no exterior. Na década de 1990, em algumas universidades havia professores comportamentais, principalmente no estado de São Paulo. Posteriormente, um grupo de profissionais passou a se reunir periodicamente para ler e discutir o enfoque cognitivista no Rio de Janeiro. Em 1998, foi criada a Sociedade Brasileira de Terapias Cognitivas (SBTC), favorecendo o intercâmbio de informações e o aprimoramento do especialista brasileiro. Em seguida, a SBTC foi transformada em federação, surgindo também diversas associações regionais pelo Brasil (Sinhara & Figueiredo, 2011).

O modelo cognitivista se destaca por ser estruturado, breve e direcionado para o presente, lidando com problemas ou dificuldades atuais, modificando pensamentos e comportamentos disfuncionais. Seu enfoque pressupõe que as emoções e os comportamentos das pessoas são influenciados pela percepção que elas fazem das situações (Beck, 1997).

Segundo o modelo cognitivo, seria possível identificar e trabalhar três níveis de cognição:

- ✓ **Pensamentos Automáticos (PAs):** que podem ser ativados por eventos externos ou internos e, na maioria das vezes, não são percebidos conscientemente, acontecendo de forma rápida, involuntária e automática.
- ✓ **Pressupostos subjacentes:** são construções cognitivas disfuncionais, subjacentes aos PAs. Ou seja, são regras, padrões, normas, premissas e atitudes que guiam a nossa conduta.
- ✓ **Crenças nucleares:** constroem-se ao longo de nossa vida, desde a infância. São as ideias e conceitos mais enraizados sobre nós, pessoas e mundo. Considerados incondicionais, porque independente da situação em que se apresente, o indivíduo irá pensar do mesmo modo conforme as suas crenças (Knapp, 2004).

Gostaríamos de esclarecer que os termos abordagem cognitiva e cognitivo-comportamental são frequentemente usados como sinônimos, pois o termo “cognitivo-comportamental” descreve abordagens fundamentadas no modelo cognitivo, utilizando técnicas específicas predominantemente cognitivas e comportamentais (Beck, 2005). Esta separação tem apenas propósitos didáticos, uma vez que muitas técnicas que são utilizadas afetam tanto os processos de pensamentos quanto os padrões de comportamento (Knapp & Beck, 2008).

Segundo Bieling, McCabe e Antony (2006), o que diferencia a perspectiva cognitivo-comportamental grupal são as técnicas, que são

consideradas a intervenção e o grupo apenas um sistema de distribuição de suas estratégias. Por outro lado, em outras abordagens o processo grupal em si é a intervenção.

De acordo com Wessler (1996), o enfoque cognitivo-comportamental em grupo, baseia-se em um modelo educativo, em que o terapeuta ensina aos participantes novos comportamentos e crenças. As sessões são limitadas no tempo, podendo ser realizadas em uma e, no máximo, em quinze. As tarefas de casa escritas são consideradas importantes para ajudar a praticar o que foi aprendido durante as sessões. Essas tarefas consistem em inventários de cognições, autoregistros e outros materiais que também são utilizados na Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) individual.

As estruturas das sessões geralmente incluem os mesmos elementos: revisão de tarefas, apresentação de novas informações, prática de habilidades e planejamento das tarefas da semana. A revisão de tarefas é uma oportunidade de reforçar o que foi aprendido e tirar dúvidas, além de oferecer encorajamento. A prática de habilidades, com o processamento dos exercícios, capacita os membros do grupo a oferecerem um *feedback*, a ajudarem uns aos outros e aprenderem com as experiências dos outros membros (Bielig *et al.*, 2006).

Conforme pontuaram Knapp e Beck (2008), o enfoque cognitivo utiliza uma série de técnicas como, por exemplo, a identificação, questionamento e correções de Pensamentos Automáticos (PAs). Inicialmente, as sessões são focadas no aumento da consciência dos PAs porque, segundo os autores, a maioria das pessoas não percebe que os PAs negativos, procedem de sentimentos desagradáveis e de inibições comportamentais. Dessa maneira,

são orientados para aprender a rastreá-los e localizar que tipos de pensamentos ocorreram imediatamente antes de uma emoção, comportamento e reação fisiológica.

Segundo Powell, Abreu, Oliveira e Sudak (2008), o Registro de Pensamento Disfuncional (RPD), também pode auxiliar nessa capacitação de identificar, explorar e modificar pensamento, emoção e comportamento. As suposições são reavaliadas da mesma forma que os pensamentos automáticos, procurando por evidências que as sustentem e sejam corrigidas com o teste de realidade, já que possui uma coluna de evidências, além de outra coluna para gerar um pensamento alternativo sobre a situação. Desse modo, a utilização dessas estratégias aumenta a objetividade e ajuda progressivamente o indivíduo a identificar seus pensamentos disfuncionais.

O agendamento de atividades agradáveis é frequentemente usado para que as pessoas encontrem maneiras de melhorar seu humor e seu interesse pela vida. Como tarefa de casa, utiliza-se uma planilha que pode ser inicialmente planejada, gerando uma lista de atividades prazerosas ou fazendo um *brainstorm* para incluir ideias novas, que tenham um maior potencial de melhorar o humor (Wright, Basco & Thase, 2008).

De acordo com Beck (1997), o *role-playing* vai auxiliar o indivíduo a experimentar situações, imaginando que elas estão ocorrendo naquele exato momento, vivenciando e estabelecendo as melhores estratégias para enfrentá-las com sucesso. Além disso, também pode ensaiar as habilidades sociais, de forma a adquirir uma maior flexibilidade de respostas e desenvolver novas aptidões para resolver situações-problema específicas, melhorando a capacidade de comunicação verbal e não verbal, assim como a assertividade.

No treino de relaxamento, são ensinadas diversas técnicas diferentes, com a finalidade de que o sujeito experimente e determine qual delas será mais útil para determinada circunstância. As mais utilizadas são:

- ✓ **Respiração Diafragmática**, que consiste na mudança da respiração torácica superficial acelerada para a diafragmática lenta;
- ✓ **Técnica de Visualização**, em que são descritas cenas em ambientes relaxantes que ajudam a produzir respostas físicas e afetivas positivas, minimizando a tendência de ter pensamentos inquietantes;
- ✓ **Técnica de Relaxamento Progressivo**, que ensina a contração e liberação da tensão de diversos grupos musculares, aprendendo, desta maneira, a produzir estados de relaxamento apenas focando em um grupo muscular específico (Hoehn-Saric, Borkovec & Belzer, 2009).

Um estudo prospectivo, multicêntrico e randomizado avaliou a eficácia de um programa de intervenção psicoeducativa focada na sobrecarga do cuidador, baseadas na abordagem cognitivo-comportamental. Comparando as medidas obtidas antes e depois da intervenção, os resultados comprovaram sua eficácia. Além disso, os autores concluíram que o efeito positivo da intervenção continuou por um período adicional de seis meses (Martín-Carrasco *et al.*, 2009).

Uma revisão sistemática da literatura sobre intervenções de grupo, também centralizada na sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência, indicou que o desgaste físico e psicológico do cuidador pode tornar-

se mais acentuado pela existência de crenças e pensamentos disfuncionais, pois estes influenciam suas emoções e comportamentos. Sendo assim, evidenciou-se que as intervenções que trabalhavam com técnicas na abordagem cognitivo-comportamental reduziam de maneira significativa o estresse associado a problemas de comportamento do paciente, confirmando a importância de se intervir nos pensamentos disfuncionais dos cuidadores (Santos *et al.*, 2011).

Outra revisão - cujo objetivo foi identificar modelos de intervenções psicoeducacionais e os seus efeitos em cuidadores de idosos com demência - apontou que as intervenções baseadas na TCC mostraram efeitos positivos na redução do estresse e da sobrecarga. A mesma pesquisa enfatizou ainda que esses efeitos positivos ocorrem na medida em que os cuidadores aprendem a utilizar estratégias de enfrentamento que diminuem seus pensamentos disfuncionais. Além disso, contribuíram também para um melhor manejo do paciente e das tarefas relacionadas ao cuidado (Lopes & Cachioni, 2012).

Em pesquisa realizada por Márquez-González *et al.* (2007), foi analisada a eficácia de uma intervenção cognitivo-comportamental para os cuidadores de idosos com demência direcionada principalmente para a modificação de pensamentos disfuncionais sobre a prestação de cuidados. Verificou-se que foi bem sucedida para diminuí-los, como também contribuiu para reduzir a sintomatologia depressiva.

Nos dados divulgados por um estudo que teve como objetivo testar a eficiência de uma intervenção cognitivo-comportamental, para modificar os pensamentos disfuncionais relacionados ao cuidado e aumentar as atividades

de lazer dos cuidadores, também observou-se seu efeito positivo sobre os sintomas depressivos (Losada, Márquez-González & Romero-Moreno, 2011).

Do mesmo modo, outro estudo que igualmente considerou a influência dos pensamentos disfuncionais, constatou que este é um fator que pode favorecer o aparecimento de cansaço, apresentando uma relação direta com o estresse e a depressão no cuidador. Ademais foi ressaltado que esses pensamentos causaram um elevado impacto em sua amostra, correspondendo, em sua maioria, ao fator de isolamento. Este fator poderia se originar pela dificuldade de o cuidador em expressar seus sentimentos, o que causaria falta de comunicação com seu ambiente familiar e com os profissionais de saúde, impedindo-o também de pedir ajuda quando necessário (Vázquez-Sánchez *et al.*, 2011).

Da mesma forma, Fialho, Köenig, Santos, Barbosa e Caramelli (2012) investigaram os efeitos de um programa de TCC, administrado em familiares cuidadores de pacientes com demência, que indicou uma significativa redução em relação ao nível de ansiedade, embora a mudança no índice de depressão não tenha sido significativa. Outros fatores ressaltados se relacionam ao aumento das estratégias de enfrentamento, melhor percepção de sua qualidade de vida, e em relação aos sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes. Os autores pontuaram também que a ausência de informação leva a crenças errôneas e a uma maior timidez para explicar o que está acontecendo com seu familiar.

Gostaríamos de ressaltar que, no Brasil, verificou-se uma escassez de dados de pesquisas na abordagem cognitivo-comportamental, especialmente voltadas para a reestruturação de pensamentos disfuncionais para familiares

cuidadores de idosos com demência, o que justifica a importância do presente estudo. Desse modo, passaremos a detalhar, nos próximos capítulos, os objetivos almejados e a metodologia desenvolvida nesta pesquisa.

4. OBJETIVOS

4.1. Geral

- Avaliar os efeitos de uma intervenção psicoeducativa, nos índices de depressão, ansiedade e sobrecarga em familiares cuidadores de idosos com DA.

4.2. Específicos

- Implementar uma intervenção psicoeducativa para familiares cuidadores de idosos com DA.
- Avaliar a sobrecarga na vida dos familiares cuidadores.
- Identificar a presença de depressão e ansiedade nesses cuidadores.
- Avaliar os efeitos da intervenção psicoeducativa comparando os indicadores de depressão, ansiedade e sobrecarga, antes e depois da intervenção.
- Avaliar o nível de satisfação dos familiares cuidadores com a intervenção.
- Analisar as impressões dos familiares cuidadores sobre a intervenção.

5. MATERIAIS E MÉTODO

5.1. Delineamento da pesquisa, população e critérios de inclusão

Inicialmente, pensou-se em um desenho de pesquisa que possibilitasse a comparação entre um grupo experimental e outro controle, com o objetivo de verificar a existência ou não de diferenças significativas em relação à eficiência da Intervenção Psicoeducativa. No entanto, tal desenho de pesquisa precisou ser descartado, uma vez que existiram dificuldades de se obter amostra que obedecesse aos critérios de inclusão e que aceitasse participar da pesquisa. Nesse sentido, consideramos que se trata de um grupo considerado como de difícil acesso, pois a grande maioria dos cuidadores não se interessa em participar (Crespo, 2007) e outros, apesar de mostrarem interesse, possuem problemas que os impedem de participar como, por exemplo, não ter com quem deixar os familiares doentes.

O presente trabalho caracteriza-se como um estudo de delineamento quase-experimental, em que foi realizada a coleta dos dados com os mesmos sujeitos, antes e depois da intervenção (Gil, 1999), sendo definido, portanto, como um delineamento de pré-pós teste. Utilizamos uma amostra de conveniência e uma estratégia quantitativa e qualitativa de análise de dados, tendo como referencial teórico a Abordagem Cognitivo-Comportamental.

Fizeram parte da pesquisa familiares cuidadores de idosos com DA, independente do sexo, nível socioeconômico e estágio da doença, pois não existe um consenso na literatura sobre a relação do impacto e do tempo (Cruz & Hamdan, 2008). Os seguintes critérios de inclusão foram estabelecidos:

aceitar participar da intervenção psicoeducativa; ser o familiar cuidador principal; ter idade superior a 21 anos e ser alfabetizado. Foram excluídos os cuidadores analfabetos, que apresentaram diagnósticos psiquiátricos graves ou que faltaram a duas sessões do programa de intervenção.

5.2. Aspectos éticos, recrutamento da amostra e cenário da pesquisa

Em uma primeira fase, a pesquisa passou pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco - CEP UNICAP N° 06/12 (Anexo 1). Após a sua aprovação, solicitamos ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde, da Cidade de Curitiba - Paraná, que desse um parecer concordando com a aprovação emitida pelo CEP da UNICAP, que foi aceito e protocolado sob o número 44/2012 (Anexo 2).

O estudo foi realizado com a participação de familiares cuidadores de idosos com DA, que frequentavam o ambulatório de demências da Unidade de Saúde de Atenção ao Idoso Ouvidor Pardinho na cidade de Curitiba – Paraná, entre os meses de outubro de 2012 a outubro de 2013. Solicitou-se a colaboração dos cuidadores na pesquisa nos dias em que acompanhavam os pacientes para a sua consulta. Além disso, com a expectativa de conseguir um número mais elevado de participantes, fizemos contato com duas Organizações Não Governamentais (ONG), a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) e o Instituto Alzheimer Brasil (IAB). Com os que aceitaram participar, foi agendada entrevista através de contato telefônico.

Inicialmente, 30 familiares cuidadores concordaram em participar, mas posteriormente, após contato telefônico, somente 25 confirmaram. Desses 25, que pensamos em dividir em Grupo controle e Grupo experimental, apareceram somente 10 pessoas. Decidimos começar a intervenção com este primeiro grupo, mas houve perda precoce de 4 sujeitos após a primeira sessão, seis completaram o primeiro grupo de intervenção. Para o recrutamento da segunda turma, novamente foram chamados os cuidadores que tinham manifestado interesse anteriormente, mas que não apareceram, duas cuidadoras aceitaram. Também fizemos uma segunda listagem com mais 10 sujeitos que afirmaram comparecer, mas somente cinco apresentaram-se. Assim, a segunda turma foi formada com a participação de sete sujeitos, quatro completaram as oito sessões e três faltaram duas vezes, caindo em nosso critério de exclusão. Da mesma forma, para a terceira turma fizemos listagem que constou de 15 sujeitos, somente seis pessoas apareceram, cinco completaram o total das sessões. Um cuidador desse grupo abandonou por não ter mais com quem deixar a esposa. Desse modo, foram organizados três grupos, num total de 15 participantes.

5.3. Materiais e instrumentos

- *Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (Anexo 3)*: Na versão traduzida, adaptada e validada para o Brasil, que segundo Taub, Andreoli e Bertolucci (2004), mostrou ser um instrumento confiável para ser utilizado como uma medida da sobrecarga pelos cuidadores de pacientes com demência. A escala é composta por 22 perguntas, que se referem à relação do cuidador-paciente,

condição de saúde, bem-estar psicológico, finanças e vida social. As respostas variam de 0 a 4 (0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente e 4 = sempre). Quanto maior o escore, maior a sobrecarga.

- *Inventário de Depressão de Beck – BDI-II* (Anexo 4): Está composto por 21 perguntas, que se referem ao humor, pessimismo, irritabilidade, isolamento social, distúrbios do sono, perda da libido, entre outros. As respostas variam de 0 a 3, cujos pontos de corte seriam: >10 = sem depressão ou depressão mínima; de 10 a 18 = depressão leve a moderada; de 19 a 29 = depressão de moderada a grave; de 30 a 63 = depressão grave (Gorenstein *et al.*, 2011).

- *Inventário de Ansiedade de Beck- BAI* (Anexo 5): Está composto de 21 perguntas relacionadas à presença de sintomas ansiosos. As respostas variam de 0 a 3, cujos pontos de corte seriam: até 10= ausência de sintomas ansiosos; entre 11 e 19 = ansiedade leve a moderada; entre 20 e 30= ansiedade moderada e entre 31 e 63 = ansiedade grave (Cunha, 2001).

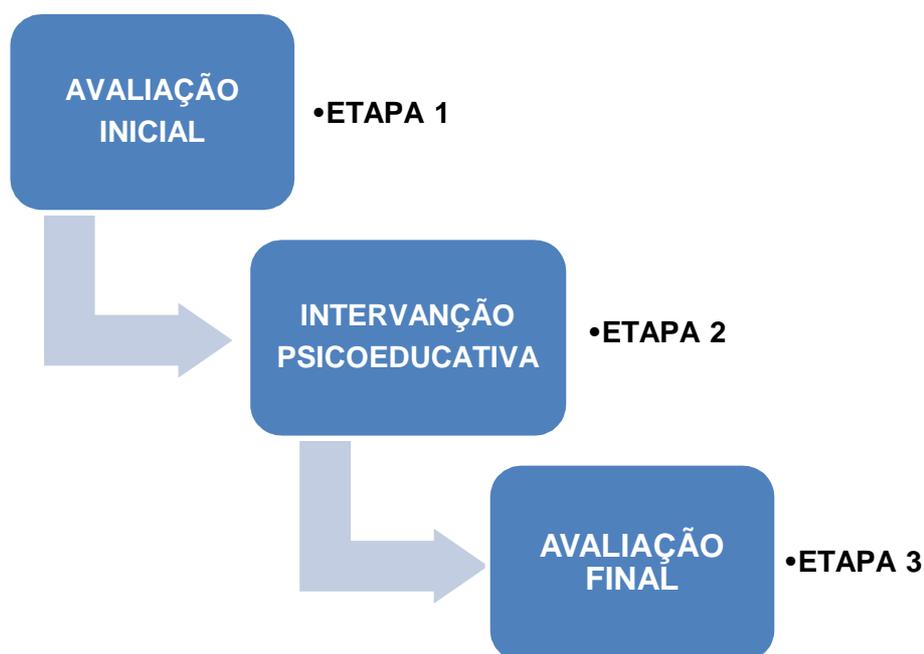
- *Questionário sociodemográfico*: Construído com o intuito de recolher informações sobre os participantes, foi dividido em: informações socioemográficas e relacionadas ao cuidado (Anexo 6).

- Para avaliar o nível de satisfação com a intervenção, pedimos que os participantes respondessem algumas questões de um pequeno questionário (Anexo 7), que foi adaptado do material fornecido da intervenção.

- Para a avaliação qualitativa, após a intervenção, utilizamos uma *entrevista semiestruturada* (Anexo 8) para analisar a vivência e a experiência dos familiares cuidadores sobre ela. Além disso, todas as sessões foram gravadas, de forma a enriquecer a análise e discussão dos dados qualitativos.

5.4. Procedimentos

Os procedimentos desta pesquisa incluíram uma avaliação inicial, a intervenção e uma avaliação final, conforme as etapas abaixo.



Etapa 1: A primeira avaliação dos participantes aconteceu individualmente, na sala de palestras da Fundação de Ação Social (FAS), localizada no primeiro andar da Unidade de Saúde de Atenção ao Idoso Ouidor Pardinho, onde, posteriormente, ocorreram também as sessões da intervenção. Nesta etapa foram explicados os objetivos da pesquisa, sua duração, procedimentos, garantia do sigilo dos dados recolhidos e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 9). Somente após a leitura e

a assinatura do TCLE, iniciou-se a primeira coleta dos dados com os instrumentos correspondentes à avaliação quantitativa, junto com o questionário sociodemográfico. Foi pedido que se criasse um “código” (primeira letra do nome da mãe, primeira letra da cidade em que nasceram e o último número do seu ano de nascimento), para que respondessem aos instrumentos da maneira mais verdadeira possível e para garantir o anonimato de cada um. Os instrumentos foram preenchidos pelos participantes, sempre com a leitura e acompanhamento da pesquisadora, que explicava o sentido ou palavra quando verificava dificuldades na compreensão ou no preenchimento destes. A duração aproximada para o preenchimento foi de 50 minutos.

Etapa 2: Foram realizadas oito sessões grupais de abordagem cognitivo-comportamental. Os temas abordados em sua vertente psicológica foram baseados nos conteúdos e materiais utilizados numa intervenção para familiares cuidadores de idosos com demência, com autorização do autor (Anexo 10). Além disso, incluímos uma vertente educativa, cujo objetivo foi dar informações sobre a DA e esclarecer sobre o cuidado, baseada em nossa prática clínica e na literatura sobre o tema (Selmès & Derouesné, 2008). Os encontros, de periodicidade semanal, tiveram a duração de duas horas aproximadamente e foram coordenados pela psicóloga responsável pela pesquisa. Na última sessão, foi avaliado o nível de satisfação com a intervenção através do questionário de satisfação. Os temas abordados foram:

Sessão 1: Apresentação do Programa e introdução ao modelo do estresse.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Explicar sobre os objetivos gerais do programa de intervenção e apresentação; ✓ Fazer uma introdução ao modelo do estresse; ✓ Aprender uma técnica de relaxamento; ✓ Aprender sobre a DA.
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Apresentação do programa, apresentação da terapeuta, apresentação dos participantes e apresentação dos conteúdos da intervenção; ✓ Análise das expectativas; ✓ Normas do grupo; ✓ Modelo do estresse; ✓ Envelhecimento populacional no Brasil, demências, sintomas da DA e suas fases. ✓ Relaxamento; ✓ Tarefas de casa: Diário de Relaxamento (Anexo 11) e Registro para cada dia da semana (Anexo 12).
Método	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposição teórica; ✓ Discussão em grupo; ✓ Exercícios práticos;
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Pasta e caneta para cada participante; ✓ Material impresso.

Sessão 2: Necessidade do autocuidado e introdução do conceito de pensamento, emoção e comportamento.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avaliar o trabalho entre as sessões; ✓ Introduzir a importância e a necessidade do autocuidado. Analisar barreiras cognitivas neste sentido; ✓ Introduzir conceitos sobre pensamento, emoção e comportamento. Relações básicas entre eles. ✓ Ensinar a técnica das três colunas; ✓ Diminuir o nível de ansiedade através do relaxamento; ✓ Aprender sobre as alterações de comportamento na DA.
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisão das tarefas de casa; ✓ Dar-se conta da necessidade de cuidar-se; ✓ Diferença entre pensamento, emoção e comportamento; ✓ Pensamento é igual a realidade? ✓ Introdução da técnica das três colunas; ✓ Alterações de comportamento: que estratégia adotar? ✓ Relaxamento; ✓ Tarefas de casa: Diário de Relaxamento e RPD (Anexo 13).
Método	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposição teórica; ✓ Discussão em grupo; ✓ Exercícios práticos;
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Material impresso.

Sessão 3: Aprendendo o modelo cognitivo e a diferença entre pensamento, emoção e situação.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avaliar o trabalho entre as sessões; ✓ Aprender o conceito de pensamento automático; ✓ Conhecer a importância de analisar os pensamentos automáticos; ✓ Aprender a diferença entre situação, pensamento e emoção; ✓ Introdução da técnica de buscar a evidência; ✓ Diminuir o nível de ativação fisiológica e utilizar a técnica de relaxamento; ✓ Aprender como administrar com sucesso as atividades básicas do dia a dia: higiene.
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisão das tarefas de casa; ✓ Distinguir os conceitos de situação. Pensamento e emoção; ✓ Por que é importante analisar os pensamentos automáticos; ✓ Técnica de buscar evidências; ✓ Importância de seguir uma rotina, hora do banho, adaptações do ambiente e como adaptar a ajuda às capacidades que o idoso ainda possui; ✓ Relaxamento. ✓ Tarefas de casa: Diário de Relaxamento, Registro de Humor (Anexo 14) e RPD
Método	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposição teórica; ✓ Discussão em grupo; ✓ Exercícios práticos;
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Material impresso.

Sessão 4: Analisando os erros de pensamento.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avaliar o trabalho entre as sessões; ✓ Avaliar a capacidade de distinguir pensamento, emoção e situação; ✓ Aprender a identificar as principais distorções cognitivas; ✓ Diminuir o nível de ativação fisiológica e utilizar a técnica de relaxamento; ✓ Aprender como administrar com sucesso as atividades básicas do dia a dia: vestuário.
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisão das tarefas de casa; ✓ Distinguir os conceitos de situação, pensamento e emoção; ✓ Explicação das principais distorções cognitivas; ✓ Simplificando as possibilidades de escolhas; Como escolher a roupa? Como adaptar a ajuda às capacidades que o idoso ainda possui; ✓ Relaxamento; ✓ Tarefas de casa: Diário de Relaxamento, Registro de Humor e RPD II (Anexo 15).
Método	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposição teórica; ✓ Discussão em grupo; ✓ Exercícios práticos;
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Material impresso.

Sessão 5: Aprendendo a ajustar nosso pensamento à realidade e a planificar atividades prazerosas.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avaliar o trabalho entre as sessões; ✓ Introduzir sobre a importância do comportamento no funcionamento emocional; ✓ Revisão das principais distorções cognitivas; ✓ Aprender o papel do comportamento em nosso funcionamento emocional; ✓ Diminuir o nível de ativação fisiológica e utilizar a técnica de relaxamento; ✓ Aprender como administrar com sucesso as atividades básicas do dia a dia: alimentação.
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisão das tarefas de casa; ✓ Revisão breve da sessão anterior sobre as principais distorções cognitivas; ✓ Aprender a importância do tempo livre e das atividades prazerosas. Como afetam o nosso estado de ânimo; ✓ Problemas ligados a alimentação; Definindo as estratégias caso a caso e dicas; ✓ Tarefas de casa: Diário de Relaxamento, Registro de Humor, Registro de Atividades (Anexo 16) e RPD.
Método	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposição teórica; ✓ Discussão em grupo; ✓ Exercícios práticos;
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Material impresso.

Sessão 6: Intervenção das barreiras cognitivas: deveria, sentimentos de culpa e erros de pensamentos.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avaliar o trabalho entre as sessões; ✓ Conhecer a existência dos “deveria” e aprender a identifica-los; ✓ Conhecer seus “deveria” pessoais; ✓ Aprender que existem “deveria” saudáveis e não saudáveis; ✓ Diminuir o nível de ativação fisiológica e utilizar uma técnica de relaxamento; ✓ Aprender como melhorar a comunicação com o idoso.
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisão das tarefas de casa; ✓ Conhecer o que são os “deveria” e sua importância; ✓ Como melhorar a comunicação no decorrer da doença? ✓ Relaxamento; ✓ Tarefas de casa: Registro de Atividades, Registro de Humor e RPD.
Método	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposição teórica; ✓ Discussão em grupo; ✓ Exercícios práticos;
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Material impresso.

Sessão 7: Conhecendo nossos direitos e aprendendo a pedir ajuda.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avaliar o trabalho entre as sessões; ✓ Conhecer os direitos dos cuidadores; ✓ Conhecer os obstáculos e conscientizar sobre a necessidade de pedir ajuda; ✓ Diminuir o nível de ativação fisiológica e utilizar a técnica de relaxamento; ✓ Aprender sobre estimulação cognitiva.
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisão das tarefas de casa; ✓ Analisar e discutir os direitos dos cuidadores e as dificuldades de aplicá-los na vida diária; ✓ Dificuldade para pedir ajuda; ✓ Análise da sua situação e o compartilhamentos das tarefas de cuidado; ✓ Razões para pedir ajuda; ✓ Como podemos estimular a memória, a atenção e a linguagem em casa? ✓ Relaxamento; ✓ Tarefas de casa: Registro de Atividades, Registro de Humor e RPD.
Método	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposição teórica; ✓ Discussão em grupo; ✓ Exercícios práticos;
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Tarefas de casa impressa.
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Material impresso.

Sessão 8: Conhecendo nossos direitos e aprendendo a pedir ajuda II.

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avaliar o trabalho entre as sessões; ✓ Adquirir habilidades verbais e não verbais para pedir ajuda; ✓ Avaliar a satisfação dos participantes; ✓ Diminuir o nível de ativação fisiológica e utilizar a técnica de relaxamento.
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Revisão das tarefas de casa; ✓ Como pedir ajuda? ✓ Avaliação dos participantes; ✓ Relaxamento.
Método	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposição teórica; ✓ Discussão em grupo; ✓ Exercícios práticos; ✓ Administração do questionário de satisfação.
Materiais	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador; ✓ Data show; ✓ Material impresso.

Etapa 3: Após a intervenção psicoeducativa, os participantes foram reavaliados com os instrumentos, conforme a etapa 1. Além disso, foram feitas as entrevistas semiestruturadas, gravadas em mp3 e, posteriormente transcritas, seguindo rigorosamente as palavras dos entrevistados, mantendo o máximo de fidelidade com relação ao que foi dito.

5.5. Análise dos dados

As informações sociodemográficas do cuidador, assim como as informações relacionadas ao cuidado, foram avaliadas por meio de estatísticas descritivas para a caracterização da amostra em estudo.

Os dados referentes às questões dos instrumentos BDI-II, Zarit, BAI e avaliação de satisfação foram analisados por meio de estatísticas descritivas, calculando-se frequências absolutas e relativas percentuais das categorias de respostas. As frequências absolutas foram comparadas entre os momentos pré e pós intervenção por meio do teste de Qui Quadrado para Independência, seguido do teste de acompanhamento de resíduos ajustados em caso de significâncias estatísticas ($p < 0,05$). Tais resultados foram expostos em tabelas.

As pontuações finais dos instrumentos BDI-II, Zarit e BAI, foram avaliadas quanto ao padrão de distribuição dos dados por meio do teste de Shapiro-Wilk. A homogeneidade de suas variâncias foram avaliadas por meio do teste de Lévene. Uma vez que os dados mostraram consonância com os pressupostos de normalidade e homogeneidade, eles foram comparados entre os momentos pré e pós intervenção por meio do teste t para amostras dependentes. As estatísticas descritivas - média (M) e desvio padrão (DP) - foram apresentadas em forma de tabelas e gráficos do tipo Box-plot.

Em relação aos dados de satisfação, as questões foram avaliadas por meio de estatísticas descritivas. As questões que apresentaram escalas de 0 a 10 foram avaliadas por meio de médias e desvios padrão, enquanto as questões com respostas categóricas foram avaliadas por meio de frequências

absolutas e relativas. Em todos os testes foi utilizado um nível de significância de 0,05.

A análise qualitativa refere-se ao processo de intervenção, foi analisado com base na Análise de Conteúdo Temático, segundo o critério de Relevância (Turato, 2008).

(...) trata-se de considerar em destaque um ponto falado sem que necessariamente apresente certa repetição no conjunto do material coletado, mas que na ótica do pesquisador, constitui-se de uma fala rica em conteúdo (...) sendo este elemento eleito para se transformar numa categoria que deve merecer justificativa de seu destaque simplesmente por encaminhar a discussão um claro pressuposto inicial do projeto. O mérito do ponto destacado pode se dar por consideração a três instâncias não mutuamente excludentes: do autor da pesquisa, do professor supervisor do trabalho ou por registro importante na literatura. (p. 446).

Dessa forma, o tratamento para a apresentação dos dados qualitativos passou pelas seguintes fases: *Preparação do material*, onde foram feitas as transcrições; *Pré-análise*: realização de leituras flutuantes; *Categorização*, destacando os assuntos por relevância, transformando os dados brutos em lapidados ou organizados; *Apresentação dos resultados*, de forma descritiva e com citações ilustrativas das falas (Turato, 2008).

6. RESULTADOS

6.1. Dados sociodemográficos e relacionados ao cuidado

Foi possível verificar que os 15 familiares cuidadores avaliados apresentam uma média de idade de 63 anos (DP=10), havendo idade mínima de 49 anos e idade máxima de 85 anos. A maioria é do gênero feminino (93%), existindo apenas um homem (7%). Relativo ao estado civil, parte dos sujeitos é casado (53%) ou se encontra divorciado ou solteiro (40%).

A escolaridade variou entre o ensino fundamental incompleto e o ensino médio incompleto (73%). Quanto à situação ocupacional, parte dos entrevistados se encontra aposentada (53%) ou apresentam ocupação doméstica (27%), tendo como renda familiar média o equivalente a R\$ 3.581,00 (DP=3.834,39) havendo respondentes com uma renda mínima de R\$ 1.200,00 e máxima de R\$ 15.000,00, o que demonstra a heterogeneidade do grupo avaliado.

Em relação à quantidade de pessoas que coabitam com o familiar cuidador, geralmente trata-se de uma única pessoa: o próprio indivíduo cuidado (53%). Quando não é ele que habita com o cuidador, geralmente coabita um filho (53%) ou o marido (40%). Grande parte habita em casa própria (60%) e a maioria professa a religião católica (71%).

Sobre as informações relacionadas ao cuidado, o grau de parentesco com o idoso cuidado é filho (67%). No que se refere ao tempo de cuidado, eles geralmente cuidam por um período de 3 a 6 anos (60%).

A idade média do idoso cuidado é de 81 anos (DP=8) anos, havendo sujeitos com idade mínima de 63 anos e máxima de 92 anos. Entre os 15 respondentes, 9 (60%) recebem auxílio de outras pessoas para o cuidado do idoso, 5 (33%) não recebem auxílio e 1 pessoa não respondeu a questão (7%). Destas nove pessoas que recebem ajuda, 5 recebem auxílio dos irmãos (56,7%) e 3 recebem ajuda de outros familiares (33,3%).

O idoso cuidado geralmente recebe aposentadoria de 3 salários mínimos (DP=4), havendo pessoas que recebem uma renda mínima de 1 salário mínimo e um sujeito que recebe a renda máxima de 15 salários mínimos. A maioria dos cuidadores tem alguma despesa retirada de sua própria renda, para cobrir os gastos com o cuidado do idoso (60%), e uma parte recebe ajuda financeira extra para tal cuidado (40%) (Tab. 1).

Tabela 1 – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das variáveis relativas às informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado.

Variáveis	Categorias	FA	FR%
Gênero	Feminino	14	93,3
	Masculino	1	6,7
Escolaridade	fundamental incompleto	4	26,7
	fundamental completo	4	26,7
	médio incompleto	3	20,0
	médio completo	1	6,7
	superior completo	2	13,3
	pós-graduação	1	6,7
Estado civil	Casado	8	53,3
	Divorciado	3	20,0
	Solteiro	3	20,0
	Viúvo	1	6,7

Tabela 1 (continuação) – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das variáveis relativas às informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado.

Variáveis	Categorias	FA	FR%
Situação ocupacional	Aposentado	8	53,3
	Desempregado	2	13,3
	Doméstica	4	26,7
	Vendedora	1	6,7
número de pessoas que coabitam	1	8	53,3
	2	4	26,7
	3	3	20,0
Grau de parentesco dos que coabitam	companheiro(a)	7	46,7
	filho(a)	8	53,3
	mãe/pai	1	6,7
	irmão(ã)	1	6,7
	Neto	1	6,7
Religião	Católica	10	71,4
	Espírita	1	7,1
	Evangélica	3	21,4
Residência	Alugada	6	40,0
	Própria	9	60,0
Grau de parentesco com o idoso	Companheiro	5	33,3
	Filho	10	66,7
Tempo de cuidado	entre 1 e 3 anos	3	20,0
	entre 3 e 6 anos	9	60,0
	entre 6 e 10 anos	3	20,0
Auxílio de outrem	cuidadora profissional	1	7,1
	Filhos	1	7,1
	Irmã	5	35,7
	Marido	1	7,1
	Neta	1	7,1
Despesa extras	Gastos de renda própria	9	60,0
	Auxílio financeiro	6	40,0

6.2. BDI-II

Ao avaliar os sintomas depressivos dos cuidadores, foi possível perceber que não houve diferenças estatísticas significativas em nenhuma das distribuições de frequências das categorias de respostas das questões, nos momentos pré e pós intervenção ($p > 0,05$) (Tab. 2).

Tabela 2 – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento de avaliação BDI-II aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Amostra	Categoria	Pré		Pós		P
		FA	FR%	FA	FR%	
Tristeza	0	9	60,0	9	60,0	0,494
	1	4	26,7	6	40,0	
	2	1	6,7	0	0,0	
	3	1	6,7	0	0,0	
Pessimismo	0	5	33,3	6	40,0	0,924
	1	8	53,3	7	46,7	
	3	2	13,3	2	13,3	
Fracasso	0	12	80,0	11	73,3	0,945
	1	1	6,7	2	13,3	
	2	1	6,7	1	6,7	
	3	1	6,7	1	6,7	
Perda de prazer	0	7	46,7	7	46,7	0,494
	1	4	26,7	6	40,0	
	2	2	13,3	2	13,3	
	3	2	13,3	0	0,0	
Sentimentos de culpa	0	7	46,7	11	73,3	0,436
	1	5	33,3	3	20,0	
	2	2	13,3	1	6,7	
	3	1	6,7	0	0,0	
Sentimentos de punição	0	6	40,0	7	46,7	0,979
	1	3	20,0	3	20,0	
	2	1	6,7	1	6,7	
	3	5	33,3	4	26,7	
Autoestima	0	11	73,3	12	80,0	0,791
	1	1	6,7	1	6,7	
	2	2	13,3	2	13,3	
	3	1	6,7	0	0,0	
Autocrítica	0	5	33,3	7	46,7	0,492
	1	6	40,0	7	46,7	
	2	3	20,0	1	6,7	
	3	1	6,7	0	0,0	
Pensamentos ou desejos suicidas	0	14	93,3	14	93,3	1,000
	1	1	6,7	1	6,7	

Tabela 2 (continuação) – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento BDI-II aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Amostra	Categoria	Pré		Pós		P
		FA	FR%	FA	FR%	
Choro	0	8	53,3	9	60,0	0,366
	1	2	13,3	4	26,7	
	2	5	33,3	2	13,3	
Agitação	0	5	33,3	8	53,3	0,567
	1	5	33,3	5	33,3	
	2	3	20,0	1	6,7	
	3	2	13,3	1	6,7	
Perda de interesse	0	8	53,3	10	66,7	0,339
	1	3	20,0	4	26,7	
	3	4	26,7	1	6,7	
Indecisão	0	4	26,7	6	40,0	0,414
	1	6	40,0	7	46,7	
	2	5	33,3	2	13,3	
Desvalorização	0	9	60,0	8	53,3	0,648
	1	2	13,3	4	26,7	
	2	4	26,7	3	20,0	
Falta de energia	0	3	20,0	6	40,0	0,420
	1	8	53,3	7	46,7	
	2	4	26,7	2	13,3	
Alterações no padrão de sono	0	5	33,3	6	40,0	0,962
	1	5	33,3	5	33,3	
	2	2	13,3	2	13,3	
	3	3	20,0	2	13,3	
Irritabilidade	0	4	26,7	6	40,0	0,576
	1	9	60,0	7	46,7	
	2	1	6,7	2	13,3	
	3	1	6,7	0	0,0	
Alterações de apetite	0	3	20,0	7	46,7	0,325
	1	8	53,3	4	26,7	
	2	3	20,0	2	13,3	
	3	1	6,7	2	13,3	
Dificuldade de concentração	0	2	13,3	3	20,0	0,459
	1	7	46,7	9	60,0	
	2	4	26,7	3	20,0	
	3	2	13,3	0	0,0	
Cansaço ou fadiga	0	3	20,0	3	20,0	0,974
	1	6	40,0	7	46,7	
	2	4	26,7	3	20,0	
	3	2	13,3	2	13,3	
Perda de interesse por sexo	0	3	20,0	2	13,3	0,852
	1	3	20,0	5	33,3	
	2	3	20,0	3	20,0	
	3	6	40,0	5	33,3	

Contudo, ao avaliar a pontuação final, foi possível constatar que houve diferença estatística significativa entre os pares de médias nos momentos pré e pós intervenção, sendo que, inicialmente, foram observados escores de 20 pontos (DP=14) e, após a ação da intervenção, os escores reduziram significativamente para 15 pontos (DP=11) ($t=3,30$; $p=0,005$) (Fig. 1).

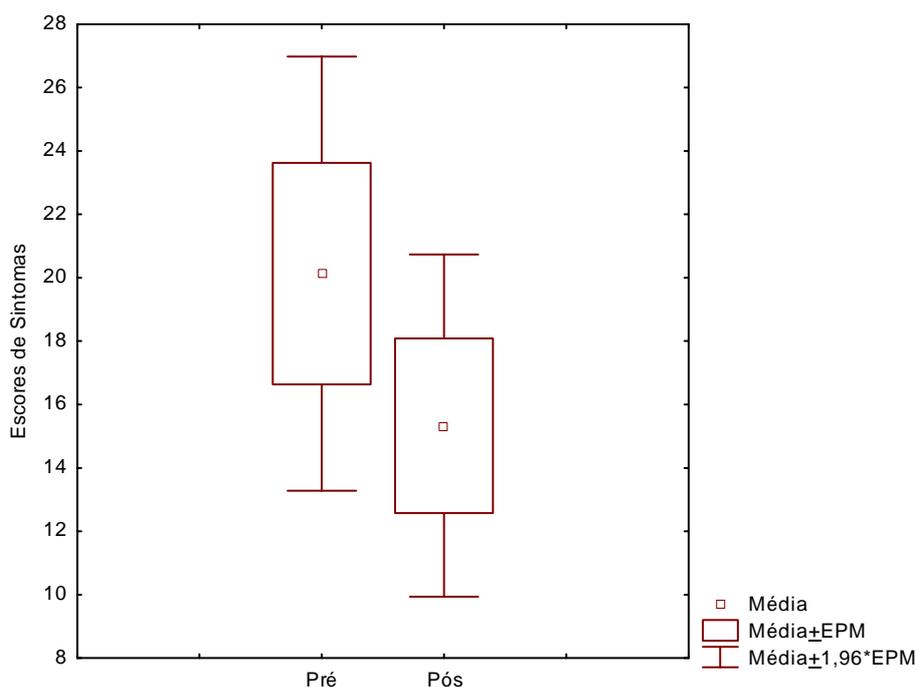


Figura 1 – Médias, Erros padrões das Médias (EPM) e Intervalos de confiança (1,96*EPM) dos escores finais do instrumento BDI-II aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

Observamos que a redução das médias dos escores totais do BDI-II foram decorrentes da redução das frequências de cuidadores com depressão moderada a grave e depressão grave, elevando-se no momento pós intervenção a quantidade de pessoas com depressão leve a moderada (Fig. 2).

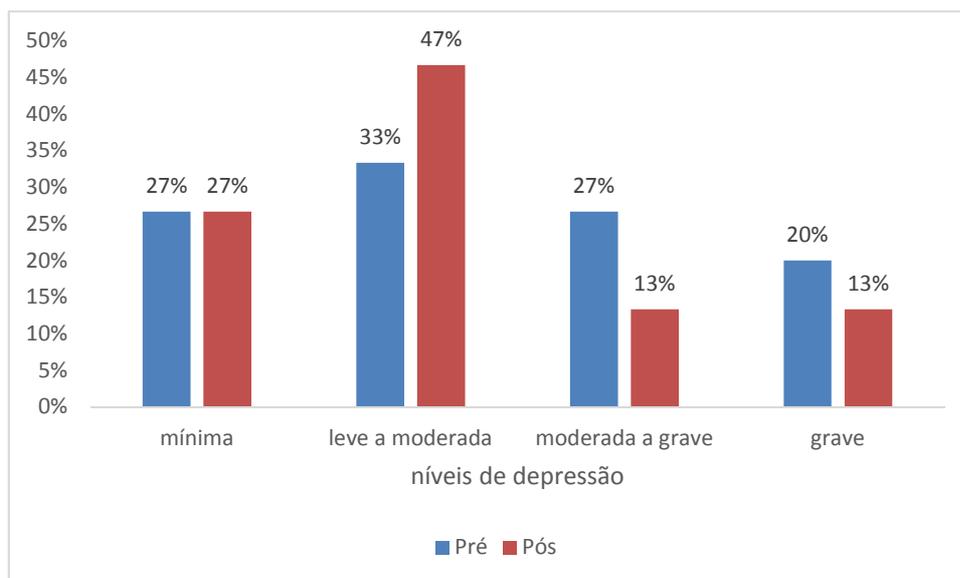


Figura 2 – Frequências relativas percentuais do níveis de depressão obtidas pelo BDI-II aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

6.3. BAI

Ao realizar a avaliação das questões do instrumento BAI, foi possível detectar que a maioria das perguntas não apresentou diferenças estatísticas significativas entre suas frequências de respostas nos momentos pré e pós intervenção ($p > 0,05$) (Tab. 3). Contudo, as questões 4, 10, 11 e 14 apresentaram diferenças estatísticas significativas ($p < 0,05$), conforme ilustradas a seguir:

- **Questão 4: Incapacidade de relaxar** - Houve um aumento significativo da frequência de respondentes que mencionaram o item 'absolutamente não' no momento pós intervenção ($p < 0,05$);

- **Questão 10:** *Nervoso* - Houve uma frequência significativamente mais elevada de sujeitos que responderam o item 'Gravemente, dificilmente pode suportar' no momento pré intervenção ($p < 0,05$);
- **Questão 11:** *Sensação de sufocação* - Houve um aumento significativo da frequência de respondentes que mencionaram o item 'absolutamente não' ($p < 0,05$) e uma redução significativa do item 'Gravemente, dificilmente pode suportar' no momento pós-intervenção ($p < 0,05$);
- **Questão 14:** *Medo de perder o controle* - Houve um aumento significativo do item 'Moderadamente, foi muito desagradável, mas pode suportar' e a redução significativa do item 'Gravemente, dificilmente pode suportar' no momento pós-intervenção ($p < 0,05$).

Tabela 3 – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento BAI aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Amostra	Categoria	Pré		Pós		P
		FA	FR%	FA	FR%	
Q1	Absolutamente não	5	33,3	5	33,3	0,896
	Levemente	6	40,0	7	46,7	
	Moderadamente	4	26,7	3	20,0	
Q2	Absolutamente não	6	40,0	6	40,0	0,924
	Levemente	4	26,7	4	26,7	
	Moderadamente	3	20,0	4	26,7	
	Gravemente	2	13,3	1	6,7	
Q3	Absolutamente não	13	86,7	13	86,7	0,135
	Levemente	0	0,0	2	13,3	
	Moderadamente	2	13,3	0	0,0	
Q4	Absolutamente não	1	6,7	8*	53,3	0,014
	Levemente	9	60,0	4	26,7	
	Moderadamente	2	13,3	3	20,0	
	Gravemente	3	20,0	0	0,0	
Q5	Absolutamente não	3	20,0	7	46,7	0,150
	Levemente	6	40,0	1	6,7	
	Moderadamente	3	20,0	3	20,0	
	Gravemente	3	20,0	4	26,7	

* $p < 0,05$: frequências absolutas significativamente mais elevadas que o período em comparação

Tabela 3 (continuação) – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento BAI aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Amostra	Categoria	Pré		Pós		P
		FA	FR%	FA	FR%	
Q6	Absolutamente não	5	33,3	10	66,7	0,221
	Levemente	6	40,0	4	26,7	
	Moderadamente	2	13,3	0	0,0	
	Gravemente	2	13,3	1	6,7	
Q7	Absolutamente não	6	40,0	6	40,0	0,624
	Levemente	6	40,0	5	33,3	
	Moderadamente	2	13,3	4	26,7	
	Gravemente	1	6,7	0	0,0	
Q8	Absolutamente não	7	46,7	9	60,0	0,147
	Levemente	5	33,3	4	26,7	
	Moderadamente	0	0,0	2	13,3	
	Gravemente	3	20,0	0	0,0	
Q9	Absolutamente não	8	53,3	8	53,3	0,613
	Levemente	2	13,3	4	26,7	
	Moderadamente	4	26,7	3	20,0	
	Gravemente	1	6,7	0	0,0	
Q10	Absolutamente não	0	0,0	3	20,0	0,023
	Levemente	8	53,3	6	40,0	
	Moderadamente	1	6,7	5	33,3	
	Gravemente	6*	40,0	1	6,7	
Q11	Absolutamente não	5	33,3	11*	73,3	0,015
	Levemente	5	33,3	2	13,3	
	Moderadamente	0	0,0	2	13,3	
	Gravemente	5*	33,3	0	0,0	
Q12	Absolutamente não	10	66,7	11	73,3	0,664
	Levemente	2	13,3	3	20,0	
	Moderadamente	2	13,3	1	6,7	
	Gravemente	1	6,7	0	0,0	
Q13	Absolutamente não	12	80,0	12	80,0	0,721
	Levemente	1	6,7	2	13,3	
	Moderadamente	1	6,7	1	6,7	
	Gravemente	1	6,7	0	0,0	
Q14	Absolutamente não	3	20,0	5	33,3	0,032
	Levemente	8	53,3	6	40,0	
	Moderadamente	0	0,0	4*	26,7	
	Gravemente	4*	26,7	0	0,0	
Q15	Absolutamente não	10	66,7	10	66,7	0,753
	Levemente	2	13,3	3	20,0	
	Moderadamente	2	13,3	2	13,3	
	Gravemente	1	6,7	0	0,0	
Q16	Absolutamente não	12	80,0	12	80,0	0,721
	Levemente	1	6,7	2	13,3	
	Moderadamente	1	6,7	1	6,7	
	Gravemente	1	6,7	0	0,0	
Q17	Absolutamente não	10	66,7	10	66,7	0,767
	Levemente	3	20,0	4	26,7	
	Moderadamente	1	6,7	1	6,7	
	Gravemente	1	6,7	0	0,0	

* p<0,05: frequências absolutas significativamente mais elevadas que o período em comparação

Tabela 3 (continuação) – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento BAI aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Amostra	Categoria	Pré		Pós		P
		FA	FR%	FA	FR%	
Q18	Absolutamente não	6	40,0	8	53,3	0,877
	Levemente	6	40,0	4	26,7	
	Moderadamente	2	13,3	2	13,3	
	Gravemente	1	6,7	1	6,7	
Q19	Absolutamente não	12	80,0	14	93,3	0,541
	Levemente	1	6,7	1	6,7	
	Moderadamente	1	6,7	0	0,0	
	Gravemente	1	6,7	0	0,0	
Q20	Absolutamente não	11	73,3	11	78,6	0,442
	Levemente	4	26,7	2	14,3	
	Moderadamente	0	0,0	1	7,1	
Q21	Absolutamente não	8	53,3	11	73,3	0,299
	Levemente	3	20,0	1	6,7	
	Moderadamente	2	13,3	3	20,0	
	Gravemente	2	13,3	0	0,0	

* $p < 0,05$: frequências absolutas significativamente mais elevadas que o período em comparação

Na avaliação das pontuações totais do instrumento BAI, foi possível perceber que houve diferenças estatísticas significativas entre as médias nos períodos pré e pós intervenção ($t=5,16$; $p=0,000$). Verificou-se que no período pré intervenção a média fora de 18,3 pontos ($DP=12,3$) e, após a intervenção, a média correspondeu a 12,3 pontos ($DP=9,0$) (Fig. 3).

A diferença observada nas médias dos escores totais do instrumento BAI foi relacionada à redução das frequências de cuidadores com ansiedade leve a moderada no momento inicial para ausência de ansiedade no momento pós intervenção. Foi evidente também a redução de pessoas com ansiedade em níveis moderados e graves no momento final da intervenção (Fig. 4).

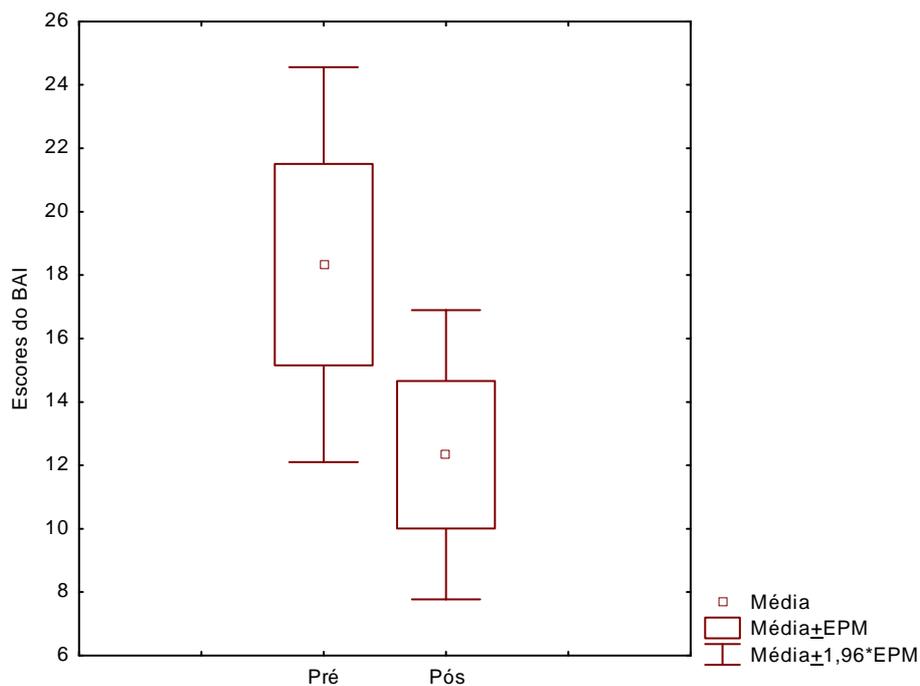


Figura 3 – Médias, Erros padrões das Médias (EPM) e Intervalos de confiança (1,96*EPM) dos escores finais do instrumento BAI aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

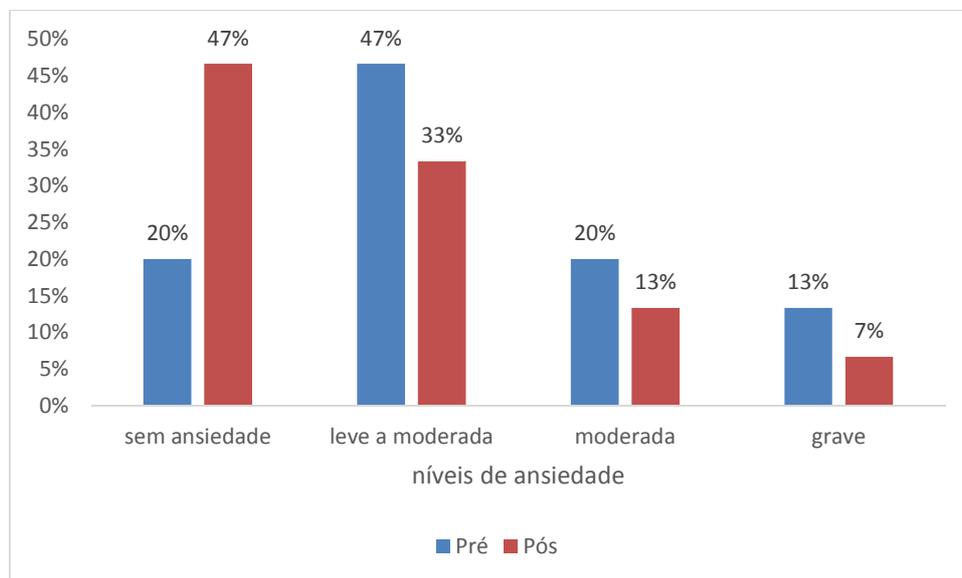


Figura 4 – Frequências relativas percentuais das categorias de sobrecarga obtidas pelo instrumento BAI aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

6.4. ZARIT

Na avaliação dos dados obtidos pelo instrumento denominado Zarit, foi possível mensurar que nenhuma das questões apresentou diferenças estatísticas significativas entre as frequências absolutas observadas nos momentos pré e pós intervenção ($p > 0,05$) (Ttab. 4).

Tabela 4 – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento Zarit aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Amostra	Categoria	Pré		Pós		p
		FA	FR%	FA	FR%	
Q1	Nunca	3	20,0	4	26,7	0,945
	Raramente	2	13,3	3	20,0	
	Algumas vezes	7	46,7	6	40,0	
	Frequentemente	1	6,7	1	6,7	
	Sempre	2	13,3	1	6,7	
Q2	Nunca	0	0,0	1	6,7	0,767
	Raramente	4	26,7	3	20,0	
	Algumas vezes	10	66,7	10	66,7	
	Sempre	1	6,7	1	6,7	
Q3	Raramente	1	6,7	0	0,0	0,324
	Algumas vezes	8	53,3	11	73,3	
	Frequentemente	6	40,0	3	20,0	
	Sempre	0	0,0	1	6,7	
Q4	Nunca	13	86,7	13	86,7	1,000
	Algumas vezes	2	13,3	2	13,3	
Q5	Nunca	4	26,7	5	33,3	0,891
	Raramente	4	26,7	5	33,3	
	Algumas vezes	6	40,0	4	26,7	
	Frequentemente	1	6,7	1	6,7	
Q6	Nunca	9	60,0	11	73,3	0,706
	Raramente	3	20,0	2	13,3	
	Algumas vezes	2	13,3	2	13,3	
	Sempre	1	6,7	0	0,0	
Q7	Nunca	1	6,7	1	6,7	0,240
	Raramente	1	6,7	0	0,0	
	Algumas vezes	2	13,3	5	33,3	
	Frequentemente	2	13,3	5	33,3	
	Sempre	9	60,0	4	26,7	
Q8	Algumas vezes	0	0,0	1	6,7	0,593
	Frequentemente	3	20,0	3	20,0	
	Sempre	12	80,0	11	73,3	

Tabela 4 (continuação) – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento Zarit aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Amostra	Categoria	Pré		Pós		p
		FA	FR%	FA	FR%	
Q8	Algumas vezes	0	0,0	1	6,7	0,593
	Frequentemente	3	20,0	3	20,0	
	Sempre	12	80,0	11	73,3	
Q9	Nunca	2	13,3	3	20,0	0,990
	Raramente	5	33,3	5	33,3	
	Algumas vezes	6	40,0	5	33,3	
	Frequentemente	1	6,7	1	6,7	
	Sempre	1	6,7	1	6,7	
Q10	Nunca	5	33,3	5	33,3	0,970
	Raramente	2	13,3	2	13,3	
	Algumas vezes	4	26,7	4	26,7	
	Frequentemente	2	13,3	3	20,0	
	Sempre	2	13,3	1	6,7	
Q11	Nunca	4	26,7	3	20,0	0,641
	Raramente	2	13,3	5	33,3	
	Algumas vezes	6	40,0	5	33,3	
	Frequentemente	1	6,7	0	0,0	
	Sempre	2	13,3	2	13,3	
Q12	Nunca	2	13,3	2	13,3	0,664
	Raramente	0	0,0	2	13,3	
	Algumas vezes	9	60,0	8	53,3	
	Frequentemente	2	13,3	2	13,3	
	Sempre	2	13,3	1	6,7	
Q13	Nunca	11	73,3	10	66,7	0,534
	Raramente	4	26,7	3	20,0	
	Algumas vezes	0	0,0	1	6,7	
	Sempre	0	0,0	1	6,7	
Q14	Nunca	3	20,0	3	20,0	1,000
	Raramente	3	20,0	3	20,0	
	Algumas vezes	7	46,7	7	46,7	
	Sempre	2	13,3	2	13,3	
Q15	Nunca	3	20,0	4	26,7	0,960
	Raramente	3	20,0	2	13,3	
	Algumas vezes	2	13,3	2	13,3	
	Frequentemente	3	20,0	4	26,7	
	Sempre	4	26,7	3	20,0	
Q16	Nunca	5	33,3	7	46,7	0,721
	Raramente	6	40,0	6	40,0	
	Algumas vezes	3	20,0	1	6,7	
	Frequentemente	1	6,7	1	6,7	
Q17	Nunca	4	26,7	4	26,7	0,887
	Raramente	6	40,0	6	40,0	
	Algumas vezes	3	20,0	4	26,7	
	Frequentemente	1	6,7	1	6,7	
	Sempre	1	6,7	0	0,0	

Tabela 4 (continuação) – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento Zarit aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos períodos pré e pós intervenção. P-valor do teste de Qui Quadrado para Independência.

Amostra	Categoria	Pré		Pós		p
		FA	FR%	FA	FR%	
Q18	Nunca	7	46,7	5	33,3	0,558
	Raramente	2	13,3	1	6,7	
	Algumas vezes	4	26,7	8	53,3	
	Frequentemente	1	6,7	0	0,0	
	Sempre	1	6,7	1	6,7	
Q19	Nunca	2	13,3	3	20,0	0,878
	Raramente	1	6,7	1	6,7	
	Algumas vezes	10	66,7	10	66,7	
	Frequentemente	1	6,7	1	6,7	
	Sempre	1	6,7	0	0,0	
Q20	Nunca	3	20,0	2	13,3	0,962
	Raramente	5	33,3	6	40,0	
	Algumas vezes	5	33,3	5	33,3	
	Sempre	2	13,3	2	13,3	
Q21	Nunca	3	20,0	3	20,0	0,940
	Raramente	5	33,3	4	26,7	
	Algumas vezes	3	20,0	4	26,7	
	Frequentemente	1	6,7	2	13,3	
	Sempre	3	20,0	2	13,3	
Q22	Nunca	2	13,3	1	6,7	0,924
	Raramente	3	20,0	4	26,7	
	Algumas vezes	5	33,3	5	33,3	
	Frequentemente	5	33,3	5	33,3	

Ao avaliar a pontuação total dos escores do instrumento, também não houve diferenças estatísticas significativas entre as médias dos dois períodos ($t=1,38$; $p=0,190$) (Fig. 5).

Verificou-se que no momento inicial do trabalho havia 11 pessoas com sobrecarga moderada (73%), 3 pessoas com sobrecarga moderada a severa (20%) e apenas 1 com sobrecarga severa (7%). Deste modo, constatamos que todos os cuidadores apresentaram algum índice de sobrecarga, mesmo os que tiveram escores mínimos para depressão e ansiedade. Após a intervenção, observou-se as mesmas frequências de sobrecarga, havendo a redução apenas da sobrecarga do respondente com classificação severa inicial (Fig. 6).

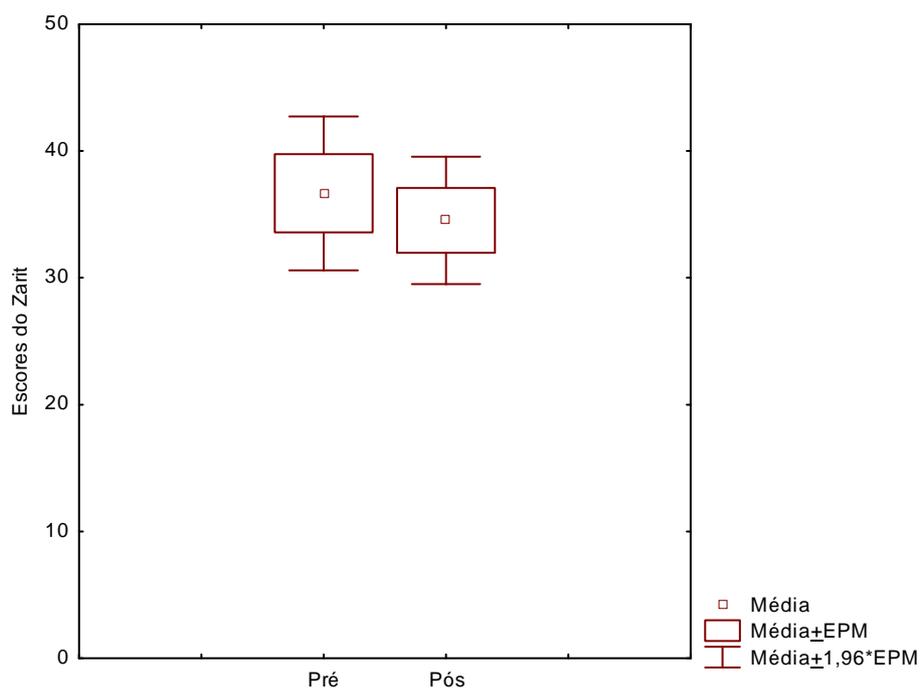


Figura 5 – Médias, Erros padrões das Médias (EPM) e Intervalos de confiança (1,96*EPM) dos escores finais do instrumento Zarit aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

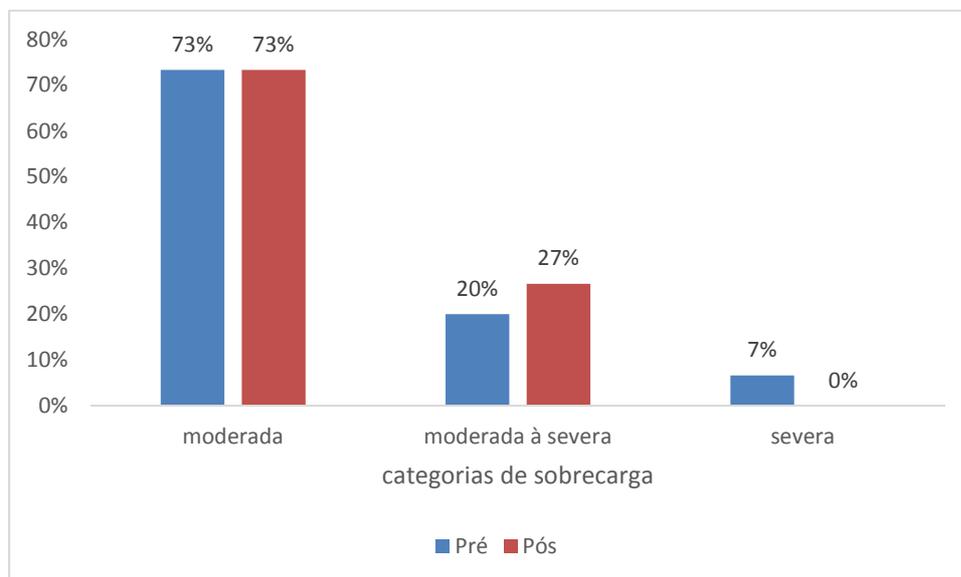


Figura 6 – Frequências relativas percentuais das categorias de sobrecarga obtidas pelo instrumento Zarit aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer nos momentos pré e pós intervenção.

6.5. Questionário de satisfação com a intervenção

Quanto à satisfação dos cuidadores com a intervenção, foi possível verificar, através do questionário, que consideraram as questões discutidas muito interessantes (M=9,9; DP=0,3), muito úteis (M=9,9; DP=0,3) e medianamente difíceis (M=6,1; DP=3,4). Acharam que os exercícios facilitaram muito a compreensão dos temas da intervenção (M=9,5; DP=0,8), sendo avaliados como muito úteis (M=9,6; DP=0,7) e medianamente difíceis (M=6,3; DP=3,3).

A maioria declarou que a duração do curso (87%) e o tempo de duração das sessões (100%) foram adequados. Além disso, a organização do curso foi considerada pela maioria dos sujeitos como boa (93%) (Tab. 5).

Tabela 5 – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento de satisfação aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer após intervenção.

Amostra	Categoria	Frequência por categoria	Frequência rel. por categoria (%)
Duração do curso	Adequado	13	86,7
	Escasso	2	13,3
Duração das sessões	Adequado	15	100,0
Organização do curso	Adequado	2	7,1
	Boa	13	92,9

Todos assinalaram que a terapeuta apresentou domínio sobre o tema (M=10; DP=0) e que ela criou um ótimo ambiente nas sessões (M=10; DP=0), explicando os conteúdos com muita clareza (M=10; DP=0).

Em relação aos temas em que apresentaram maior dificuldade para entender, a maioria mencionou as categorias: Aprender como os pensamentos afetam minhas emoções (80%), Conhecer os direitos como cuidadores (73%) e Aprender a pedir ajuda (73%) (Tab. 6).

Tabela 6 – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento de satisfação aplicado aos cuidadores de pacientes com Alzheimer após intervenção.

Amostra	Categoria	Frequência por categoria	Frequência rel. por categoria (%)
Temas difíceis de entender	Distinguir pensamento e emoção	8	53,3
	Pensamentos afetam emoções	12	80,0
	Pensamentos desajustados	3	20,0
	Aprender a relaxar	4	26,7
	Direitos como cuidadores	11	73,3
	Pedir ajuda	11	73,3

Mencionaram que os materiais utilizados durante o curso facilitam muito a compreensão dos temas (M=9,8; DP=0,4), e os avaliaram como muito adequados (M=9,4; DP=0,6) e medianamente difíceis (M=5,8; DP=3,2). Os sujeitos que participaram da intervenção apontaram que o curso correspondeu muito às expectativas (M=9,9; DP=0,4) e, em termos gerais, ficaram muito satisfeitos com o aprendizado (M=9,9; DP=0,3) declarando que o conteúdo foi útil ao cuidado (M=9,8; DP=0,6).

Entre os itens que consideraram de maior utilidade, pode-se citar: o que é a doença de Alzheimer (93%), aprender como administrar com sucesso as atividades básicas do dia a dia na alimentação (86%) e na higiene (79%) e aprender sobre estimulação cognitiva (71%) (Tab. 7).

Tabela 7 – Frequências absolutas (FA) e relativas percentuais (FR%) das categorias de respostas das questões do instrumento de satisfação aplicado aos familiares cuidadores de idosos com Alzheimer após intervenção.

Amostra	Categoria	Frequência por categoria	Frequência rel. por categoria (%)
Temas úteis ao cuidado	O que é doença de Alzheimer	13	92,9
	Alterações de comportamento e estratégias adotadas	3	21,4
	Cuidados com higiene	11	78,6
	Cuidados com vestuário	2	14,3
	Cuidados com alimentação	12	85,7
	Comunicação do idoso	4	28,6
	Estimulação cognitiva	10	71,4

Todos os cuidadores mencionaram que não houve nenhum assunto que não fosse abordado (100%) e todos recomendariam o curso a outras pessoas que tenham algum familiar com Alzheimer (100%).

6.6. Análise qualitativa dos dados

A partir das transcrições realizadas das sessões, das tarefas de casa e da avaliação que os participantes fizeram ao final da intervenção, apreendemos as ideias centrais e relevantes na busca de compreender o momento vivido, ilustrando algumas situações e temas debatidos durante os nossos encontros.

Ressaltamos que, em alguns momentos, os dados qualitativos estão expostos segundo a perspectiva da terapeuta, e também, serão apresentados e refletidos na discussão. Desse modo, os resultados da análise de conteúdo foram agrupados em duas categorias (Qua.1):

Categorias	Subcategorias
1) Percepção dos familiares cuidadores frente ao cuidado	a) Sentimentos e dificuldades vivenciadas b) Mudanças no cotidiano da família c) Expectativas, busca de apoio e ajuda
2) Intervenção psicoeducativa: satisfação dos familiares cuidadores	a) A experiência de participar

Quadro 1 – Apresentação das categorias e subcategorias da análise de conteúdo.

7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

7.1. Articulação das Análises Quantitativas e Qualitativas

A fim de alcançar o objetivo principal desta pesquisa, ou seja, implementar e avaliar os efeitos de uma intervenção psicoeducativa para familiares cuidadores de idosos com DA, realizamos uma articulação dos resultados quantitativos, referentes aos instrumentos utilizados, e dos resultados qualitativos referentes ao processo de intervenção. Essas articulações, de todos os dados obtidos, são respaldadas pelos referenciais teóricos adotados neste estudo. A seguir, focalizaremos a discussão de acordo com as categorias e subcategorias descritas anteriormente.

7.2. Percepção dos familiares cuidadores frente ao cuidado

Neste tópico, apresentaremos a análise de como os familiares se posicionaram frente ao cuidado e as repercussões que ocorreram na vida dos cuidadores diante da doença.

7.2.1. Sentimentos e dificuldades vivenciadas

Inicialmente, por meio da apresentação dos participantes, destacaram-se em alguns depoimentos, sentimentos de impaciência, nervosismo ou fadiga.

Nesse sentido, nosso estudo vai ao encontro ao que pontuaram Gaioli *et al.* (2012) acerca dos sentimentos vivenciados pelos familiares cuidadores, pois encontraram que aparecem em seus discursos o abalo do seu estado emocional, aliado ao cansaço.

Eu cuido do meu esposo e... Me sinto bem, porque eu adoro ele, graças a Deus. Tem dia que eu fico nervosa porque tem que ter muita paciência, muito amor pra gente conseguir mesmo, mas eu estou muito bem, graças a Deus. (EP52)

Eu cuido da minha mãe, faz cinco anos... Às vezes eu perco as estribeiras com ela, porque ela é teimosa. Ela não quer tomar remédio, ela não quer comer e daí eu... Eu vou com calma e ela vai teimando. Daí eu me revolto, sabe? Daí então, eu me desanimo também, sabe? Porque daí eu luto, luto. Faço, faço e não vejo resultado, porque ela não quer ajuda. Por isso que eu te disse: “Eu preciso ir (no grupo), eu preciso de ajuda”. A única que cuida sou eu. Eu moro com a minha irmã, mas ela não cuida. (CC46)

Eu cuido da minha esposa. A situação é cansativa, dia a dia... Chega a gente, sem querer, perder um pouco a paciência, ser um pouco grosseiro, aí se arrepende e procura melhorar. É que o cuidador se cansa mesmo, se doa muito, a gente tem que se doar muito, com amor. (YM36)

Cuido do meu marido. Faz uns cinco anos mais ou menos que estou cuidando dele. Eu me sinto assim nervosa, às vezes fico

muito nervosa porque perco a paciência com ele. Às vezes ele sai da casinha (risos) e eu fico nervosa! (AL51)

Eu sou cuidadora da minha mãe já há seis anos. Não só sou eu que cuido, tenho uma irmã também que é mais nova do que eu. A gente mora lado a lado. O que acontece... Eu sou viúva há 17 anos, sou sozinha. Tenho só uma filha, uma neta e um genro que moram nos fundos, mas com eles quase eu não posso contar. Então é só eu e a minha irmã. Só que a minha irmã teve um enfarte e ela tem um filho especial. Ela se estressa muito, fica muito nervosa com a minha mãe. Eu noto, mas eu não falo nada para não entrar em atrito com ela. A minha mãe está assim numa fase que ela anda muito agressiva, teimosa. Eu me sinto... Queria fazer mais e não posso, por que fico de mão atada, porque minha mãe briga e até me agride. Eu converso com ela, mas ela não aceita, sabe? Tem que ser tudo como ela quer, a última palavra sempre é a dela. Então eu fico assim... Não sei o que eu faço. (PB45)

Então, eu cuido da minha mãe. Já estou cuidando dela já há uns quatro anos e meio, já vai pra cinco. Chega uma hora que me sinto cansada, tem horas que me sinto cansada, tem horas que eu não quero cuidar, né? Mas eu penso que tenho que cuidar, porque só sou eu, ela depende mim, né? (JC57)

Além disso, muitas vezes sentem que assumem uma responsabilidade que está além de seus limites físicos e emocionais.

Eu cuido do meu marido faz três anos. Eu sou sozinha porque minhas filhas não moram aqui. A de Brasília é que mais vem, porque as outras são casadas, têm filhos na escola, têm problemas e não podem vir. Eu entrei em parafuso, eu fiquei três anos sem sair de casa. Eu frequentava aqui (Unidade de Saúde), eu fazia ginástica, fazia dança de salão, fazia essas coisas. Saía todo dia, né? De repente ficar só dentro de casa... Só vou no supermercado, na farmácia, no médico. E isso foi me cansando. Eu fiquei assim... Eu acho que eu tive uma síndrome do pânico. Eu fiquei com medo de sair na rua, fiquei com medo de tomar banho e cair, daí não ter ninguém para me socorrer, porque ele já não tem... Ele está apático, pergunta toda vez a mesma coisa. Então isso foi me cansando. (LL28)

Ao escrever nas tarefas de casa em seu RPD, também pontua:

Situação: *Estou há três anos sem fazer nada, só saio para médico, mercado e farmácia. Fazer tudo em casa todos os dias ao lado de meu marido completamente alheio a tudo. Tenho insônia e dores nas articulações.*

Sentimento: *Solidão, preocupação, indignação, medo do futuro 90%. (LL28)*

No estudo conduzido por Oliveira e Caldana (2012), foi constatado que a solidão é um sentimento frequentemente vivenciado por esposas que cuidam do marido com DA. Após o surgimento da doença, elas sentem que perderam o companheiro, em virtude deles não lembrarem, muitas vezes, que são casados e nem as reconhecerem como suas mulheres. Além disso, não podem compartilhar com o idoso o seu dia a dia.

Outra dificuldade encontrada por essa cuidadora se refere à escassez de recursos financeiros para contratar pessoal qualificado para ajudar no cuidado, uma vez que sobrevive com recursos provenientes da aposentadoria de seu marido, que é insuficiente para cobrir esta necessidade.

O custo é muito alto para pegar um cuidador. Vamos ter que mudar de casa, para uma pequena, para poder pagar um cuidador, porque eu já não estou aguentando mais. Lazer eu não tenho mais nada. Eu não tenho tempo de ler um livro, não tenho tempo de nada. Eu tenho uma diarista, mas a diarista é um dia por semana. Com isso, eu estou me esgotando demais. (LL28)

Percebemos que a sobrecarga sentida se correlaciona com pouca atividade social, práticas de autocuidado e desequilíbrio financeiro. Além disso, quanto maior o número de atividades realizadas, maior vai ser o cansaço e o estresse físico e mental do cuidador (Lemos, Gazzola & Ramos, 2006; Cardoso, Rosalini & Pereira, 2010).

Gostaríamos de ressaltar que essa cuidadora foi a participante mais idosa, pois tem 85 anos. Neste sentido, o perfil sociodemográfico encontrado

nos participantes da pesquisa se assemelha aos resultados encontrados na literatura, que apontam uma maior incidência de cuidadoras mulheres, na meia-idade ou idosos (Mazza & Lefèvre, 2005; Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana & Vicente, 2006; Gonçalves *et al.*, 2013).

Cabe salientar que, alguns autores alertam que é um dado preocupante, porque além de serem idosas, poderão ser portadoras de uma ou mais doenças crônicas, sendo necessário, em muitos momentos, pessoas para cuidá-las (Mendonça, Santos, Brandão, Pereira & Brito, 2012). Dentro desse contexto, acreditamos que o cuidado para essa senhora também se traduz em uma sobrecarga, pois sua própria saúde também está fragilizada, podendo inclusive comprometer o tipo de assistência dada ao seu marido. Do mesmo modo, destacamos que houve uma redução no seu índice de depressão depois de terminada a intervenção, que foi considerada grave na classificação inicial, e passou a ser moderada.

No que diz respeito ao grau de parentesco, a maior parte é filho, resultado semelhante com o encontrado em outras análises, que mostram ser os filhos o parentesco mais comum, na ausência de cônjuges (Mazza & Lefèvre, 2005; Gaioli *et al.*, 2012). O nível de escolaridade também foi um dado que corroborou pesquisas realizadas em nosso país, uma vez que se encontrou uma média de oito a onze anos de estudo (Luzardo *et al.*, 2006; Inouye, Pedrazzani & Pavarini, 2010; Gaioli, Furegato & Santos, 2012).

Quando questionados sobre as situações que desencadeiam uma maior tensão emocional ou estresse em seu dia a dia, verbalizaram:

A teimosia dela. Eu digo: mãe faça assim. Ela faz tudo ao contrário. Eu fico nervosa, eu começo a chorar. Eu mais choro do que discuto, sabe? (CC46)

Às vezes você quer ficar deitada até mais tarde e você não pode, porque tem a mãe para cuidar. Tem que dar remédio mais cedo pra ela, dar um café, tenho que ... Para comer, ela come com as próprias mãos, mas eu tenho que levar comida pra ela... Água, remédio, tudo. Às vezes até para pensar, eu tenho que ajudar ela a pensar. Então tudo isso é difícil. (JC57)

Antes ela conversava mais, agora ela conversa menos, ela briga comigo, porque eu digo: mãe almoça direitinho, toma esses remédios... Tem dias que ela toma bem, e tem dias que ela não aceita. Daí ela diz: "Eu vou embora". Aí ela vai até a porta e volta. Eu me sinto bastante triste com essa situação. (PB45)

A relutância em tomar o remédio. Se eu for dar o remédio ela acha ruim, e se eu deixar por conta, ela esquece. Esquece tudo, toma vários remédios, mas se eu não mandar... (HC63)

Em relação a esses recortes, a literatura mostra que as alterações comportamentais são os sintomas que mais causam desconforto nos cuidadores. Do mesmo modo, é o principal motivo para a institucionalização do paciente (Fonseca *et al.*, 2008; Lavretsky, 2008; Fernández, Gobartt & Balaña, 2010).

Também constatamos que uma piora cognitiva no idoso, pela evolução do quadro demencial, era um fator que desencadeava ansiedade, tristeza ou

desesperança, pois se deparavam com outras limitações até então desconhecidas.

Eu notei que, há um mês atrás, ele (marido) decaiu um pouco, deu uma decaída boa. Eu me sinto muito triste. (MM44)

Sobre o avanço da doença, dados de um estudo epidemiológico com pacientes de Alzheimer, que não responderam ao tratamento farmacológico, apresentado por Molinuevo e Hernández (2011), deu como resultado que a sobrecarga do cuidador está significativamente correlacionada ao *Clinical Dementia Rating (CDR)*, que é o instrumento que permite classificar a prevalência dos diversos graus de demência. Destacando também sua relação com as seguintes sintomatologias no paciente: delírio, agitação, depressão, ansiedade, apatia, desinibição e sono.

Além disso, pela doença interferir na execução das AVDs, desde as mais simples, como por exemplo, a higiene pessoal, pode propiciar algumas situações de estresse no cuidador, a exemplo do caso de uma cuidadora (MC48) que, ao escrever nas tarefas de casa em seu RPD, geralmente descrevia situações relacionadas ao banho de sua mãe. No quadro sobre a emoção e intensidade sentida, referiu-se a incômodo e culpa obtendo 100%. Nos dias em que sua mãe ficava na casa de sua irmã, o sentimento era de alívio 98%, registrando na coluna de pensamento:

Às vezes penso que a presença da minha mãe me incomoda muito.

Bem aliviada por minha mãe estar com minha irmã.

Em outro momento, o sentimento foi de alívio 98%, e ingratidão (sem pontuação), escreveu:

Ela (irmã) vem buscar a mãe, vou disfarçar e não dar banho.

De acordo com Márquez-González *et al.* (2007) o princípio fundamental do enfoque cognitivo-comportamental, adaptado ao cuidado, é ajudar o familiar cuidador a tomar consciência da relação que existe entre as tarefas e as situações, que estão relacionadas com a ocupação de cuidar, focando sua atenção nos erros de avaliação e interpretações de crenças errôneas, comuns nas pessoas que assumem essa função. Desse modo, a utilização do RPD ajuda a fazer inferência, e o cuidador aprende que seus pensamentos e emoções estão diretamente correlacionados com as diversas situações vivenciadas em seu dia a dia.

Em relação à higiene, também foram relatados por outros participantes, estresse e emoções negativas quando existia incontinência fecal ou urinária que exigiam limpeza e troca de roupas frequentes. Observamos, portanto, que no processo de cuidar de um ente próximo, que se torna dependente, existe uma “turbulência de sentimentos”, que se origina a partir da vivência de defrontar-se com a fragilidade e finitude (Mendes, 2004).

Do mesmo modo, houve durante o período da intervenção algumas hospitalizações que obrigaram ao familiar cuidador enfrentar situações de ansiedade, angústia, incerteza e medo. Estes sentimentos são expressos no RPD de uma cuidadora, em que percebemos a utilidade da técnica para o alívio emocional.

Situação: *O meu marido passou mal de madrugada, chamei o socorro e chamei (telefonou) a minha filha. Fui para o 24 horas e fiquei até às cinco da tarde esperando um leito. Cada vez ele ficando pior. Hemorragia interna.*

Pensamento: *Meu Deus, o que vou fazer se ficar sem o meu marido? Não posso perdê-lo. Eu comentei com o médico... Eu disse: se eu perdesse ele lá em casa, lá no banheiro na hora em que deu o problema, eu ia me conformar. Mas dentro de um hospital, morrer que nem um rato, sem atendimento... Fiz o maior escândalo.*

Emoção: *Me senti incapaz, impotente 100%.*

Novos pensamentos: *Tudo vai se resolver, vamos conseguir a vaga, o internamento e tudo vai se resolver.*

Novas emoções: *Forte, determinada, guerreira. (EP52)*

Nesse caso, percebemos que a identificação de seus pensamentos automáticos foi importante para que ela se sentisse melhor e enfrentasse a situação. Em outro momento, a mesma cuidadora, ao visitar seu marido no hospital, escreveu em seu RPD:

Situação: *Ele me afastou quando fui beijá-lo. Ele me confundiu com outra pessoa e ficou nervoso.*

Pensamento: *O que fiz? Só tenho ajudado. Faço tudo que posso e ele me trata assim.*

Emoção: *Rejeitada 100%, desprezada 80%, infeliz 100%.*

Novos pensamentos: *Ele não teve culpa, é a doença. Não é fácil para ele ficar no hospital sozinho. (EP52)*

Apesar de não ter descrito as novas emoções, esses registros levaram-na a perceber elementos importantes que contradiziam o seu pensamento inicial “*O que fiz? Só tenho ajudado. Faço tudo que posso e ele me trata assim*”. Dessa maneira acreditamos que ela se tornará cada vez mais hábil para avaliar seus pensamentos e suas emoções, substituindo-os por outros mais realistas “*Ele não teve culpa, é a doença. Não é fácil para ele ficar no hospital sozinho*”, impedindo que sentimentos negativos (rejeição, desprezo e culpa) se intensificassem.

O automonitoramento é considerado um elemento-chave, servindo como uma espécie de trampolim para futuras intervenções. No início, em uma escala de 0 a 100, frequentemente o sujeito acredita que 100%, ou quase 100%, dos seus PAs são verdadeiros, mas depois de explorar as formas de mudá-los, normalmente ele reduz o grau de sua crença e obtém uma melhora na angústia emocional que está associada a esses pensamentos. Atua também como um reforço, pois estimula o indivíduo a procurar alternativas e a desenvolver um

estilo mais racional de pensamento, passando a utilizar essa estratégia diariamente (Wright *et al.*, 2008).

Algumas vezes, o surgimento de uma doença crônica pode trazer sentimentos de culpa, sendo comum que os familiares se perguntem o que poderiam ter feito (Barros, 2004). O recorte abaixo pode exemplificar essa percepção.

Posso falar uma palavrinha? Já aconteceu de alguém aqui sentir-se culpado da situação em que a paciente se encontra adoentada? Porque eu com mais de cinquenta anos de casado... Nós sempre fomos calados, quietos, né? Quase não falávamos, parece que um entendia o outro sem falar muito. No nosso dia a dia cada um vivia... Se um estava lá na televisão o outro estava lá no escritório. Nunca fui assim de chegar e fazer companhia, às vezes ela ficava assistindo televisão sozinha... Aí começo a pensar: será que desde muito tempo isso foi um erro meu, de não ter chegado mais próximo dela, para ser mais companheiro? Então eu fico pensando: será que eu é que devia ter estimulado, ser diferente para ela, ser mais sociável, ter mais trocas de ideias, ter mais comunicação? Eu me sinto culpado! (YM36)

De acordo com Muniz e Taunay (2007), o grupo serve para que certas emoções e relatos de experiências surjam por seus membros estarem juntos e discutindo problemas comuns, havendo assim uma maior identificação. Dessa maneira, permite a troca de experiências e que seus membros interajam entre si. Para ilustrar essa manifestação destacamos a seguinte fala:

Não tem nada a ver, não se culpe por isso! Como é que o senhor também não tem a doença? Olhe, o meu esposo bebia muito, mas nunca deixou de trabalhar por causa da bebida. Bebia toda noite, era muito difícil uma noite que ele não bebia. Gente do céu, foram vinte e um anos assim, sabe? Aí eu pensava assim: Jesus manda uma doença pro meu marido, que eu vou cuidar dele Jesus, mas tire o vício da bebida dele. Isso sim era para eu me sentir culpada, mas não me sinto! (risos geral). (EP52)

Nesse momento, a terapeuta também intervém e aproveita para reforçar com o grupo a aprendizagem para modificar os pensamentos disfuncionais, aplicando a técnica de Reestruturação Cognitiva. Pergunta ao grupo: Como vamos nos sentir pensando dessa forma? Qual vai ser a nossa emoção? Todos concordam que é uma emoção negativa. A terapeuta continua e discute com o grupo, buscando evidências, a favor e contra, o pensamento: “(...) Já aconteceu de alguém aqui sentir-se culpado da situação em que a paciente se encontra adoentada? (...) Será que eu é que devia ter estimulado, ser diferente, ser mais sociável, ter mais trocas de ideias, ter mais comunicação? Eu me sinto culpado!”, para tentar substituí-lo por outro mais adaptado. Alguns comentaram que ainda não se conhece a etiologia da DA , e que somente pela falta de comunicação a doença não apareceria, entre outras coisas. Após ser questionado sobre as novas emoções depois de apresentadas as evidências, o participante (YM36) respondeu: “Agora a senhora me ajudou!”.

7.2.2. Mudanças no cotidiano da família

De acordo com Neumann e Dias (2010) o surgimento de uma doença grave, como a demência, traz consigo mudanças importantes no cotidiano da família, exigindo a inversão de papéis que pode ser uma fonte de conflito para quem se responsabiliza pelo cuidado, porque surgem novas formas de relações entre seus membros.

O homem geralmente foi cuidado pelas mulheres, né? E agora inverter... O homem cuidar da mulher é muito mais complicado. A parte de embelezamento, de salão, dessas coisas de vestimentas... Não tem esse traquejo todo, né? Então minha dificuldade é essa aí. (YM36)

Além disso, percebemos em outros recortes que a privação social faz parte do cotidiano dessas pessoas. Essa observação vai ao encontro das afirmações de Oliveira e Caldana (2012) que, ao investigarem as repercussões do cuidado na vida familiar do cuidador de idoso com DA, notaram que, muitas vezes, não existe espaço para o lúdico, porque o cuidador deixa de sair, de viajar ou de participar de reuniões familiares, o que ajudaria a amenizar o estresse resultante das atividades de seu dia a dia.

O que me deixa muito estressado é a relutância dela de não sair pra lugar nenhum, não se misturar... É antissocial. O que antigamente gostava de fazer não faz. Dá uma canseira na gente tentar convencer, sabe? Porque os médicos falam assim, que o ideal é deixar a pessoa

fazer o que gosta, mas se ela não sai fica reclusa, fechada... Fica lá o dia inteiro. O que deixa ela bem à vontade é ficar em casa o dia inteiro, semana por semana, sem sair para lugar nenhum. Já é coisa da doença. (YM36)

A maior tristeza que eu tenho, é que nem ele estava falando lá, é dele não querer sair de casa. E não quer que eu ligue a televisão, não quer que eu veja a novela. Daí eu falei pra ele: Pai (marido) vamos fazer uma troca, se você for dançar uma vez por semana comigo... Que ele dança maravilhosamente bem, mas não quer mais ir. Se você me levar naquele muquifo que tem por ali... No bailão, que tem os dias dos velhos. Se você me levar pra dançar, que seja uma vez por mês ou a cada quinze dias, eu não assisto mais novela. Ele diz: "Vou pensar". Está pensando até hoje. A novela terminou, começou a outra, mas eu tô assistindo e ele está me enchendo o saco. Eu me sinto triste, porque... Primeiro que eu gosto muito de dançar, gosto muito de falar e ele não fala, quero sair e ele não quer sair. (EP52)

É assim, quando você tem um convite para sair, pra viajar, um aniversário, um casamento... Nunca a família pode ir toda, sempre tem que ficar um, porque o doente de Alzheimer não é todo lugar que ele se adapta. (MB47)

Ademais, evidenciamos que a locomoção de idosos demenciados cadeirantes pode ser problemática, contribuindo também para o isolamento social.

Quando a pessoa ainda anda, ainda anda. Mas, no caso da minha mãe, quando eu saio para levar ela no médico ou em qualquer outro lugar, eu tenho que ir com a cadeira de rodas, porque ela já não aguenta ir daqui ali na porta andando. Então só de você fazer todo esse trajeto, você pôr na cadeira de rodas, você pôr dentro do taxi, tirar do taxi pôr na cadeira de rodas... Você já está cansada, até você já perdeu a vontade, você não tem mais aquela vontade. Eu já não tenho mais vontade de sair. Às vezes o pessoal fala: “Não, vamos, a gente pega a cadeira de rodas, leva a tua mãe”. Mas aquela barreira já me impede de ir, porque eu já fico pensando em toda aquela trabalhadeira, sabe? (JC57)

Caldas (2003) alertou sobre esse contexto, uma vez que muitos têm dificuldades de locomoção e falta transporte apropriado para as limitações que o paciente possui. Isso pode fazer com que as famílias deixem de investir no tratamento de uma forma adequada, criando um círculo vicioso de doença, falta de tratamento e agravamento da doença, principalmente nas famílias com poucos recursos.

7.2.3. Expectativas, busca de apoio e ajuda

No levantamento das expectativas que cada um trazia, o grupo foi visto como uma oportunidade de conversar e aprender sobre a doença, de compartilhar com os outros membros situações semelhantes que são vivenciadas em seu cotidiano e de ajuda emocional. Nesse sentido, a literatura corrobora com essas expectativas dos familiares cuidadores dizendo que os

grupos são úteis para compreender mais a doença, estimular a capacidade de adaptar-se à situação, além de diminuir a sensação de solidão e impotência (Campos, Álvares & Abreu, 2004; Penna, 2004).

Eu na realidade vim com o propósito de aprender, porque é a primeira reunião que eu estou vindo. Saber como eu devo agir, cuidar... Se eu estou sendo correta na maneira de agir ou não. A minha dúvida é essa, porque eu conheço a doença através dos médicos, não sei muito. Quero ver se eu aprendo para ser mais útil para minha mãe e para mim também, né? (FM60)

Eu vim aqui para somar mais experiência com pessoas com o mesmo problema. Quando um está cansado, o outro estimular, porque é uma patologia comum a todos os cuidadores. Então, um pode ajudar ao outro. Também queria pegar um conselho de como eu lidar com o meu estado emocional principalmente, porque por mais paciente que a gente seja, chega uma hora que perde a paciência, mas dá uma freada para não cair nessa tentação. (YM36)

Meu objetivo é realmente saber lidar melhor com o meu marido. Eu adoro ele, gosto muito, muito. Tenho paciência, mas às vezes até as crianças me criticam: “Mãe não faça tudo pro Pai, deixa que ele responda, deixa que ele faça”. Porque assim, eu sou mãe (do marido), quando eu vejo que ele quer pegar alguma coisa, eu sei que ele quer pegar, eu não espero, quando vi eu já fiz. Eu sei que faço errado e ele está cada vez mais dependente de mim. (EP52)

Fiquei contente quando você me chamou, me convidou... Talvez isso aqui vai me acalmar mais, vai me ajudar, né? Vai fazer eu entender mais também. Pra mim foi mais difícil no começo, agora já aceito mais, mas sinto que essas palestras vai me ajudar mais ainda a cuidar dela (da mãe). (JC57)

Fiquei feliz de receber o convite para participar da pesquisa... Mesmo para poder saber de como lidar com ela. Porque é uma coisa assim que... Eu mesma não conhecia essa doença, não conheço, não tenho conhecimento nenhum. Então é uma coisa maravilhosa que vou poder aprender a lidar com ela. E até a gente, né? No fato que pra mim também foi difícil, me senti assim um pouco diferente, parece assim que me abalou alguma coisa, né? (AC44)

Um dado que pensamos ser interessante acrescentar é que, apesar de responderem no questionário sociodemográfico que recebiam auxílio de outros familiares no cuidado, a maioria, verbalizou insatisfação com o apoio recebido, principalmente dos irmãos. Nesse sentido, Abraz e Sanches (2004) chamaram atenção que, com frequência, somente um dos familiares é eleito como “dono do doente”, que não conta com outros membros da família. Como a cuidadora que ao escrever em seu RPD registrou:

Situação: *Minha mãe trocou o dia pela noite, de segunda para terça-feira.*

Pensamento: *Minha irmã não me ajuda. Por que tudo sou eu se a minha mãe têm três filhos? Só eu para cuidar?*

Emoção: Me senti nervosa 100%, Triste. (CC46)

Esse relato também se assemelha aos resultados encontrados em uma pesquisa que investigou as relações familiares das filhas cuidadoras de pais/mães com DA (Falcão, 2006). Do mesmo modo, Neumann e Brito (2010) atentaram que existe uma insatisfação com a assistência recebida por parte dos irmãos quando investigaram a repercussão da DA no funcionamento familiar.

Observamos que, quando são os filhos, geralmente, os familiares cuidadores verbalizam que não querem incomodar, porque os filhos têm as suas próprias vidas e os seus próprios problemas.

Eu não costumo pedir ajuda e me abrir muito com meus filhos, porque eu acho que eles têm os problemas deles... Então, eu poupo eles. Enquanto eu tiver com saúde eu vou garantir, eu vou batalhando, né?
(YM36)

Eu jamais pediria para meus filhos ficar com ele (marido) em casa pra mim me divertir! (EP52)

Os filhos não estão nem aí. Não dá nem para pedir ajuda... Eles têm a sua vida, seus afazeres e tudo, não é? Então a gente nem pede.
(MS60)

Nesse sentido, a intervenção utilizou um gráfico em forma de torta que, segundo Beck (1997), pode ser bastante útil para quando existir uma carência de *insight* sobre o quão desequilibrada está a vida, neste caso aplicado à situação de cuidado. Cada participante dividiu a torta em porções que representassem a quantidade de cuidado que cada membro da família se dedica ao idoso, incluindo os cuidadores principais. Todos concordaram que necessitavam de mais apoio. Posteriormente, realizaram o mesmo exercício levando em conta a maneira como eles gostariam de que a ajuda fosse repartida e compararam os dois gráficos.

Foram trabalhadas também algumas habilidades básicas para pedir auxílio, introduzindo a técnica de *role playing*. Em alguns casos, as estratégias e técnicas ensinadas se mostraram efetivas, pois alguns cuidadores conseguiram envolver outros familiares no cuidado. Para ilustrar, destacamos as seguintes falas:

Eu consegui pedir ajuda... Antes eu tinha muita dificuldade. Eu achava que a responsabilidade era minha e que não podia pedir ajuda pra ninguém. Já foi um aprendizado, né? Eu achava que, pedia uma vez a pessoa não fez, eu não vou pedir mais, entendeu? Eu achava que era assim, mas daí aprendi que não, que eu tenho que pedir. (MS60)

Foi ótimo! Eu consegui pedir ajuda, coisa que eu achava que não precisava. Então, eu consegui. (EP52)

Do mesmo modo, a intervenção ratificou a importância de o cuidador encontrar tempo para praticar atividades prazerosas, fazendo analogia com uma balança. Foi pedido que anotassem todas as tarefas que eles executam durante um dia, tanto na situação de cuidado como nas outras áreas, para que vissem se a balança se inclina no lado das obrigações, do tempo livre ou se ela está equilibrada. Ao terminar o exercício, foi constatado que as balanças se inclinavam mais para o lado das obrigações, para todos os cuidadores. Também foi explicado que o objetivo é que a balança esteja em equilíbrio, para que não apareçam os sentimentos negativos de tensão, cansaço, frustração ou tristeza.

Como tarefa de casa, escolheram cinco atividades que lhes parecessem mais agradáveis e que fossem acessíveis para fazer durante a semana. Na semana seguinte, durante a revisão, observamos que a maioria conseguiu completá-la com êxito. Esse método é usado com frequência na Abordagem Cognitivo-comportamental para ajudar as pessoas a encontrarem maneiras de melhorar seu interesse pela vida, uma vez que a programação de atividades foca nas avaliações de ações e no aumento de habilidades de prazer (Wright *et al.*, 2008).

7.3. Intervenção psicoeducativa: satisfação dos familiares cuidadores

Neste tópico, a pesquisa objetivou analisar as impressões que os familiares cuidadores tiveram após participarem da intervenção.

7.3.1. A experiência de participar

Ao final, pudemos constatar, através das falas, que eles ficaram satisfeitos por participar da intervenção.

Para mim foi ótimo, com toda a experiência que eu já tenho como cuidadora, pra mim foi um aprendizado a mais, foi um reforço muito bom. (MM44)

Ah, eu gostei muito, porque foi a primeira vez que eu participo dessas coisas, então me ajudou bastante. Tenho mais paciência com a minha mãe. Nossa, pra mim foi muito bom. (MC48)

Como eu já participei de um outro grupo, né... Assim, não a nível de doutorado nada, mas com grupo de cuidadores, então aqui é uma outra visão, uma outra forma de trabalhar. Eu achei bem legal, bem interessante, bem bacana assim. (HC63)

Eu me senti assim... Gostei muito, porque era coisa que a gente estava vivendo, mas não sabia que estava vivendo isso. E agora aqui a gente veio esclarecer coisas que a gente estava vivendo e não sabia, uma coisa que vinha mexendo com a gente, gostei muito desse curso. Aqueles registros são um desabafo, né? Ali você coloca tudo que você sente. (MC48)

Em relação a essas falas, acreditamos que o diferencial deste trabalho foi o de desenvolver um estilo de pensamento que ajudou a reduzir a angústia ou melhorar o bem estar dos cuidadores. A cuidadora (HC63) que frequentava reuniões mensais que eram puramente educativas (palestras com diferentes

profissionais da área de saúde), sem dar ênfase às necessidades psicológicas, referiu: “(...) *aqui é uma outra visão, uma outra forma de trabalhar*”. Da mesma forma, aprenderam a identificar e descrever em seus RPDs situações, pensamentos e emoções que acontecem em seu dia a dia.

Porém, alguns participantes manifestaram insatisfação com as tarefas de casa e nem sempre conseguiam concluí-las, mas, mesmo assim, verbalizaram a sua importância.

Esse é um lado que fui muito relapsa, né? Que apesar de fazer... Eu queria fazer no dia a dia, mas no dia a dia é tanta coisa, tanta coisa, que você não consegue. Eu ficava: você precisa fazer, você precisa fazer... Eu não lembrava onde é que tava a folha, aí tinha os meus cachorros para cuidar, aí não sei o quê, a minha mãe... Aí eu falei: gente, já acabou o dia! Aí já é outro dia e eu não fiz o que tinha que fazer... Então eu falo: meu Deus! É uma coisa importante porque te puxa para o que precisa ser feito, mas também apesar dessa parte relapsa minha, era bom porque daí quando eu fazia, aí eu retomava o que tinha sido falado, porque que era daquele jeito. E na hora de montar também, você começa a pensar, não é uma coisa automática, tem que pensar. Ah...é assim, né? As cobranças fazem você refletir aquilo que tem que escrever, achei isso bem bacana. (HC63)

Eu queria fazer, mas não dava tempo daí. Aí no outro dia eu sentava e ficava pensando: o que é que eu fiz ontem? Aí começava a marcar. Mas pra mim foi legal, me ajudou bastante também, porque eu acho que quando a gente não fazia isso, parecia que estava faltando alguma

coisa. Já parecia que quando a gente voltasse aqui, já não ia dar certo alguma coisa. E aquilo lá puxava a gente, né? (PB45)

Esse aspecto também foi evidenciado por uma cuidadora que manifestou que a sua única insatisfação com a intervenção foi escrever. Sobre o tema, Beck (1997) ponderou que, apesar dos esforços do terapeuta, algumas pessoas não estão dispostas a escrever e raramente usam o RPD

Acho que tem que ser mais elaborada, mais fácil, porque têm pessoas que tem muita dificuldade de escrever, no caso eu sou uma. Então têm pessoas que tem dificuldade... Eu acho que é só aí, mais nada, o resto foi maravilhoso. Só o escrever mesmo que pra mim foi muito difícil. (MS60)

Do mesmo modo, ela também registrou uma sugestão que pode ajudar a melhorar a intervenção: a gravação das tarefas de casa. Acreditamos que essa sugestão pode ser levada em conta, porque determinadas pessoas também ficam preocupadas com erros de ortografia e gramática. Essa fala nos mostra que algumas tarefas devem ser personalizadas para atender às necessidades individuais, conforme encontramos em Wright, *et al.* (2008).

Outro ponto favorável da intervenção foi o relaxamento, apesar de alguns participantes verbalizarem que só conseguiam relaxar sob o comando da terapeuta. Inclusive uma cuidadora chegou a gravar escondida, a parte do relaxamento com seu celular, confessando posteriormente o fato. Destacamos o recorte abaixo para exemplificar a satisfação com a técnica.

Olha, é... Uma coisa assim que eu particularmente acho legal, é a parte do relaxamento, é bem legal, bem importante, porque tem horas que realmente... Quando a coisa estoura assim muito grande, é coisa como se fosse um espelho, quebra tudo. Então para você conseguir retomar, ter energia, você tem que mergulhar em você mesmo para conseguir se reerguer. Então acho assim muito bacana, muito bacana mesmo. (HC63)

Corroborando os resultados quantitativos do questionário de satisfação, os temas abordados sobre a doença de Alzheimer foram percebidos como úteis para a vida diária do cuidador. Do mesmo modo, uma cuidadora sinalizou, para um próximo grupo, a importância de que faça uma apostila ou manual para que seja distribuído após o término da intervenção. Os participantes também manifestaram satisfação com as estratégias e técnicas aprendidas, verbalizando sentimentos de “tranquilidade”, “paciência” e “relaxamento”, por terem adquirido mais habilidades de enfrentamento.

As informações ajudaram... Nas atitudes... Como a gente proceder, como a gente agir, sabe? (AC44)

Lembra que eu dava comida na boca do meu marido? Eu queria ajudá-lo... No meu pensamento eu estava ajudando, só que eu estava atrapalhando ele. Eu não estava ajudando. Então depois do curso, da aula, eu cheguei em casa e disse: Você vai escovar seus dentinhos e vai comer sozinho. Isso eu fiz, isso eu não fazia. (MM44)

Eu aplico as técnicas em casa, tanto que eu aprendi a relaxar, já é alguma coisa, não é? (MS60)

Eu gostei... A paciência que antes eu não tinha muita, né? Agora já penso várias vezes, assim... De falar alguma coisa. Antes eu respondia à mãe, alguma coisa assim. Agora eu já penso, já não respondo mais, tenho mais paciência. O relaxamento também foi muito bom pra mim também, me ajudou bastante também. (CC46)

Acho que fizeram refletir, eu acho. Principalmente para quem não tem base nenhuma, eu acho bem importante. Para quem não tem nenhuma noção, nunca teve uma coisa bem estruturada, eu acho bem importante. (JC57)

Eu fiquei mais tranquila, tudo pra mim agora está mais suave. (FM60)

Pra mim também foi bom, eu fiquei mais calma, estou mais relaxada... Aprendi a relaxar, então consegui ficar mais calma, estou bem tranquila, foi bom pra mim. (MC48)

Da mesma forma, associamos as falas com os resultados do BAI onde foram observadas diferenças estatísticas significativas, após a intervenção, nas questões: incapacidade de relaxar, nervoso, sensação de sufocação e medo de perder o controle. Observou-se, ainda no instrumento, a significância entre os escores totais, pois houve uma redução das frequências de cuidadores com ansiedade leve a moderada, no momento inicial, para ausência de ansiedade no momento final. Essas diferenças estatísticas também foram alcançadas por Fialho *et al.* (2012), pois constataram diminuição em relação ao nível de

ansiedade depois de terminado um programa na Abordagem Cognitivo-Comportamental.

Tais resultados, sugerem igualmente que, a partir do conhecimento adquirido acerca da doença e sobre a maneira de enfrentamento da situação, existiu uma redução na pontuação do BDI -II. No que se refere à redução da sintomatologia depressiva, esses resultados vão ao encontro de alguns estudos que comprovaram a eficácia da TCC para cuidadores de idosos com demência (Márquez-González *et al.*, 2007; Losada *et al.*, 2011).

Acreditamos ser pertinente apontar, uma vez que não houve diferenças estatísticas significativas entre as médias no ZARIT, nos momentos pré e pós intervenção, que ao buscarmos respaldo na literatura sobre a sobrecarga de familiares cuidadores, encontramos que não existe um consenso acerca da eficácia da psicoeducação para sua atenuação. Além disso, verifica-se em alguns estudos um ligeiro aumento (Sampaio, 2011).

Uma meta-análise realizada por Acton e Kang (2001) também indicou que, em determinados casos, o efeito era negativo ou as pontuações do grupo controle melhoraram em relação às do grupo experimental. Ainda de acordo com os autores, a escala de Zarit contém indicadores de sobrecarga subjetivos e objetivos, podendo fornecer resultados ambíguos, porque o curso e a progressão da DA não podem ser modificados, e a percepção de perda, dor e peso pode ser inalterável. Do mesmo modo, alguns autores argumentam que a escala Zarit não é sensível a mudanças ocorridas a partir de intervenções realizadas com cuidadores (Knight, Lutzky & Macofsky, 1993; Losada, 2005).

O tamanho reduzido do grupo foi visto como algo positivo e acreditamos que a intervenção conseguiu proporcionar um espaço terapêutico de suporte e de acolhimento (Caminha & Pelisoli, 2006).

Eu acho assim, não dá para ser um grupo muito grande. Aqui não, porque eu acho que foi quase exclusivo. Porque acaba se perdendo, porque, querendo ou não, todo mundo quer ser ouvido, então se tiver muita gente fica meio complicado. (HC63)

Cada vez que eu conto uma situação que acontece lá em casa, eu sinto um alívio, sabe? Muita coisa que eu vejo tratar aqui, vejo que é normal acontecer. Eu já falei outro dia, gostaria de ter um tipo de clube para cuidadores, para trocar ideias, né? Olha, é uma pena que está terminando. (YM36)

Entendemos, através dessas falas, que o tamanho do grupo proporcionou liberdade para expressar sentimentos, e que devido ao fato de as pessoas vivenciarem experiências semelhantes, e por entrarem em contato com as mesmas “situações-problema” (Falcone 2001), a intervenção também contribuiu para amenizar as angústias e inquietudes vividas pelos cuidadores. Além disso, percebemos que houve uma alta coesão grupal, pois muitos trocaram números de telefones entre si, combinando encontros após a nossa última sessão.

Assim, ressaltamos, ao finalizarmos a discussão, que esses resultados sugerem a efetividade do modelo teórico utilizado. Neste sentido, concordamos com Beck (1997) quando afirmou que o modelo não elimina totalmente uma emoção negativa, mas tenta diminuir graus disfuncionais das emoções. Dentro desse contexto, acreditamos que as análises mostraram a importância de se desenvolver condutas psicoeducativas para os familiares cuidadores de idosos com DA, possibilitando que eles possam continuar a utilizar as estratégias e técnicas aprendidas, mesmo depois de terminada a intervenção.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou implementar e avaliar os efeitos de uma intervenção psicoeducativa, nos índices de depressão, ansiedade e sobrecarga em familiares cuidadores de idosos com DA. Para isso, objetivamos comparar esses indicadores antes e depois de terminada a intervenção, além de analisar as impressões dos cuidadores. Com base na análise e discussão dos dados obtidos, percebemos que:

- A grande maioria dos participantes experimenta uma oscilação em seu estado emocional, uma vez que raramente conta com outras pessoas da família para realizar ou dividir os cuidados;
- No período pré-teste, todos os cuidadores apresentaram algum índice de sobrecarga, mesmo os que tiveram escores mínimos para depressão e ansiedade;
- No pós-teste foram observadas diferenças estatísticas significativas na diminuição da percepção dos sintomas depressivos e de ansiedade;
- Apesar de não encontrarmos significância estatística nos índices de sobrecarga no pós-teste, a literatura mostra que ainda não existe um consenso acerca da efetividade da psicoeducação para sua atenuação (Sampaio, 2011).
- Na avaliação dos cuidadores, a intervenção correspondeu as suas expectativas.

Desse modo, acreditamos que esta pesquisa contribuiu na produção de conhecimentos para os Psicólogos Clínicos e outros profissionais que lidam com o tema. Propiciou subsídios para elaborar um plano terapêutico mais direcionado e efetivo com essa clientela, que se encontra num momento de tanta vulnerabilidade. Conseqüentemente, consideramos que vai auxiliar as famílias que buscam orientação, minimizando o seu sofrimento psíquico.

As limitações referem-se ao tamanho reduzido da amostra, que não permite a generalização dos resultados, e a ausência de um grupo controle. Em decorrência disso, os dados foram insuficientes para análises estatísticas mais representativas. Por isso, para futuros estudos sugerimos sua replicação com uma amostra maior e que os participantes sejam distribuídos randomicamente. Do mesmo modo, os instrumentos e questionários devem ser aplicados segundo o modelo “duplo-cego”, onde o grupo a que o sujeito pertence é desconhecido pelo avaliador. Uma avaliação de seguimento (*follow-up*) também é recomendada, para monitorizar os resultados da intervenção ao longo do tempo. Por isso, não é nossa pretensão considerar que esta Tese esgotou o tema, mas se constitui numa base para o desenvolvimento de intervenções posteriores mais eficazes, que se estabeleçam como o referencial teórico norteador da nossa prática clínica.

Sabemos que, com o envelhecimento da população, o número de indivíduos com DA vai aumentar e, portanto, o número de familiares cuidadores que, quando não assistidos adequadamente, ficam mais suscetíveis a sofrerem transtornos psíquicos. Dessa forma, esperamos que auxilie também na elaboração de políticas públicas de saúde, no que se refere a intervenções

voltadas para as famílias de idosos com demência, objetivando assisti-las como um todo.

9. REFERÊNCIAS

- Abreu, I.D., Forlenza, O.V. & Barros, H.L. (2005). Demência de Alzheimer: Correlação entre memória e autonomia. *Revista de Psicologia Clínica*, 32 (3), 131-136.
- Acton, G.J. & Kang, J. (2001). Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia:A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-360.
- Aerosa, S.V.C. & Aerosa, A.L. (2008). Envelhecimento e dependência: desafios a serem enfrentados. *Revista Textos & Contextos*, 7(1), 138-150.
- Aisen, P., Marin, D. & Davis, K. (2001). *A Doença de Alzheimer: perguntas e Respostas* (pp. 19-71). São Paulo: Atlas Medical Publishing Ltda.
- Almeida, O.P. (2005). Podemos prevenir a doença de Alzheimer? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(4), 264-265.
- Anderson, C.M., Gerard, E., Hogarty ,G.E. & Reiss, D.J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophr Bul*, 6, 490–505.
- Andrade, A.C.F. (1999). A abordagem psicoeducacional no tratamento do transtorno afetivo bipolar. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26, 1-8.
- Andrade, A.M.E. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores com demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2),0-0.
- Andrade, A.M.E. (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales. *Revista Facultad de Salud*, 3(1), 9-19.
- Andrade, A.M.E. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demência. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 493-402.
- Alzheimer's Disease Internacional (2013). *World Alzheimer Report*. Recuperado em 20 de setembro, 2013, de <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf>
- Amaral, A.C.S., Coeli, C.M., Costa, M.C.E., Cardoso, V.S. , Toledo, A.L.A. & Fernandes, C.R. (2004). Perfil de morbidade e de mortalidade de pacientes idosos hospitalizados. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(6),1617-1626.
- Aprahamian, I., Martinelli, J.E. & Yassuda, M.S. (2009). Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. *Revista Brasileira de Clínica Médica* 7, 27-35.

Barros, T.M. (2004). Doença renal crônica: do doente e da dimensão familiar. In Mello Filho, J. & Burd, M. (Org). *Doença e família*. (357-364). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Beck, A.T. (2005). The current status of cognitive therapy. A 40-year retrospect. *Archives of General Psychiatry*, 62, 953-959.

Beck, J.S. (1997). *Terapia Cognitiva Teoria e Práticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Bieling, P.J., McCabe, R. & Antony, M.M. (2006). Processo grupal: utilização da dinâmica de grupos de maneira positiva. In P.J.Bieling, R. McCabe & M.M. Antony. *Terapia Cognitivo-comportamental em Grupos* (33-51). São Paulo: Artmed.

Boss, P.A. (1998). Perda ambígua. In F.Walsh & M. Mcgoldrick (Org.). *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (187-198). Porto Alegre: Artes Médicas.

Brasil (2006). *Estatuto do Idoso*. (2 ed. rev.). Brasília: Editora do Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde (2010). Portaria nº491. Recuperado em 28 de outubro, 2013, de http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_alzheimer.pdf

Brito, F. (2008), Transição demográfica e desigualdades sociais no Brasil. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 24(1), 5-26.

Brucki, S.M.D. (2006). Doenças de Alzheimer: Diagnóstico, características e estratégias de tratamento. *Revista Racine*, 16(95), 30-42.

Cachioni, M. & Lopes, L.O. (2012). Psicoeducação: possibilidade de intervenção em grupos de cuidadores de idosos. In Nunes, P.V. (Org). *Doença de Alzheimer: uma perspectiva do tratamento multiprofissional*. (127-136). São Paulo: Atheneu.

Caixeta, L. & Reimer, C.H.R. (2012). Alterações de comportamento na doença de Alzheimer. In L. Caixeta (Org.). *Doença d Alzheimer* (293-309). Porto Alegre: Artmed.

Caldas, C.P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 773-781.

Camargo, R.C.V.F (2010). Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. *Revista Eletrônica de Saúde Mental Álcool e Drogas*, 6(2), 231-254.

Caminha, R. & Pelisoli. C. (2006). Grupoterapia cognitivo-comportamental: Princípios e aplicações. In: R.R. Vera. & R. Caminha (Orgs.). *Práticas em saúde no âmbito da clínica-escola: a teoria* (145-160). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Campos, E.M.P., Álvares, M. & Abreu, P. (2004). Infância e família. In Mello Filho, J. & Burd, M. (Org.). *Doença e família* (205-216). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Cardoso, C.C.L., Galera, S.A.F. & Vieira, M.V. (2012). O cuidador e a obrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 517-532.

Cardoso, C.C.L., Rosalini, M.H.P. & Pereira, M.T.M.L. (2010). O Cuidar na Concepção dos Cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos em duas unidades de saúde da família de São Carlos-SP. *Serviço Social em Revista*, 13(1), 24-42.

Carreira, L. & Rodrigues, R.A.P. (2010). Dificuldades dos familiares de idosos portadores de doenças crônicas no acesso à Unidade Básica de Saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(6), 933-939.

Carvalho, J.A.M. & Garcia, R.A. (2003). O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 725-733.

Castro, D.M., Dillon, C., Machnicki, G. & Allegri, R.F. (2010). O custo econômico da doença de Alzheimer: sobrecarga da família ou da saúde pública. *Dementia & Neuropsychologia*, 4(4), 262-267.

Cattani, R.B. & Girardon-Perlini, N.M.O. (2004). Cuidar do idoso no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 06(2). Recuperado em 14 de junho, 2013, de <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>

Costa, M.F.B.A. da & Ciosak, S.I. (2010). Atenção integral na saúde do idoso no Programa Saúde da Família: visão dos profissionais de saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(2), 437-444.

Cunha, F.C.M, Cintra, M.T.G., Cunha, L.C.M.S., Silva, H.M. & Couto, E.A.B. (2011). Abordagem funcional e centrada no cliente na reabilitação de idoso com demência de Alzheimer avançada – relato de caso. *Revista de Terapia ocupacional*, 22(2), 145-152.

Cunha, J.A (2001). *Manual da versão em Português das Escalas de Beck*. São Paulo: Casa do psicólogo.

Crespo, J.L. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.

Cruz, M.N. & Hamdan, A.C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 223-229.

Cruz, M.N., Lecheta, D.R. & Wachholz, A. (2009). Fatores associados à sobrecarga e à depressão em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Geriatrics & Gerontologia*, 3(1), 15-23.

Domínguez, J.A., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. & Izquierdo, M.T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*, 38(1), 16-23.

Dornelles, A.R.A. (2010). *Uma intervenção psicoeducativa com cuidadores de idosos com demência*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

Escobar, L.M. & Alfador, N.P. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances em enfermagem*, 28(1), 116-128.

Estrella, K., Oliveira, C.E.F., Sant'Anna, A.A. & Caldas, C.P. (2009). Detecção do risco para internação hospitalar em população idosa: um estudo a partir da porta de entrada no sistema de saúde suplementar. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(3), 507-512.

Fagundes, S.D., Silva, M.T., Thees, M.F.R.S. & Pereira, M.G. (2011). Prevalência de demência em idosos Brasileiros: uma revisão sistemática. *São Paulo Medica Journal*, 129(1), 46-50.

Falcão, D.V.S. (2006). *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel da filhas cuidadoras e suas relações familiares*. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

Falcão, D.V.S. (2012). Atenção psicogerontológica, sociofamiliar e educativa aos cuidadores e familiares de idosos com a doença de Alzheimer. In Nunes, P.V. (Org). *Doença de Alzheimer: uma perspectiva do tratamento multiprofissional*. (137-154). São Paulo: Atheneu.

Falcão, D.V.S. & Bucher-Maluschke, J. S.N.F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 13(3), 245-256.

Falcão, D.V.S., Flauzino, K.L. & Fratezi, F.R. (2009). Rede de suporte social e doença de Alzheimer. In D.V.S. Falcão & L.F. Araújo (Org.). *Psicologia do envelhecimento: relações sociais, bem-estar subjetivo e atuação profissional em contextos diferenciados*.(46-65). São Paulo: Alínea.

Falcone, E.M.O. (2001). Grupos. In B. Rangé (Org). *Psicoterapia comportamental e Cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problema* (159-169). São Paulo: Livro Pleno.

Fernández-Lansac, V., López, R.C.& Rodríguez-Poyo,M.(2012). Resiliencia em cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatrics y gerontologia*, 47(3), 102-109.

Fernández, M., Gobartt, A.L. & Balaña, M. (2010). Behavioural symptoms in patients with Alzheimer's disease and their association with cognitive impairment. *BMC Neurology*. Recuperado em 09 de abril, 2013 de <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2377-10-87.pdf>

Fialho, P. P. A., Köenig, A. M., Santos, M. D.L., Barbosa, M.T. & Caramelli, Paulo. (2012). Positive effects of a cognitive-behavioral intervention program for family caregivers of demented elderly. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70(10), 786-792.

Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A. & Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(1), 31-55.

Fonseca, N.R., Penna, A.F.G. & Soares, M.P.G. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 18(4), 727-743.

Fonseca, S.R., Santos, A.P.B., Almeida, M.A., Guimarães, H.C., Beato, R.G. & Caramelli, P. (2008). Perfil neuropsiquiátrico na doença de Alzheimer e na demência mista. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57(2), 117-121.

Forlenza, O.V., Cretaz, E. & Diniz, B.S.O. (2008). O uso de antipsicóticos em pacientes com diagnóstico de demência. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 30(3), 265-270.

Fuentes, P. & Danoso, A. (2001). Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatria* 39(4), 367.

Gaioli, C.C.L.O., Furegato, A.R.F. & Santos, J.L.F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 150-157.

Garrido, R. & Almeida, P.R. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-psiquiatria* 57(2B), 427-434.

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

Gil, A.C. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.

Gonçalves, E.G. & Santos, J. (2012). Diagnóstico da doença de Alzheimer na população brasileira: um levantamento bibliográfico. *Revista Psicologia e Saúde*, 4(2), 170-176.

Gonçalves, L.H.T, Alvarez A.M., Sena E.L.S., Santana L.W.S. & Vicente F.R. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto enfermagem*, 15(4), 570-577.

Gonçalves, L.T.H., Leite, M.T., Hildebrandt, L.M., Bisogno, S.C., Biasuz, S. & Falcade, B.L. (2013). Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(2), 315-325.

Gonçalves-Pereira, M. & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 3-10.

Gorenstein, C., Pang, W. Y., Argimon, I. I. L., & Werlang, B. S. G. (2011). *Manual do Inventário de Depressão de Beck – BDI-II*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Gratão, A.C.M., Vale, F.A.C., Roriz-Cruz, M., Haas, V.J., Lange, C., Talmeli, L.F.S. & Rodrigues, R.A. (2010). Demanda do cuidado familiar com idoso demenciado. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(4), 873-880.

Grevet, E.H.; Abreu, P.B. & Shansis, F. (2003). Proposta de uma abordagem Psicoeducacional em grupos para pacientes adultos com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. *Revista de Psiquiatria* 25(3), 446-452.

Hoehn-Saric, R., Borkojec, T.D. & Belzer, K. (2009). Transtorno de ansiedade generalizada. In G.O., Gabard (Org.). *Tratamento dos transtornos psiquiátricos* (4 ed, 520-529). Porto Alegre: Artmed.

Huang, Y. & Mucke, L. (2012). Alzheimer Mechanisms and Therapeutic Strategies. *Cell*, 148(6), 1204-1222.

Inouye K., Pedrazzani E.S., Pavarini S.C.L. (2010). Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(5):891-899.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2009). *Indicadores sociodemográficos e de Saúde no Brasil*. Recuperado em 13 de junho, 2013, de http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic_sociosaude/2009/indic_saude.pdf

Joling, K.J., van Hout, H.P., Schellevis, F.G., van Horst, H.E., Scheltens, K.D.L., Knol, D.L. & van Marwijk, H.W. (2010). Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 146-153.

Knapp, P. & Beck, A.T. (2008). Fundamentos, modelos conceituais, aplicações e pesquisa da terapia cognitiva. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 30(Sulp II), 54-64.

Knapp, P. (2004). Princípios fundamentais da terapia cognitiva. In P. Knapp, (Org.). *Terapia cognitivo-comportamental na prática psiquiátrica* (19-41). Porto Alegre: Artmed.

Khachiyants, N., Trinkle, D., Son & S.J. Kim, K.Y. (2011). Sundown Syndrome in Persons with Dementia: An Update. *Psychiatry Investigation*, 8(4), 275-287.

Knight, B.G., Lutzky S.M., Macofsky F (1993). A meta-analytic review of recommendation for caregiver distress: recommendations for future research. *The Gerontologist*. 33, 240-248.

Kuchemann, B.A. (2012). Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. *Sociedade e Estado*, 27(1), 165-180.

Larramendi, N.E. & Canga-Armayor. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.

Lavretsky, H. (2008). Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer Disease and Related Disorders: Why Do Treatments Work in Clinical Practice but Not in the Randomized Trials? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(7), 523-527.

Lemos, N.D., Gazzola, J.M. & Ramos, L.R. (2006). Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*, 15(3), 170-179.

Lópes, J., Losada, A., Romero-Moreno, R. Márques-González, M. & Martínez-Martín, P. (2012). Factores asociados a la consideración de ingresar a um familiar com demência em uma residência. *Neurologia*, 27, 83-89.

Lopes, L.O. & Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 6(1), 252-261.

Losada, A.(2005). Análisis de las intervenciones com cuidadores familiares de personas con demencia: ¿una cuestión de método y no de eficacia? *Atención Primaria*, 35(2), 112.

Losada, A., Márquez-González, M. & Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(11), 1119-1127.

Losada, A. & Montorio, I.C. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 30-39.

Losada, A., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M. & Peñacoba, C. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial em cuidadores de pacientes com demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184(2), 173-186.

Luzardo, A.R., Gorini, M.I.P.C. & Silva, A.P.S.S. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, 15(4), 587-594.

Luzardo, A.R. & Waldman, B.F. (2004). Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum. Health Science*, 26(1), 135-145.

Márquez-González, M., Losada, A., Izal, I., Pérez-Rojo, G. & Montorio, I. (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme. *Aging & Mental Health*, 11(6), 616-625.

Martín-Carrasco, M., Martín, M.F., Valero, C.P., Millán, P.R., Gracia, C.I., Montalbán, S.R., Vázquez, A.L.G., Piris, S.P. & Vilanova, M.B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 489-499.

Martins, J. J., Barra, D.C.C., Santos, T.M., Hinkel, V., Nascimento, R.P., Albuquerque, G.L. & Erdman, A.L. (2007). Educação em saúde como suporte para a qualidade de vida de grupos da terceira idade. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 9(2), 443-456.

Mazza, M.M.P.R. Lefèvre, F. (2005). Cuidar em família. Análise da representação Social da Relação do cuidador familiar com o idoso. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(1), 1-10.

McKhann, G.M., Knopman, D.S., Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack, C.R. Jr., Kawas, C.H., Klunk, W.E., Koroshetz, W.J., Manly, J.J., Mayeux, R., Mohs, R.C., Morris, J.C., Rossor, M.N., Scheltens, P., Carrillo, M.C., Thies, B., Weintraub, S. & Phelps, C.H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement*, 7(3), 263-269.

Melo, M.A.A.P. (2011). Políticas públicas de atenção ao idoso. *Universitas Jus UniCEUB Law Journal*, 22(2), 29-67. . Recuperado em 13 de junho, 2013, de <http://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/index.php/jus/article/view/1514/1463>

Mendes, D.V. (2012). Perfil da Mortalidade de Idosos no Estado de São Paulo em 2010. *BEPA*, 9(99), 33-49.

Mendes, P.B.M.T. (2004). Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In Kallache, U.M.S.(Org). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. (171-197). São Paulo: EDUC.

Menéndez, J., Guevara, A., Arcia, N., Díaz, E.M.L., Marín, C. & Alfonso, J.C. (2005). Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete Países de América Latina y el Caribe. *Revista pan-americana de Salud Pública*, 17(5/6), 353-361.

Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D. & Lopera, Francisco. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a em presenilina. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2), 137-145.

Mendonça, A.A., Santos, A.F., Brandão, F.R., Pereira, K.B. & Brito, R.F. (2012). História de vida, de cinco mulheres, na terceira idade, cuidadoras de idosos, na cidade de Belo Horizonte. *Revista de Enfermagem Revista*, 15(1), 16-27.

Méret, M.F. & Floccia, M. (2004). La personne démente à domicile. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 2, 14-25.

Miranda, A.F., Lia, E.N., Leal, S.C. & Miranda, M.P.A.F. (2010). Doença de Alzheimer: características e orientações em odontologia. *Revista Gaúcha de Odontologia*, 58(1), 06-14.

Minayo, M.C.S. (2012). O envelhecimento da população brasileira e os desafios para o setor saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 28(12), 208-209.

Molinuevo, J.L. & Hernández, B. (2011). Perfil del cuidador informal asociado a manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*, 26(9), 518-527.

Motta, L.B. & Aguiar, A.C. (2007). Novas competências profissionais em saúde e o envelhecimento populacional brasileiro: integralidade, interdisciplinaridade e intersetorialidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(2), 363-372.

Muniz, J.R. & Taunay, M.S.E. (2007). Grupos de enfermagem no hospital geral. In Melo Filho, J. (Org.). *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos* (2 ed., 139-154). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Muñoz, O.M.D. (2007) Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención psicosocial*, 16(1), 93-105.

Nasri, F. (2008). O envelhecimento populacional no Brasil. *Revista Einstein*, 6(1), 54-56.

Neumann, S.M.F. & Dias, C.M.S.B (2010). *Doença de Alzheimer na família: repercussões sobre o seu funcionamento*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil.

Nóbrega, O.T. & Karnikowski, M.G.O. (2005). A terapia medicamentosa no idoso: cuidados na medicação. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(2), 309-313.

Oliveira, A.P.P. & Caldana, R.H.L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*, 21(3), 675-685.

Oliveira, S.F., Duarte, Y.A.O, Lebrão, M.L. & Laurenti, R. (2007). Demanda Referida e Auxílio Recebido por Idosos com Declínio Cognitivo no Município de São Paulo. *Saúde e Sociedade*, 16(1), 81-89.

Organização Pan-Americana de Saúde. (2009). *Informe de situação e tendências: demografia e saúde/Rede intergeracional de informações para saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.

Organização Pan-Americana de Saúde. (2012). *Atenção à saúde do Idoso: Aspectos Conceituais*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.

Paiva, P.T.A. & Wajnman, S. (2005) Das causas às conseqüências econômicas da transição demográfica no Brasil. *Revista Brasileira de Estudos da População*, 22(2), 303-322.

Papaléo, M., Netto, Yuaso, D.R. & Kitadai, F.T. (2005). Longevidade: desafio no terceiro milênio. *O Mundo da Saúde* 29(4), 594-607.

Pena, M.C.S. & Vale, F.A.C. (2010). Sintomas obsessivo-compulsivos nas demências. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 37(3), 124-130.

Penna, T.L.M. (2004). Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In Mello Filho, J. & Burd, M. (Org.). *Doença e família* (377-387). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Peng, H.L. & Chang, Y.P. (2013). Sleep Disturbance in Family Caregivers of Individuals With Dementia: A Review of the Literature. *Perspectives in Psychiatric Care*, 49(2), 135-46.

Pereira, R.J., Cotta, R.M.M. & Priori, S.E. (2006). Política sobre o envelhecimento e saúde no mundo. In L. C.P. Barchifontaine (Org.). *Bioética e longevidade humana*. (pp.289-306). São Paulo: Edições Loyola.

Pérez, J.M.T., Abanto, J.A. & Labarta, J.M. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18(4), 194-202.

Pérez, J.M.T. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Revista de Psiquiatria y Psicología Médica y Psicosomática*, 18(3), 58-61.

Pérez, L.L., Díaz, M.D., Cabrera, E.H. & Hernández, P.S. (2001). Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermagem*, 17(2), 107-111.

Pestana, L.C. & Caldas, C.P. (2009). Cuidados de enfermagem ao idoso com demência que apresenta sintomas comportamentais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(4), 583-587.

Powell, V.B., Abreu, N., Oliveira, I.R. & Sudak, D. (2008). Terapia cognitivo-comportamental da depressão. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 30(Supl II), 73-80.

Prada, G.M. (2010). El cuidado con el cuidador informal de pacientes com demência. *Revista Argentina de Alzheimer y otros transtornos cognitivos*, 10, 11-19.

Quinhones, M.S. & Gomes, M.M. (2011). Sono no envelhecimento normal e patológico: aspectos clínicos e fisiopatológicos. *Revista Brasileira de Neurologia*, 47(1), 31-42.

Rainer, M., Jungwirth, S., Krüger-Rainer, C., Croy, A., Gatteter, G. & Haushofer, M. (2002). Family Caregivers of Patients with Dementia: Impact of Factors of Burden. *Psychiatrische Praxis*, 29(3), 142-147.

Ramos, L.R. (2009). Saúde Pública e envelhecimento: o paradigma da capacidade funcional. *Boletim do Instituto de Saúde (Impresso)*, 47, 40-41.

Rodrigues, S.L.A., Watanabe, H.A.W. & Derntl, A.M.A. (2006). A saúde de idosos que cuidam de idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 40(4), 493-500.

Rondini, C.A., Justo, J.S., Teixeira, F.S., Filho, Lucca, J.A.C. & Oliveira, P.A. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 11(3), 796-820.

Rose, S. (2006). *O cérebro do século XXI: como entender, manipular e desenvolver a mente*. São Paulo: Globo.

Sadock, B. (2007). *Compendio de Psiquiatria: ciência do comportamento e psiquiatria clínica*. Porto Alegre: Artmed.

Sampaio, F.M.C. (2011). A Psicoeducação e a Sobrecarga dos Cuidadores Informais do Idoso com Demência: Análise Baseada na Evidência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 30-36.

Santos, J.S. & Barros, M.D.A. (2008). Idosos do Município do Recife, Estado de Pernambuco, Brasil: uma análise da morbimortalidade hospitalar. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 17(3), 177-186.

Santos, R.L., Sousa, M.F.B., Brasil, D. & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(4), 161-167.

Schmidt, M.I. & Duncan, B.B. (2011). O enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis: um desafio para a sociedade brasileira. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 20(4), 421-423.

Selmès, J. & Derousesné, C. (2008). A doença de Alzheimer no dia-a-dia. São Paulo: Andrei.

Sinohara, M.P. & Figueirido, C. (2011). A prática da terapia cognitiva no Brasil. In B.Rangé (Org.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria* (2 ed., 33-39). Porto Alegre: Artmed.

Socarrás, A.C.R. & Torres, K.B. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*, 11(4). Recuperado em 09 de abril, 2013, de <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ind114s.htm>

Taub, A., Andreoli, S.B. & Bertolucci, P.H. (2004). Sobrecarga do cuidador de Pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira da Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 372-376.

Toledo, A.M. (2011). El cuidador principal em el enfermo de Alzheimer. *Revista Electrónica de Psicología Social Poiésis*, 21, Recuperado em 18 de abril, 2013, de <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/viewFile/64/37>

Turato, E.R. (2008). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Rio de Janeiro: Vozes.

Valentini, I.B., Zimmermann, N. & Fonseca, R. (2010). Ocorrência de depressão e ansiedade em cuidadores primários de indivíduos com demência: estudos de casos. *Estudos Interdisciplinares sobre o envelhecimento*, 15(2), 197-217.

Vázquez-Sánchez, M.A., Aguilar-Trujillo, M.P., Estébanez-Carvajal, F.M., Casals-Vázquez, C., Casals-Sánchez, J.L. & Heras-Pérez, M.C. (2011). Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enfermería Clínica*, 22(1), 11-17.

Veras, R.P. (2009). Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Revista de Saúde Pública*, 43(3), 548-554.

Veras, R.P. (2012). Prevenção de doenças em idosos: os equívocos dos atuais modelos. *Cadernos de Saúde Pública*, 28(10), 1834-1840.

Viegas, F.P.D., Simões, M.C.R., Rocha, M.D., Cartelli, M.R., Viegas, C., Jr. (2011). Doença de Alzheimer: Caracterização, Evolução e Implicações do Processo Neuroinflamatório. *Revista Virtual de Química*, 3(4), 286-306.

Vilela, A.B.A., Meira, E.C., Souza, A.S., Souza, D.M., Cardoso, I.S. & Sena, E.L.S. (2006). Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 9, 55-69.

Vono, Z.E. (2007). *Enfermagem gerontológica: atenção à pessoa idosa*. São Paulo: Senac.

Vono, Z.E. (2009). *O bem no mal de Alzheimer*. São Paulo: Editora Senac.

Wessler, R.L. (1996). Terapia de grupo cognitivo-comportamental. In V.Caballho (Org.). *Manual de Técnicas de Terapia e Modificação do Comportamento* (721-740). São Paulo: Santos Livraria Editora.

Wright, J.H., Basco, M.R. & Thase, M.E. (2008). *Aprendendo a terapia cognitivo-comportamental: um guia ilustrado*. (M. G. Armando, Trad.). Porto Alegre: Artmed.

ANEXOS

ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) - UNICAP



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Registro nº 25000-050953/2004-81 CONEP/CNS/MS, de 22/04/2004

Renovação de Registro nº 25000-147003/2007-11 CONEP/CNS/MS, de 20/08/2007

Renovação de Registro nº 25000-193621/2010-39 CONEP/CNS/MS, de 04/11/2010

Recife, 08 de maio de 2012

PARECER N° 11/2012 - CEP UNICAP

O Comitê de Ética em Pesquisa, em reunião do dia **04 de MAIO de 2012**, considerou **APROVADO** o Projeto de Pesquisa, registro Interno **CEP UNICAP N° 06/2012**, intitulado:

DOENÇA DE ALZHEIMER: INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA PARA FAMILIARES CUIDADORES, que tem como pesquisadora principal:

Profa Dra CRISTINA MARIA DE SOUZA BRITO DIAS (PSICOLOGIA/UNICAP)

RESUMO DO PARECER

- O estudo não apresenta riscos de agravos éticos e está em consonância com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, com a Declaração do Helsinque e com o Código de Nuremberg para experimentação humana.

O **RELATÓRIO FINAL** deverá ser entregue no semestre correspondente ao término da pesquisa, conforme cronograma apresentado no Projeto de Pesquisa aprovado.

Valemo-nos da oportunidade para solicitar-lhe que, ao consultar o CEP UNICAP, indique o número do processo já referenciado.

Atenciosamente,


Profa Dra Aline Maria Grego Lins
Pró-reitora Acadêmica - PRAc
Universidade Católica de Pernambuco


Profa Dra Edilene Freire de Queiroz
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora Geral de Pesquisa
Universidade Católica de Pernambuco

sas 3375.4-0
08/05/2012 15:17:42

ANEXO 2 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba



*PREFEITURA MUNICIPAL DE CURITIBA
SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA*

DECLARAÇÃO

Declaramos para os fins que se fizerem necessários, que a pesquisadora Solange Maria Neumann protocolou sob o número 44/2012 sua solicitação de campo de pesquisa para o projeto intitulado: "Doença de Alzheimer: Intervenção Psicoeducativa para Familiares Cuidadores".
CEP UNICAP N° 06/2012

Declaramos ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Res. CNS 196/96.

Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como Instituição Co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança de sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/SMS.

Por ser verdade firmamos a presente.

Atenciosamente,

Curitiba, 17 de Outubro de 2012

Coordenador do CEP/SMS

ANEXO 3 – Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

Zarit Caregiver Burden Interview
Tradução e confiabilidade Taub et al.

<p>1. Você sente que seu familiar pede mais ajuda do que ele/ela realmente precisa?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>	<p>7. Você tem medo do que possa acontecer com seu familiar no futuro?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>
<p>2. Você sente que não tem tempo suficiente para você devido ao tempo que você dedica ao seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>	<p>8. Você sente que seu familiar depende de você?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>
<p>3. Você se sente estressado dividindo-se entre tomar conta do seu familiar e assumindo suas responsabilidades para sua família ou trabalho?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>	<p>9. Você se sente estressado quando está próximo do seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>
<p>4. Você se sente envergonhado com o comportamento do seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>	<p>10. Você sente que a sua saúde foi prejudicada devido à sua dedicação ao seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>
<p>5. Você se sente irritado quando está próximo do seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>	<p>11. Você sente que não tem privacidade como gostaria por causa do seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>
<p>6. Você sente que seu familiar frequentemente afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>	<p>12. Você sente que a sua vida social foi prejudicada por causa dos cuidados com o seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>

<p>13. Você se sente desconfortável em receber amigos em casa devido ao seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p> <p>14. Você sente que seu familiar parece esperar que você cuide dele(a) como se você fosse o único(a) de quem ele(a) pudesse depender?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p> <p>15. Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, além de suas outras despesas?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p> <p>16. Você sente que não vai mais ser capaz de cuidar de seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p> <p>17. Você sente que perdeu o controle da sua vida desde que seu familiar adoeceu?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p> <p>18. Você gostaria de transferir o cuidado de seu familiar para outra pessoa?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p>	<p>19. Você se sente incerto/inseguro acerca do que fazer com o seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p> <p>20. Você sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p> <p>21. Você acha que poderia fazer um trabalho melhor no cuidado com seu familiar?</p> <p>(0) Nunca (1) Raramente (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Sempre</p> <p>22. De maneira geral, o quão sobrecarregado você se sente cuidando do seu familiar?</p> <p>(0) Nem um pouco (1) Um pouco (2) Moderadamente (3) Muito (4) Extremamente</p>
--	---

ANEXO 4 – Inventário de Depressão de Beck – BDI-II

<p>1. Tristeza</p> <p>0 Não me sinto triste.</p> <p>1 Eu me sinto triste grande parte do tempo.</p> <p>2 Estou triste o tempo todo.</p> <p>3 Estou tão triste ou tão infeliz que não consigo suportar.</p>	<p>7. Auto-estima</p> <p>0 Eu me sinto como sempre me senti em relação a mim mesmo(a).</p> <p>1 Perdi a confiança em mim mesmo(a).</p> <p>2 Estou desapontado(a) comigo mesmo(a).</p> <p>3 Não gosto de mim.</p>
<p>2. Pessimismo</p> <p>0 Não estou desanimado(a) a respeito do meu futuro.</p> <p>1 Eu me sinto mais desanimado(a) a respeito do meu futuro do que de costume.</p> <p>2 Não espero que as coisas dêem certo para mim.</p> <p>3 Sinto que não há esperança quanto ao meu futuro. Acho que só vai piorar.</p>	<p>8. Autocrítica</p> <p>0 Não me critico nem me culpo mais do que o habitual.</p> <p>1 Estou sendo mais crítico(a) comigo mesmo(a) do que costumava ser.</p> <p>2 Eu me critico por todos os meus erros.</p> <p>3 Eu me culpo por tudo de ruim que acontece.</p>
<p>3. Fracasso passado</p> <p>0 Não me sinto um(a) fracassado(a).</p> <p>1 Tenho fracassado mais do que deveria.</p> <p>2 Quando penso no passado vejo muitos fracassos.</p> <p>3 Sinto que como pessoa sou um fracasso total.</p>	<p>9. Pensamentos ou desejos suicidas</p> <p>0 Não tenho nenhum pensamento de me matar.</p> <p>1 Tenho pensamentos de me matar, mas não levaria isso adiante.</p> <p>2 Gostaria de me matar.</p> <p>3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.</p>
<p>4. Perda de prazer</p> <p>0 Continuo sentindo o mesmo prazer que sentia com as coisas de que eu gosto.</p> <p>1 Não sinto tanto prazer com as coisas como costumava sentir.</p> <p>2 Tenho muito pouco prazer nas coisas que eu costumava gostar.</p> <p>3 Não tenho mais nenhum prazer nas coisas que costumava gostar.</p>	<p>10. Choro</p> <p>0 Não choro mais do que chorava antes.</p> <p>1 Choro mais agora do que costumava chorar.</p> <p>2 Choro por qualquer coisinha.</p> <p>3 Sinto vontade de chorar, mas não consigo.</p>
<p>5. Sentimentos de culpa</p> <p>0 Não me sinto particularmente culpado(a).</p> <p>1 Eu me sinto culpado(a) a respeito de várias coisas que fiz e/ou que deveria ter feito.</p> <p>2 Eu me sinto culpado(a) a maior parte do tempo.</p> <p>3 Eu me sinto culpado(a) o tempo todo.</p>	<p>11. Agitação</p> <p>0 Não me sinto mais inquieto(a) ou agitado(a) do que me sentia antes.</p> <p>1 Eu me sinto mais inquieto(a) ou agitado(a) do que me sentia antes.</p> <p>2 Eu me sinto tão inquieto(a) ou agitado(a) que é difícil ficar parado(a).</p> <p>3 Estou tão inquieto(a) ou agitado(a) que tenho que estar sempre me mexendo ou fazendo alguma coisa.</p>
<p>6. Sentimentos de punição</p> <p>0 Não sinto que estou sendo punido(a).</p> <p>1 Sinto que posso ser punido(a).</p> <p>2 Eu acho que serei punido(a).</p> <p>3 Sinto que estou sendo punido(a).</p>	<p>12. Perda de interesse</p> <p>0 Não perdi o interesse por outras pessoas ou por minhas atividades.</p> <p>1 Estou menos interessado pelas outras pessoas ou coisas do que costumava estar.</p> <p>2 Perdi quase todo o interesse por outras pessoas ou coisas.</p> <p>3 É difícil me interessar por alguma coisa.</p>

13. Indecisão

- 0 Tomo minhas decisões tão bem quanto antes.
- 1 Acho mais difícil tomar decisões agora do que antes.
- 2 Tenho muito mais dificuldade em tomar decisões agora do que antes.
- 3 Tenho dificuldade para tomar qualquer decisão.

14. Desvalorização

- 0 Não me sinto sem valor.
- 1 Não me considero hoje tão útil ou não me valorizo como antes.
- 2 Eu me sinto com menos valor quando me comparo com outras pessoas.
- 3 Eu me sinto completamente sem valor.

15. Falta de energia

- 0 Tenho tanta energia hoje como sempre tive.
- 1 Tenho menos energia do que costumava ter.
- 2 Não tenho energia suficiente para fazer muita coisa.
- 3 Não tenho energia suficiente para nada.

16. Alterações no padrão de sono

- 0 Não percebi nenhuma mudança no meu sono.
- 1a Durmo um pouco mais do que o habitual.
- 1b Durmo um pouco menos do que o habitual.
- 2a Durmo muito mais do que o habitual.
- 2b Durmo muito menos do que o habitual.
- 3a Durmo a maior parte do dia.
- 3b Acordo 1 ou 2 horas mais cedo e não consigo voltar a dormir.

17. Irritabilidade

- 0 Não estou mais irritado(a) do que o habitual.
- 1 Estou mais irritado(a) do que o habitual.
- 2 Estou muito mais irritado(a) do que o habitual.
- 3 Fico irritado(a) o tempo todo.

18. Alterações de apetite

- 0 Não percebi nenhuma mudança no meu apetite.
- 1a Meu apetite está um pouco menor do que o habitual.
- 1b Meu apetite está um pouco maior do que o habitual.
- 2a Meu apetite está muito menor do que antes.
- 2b Meu apetite está muito maior do que antes.
- 3a Não tenho nenhum apetite.
- 3b Quero comer o tempo todo.

19. Dificuldade de concentração

- 0 Posso me concentrar tão bem quanto antes.
- 1 Não posso me concentrar tão bem como habitualmente.
- 2 É muito difícil manter a concentração em alguma coisa por muito tempo.
- 3 Eu acho que não consigo me concentrar em nada.

20. Cansaço ou fadiga

- 0 Não estou mais cansado(a) ou fatigado(a) do que o habitual.
- 1 Fico cansado(a) ou fatigado(a) mais facilmente do que o habitual.
- 2 Eu me sinto muito cansado(a) ou fatigado(a) para fazer muitas das coisas que costumava fazer.
- 3 Eu me sinto muito cansado(a) ou fatigado(a) para fazer a maioria das coisas que costumava fazer.

21. Perda de interesse por sexo

- 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.
- 1 Estou menos interessado(a) em sexo do que costumava estar.
- 2 Estou muito menos interessado(a) em sexo agora.
- 3 Perdi completamente o interesse por sexo.

Subtotal da página 1

Subtotal da página 2

Subtotal da página 2

Pontuação total

ANEXO 5 – Inventário de Ansiedade de Beck- BAI



Data: _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Abaixo está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a **última semana, incluindo hoje**, colocando um "x" no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

	Absoluta- mente não	Levemente Não me inco- modou muito	Moderada- mente Foi muito desagra- dável mas pude suportar	Gravemente Difícilmente pude suportar
1. Dormência ou formigamento.				
2. Sensação de calor.				
3. Tremores nas pernas.				
4. Incapaz de relaxar.				
5. Medo que aconteça o pior.				
6. Atordoado ou tonto.				
7. Palpitação ou aceleração do coração.				
8. Sem equilíbrio.				
9. Aterrorizado.				
10. Nervoso.				
11. Sensação de sufocação.				
12. Tremores nas mãos.				
13. Trêmulo.				
14. Medo de perder o controle.				
15. Dificuldade de respirar.				
16. Medo de morrer.				
17. Assustado.				
18. Indigestão ou desconforto no abdômen.				
19. Sensação de desmaio.				
20. Rosto afogueado.				
21. Suor (não devido ao calor).				

PEARSON

Copyright © 1991 by NCS Pearson, Inc.
Copyright © 1993 Aaron T. Beck - Tradução para a Língua Portuguesa
Todos os direitos reservados.

**Casa do
Psicólogo®**

© 2001 Casapsi Livraria e Editora Ltda
Tradução e adaptação brasileira.
É proibida a reprodução total ou parcial desta obra para
qualquer finalidade. Todos os direitos reservados.
BAI é um logotipo da NCS Pearson, Inc.

ANEXO 6 - Questionário sociodemográfico

INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS

- Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____

- Sexo:
 Masculino Feminino

- Escolaridade:
 1° grau incompleto 1° grau completo
 2° grau incompleto 2° grau completo
 3° grau incompleto 3° grau completo
 Pós-graduação

- Estado conjugal:
 Solteiro (a) / nunca casou
 Casado (a) / morando com companheiro (a)
 Viúvo (a)
 Divorciado (a) / separado (a)

- Situação ocupacional
 Empregado _____
 Desempregado _____
 Doméstico _____
 Aposentado _____
 Outra. Qual? _____

- Renda familiar: _____
- Quantas pessoas, além do idoso cuidado, coabitam com você? _____
- Qual o parentesco das pessoas que coabitam com você?
 - () Marido / Mulher ou Companheiro/ Companheira
 - () Filho / Filha
 - () Neto / Neta
 - () Nora / Genro
 - () Irmão / Irmã
 - () Tio / Tia
 - () Sobrinho / Sobrinha
 - () Amigo / Amiga
 - () Outro: _____

INFORMAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO

- Grau de parentesco com o idoso
 - () Filho / Filha
 - () Marido /Esposa ou Companheiro / Companheira
 - () Neto / Neta
 - () Irmão / Irmã
 - () Outro: _____
- Há quanto tempo é cuidador / cuidadora desse idoso / idosa?
 - () Entre 1 e 3 anos
 - () Entre 3 e 6 anos
 - () Entre 6 e 10 anos
 - () Mais de 10 anos
- Idade da pessoa cuidada: _____
- Possui auxílio de outra pessoa para o cuidado?
 - () Sim () Não
 - Caso possua, quem auxilia? _____

- O idoso possui renda própria (aposentadoria, aluguéis, pensão, entre outros)?
 Sim Não

Caso possua, qual a renda? _____

- O Sr / Sra. Tem alguma despesa retirada da sua renda para cobrir gastos com o idoso cuidado?
 Sim Não

- Alguma outra pessoa ajuda financeiramente no cuidado do idoso?
 Sim Não

ANEXO 7 - Questionário de Satisfação

Após a conclusão do curso, gostaríamos da sua opinião sobre ele, para possíveis melhorias futuras. Para fazer isso, pedimos que responda às seguintes perguntas, indicando qual é a sua opinião sobre os seguintes aspectos do curso. Indicar assinalando a pontuação (sendo 0 a menor pontuação e 10 a maior pontuação) que melhor se adapta a sua opinião.

1. As questões discutidas neste curso foram interessantes:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. As questões discutidas neste curso foram úteis:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

3. As questões discutidas neste curso foram difíceis:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. As tarefas de casa e os exercícios facilitaram a compreensão:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5. As tarefas de casa e os exercícios em sala foram úteis:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

6. As tarefas para casa e os exercícios em sala foram difíceis:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

7. Sobre a duração do curso, você achou:

ESCASSO	ADEQUADO	EXCESSIVO
---------	----------	-----------

8. A duração das sessões foi:

ESCASSO	ADEQUADO	EXCESSIVO
---------	----------	-----------

9. A organização do curso foi:

RUIM	ADEQUADA	BOA
------	----------	-----

10. A terapeuta mostrou domínio dos temas:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

11. A terapeuta criou um bom ambiente nas sessões:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

12. A terapeuta explicou os conteúdos com clareza:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

13. Marque com um X os temas que foram mais difíceis de entender:

Aprender a distinguir entre pensamento e emoção	
Aprender como os pensamentos afetam as minhas emoções	
Aprender sobre os pensamentos desajustados	
Aprender a relaxar	
Conhecer nossos direitos como cuidadores	
Aprender a pedir ajuda.	

14. Os materiais utilizados durante o curso facilitam a compreensão:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

15. Os materiais utilizados durante o curso foram adequados:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

16. Os materiais utilizados durante o curso foram difíceis:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

17. O curso respondeu as suas expectativas (foi o que você esperava):

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

18. Em termos gerais, você está satisfeito(a) com o que aprendeu?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

19. Em termos gerais, você aprendeu alguma coisa que vai ser útil para o cuidado?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

20. Marque com uma cruz os temas que foram mais úteis para sua vida:

Aprender o que é a doença de Alzheimer.	
Aprender sobre as alterações de comportamento e estratégias a serem adotadas (perguntas repetidas, não reconhecer membros da família, minimizar riscos de fuga).	
Aprender como administrar com sucesso as atividades básicas do dia a dia: HIGIENE.	
Aprender como administrar com sucesso as atividades básicas do dia a dia: VESTUÁRIO.	
Aprender como administrar com sucesso as atividades básicas do dia a dia: ALIMENTAÇÃO.	
Aprender como melhorar a comunicação com o idoso.	
Aprender sobre a estimulação cognitiva (como estimular a memória, atenção e linguagem).	

21. Tem algum assunto de que não falamos, mas que você gostaria que fosse falado durante o curso?

SIM	NÃO
-----	-----

22. Se sim: _____

23. Recomendaria este curso a outras pessoas que, como você, tenha algum familiar com Alzheimer?

SIM	NÃO
-----	-----

24. Tem alguma sugestão que possa ajudar a melhorar o curso?

SIM	NÃO
-----	-----

22. Se sim: _____

Muito obrigada por sua colaboração!

ANEXO 8 – Entrevista para avaliação da intervenção

1. Como foi participar da intervenção?
2. Como você enfrenta seus problemas após as intervenções realizadas no grupo?
3. O que você aprendeu sobre a doença de Alzheimer?
4. Você acha que as sessões te ajudaram? Em que te ajudaram, por exemplo?
5. O que você aprendeu de novo, por exemplo?
6. Sobre as técnicas:
 - Você aplicou alguma técnica em casa?
 - Em que te ajudaram?
 - Teve alguma coisa que você não gostou?

ANEXO 9 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

	<p>UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO</p> <p>PRÓ-REITORIA ACADÊMICA</p> <p>DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA</p>
---	--

PREZADO(A) PARTICIPANTE:

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada “Doença de Alzheimer: Intervenção psicoeducativa para familiares cuidadores”. Ao participar dessa pesquisa, você terá que responder a alguns questionários duas vezes, no começo e ao final da intervenção. Os questionários dizem respeito à: identificação e dados sócio-demográficos, depressão, ansiedade e sobrecarga. Também terá que participar de um Programa de Intervenção Psicoeducativa em grupo, durante 8 sessões semanais, com duração de duas horas aproximadamente cada uma.

A seleção ocorreu através do método intencional e a sua participação não é obrigatória.

1. Você poderá, a qualquer momento, desistir de participar e retirar seu consentimento.
2. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a Universidade Católica de Pernambuco.
3. Os objetivos deste estudo são: implementar e avaliar os efeitos de uma intervenção psicoeducativa sobre os índices de sobrecarga, ansiedade e depressão em familiares cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer. Especificamente, pretendemos avaliar a sobrecarga na vida dos familiares cuidadores, identificar a presença de ansiedade e depressão e avaliar os efeitos, comparando esses indicadores, antes e depois de feita a intervenção.
4. Os benefícios relacionados com a sua participação nessa pesquisa dizem respeito ao fato de que você poderá contribuir para o aperfeiçoamento do atendimento psicológico realizado com familiares cuidadores de idosos portadores de Alzheimer, assim como também ajudar a compreender alguns pontos que lhe causavam sofrimento psíquico, ajudando a minimizar o impacto da doença sobre a sua vida.
5. Os dados da pesquisa serão utilizados na Tese, Congressos, Seminários, etc. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados ficarão resguardados com a pesquisadora e não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação, sendo identificados apenas por números.
6. Salientamos ainda que não pretendemos, através de sua participação, causar nenhuma espécie de dano ou perda, seja ela pessoal ou profissional, podendo interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo de qualquer ordem.
7. Você receberá uma cópia deste termo onde constam o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

8. Será dado um retorno a todos os participantes da pesquisa, em forma de palestra, apresentando seus principais resultados.

DADOS DO PESQUISADOR PRINCIPAL (ORIENTADOR)

Nome: CRISTINA MARIA DE SOUZA BRITO DIAS

Endereço completo: RUA ALMEIDA CUNHA, 245, SANTO AMARO, Bloco G4

TELEFONE: 21194172 (Departamento de Psicologia)

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP que funciona na PRÓ-REITORIA ACADÊMICA da UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO, localizada na RUA ALMEIDA CUNHA, 245 – SANTO AMARO – BLOCO G4 – 8º ANDAR – CEP 50050-480 RECIFE – PE – BRASIL. TELEFONE (81). 2119.4376 – FAX (81)2119.4004 – ENDEREÇO ELETRÔNICO: pesquisa_prac@unicap.br

Curitiba, _____ de _____ de 2013.

Participante da pesquisa

ANEXO 10 – Autorização do Professor e Pesquisador principal Andrés Losada Baltar para o uso dos conteúdos e materiais da intervenção



Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Psicología

Andrés Losada Baltar, professor e investigador del Departamento de Psicología de la Universidad Rey Juan Carlos (Madrid, España) autoriza a Solange Neumann a utilizar los contenidos y materiales incluidos en la intervención psicológica para cuidadores familiares de personas con demencia que se ha desarrollado en el marco de proyectos de investigación de los que he sido investigador principal.

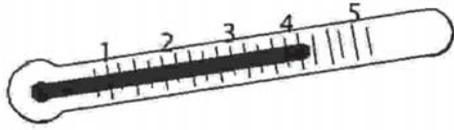
En Madrid, a 27 de septiembre de 2011



Fdo.: Andrés Losada Baltar
Profesor Titular
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Rey Juan Carlos

ANEXO 11 - DIÁRIO DE RELAXAMENTO

Use esta escala para medir seu nível de tensão:



- 1= Nada tenso/a
- 2= Pouco tenso/a
- 3= Moderadamente tenso/a (Regular)
- 4= Bastante tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

DIA	TENSÃO	COMENTÁRIOS
Terça	Antes de relaxar: _____ Depois de relaxar: _____	
Quarta	Antes de relaxar: _____ Depois de relaxar: _____	
Quinta	Antes de relaxar: _____ Depois de relaxar: _____	
Sexta	Antes de relaxar: _____ Depois de relaxar: _____	
Sábado	Antes de relaxar: _____ Depois de relaxar: _____	
Domingo	Antes de relaxar: _____ Depois de relaxar: _____	
Segunda	Antes de relaxar: _____ Depois de relaxar: _____	

ANEXO 12 - Registro para cada dia da semana

Código: _____

Como me sinto agora (a nível físico e emocional)? Por que eu acho que me sinto assim?

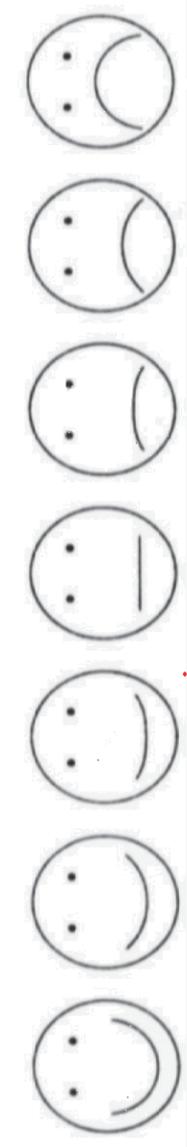


Qual é o mais próximo de como você se sente hoje?

ANEXO 13 - RPD I

<p>SITUAÇÃO O que aconteceu? Quando? Onde Quem estava presente?</p>	<p>EMOÇÃO O que você sente? Qual é a intensidade (0-100%)?</p>	<p>PENSAMENTO O que passava pela minha cabeça antes de me sentir desse jeito? Que pensamentos tenho sobre esta situação?</p>

Qual desses rostos é o mais próximo de como você se sente hoje?



ANEXO 14 – Registro de Humor

Segunda



Terça



Quarta



Quinta



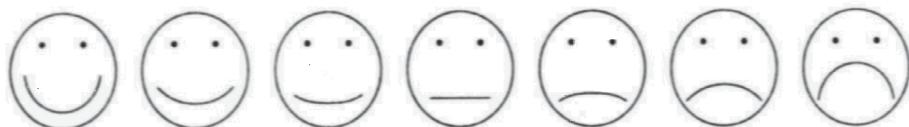
Sexta



Sábado



Domingo



ANEXO 15 - RPD II

SITUAÇÃO <i>O que aconteceu? Quando? Onde? Quem estava presente?</i>	SENTIMENTO <i>O que você sente? Qual é a intensidade? (0-100%)</i>	PENSAMENTO <i>O que passava pela minha cabeça antes de me sentir desse jeito? Que pensamentos tenho sobre esta situação?</i>
Provas a FAVOR desses pensamentos:		
Provas em CONTRA desses pensamentos:		

ANEXO 16 – Registro de Atividades

ATIVIDADES	SEGUNDA	TERÇA	QUARTA	QUINTA	SEXTA	SÁBADO	DOMINGO
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							