



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFCG
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS DA SAÚDE - CCBS
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM – UAENF
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

CRISTIANA BARBOSA DA SILVA GOMES

**CARACTERIZAÇÃO DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE
ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES: IMPACTOS À SAÚDE E SOBRECARGA**

**CAMPINA GRANDE
2017**

CRISTIANA BARBOSA DA SILVA GOMES

**CARACTERIZAÇÃO DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE
ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES: IMPACTOS À SAÚDE E SOBRECARGA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Coordenação de Curso de Graduação em Enfermagem
da Unidade Acadêmica de Enfermagem – UAENF,
como pré-requisito para obtenção do grau de Bacharel
em Enfermagem.

Orientadora: Rosângela Vidal de Negreiros.

**CAMPINA GRANDE
2017**

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Setorial "Tereza Brasileiro
Silva", CCBS - UFCG

G633c

Gomes, Cristiana Barbosa da Silva.

Caracterização de pessoas idosas com doença de Alzheimer e seus cuidadores:
impactos à saúde e sobrecarga / Cristiana Barbosa da Silva Gomes. – Campina
Grande, PB: O autor, 2017.

50 f. 21 x 27,9 cm.

Orientador: Rosângela Vidal de Negreiros, Me.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade
Federal de Campina Grande, 2017.

Inclui bibliografia.

1. Doença de Alzheimer. 2. Pessoas idosas. 3. Cuidadores. I. Negreiros, Rosângela
Vidal de (Orientador). II. Título.

BSTBS/CCBS/UFCG

CDU 616-083:616.89 (813.3)



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – UACS
CURSO DE ENFERMAGEM

ATA DA DEFESA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO – TCC DO CURSO DE
ENFERMAGEM, DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – CAMPUS DE
CAMPINA GRANDE – PB.

Aos 31 dias do mês de agosto do ano 2017 às 14:00 horas, na sala Ps, com a presença dos professores participantes da banca examinadora abaixo discriminada, realizou-se a defesa do Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado Caracterização de Pessoas Idosas com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: Impactos à saúde e Sobrecarga, desenvolvido pelo aluno (a) Cristiana Barbara da Silva Gomes, regularmente matriculado no componente curricular TCC II, no semestre 2017-1, orientado pelo professor (a) Rosângela Vidal de Albuquerque. O período da defesa transcorreu em conformidade com as normas estabelecidas pelo regimento do TCC. O aluno utilizou 20 minutos para a apresentação do seu TCC. Ao término da defesa o (a) aluno (a) juntamente com o público retirou-se da sala e a banca a portas fechadas emitiu o parecer, atribuindo a nota ao aluno. Em seguida o aluno foi reconduzido à sala e o resultado da sua avaliação foi divulgado pelo orientador. Obtendo nota 9,8 (NOVE, OITO) pelos examinadores. O orientador agradeceu a presença de todos. Assim, dou fé.

Campina Grande, 31 / 08 / 17.

ORIENTADOR (A): Rosângela Vidal de Albuquerque
TITULAÇÃO: Mestre

BANCA EXAMINADORA:

1º Membro: Jéssica Náclio Silva Mendes Titulação: Mestre

2º Membro: Cícera Lenata Diniz Vieira Silva Titulação: Mestre

Curso de Bacharelado em Enfermagem

Coordenação do TCC II

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus pela dádiva da vida.

Ao meu pai Otávio José da Silva e minha mãe Iracema Barbosa da Silva, por tornarem possível minha existência e serem meus maiores mestres; essa vitória é também de vocês.

Agradeço ao meu filho Gabriel Barbosa da Silva Gomes, pela compreensão, que mesmo criança aprendeu viver com os muitos momentos da minha ausência.

Agradeço ao meu esposo Cleyton Gomes da Silva, pelo companheirismo, amor, compreensão, auxílio e principalmente, por acreditar no meu potencial.

A minha irmã Maria Cristina da Silva pela força, apoio, amizade, dedicação e por me fazer acreditar que seria possível.

A minha irmã Eva Vilma da Silva por me fazer enxergar através dos seus olhos o amor pelo ato de cuidar.

Agradeço ao meu irmão Edglécio Barbosa da Silva, pelo apoio nos muitos momentos difíceis ao longo dessa estrada.

A minha irmã Edinara Barbosa da Silva Almeida por me mostrar que obstáculos e persistência são amigos íntimos que nos apresentam à vitória.

Agradeço a minha família, avós, tios, tias, primos, primas, amigos e amigas; por cada palavra de apoio e motivação de todo esse tempo.

Agradeço a minha Orientadora, Professora Ms. Rosângela Vidal de Negreiros, pelo carinho, empenho, dedicação, compromisso e colaboração para conclusão deste trabalho e sua disponibilidade de tempo para me orientar. Seu legado caminhará comigo ao longo da minha vida pessoal e profissional. Obrigada por acreditar no meu potencial.

Aos professores, que dedicaram seu tempo ao meu aprendizado e formação profissional e mais que isso tornaram-se eternos mestres no meu amor pela enfermagem.

Agradecimentos especiais à banca examinadora por terem aceitado participar do meu trabalho de conclusão de curso e contribuírem com tanta riqueza de informações para a melhoria desse estudo.

À Coordenação de Graduação de Enfermagem da UFCG.

À minha amiga Tatianne Sabino, por me ajudar e estimular a seguir em frente nos momentos mais difíceis, obrigada por acreditar no meu potencial e pela amizade de irmã.

À minha amiga Aísha Sthéfany, pela amizade, carinho, respeito, companheirismo e pela força nas horas de fraqueza e compartilhamento de tantos saberes.

À minha amiga Valeska Moreira, pelo apoio e amizade incondicional ao longo de todo esse tempo.

À Luana de Macêdo, minha querida amiga e companheira lutas ao longo dessa estrada, obrigada por tantos momentos de aprendizado na enfermagem, juntas e por me ajudar em tantas situações difíceis.

Às minhas preceptoras de estágio do Hospital Universitário e da Unidade de Saúde Ronaldo Cunha Lima, onde tive o privilégio de aprender com excelentes enfermeiras e compartilhar do meu pouco conhecimento.

À coordenadora do projeto Extensão da UEPB, NEUROSAD, professora Valéria Ribeiro N. Barbosa, por permitir o desenvolvimento da pesquisa dentro do projeto e tornar possível esta pesquisa.

“Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que parecia impossível.”

(Charles Chaplin)

GOMES, C.B.S. **Caracterização de pessoas idosas com doença de Alzheimer e seus cuidadores: impactos à saúde e sobrecarga.** Campina Grande, p.50, 2017. Monografia (Graduação em Enfermagem), Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande – P.B.

RESUMO

A Doença de Alzheimer é neurodegenerativa progressiva, de etiologia desconhecida com início insidioso, com componentes neuropatológicos e neuroquímicos distintos, que vão além da biologia do envelhecimento se desdobram em mudanças sociais de papéis culturalmente estabelecidos, interfere na vida da pessoa bem como na vida familiar, comumente é diagnosticada através de critérios clínicos diferenciados. O objetivo desse estudo é descrever as características sociodemográficas e condições de saúde das pessoas idosas cadastradas no projeto NEUROSAD; bem como, o estado de saúde dos cuidadores. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa, realizado entre agosto de 2016 e julho de 2017. Para a coleta de dados utilizou-se dois questionários com perguntas objetivas e a Escala de Zarit. Destaca-se a prevalência de pessoas idosas do sexo feminino, com idade entre 70 e 81 anos ou mais, casadas, de 1 a 4 anos de estudo, com até 5 anos de diagnóstico, apresentando perda progressiva da memória e dependentes parcialmente de cuidados. Quanto aos cuidadores a maioria são do sexo feminino, com idade entre 31 e 59 anos, até 5 anos como cuidador, com 12 anos ou mais de escolaridade, filhos ou filhas das pessoas idosas cuidadas, apresentando sobrecarga moderada e não referem comorbidades. Contudo, é necessário, através da divulgação dessas informações, possibilitar a busca por estratégias através da multiprofissionalidade e do acionamento das Políticas públicas para que seja possível traçar metas que priorize essa condição de saúde e traga apoio e qualidade de vida às pessoas idosas com Doença de Alzheimer e seus cuidadores.

Palavras chave: Doença de Alzheimer, Pessoas idosas, Cuidadores.

GOMES, C.B.S. **Characterization of elderly people with Alzheimer's disease and its caregivers: health impacts and overload.** Campina Grande, p.50, 2017. Monograph (Nursing degree), Federal University of Campina Grande, Campina Grande - P.B.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is progressive neurodegenerative, of unknown etiology with insidious onset, with distinct neuropathological and neurochemical components that go beyond the biology of aging to unfold in social changes of culturally established roles, interferes in the life of the person as well as in the family life, is commonly diagnosed through clinical differences. The objective of this study is to describe the sociodemographic characteristics and health conditions of the elderly enrolled in the NEUROSAD project; as well as the health status of caregivers. This is a descriptive, exploratory study with a quantitative approach, carried out between August 2016 and July 2017. Two questionnaires with objective questions and the Zarit Scale were used for data collection. The prevalence of elderly women aged between 70 and 81 years or more, married, with 1 to 4 years of schooling, with up to 5 years of diagnosis, with progressive loss of memory and partially dependent of care is highlighted. As for the caregivers, the majority are female, aged between 31 and 59 years old, up to 5 years as caregiver, 12 years old or more of schooling, children or daughters of elderly people cared for, presenting moderate overload and do not report comorbidities. However, through the dissemination of this information, it is necessary to search for strategies through multiprofessionality and the activation of Public Policies so that it is possible to establish goals that prioritize this health condition and bring support and quality of life to elderly people with Alzheimer's and their caregivers.

Key words: Alzheimer's disease, Elderly, Caregivers.

LISTA DE SIGLAS

| | |
|--------------|---|
| ACSs | Agentes Comunitários de Saúde |
| CAAE | Certificado de Apresentação para Apreciação Ética |
| CCBS | Centro de Ciências Biológicas e da Saúde |
| CNS | Conselho Nacional de Saúde |
| DA | Doença de Alzheimer |
| DCNTs | Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| DM | Diabetes Mellitus |
| HAS | Hipertensão Arterial Sistêmica |
| HUAC | Hospital Universitário Alcides Carneiro |
| PB | Paraíba |
| TCC | Trabalho de Conclusão de Curso |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UAENF | Unidade Acadêmica de Enfermagem |
| UBSs | Unidades Básicas de Saúde |
| UEPB | Universidade Estadual da Paraíba |
| UFCG | Universidade Federal de Campina Grande |
| USP | Universidade de São Paulo |
| ZB | Zarit Burden |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1 Caracterização Sociodemográfica de idoso com demência, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande - PB, 2017 | 26 |
| Tabela 2 Características Sociodemográficas dos cuidadores de idosos com demência, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande - PB, 2017 | 27 |
| Tabela 3 Condições de saúde dos idosos com doença de Alzheimer, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande PB, 2017 | 28 |
| Tabela 4 Grau de dependência para as atividades básica da vida diária dos idosos com doença de Alzheimer de acordo com o Índice de Katz, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande PB, 2017 | 29 |
| Tabela 5 Condições de saúde dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande - PB, 2017 | 30 |
| Tabela 6 Sobrecarga dos cuidadores dos idosos com demência, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande - PB, 2017 | 32 |

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 12 |
| 2 OBJETIVOS | 15 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL..... | 15 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 15 |
| 3 REFERENCIAL TEÓRICO | 16 |
| 3.1 O ENVELHECIMENTO E A DOENÇA DE ALZHEIMER | 16 |
| 3.2 CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER..... | 19 |
| 4 METODOLOGIA | 21 |
| 4.1 TIPO DE ESTUDO | 21 |
| 4.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO | 21 |
| 4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA | 22 |
| 4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO | 22 |
| 4.5 INSTRUMENTO E PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS | 22 |
| 4.6 ANÁLISE DOS DADOS | 23 |
| 4.7 ASPECTOS ÉTICOS | 23 |
| 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO | 25 |
| 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 33 |
| REFERÊNCIAS | 35 |
| APÊNDICES | |
| ANEXOS | |

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da história da humanidade, pela primeira vez, o número de pessoas com 60 anos ou mais irá superar o de crianças menores de catorze, na esfera mundial representa respectivamente 22,1% e 19,6%. No Brasil, contamos com cerca de 17,6 milhões de idosos atualmente; estima-se que em 2020, 29,8% de pessoas terão mais de 60 anos, dessas, 40,7 milhões terão 80 anos ou mais (BRUM et. al., 2013; MARINS; HANSEL; SILVA, 2016).

Nesse sentido, o momento de transição demográfica que desemboca no aumento significativo do número de idosos, vem trazendo mudança do perfil das doenças infecto contagiosas para as Doenças Crônicas Não Transmissíveis - DCNT. Dentre essas, destacam-se as síndromes demenciais, em especial, a doença de Alzheimer (DA).

A DA é responsável por 50-70% de todas as demências (TALMELLI et al., 2013). Trata-se de uma doença neurodegenerativa progressiva, de etiologia desconhecida com início insidioso, com componentes neuropatológicos e neuroquímicos distintos, que vão além da biologia do envelhecimento se desdobram em mudanças sociais de papéis culturalmente estabelecidos, interfere na vida da pessoa bem como na vida familiar, comumente é diagnosticada através de critérios clínicos diferenciados (MARINS; HANSEL; SILVA, 2016).

Conviver com pessoas idosas que apresentam sinais característicos de DA significa uma mudança na estrutura e dinâmica familiar, devido às novas necessidades do membro doente, que precisam ser incluídas no cotidiano de todos os envolvidos nesse processo. Geralmente uma pessoa ocupa o papel de cuidador, seja por instinto ou vontade, seja por disponibilidade ou capacidade. Passa então a ser denominado cuidador principal, assumindo tarefas de assistência, responsabilizando-se pelas necessidades da pessoa idosa (MONTEZUMA; FREITAS; MONTEIRO, 2008).

Quando o cuidador dedica-se integralmente ao idoso doente, existe uma grande probabilidade de ocorrer esgotamento físico e psíquico, devido o trabalho ser repetitivo e contínuo, podendo afetar a qualidade da assistência prestada. No caso de demências, o fator estressante não é um evento isolado, mas as múltiplas demandas que resultam da deterioração e dependência do doente, as quais levam o cuidador a uma sobrecarga física e emocional nos estágios mais graves da doença (MOONEY, 2010).

Define-se cuidador como aquele responsável por cuidar da pessoa doente ou dependente, de forma que facilite as atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, além de oferecer a medicação de rotina e acompanhá-la junto aos serviços de saúde,

ou outras situações no seu cotidiano, não excluindo papéis exclusivos de outros profissionais legalmente estabelecidos (GRATAO et al., 2012).

A literatura revela diversas características do cuidador de pessoas idosas com DA, sendo necessário explorar conhecimentos de acordo com as especificidades regionais. Destacando assim, a relevância do referido estudo por caracteriza-se devido à alta incidência da doença em nosso meio, além da valorização do cuidador como principal aliado na manutenção da saúde da pessoa idosa cuidada.

Sendo assim, pretende-se conhecer as características das pessoas idosas com DA e seus cuidadores, no que concernem os impactos a saúde bem como a sobrecarga, destacando como um ponto importante para o planejamento de estratégias que promovam o suporte ao binômio cuidador e pessoa idosa. Para isso, o estudo tem como questionamento: Quais as características das pessoas idosas com DA e seus cuidadores e como ambos têm sido impactados em relação à saúde e sobrecarga.

O interesse em desenvolver essa pesquisa partiu da inquietação em avaliar a saúde das pessoas idosas com DA e seus cuidadores quanto à execução das Atividades de Vida Diária - AVD, que podem afetar a qualidade de vida.

A relevância do estudo se caracteriza por trazer resposta a respeito do tema e entender o quanto o cuidador da pessoa idosa com DA necessita de acompanhamento multiprofissional e familiar, diante da sobrecarga de trabalho, sendo possível promover transformação da sua vida, através desse conhecimento será necessário traçar metas dentro das dificuldades encontradas de forma a possibilitar melhoria da qualidade de vida do cuidador e pessoa idosa, bem como, desenvolver ações que atendam a demanda expressa pelos profissionais de saúde, passando a reconhecer as ferramentas mediadoras para mover ações de cuidados, visando planejar, monitorar e avaliar estratégias direcionadas ao avanço da DA.

Levando em consideração que a DA distribui-se de forma heterogênea, a dificuldade do cuidar nas fases da doença expressa um amplo desafio. Assim, pressupõe a necessidade de conhecer o perfil psicossocial dos cuidadores de idosos com DA cadastrados num Projeto de Extensão e as especificidades dos doentes, contextualizando com os índices estadual e nacional.

O estudo divulgará os dados para o município de Campina Grande/PB auxiliando a Gestão e os profissionais de saúde, onde poderão obter informações que reforçarão a necessidade de conhecer medidas que possam contribuir com os cuidado das pessoas idosas e seus cuidadores, nas várias fases da doença, promovendo o cuidar direcionado. Além disso,

conhecer o panorama dos cuidados prestados as pessoas idosas com DA cadastrados no Projeto NEUROSAD, como também poderá contribuir para melhorar a atenção a essa clientela no município de Campina Grande.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Descrever as características sociodemográficas e condições de saúde das pessoas idosas cadastradas no projeto NEUROSAD; bem como, o estado de saúde dos cuidadores.

2.2 Objetivos Específicos

- Avaliar o grau de dependência das pessoas idosas cuidadas;
- Avaliar o grau de sobrecarga dos cuidadores em decorrência da assistência à pessoa idosa;
- Apresentar as possíveis alterações de saúde desenvolvidas pelos cuidadores.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 O envelhecimento e a Doença de Alzheimer

No Brasil, o envelhecimento parece ser uma realidade cada vez mais palpável, antes era considerado algo eventual. Estima-se que em 2050 existirá cerca de dois bilhões de pessoas com sessenta anos ou mais, em termos de mundo. No Brasil, atualmente, há uma estimativa de cerca de 17,6 milhões de idosos (BRASIL, 2007).

Nesse sentido, o envelhecimento populacional é algo inevitável. A transição demográfica é a resposta à mudança de alguns indicadores de saúde, em especial a queda da fecundidade, da mortalidade e o aumento da expectativa de vida, que não é algo absoluto para todos os humanos, pois sofre influência de processos diversos de discriminação e exclusão associados ao gênero, à etnia, ao racismo, as condições socioeconômicas, região geográfica e à moradia (BRASIL, 2007).

A mudança demográfica vem acompanhada de um acréscimo significativo de incidências de DCNT. No cenário brasileiro, cerca de 85% dos idosos possuem pelo menos uma doença crônica e 10% destes apresentam comorbidades (SANTOS; PAVARINI, 2010).

Dentre as DCNTs que acometem as pessoas na fase do envelhecimento, as demências se destacam por terem características que não afetam apenas o indivíduo doente, mas se estendem a toda estrutura familiar e à sociedade, causando um grande impacto psicossocial e econômico (ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

As síndromes demenciais se caracterizam pelo declínio das funções intelectuais, comprometendo a memória, a linguagem, a personalidade, a percepção, a atenção e o raciocínio, conseqüentemente, interferindo nas atividades da vida diária da pessoa e nos seus relacionamentos sociais. Dados epidemiológicos indicam que mais de 24 milhões de pessoas sofrem de alguma demência no mundo e que esta estimativa pode ultrapassar 80 milhões em 2040 (MOONEY, 2010).

Nesse contexto, a DA é o principal tipo de demência em grupos etários mais avançados, sendo responsável por 50 a 70% do número total de casos (ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008), atingindo aproximadamente 5,3 milhões de pessoas no mundo. Afeta cerca de 5% de indivíduos com idade superior a 65 anos, 20% daqueles que têm 85 anos e até 47% nos octogenários.

No Brasil, os dados objetivos sobre a doença são subnotificados, devido à falta de recursos para o diagnóstico preciso e a demora em detectar os primeiros sinais e sintomas (ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008). Porém, estima-se que um milhão e duzentos mil brasileiros são acometidos. A partir de 2010 surgiram 454 mil novos casos por ano no mundo é previsto que haja 950 mil novos casos por ano em 2050 (MOONEY, 2010).

No ano de 2013 houve 277 óbitos por Alzheimer no Estado; apesar das poucas informações sobre números de pessoas com Alzheimer, na Paraíba há um elevado número de pessoas com DA, esse fato fica evidenciado quando são avaliados os gastos com a doença, em 2014, foram gastos mensalmente cerca de R\$ 65.174,19, e anualmente R\$ 782.088,00 com medicamentos para o tratamento de DA; que remete a um grande desafio para a saúde pública (DATASUS, 2013; SOARES et al., 2015).

Sabendo também que, DA enquadra um processo neurodegenerativo, progressivo e irreversível, relacionado ao envelhecimento, com causa indefinida. Caracteriza-se por perdas graduais das funções cognitivas e alterações comportamentais. As manifestações iniciais incluem o comprometimento da memória, pensamento e raciocínio, apresentando evolução deteriorante, tornando o doente cada vez mais dependente de cuidados e sem autonomia para a realização de atividades simples do cotidiano, fazendo-se necessária a presença de um cuidador (CRUZ, M.N; HAMDAN, 2008).

Na atualidade a DA, ainda não tem cura, os tratamentos disponíveis podem estabilizar os sintomas, mas não retardam o processo da doença, que evolui de forma progressiva e constante, trazendo ao indivíduo acometido, diversas complicações até incapacita-lo. Nesse sentido, esses pacientes podem viver de 4 a 20 anos após o diagnóstico, comumente, esses pacientes chegam a óbito por complicações na última fase da doença, os acometidos perdem a capacidade de andar; outra causa comum é a pneumonia aspirativa, pela dificuldade em mastigar e engolir os alimentos (STEELE, 2011).

Diante do fato, a DA causa diversas limitações, dentre todas as doenças que acometem a pessoa idosa, tendo uma relevância particular, não apenas pela frequência com que acontece, mas especialmente, por ser a mais devastadora das entidades patológicas, pois causa degeneração primária do sistema nervoso central que se estende dos primeiros lapsos de memória até a fase mais grave, levando o indivíduo a depender de outras pessoas para as atividades mais simples do seu cotidiano (RAMOS; MENEZES, 2012).

Nesse sentido, a DA transpassa por fases de evolução da doença, na primeira fase os sintomas aparecem de forma insidiosa com sintomas vagos e difusos, há um

comprometimento da memória, especialmente a recente. Logo, há um processo de desorientação progressiva em relação ao espaço e tempo; podem ocorrer outros sintomas como perda de concentração, desatenção, perda de iniciativa, retraimento social, possível depressão e problemas de humor; podendo ocorrer ainda, alterações de comportamento com momentos de excesso de raiva, ansiedade, irritabilidade e hiperatividade, existe também possibilidade de ideias delirantes as quais ocorrem mais raramente (BRASIL, 2007).

Na fase intermediária, a deterioração da memória é ainda maior acompanhada pelo comprometimento das funções cognitivas, como: afasia, agnosia, apraxia, alterações visuoespaciais e visuoespaciais. Nessa fase a doença ganha força, os sintomas tornam-se mais evidentes com o comprometimento da escrita, diminuição do vocabulário, dificuldade de compreensão, diminuição da capacidade de aprendizado, a memória remota, capacidade para fazer cálculos, planejar e realizar tarefas em etapas. Passam a ter julgamento comprometido, que aumenta a exposição a riscos. (BRASIL, 2007).

Como consequência, as atividades cotidianas tornam-se mais difíceis em termos funcional e hierárquico. Pode ocorrer confusão mental e alterações de comportamento próximo do horário do pôr do sol “síndrome do entardecer”; entre outros problemas neuropsíquicos, levando o indivíduo a uma dependência mais efetiva de um cuidador.

Na terceira fase ou estágio terminal, todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas, que leva o indivíduo a dependência total para realizar das Atividades de Vida Diária – AVD, podendo levar a comunicar-se por meio de ecolalias. Geralmente nessa fase esses indivíduos encontram-se acamados num estágio de incontinência, com mutismo e acabam por falecerem em decorrência de alguma complicação da síndrome da imobilidade (BRASIL, 2007).

Levando em consideração as fases da doença e as condições da sintomatologia, o diagnóstico clínico e funcional do portador de demência não é fácil, inclui uma variedade de exames e testes que vão além do ato de diagnosticar, determina o prognóstico do paciente. Com isso, a base para o diagnóstico diferencial dentre as demências ainda é caracterizada pela anamnese adequada, exame neurológico e avaliação neuropsicológica, além de investigação complementar pertinente a qual consiste em exames laboratoriais e de neuroimagem (BORBOREMA; SILVA; BARBOSA, 2016).

Uma vez feito o diagnóstico, muitas dúvidas vão surgindo, as alterações neuropsíquicas sociais e motoras vão transformando a vida do paciente a cada fase da doença,

com isso, o cotidiano familiar vai mudando de forma significativa, conseqüentemente, faz-se necessária à presença de um cuidador.

3.2 Cuidador da pessoa idosa com Doença de Alzheimer

A Portaria nº 2.528 de 2006 do Ministério da Saúde, trata da Política Nacional de Saúde da pessoa Idosa - PNSPI, onde aborda que cuidador é toda pessoa, seja ele membro familiar ou não, com remuneração ou não, formal ou informal, que presta cuidados a pessoa idosa que depende de auxílio nas atividades cotidianas, tais como: alimentação, higiene pessoal, medicação entre outros (BRASIL, 2006).

No diagnóstico da DA, acontece a carência de amparos sociais, levando a condição de dependência, que recai sobre a família, essa responsabilidade é direcionada a um único membro familiar; conseqüentemente a família precisa fazer adequação nas funções do papel de cada membro. O cuidador sofre emocionalmente, em aceitar essa nova condição que assume de modo progressivo; a inversão de papéis leva esse cuidador muitas vezes há cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar. Esse fato prejudica não só o cuidador, mas a família e a própria pessoa cuidada (BRASIL, 2008).

A cada dia, o cuidado dispensado à pessoa cuidada torna-se mais complexo uma vez que a família se encontra diante de sentimentos difíceis de manejar, que acabam por impor certo isolamento nas atividades do cuidado, levando-o a privações e modificações no estilo de vida para adequar-se as necessidades da pessoa doente (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

A sobrecarga definida como uma perturbação que resulta da dependência física e psíquica da pessoa cuidada deve ser vista num conceito biopsicossocial, resultado da busca de equilíbrio nas seguintes variáveis: adequação do tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis (SANTOS et al., 2016).

Para Santos et al (2016), os sintomas mais comuns entre os cuidadores são: hipertensão, problemas digestivos, doenças respiratórias e propensão à infecções. Brasil (2007), destaca ainda que o estresse em decorrência da sobrecarga do cuidador pode ser muito significativo, para que esses cuidadores se mantenham saudáveis, é necessário que outras opções assistenciais sejam oferecidas às famílias tendo como objetivo a adequação às necessidades emanadas pelos idosos.

Diante do contexto do cuidado, o estresse pessoal e emocional do cuidador é enorme e precisa manter sua integridade física e emocional, para poder traçar estratégias de convivência, entender os próprios sentimentos e aceitá-los, com o crescimento psicológico do cuidador, com isso é possível melhorar a qualidade de vida (BRASIL, 2008).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa. Segundo Gil (2010), as pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou então, o estabelecimento de relações entre as variáveis. Uma das características mais significativas está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como questionários e a observação sistemática.

Na pesquisa quantitativa, os resultados podem ser quantificados e constituem um retrato real da população alvo da pesquisa (FONSECA, 2002).

Esse estudo resulta do recorte do projeto PIVIC - Programa Institucional de Voluntários de Iniciação Científica vigência 2016/2017, da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS), intitulado: Caracterização Epidemiológica de Pessoas Idosas com Doença de Alzheimer e seus Cuidadores num Município do Nordeste Brasileiro.

4.2 Local e período do estudo

Campina Grande é o segundo maior município do estado da Paraíba, considerado polo socioeconômico de grande referência para os demais municípios, bem como para a saúde. Conta com uma população aproximada de 400.000 habitantes, sendo 52.664 idosos. (IBGE, 2010; INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010).

A escolha do Município de Campina Grande para o estudo partiu da necessidade de saúde em traçar o perfil dos idosos com DA e seus cuidadores, uma vez que não existem registros que referencie o quantitativo de pessoas acometidas pela doença no município, devido à dificuldade de concluir o diagnóstico da doença.

O estudo foi realizado na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) onde é desenvolvido o projeto NEUROSAD, o qual é desenvolvido no Laboratório de Neuromodulação Sensorio Motora e Cognitiva - LaNSeMC, coordenado pelo Departamento de Fisioterapia, da Universidade Estadual da Paraíba – UEPB, desenvolve atividades com pessoas idosas com demência, tem uma equipe composta por Neurologista,

Fisioterapeuta, alunos de Fisioterapia, de Enfermagem e voluntários. O período do estudo foi entre agosto de 2016 a julho de 2017.

4.3 População e amostra

A população foi constituída por pessoas idosas, residentes no município, cadastrados no Projeto NEUROSAD, que possuem o diagnóstico de Doença de Alzheimer, somando aproximadamente 43 pessoas idosas, entre pessoas que frequentam o projeto e aqueles que são cadastrados mas que por motivos desconhecidos não têm frequência determinada e seus respectivos cuidadores.

Para conhecer o perfil sociodemográfico da população do estudo, fez-se necessário a participação no projeto NEUROSAD para conseguir a amostra desejada, uma vez que o projeto conta com um cadastro de idosos com diagnósticos estabelecidos pela neurologista do projeto, viabilizando assim a pesquisa.

Esse projeto tornou-se referência no cadastro dos pacientes com DA no município de Campina Grande, sendo importante parceiro no desenvolvimento desse estudo, sanando dificuldades diante da necessidade de coleta de dados da referida amostra.

Nesse sentido a amostra foi constituída por 20 idosos; pessoas com 60 anos ou mais, com diagnóstico de DA que frequentava o projeto rotineiramente e 22 cuidadores; responsáveis por esses idosos demenciados, cuidadores principais e/ou secundários.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Para inclusão no estudo, tivemos as pessoas idosas que residiam no município de Campina Grande com diagnóstico de DA cadastrados no projeto NEUROSAD e seus cuidadores e que aceitaram participar da pesquisa. Foram excluídas do estudo as pessoas idosas que não tinham diagnóstico confirmado de Alzheimer.

4.5 Instrumento e procedimento para coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizados dois roteiros semiestruturados, contendo questões objetivas referentes ao tema da pesquisa, um para a pessoa idosa e outro para o cuidador (APENDICE A1 e A2), além da Escala de sobrecarga do cuidador, de Zaitit (ANEXO A1). A Escala de Burden Interview de Zarit é um instrumento já validado, conta com 22 perguntas e para cada pergunta existe 5 alternativas de resposta que varia de acordo com a frequência com que ocorre a resposta onde 0(nenhuma), 1(raramente), 2(as vezes), 3(frequentemente) e 4(sempre). Durante a coleta de dados foram informados os objetivos do estudo e solicitado sua anuência para participar do estudo.

A coleta de dados ocorreu durante o atendimento da pessoa idosa com DA no projeto NUEROSAD, onde os cuidadores foram abordados antes de irem para sala de palestra, realizadas pelas pesquisadoras por meio de entrevista, na ocasião foram utilizados um instrumento que atende a caracterização sociodemográfica da pessoa idosa e outro do cuidador, e o terceiro para avaliar o grau de sobrecarga do cuidador. Nesta ocasião foi solicitado aos cuidadores dos idosos, que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.6 Análise dos dados

Os dados coletados foram organizados em um banco de dados eletrônico por meio de digitação em planilha do Programa Excel e, posteriormente foram realizados procedimentos estatísticos com análise por frequência simples e percentual absoluto.

4.7 Aspectos éticos

Essa pesquisa baseia-se nos aspectos éticos que envolvem estudos com seres humanos, conforme preconiza a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012), que incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

Todos os responsáveis legalmente que aceitaram participar da pesquisa preencheram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande, sob CAAE: 56457316.3.0000.5182.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao avaliar o perfil sociodemográfico e de saúde da população do estudo, vários aspectos devem ser levados em consideração, não apenas as características, como também as consequências que essas podem trazer para as pessoas. Para que haja o conhecimento sobre esse processo é imprescindível conhecer essas pessoas, quantificar e analisar; sendo possível acompanhá-las de forma que possibilite uma visão crítico reflexivo sobre as condições de saúde.

Sobre a caracterização da amostra, pode-se evidenciar a prevalência de pessoas idosas com DA do sexo feminino perfazendo 60% da amostra, conforme Tabela 1. Corroborando com Soares et al (2015), onde mostram no estudo realizado a prevalência do sexo feminino perfazendo 69,6% da amostra. Pode-se evidenciar que ambos os estudos referem mais de 50% da amostra representada pelo público feminino.

Quanto à idade dos idosos acometidos por DA representando 70% da amostra, correspondendo às pessoas com idade de 71 anos ou mais; fato que corrobora com o estudo de Converso e Iartelli (2007), onde foi verificado que os idosos acometidos por demências são indivíduos acima de 65 anos perfazendo 10% a 15% e com 50 a 60% destes idosos apresentaram doença de Alzheimer, o que também representa mais de 50% da amostra.

Em se tratando do estado civil, a Tabela 1 demonstra que 35% dos idosos acometido por DA são viúvos e 50% são casados. Nesse sentido o estudo de Costa (2016), aponta o inverso no que foi evidenciado nesse estudo onde refere que 55,6% dos idosos com DA eram viúvos e 33,3% casados.

É possível observar ainda que, do total da amostra de idosos com DA, 55% têm até 4 anos de estudo, enquanto apenas 10% estudaram entre 9 e 12 anos. De acordo com a Associação Brasileira de Alzheimer uma maneira de retardar o processo da doença é a estimulação cognitiva constante e diversificada ao longo da vida (ABRAZ, 2017).

Quanto ao tempo de diagnóstico, a maioria 85% da amostra, obteve seu diagnóstico no máximo há 5 anos, o que torna esses pacientes mais susceptíveis a dúvidas em relação a DA e estão mais angustiados em relação ao seus papéis sociais pela mudança da rotina e adequação ao convívio em cada uma das fases da DA.

Tabela 1- Caracterização Sociodemográfica de idoso com demência, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande - PB, 2017.

| VARIÁVEIS | n | % |
|-----------------------------|-----------|------------|
| Gênero | | |
| Masculino | 8 | 40 |
| Feminino | 12 | 60 |
| Idade | | |
| = 60 | 3 | 15 |
| 61 ≤ 70 | 3 | 15 |
| 71 ≤ 80 | 7 | 35 |
| 81 ≤ | 7 | 35 |
| Situação Conjugal | | |
| Casados | 10 | 50 |
| Separados | 1 | 5 |
| Viúvos | 7 | 35 |
| Solteiros | 2 | 10 |
| Escolaridade | | |
| Analfabetos | 3 | 15 |
| 1 a 4 anos | 11 | 55 |
| 5 a 8 anos | 3 | 15 |
| 9 a 12 anos | 2 | 10 |
| Não declarou | 1 | 5 |
| Tempo de diagnóstico | | |
| ≤ 5 anos | 17 | 85 |
| 6 ≤ 10 anos | 2 | 10 |
| > 10 | 0 | 0 |
| Não declarou | 1 | 5 |
| TOTAL | 20 | 100 |

Fonte: Dados da pesquisa do PIVIC, 2017.

Com isso, os cuidadores de idosos com DA tem um papel fundamental uma vez que eles assumem a responsabilidade do cuidado contínuo e de crescente dependência, ininterruptamente. Nesse sentido, eles vivenciam um processo longo, que trazem às suas vidas, grande desgaste físico e emocional para o cuidador e familiares (RAMOS; MENEZES, 2012).

Em relação aos cuidadores, o presente estudo revela que a maioria é do gênero feminino 77,27%, prevalecendo à idade de 31 a 59 anos, que corresponde a 77,27% da amostra, a maioria são filhos dos idosos, os quais somam 63,63% da amostra, presente na Tabela 2. Esses dados corroboram com Ramos e Menezes (2012), revelam em seu estudo, que a maioria é do gênero feminino 95%; com média de idade de 53,3 e filhas dos idosos 55%.

Quanto ao nível de escolaridade esse estudo aponta que 22,72% da amostra estudaram de 9 a 12 anos e a maioria 27,27% estudaram mais de 12 anos, o que difere do estudo de Ramos e Menezes (2012), o qual revela que 50% dos cuidadores têm ensino médio completo.

No tocante ao número de anos dedicado ao cuidado, a maioria dos cuidadores revelam cuidar dos idosos com DA há no máximo 5 anos, totalizando 81,81% da amostra, que coincide com o estudo de Ramos e Menezes (2012), com tempo de diagnóstico dos idosos cuidados.

Tabela 2 – Características Sociodemográficas dos cuidadores de idosos com demência, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande - PB, 2017.

| VARIÁVEIS | n | % |
|----------------------------|-----------|------------|
| Gênero | | |
| Masculino | 5 | 22,72 |
| Feminino | 17 | 77,27 |
| Idade | | |
| ≤ 30 | 1 | 4,54 |
| 31 < 59 | 17 | 77,27 |
| 60 ≤ | 4 | 18,18 |
| Tempo como cuidador | | |
| ≤ 5 anos | 18 | 81,81 |
| 6 ≤ 10 anos | 1 | 4,54 |
| 10 < | 0 | 0 |
| Não informado | 3 | 13,63 |
| Escolaridade | | |
| Analfabetos | 0 | 0 |
| 1 ≤ 4 anos | 4 | 18,18 |
| 5 ≤ 8 anos | 5 | 22,72 |
| 9 ≤ 12 anos | 5 | 22,72 |
| 12 < | 6 | 27,27 |
| Não declarou | 2 | 9,08 |
| Parentesco | | |
| Esposo | 6 | 27,27 |
| Filho | 14 | 63,63 |
| Outros | 2 | 9,08 |
| TOTAL | 22 | 100 |

Fonte: Dados da pesquisa do PIVIC, 2017.

É notório que além de DA os idosos apresentam outras comorbidades, seja elas ligadas ao processo demencial ou não, o que revela um estado geral de saúde ainda mais preocupante

em relação a esses indivíduos. A Tabela 3 revela o panorama do estado de saúde das pessoas idosas. Em relação aos problemas de saúde que envolve os sintomas da DA, a maioria, perfazendo total de 90% refere perda progressiva da memória, fato que corrobora com o estudo de Alves et al. (2014) que enfatizam 100% da amostra apresentou perda da memória recente; enquanto apenas 10% relatam distúrbios do sono.

Em se tratando de doenças não relacionadas diretamente às demências a Hipertensão e Diabetes ganham destaque, somando 45%, no entanto alguns idosos apresentaram mais de uma doença, sendo possível observar que 30% da amostra é hipertensa e 15% diabética, esse fato enfatiza que as DCNT ainda é bastante prevalente entre a população idosa (SANTOS; PAVARINI, 2010).

Tabela 3 - Condições de saúde dos idosos com doença de Alzheimer, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande PB, 2017.

| VARIÁVEIS | n | % |
|------------------------------------|----|----|
| Sintomas da DA | | |
| Perda progressiva da memória | 18 | 90 |
| Dificuldade nas atividades diárias | 11 | 55 |
| Desorientação | 8 | 40 |
| Confusão | 9 | 45 |
| Distúrbio do sono | 1 | 10 |
| Comorbidades | | |
| Não referem | 8 | 40 |
| Doença de Parkinson | 5 | 25 |
| Hipertensão | 6 | 30 |
| Diabetes | 3 | 15 |
| Outros | 3 | 15 |

Fonte: Dados da pesquisa do PIVIC, 2017.

A Tabela 4 apresenta a relação ao grau de dependência nas atividades básicas da vida diária dos idosos com DA, necessitando de cuidados de forma intensiva dos seus cuidadores.

Nesse sentido, Brasil (2007) refere que essa avaliação deve ser feita através do Index de independência nas atividades de vida diária de Katz, o qual tem o objetivo de classificar a pessoa idosa em independente funcional no desempenho dessas atividades e são classificadas de acordo com o desempenho de seis funções a partir de um questionário padrão que envolve (banho, vestir, banheiro, transferência, continência e alimentação).

Com isso, os idosos do estudo na sua maioria, têm grau de dependência parcial totalizando 59,09% da amostra, enquanto 31,81% foram classificados como dependência importante. Chama atenção o fato de apenas 4,54% ter sido classificado como independente o que demonstra claramente que os cuidadores são necessários no cuidado desses idosos em relação à realização das atividades básicas da vida diária de forma autônoma.

Tabela 4 – Grau de dependência para as atividades básica da vida diária dos idosos com doença de Alzheimer de acordo com o Índice de Katz, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande PB, 2017.

| Atividades básicas da vida diária | n | % |
|-----------------------------------|-----------|------------|
| Independência | 1 | 4,54 |
| Dependência parcial | 13 | 59,09 |
| Dependência importante | 7 | 31,81 |
| Não informado | 1 | 4,54 |
| TOTAL | 22 | 100 |

Fonte: Dados da pesquisa do PIVIC, 2017.

As condições de saúde evidenciada pelos cuidadores representam as condições de saúde de pessoas que muitas vezes não prioriza sua própria saúde em detrimento da falta de tempo e sobrecarga diária diante de sua condição de cuidador.

É possível observar que fatores como o grau de dependência da pessoa idosa cuidada, o tempo que o cuidador dedica diariamente ao cuidado, o fato do cuidador residir com a pessoa cuidada e assumir integralmente o cuidado além de outras tarefas diárias e o grau de sobrecarga geral desse cuidador; definitivamente demonstra maior possibilidade de atingir a saúde do cuidador de forma física e/ou mental, acarretando problemas de saúde; esse fato também é relatado no estudo de Uesugui, Fagundes e Pinho (2011) que referem que quanto maior a sobrecarga pior a condição de saúde apresentada por esse cuidador.

A tabela 5 apresenta os agravos que afetam a saúde dos cuidadores participantes do estudo. Ganha destaque os cuidadores que referem não ter problema algum de saúde, ocupando lugar de destaque com 40,90% da amostra o que corrobora com Uesugui, Fagundes

e Pinho (2011) o qual relatam em seu estudo que 63,3% da amostra tem os cuidadores com percepção do seu estado de saúde como sendo “satisfatório”.

Logo após pode-se destacar gastrite e problemas de coluna, ambas representado 27%; os demais problemas de saúde representam respectivamente 4,54% para cada uma das doenças. No geral, esse estudo se assemelha com o estudo de Santos et al. (2016) onde refere que é mais comum cuidadores apresentarem hipertensão, desordens digestivas, doenças respiratórias e propensão a infecção. Vale destacar que alguns cuidadores apresentaram mais de um problema de saúde.

Tabela 5 - Condições de saúde dos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande - PB, 2017.

| VARIÁVEIS | n | % |
|---------------------------|---|-------|
| Problemas de Saúde | | |
| Não referem | 9 | 40,90 |
| Gastrite | 6 | 27,27 |
| Problema de coluna | 6 | 27,27 |
| Labirintite | 1 | 4,54 |
| Alergia | 1 | 4,54 |
| Asma | 1 | 4,54 |
| Anemia | 1 | 4,54 |
| Hipertensão | 1 | 4,54 |
| Problema cardíaco | 1 | 4,54 |
| Hipotireoidismo | 1 | 4,54 |
| Artrose | 1 | 4,54 |

Fonte: Dados da pesquisa do PIVIC, 2017.

A Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit tem como objetivo avaliar o bem estar psicológico e socioeconômico do cuidador principal e a relação do binômio cuidador e pessoa cuidada; segundo Gratao et al (2012), a escala avalia o impacto percebido do cuidar sobre a saúde física e emocional. Este instrumento é constituído de 22 perguntas, para cada pergunta existe 5 escores que pontuam descrevendo como cada afirmação afeta a pessoa; a frequência com que ocorre a resposta: 0 (nunca), 1 (raramente), 2 (algumas vezes), 3 (frequentemente) e 4 (sempre) referem-se às possibilidades de resposta (PEREIRA et al., 2013). Essa escala foi utilizada junto ao instrumento de caracterização sociodemográfica de cada cuidador.

A soma da pontuação obtida em cada pergunta é avaliada e pode variar de 0 a 88, o que significa dizer que quanto maior o valor da soma, maior a sobrecarga percebida pelo

cuidador. Em associação a essa pontuação foi utilizado pontos de corte (Escore próprio da escala), para diagnóstico de sobrecarga da seguinte forma: sobrecarga severa, escores entre 61 e 88; sobrecarga moderado a severo, escores entre 41 e 60; moderado, entre 21 e 40; sobrecarga pequena, de 0 a 20 o que pode-se considerar também como ausência de sobrecarga. Essa pontuação é apresentada na Tabela 6.

Com relação ao nível de sobrecarga vivenciado por cuidadores de idosos com demência, pode-se observar que 40,90% da amostra apresentaram Sobrecarga pequena que de acordo com Gratao et al. (2012) que esse fato está relacionado pelo fato de que por um lado o cuidador secundário permanece cuidando por curto período de tempo, assim não se sente sobrecarregado; e por outro lado, o cuidador principal, apesar de maior dedicação, refere pouco incômodo na realização do seu papel, o que pode está relacionado à uma dupla sensação, isto é, a cuidador ao mesmo tempo em que tem sentimentos de raiva pela teimosia da pessoa cuidada, também sente pena, por ver seu familiar acometido por uma doença tão comprometedora e ao mesmo pode está ligado ao sentimento de gratidão e necessidade de demonstrar amor ao seu familiar cuidado.

Na sequencia destaca-se 45,45% da amostra que foram classificados com Sobrecarga moderada; pode está relacionado ao grau de dependência da pessoa idosa cuidada; o tempo o qual o cuidador dedica ao cuidado, diariamente; a idade do cuidador que quanto mais velho mais susceptível à sobrecarga, porém, os mais jovens podem sofrer mais isolamento e maiores restrições sociais; ao fato de as mulheres representarem a maior parte dos cuidadores e tornarem-se mais sobrecarregadas pelos múltiplos papéis assumidos diante da sociedade atual; cuidadores cônjuges que ao assumir o cuidado sozinho no domicílio e convivendo diariamente com o mesmo, frequentemente apresenta desconforto e sentimento de solidão; a idade da pessoa idosa também influencia fortemente, pois quanto mais velha a pessoa cuidada maior a sobrecarga do cuidador (GRATAO et al., 2012).

Apenas 4,54% revelaram Sobrecarga de moderada a severa e em 4,54% foram evidenciadas a Sobrecarga severa. Esses dados corroboram com o estudo de Santos et al (2016), onde revela que 50% obtiveram nível leve à moderado de sobrecarga.

Tabela 6 – Sobrecarga dos cuidadores dos idosos com demência, cadastrados no projeto de extensão NEUROSAD. Campina Grande - PB, 2017.

| Sobrecarga | Pontuação | n | % |
|------------------------------|------------------|-----------|------------|
| Sobrecarga Pequena | 0 - 20 | 9 | 40,90 |
| Sobrecarga moderada | 21 - 40 | 10 | 45,45 |
| Sobrecarga moderada a severa | 41 - 60 | 2 | 9,08 |
| Sobrecarga severa | 61 - 88 | 1 | 4,54 |
| TOTAL | | 22 | 100 |

Fonte: Dados da pesquisa do PIVIC, 2017.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do que foi exposto ao longo desse estudo, foi possível perceber que as demências em todo o seu contexto ainda são um grande desafio para a saúde pública, uma vez que tem acometido, cada vez mais, um público crescente de pessoas; uma vez que a população vem envelhecendo progressivamente e as demências atingem em sua maioria pessoas idosa. Nesse sentido, a DA é a mais recorrente entre todas as demências.

Esse estudo apresenta dados de pessoas com diagnóstico de DA previamente estabelecido, respondendo aos objetivos propostos. Vale ressaltar que tal diagnóstico não é de fácil conclusão, o que dificulta a adequada assistência a essa parcela social.

Com isso, percebeu-se que a maioria das pessoas acometidas são mulheres, com diagnóstico há cerca de 5 anos, baixo grau de escolaridade, a grande maioria apresentou perda progressiva da memória e foi observado que quase metade da amostra apresentou hipertensão e/ou diabetes e necessitam de seus cuidadores parcialmente para realização de suas atividades básicas, diariamente.

Observa-se que os cuidadores em sua maioria são mulheres entre 31 e 59 anos, mais da metade da amostra referiu algum problema de saúde, destacando os problemas de coluna, referindo também sobrecarga moderada em sua maioria.

Assim, a pesquisa apresentou relevância ao abordar o conhecimento sobre as características sociodemográficas e de saúde das pessoas idosas e como seus cuidadores se encontram em relação ao seu estado de saúde e sobrecarga; tornando possível a análise da situação geral, visando contribuir com a melhoria da qualidade vida dessas pessoas.

É importante ressaltar que os cuidados de forma humanizada e integral além do apoio multiprofissional são as principais intervenções necessárias a essas pessoas, uma vez que a DA ainda é pouco conhecida e cada indivíduo acometido tem sua individualidade, sabendo que a doença se manifesta em pessoas mais velhas, mas em estágios diferentes de suas vidas, em cada um apresenta-se um estágio de evolução mais rápido ou mais lento; no geral, cada um vivencia a mesma doença em mundos diferentes, sendo esse é o principal desafio da saúde pública, pois traçar metas para situações tão peculiares ainda é uma grande dificuldade.

Para tanto, faz-se necessária à assistência e o cuidado dos cuidadores, seja eles parentes ou não. As condições gerais de saúde dos cuidadores interferem fortemente no enfrentamento da DA pelos profissionais da saúde, uma vez que o cuidador é o único elo entre a pessoa idosa acometida pela doença e os serviços de saúde.

Nesse sentido a Enfermagem como sendo caracterizada pela profissão do cuidado, tem um papel extremamente importante no esclarecimento e enfrentamento da doença.

Através da divulgação dessa pesquisa seja possível a busca por estratégias através da multiprofissionalidade e da pactuação das Políticas públicas para que seja possível traçar metas que priorize essa condição de saúde e traga apoio e qualidade de vida às pessoas idosas com DA e seus cuidadores na perspectiva de serem vistos “também” como usuários do Sistema de Único de Saúde e incluídos através de seus princípios e diretrizes.

REFERÊNCIAS

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

BORBOREMA, M.de S.V.B.; SILVA, M.N. da; BARBOSA, V.R.N. Perfil do paciente portador de demência atendido pela Clínica escola de fisioterapia da UEPB. I Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde – CONBRACIS, **anais**. Realize Editora. Campina Grande – PB, v.1, 2016. Disponível em: < <http://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/anais.php>>. Acesso em: 02 de Jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, série A, n.19, 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, série A, Normas e Manuais técnicos; 1ª edição, 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº. 2.528, de 19 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de saúde da Pessoa Idosa. Diário Oficial da União 20 de out. 2006; seção 1.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. 2012 [citado 2013 jun. 13]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.htm>.

BRUM, A.K.R. et al. Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 619-624, Aug. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400025&lng=en&nrm=iso>. Access on 30 Oct. 2016.

CRUZ, M.N.; HAMDAN, A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**. a.13, n.2, pp.223-29. 2008.

DATASUS. **Sistema de Informação sobre Mortalidade - 2013**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/>>. Acesso em 9 de janeiro 2017.

FONSECA, João José Saraiva. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002. Disponível em: <<http://www.ia.ufrj.br/ppgea/conteudo/conteudo-2012-1SF/Sandra/apostilaMetodologia.pdf>> . Acesso em 04 de agosto de 2015.

FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico**. IBGE. 2008. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=pb&tema=censodemog2010_amostra>.

GRATAO, A.C.M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.21, n.2, p. 304-12, Jun. 2012. Available from < <http://www.producao.usp.br/handle/BDPI/39381>>. Access on 10 Oct. 2016.

INOUYE, K.; et al. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. **Rev latino-am enfermagem**. a.17, n.2, p.187-93. 2009.

MARINS, A.M. da F.; HANSEL, C. G.; SILVA, J. Mudança de comportamento em idosos com doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 352-356, Jun. 2016. Available from <www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0352.pdf> Access on 30 Oct. 2016.

MOONEY, S.F. **Alzheimer**: cuidar de seu ente querido e cuidar de você mesmo. 1 ed. São Paulo: Paulinas; 2010.

OLIVEIRA, A.P.P.; CALDANA, R.H.L.. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.21, n.3, p. 675-685; 2012.

RAMOS, J.L.C.; MENEZES, M.R. Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural. **Rev Rene**; Fortaleza, v. 13, n. 4, p. 805-15, 2012. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/11880>>. Acesso em 16 de Dezembro de 2016.

SANTOS, A. A.; PAVARINI, S.C.I. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. **Rev Gaúcha Enferm.**; a.31 n.1, pp.115-22. 2010.

SANTOS, A. A.; PAVARINI, S.C.. Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a percepção do cuidador. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 46, n. 5, p. 1141-1147, Oct. 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000500015&lng=en&nrm=iso>. Access on 30 Oct. 2016.

SANTOS, D.M.; et al. Influência de fatores sociodemográficos na sobrecarga do cuidador de pacientes com Alzheimer . I Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde – CONBRACIS, **anais**. Realize Editora. Campina Grande – PB, v.1, 2016. Disponível em:<<http://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/anais.php>>. Acesso em: 02 de Jan. 2017.

SOARES, N. M.; et al. Impacto econômico do tratamento farmacológico de pacientes com Doença de Alzheimer: 1ª Gerência Regional de Saúde da Paraíba. **Anais do CIEH**. v. 2, n. 1, 2015.

STEELE, C. D. **Nurse to Nurse**: cuidados na demência em enfermagem. Porto Alegre: AMGH, 1ed; 2011.

TALMELLI, L.F. da S. et al . Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 219-225, 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000300003&lng=en&nrm=iso>. Access on 31 Oct. 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A1

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Pesquisa Intitulada: “**CARACTERIZAÇÃO EPIDEMOLÓGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO**”

PESSOA IDOSA

IDENTIFICAÇÃO:

1. Iniciais do nome: _____
2. Idade: _____
3. Sexo: () Masculino () Feminino
4. Raça:
() Branca () Parda () Amarela () Indígena () Preta () Sem informação
5. Estado Civil:
6. Escolaridade
7. Tempo do diagnóstico da DA: _____
8. Estágio da DA: () leve () Moderada () severa
9. Nível de Higiene: () Precário () Insatisfatório () Satisfatório
10. Locomoção: () deambula () com cadeira de rodas () com Muleta () Acamado ()
11. Sintomas: () perda progressiva da memória () dificuldade nas atividades diárias () desorientação () confusão () distúrbio do sono
12. Comorbidades Secundarias: () HAS () DM () doença de Parckson () Outras:

APÊNDICE A2 - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Pesquisa Intitulada: “**CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO**”

CUIDADOR:

IDENTIFICAÇÃO:

1. Iniciais do Nome: _____
2. Idade: _____
3. Sexo: () Masculino () Feminino
4. Escolaridade: _____
5. Ocupação: _____
6. Renda Familiar: _____
7. Grau de parentesco: _____
8. Tempo como cuidador: _____
9. Tempo dedicado como cuidador: () Integral () parcial () apoio de contratados
10. Condição que apresenta depois de ser cuidador: () sobrecarregados () cansaço () irritação () estresse.
11. Comorbidades presentes antes de ser cuidador: () HAS () DM () Hipotireoidismo () Gastrite () problemas na coluna () asma. Outras: _____ () síndrome do pânico () depressão () transtorno bipolar
12. Comorbidades desenvolvidas pelos cuidadores após dedicação com a pessoa idosa () HAS () DM () Hipotireoidismo () Gastrite () problemas na coluna () gastrite () asma () síndrome do pânico () depressão () transtorno bipolar. Outras: _____
13. Como você classifica o idoso cuidado?

Grau I / independente () Grau II / dependente parcial () Grau III / importante dependente ().

14. Escala **BURDEN INTERVIEW**. Zarit; Zarit (1990). Trad. Márcia Scazufca, GRUPO DE PESQUISA DA USP.

Escala que avalia a sobrecarga do cuidador. Variáveis: faixa etária, sexo, escolaridade, situação conjugal, renda individual, percepção do estado de saúde, grau de parentesco com o idoso, auxílio para o cuidado, número de anos dedicado ao cuidado (ANEXO A1).

APÊNDICE B

TERMO DE COMPROMISSO DOS PESQUISADORES RESPONSÁVEIS

Pesquisa “**CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO**”.

Eu, **Rosângela Vidal de Negreiros**, Professora do Curso de Enfermagem, da Universidade Federal de Campina Grande, portadora do RG: 1215294 SSP - PB e CPF: 587724304-78 comprometo-me em cumprir integralmente os itens da Resolução 466/12 do CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

CAMPINA GRANDE, ____ de _____ de 2016.

Rosângela Vidal de Negreiros

Orientadora da Pesquisa. Docente do Curso de Enfermagem, da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

Cristiana Barbosa da Silva Gomes

Discente responsável pela pesquisa, do Curso de Enfermagem, da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

APENDICE C

TERMO DE COMPROMISSO PARA DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

ESTUDO: “CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO”.

Eu, **Rosângela Vidal de Negreiros**, Pesquisadora Responsável pelo presente Projeto de Pesquisa a ser conduzido nas UBS do Município de Campina Grande- PB. Declaro que não há qualquer cláusula restritiva quanto à divulgação pública dos resultados desta pesquisa e, portanto, comprometo-me a tornar público os resultados encontrados com os devidos créditos aos autores, quer sejam eles favoráveis ou não, para Gestores dos serviços onde a pesquisa foi realizada, além da publicação em periódicos e eventos científicos nacionais e internacionais.

Comprometo-me, ainda, a manter em arquivo as dados correspondentes a cada participante da pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo, durante o período de cinco anos após o término do estudo.

CAMPINA GRANDE, _____ de _____ de 2016.

Rosângela Vidal de Negreiros

APENDICE D

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

COORDENAÇÃO DO PROJETO DE EXTENSÃO NEUROSAD

Eu **VALERIA RIBEIRO N. BARBOSA** estou ciente da intenção da realização do projeto intitulado “**CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIÓLOGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO**” com objetivo geral caracterizar as pessoas idosas acometidas por Doença de Alzheimer (DA) e seus cuidadores num município do nordeste brasileiro. Com objetivos específicos de caracterizar o perfil dos idosos com DA e seus cuidadores no município de Campina Grande, Paraíba; identifica o tempo de diagnóstico e o estágio da DA nos idosos; apontar as principais comorbidades desenvolvidas pelos cuidadores desses idosos e relacionar os cuidados prestados pelos cuidadores e as comodidades desenvolvidas de acordo com o grau de dependência do idoso. Este projeto será desenvolvido pela professora Rosângela Vidal de Negreiros do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, no período de Setembro de 2016 a Agosto de 2017.

Manifestamos através do presente termo a anuência desta instituição.

CAMPINA GRANDE, ___ de _____ de 2016.

Valéria Ribeiro N. Barbosa
Coordenadora do Projeto de Extensão NEUROSAD

APENDICE E
TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Estou ciente da intenção da realização do projeto intitulado **“CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO”** com objetivo geral caracterizar as pessoas idosas acometidas por Doença de Alzheimer (DA) e seus cuidadores num município do nordeste brasileiro. Com objetivos específicos de caracterizar o perfil dos idosos com DA e seus cuidadores no município de Campina Grande, Paraíba; identificar o tempo de diagnóstico e o estágio da DA nos idosos; apontar as principais comorbidades desenvolvidas pelos cuidadores desses idosos e relacionar os cuidados prestados pelos cuidadores e as comodidades desenvolvidas de acordo com o grau de dependência do idoso. Este projeto será desenvolvido pela professora Rosângela Vidal de Negreiros do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, no período de Setembro de 2016 a Agosto de 2017.

Manifestamos através do presente termo a anuência desta instituição.

CAMPINA GRANDE, _____ de _____ de 2016.

Diretor do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

APENDICE F

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(De acordo com os critérios da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde)

Prezado (a) participante,

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa sobre os **“CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO”**, desenvolvida por **Cristiana Barbosa da Silva Gomes**, aluna do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, *Campus CCBS*, com a orientação da Profa. Ms. **Rosângela Vidal de Negreiros**. A referida pesquisa apresenta como objetivo geral caracterizar as pessoas idosas acometidas por Doença de Alzheimer (DA) e seus cuidadores num município do nordeste brasileiro

O convite a sua participação se deve ao fato do senhor (a) de está sendo acompanhado por profissionais da UBSF no município de Campina Grande.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO

O (A) senhor (a) será esclarecido (a) sobre a pesquisa sobre o que desejar. O (A) senhor (a) é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. O (s) pesquisador (es) irá (ão) tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificada em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma via deste consentimento informado será entregue ao senhor (a) e uma será anexada a ficha de cadastro na UBSF.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

PROCEDIMENTOS DETALHADOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista/questionário às pesquisadoras do projeto. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente trinta minutos. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso à pesquisadora e sua orientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 05 anos, conforme Resolução 466/12.

RISCOS E BENEFÍCIOS

São riscos pertinentes ao desenvolvimento deste estudo à possibilidade de sofrimento psicoemocional despertado pelos questionamentos referentes à doença de Alzheimer.

Torna-se importante a identificação dos prováveis fatores de risco associados a este tipo de demência, visando nortear futuras estratégias de intervenção que diminuam o surgimento de complicação e evitem que os idosos sejam levados a adquirir complicações secundárias, que em muitos casos é essencial na melhora das atividades da vida diária.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POREVENTUAIS DANOS.

A participação no estudo não acarretará custos para o (a) senhor (a). E o (a) senhor (a) poderá receber ressarcimento ou indenização, segundo as normas legais, para qualquer situação que se sinta lesado.

SOBRE DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA

Os resultados serão divulgados em artigos científicos e na dissertação de conclusão do curso.

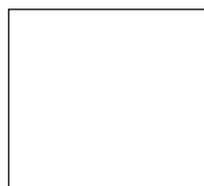
DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE

Eu, _____, paciente como registro _____, declaro que fui informada dos objetivos e finalidade da pesquisa “**CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO**” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e alterar a minha decisão, sem que isso venha a prejudicar meu acompanhamento na UBSF. O (A) pesquisador (a) _____ certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo pesquisador responsável. Em caso de dúvidas poderei chamar o pesquisador _____ no telefone (____) _____ ou contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro-CEP/HUAC-localizado na Rua Dr. Carlos Chagas, s/ nº, edifício do Hospital Universitário Alcides Carneiro, Bairro São José em Campina Grande, número (83) 2101-5545.

Declaro ainda que concordei em seguir todas as orientações do pesquisador, que concordei em participar desse estudo, que recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Campina Grande-PB, _____

Assinatura do participante
OBSERVAÇÃO: (em caso de analfabeto - acrescentar)



Assinatura do Responsável/ Cuidador

Rosângela Vidal de Negreiros

Pesquisadora Responsável pelo Projeto. Professora da Universidade Federal de Campina Grande. Email: rosangelavn@ufcg.edu.br. Telefone: 21011684. Av. Juvêncio Arruda 795 - Bodocongó - Campina Grande – Paraíba – CEP 58109-790.

Cristiana Barbosa da Silva Gomes

Discente da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Campus CCBS. E-mail: redentor.cristiana@hotmail.com

ANEXOS

ANEXO A1

ESCALA BURDEN INTERVIEW

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/ Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas. (S = SUJEITO PORTADOR); (ZB = Zarit Burden). Código (Dê para o cuidador enquanto você conduz a entrevista).

| |
|---|
| 0 NUNCA 1 RARAMENTE 2 ALGUMAS VEZES 3 FREQUENTEMENTE 4 SEMPRE |
|---|

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
ZB1__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
2. O Sr/Sra sente que por causas do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
ZB2__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?
ZB3__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
ZB4__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
ZB5__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre

6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
ZB6__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
ZB7__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
8. O Sr/Sra sente que S Depende do Sr/Sra?
ZB8__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?
ZB9__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
ZB10__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
ZB11__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
12. O Sr/Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
ZB12__
0 Nunca
1 Raramente
2 Algumas vezes
3 Frequentemente
4 Sempre
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
ZB13__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

ZB14__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?

ZB15__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?

ZB16__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?

ZB17__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?

ZB18__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer com S?

ZB19__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?

ZB20__

- 0 Nunca
- 1 Raramente

- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?

ZB21__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

22. De uma maneira geral, quando o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?

ZB22__

- 0 Nunca
- 1 Raramente
- 2 Algumas vezes
- 3 Frequentemente
- 4 Sempre

Fonte: **BURDEN INTERVIEW**. Zarit; Zarit (1990). Trad. Márcia Scazufca, Grupo e Pesquisa da USP.

ANEXO B

DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DO PROJETO



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFCG
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC



DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DE PROJETO

Declaro para fins de comprovação que foi analisado e aprovado neste Comitê de Ética em Pesquisa – CEP o projeto de número CAAE: 56457316.3.0000.5182, Número do Parecer: 1.756.049 intitulado: **CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS CUIDADORES NUM MUNICÍPIO DO NORDESTE BRASILEIRO.**

Estando o (a) pesquisador (a) ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução nº. 466/ 2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos, responsabilizando-se pelo andamento, realização e conclusão deste projeto, bem como comprometendo-se a enviar por meio da Plataforma Brasil no prazo de 30 dias relatório do presente projeto quando da sua conclusão, ou a qualquer momento, se o estudo for interrompido.

Daniel Ferreira Gonçalves de Oliveira
Daniel Ferreira Gonçalves de Oliveira
Coordenador CEP/ HUAC

Campina Grande - PB, 04 de Outubro de 2016.

Rua.: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.
Telefone.: (83) 2101 – 5545. E-mail.: cep@huac.ufcg.edu.br