



## A percepção de familiares cuidadores frente às mudanças ocorridas após um diagnóstico de demência

The perception of family caregivers regarding the changes that occur after the diagnosis of dementia

Luciana Maria Santos Cesário<sup>1</sup>  
Isabelle Patrícia Freitas Soares Chariglione<sup>1</sup>

### Resumo

**Objetivos:** evidenciar as percepções de familiares cuidadores, frente às mudanças ocorridas na família, após um parente idoso receber diagnóstico de demência, mensurando as alterações no nível de sobrecarga e analisando o discurso desse familiar. **Método:** a pesquisa foi realizada por meio de entrevista e questionário sociodemográfico, além da aplicação de escala que mede sobrecarga de cuidador - *Zarit Burden Interview*. Esses procedimentos foram aplicados em dois momentos: no acolhimento multidisciplinar do ambulatório de geriatria e após três meses de atendimento. Para análise qualitativa, foi utilizado o *software IRaMuTeQ*, onde, no primeiro momento, os resultados foram os seguintes: na Classificação Hierárquica Descendente (CHD) apresentou quatro classes, Tempo (25,00%), Conhecimento (33,00%), Consequências (22,00%) e Causas (19,40%); Na Nuvem de Palavras (NP), prevaleceu a palavra 'Não'. No segundo momento, na CHD, apresentou seis classes, Tempo atual (13,70%), Causas gerais (15,70%), Tempo futuro (13,70%), Ações (17,60%), Consequências (23,50%) e Causas imediatas (15,70%). A NP permaneceu referindo com maior frequência a palavra 'Não'. Para as análises quantitativas, utilizou-se o *Statistical Package for the Social Sciences*. **Resultados:** os cuidadores são, em maioria, mulheres (75,00%), esposas (62,00%), cuidadoras principais (87,50%), na faixa etária de idosos (60-75 anos). A avaliação da sobrecarga pontuou a fase moderada à grave (75,00%). **Conclusão:** cuidar de um parente com diagnóstico de demência traz implicações diretas aos familiares cuidadores, especialmente aos familiares cuidadores que enfrentam o processo de envelhecimento. As demandas exigidas pela ação de cuidar modificam a rotina familiar e elevam sobremaneira a sobrecarga do cuidador.

### Palavras-chave:

Acolhimento. Cuidadores.  
Demência. Família.

### Abstract

**Objectives:** to identify the perceptions of family caregivers regarding the changes that occurred in the family after an elderly relative received a diagnosis of dementia, measuring the changes in the level of burden and analyzing the discourse of such caregivers. **Method:** the research was conducted through an interview and sociodemographic questionnaire, in addition to the application of a scale that measures caregiver burden, the *Zarit Burden Interview*. These procedures were applied in two stages, in the multidisciplinary reception

### Keywords:

User  
Embracement. Caregivers.  
Dementia. Family.

<sup>1</sup> Universidade Católica de Brasília, Pós-graduação em Gerontologia. Taguatinga, Brasília, Brasil.

of a geriatric clinic, and after three months of care. For the qualitative analysis, the *IRaMuTeQ* software was used, where, in the first stage, the results were as follows: in the Descending Hierarchical Classification (DHC) four classes were identified: Time (25.00%), Knowledge (33.00%), Consequences and Causes (19.40%); In the Word Cloud (WC), the word 'No' prevailed. In the second stage, DHC presented six classes, Current Time (13.70%), General Causes (15.70%), Future Time (13.70%), Actions (17.60%), Consequences (23.50%) and Immediate Causes (15.70%). The WC continued to refer most frequently to the word 'No'. For quantitative analyzes, the SPSS software was used. *Results:* in most cases, the profile of caregivers was women (75.00%), wives (62.00%), primary caregivers (87.50%), and the elderly (60-75 years). The assessment of burden was moderate to severe (75.00%). *Conclusion:* caring for a relative with a diagnosis of dementia has direct implications for family caregivers, especially family caregivers facing the aging process. The demands of caring modify the family routine and greatly increase the burden of caregivers.

## INTRODUÇÃO

É inerente à população idosa a alta prevalência de doenças crônicas, um exemplo são as síndromes demenciais. O número de pessoas idosas com quadro demencial tende a crescer. O envelhecimento da população e o aumento da expectativa de vida trazem, como consequências, o aparecimento de doenças crônico-degenerativas, entre as quais se sobressaem as demências<sup>1-3</sup>. De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5)<sup>4</sup>, o transtorno neurocognitivo maior é uma síndrome clínica, que cursa com deterioração dos domínios cognitivos, alterações de comportamento e prejuízo em uma ou mais das seguintes áreas: atenção; funcionamento executivo; aprendizado e memória; linguagem; percepção motora; cognição social. Interfere no funcionamento social e ocupacional. Essa situação tem como consequência a dependência de cuidados, inexoravelmente. Exige, portanto, a necessidade de um cuidador.

A demência do tipo Alzheimer e outras doenças que têm um grande impacto psicossocial são consideradas doenças também familiares<sup>1,5,6</sup>, destacando-se, especialmente, as síndromes demenciais, consideradas a epidemia do século XXI, pois exigem cuidados prolongados e específicos<sup>2</sup>.

O desenvolvimento de quadros demenciais traz implicações sobre a vida do paciente e de sua rede de apoio social<sup>7</sup>. No Brasil, os cuidados a pessoas idosas portadoras de algum tipo de transtorno neurocognitivo maior são oferecidos, basicamente, pelas famílias, com pouco ou nenhum

apoio institucional ou mesmo políticas específicas para esse fim<sup>8</sup>.

Estudos têm apresentado o impacto social sobre a saúde e bem-estar de cuidadores formais e informais<sup>5,9,10</sup>. Quem sofre imediata e diretamente as consequências negativas de ter que lidar com um parente com Doença de Alzheimer são os cuidadores<sup>11</sup>.

É importante destacar que a construção do processo de cuidar perpassa pela experiência de vida do cuidador familiar e vai sendo norteadada pela realidade familiar, assim como por orientações fornecidas pela equipe multiprofissional e pelos grupos e associações de apoio<sup>1,12</sup>.

No Brasil, as pesquisas prevalecem quanto aos dados epidemiológicos. Ainda são incipientes, na literatura de gerontologia, estudos relacionados aos custos financeiros de idosos com demência<sup>13-15</sup>.

De acordo com a Portaria nº 2.528, de 2006, do Ministério da Saúde, que aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI) e revoga a Portaria nº 1.395, de 1999, o cuidador é toda pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, formal ou informal, presta cuidados ao idoso que depende de auxílio em suas atividades diárias, como: alimentação, higiene pessoal, medicação, companhia aos serviços de saúde, serviços de banco ou farmácias, entre outros<sup>16</sup>.

Outra maneira para interpretar o cuidador foi dada pelo Ministério da Saúde no Caderno de Atenção Básica, a qual cuidador é a pessoa da

família ou não que presta cuidados à pessoa idosa que apresenta dependência. Suas tarefas envolvem o acompanhamento nas atividades diárias, como auxílio na alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, entre outros; auxiliando na recuperação e na qualidade de vida dessa pessoa<sup>17</sup>.

Portanto, idosos portadores de síndrome demencial necessitam de cuidados permanentes e, geralmente, recebem esses cuidados de seus familiares. A construção do processo de cuidar é dirigida pela realidade familiar, com recursos internos e externos para prover os cuidados. Conhecer o cabedal de recursos dos cuidadores pode auxiliar a traçar intervenções psicoeducativas e mudanças nas políticas de saúde. Diante deste contexto, o estudo ora relatado tem por objetivo evidenciar as percepções de familiares cuidadores após um parente idoso receber diagnóstico de demência, mensurando as alterações no nível de sobrecarga e analisando o discurso desse familiar.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, constituído por amostra de conveniência, não intencional, de acordo com a demanda atendida, entre setembro e dezembro de 2017, considerando a dificuldade de seleção aleatória. A amostra foi composta inicialmente por 19 cuidadores participantes do serviço de geriatria do Centro Multidisciplinar do Idoso (CMI) do Hospital Universitário de Brasília (HUB).

Destaca-se aqui que o CMI possui uma média de entrada no serviço de acolhimento de cerca de 20 idosos/mês, assim, havendo a expectativa de pelo menos 50 idosos para a amostra a ser estudada. Porém, os meses avaliados foram atípicos devido aos feriados e atividades internas, conseqüentemente, com o fechamento dos ambulatórios para o acolhimento.

Destaca-se também que por ser um estudo qualitativo, não havia uma expectativa mínima da amostra, pois a validade da pesquisa não se dá pelo tamanho da amostra, como na pesquisa quantitativa, mas, sim, pela profundidade com que o estudo é realizado. Trivinõs<sup>18</sup> afirma que na pesquisa qualitativa recursos aleatórios podem ser usados para fixar a amostra. Nesse caso, pode-se decidir intencionalmente o tamanho da amostra,

considerando uma série de condições, como sujeitos que sejam essenciais para o esclarecimento do assunto em foco, segundo o ponto de vista do investigador, facilidade para se encontrar com as pessoas, tempo dos indivíduos para a entrevista e assim por diante.

Para os critérios de inclusão foram selecionados familiares cuidadores com idade mínima de dezoito anos, sendo homem ou mulher, alfabetizados, tendo os níveis de parentesco: esposo(a), filho(a), irmão(ã), neto(a), sobrinho(a), genro, nora. Foram excluídos os cuidadores formais, contratados pela família e que cuidassem de parentes sem diagnóstico de síndrome demencial.

Após aplicados os critérios de inclusão e exclusão, e mesmo depois do início da pesquisa, quatro idosos não deram continuidade ao estudo pelos seguintes fatos: uma paciente, que se apresentou como familiar (pela proximidade com o idoso), na verdade referia-se a uma cuidadora formal (critério de exclusão); em uma paciente, após retorno de consulta médica, constatou-se declínio cognitivo, e não síndrome demencial; uma paciente foi institucionalizada, não podendo dar seqüência ao atendimento e não sendo mais objetivo desse estudo; e uma familiar desistiu e parecia não motivada para os demais encontros.

Assim, ao final, foram avaliados oito cuidadores familiares, com mediana de idade igual a 67,00 anos (33-75 anos), de idosos com mediana de idade igual a 73,00 anos (67-84 anos), selecionados no acolhimento, atendimento multidisciplinar composto por: médicos e residentes de medicina, fisioterapeuta, odontóloga, farmacêutica e residentes de farmácia e assistente social, sendo esta última a responsável pelo recebimento dos idosos dentro do serviço sendo a única responsável pelos procedimentos que serão apresentados no procedimento metodológico.

No que se refere ao atendimento inicial de acolhimento, este é realizado uma vez por semana, pela manhã, onde cada profissional faz a abordagem inicial específica da área por cerca de 30 a 50 minutos. Após os atendimentos, realiza-se a reunião de equipe multidisciplinar para discussão dos casos e elaboração do plano terapêutico de cuidados.

Quanto aos materiais utilizados, esses foram divididos em três, conforme descritos a seguir: a) Avaliação sociodemográfica, a qual pretendia

avaliar a realidade socioeconômica e demográfica em que estão inseridos o familiar e o idoso, sendo composta por 21 itens objetivos nas dimensões família, situação financeira e rede de apoio; b) Entrevista sobre a percepção do cuidador, sendo composta por cinco perguntas abertas que permitiam a livre expressão dos entrevistados nas dimensões diagnóstico, dificuldades e perspectivas; c) Escala *Zarit Burden Interview*.

A Escala *Zarit* foi utilizada para avaliar a sobrecarga do cuidador, em sua versão brasileira, sendo um instrumento padronizado e válido utilizado no estudo do impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores informais. É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. A *Zarit* é multidimensional, avalia fatores de impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas com o cuidar e percepção de autoeficácia. Nessa escala, a pontuação varia de zero a 88, quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga do cuidador familiar<sup>14</sup>.

No que se refere a procedimentos, esses foram divididos em dois tipos: procedimento metodológico e procedimento de análise de dados.

Quanto ao procedimento metodológico, foram adotadas três etapas para a realização da pesquisa:

1 - Seleção, realizada durante o atendimento do serviço social, no acolhimento do ambulatório de geriatria. Após, houve a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual foi assinado por todos os cuidadores, depois de receberem informações sobre os objetivos, o conteúdo, a duração da entrevista, as condições da participação em dois momentos de coleta e os direitos dos participantes.

2 - Avaliação no acolhimento, onde foram aplicados os seguintes instrumentos: avaliação sociodemográfica, a fim de elaborar o perfil do familiar cuidador; a Escala *Zarit*, para mensurar o nível de sobrecarga do cuidador informal; e uma entrevista gravada em aparelho digital e transcrita na íntegra pela pesquisadora, para conhecer a percepção do cuidador familiar frente a realidade de cuidar do

parente idoso com demência. Esse momento teve duração média de 40 minutos para cada participante e foi realizada individualmente. A pré-intervenção foi efetuada no período de setembro a dezembro de 2017. Os instrumentos foram aplicados pela pesquisadora, assistente social do serviço de geriatria/CMI/HUB.

3 - Avaliação após acolhimento, em que foram aplicados, novamente, aos oito participantes que permaneceram na pesquisa, os seguintes instrumentos: a Escala *Zarit* e a entrevista gravada em aparelho digital e transcrita na íntegra pela pesquisadora, para percepção do cuidador. A pesquisadora realizou essa segunda avaliação no serviço de geriatria/CMI/HUB em dias e horários previamente agendados com os participantes. O momento após o acolhimento, foi realizado no período de fevereiro a março de 2018. Nessa ocasião, os participantes já haviam retornado a, pelo menos, uma consulta médica após o acolhimento e ao menos uma orientação prestada pelo serviço social. A intervenção do serviço social tem como finalidade conhecer outros familiares que estão inseridos ou não no contexto de cuidados do idoso, para acolhê-los e informá-los sobre como lidar com o familiar que recebeu o diagnóstico de demência, quais as situações de risco que devem ser evitadas, quais as providências do ponto de vista jurídico devem ser tomadas, por exemplo, a interdição do idoso e a cessação para conduzir veículo, e também sobre as atividades disponíveis no serviço de geriatria.

Quanto aos procedimentos de análise de dados, esses foram realizados para os dados quantitativos e qualitativos. Para os dados quantitativos, foi utilizado o *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), na sua versão mais recente, levando em consideração os pressupostos estatísticos fundamentais para o uso correto das diversas técnicas estatísticas, sendo a normalidade de distribuição das variáveis (*kolmogorov smirnov*) e a homocedasticidade (Teste de Levene). Todas as análises foram realizadas com um nível de significância adotado de  $p < 0,05$ .

Algumas medidas descritivas foram geradas para a caracterização da amostra e, por referir-se a uma distribuição não paramétrica com o objetivo de comparar se as medidas de posição de dois momentos seriam iguais no caso em que as amostras são dependentes, foi utilizado o Teste de Wilcoxon. Essa análise foi utilizada para a avaliação da Escala

Zarit, comparando as duas fases em que foram aplicados esses testes aos cuidadores.

Para os dados qualitativos, as entrevistas sobre a percepção do cuidador foram analisadas utilizando-se o *software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)*, o qual permite fazer análises estatísticas sobre corpus textuais. O *software* utilizado é licenciado e gratuito, o qual viabiliza diferentes tipos de análise de dados textuais. Com essa análise, foi possível explorar as entrevistas, uma vez que foram gravadas e literalmente transcritas. Cada entrevista gerou um texto e o conjunto desses textos constituiu o *corpus* de análise. O *software* requer que, previamente, os dados textuais brutos sejam formatados nos moldes que o programa ler (txt) e, após isso, se processa a análise. No Brasil, seu uso iniciou a partir de 2013 e a área da saúde tem se apropriado dessa ferramenta<sup>19</sup> que utiliza Bardin<sup>20</sup> para a análise de conteúdo.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Brasília (Parecer nº 2.233.802/2017) e da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília (Parecer nº 2.306.606/2017), os quais aprovaram, também, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Todos os procedimentos metodológicos previamente apresentados só foram realizados após a submissão e aceite pelos referentes Comitês.

## RESULTADOS

Os dados serão apresentados sempre em relação aos cuidadores, visto que esses foram objetos deste estudo. Os dados quantitativos serão apresentados para a caracterização da amostra (Tabela 1) e para a comparação entre as medidas da Escala Zarit de sobrecarga do cuidador.

**Tabela 1.** Descrição sociodemográfica do familiar cuidador do Centro Multidisciplinar do Idoso do Hospital Universitário de Brasília. Brasília, DF, 2017.

Variáveis	n	%
Parentesco		
Cônjuge	5	62,50
Filho	3	37,50
Renda		
Sem renda	1	12,50
De um a quatro salários mínimo	6	75,00
Acima de cinco salários mínimo	1	12,50
Colabora financeiramente		
Sim	6	75,00
Não	2	25,00
Estado civil		
Casado	8	100,00
Filhos		
Sim	8	100,00
Idade		
Entre 30 e 59	2	25,00
Entre 60 e 75	6	75,00
Sexo		
Masculino	2	25,00
Feminino	6	75,00
Sobrecarga		
Sim	6	75,00
Não	2	25,00



O perfil, realizado com base na avaliação social, apresenta o cuidado majoritariamente realizado por cônjuges (62,50%), com filhos (100,00%), idosos (65,00%), do sexo feminino (75,00%) e que afirmam ter sobrecarga nessa atividade (75,00%). É importante ressaltar que desses oito cuidadores, quatro deles, idosos, passaram a ser pacientes do CMI, um esposo e três esposas, com quadros de ansiedade e depressão. Quanto à posição na constelação familiar e estado civil, são filhas e esposas responsáveis pela assistência de cuidador principal.

A informação sobre sentimento de sobrecarga da Tabela 1 pode ser corroborada pela análise do nível de sobrecarga no momento do acolhimento e no pós-acolhimento. Depois de realizado o Teste de Wilcoxon, não foi verificada diferença significativa entre as medidas no acolhimento e dois meses após esse primeiro encontro com  $p=0,40$ . Porém, pôde ser verificada uma tendência de aumento da mediana da sobrecarga do cuidador com aumento de 26,00 (19-48) para 28,00 (14-58).

Quanto às alterações no nível de sobrecarga do cuidador, considerando a pontuação da Escala Zarit: leve de 0 a 20, moderada de 21 a 40, moderada/grave de 41 a 60 e grave de 61 a 88, os cuidadores pontuaram entre 19 a 48 e 14 a 58, no primeiro e segundo momento da pesquisa, respectivamente. Na primeira aplicação da escala, dois filhos pontuaram no nível leve, quatro esposas e um esposo pontuaram no nível moderado, sendo o esposo no menor nível, e uma filha teve a medida entre moderada e grave.

Na medida pós-acolhimento da aplicação da Escala Zarit, os dois filhos que pontuaram no nível leve permaneceram no mesmo nível, no entanto, a filha aumentou a pontuação (23 pontos) e o filho diminuiu (14 pontos). As quatro esposas e o esposo, que pontuaram moderado na primeira fase, modificaram o nível da seguinte forma: uma

permaneceu moderado, embora em um nível maior (33 pontos), duas passaram para moderado a grave (41 e 43 pontos), uma esposa modificou para fase leve (15 pontos), e o esposo permaneceu na leve em um nível menor (19 pontos). A outra filha permaneceu no nível de moderado a grave em um nível maior (58 pontos).

Quanto às avaliações qualitativas referentes à percepção do familiar cuidador, em face da realidade de cuidar, o *corpus* textual foi analisado pelo *IRaMuTeQ* nos dois momentos (acolhimento e pós-acolhimento) em três medidas: a) Método da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), a partir de um dendograma em classes de palavras; b) Nuvem de palavras, que é uma análise lexical em função da frequência; c) *corpus* textuais (exemplificando a fala de filhas, esposas e um esposo), para uma maior compreensão para a discussão em termos das alterações após as intervenções multiprofissionais.

### Momento do Acolhimento

A CHD apresenta os vocábulos semelhantes entre si. A Figura 1 divide-se em quatro classes, onde a classe quatro, categorizada como “conhecer”, é a base para formação das outras classes, abrangendo 33,30% do total do conteúdo analisado.

A análise por CHD apresenta quatro classes que aqui são categorizadas como Tempo (25,00%), Conhecimento (33,30%), Consequências (22,20%) e Causas (19,40%).

A nuvem de palavras (Figura 2) possibilitou a identificação da palavra-chave. A palavra mais frequente: “Não” compatibilizou-se com a análise de similitude. Esse tipo de análise permite empregar cálculos estatísticos sobre dados qualitativos, os textos<sup>21</sup>.

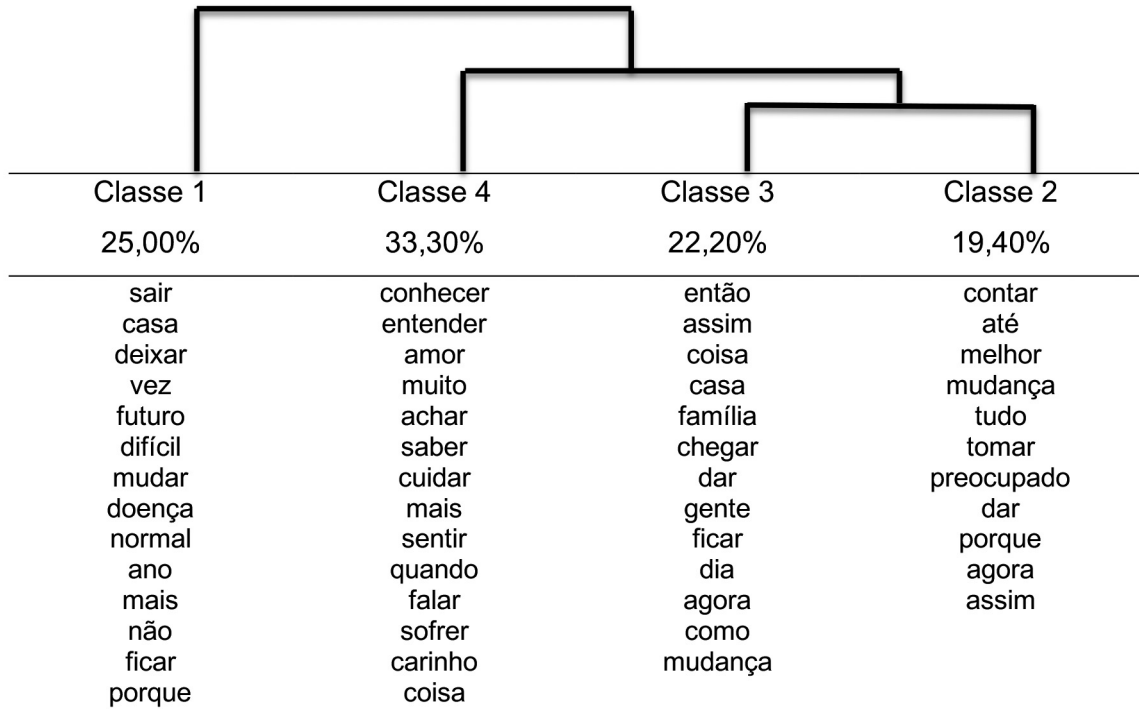


Figura 1. Dendrograma das classes das palavras dos familiares cuidadores do Centro Multidisciplinar do Idoso do Hospital Universitário de Brasília. Brasília, DF, 2018.



Figura 2. Frequência de palavras analisadas no conteúdo dos familiares cuidadores do Centro Multidisciplinar do Idoso do Hospital Universitário de Brasília. Brasília, DF, 2018.

Os corpus textuais que podem exemplificar o momento pré-intervenção são apresentados a seguir:

“Eu acho que eu não sou uma boa cuidadora, eu aprendi com minha mãe a não ser delicada. O mais difícil é, todo dia ter aquela obrigação, não tenho nenhum dia liberado. Por exemplo, eu me aposentei tem um ano, minha vida ficou pior do que quando eu trabalhava porque eu não saio mais de casa” (Filha, 61 anos)

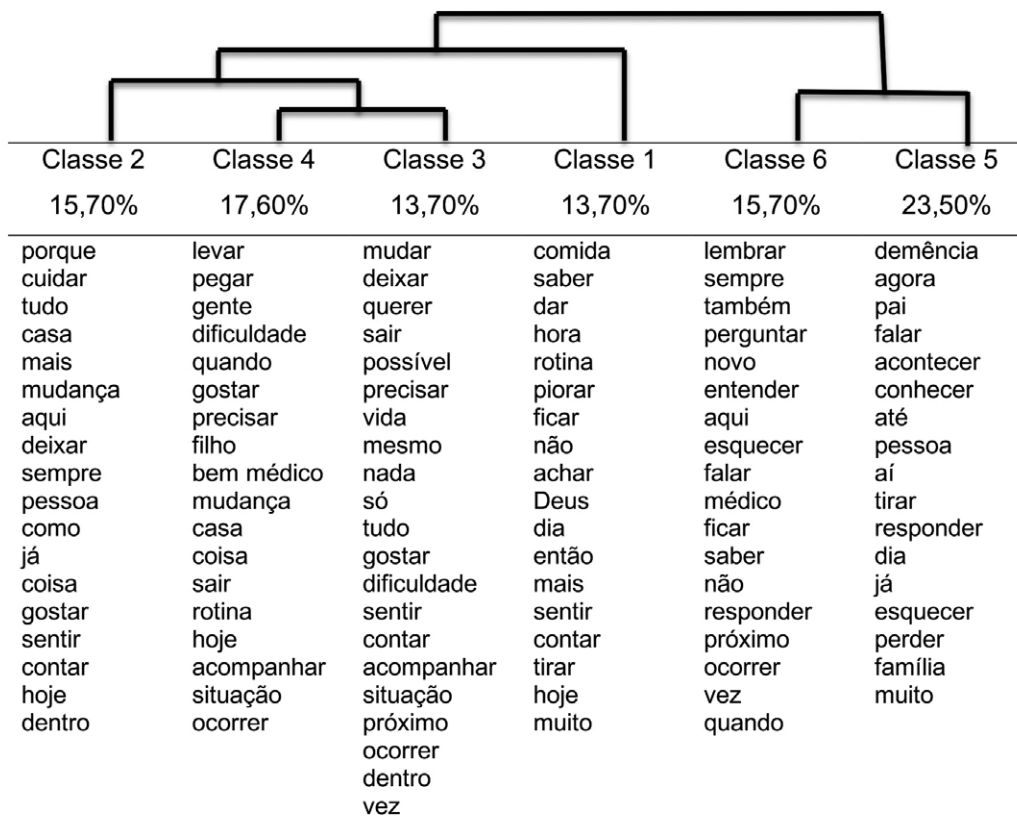
“Eu sinto que é uma coisa que eu tenho que fazer em relação a ele, mesmo porque não fosse meu marido. Mesmo porque, e se fosse eu, não é? O mais difícil, é porque eu trabalho, no dia a dia, mas ainda não está sendo difícil para mim. A rotina da família, na verdade eu acho que a gente contava com ele por muitas coisas e a gente parou de contar. A mudança foi essa e a família que ficou surpresa de ver o tanto que ele estava esquecendo das coisas e perdeu a autonomia” (Esposa, 65 anos).

“Eu acho até prazeroso sabe, digo assim que a gente fica triste por um lado, mas Deus me der saúde e que eu tenho muita força pra ter um pouco de conhecimento suficiente para cuidar com qualidade, o cuidado, oferecendo qualidade de vida. Até o presente momento, não tem mudanças, porque só me sobrecarrega. Porque a gente não abriu mão de deixar ele resolvendo grande parte com acompanhamento da gente, mas botando ele na frente, então não tem ainda essa mudança não, me sobrecarrega, só” (Esposa, 69 anos).

Percebem-se, nesses familiares cuidadores idosos, as dificuldades de enfrentamento às mudanças existentes. Ainda que tais mudanças sejam negadas.

### Momento Pós-Acolhimento

A CHD teve o corpus dividido em dois grupos e quatro subgrupos. Nesta segunda etapa do *corpus*, destacou-se a palavra demência (23,50%), como pode ser observado na Figura 3.



**Figura 3.** Dendrograma das classes e frequência das palavras dos familiares cuidadores do Centro Multidisciplinar do Idoso do Hospital Universitário de Brasília. Brasília, DF, 2018.





## DISCUSSÃO

No presente estudo, embora não tenha encontrado diferenças significativas nas medidas da Escala *Zarit* entre o acolhimento e o pós-acolhimento, esse dado revelou presença de sobrecarga em 75,00% dos familiares.

Os resultados observados neste estudo muito se identificam com estudos anteriores já relatados na literatura, como o estudo de Enrique Ramon<sup>22</sup>, no qual se verificou que o cuidado cotidiano de um familiar com demência gera mudanças na família, além de sobrecarregar o cuidador principal, o qual, geralmente são filhas e esposas.

O perfil do cuidador de idoso encontrado no estudo ora relatado, da amostra de oito, seis são mulheres (duas filhas e quatro esposas), assemelhando-se aos resultados de outros estudos, incorre a questão de gênero na função do cuidar, onde historicamente, até os dias atuais, tem sido atribuído à mulher, filhas e esposas que tomam para si a condição de cuidadoras principais, o que parece intrínseco à questão de gênero no desempenho de seu papel de cuidar<sup>23,24</sup>. Os cuidadores familiares desempenham seu papel em um contexto caracterizado pela mudança pessoal, tanto na pessoa que recebe o cuidado (pessoas com demência sofrem alterações cognitivas, alterações de comportamento, e provocam alterações nos papéis sociais), quanto no contexto social e cultural<sup>25</sup>.

No presente estudo ficou evidente a sobrecarga moderada a moderada grave em cinco familiares aplicando-se a Escala *Zarit*. Esse achado aponta para o nível considerável de esforço exigido dos cuidadores que disponibilizam ajuda para o autocuidado e atividades domésticas rotineiras para idosos com demência<sup>26,27</sup>.

Verificou-se que os cuidadores idosos, na ocasião deste estudo (um esposo e três esposas), foram diagnosticados com depressão e ansiedade, fato que revela fragilidade nesse perfil de cuidador<sup>27,28</sup>. Essa realidade de cuidador idoso tem se tornado cada vez mais comum e influencia na qualidade de vida, sobrecarga adquirida, além de vivenciarem as mudanças decorrentes do envelhecimento<sup>29-31</sup>. Com os estressores próprios dessa faixa etária, constatou-

se que a sobrecarga da tarefa de cuidar envolve problemas físicos, psicológicos, sociais e financeiros.

Procurando compreender como os familiares se percebem enquanto cuidadores e as dificuldades que enfrentam nesse papel, verifica-se que existe uma realidade caracterizada pela mudança no contexto em que estão inseridos<sup>25</sup>.

Por meio dos relatos, foi possível constatar o grau de dificuldade diante das situações inesperadas do comportamento dos idosos com demência, as quais precisam ser enfrentadas pelos familiares cuidadores. O desafio de cuidar precisa ser percebido pelos cuidadores<sup>32</sup>.

No presente estudo foi possível compreender que, apesar das dificuldades existentes em lidar com um idoso com demência, os familiares se percebem enquanto cuidadores com sentimentos diversos, com apreensão, sobrecarga física, emocional e financeira. No entanto, enfrentam tal condição com afetividade, espiritualidade e em alguns casos, com apoio dos membros da família.

Além disso, pessoas idosas vivenciando o processo de envelhecimento e sendo cuidadores de seus familiares são tomadas por uma preocupação de reconhecer o próprio envelhecimento e de necessitarem de cuidados<sup>31,33</sup>. Parte-se aqui do pressuposto de que o cuidador e a família precisam de apoio psicossocial, a fim de receberem sugestões para enfrentamento da situação. Percebe-se, neste estudo, a importância de um ambulatório de gerontologia que ao acolher o paciente e família pense em um programa com plano terapêutico de longa duração.

A importância deste trabalho reflete-se no momento em que se dá continuidade a um assunto tão importante e urgente na atualidade, especialmente a sobrecarga e o fato de idosos estarem cuidando de idosos. Algumas limitações, possivelmente, podem estar atreladas ao número reduzido de familiares cuidadores de idosos, ao tempo curto das medidas após acolhimento e na falta de comparação com o grupo de familiares cuidadores que estão em acompanhamento no CMI há mais tempo (seis meses, um ano), verificando se o fator tempo seria importante dentro da variável intervenção multidisciplinar.

## CONCLUSÃO

Os dados deste estudo mostram que cuidar de um parente com diagnóstico de demência traz implicações diretas aos familiares cuidadores. Então, diante dessa realidade acerca do envelhecimento, que demanda cuidados aos idosos, é importante repensar e expandir o avanço do Sistema Único de Saúde quanto à criação de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. Serviços referentes ao diagnóstico, tratamento, acompanhamento aos pacientes, orientação a familiares e cuidadores, com equipe multidisciplinar de atendimento, devem dar suporte sistematizado às demandas dos pacientes com demência e familiares, não só no âmbito ambulatorial e hospitalar, mas também no domicílio.

Pois o familiar, embora apresentando sobrecarga, é percebido como o cuidador principal e, muitas vezes, assumindo essa condição sozinho, encontra-se

despreparado para esta súbita mudanças de papéis, ou seja, onde os filhos passam a cuidar dos pais.

Em virtude desses fatos, faz-se importante a realização de estudos que investiguem o perfil de cuidadores familiares e as implicações desse cuidado, principalmente, no cenário crescente de cuidadores idosos, conhecer o fenômeno em sua realidade, a fim de possibilitar subsídios teóricos na formulação de políticas públicas que garantam uma rede de suporte a esses cuidadores.

## AGRADECIMENTOS

A equipe do Centro Multidisciplinar do Idoso (CMI) da Universidade de Brasília, a professora da Universidade de Brasília (UnB) Dayde Lane Mendonça da Silva, e aos professores da Universidade Católica de Brasília (UCB), Gislane Ferreira de Melo, Alexander Hochdorn e Henrique Salmazo da Silva.

## REFERÊNCIAS

- Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Xavier FA. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2000.
- Burlá C, Camarano AA, Kanso S, Fernandes D, Nunes R. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2013 [acesso em 11 abr. 2018];18(10):2949-56. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013001000019&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001000019&lng=pt)
- Baker DJ, Petersen RC. Cellular senescence in brain aging and neurodegenerative diseases: evidence and perspectives. *J Clin Invest*. [Internet]. 2018 [acesso em 19 mar. 2018];128(4):1208-16. Disponível em: <https://www.jci.org/articles/view/95145>
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Press; 2013.
- Cerquera CAM, Granados LFJ, Buitrago MAM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol Av Discip*. 2012;6(1):35-45.
- Cornelia RK. Emotional experience in patients with advanced Alzheimer's disease from the perspective of families, professional caregivers, physicians, and scientists. *Aging Ment Health* [Internet]. 2018 [acesso em 19 mar. 2018];22(3):316-22. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27936862>
- Rabins PV, Rovner BW, Rummans T, Schneider LS, Tariot PN. Guideline watch: practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's Disease and other dementias. Washington, DC: American Psychiatric Press; 2014.
- Camarano AA. Política de cuidados para a população idosa: necessidades, contradições e resistências. In: 1º Seminário internacional sobre políticas de cuidado de longa duração para pessoas idosas no Brasil; 22-23 nov. 2015; Brasília. Brasília, DF: OPAS/OMS; 2015.
- Lopes LO, Cachioni M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2013 [acesso em 10 abr. 2018];16(3):443-60. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232013000300004&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232013000300004&lng=en)
- Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(1):79-85.
- Tomomitsu MRSV, Perracini MR, Neri AL. Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2014 [acesso em 10 abr. 2018];19(8):3429-40. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000803429&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000803429&lng=en)

12. Ferreira DPC, Coriolano MGWS, Lins CCSA. The perspective of caregivers of people with Parkinson's: an integrative review. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2017 [acesso em 28 mar. 2018];20(1):99-109. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232017000100099&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232017000100099&lng=en)
13. Smith R, Drennan V, Mackenzie A, Greenwood N. The impact of befriending and peer support on family carers of people living with dementia: a mixed methods study. *Arch Gerontol Geriatr*. 2018;76:188-95.
14. Scazufca M, Cerqueira ATAR, Menezes PR, Prince M, Vallada HP, Miyazaki MCOS, et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2002 [acesso em 10 abr. 2018];36(6):773-8. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102002000700018&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000700018&lng=en)
15. Lopes MA, Bottino CMC. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2002 [acesso em 10 abr. 2018];60(1):61-9. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2002000100012&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000100012&lng=en)
16. Brasil. 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 out. 2006; Seção 1.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília, DF: MS; 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n. 19); (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
18. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 2008.
19. Camargo BV, Justo AM. IRaMuTeQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Psicol* [internet]. 2013 [acesso em 20 mar. 2015];21(2):513-8. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>
20. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70;1975.
21. Lahlou S. Text mining methods: an answer to Chartier and Meunier. *Pap Soc Representat* [Internet]. 2012 [acesso em 20 dez. 2015];20(38):1-7. Disponível em: [http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR2011/20\\_39.pdf](http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR2011/20_39.pdf)
22. Ramón-Arhués E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez Susana. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Aten Prim*. 2017;49(5):308-9.
23. Cardoso CCL, Rosalini MHP, Pereira MTML. O Cuidar na concepção dos cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos em duas unidades de saúde da família de São Carlos-SP. *Serv Soc Rev*. 2010;13(1):24-42.
24. Faleiros VP. Desafio de cuidar em Serviço Social: uma perspectiva crítica. *Rev Katálysis* [Internet]. 2013 [acesso em 19 mar. 2018];16(esp):83-91. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-49802013000300006>
25. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Moral-Fernández L, Frias-Osuna A, Del-Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit*. 2016;30(3):201-7.
26. Custodio N, Lira D, Herrera-Pérez E, Prado LN, Parodi J, Guevara-Silva E, et al. Informal caregiver burden in middle-income countries Results from Memory Centers in Lima - Peru. *Dement Neuropsychol* [Internet]. 2014 [acesso em 24 abr. 2018];8(4):376-83. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1980-57642014000400376](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642014000400376)
27. Leite BS, Camacho ACLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz RS. Vulnerabilidade de cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(4):682-8.
28. Caldeira RB, Neri AL, Batistoni SST, Cachioni M. Variáveis associadas à satisfação com a vida em cuidadores idosos de parentes também idosos cronicamente doentes e dependentes. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2017 [acesso em 31 mar. 2018];20(4):502-15. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232017000400502&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232017000400502&lng=pt)
29. Muniz EA, Freitas CASL, Oliveira EN, Lacerda MR. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. *Saúde Debate* [Internet]. 2016 [acesso em 31 mar. 2018];40(110):172-82. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042016000300172&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042016000300172&lng=en)
30. Rabelo DF, Neri AL. Tipos de configuração familiar e condições de saúde física e psicológica em idosos. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2015 [acesso em 31 mar. 2018];31(4):874-84. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2015000400874&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000400874&lng=en)
31. Bom F, Sá S, Cardoso R. Overload in caregivers of the elderly. *J Nurs UFPE online* [Internet]. 2016 [acesso em 05 abr. 2018];11(1):160-4. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11889>

32. Cordeiro FDP, Sales CMW, Accioly LCCS. A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa. Rev Bras Geriatr Gerontol. [Internet]. 2017 [acesso em 05 abr. 2018];20(1):99-109. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232017000100099&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232017000100099&lng=en)
33. McLaughlin D, Hasson F, Kernohan WG, Waldron M, McLaughlin M, Cochrane B, et al. Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. Palliat Med [Internet]. 2011 [acesso em 22 ago. 2015];25(2):177-82. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20952448>

Recebido: 03/07/2018

Revisado: 05/11/2018

Aprovado: 09/11/2018