

**Sara da Costa Gomes Monteiro**

**A exaustão no cuidador informal do doente com Alzheimer**

**Universidade Fernando Pessoa – Faculdade Ciências da Saúde**

**Porto, Maio 2009**

**Sara da Costa Gomes Monteiro**

**A exaustão no cuidador informal do doente com Alzheimer**

**Universidade Fernando Pessoa – Faculdade Ciências da Saúde**

**Porto, 2009**

**Sara da Costa Gomes Monteiro**

**A exaustão no cuidador informal do doente com Alzheimer**

**Sara da Costa Gomes Monteiro**

---

Monografia apresentada à Universidade Fernando  
Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção  
do grau de Licenciada em Enfermagem

## **Abreviaturas**

- p. - Página

## **Siglas**

- A.P.F.A.D.A – Associação Portuguesa dos familiares e Amigos dos doentes de Alzheimer
- CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
- OMS – Organização Mundial de Saúde~
- DA – Doença de Alzheimer

## **Pensamento**

“ A maioria dos idosos não vive,  
existe. E existir sem ser visto é  
uma espécie de morte.”

Josias Gyll

## **Sumário**

Para o trabalho de investigação o tema eleito foi : “A exatão no cuidador informal do doente com Alzheimer”.

A população do estudo corresponde aos cuidadores informais dos doentes com Alzheimer da A.P.F.A.D.A, sendo a amostra constituída por 30 indivíduos, sujeitos a um questionário. O estudo é descritivo-correlacional de nível II sendo baseado numa metodologia quantitativa. A amostragem é não probabilística. O tratamento estatístico foi realizado com recurso ao SPSS (Statistic Package for Social Sciences), versão 17.0.

Este foi escolhido devido à sua pertinência e actualidade, assim como devido a um interesse pessoal por esta patologia.

Para uma melhor compreensão desta temática procedeu-se a uma fundamentação teórica sobre a doença, abordando o envelhecimento, demência, a origem da doença de Alzheimer, epidemiologia, fisiopatologia, etiologia, factores de risco, sinais e sintomas, a evolução das doença, diagnóstico, tratamento e as repercussões que Alzheimer tem na família.

Com esta amostra não há qualquer dúvidas relativamente à exatão. Um valor esmagador de 77% de sobrecarga intensa, inversamente ao 23% de sobrecarga ligeira e 0% de não sobrecarga, o que demonstram que os familiares dos doentes com Alzheimer não têm apoio adequado.

## **Dedicatória**

Dedico esta monografia aos meus pais por todo o esforço efectuado para que eu tenha um futuro melhor

## **Agradecimentos**

Aos meus pais por todo o esforço e dedicação nestes quatro anos.

À minha irmã e ao Pedro por estarem sempre presentes e por me ajudarem de todas as formas possíveis.

Ao Ricardo pelo companheirismo, paciência e dedicação demonstrada em todos os momentos.

Ao Enfermeiro João Teles pela orientação, atenção e pela ajuda na realização desta monografia.

A todos os meus amigos que sempre me apoiaram nesta fase.

## **Índice**

0 – Introdução	14
I – Fase Conceptual	16
1.1 – Envelhecimento	16
1.2 - Demência	18
1.3 - A doença de Alzheimer	20
1.3.1 – A sua origem	20
1.3.2 – Epidemiologia	21
1.3.3 – Fisiopatologia	22
1.3.4 – Etiologia	23
1.3.5 – Factores de Risco	24
1.4 – Sinais e Sintomas	26
1.5 – As três fases da doença	30
1.5.1 – Fase Inicial	30
1.5.2 – Fase Intermédia	31
1.5.3 – Fase Tardia	32
1.6 - Diagnóstico	33
1.7 - Tratamento	34
1.8 - A família no apoio ao doente de Alzheimer: impacto e transformações	35
1.9 – A exaustão no cuidador informal	37
II – Fase Metodológica	42

2.1 – Objectivos do estudo	42
2.2 – Questão de investigação	43
2.3 – Tipo de estudo	43
2.4 – Meio do Estudo	44
2.5 – População	44
2.6 – Amostra	45
2.7 – Método de Amostragem	45
2.8 – Variáveis	45
2.8.1 – Variáveis Independentes	46
2.8.2 – Variáveis Dependentes	46
2.8.3 – Variáveis Atributo	47
2.9 – Instrumento de Dados	47
2.10 – Principios Éticos	48
2.11 – Pré-teste	49
2.12 – Colheita de Dados	50
III – Tratamento e análise dos dados	51
IV – Discussão dos dados	59
V – Conclusão	62
VI – Bibliografia	64
VII- Anexos	68
Anexo I – Instrumento de colheita de dados (Questionário)	
Anexo II – Pedido de autorização para utilização de tabela para colheita de dados	

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1 – Caracterização Sócio-demográfica da amostra	52
Tabela 2 – Distribuição de frequência relativa (%) dos itens da escala de exaustão	54
Tabela 3 – Pontuação média dos itens e Consistência Interna da escala de exaustão	55
Tabela 4 – Distribuição de Frequência da Escala de Exaustão	56
Tabela 5 – Comparação das diferenças no nível de exaustão com as características sócio-demográficas dos cuidadores	57

## **Índice de Gráficos**

Gráfico 1 – Distribuição do Grau de Parentesco dos cuidadores	52
Gráfico 2 – Distribuição das Habilitações Literárias dos cuidadores	53
Gráfico 3 - Distribuição da actividade profissional dos cuidadores	53
Gráfico 4 – Distribuição do Grau de Sobrecarga do Cuidador Informal	56
Gráfico 5 – Correlação entre o nível de Exaustão e a Idade dos Cuidadores Informais	58

## **0. Introdução**

A Enfermagem é uma profissão em desenvolvimento contínuo e a investigação permite a aquisição de autonomia, valorização e realização profissional.

Segundo Collière (1999, p. 341)

A investigação não pode contribuir para dar maior significação aos cuidados de enfermagem se não se mantiver próxima dos utilizadores dos cuidados e dos que os prestam, procurando-se com eles, estimulando-os, tornando-lhes acessíveis e utilizáveis os seus trabalhos [ ... ] A investigação oferece-nos todo um leque de possibilidades. É o caminho em que nos embrenhamos que lhe dá significado e orienta a sua utilização.

É com este intuito que realizamos este trabalho, na tentativa de contribuir para a evolução dos saberes em enfermagem, assim como, atender a uma necessidade dos utilizadores dos cuidados.

Este trabalho surge, no âmbito do 4º ano, do curso de Licenciatura em Enfermagem, da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, em que nos foi proposta a elaboração de uma monografia, como trabalho de investigação.

A temática deste trabalho é a exaustão do cuidador do doente de Alzheimer, que surgiu por uma inquietação sentida, devido a não existirem muitos trabalhos científicos sobre este tema e principalmente por conhecer famílias que lidam diariamente com esta realidade tão dura.

Na realização desta investigação, propus-me a atingir os seguintes objectivos:

- Aprofundar conhecimentos teóricos relacionados com o tema;
- Identificar qual o nível de exaustão no cuidador informal do doente com Alzheimer;
- Identificar qual a relação entre o nível de exaustão dos cuidadores dos doentes com Alzheimer e a sua idade, o seu género, a sua profissão, as suas habilitações literárias assim como, o grau de parentesco com o doente.

Para atingir os objectivos propostos, foi realizado uma pesquisa bibliográfica e utilizado um instrumento de recolha de dados.

O método de colheita de dados utilizado foi o questionário e foi aplicado a trinta cuidadores informais dos doentes com Alzheimer da A.P.F.A.D.A.

Este trabalho encontra-se estruturado em quatro partes: a fundamentação teórica, a fase metodológica, a análise de resultados e a sua discussão e pela conclusão.

## **I. – Fase Conceptual**

### **1.1 – O envelhecimento**

O envelhecimento não é um fenómeno que possa ser ignorado. O aumento do número de idosos no mundo e as repercussões, mudanças e necessidades que ele acarreta é fundamental no estudo da dinâmica e do perfil populacional. A doença de Alzheimer, embora possa afectar pessoas de faixas etárias variadas, afecta principalmente indivíduos idosos e, apesar de não ter cura, é possível fazer algo para ajudar um doente de Alzheimer a suportar a doença e adaptar-se a ela. O número de pessoas idosas aumentou na sociedade e são muitas (e cada vez mais) as famílias que se confrontam com a dor de um parente atingido pela doença de Alzheimer. Por este motivo, não se pode abordar a temática da doença de Alzheimer sem termos um conhecimento aprofundado dos processos de envelhecimento e do próprio significado e importância que a terceira idade tem na nossa sociedade.

Cuidar de um doente de Alzheimer vai muito além de aspectos como a alimentação, a higiene, a mobilidade e a medicação. Não se cuida de um doente idoso da mesma forma que se cuida de uma criança doente (apesar de ser frequente essa comparação). A velhice é, como todos os restantes, uma etapa da vida com singularidade e situações próprias que necessitam de ser estudadas e compreendidas para que o cuidado ao doente idoso seja realizado com base no respeito, na compreensão, no entendimento, no

acompanhamento e na abordagem global. É neste sentido que se pretende dedicar um capítulo desta monografia à explicação e compreensão do fenómeno do envelhecimento, de forma a apresentar a importância da relação envelhecimento/ doença de Alzheimer.

Para Vono (cit. in Robledo, 1994, p. 488):

O envelhecimento é um processo inevitável, invencível, mas que, considerando as condições a que uma pessoa está exposta, pode ocorrer de variadas formas. O envelhecimento pode ser analisado a partir dos pontos de vista cronológico, biológico, psíquico, social, fenomenológico e funcional, cada qual com suas especificidades e respondendo diferentemente aos questionamentos em relação ao processo de envelhecer

Segundo Vono (2007), senescência é a fase da vida de um indivíduo saudável, com 60 anos ou mais, sem distúrbios comportamentais, esquecimentos importantes e perda de controle de si mesmo, enquanto que senilidade é o envelhecimento patológico ou com doença, em que o idoso perde a autonomia e a independência para as actividades de vida diária.

Para a OMS são consideradas idosas as pessoas com idade igual ou superior a 65 anos. Esta referência é válida para os países desenvolvidos, sendo, também, a idade considerada em Portugal.

As causas do envelhecimento são várias, encontram-se nos diferentes domínios e resultam das transformações económicas e sociais das últimas décadas. E, como já se referiu anteriormente, o envelhecer, apesar de ser um fenómeno comum a todos, é um processo diferencial, variando de indivíduo para indivíduo. Ele revela-nos dados objectivos como degradações físicas, diminuições dos funcionamentos perceptivos, etc., mas também dados subjectivos que constituem, de facto, a representação que a pessoa faz do seu próprio envelhecimento (Zimmerman, 2000). Na maioria das vezes, quando se pensa numa pessoa idosa tem-se em consideração apenas o factor cronológico e biológico, esquecendo que o indivíduo vive em sociedade e se relaciona com ela, e que constantemente sofre influências e influencia o ambiente em que vive.

É o cérebro que permite ao ser humano reagir de maneira adequada ao ambiente exterior, é ele que permite aprender. Contudo, para que o cérebro funcione na sua plenitude não basta ter um bom funcionamento neurónico, é também necessário que ele esteja irrigado pelo sangue. Com a idade vão-se manifestando uma série de alterações que se desenvolvem de maneira progressiva. Selmes e Selmes (2000, p.19) indicam então como alterações:

- 1) A quantidade de sangue que irriga o cérebro diminui (uns 20% aos 70 anos);
- 2) O consumo de glicose e de oxigénio pelos neurónios reduz-se aproximadamente 10%;
- 3) Nos neurónios aparecem corpúsculos de lipofusina – “pigmentos da senilidade”;
- 4) O número de neurónios diminui 25 a 45% e aparecem modificações estruturais;
- 5) Os neurotransmissores diminuem;

Resumindo, com o envelhecimento percorremos um caminho caracterizado pela degenerescência do tecido cerebral que conduz a um variado leque de alterações no idoso. Porém, essas alterações não são sinónimo de doença mental, assim como a ocorrência de doença mental não indica necessariamente que o indivíduo se encontra em processo de envelhecimento.

A doença de Alzheimer é uma patologia neurodegenerativa não causada directamente pelo processo de envelhecimento, mas a sua incidência aumenta com a idade.

## **1.2 – Demência**

A doença de Alzheimer é, em todos os seus aspectos, uma das formas mais graves de demência. A cada novo dia que passa aparecem novos casos da doença de Alzheimer, fazendo com que ela se torne uma doença cada vez mais frequente e comum entre as

famílias da nossa sociedade. No entanto, não podemos perceber a doença de Alzheimer se não olharmos para ela como um processo demencial. A doença de Alzheimer é uma forma de demência e tem de ser percebida como tal.

O termo demência pode ser caracterizado como “ (...) síndrome cerebral crónico ou deficit cerebral crónico (...)” (Harrison et al., 2002, p. 195).

No que se refere à evolução da demência, podemos dizer que no passado ela se caracterizava como progressiva ou irreversível. Com a evolução e crescente investigação, sabe-se hoje que a demência pode ser progressiva, estática ou remitente, estando a sua forma de início, reversibilidade ou evolução, directamente ligadas à patologia subjacente e à aplicação de tratamento eficaz. Isto significa que o nível de incapacidade depende de dois factores fundamentais: o primeiro está relacionado com a gravidade dos deficits cognitivos do sujeito e o segundo, não menos importante, tem a ver com os suportes sociais disponíveis para auxiliar a situação de demência (DSM-IV TR, 2002).

No que se refere à sua definição não podemos apontar um conceito único. Ao longo dos tempos são diversos os autores e organizações que têm vindo a sugerir definições de demência, apontando para diferentes aspectos, todos eles importantes. Alguns autores valorizam mais o aspecto fisiológico/biológico da doença, como é o caso da A.P.F.A.D.A, da Associação Americana de Psiquiatria e do DSM-IV TR. Ao abordar o termo demência, a A.P.F.A.D.A (1999, p. 15) afirma que ela se refere:

a uma série de sintomas que são habitualmente observados em pessoas com doença cerebral resultante de dano ou perda de células cerebrais. A perda de células cerebrais é um processo natural, mas nas doenças que conduzem à demência isto acontece de uma forma muito mais rápida, e faz com que o cérebro da pessoa deixe de funcionar de maneira habitual.

Nalguns casos a situação de demência pode estabilizar ou mesmo melhorar (mas apenas numa pequena percentagem de casos). Em casos de demência avançada os sujeitos podem tornar-se completamente dependentes de terceiros e são susceptíveis a acidentes e doenças infecciosas, que muitas vezes se revelam fatais (DSM-IV TR, 2002). A

maioria das pessoas morre mais de “complicações”, tais como pneumonia, do que da demência em si (A.P.F.A.D.A., 1999)

Para a OMS (cit. in Fontaine, 2000, p. 164) a demência define-se como

Uma síndrome caracterizada por múltiplos comprometimentos nas funções cognitivas sem comprometimento da consciência. As funções cognitivas que podem ser afectadas na demência incluem a inteligência geral, aprendizagem e memória, linguagem, solução de problemas, orientação, percepção, atenção e concentração, julgamento e habilidades sociais. A personalidade do doente também é afectada.

Concluindo, pode-se afirmar que, apesar de existirem inúmeras definições de demência, salientando cada uma delas diferentes aspectos, a demência é uma doença que afecta as capacidades comportamentais e cognitivas das pessoas, devido a alterações cerebrais graves. Os sintomas de demência implicam geralmente uma deterioração gradual, lenta, e irrecuperável da capacidade de funcionamento na grande maioria das pessoas que a possuem, podendo desta forma interferir não só na fisionomia do doente, mas também nas suas interacções sociais.

### **1.3 – A doença de Alzheimer**

#### **1.3.1 – A sua origem**

A designação Alzheimer, dada a esta doença, tem origem, na pessoa que pela primeira vez descreveu os seus sintomas e as suas características neuropatológicas, tais como as placas senis e tranças/ degenerescência neurofibrilar no cérebro.

Em 1864 nasceu na Alemanha Alois Alzheimer. Conhecido psiquiatra, publicou em 1907 o caso de uma mulher com 51 anos, cujas faculdades intelectuais haviam desaparecido gradualmente em quatro anos. (Selmes e Selmes, 1999, p. 26). Estes mesmos autores, referem que ao realizar a autópsia do seu cérebro, Alois descobriu dois tipos de anomalias:

- Placas: espécie de esferas extraneuronais, constituídas por um material anómalo (de início denominado amiloíde, por se tingir como o amido, mas que hoje se sabe ser de natureza proteica), que continham terminações de neurónios degenerados. Estas placasnevríticas situam-se nas regiões cerebrais relacionadas com a memória (Hipocampo) e o pensamento (cortéx cerebral);
- Emaranhados neurofibrilares, no interior dos próprios neurónios.

A doença de Alzheimer é a forma de demência mais frequente, como já foi referido. É uma doença degenerativa que, lenta e progressivamente, destrói as células do cérebro, afectando a memória e o funcionamento mental podendo igualmente levar a outros problemas, tais como confusões, alterações de humor e desorientação no tempo e no espaço (A.P.F.A.D.A., 1999).

No passado – início do séc. XX – a doença de Alzheimer era vista como uma forma de doença pré-senil, em oposição à demência senil. A este respeito, podemos afirmar que esta abordagem – pré-senil vs. senil – tem o inconveniente de adoptar como critério a idade, deixando de lado a sintomatologia. Hoje em dia a sua designação varia não só conforme a idade da pessoa afectada mas adopta também o critério da sintomatologia, sendo assim integrada e designada uma demência irreversível e degenerativa (Fontaine, 2000)

A idade de início da demência tipo Alzheimer é indicada recorrendo a dois subtipos (DSM-IV TR, 2002, p. 154):

- Com início precoce se o início ocorrer até aos 65 anos de idade, inclusive;
- Com início tardio se o início da demência ocorrer após os 65 anos;

A doença de Alzheimer é uma doença terminal que causa deterioração geral da saúde, mas não é infecciosa nem contagiosa. A causa mais comum de morte, porém, é a pneumonia, porque à medida que a doença avança o sistema imunitário vai-se deteriorando com progressiva perda de peso, o que aumenta o risco de infecções da garganta e pulmões (A.P.F.A.D.A., 1999)

### **1.3.2 – Epidemiologia**

Um aspecto importante na doença de Alzheimer é que o paciente apresente os critérios para demência (Gallo et al., 2001, p. 157). Os sintomas da demência são de tal maneira graves “(...) que interferem nas actividades diárias do doente.” (Neeb, 1997, p. 242)

Demência do tipo de Alzheimer ou DA de todas as demências é segundo Santana (cit in Abreu et al., 2001, p. 168) “(...) a principal causa de demência conhecida e a doença neurodegenerativa mais frequente na idade adulta”. É a principal causa de morbidade e mortalidade do idoso.

Barreto (cit. in Abreu et al., 2001, p. 168), “existe no seio da nossa população idosa uma prevalência de 4,3% de situações demenciais graves ou moderadas, cerca de 60% das quais são formas de doença de Alzheimer”

Os custos que esta patologia acarreta são incalculáveis e com o seu aumento progressivo, grande será a quantia que o estado terá de despende, não só para o campo de investigação como para o da manutenção de cuidados.

### **1.3.3 – Fisiopatologia**

Do ponto de vista clínico a doença de Alzheimer caracteriza-se por uma deficiência cognitiva que envolve alterações de personalidade e comportamentais, perda de memória, incapacidade para realizar tarefas rotineiras. Na fase mais avançada da doença torna-se necessária a ajuda de terceiros. (Firmino, 2006, p. 396)

Na presença da demência de Alzheimer verifica-se uma redução das fibras colinérgicas e diminuição do número de neurónios, sobretudo ao nível do hipocampo. O estudo neuropatológico destes doentes permitiu observar duas lesões essenciais: as placas senis de degenerescência neurofibrilar, sendo a proteína  $\beta$  amiloide a componente principal da placa senil (Sequeira cit. in Hardy e Selkoe, 2002) e a proteína *tau* hiperfosforilada, a componente principal da degenerescência neurofibrilar (Sequeira cit. in Spillantini e Goedert, 1998)

Segundo Sequeira, (2007, p. 74), a placa senil encontra-se principalmente no córtex cerebral, sendo caracterizada por uma lesão esférica, extra celular, constituída por um núcleo de substância amiloide no centro e por uma coroa de axónios, associada a células gliais.

A degenerescência neurofibrilar é constituída por neurofilamentos anormais organizados em partes de filamentos em hélice e constituem lesões neuronais, (...) (Sequeira, 2007, p. 74)

A progressão e a distribuição destas lesões estão relacionadas com a natureza e a progressão dos sintomas da demência de Alzheimer. Habitualmente também se observa uma dilatação dos ventrículos e uma atrofia cortical, que afectam principalmente as regiões parieto-temporais. O córtex entorrinal, o complexo amígdalo-hipocâmpico e o polo temporal são as regiões que atrofiam precocemente (Sequeira cit. in Touchon e Portet, 2002; Moreira e Oliveira, 2005).

#### **1.3.4 – Etiologia**

A etiologia da doença de Alzheimer é designada de multifactorial, dado que são inúmeros e distintos os vectores que desencadeiam a neurodegeneração característica desta patologia (Porém, 2001).

Existem três grandes teorias etiológicas que tentam explicar a ocorrência de DA: teoria genética, infecciosa e tóxica (Selmes e Selmes, 2000). Os autores referidos apontam ainda as teorias patogénicas para explicar “(...) as alterações vasculares, as metabólicas, a involução de alguns sistemas neurotransmissores e a vulnerabilidade celular que se verifica em certos neurónios”, características da DA.

A teoria genética aponta para a evidência de que a DA está relacionada com a Síndrome de Down devido à anomalia genética localizada no cromossoma 21. Conclui-se então que esta doença cromossómica predispõe ao desenvolvimento de DA. Também são apontadas as alterações ocorridas ao nível dos cromossomas 1, 12, 14, 19, 21. (Pedro, Santos, 1997; Selmes e Selmes, 2000).

A hipótese tóxica prende-se com a actuação do alumínio a nível cerebral, que é encontrado em maiores concentrações nas pessoas com DA (Selmes e Selmes, 2000).

A hipótese infecciosa indica que a actuação de umas proteínas especiais denominadas priões que induzem a doença de Creutzfeldt-Jakob, podem também provocar DA (Selmes e Selmes, 2000).

### **1.3.5 – Factores de Risco**

Com base na comparação de grandes grupos de pessoas com a doença de Alzheimer com outras que não foram afectadas, os investigadores sugerem que existe um número de factores de risco. Isto significa que algumas pessoas são mais propensas à doença do que outras. Contudo, é improvável que a doença possa ser originada por uma única causa. É mais provável que seja uma combinação de factores a conduzir ao seu aparecimento, com destaque para factores individuais que diferem de pessoa para pessoa. (Oliveira et al., 2005)

#### **Idade**

Cerca de uma pessoa entre vinte, acima dos 65 anos de idade, e menos de uma pessoa entre mil, com menos de 65 anos, têm a doença de Alzheimer. No entanto, importa notar que apesar das pessoas tenderem a ficar esquecidas com o passar do tempo, a maioria das pessoas com mais de 80 anos permanece lúcida. Isto quer dizer que apesar de, com a idade, a probabilidade de se ter a doença de Alzheimer aumentar, não é a idade avançada, por si só, que provoca a doença. No entanto, provas recentes sugerem que problemas relacionados com a idade, tais como a arteriosclerose, podem ser contributos importantes. Tendo em conta que as pessoas também vivem mais tempo do que no passado, o número de pessoas com a doença de Alzheimer e outras formas de demência vai, provavelmente, aumentar. (Oliveira et al., 2005)

#### **Sexo**

Alguns estudos têm sugerido que a doença afecta mais as mulheres do que os homens. No entanto, isto pode ser induzir em erro, porque as mulheres, vivem mais tempo do que os homens. Isto significa que se os homens vivessem tanto tempo como as mulheres, e não morressem de outras doenças, o número afectado pela doença de Alzheimer seria sensivelmente igual ao das mulheres. (Oliveira et al., 2005)

### **Factores genéticos/hereditariedade**

Para um número limitado de famílias, a doença de Alzheimer é uma disfunção genética. Os membros dessas famílias herdaram de um dos pais a parte do DNA (a configuração genética) que provoca a doença. Metade das crianças de um pai afectado vai desenvolver a doença. Para os membros dessas famílias que desenvolvem a doença de Alzheimer, a idade de incidência costuma ser relativamente baixa, normalmente entre os 35 e os 60. A incidência é razoavelmente constante dentro da família. Descobriu-se uma ligação entre o cromossoma 21 e a doença de Alzheimer. Visto que a síndrome de Down é causada por uma anomalia neste cromossoma, muitas crianças com a síndrome de Down virão a desenvolver a doença de Alzheimer, se alcançarem a idade média, apesar de não manifestarem todo o tipo de sintomas. (Oliveira et al., 2005)

### **Traumatismos cranianos**

Tem sido referido que uma pessoa que tenha sofrido um traumatismo craniano severo corre o risco de desenvolver doença de Alzheimer. O risco torna-se maior se, na altura da lesão, a pessoa tiver mais de 50 anos, tiver um gene específico (apo E4) e tiver perdido os sentidos logo após o trauma. (Oliveira et al., 2005)

### **Outros factores**

Não se chegou ainda à conclusão se um determinado grupo de pessoas, em particular, é mais ou menos propenso à doença de Alzheimer. Raça, profissão, situações geográficas e socio económicas, não determinam a doença. Contudo, há muitos dados que sugerem

que pessoas com um elevado nível de educação tenham um risco menor do que as que possuem um nível baixo de educação. (Oliveira et al., 2005)

#### **1.4 – Sinais e sintomas**

A doença de Alzheimer manifesta-se de modo insidioso e progressivo de tal forma que os próprios doentes numa fase precoce não a reconhecem ou confundem os seus sintomas com cansaço ou a velhice. Quando os sintomas evoluem gradualmente permanecem ignorados durante muito tempo.

Os sinais e os sintomas diferem consoante a idade, a condição física, a personalidade, a actividade profissional ou social. Assim, uma dona de casa irá esquecer-se do que pôs ao lume, um contabilista engana-se nos seus cálculos, um reformado que costuma jogar às cartas perde interesse pelo jogo, e tais como estas muitas outras situações poderão suceder e reencaminhar-nos para um possível diagnóstico de doença de Alzheimer (Selmes e Selmes, 2000).

Para os autores anteriormente referidos a família tem um papel importante nesta primeira fase de sintomas, devendo observar o aumento na frequência das mudanças bruscas de humor, o abandono progressivo dos seus interesses e apatia, elementos que podem, erradamente, fazer pensar uma depressão.

#### **Perda de memória**

A perda de memória pode ter consequências na vida diária, de muitas maneiras, conduzindo a problemas de comunicação, riscos de segurança e problemas de comportamento. É importante considerar os diferentes tipos de memória para compreender como a memória é afectada pela demência.

## **Memória Episódica**

É a memória que as pessoas têm de episódios da sua vida, passando do mais mundano ao mais pessoalmente significativo. Dentro da memória episódica, existem memórias classificadas de curto termo (as que ocorreram na última hora), e as classificadas de longo termo (as que ocorreram há mais de uma hora). As pessoas com a doença de Alzheimer, no princípio da doença, parecem não ter dificuldades em lembrar acontecimentos distantes, mas podem esquecer, por exemplo, o que fizeram à cinco minutos atrás. As lembranças de acontecimentos antigos, apesar de não serem muito afectadas, tendem a interferir com actividades actuais. Isto pode resultar em que a pessoa execute rotinas do passado, que já não têm mais importância.

## **Memória semântica**

Esta categoria abrange a memória do significado das palavras, como por ex. uma flor ou um cão. Contrariamente à memória episódica, não é pessoal, mas bastante comum a todos os que falam a mesma língua. É a participação partilhada do significado de uma palavra que possibilita às pessoas manterem conversas com significado. Uma vez que as memórias episódica e semântica não estão localizadas no mesmo sítio do cérebro, uma pode ser afectada e a outra não.

## **Memória de procedimento**

Esta é a memória de como conduzir os nossos actos, quer física como mentalmente, por exemplo, como usar uma faca e um garfo, ou jogar xadrez. A perda da memória de procedimento pode resultar em dificuldades em efectuar rotinas, tais como vestir, lavar e cozinhar. Isto inclui coisas que se tornaram automáticas. Por esta razão, alguns pacientes que têm dificuldades em lembrar-se das suas palavras, ainda conseguem cantar razoavelmente bem. A sua memória de procedimento ainda se encontra intacta, enquanto a sua memória semântica (o significado das palavras) se deteriorou.

## **A Síndrome Apraxia/Afasia/Agnosia**

### **Apraxia**

É o termo usado para descrever a incapacidade para efectuar movimentos voluntários e propositados, apesar do facto da força muscular, da sensibilidade e da coordenação estarem intactas. Em termos correntes, isto pode implicar a incapacidade em atar os atacadores, abrir uma torneira, abotoar botões ou ligar o rádio. (Oliveira et al., 2005)

### **Afasia**

Significa a dificuldade ou perda de capacidade para falar, ou compreender a linguagem falada, escrita ou gestual, em resultado duma lesão do respectivo centro nervoso. Isto pode revelar-se de várias maneiras. Pode implicar a substituição de uma palavra que esteja associada pelo significado (por exemplo, tempo, em vez de relógio), empregando a palavra errada, mas que soe de modo familiar (por exemplo, barco em vez de marco), ou usar uma palavra completamente diferente, sem relação aparente. O resultado, quando acompanhado de ecolalia (a repetição involuntária de palavras ou frases ditas por outra pessoa), e pela repetição constante de uma palavra ou frase, pode ser uma forma de discurso que é difícil, aos outros, de compreender ou uma espécie de calão. (Oliveira et al., 2005)

### **Agnosia**

É o termo utilizado para descrever a perda de capacidade para reconhecer o que são os objectos, e para que servem. Por exemplo, uma pessoa com agnosia pode tentar usar um

garfo em vez de uma colher, um sapato em vez de uma chávena, ou uma faca em vez de um lápis. No que diz respeito às pessoas, pode implicar não as reconhecer, sem que isso se deva à perda de memória, mas como resultado do cérebro que não funciona para identificar uma pessoa com base na informação veiculada pelos olhos. (Oliveira et al., 2005)

## **Comunicação**

As pessoas com a doença de Alzheimer têm dificuldades na emissão e na compreensão da linguagem, o que, por sua vez, leva a outros problemas. Muitos pacientes também perdem a capacidade para ler e a capacidade de interpretar sinais.

## **Mudança de personalidade**

As pessoas com a doença de Alzheimer podem comportar-se totalmente sem carácter. Uma pessoa que tenha sido sempre calma, educada e afável pode comportar-se de uma forma agressiva e doentia. São comuns as mudanças bruscas e frequentes de humor.

## **Comportamento**

Um sintoma comum da doença de Alzheimer é a deambulação, tanto de dia como de noite. Existe um número de possíveis razões para este facto, mas devido a problemas de comunicação, é muitas vezes impossível descobrir quais são. Outros sintomas que afectam o comportamento são: a incontinência, o comportamento agressivo, e desorientação no tempo e no espaço.

## **Mudanças físicas**

A perda de peso pode ocorrer mesmo quando se mantém a ingestão da quantidade usual de alimentos. Também pode acontecer por se esquecerem de mastigar ou de engolir, em

particular nos últimos estádios da doença. Uma outra consequência da doença de Alzheimer é a redução da massa muscular, e uma vez acamados, surge o problema das escaras de decúbito. À medida que as pessoas envelhecem, a sua vulnerabilidade para infecções aumenta. Em consequência disso, muitas pessoas com a doença de Alzheimer morrem com pneumonia.

## **1.5 – As três fases da doença**

### **1.5.1 – Fase Inicial**

Para uma melhor compreensão das alterações ocorridas nesta fase, são apresentadas de seguida estas mesmas (APFADA, s.d.; Selmes e Selmes, 2000)

**Memória** – problemas moderados de memória, tais como o esquecimento de nomes e de números de telefone, mensagens e tarefas que foram ou deveriam ter sido executadas. Engana-se no lugar dos objectos familiares, como chaves ou óculos. Pode ter dificuldade em transmitir mensagens telefónicas. Pode esquecer-se de encontros marcados e pode perder-se num meio familiar.

**Coordenação motora** - tem ainda uma boa coordenação motora e capacidade motora. Pode ocorrer uma lentificação dos reflexos.

**Capacidade cognitiva** - nesta fase os pacientes começam a ter problemas em compreender e representar material simbólico e abstracto; o cálculo, sobretudo o cálculo mental mais complexo, a interpretação de linguagem simbólica e o desenho tridimensional, são tarefas comuns em que a abstracção é fundamental. O dinheiro, por exemplo, perde a sua forma simbólica, o que faz com que alguns bens ou serviços sejam pagos mais do que uma vez. É-lhes difícil associar formas geométricas a objectos reais. Dificuldades em realizar tarefas familiares – jogar às cartas, fazer o almoço.

**Linguagem** - as alterações mais precoces, são habitualmente a dificuldade de compreensão de frases mais complexas – a pessoa tem dificuldade em acompanhar uma conversa – e a anomia – torna-se difícil evocar os nomes ou as palavras exactas para descrever os objectos, pessoas ou situações. O discurso dos doentes fica mais limitado, podendo consistir em frases simples e curtas, ou, pelo contrário, em frases longas, redundantes e de difícil compreensão devido à omissão das palavras chaves, torna-se evasivo, pode ocasionalmente dizer coisas inconvenientes.

**Comportamento/Humor** - Alguns doentes ficam deprimidos, o que poderá ser uma reacção à frustração experimentada pelo doente e ao isolamento. Tem menos espontaneidade, surge uma apatia. Os doentes perdem a iniciativa para executar tarefas, ficando progressivamente mais parados e inactivos. Menos frequentemente os doentes desenvolvem gostos estranhos, nomeadamente em relação à roupa ( preferência por cores berrantes) ou à alimentação. Desenvolvem uma tendência para olhar fixamente em frente, com uma marcada incapacidade para mudar a posição dos olhos.

**Capacidade para realizar actividades** - executa as actividades quotidianas com pouca ou nenhuma ajuda.

### **1.5.2 – Fase Intermédia**

Para uma melhor compreensão das alterações ocorridas nesta fase, são apresentadas de seguida estas mesmas (APFADA, s.d.; Selmes e Selmes, 2000)

**Memória** - perturbação marcada da memória para factos recentes, com conservação parcial da memória para factos distantes. No dia-a-dia, algumas das consequências práticas desta dissociação são a incapacidade em reconhecer os elementos mais jovens da família – netos – esquecerem-se das visitas dos familiares próximos, ou mesmo, confusões mais perturbadoras – transposição de familiares falecidos para o presente, falsos reconhecimentos e incapacidade global para reconhecer a família.

**Coordenação motora** - dificuldades no controlo dos movimentos finos, na coordenação da postura corporal e no controlo esfíncteriano, as suas consequências práticas são a

impossibilidade de executar de uma forma autónoma as actividades simples da vida diária ( higiene, alimentação, vestir). Perde o equilíbrio, pode ter dificuldade em andar.

**Capacidade cognitiva** - alteração grave na orientação temporal e espacial, associada a um compromisso da interpretação de estímulos ( tacto, paladar, visão e audição), provocam uma desorganização dos horários e ritmos biológicos. Grande dificuldade em concentração, perde-se facilmente ao contar uma história.

**Linguagem** - incapacidade de compreensão da linguagem oral ou escrita como da produção de palavras – falar e escrever. Fala menos ou repete sem cessar palavras ou frases ( eucolália). Nítida redução de vocabulário, pode inventar palavras, pode dizer frases incompreensíveis ou mal construídas.

**Comportamento/Humor** - mudanças bruscas de humor, são irritáveis; podem apresentar-se extremamente apáticos ou, pelo contrário, muito agitados repetindo incessantemente os mesmos movimentos ou actos. Podem parecer centrados em si próprios e recusar ajuda. Pode tornar-se desconfiado, delirante ou até mesmo apresentar alucinações visuais ou auditivas. Podem ficar egoístas e agressivos.

**Capacidade para realizar actividades** - necessidade de ajuda para as actividades diárias, incapacidade na condução de veículos e administração de finanças. Incapacidade para ler, dificuldade em vestir-se correctamente, roupa inadequada à estação do ano; poderá ocorrer medo de tomar banho, ou dificuldade em lavar-se. Pode esquecer-se onde fica a casa de banho e de como lá ir. Pode tornar-se incontinente.

### **1.5.3 – Fase Tardia**

Para uma melhor compreensão das alterações ocorridas nesta fase, são apresentadas de seguida estas mesmas (APFADA, s.d.; Selmes e Selmes, 2000)

**Memória** - aparentemente, não existe memória recente, nem para acontecimentos passados.

**Coordenação motora** - os doentes ficam acamados, rígidos e sem movimentos dirigidos, tornando-se extremamente vulneráveis a infecções ou úlceras de pressão. Perde a faculdade de sorrir e de engolir.

**Capacidade cognitiva** - apesar da severidade do defeito cognitivo, provavelmente quase todos os doentes mantêm alguma ressonância afectiva, sendo sensíveis ao contacto físico e à voz suave dos seus familiares.

**Linguagem** - perda da capacidade para entender e utilizar palavras, restringindo-se o seu discurso à repetição do final das frases do interlocutor, ou à repetição de sons. Pode perder totalmente o uso da fala ou o vocabulário pode ficar reduzido a uma ou duas palavras. Pode repetir sem cessar a mesma ou as mesmas palavras.

**Comportamento/Humor** - Perdem os reflexos a estímulos, podem tornar-se agitados e irritáveis.

**Capacidade para realizar actividades** - totalmente dependente.

A descrição destes estágios surgiram numa tentativa de demonstrar a tendência geral da doença. Cada doente sofre estas alterações de diferentes formas, pois cada ser humano reage de variadas maneiras. Uma certeza que se poderá ter, relativamente a esta doença, é que uma vez perdida uma função esta não será mais recuperada.

## **1.6 – Diagnóstico**

Por incrível que pareça, dado os avanços médicos e científicos que atingimos, o diagnóstico definitivo desta doença só é possível através da análise anatomo-patológica do cérebro. Porém (2001, p. 30) indica que “ o diagnóstico só é definitivo após biópsia do tecido cerebral ou autópsia e na presença de duas lesões histopatológicas características”.

Selmes e Selmes (2000) referem que a análise de uma simples biópsia de tecido cortical, ou seja, o exame histológico das células cerebrais, extraídas mediante uma intervenção mínima, não é suficiente para o diagnóstico.

Existem três possibilidades para um diagnóstico da doença de Alzheimer: doença de Alzheimer possível, provável e definitiva. (Oliveira et al., 2005)

### **Doença de Alzheimer possível**

O diagnóstico da doença de Alzheimer possível baseia-se na observação de sintomas clínicos e na deterioração de duas ou mais funções cognitivas (por exemplo, memória, linguagem ou pensamento) quando existe uma segunda doença que não seja considerada como causa de demência, mas que torna o diagnóstico da doença de Alzheimer menos certo.

### **Doença de Alzheimer provável**

O diagnóstico é classificado de provável com base nos mesmos critérios utilizados no diagnóstico da doença de Alzheimer possível, mas na ausência de uma segunda doença.

### **Doença de Alzheimer definitiva**

A identificação de placas e entrançados característicos, no cérebro, é a única forma de confirmar, com certeza, o diagnóstico da doença de Alzheimer. Por este motivo, o terceiro diagnóstico, determinante da doença de Alzheimer, só pode ser efectuado através de biópsia ao cérebro ou depois da autópsia.

## **1.7 – Tratamento**

Actualmente, estamos a dar pequenos passos na terapêutica da doença de Alzheimer e os fármacos existentes possuem uma eficácia limitada.

Porém (2001) refere que a terapêutica farmacológica existente visa incidir sobre os dois maiores problemas da doença de Alzheimer, que são o declínio das funções cognitivas e os sintomas comportamentais adjacentes ao processo da doença.

### **1.8 – A família no apoio ao doente de Alzheimer: impacto e transformações**

Os cuidados a um doente de Alzheimer envolvem uma disponibilidade e predisposição total por parte de quem os presta, requerendo um esforço contínuo e uma atenção constante que nem sempre são recompensados e reconhecidos. Quando esses cuidados são prestados por familiares, todos estes problemas parecem duplicar. A família funciona como um sistema afectivo que, como tal, envolve sentimentos e emoções que não ficam alheios a uma situação de doença degenerativa e terminal, como é a doença de Alzheimer. Uma família que se assuma como cuidadora vai sofrer uma série de modificações e implicações a nível cognitivo, emocional, físico e social, ou seja, no seu relacionamento com os outros.

A família tradicional que albergava numa mesma casa várias gerações, já não é a norma hoje, mas a excepção, tornando-se, assim, menos frequente a coabitação com os mais velhos.

Contudo, com o surgir de uma situação de doença, em particular de doença de Alzheimer, verifica-se uma certa tendência para se inverter a situação para o modelo antigo. A família é essencial no apoio ao doente de Alzheimer e quando ela opta (seja essa opção voluntária ou, certa medida, imposta) por assumir os cuidados ao doente, a convivência torna-se necessária. No início da doença, em que a pessoa ainda mantém um certo grau de autonomia, é provável que os cuidados não sejam necessários a tempo

inteiro, mas “ (...) à medida que a doença evolui o cuidador vai-se tornando cada vez mais responsável (...)” pelo seu familiar. (Hilgert et. al., 2003, p. 4)

Cuidar de alguém com doença de Alzheimer pode ser um grande desafio, ao implicar parte do cuidador 24 horas de atenção. Se o cuidador for um familiar, esses cuidados podem durar anos, e neste caso o desafio é ainda maior. Contudo, na maioria das vezes “ (...) o cuidador familiar não tem noção do que lhe espera, não tem noção do quanto lhe será exigido (...)” (Hilgert et. al. (2003) afirmam mesmo que a tarefa de cuidador pode ser um fardo de tal forma grande, que a pessoa possa ter necessidade de deixar o seu emprego e, não menos importante, fica praticamente impossibilitada de usufruir de tempo livre. A ajuda de todos é fundamental para que tanto o doente como o cuidador se sintam bem consigo próprios.

Devemos chamar a atenção para as dificuldades e especificidades com que as famílias cuidadoras de doentes de Alzheimer se deparam ao longo de todo o evoluir da doença. Os cuidados aos doentes proporcionados pela família estão longe de serem limitados. Pelo mundo inteiro, a rede de apoio informal composta pela família, rede de amigos e por voluntários é a fonte primária de assistência aos idosos (Santana, 2003). Mas não é só por obrigação que as famílias optam pela não institucionalização dos doentes.

Uma situação de doença, seja ela qual for, nunca traz sentimentos de alegria para aqueles que convivem com ela. Quando se trata de uma doença crónica e irreversível a situação piora, podendo, em grande maioria dos casos, causar um sofrimento permanente naqueles que a vivenciam – directa ou indirectamente. A doença de Alzheimer pode trazer graves disfunções para a família que podem ir de uma simples inadequação, fazendo sofrer unicamente um familiar, até um ponto em que todo o grupo familiar se sente incapaz perante o doente (Charazac, 2004). Quando alguém que se ocupa do cuidado de outra pessoa, atingida por uma doença crónica, os seus sentimentos podem oscilar entre esperança de melhora e a angústia do conhecimento que a condição é irreversível (Caldas, 2002).

Mas existem ainda outras razões que contribuem para o sofrer dos familiares cuidadores. Há uma limitação do tempo livre. As tarefas domésticas alteram-se e eles

deixam de ter tempo para fazerem aquilo que gostam e que geralmente faziam: há uma perda de actividade e o convívio com os amigos corre muito esporadicamente – até porque muitos amigos não entendem a situação e afastam-se. O factor económico é também contributivo para este sofrimento. Verifica-se um aumento das despesas e nem sempre se encontra de imediato uma forma de o compensar (Caldas, 2000).

Quando surge, na vida uma nova situação conflitante, um problema a resolver, os mecanismos de adaptação são sempre os mesmos:

Numa primeira fase, tenta negar-se o problema, retirar-lhe importância; porém, uma pessoa depressa se dá conta de que isso não é mais do que uma reacção de defesa; numa segunda fase, reage-se com agressividade

### **1.9 – A exaustão no cuidador informal**

Cuidar de alguém com Alzheimer, pode levar qualquer pessoa ao limite dos recursos emocionais e físicos, o que se deve em parte às inevitáveis alterações do relacionamento do cuidador com a pessoa doente, mas também às alterações comportamentais progressivas que a doença implica.

De acordo com a CIPE (2005, p.32), exaustão é:

“Um tipo de repouso com as seguintes características específicas: perda da força ou resistência, sensação de estar extenuado, irritabilidade crescente, total falta de forças, associada a actividade física extenuante ou a exposição a pressão psicológica, acompanhada de perda da capacidade dos tecidos para responderem a estímulos que provocam normalmente a contracção muscular”

O termo exaustão, encontra-se ligado a uma das fases do stress. Assim para tentar definir exaustão, vamos descrever o stress, assim como as suas fases, sendo que uma delas é a fase da exaustão.

A primeira pessoa que identificou o stress como reacção foi Walter Cannon. Na primeira metade do século XX, Walter Cannon descreveu pela primeira vez a reacção do corpo ao stress. Identificou primeiro esta reacção do corpo como resposta de luta ou fuga (o corpo prepara-se ao ser confrontado com uma ameaça, prepara-se para ficar e lutar ou para fugir).

Hans Selye conseguiu identificar as mudanças na fisiologia corporal e definiu o stress como “ a resposta inespecífica do corpo a qualquer coisa que lhe seja solicitada”, resumiu assim, a reacção ao stress como um processo de três fases, chamado de síndrome de adaptação geral (SGA). Síndrome, porque afecta as funções de vários órgãos do ser vivo; Geral, porque o observou perante todos os tipos de agressão; de Adaptação porque visa reparar a agressão que já foi feita.

As três fases são então:

**Reacção de alarme** – o corpo apresenta as mudanças características da primeira exposição ao stressor – factor potencialmente causador de stress.

**Fase da resistência** – a resistência ocorre se a exposição continuada ao stressor é compatível com a adaptação. Os sinais corporais característicos da reacção de alarme virtualmente desaparecem, e a resistência surge acima do normal.

**Fase da exaustão** – após a exposição prolongada ao mesmo stressor, ao qual o corpo se adaptou, a energia para a adaptação eventualmente esgota-se. Os sinais da reacção de alarme reaparecem, mas agora são irreversíveis.

A fase de exaustão ocorre quando começam a falhar os mecanismos de adaptação e déficit de reservas de energia. Como se supõe, a resistência do organismo não é ilimitada. O estado de resistência é a soma das reacções gerais não específicas que se desenvolvem como resultado da exposição prolongada ao agente stressor frente aos quais desenvolveu-se adaptação e que, posteriormente, o organismo não pode mantê-la. Nesta fase o organismo já não é capaz de equilibrar-se por si só e sobrevem a falência adaptativa.

A responsabilidade de ser cuidador introduz diversas e profundas mudanças no seu dia-a-dia. Ninguém está, à partida, preparado para viver 24 horas com uma pessoa que dia após dia vai perdendo as suas faculdades mentais e não é qualquer pessoa que suporta esse fardo. Há então que escolher no seio da família quem vai ser responsável pelos cuidados ao doente.

Definiu-se cuidador como a pessoa, familiar, conjugue, o amigo que proporciona a maior parte do apoio diário a quem padece que demência, vivendo com ou separadamente dessa pessoa.

Um cuidador tem que compreender que a prestação de cuidados inclui muito mais do que os aspectos instrumentais e físicos, como a alimentação, a higiene, a mobilidade e a medicação, necessita também de um esforço contínuo tanto a nível cognitivo, como físico e emocional.

Zimmerman (*cit.in* Brandão, ano 2000, p. 85) define que os “*Cuidadores são pessoas que se dedicam á tarefa de cuidar de um idoso, sejam eles membros da família que, voluntariamente ou não, assumem essa actividade, sejam pessoas contratadas pela família para esse fim. Diz-se que o cuidador é o ego auxiliar e a função do idoso*”.

O papel do prestador de cuidados define-se como(CIPE, 2005, p.63):

“É um tipo de interacção de papéis com as seguintes características específicas: interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de prestador de cuidados, expressão destas expectativas como comportamentos e valores, fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família”.

O Cuidador assume na maioria das vezes, um papel que lhe foi imposto pela circunstância, e não por escolha própria. Na grande maioria das vezes, a escolha recai sobre um membro da família que já mora com o idoso.

Segundo Sequeira (2007, p. 97), a prestação de cuidados pode assumir duas formas distintas: no âmbito do cuidado formal (actividade profissional) e no âmbito do cuidado informal:

- No âmbito do cuidado formal: este tipo de prestação de cuidados é habitualmente executado por profissionais devidamente qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, ...), os quais são designados por cuidadores formais, uma vez que existe uma preparação específica para o desempenho deste papel (...).
- No âmbito do cuidado informal: outra forma que a prestação de cuidados pode assumir está inserida na prestação de cuidados, executados preferencialmente no domicílio e que habitualmente ficam sob a responsabilidade dos elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros, sendo designados por cuidadores informais (...).

Existe ainda outro tipo de diferenciação, de acordo com o contexto cuidar. Assim diferencia o cuidador informal em cuidador principal/ primário; cuidador secundário e cuidador terciário, sugerindo deste modo a existência de uma rede de cuidadores e não apenas um único cuidador. (Sequeira, 2007 cit. in Neri e Carvalho, 2002):

- O cuidador primário ou principal é aquele sobre quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ ou cuidar directamente a pessoa idosa que necessita de cuidados. Este cuidador realiza a maior parte dos cuidados.
- O cuidador secundário é habitualmente, alguém que ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar, ou seja, são habitualmente familiares que dão apoio ao cuidador principal. Esta ajuda pode ser ao nível da prestação directa de cuidados ou a outro nível, como a nível económico, a nível do apoio de actividades de lazer, a nível do apoio em actividades sociais, etc. Este cuidador pode substituir o cuidador principal em situações de emergência.

- O cuidador terciário é alguém familiar, amigo ou vizinho próximo que ajuda muito esporadicamente ou apenas quando solicitado em situações de emergência, mas não tem qualquer responsabilidade pelo cuidar.

Cuidar de um doente de Alzheimer é extremamente desgastante, de tal forma que o cuidador se vê, não raras vezes, defrontado com uma debilitação da sua própria saúde. As alterações que se dão nas diversas áreas da sua vida e os sentimentos que o invadem conduzem a situações de morbilidade, podendo mesmo afectar a saúde dos prestadores de cuidados, tanto a nível físico, como mental.

Neste sentido, pensa-se que será, de todo, importante, incentivar a criação de grupos de apoio e suporte a familiares que cuidam de doentes demenciados, como forma de lhes proporcionar apoio, principalmente a nível psicológico e a ajudar a combater o stress do dia a dia. Estes grupos devem ainda ter como finalidade ajudar estas pessoas a superar os problemas do quotidiano, ensinando-as e incentivando-as a enfrentar os problemas e resolve-los da melhor forma. Assim, os familiares prestadores de cuidados poderão tornar-se pessoas mais positivas, enfrentando os seus problemas e combatendo-os. É importante não esquecer que os cuidadores de doentes de Alzheimer, bem como de qualquer outra forma de demência, vêm-se debilitados, quer física, quer emocionalmente, necessitando, mais do que compreensão, de apoio constante. Esse apoio deve fazer frente às necessidades, não apenas de ordem emocional, mas também às necessidades objectivas, como é a sua saúde.

## **II – Fase metodológica**

Para Fortin (2003, p. 17), “ A investigação científica é em primeiro lugar um processo, um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação.”

Fortin (2003, p. 26), refere que

*“ A investigação em ciências da Enfermagem provém da investigação sistemática: esta pode incidir sobre as clientelas, quer seja sobre a prática dos cuidados e sobre os seus efeitos junto dos clientes, das suas famílias, da comunidade; quer ainda sobre o estudo dos contextos de cuidados.”*

É na fase metodológica, que segundo Fortin (2003, p. 40) “ o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas, (...)”

### **2.1 – Objectivos do estudo**

Segundo Fortin (2003, p.100) um objectivo “ É um enunciado declarativo que precisa de orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão”.

Os objectivos deste trabalho são:

- Identificar o nível de exaustão dos cuidadores informais dos doentes com Alzheimer;
- Identificar qual a relação entre o nível de exaustão dos cuidadores dos doentes com Alzheimer e a sua idade, o seu género, a sua profissão, as suas habilitações literárias assim como, o grau de parentesco com o doente.

## **2.2 – Questão de Investigação**

As questões de investigação são interrogações explícitas relativamente a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações. As questões de investigação devem ser constituídas por duas componentes: o domínio e a questão pivot.

De acordo com Fortin (2003, p.53), “ Uma questão de investigação é um enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa de conceitos-chave, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica”.

As questões de investigação deste trabalho são:

- Qual o nível de exaustão no cuidador informal do doente com Alzheimer?
- Qual a relação entre o grau de parentesco e profissão do cuidador com o nível de exaustão do cuidador informal do doente com Alzheimer?

## **2.3 - Tipo de estudo**

O tipo de estudo utilizado neste trabalho de investigação será quantitativo, descritivo, correlacional e transversal.

Segundo Fortin (2003, p.22):

*“O método de investigação quantitativo, é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantitativos e tem por finalidade contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos; oferece também a possibilidade de generalizar os resultados; de prever e de controlar os acontecimentos. Para o mesmo autor a objectividade, a predição, o controlo e a generalização são características inerentes a esta abordagem.”*

Segundo Fortin (2003, p.163): “o estudo descritivo consiste em descrever um fenómeno ou conceitos relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta”

Para Fortin (2003, p. 175) “ o desenho correlacional permite verificar a natureza das relações que existem entre determinadas variáveis.”

#### **2.4 – Meio do estudo**

Para Fortin (2003, p. 132), “O meio é o local onde o estudo será conduzido (...). É necessário assegurar-se que o meio é acessível e obter a colaboração e as autorizações necessárias.”

O meu estudo foi realizado na Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes com Alzheimer em Vila Nova de Gaia

#### **2.5 – Definição da População**

A população é constituída pelos elementos ou sujeitos que satisfazem os critérios de selecção previamente definidos e para os quais o investigador deseja fazer generalizações.

Segundo Fortin (2003, p. 202) “ A população é uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios.”

A população deste projecto é constituída pelos cuidadores informais de doentes com Alzheimer da A.P.F.A.D.A (Associação Portuguesa dos familiares e amigos dos doentes com Alzheimer)

## **2.6 - Amostra**

A amostra deve ser representativa da população, isto é, a amostra seleccionada deve conter as características da população.

Segundo Fortin (2003, p. 202), “A amostra é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população.”

A amostra deste projecto é uma parte da população escolhida para responder ao questionário, neste caso, 30 cuidadores informais da A.P.F.A.D.A.

## **2.7 - Método de amostragem**

Existem dois tipos de métodos de amostragem: aleatória ou probabilística e não aleatória ou não probabilística.

O método de amostragem presente neste projecto é não aleatório acidental visto que os elementos da minha população já se encontram no meio em que eu vou realizar o estudo.

Segundo Fortin (2003, p. 208), “A amostragem não probabilística é um procedimento de selecção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra.”

Fortin (2003, p. 208), refere que “ A amostra acidental é formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso, (...).”

## **2.8 – Definição de variáveis**

Segundo Fortin (2003, p. 36) “Variáveis são qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação”.

As variáveis podem ser classificadas em variáveis independentes, dependentes e variáveis atributo.

### **2.8.1 - Variáveis independentes**

Segundo Fortin (2003, p.37)

*“ A variável independente é a que o investigador manipula num estudo experimental para medir o seu efeito na variável dependente. A variável independente ou explicativa é muitas vezes chamada o tratamento ou a intervenção, ou simplesmente a variável experimental.”*

Neste estudo temos por variável independente:

- Grau de parentesco com o idoso
  
- Profissão

### **2.8.2 - Variáveis dependentes**

A variável dependente representa o efeito pressuposto da variável independente. É sempre medida, mas nunca é manipulada. É considerada dependente porque o seu valor depende do valor da variável independente.

Segundo Fortin (2003,p.37) “A variável dependente é a que sofre o efeito esperado da variável independente: é o comportamento, a resposta ou o resultado observado que é devido á presença da variável independente.”

Neste estudo a variável dependente é a exaustão do cuidador informal dos doentes com Alzheimer.

### **2.8.3 - Variáveis atributo**

Segundo Fortin (2003,p.37) “As variáveis atributos são características dos sujeitos num estudo.”

Neste estudo foram escolhidas as seguintes:

- Sexo
- Idade
- Estado Civil
- Habilitações literárias

### **2.9 - Instrumentos de colheita de dados**

Tal como refere Fortin (2003, p.240)

*“Num estudo descritivo (...), o investigador descreve os factores ou variáveis e detecta as relações entre estas variáveis ou factores. Escolherá por conseguinte, métodos de colheita de dados mais estruturados tais como, o questionário, as observações e as entrevistas estruturadas ou semi-estruturadas”.*

Na presente monografia, o instrumento de colheita de dados será o questionário (Ver Anexo 1).

O questionário é constituído por duas partes distintas.

Na primeira parte é feita a caracterização sócio-demográfica e profissional dos cuidadores informais dos doentes com Alzheimer, e na segunda parte foi utilizada uma tabela de sobrecarga que foi adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2007) e que é constituída por vinte itens, tendo cada um deles várias opções de resposta: Nunca (1), quase nunca (2), às vezes (3), muitas vezes (4) e quase sempre (5).

No final somam-se as pontuações de todas as questões e iremos obter um score:

Inferior a 46 – sem sobrecarga

Entre 46 e 56 – sobrecarga ligeira

Superior a 56 – sobrecarga intensa

## **2.10 – Princípios Éticos**

Fortin (2003, p.114) refere que: “ (...) A ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta”

Em resposta à violação dos direitos humanos e à evolução acelerada da ciência e tecnologia, nasceram os princípios éticos para regerem a investigação em seres humanos.

De acordo com Fortin (2003, p.116), na investigação aplicada, são definidos cinco direitos fundamentais dos seres humanos:

- “O Direito á Autodeterminação baseia-se no princípio ético do respeito pelas pessoas, segundo o qual qualquer pessoa é capaz de decidir por ela própria e tomar conta do seu próprio destino.” (Fortin, 2003, p. 116), ou seja, as pessoas têm direito de decidir livremente acerca da sua participação na investigação;
- “O direito à intimidade faz referencia à liberdade da pessoa de decidir sobre a extensão da informação a dar ao participar numa investigação e a determinar em que medida aceita partilhar informações íntimas e privadas” (Fortin, 2003, p. 116), isto é, as pessoas só dizem aquilo que não se importarem de partilhar.
- “O Direito ao anonimato e á confidencialidade é respeitado se a identidade do sujeito não puder ser associada as respostas individuais, mesmo pelo próprio investigador” (Fortin, 2003, p. 117) ou seja, as pessoas têm direito a não serem identificadas nem de a informação fornecida ser usada para outros fins que não seja a investigação);
- “O Direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo este direito é baseado no principio do ‘benefício’ segundo o qual os membros da sociedade tem um papel activo na prevenção do desconforto e do prejuízo e na promoção do maior bem estar da pessoa e dos que a rodeiam” (Frankena, 1973 cit. in Fortin, 2003, p. 118) ”, ou seja, os participantes não podem ser prejudicados nem lesados em nenhum sentido pela investigação.
- “O Direito ao tratamento justo e leal refere-se ao direito de ser informado sobre a natureza, o fim e a duração da investigação, para a qual é solicitado à participação da pessoa, assim como os métodos utilizados no estudo” (Fortin, 2003, p. 119), refere-se ao direito de todos os participantes serem tratados de igual forma.

## **2.11 – Pré-teste**

Para Fortin (2003, p.253), “o pré-teste consiste no preenchimento do questionário por uma pequena amostra que reflecta a diversidade da população visada, a fim de verificar se as questões podem ser bem compreendidas”.

O pré-teste tem como objectivo testar a qualidade do questionário, ou seja, verificar se as questões são pertinentes, se a linguagem é adequada e se realmente dá resposta às questões a que me propus responder inicialmente.

O pré-teste deve ser aplicado a 10% da população, mas que não faça parte da amostra escolhida para a investigação, neste caso foi realizado a 5 cuidadores informais.

## **2.12 – Colheita de dados**

A realização de qualquer trabalho de investigação está subjacente uma colheita de dados.

A colheita de dados segundo Fortin (2003, p.365), “ um processo de observação, de medida, e de consignação de dados, visando recolher informação sobre certas variáveis junto dos sujeitos que participam numa investigação.”

Após a elaboração do instrumento de colheita de dados foi solicitada a autorização para a realização da colheita dos mesmos na A.P.F.A.D.A.

A colheita foi efectuada entre 1 de Fevereiro de 2009 a 28 de Fevereiro de 2009.

### **III - Tratamento e análise de dados**

O tratamento de dados para Fortin (2003, p.277), é definida como:

“ Qualquer estudo que comporte valores numéricos começa pela utilização de estatísticas descritivas que permitem descrever as características da amostra no qual os dados foram colhidos e descrever os valores obtidos pela medida da variável “.

O estudo estatístico foi efectuado utilizando o software de estatística S.P.S.S. (Statistical Package for Social Sciences), versão 17.0 para ambiente Windows.

No tratamento estatístico dos dados aplicou-se os procedimentos da estatística descritiva e indutiva.

Relativamente à primeira, utilizou-se:

- Frequências absolutas e relativas
- Medidas de tendência (Média)
- Medidas de dispersão (Desvio Padrão)

Relativamente à estatística indutiva, foi utilizado, o teste paramétrico t, para situações cujas variáveis apresentavam distribuição normal e homogeneidade de variância, e os

testes não-paramétricos, Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, e correlação de Spearman em situações onde estes parâmetros não foram observados.

Para avaliação do resultado foi considerado como estatisticamente significativo valores de  $p < 0,05$ .

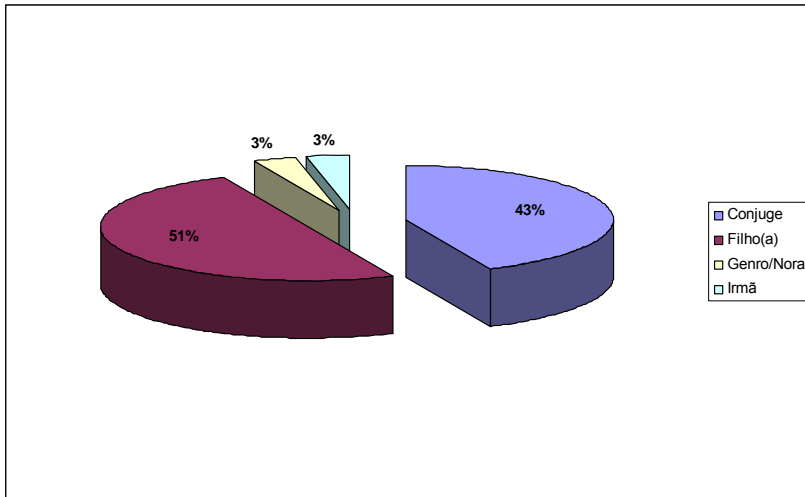
## Caracterização da amostra

Tabela 1 - Caracterização Sócio-demográfica da amostra (n=30)

	Frequencia	%
<b>Género</b>		
<i>Masculino</i>	10	33,33
<i>Feminino</i>	20	66,67
<b>Estado Civil</b>		
<i>Solteiro</i>	3	10,00
<i>Casado</i>	20	66,67
<i>Divorciado</i>	5	16,67
<i>Viúvo</i>	2	6,67
<b>Idade</b>		
<i>≤39 anos</i>	2	6,67
<i>40-49 anos</i>	9	30,00
<i>50-59 anos</i>	6	20,00
<i>60-69 anos</i>	4	13,33
<i>70-71 anos</i>	8	26,67
<i>≥80 anos</i>	1	3,33
<i>Média</i>	58,17	
<i>Desvio Padrão</i>	13,758	
<i>Mínimo</i>	33	
<i>Máximo</i>	80	

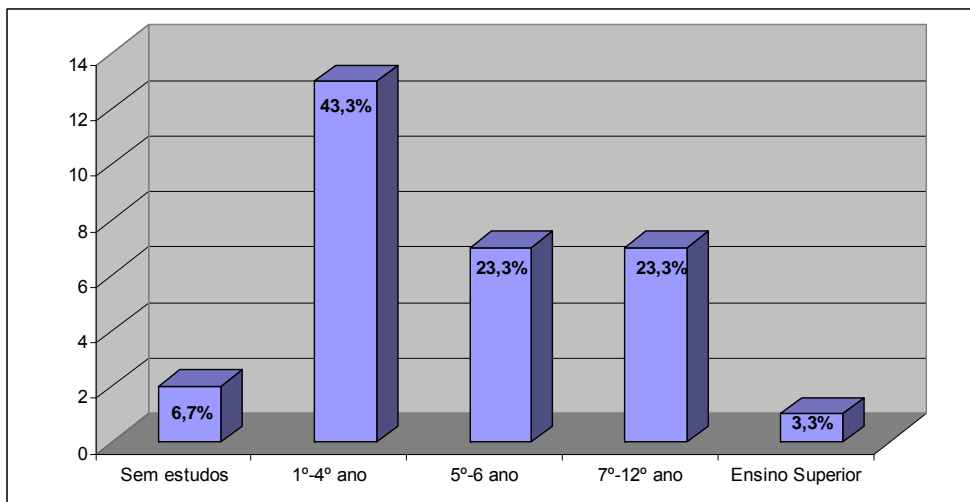
A amostra (Tabela 1) foi constituída por 30 cuidadores predominantemente do género feminino e casados (66,67%), e apresentando uma idade média de  $58,17 \pm 13,758$  anos.

Gráfico 1 - Distribuição do Grau de Parentesco dos cuidadores



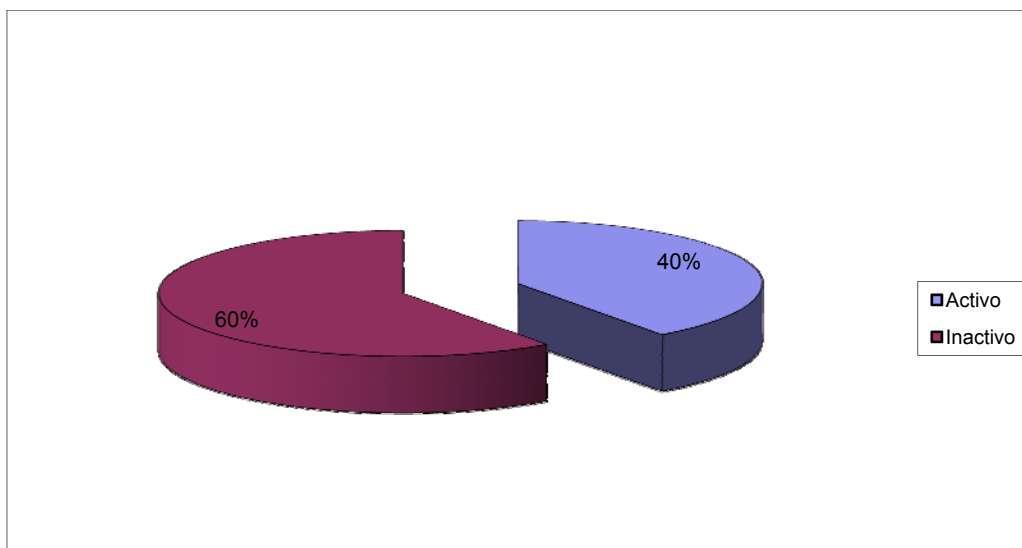
Ao considerar-se o grau de parentesco dos cuidadores (gráfico 1), pode-se observar que 51% são filhos (as), enquanto 43% são os próprios cônjuges.

Gráfico 2 - Distribuição das Habilitações Literárias dos cuidadores



As Habilitações Literárias dos cuidadores podem ser observadas no gráfico 2. Como pode-se verificar 43,3% dos cuidadores frequentaram o ensino básico (1º ao 4º ano de escolaridade), enquanto 23,3% obtiveram formação escolar entre os 5º e 6º anos e 7º e 12º anos, respectivamente

Gráfico 3 - Distribuição da actividade profissional dos cuidadores



## Escala de Exaustão do Cuidador Informal

Tabela 2 - Distribuição de frequência relativa (%) dos itens da escala de exaustão

	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
Sente que seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	6,7	26,7	33,2	26,7	6,7
Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para suas tarefas?	0	10	36,7	33,3	20
Sente-se tenso(a) quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	13,3	16,7	26,7	33,3	10
Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	30	16,7	36,6	10	6,7
Sente-se irritado(a) quando esta junto do seu familiar?	20	26,7	33,3	20	0
Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	23,3	20	20	23,3	13,4
Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	3,3	6,7	23,3	16,7	50
Considera que o seu familiar está dependente de si?	0	3,3	26,7	10	60
Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	10	20	40	23,3	6,7
Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?	13,3	6,7	43,3	23,3	13,4
Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	13,3	23,3	16,7	26,7	20
Pensa que as relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	13,3	20	26,7	20	20
Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	30	16,7	26,7	20	6,6
Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com que ele(a) pudesse contar?	6,7	6,7	16,7	23,3	46,6
Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto de despesas que tem?	10	3,3	40	10	36,7
Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	16,7	23,3	30	20	10
Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	16,7	23,3	20	30	10
Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	33,3	16,7	33,3	13,4	3,3
Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	20	10	16,7	23,3	30
Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	0	16,7	40	16,7	26,6
Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	6,7	16,7	30	20	26,6
Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	10	13,3	30	30	16,7

Ao observar os componentes da escala de exaustão do cuidador informal (Tabela 2), pode-se verificar uma concentração na distribuição de frequências nas pontuações mais elevadas indicadoras de maior nível de exaustão (às vezes, muitas vezes e quase sempre), com excepção dos itens “sente-se envergonhado pelo comportamento do seu familiar”, “considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos e familiares”, “sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o visitarem devido ao seu familiar” e “desejaria poder entregar seu familiar aos cuidados de outra pessoa”, os quais apresentam distribuições nas pontuações mais baixas.

Tabela 3 - Pontuação média dos itens e Consistência Interna da escala de exaustão

	Média	Desvio Padrão
<b>Itens</b>		
Considera que o seu familiar está dependente de si?	4,27	0,980
Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	4,03	1,159
Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com que ele(a) pudesse contar?	3,97	1,245
Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	3,97	3,605
Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para suas tarefas?	3,63	0,928
Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto de despesas que tem?	3,60	1,303
Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	3,53	1,074
Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	3,43	1,251
Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	3,33	1,516
Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?	3,17	1,177
Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	3,17	1,367
Pensa que as relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	3,13	1,332
Sente-se tenso(a) quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	3,10	1,213
Sente que seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	3,00	1,050
Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	2,97	1,066
Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	2,93	1,285
Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	2,83	1,234
Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	2,83	1,392
Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	2,57	1,305
Sente-se irritado(a) quando esta junto do seu familiar?	2,53	1,042
Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	2,47	1,224
Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	2,37	1,189
<b>Fiabilidade</b> <b><math>\alpha</math> de Cronbach</b>		<b>0,866</b>

Com o objectivo de verificar a fiabilidade da escala de exaustão, aplicou-se o  $\alpha$  de Cronbach na sua totalidade. Como pode ser observado na Tabela 3, a escala apresenta uma boa consistência interna, ( $\alpha=0,866$ ) sendo fiável a sua utilização para medir a variável Exaustão no Cuidador Informal.

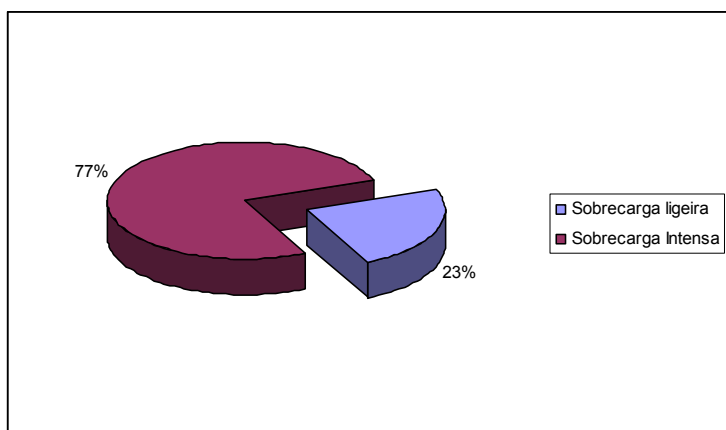
Pode-se verificar também, através dos valores médios das pontuações obtidas para cada item da escala que a percepção do cuidador sobre a dependência (“considera que o seu familiar está dependente de si”, média  $4,27\pm 0,980$ ) e o “receio pelo futuro destinado ao seu familiar” (média  $4,03\pm 1,159$ ) são os aspectos que mais contribuem para o aumento da exaustão.

Tabela 4 - Distribuição de Frequência da Escala de Exaustão

	Frequencia	%
<b>Escala de Exaustão (22-110)</b>		
<46 pontos	0	0,00
46-50 pontos	1	3,33
51-55 pontos	6	20,00
56-60 pontos	3	10,00
61-65 pontos	6	20,00
$\geq 66$ pontos	14	46,67
Média	70,83	
Desvio Padrão	15,916	
Mediana	65	
Mínimo	48	
Máximo	101	

Ao considerar-se o nível global de exaustão (Tabela 4) constata-se que a amostra apresenta uma elevada pontuação média ( $70,83\pm 15,916$ ), indicativa de uma sobrecarga intensa de cuidados com o paciente. Por outro lado verifica-se a inexistência de cuidadores informais com pontuações inferiores à 46, as quais são indicativas de não sobrecarga.

Gráfico 4 - Distribuição do Grau de Sobrecarga do Cuidador Informal



Por outro lado, ao aplicar-se os pontos de corte para a caracterização da sobrecarga de exaustão (gráfico 4), pode-se verificar que 77% da amostra apresentam uma sobrecarga intensa de cuidados com o familiar portador Alzheimer.

### Relação entre Exaustão do Cuidador e as diversas variáveis sócio-demográficas

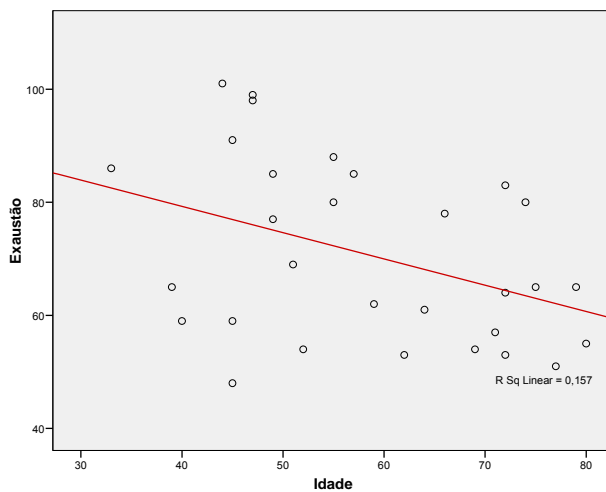
Tabela 5 - Comparação das diferenças no nível de exaustão com as características sócio-demográficas dos cuidadores

	Exaustão			p
	Média	Desvio Padrão	Ranking	
<b>Género</b>				
<i>Masculino</i>	70,90	16,862	15,20	0,914
<i>Feminino</i>	70,80	15,873	15,65	
<b>Estado Civil</b>				
<i>Solteiro</i>	65,33	13,317	12,67	0,075
<i>Casado</i>	67,25	15,165	13,43	
<i>Divorciado</i>	79,40	14,311	20,70	
<i>Viúvo</i>	93,50	7,778	27,50	
<b>Actividade Profissional</b>				
<i>Activo</i>	69,42	17,490	15,25	0,917
<i>Inactivo</i>	71,78	15,226	15,67	
<b>Parentesco*</b>				
<i>Conjuge</i>	63,00	11,000		<b>0,007</b>
<i>Filho(a)</i>	79,00	16,643		
<b>Habilitações Literárias</b>				
<i>Sem estudos</i>			14,00	0,195
<i>1º-4º ano</i>	64,46	12,534	11,88	
<i>5º-6º ano</i>	83,00	18,682	21,93	
<i>7º-12º ano</i>	73,14	16,587	16,29	
<i>Ensino Superior</i>			15,00	

\* Teste t

Com a finalidade de compararmos diferenças no nível de exaustão com as características sócio-demográficas dos cuidadores (Tabela 5), podemos verificar que apenas o grau de parentesco do cônjuge apresenta diferenças estatisticamente significativas ( $p=0,007$ ), observando-se que os filhos que desempenham a função de cuidadores informais apresentam maiores níveis de exaustão (média =  $79 \pm 16,643$ ) do que os próprios cônjuges dos doentes.

Gráfico 5 - Correlação entre o nível de Exaustão e a Idade dos Cuidadores Informais



Da mesma forma, e após a aplicação da correlação de Spearman, pode-se verificar uma correlação negativa ( $-0,367$ ) e significativa ( $p=0,046$ ) entre elas, ou seja, com o aumento da idade diminui o nível de exaustão.

#### **IV – Discussão dos dados**

Neste capítulo pretendemos analisar os resultados que consideramos mais pertinentes.

A nossa amostra é constituída por 30 cuidadores informais, em que o género predominante é o feminino (66%), contra os 33,33% do género masculino. A faixa etária predominante situa-se entre os 40 e os 49 anos. A idade média de idades é de 58 anos.

Em relação ao grau de parentesco dos cuidadores informais para com o doente de Alzheimer podemos concluir que 51% são filhos (as), enquanto 43% são os próprios cônjuges.

Dos 30 cuidadores informais que constituem esta amostra, apenas 3,3% frequentaram o ensino superior, enquanto que 43,3% têm apenas o 4º ano.

Relativamente à relação entre escolaridade e sobrecarga, não se verificou neste estudo qualquer relação, diferindo de Sequeira (2007, p. 244) cit in. Brito(2002), que refere que os cuidadores com uma escolaridade mais elevada revelarem menos dificuldades no cuidar

Quanto à actividade profissional obtivemos o resultado de 60% dos cuidadores no inactivo, ou seja, estão desempregados ou reformados, enquanto que 40% são profissionalmente activos, não havendo também qualquer relação pertinente entre a actividade profissional e o nível de exaustão.

Estes resultados diferem também de Sequeira (2007, p. 243), que refere que os cuidadores reformados ou domésticos atingem níveis de sobrecarga mais elevados.

Brito (2002) refere que as pessoas sem actividade profissional estão mais sensíveis à sobrecarga, alegando que o trabalho funciona como “escape” para a libertação de stress.

Ao observar os componentes da escala de exaustão do cuidador informal (Tabela 2), pode-se verificar uma concentração na distribuição de frequências nas pontuações mais elevadas indicadoras de maior nível de exaustão (às vezes, muitas vezes e quase sempre), com excepção dos itens “sente-se envergonhado pelo comportamento do seu familiar”, “considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos e familiares”, “sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o visitarem devido ao seu familiar” e “desejaria poder entregar seu familiar aos cuidados de outra pessoa”, os quais apresentam distribuições nas pontuações mais baixas.

Estes dados revelam-nos que apesar da exaustão que a doença provoca, o amor sentido pelos familiares é maior, o que faz com que não se sintam envergonhados nem os queiram entregar aos cuidados de mais ninguém.

Com este estudo concluímos que os dados que mais contribuem para a exaustão para além dos cuidados que prestam é não saber qual o futuro dos seus familiares se acontecer alguma coisa e também saberem que os seus familiares contam com eles para tudo.

Com esta amostra não há qualquer dúvidas relativamente à exaustão. Um valor esmagador de 77% de sobrecarga intensa, inversamente ao 23% de sobrecarga ligeira e 0% de não sobrecarga, o que demonstram que os familiares dos doentes com Alzheimer não têm apoio adequado.

Os filhos que desempenham a função de cuidadores informais apresentam maiores níveis de exaustão do que os próprios cônjuges dos doentes, e com o aumento da idade diminuí o nível de exaustão o que nos revela que se se trata do conjugue a paciência, disponibilidade é maior, logo, os níveis de exaustão são menores.

Relativamente a este último item encontramos autores contraditórios. Como refere Sequeira (2007) cit. in Roig e col., 1998; Santos, 2003; Alonso e col., 2004; Santos, 2004, os cuidadores mais velhos revelam maior sobrecarga o que sugere que os cuidadores mais jovens têm maior capacidade para lidar com os problemas do idoso, enquanto que, contraditoriamente, o estudo Eurocare (Schneider e col., 1999) revela que são os mais jovens que se encontram mais vulneráveis às dificuldades associadas à prestação de cuidados, uma vez que são estes que apresentam maiores níveis de sobrecarga.

## **V - Conclusão**

Actualmente, a doença de Alzheimer é incurável e irreversível e, apesar de poder afectar, muito esporadicamente, indivíduos de faixas etárias variadas, afecta principalmente os idosos. Os sintomas desta doença, de diagnóstico difícil, vão desde os físicos aos cognitivos. Mesmo tendo em conta estas condicionantes, muito pode ser feito para ajudar uma pessoa com Alzheimer a suportar a doença e adaptar-se bem a ela.

Portugal, como muitos outros países da Europa, sob o ponto de vista demográfico, é caracterizado por um envelhecimento acentuado da população. A população idosa cresceu e, a par dela, o número de pessoas a necessitarem de cuidados. A família, vista por muitos como uma instituição em decadência é, ainda, o suporte primário dos doentes idosos (apesar de cada vez ser mais frequente recorrer a cuidadores contratados). É ela o espaço privilegiado para as tarefas do cuidar impostas pela vulnerabilidade e dependência dos idosos doentes, concretamente dos doentes de Alzheimer.

E cuidar de um doente de Alzheimer não é uma tarefa simples e confortável para quem se assume como cuidador. Uma série de problemas consequentes da doença dificultam a autonomia e qualidade de vida dos cuidadores, que são na sua maioria mulheres. A elas é-lhes atribuída uma tarefa árdua, mas ao mesmo tempo, invisível, pelo que é pouco recompensada e reconhecida, seja do ponto de vista económico ou social. O processo de

prestação de cuidados apresenta-se, assim, como complexo, pelo que as necessidades dos cuidadores geram situações difíceis de solucionar. A doença de Alzheimer trás para a família diversas implicações e transformações, sejam elas do nível económico, relacional ou pessoal.

Da análise dos dados obtidos neste estudo podemos inferir que existe uma elevada sobrecarga nos cuidadores informais, diminuindo esta, apenas com o aumento da idade.

Penso que os objectivos inicialmente propostos foram atingidos, visto que consegui identificar qual o nível de exaustão e também a relação da exaustão com alguns dados dos cuidadores.

Com a realização deste trabalho, o interesse por esta área temática foi gradualmente crescendo, bem como a vontade de actualizar os conhecimentos sobre este tema.

## VI – Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2002). *DSM-IV TR – Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. Lisboa: Climepsi Editores
- APFADA (2001). *A doença de Alzheimer*. Vol.1. Seixal: Pfizer
- APFADA. *Alzheimer na família*. Lisboa: APFADA, s.d
- APFADA. (1999). *Manual do Cuidador*. Lisboa: APFADA
- Arantes, E.C. et al. (2008). *Enfermagem Psiquiátrica em suas dimensões assistenciais*. Editora manole Ltda.
- Berger, L.M (1995). *Pessoas idosas – uma abordagem global*. Lisboa, luso didacta
- Blazer, D. G.; Busse, E. W. (1999). *Psiquiatria Geriátrica*. 2ª ed. ArtMed
- Brandão, I.; Cerqueira, A.; Geada, D. (1992). *Doença de Alzheimer – seus aspectos clínicos*. Separato do Jornal do Médico

- Brito, L. (2001). *A saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto Editora
- Carmago, H.P. et al. (2008). *NeuroPsicologia: teoria e prática*. ArtMed
- Castro-Caldas, A. et al (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa, Lidel
- Charazac, P.(2004). *Introdução aos cuidados gerontopsiquiátricos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Collière, Marie Françoise (1999) – *Promover a Vida*, 5ª Edição, Editora Lidel
- Conselho internacional de Enfermeiras, “*Classificação Internacional para a prática de Enfermagem*”, versãoβ2, Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2005
- Diogo, M. J.; Duarte, Y.A. (2000). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. AtheneuC
- Firmino, H. (2006). *Psicogeriatría*. Editora Psiquiatria Clinica
- Fontaine, R.. (2000). *Psicologia do Envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fortin, M.F (2003). *O processo de Investigação: da concepção à realização*, 3ª ed., Lusociencia ed.
- Freitas, E. V. et al. (2002). *Tratado de geriatria e gerontologia*. Guanabara Koogahn

- Gallo, J. et al. (2001). *Assistência ao idoso, aspectos clínicos do envelhecimento*. 5ª Ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan
- Greenberg, J. (2002). *Administração do estresse*, 6ª ed., University of Maryland
- Hay, J. (2001). *Doença de Alzheimer e Demência*. Lisboa: Plátano Edições Técnicas.
- Huffman, K. (2003). *Psicologia*. São Paulo: Editora Atlas
- La Rue, A.; Spar, J. E. (1998). *Guia de Psiquiatria Geriátrica*. Climepsi Editores
- Moriguti, J. C.; Soares, A. M. (2007). *Actualizações diagnósticas e terapêuticas em geriatria*. Atheneu
- Neeb, K. (1997). *Fundamentos de Enfermagem de Saúde Fundamental*. Loures, Lusociência
- Oliveira, M.F. et al. (2005). *Doença de Alzheimer: Perfil neuropsicológico e tratamento*.
- Pareja, F. Bermejo (2001). *Doente com demência na consulta de cuidados primários – Doença de Alzheimer (III)*. Pathos. Lisboa:Farmapress Edições, Lda. N°4.
- Pareja, F. Bermejo (2001). *Doente com demência na consulta de cuidados primários – Doença de Alzheimer (IV)*. Pathos. Lisboa:Farmapress Edições, Lda. N°5.

- Porém, Lina Adelaide (2001). *Doença de Alzheimer: Caracterização e Terapêutica*. Farmácia Portuguesa. Lisboa: Associação Nacional de Farmácias. Nº 129.
- Portet, F., Touchon, J. (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*. Climepsi editores, 1º edição, Lisboa
- Rodrigues, R.A.P.; Diogo, M.J.D (1996). *Como cuidar de idosos*. Editora Papyrus
- Santos, I (1999). *A doença de Alzheimer: a importância do cuidar*. Porto, Informar
- Selmes, J., Selmes, M.A (1999). *Viver com...a doença de Alzheimer – Guia prático para cuidadores, familiares e todos os que estejam próximos de uma pessoa com a doença de Alzheimer*. Edições Dina Livro, Lisboa
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. 1ª Edição. Quarteto
- Vono, Z. E. (2007). *Enfermagem Gerontológica: atenção à pessoa de idade*. Editora Senac. São Paulo
- Zimmerman, G.I. (2000). *Velhice – Aspectos Biopsicossociais*. Porto Alegre: Artes Médicas

## **VII - Anexos**

## **ANEXO I**

### **Questionário**

**Nota introdutória:**

Eu, Sara da Costa Gomes Monteiro, a frequentar o quarto ano da Licenciatura de Enfermagem, da Universidade Fernando Pessoa – Faculdade Ciências da Saúde encontro-me a realizar uma investigação, denominada “A exaustão no cuidador informal do doente com Alzheimer”, que tem por objectivos:

- Identificar o nível de exaustão do cuidador informal do doente com Alzheimer;
- Identificar a relação entre o grau de parentesco e a profissão com a exaustão do cuidador.

Venho por este meio solicitar a colaboração para o preenchimento do questionário. Este é anónimo e confidencial, pelo que não deve identificar-se em nenhuma parte do mesmo.

Em média o tempo de preenchimento é de cerca de 10 minutos.

.

Obrigada pela colaboração.

A Aluna,

---

Sara da Costa Gomes Monteiro

## PARTE I: Caracterização da Amostra

Assinale com uma cruz (X) a resposta que for mais adequada.

1. Género:

Feminino

Masculino

2. Idade: \_\_\_\_ Anos

3. Estado Civil:

Solteiro(a)

Casado(a)

Divorciado(a)

Viúvo(a)

4. Habilitações literárias:

Sem estudos

Ensino Primário (Do 1º ao 4º ano)

Ensino Básico (Do 5º ao 6º ano)

Ensino Secundário (do 7º ao 12º ano)

Ensino Superior (Licenciatura, mestrado, bacharelato, etc.)

5. Actividade Profissional:

Activo

Inactivo (Desempregado, reformado)

6. Grau de parentesco com o idoso:

Conjuge

Filho (a)

Neto (a)

Genro/ Nora

Outro. Qual? \_\_\_\_\_

## PARTE II: A exaustão no cuidador informal do doente com Alzheimer

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modos se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	As vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

