

Universidade Federal de Juiz de Fora
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Enfermagem
Mestrado em Enfermagem

Anadelle de Souza Teixeira Lima

ATENÇÃO DOMICILIAR: custo familiar com o idoso dependente
pela Doença de Alzheimer

Juiz de Fora
2017

Anadelle de Souza Teixeira Lima

**ATENÇÃO DOMICILIAR: custo familiar com o idoso dependente
pela Doença de Alzheimer**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação - Mestrado em Enfermagem, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Edna Aparecida Barbosa de Castro

**Juiz de Fora
2017**



**ATENÇÃO DOMICILIAR: CUSTO FAMILIAR COM O IDOSO DEPENDENTE
PELA DOENÇA DE ALZHEIMER**

ANADELLE DE SOUZA TEIXEIRA LIMA

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 29/08/2017

Profa. Dra. Edna Aparecida Barbosa de Castro (Orientadora)
Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF

Profa. Dra. Kênia Lara da Silva
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG
1ª Avaliadora

Prof.ª. Dra. Vânia Maria Freitas Bara
Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF
2ª Avaliadora

Prof.ª. Dra. Célia Pereira Caldas
Universidade Estadual do Rio de Janeiro - UERJ
Suplente

Prof. Dr. Fábio da Costa Carboçim
Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF
Suplente

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Lima, Anadelle de Souza Teixeira.

ATENÇÃO DOMICILIAR: custo familiar com o Idoso dependente pela Doença de Alzheimer / Anadelle de Souza Teixeira Lima. – 2017.

176 p.

Orientador: Edna Aparecida Barbosa de Castro

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2017.

1. Enfermagem. 2. Idoso. 3. Doença de Alzheimer. 4. Custos de cuidados de saúde. 5. Atenção Domiciliar. I. Castro, Edna Aparecida Barbosa de , orient. II. Título.

Dedico esta pesquisa à minha família! Por toda compreensão, carinho e apoio. Obrigada por acreditarem nesta conquista!

AGRADECIMENTOS

A conclusão de um curso de mestrado implica, ao seu final, o dever de agradecer. Agradecer sim, pois, às vezes, esquecemos de retribuir, mesmo que com simples palavras, a todos aqueles que, direta ou indiretamente, ajudaram na concretização deste objetivo.

O principal agradecimento dedico a minha família: Fred, João, Carol e Luana pelo apoio incondicional em todos os momentos, principalmente nos de incerteza, muito comuns para quem tenta trilhar novos caminhos. Obrigada pela força diária, a paz nos momentos em que me encontrei incapaz de prosseguir e o amor incondicional.

A meus pais, irmãs, demais familiares e amigos que sempre me incentivaram e torceram pela minha vitória. Em especial à minha tia Maria Inês Góes, o meu muito obrigada, por todo incentivo para minha formação pessoal e profissional. Sem o seu apoio, eu não chegaria até aqui.

À Prof.^a Dr.^a Edna Aparecida Barbosa de Castro, minha orientadora, por ter incentivado cotidianamente o meu aperfeiçoamento acadêmico e intelectual. Que contribuiu para minha inserção na pesquisa científica com paciência, dedicação e carinho de uma profissional comprometida com a ética, o ensino e a pesquisa.

Das muitas coisas que o mestrado me proporcionou, destaco uma delas, a amizade e a parceria com você, Fernanda Nicolato! Não poderia ser diferente... nossa amizade e apoio mútuo foram fundamentais para o sucesso nesta caminhada. Como crescemos, amadurecemos e vencemos todos os desafios encontrados! Sempre juntas! E sabemos que esta caminhada não termina aqui, foi só o ponto de partida de uma amizade para toda a vida.

À amiga Denicy Chagas, que me proporcionou tranquilidade nesta caminhada, com suas palavras acolhedoras e de apoio. Obrigada por fazer parte da minha vida, sua amizade e apoio foram fundamentais para esta conquista.

À Enfermeira e amiga Denise Rocha R. Leone, obrigada pelas colaborações essenciais com a minha pesquisa e pelo aprendizado proporcionado. Suas considerações e apoio foram fundamentais para a qualidade deste trabalho. Minha gratidão pelas palavras carinhosas nos momentos difíceis que vivenciei.

Ao projeto de Extensão “Educação e Promoção do Autocuidado de Idosos e Cuidadores: abordagem interprofissional” pela excelência e humanização das

atividades propostas, que contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional. Obrigada à Dr^a. Eliane Baião, a todas as acadêmicas e aos profissionais que fazem parte deste projeto e que acreditaram no meu trabalho.

Aos membros do Grupo de Estudos e Pesquisas em Autocuidado e Processo Educativo em Saúde e Enfermagem – Gapese, pelas excelentes discussões proporcionadas nas reuniões.

Estendo a minha gratidão à coordenadora do Mestrado em Enfermagem da UFJF, Prof^a. Dr^a Anna Maria de Oliveira Salimena, pela amizade e presença constante, e aos professores do programa que fizeram parte deste grande aprendizado. Em especial à secretária do Mestrado em Enfermagem da UFJF, Elizângela, sempre acolhedora e dedicada.

Há muito mais a quem agradecer... A todos aqueles que, embora não nomeados, brindaram-me com seu inestimável apoio em distintos momentos e, por suas presenças afetivas, o meu reconhecimento a vocês e um carinhoso muito obrigada!

Aqueles que passam por nós não vão
sós. Deixam um pouco de si, levam um
pouco de nós”.

Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

O objeto desta investigação foi o custo familiar de idoso dependente pela doença de Alzheimer na Atenção Domiciliar. Com o processo de envelhecimento populacional e como consequência deste, há um aumento da incidência das doenças crônicas degenerativas, entre elas destacam-se as demências. A Doença de Alzheimer (DA) é considerada a demência de maior prevalência e incidência na população idosa, tornando-se um importante problema de saúde pública, tendo em vista a sua complexidade, já que acarreta dependência total em fases mais avançadas e exigindo cuidados cada vez mais complexos, além da necessidade de aporte emocional e financeiro por parte da família. Objetiva-se, portanto, desenvolver uma análise teórica substantiva sobre o custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer. Realizou-se uma investigação qualitativa com a abordagem da Teoria Fundamentada nos Dados. A pesquisa foi operacionalizada em duas etapas. A primeira, de natureza exploratória, no cenário do Serviço de Atenção Domiciliar, foi realizado o levantamento dos idosos cadastrados no período de abril de 2016 a março de 2017. A segunda, de acordo e por meio de inquérito domiciliar objetivou-se: a identificação do perfil sócio demográfico e econômico dos participantes, avaliou-se o estadiamento da doença, como também buscou-se a compreensão dos custos familiares do idoso dependente da DA. Os participantes foram distribuídos em 3 grupos amostrais. O primeiro composto por dois participantes visto a necessidade de lançar mão de novas perguntas para pesquisa, conformou-se um segundo grupo amostral, constituído por oito participantes. O terceiro grupo amostral, constituído por seis participantes, possibilitou a validação do modelo teórico substantivo, a partir dos achados desta pesquisa. A análise dos dados da primeira etapa foram organizados em uma planilha do programa Microsoft Excel e analisados por estatística descritiva. A análise dos dados da segunda etapa realizou-se mediante três tipos de codificação: codificação aberta, axial e seletiva; utilizando-se o programa *OpenLogos*® versão 2.0 para realizar a edição textual dos dados empíricos e a codificação aberta. Emergiram dos dados as seguintes categorias: a Doença de Alzheimer: o impacto do cuidado domiciliar na família; entendendo o cuidado domiciliar como melhor opção, mas vivenciando as consequências; estando cadastrado no SAD: atenuando as implicações do cuidado no domicílio; gerenciando o cuidado domiciliar: utilizando de sentimentos para amenizar a sobrecarga; as repercussões do SAD: reflexões para os custos familiares e compreendendo os custos domiciliares com a DA: implicações para a família, sendo esta a última a categoria central do estudo. Conclui-se que as principais repercussões relacionadas aos custos familiares diretos, indiretos e intangíveis, com o cuidado do idoso dependente pela DA no domicílio, estão relacionadas à gravidade desta patologia e não ao acompanhamento pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) que se mostrou como facilitador no processo do cuidar em domicílio. Como também, o SAD, no contexto do envelhecimento populacional, surge como alternativa assistencial para cuidado prolongado de forma integral promovendo uma assistência mais qualificada a usuários com dependência funcional, tais como os idosos com Alzheimer.

Palavras-chave: Serviços de Assistência Domiciliar. Custos de Cuidados de Saúde. Enfermagem.

ABSTRACT

The objective of this investigation was the family cost of elderly dependent on Alzheimer's disease in Home Care. With the process of population aging and as a consequence of this, there is an increase in the incidence of chronic degenerative diseases, among them the dementias are highlighted. Alzheimer's disease (AD) is considered the most prevalent and incident dementia in the elderly population, becoming an important public health problem, due to its complexity, since it entails total dependence in later stages and requires more complex, in addition to the need for emotional and financial support from the family. It is therefore intended to develop a substantive theoretical analysis on the cost of family care for the elderly dependent on Alzheimer's disease. A qualitative investigation was carried out using the Data Based Theory approach. The research was operationalized in two stages. The first, of an exploratory nature, in the scenario of the Home Care Service, was carried out the survey of the elderly enrolled in the period from April 2016 to March 2017. The second, according to a household survey, was to identify the socio-demographic and economic profile of the participants, the staging of the disease was evaluated, as well as an understanding of the family costs of the elderly dependent on AD. Participants were divided into 3 sample groups. The first one composed of two participants, considering the need to use new research questions, conformed a second sample group, composed of eight participants. The third sample group, made up of six participants, allowed the validation of the substantive theoretical model, based on the findings of this research. The analysis of the data of the first stage were organized in a spreadsheet of the program Microsoft Excel and analyzed by descriptive statistics. The analysis of the data of the second stage was carried out through three types of codification: open, axial and selective coding; using the OpenLogos® version 2.0 program to perform the textual editing of empirical data and open coding. The following categories emerged from the data: Alzheimer's disease: the impact of home care on the family; understanding home care as the best option, but experiencing the consequences; being enrolled in HCS: attenuating the implications of home care; managing home care: using feelings to ease the burden; the repercussions of HCS: reflections on family costs and understanding household costs with AD: implications for the family, the latter being the central category of the study. It is concluded that the main repercussions related to the direct, indirect and intangible family costs, with the care of the elderly dependent on AD at home, are related to the severity of this pathology and not to the follow-up by the Home Care Service (HCS) facilitator in the process of home care. In addition, HCS, in the context of population aging, appears as an assistance alternative for long-term care in an integral manner, promoting a more qualified assistance to users with functional dependence, such as the elderly with Alzheimer's.

Keywords: Home Care Services. Costs of Health Care. Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

ABRAZ	Associação Brasileira de Az
ABVD	Atividade Básica da Vida Diária
AD	Atenção Domiciliar
AD1	Atenção Domiciliar tipo 1
AD2	Atenção Domiciliar tipo 2
AD3	Atenção Domiciliar tipo 3
AIVD	Atividade Instrumental da Vida Diária
APEB	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
CDR	Escala de Avaliação Clínica da Demência
CEP	Conselho de Ética e Pesquisa
CGHOSP/DAE	Coordenação-Geral de Gestão Hospitalar
CLD	Cuidado de Longa Duração
DA	Doença de Alzheimer
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
IDA	Associação Internacional da Doença de Alzheimer
km ²	Quilômetro quadrado
MG	Minas Gerais
MS	Ministérios da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNI	Política Nacional do Idoso
POF	Pesquisa de Orçamento Familiar
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RDC ANVISA	Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional Vigilância Sanitária
R\$	Reais
RUE	Redes de Atenção às Urgências e Emergências
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMDU	Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência

SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SP	São Paulo
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UBS	Unidades de Atenção Primária à Saúde
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
US\$	Dólar Americano
VD	Visita Domiciliar
%	Percentual

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1	Condições Causais: a Doença de Alzheimer e o impacto do cuidado domiciliar na Família.....	95
Diagrama 2	Contexto: Entendendo a Atenção Domiciliar como melhor opção, mas vivenciando as consequências.....	105
Diagrama 3	Condições Intervenientes: Estando cadastrado no SAD: atenuando as implicações do cuidado no domicílio.....	111
Diagrama 4	Estratégia de Ação/Interação: Gerenciando o cuidado domiciliar: utilizando de sentimentos para amenizar a sobrecarga.....	118
Diagrama 5	Consequências: As repercussões do SAD: reflexões para os custos familiares.....	123
Diagrama 6	Fenômeno: Compreendendo os custos domiciliares com a DA e as implicações para a família.....	128

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	A mudança dos sistemas piramidais e hierárquicos para as Redes de Atenção à Saúde.....	46
Figura 2	População idosa de Juiz de Fora por faixa etária e sexo. Censo – 2010.....	60
Figura 3	O idoso e suas atividades diárias UFJF/2012.....	60
Figura 4	Quantidade de doenças que tem (em %), 2012.....	61
Figura 5	Modelo paradigmático de estudo, baseando-se nas recomendações de Strauss e Corbin (2008).....	92

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Pirâmide Etária Brasileira 1980.....	30
Gráfico 2	Pirâmide Etária Brasileira 2010.....	30
Gráfico 3	Brasil: Evolução das taxas brutas de natalidade e mortalidade – 2010-2050.....	31
Gráfico 4	Pirâmide Etária Brasileira – 2030.....	31

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Modalidades de Atenção Domiciliar.....	47
Quadro 2	Caracterização dos idosos com DA do 1º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.....	67
Quadro 3	Caracterização dos participantes do 1º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.....	68
Quadro 4	Levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos do 1º. grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.....	69
Quadro 5	Caracterização dos idosos do 2º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.....	71
Quadro 6	Caracterização dos participantes do 2º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.....	72
Quadro 7	Levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos do 2º grupo amostral. Juiz de Fora, 2017.....	73
Quadro 8	Caracterização dos idosos do 3º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.....	77
Quadro 9	Caracterização dos participantes do 3º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.....	78
Quadro 10	Modelo paradigmático de Strauss e Corbin (2008).....	80
Quadro 11	– Apresentação das categorias com suas subcategorias. Juiz de Fora, 2017.	93

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Dados sociodemográficos e clínico dos idosos cadastrados no SAD com diagnóstico da DA. Juiz de Fora, 2017.....	82
Tabela 2	Escala de Avaliação Clínica da Demência (CDR).....	83
Tabela 3	Tempo de cadastramento no SAD. Juiz de Fora, 2017.....	84
Tabela 4	Dados sociodemográficos dos participantes (familiares) da pesquisa. Juiz de Fora, 2017.....	85
Tabela 5	Classificação socioeconômica familiar de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil – 2014.....	87
Tabela 6	Levantamento dos custos diretos relacionados com a DA, segundo relato dos participantes.....	88
Tabela 7	Levantamento dos custos indiretos relacionados com a DA, segundo relato dos participantes.....	89
Tabela 8	Levantamento dos custos diretos após admissão no SAD, segundo relato dos participantes.....	89

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	20
2	OBJETIVOS.....	23
2.1	OBJETIVO GERAL.....	23
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	23
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	24
3.1	ENVELHECIMENTO POPULACIONAL: IMPLICAÇÕES E DESAFIOS MUNDIAIS E BRASILEIROS.....	24
3.2	A DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA.....	33
3.3	ATENÇÃO DOMICILIAR: COMPONENTE ESTRATÉGICO PARA A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DO IDOSO.....	37
3.4	OS CUSTOS FAMILIARES NA ATENÇÃO DOMICILIAR: O IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER.....	47
3.5	A ENFERMAGEM NO CONTEXTO DA ATENÇÃO DOMICILIAR: IMPLICAÇÕES PARA O IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER.....	50
4	CAMINHO METODOLÓGICO E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO....	53
4.1	TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM TEÓRICO- METODOLÓGICA.....	53
4.2	CENÁRIO DA PESQUISA	59
4.3	TRABALHO DE CAMPO.....	62
4.4	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	63
4.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	66
4.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	66
5	APRESENTAÇÃO DA ANÁLISE DOS DADOS.....	81
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA E DESCRIÇÃO DOS CUSTOS FAMILIARES COM A ATENÇÃO DOMICILIAR.....	81
5.2	COMPREENDENDO O CUSTO FAMILIAR COM IDOSO DEPENDENTE PELA DOENÇA DE ALZHEIMER NA ATENÇÃO DOMICILIAR.....	90

5.2.1	Codificação aberta.....	90
5.2.2	Codificação axial.....	91
5.2.2.1	<i>Doença de Alzheimer: o impacto do cuidado domiciliar na família.....</i>	94
5.2.2.1.1	Sentindo a perda de memória decorrente da DA: com reflexos no cuidador e na família.....	94
5.2.2.1.2	O cotidiano do cuidado domiciliar.....	98
5.2.2.1.3	Compreendendo a DA: a busca do familiar cuidador por conhecimento.....	101
5.2.2.2	<i>Entendendo o cuidado domiciliar como melhor opção, mas vivenciando as consequências.....</i>	104
5.2.2.2.1	Cuidando no domicílio: humanização e com menores riscos.....	104
5.2.2.2.2	Mudando a relação familiar e social devido a AD.....	108
5.2.2.3	<i>Estando cadastrado no SAD: atenuando as implicações do cuidado no domicílio.....</i>	110
5.2.2.3.1	Inserindo-se no SAD para o cuidado domiciliar.....	110
5.2.2.3.2	Apoiando-se no SAD para o cuidado domiciliar	113
5.2.2.4	<i>Gerenciando o cuidado domiciliar: utilizando de sentimentos para amenizar a sobrecarga.....</i>	117
5.2.2.4.1	Responsabilizando-se pelas ABVD e AIVD do idoso dependente com a Doença de Alzheimer.....	118
5.2.2.4.2	Vivenciando múltiplos sentimentos ao assumir o cuidado diário.....	120
5.2.2.5	<i>As repercussões do SAD: reflexões para os custos familiares...</i>	122
5.2.2.5.1	Interferência nos custos diretos.....	123
6	FORMANDO A CATEGORIA CENTRAL.....	127
6.1	COMPREENDENDO OS CUSTOS DOMICILIARES COM A DOENÇA DE ALZHEIMER: IMPLICAÇÕES PARA A FAMÍLIA.....	127
7	MODELO TEÓRICO SUBSTANTIVO.....	133

8	O DIALOGANDO COM OS AUTORES A PARTIR DO FENÔMENO CENTRAL.....	136
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	143
	REFERÊNCIAS.....	146
	APÊNDICE A – Formulário semiestruturado para dados do prontuário e da organização do SAD.....	161
	APÊNDICE B – Dados sociodemográficos do participante da pesquisa e do idoso.....	162
	APÊNDICE C – Roteiro das Entrevistas.....	164
	APÊNDICE D – Roteiro de Entrevistas Reestruturado.....	164
	APÊNDICE E – Declaração de Consentimento da Pesquisa.....	165
	APÊNDICE F – Declaração de Concordância e Infraestrutura...	166
	APÊNDICE G – Declaração de Concordância e Infraestrutura...	167
	APÊNDICE H – Declaração de Concordância e Infraestrutura...	168
	APÊNDICE I – Declaração de Concordância e Infraestrutura.....	169
	APÊNDICE J – Modelo teórico substantivo reescrito.....	170
	ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	172
	ANEXO B – Classificação socioeconômica familiar de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil (APEB, 2014).....	174
	ANEXO C – Escala de Avaliação Clínica da Demência – CDR (MAIA et al., 2006).....	175
	ANEXO D – Questionário para levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos.....	176

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Esta investigação tomou por objeto o custo familiar de idoso dependente com doença de Alzheimer na Atenção Domiciliar. A motivação para realização desta pesquisa tem como marco inicial a minha experiência profissional como enfermeira, por três anos, de uma equipe multidisciplinar em um Programa Domiciliar de Gerenciamento de Idosos Crônicos, vinculada a uma instituição hospitalar filantrópica, que visava, além de assistir o idoso com ações de promoção, prevenção e reabilitação à saúde, assisti-lo também, com cuidados paliativos.

Naquele cenário assistencial, o cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer (DA) predominava em relação a outras causas geradoras de dependência, demandando cuidados contínuos no domicílio e novos arranjos familiares. A partir de observações assistemáticas sobre o lidar rotineiro dos familiares de idosos com a DA, identifiquei um conjunto de dificuldades, que podem ser reconhecidas sob diferentes aspectos, como: o conhecimento sobre o cuidado domiciliar que passariam a assumir, incluindo as especificidades técnicas; o aporte emocional e financeiro necessário com a progressão da doença, gerando, portanto, custos de diferentes naturezas para a família, que, de modo associado, acarretavam práticas de cuidados diários deficientes e o agravamento das relações intrafamiliares, dificultando o convívio entre si e com o familiar doente.

Com isso, uma questão que inicialmente me ocorreu foi: quais são os custos para a família com o cuidado domiciliar de um idoso com DA? Outras, que desta decorreram, foram: como a família gerencia os custos emanados do processo de cuidar do familiar com DA? Como a equipe de enfermagem contribui para o alívio das tensões e abrandamento dos custos e conflitos familiares aliados à progressão da DA? Como o Estado, por meio da Política de Atenção Domiciliar, compartilha com a família dos custos com o cuidado domiciliar do idoso?

O interesse nessa temática intensificou-se após levantamento preliminar da literatura que apresentou lacunas sobre quais são os custos do cuidado domiciliar com o idoso dependente, inclusive dos que são atendidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar (LUZARDO; WALDMAN, 2004; MALTA; MERHY, 2010; SEIXAS et al., 2014; OLIVEIRA NETO; DIAS, 2014; GUTIERREZ et al., 2014; SILVA et al., 2014a). Há também lacunas referentes aos custos e impactos sociais, que, muitas vezes, permanecem ocultos nas avaliações financeiras, referentes à Doença de Alzheimer,

que está diretamente relacionada com o fenômeno do envelhecimento populacional (SUÍÇA, 2012; INGLATERRA, 2013; GUTIERREZ et al., 2014; PEREIRA; BARATA, 2014; INGLATERRA, 2015).

Devido à longevidade humana, há conseqüentemente um aumento das doenças neurodegenerativas relacionados à idade, assim, o número de indivíduos acometidos por demências tem vindo a crescer. A Doença de Alzheimer (DA) é uma das principais patologias neurodegenerativas da atualidade. Esta patologia progressiva e irreversível acarreta a perda de memória e múltiplos distúrbios cognitivos comprometendo o funcionamento quer a nível social, como a nível ocupacional. O contínuo declínio do raciocínio, da compreensão, da memória, do raciocínio, da linguagem, da aptidão de aprendizagem e de decisão que estão presentes no dia-a-dia do paciente é a sintomatologia mais importante da DA. (INÁCIO, 2017).

Diante deste cenário, surge o papel do cuidador, elemento fundamental na assistência domiciliar, responsável em cuidar do idoso. O idoso com DA necessita de cuidados que, normalmente, são realizados por um familiar que assume o papel de cuidador visando prover sua subsistência, realizar e auxiliar as atividades da vida diária. Este processo pode acarretar angústia àqueles que estão envolvidos, além de causar tensão, ansiedade, estresse e até mesmo depressão. Diante dessas situações, ressalta-se a importância do suporte oferecido aos familiares pelos profissionais de saúde, objetivando promover o conhecimento e habilidades para o cuidado no contexto do processo patológico até os cuidados que devem ter para com o doente e consigo mesmos (BERALDO, 2013; PAULINO; DUARTE, 2013).

É importante ressaltar a complexidade dos cuidados ao idoso com demência, pois o cuidador familiar, na maioria das vezes, não possui conhecimentos necessários para assumir e realizar determinadas funções e cuidados, porque eles exigem competência técnica de profissionais de saúde, especialmente, de cuidados de enfermagem (MARINS, 2012, p.68).

Nesse contexto, a Atenção Domiciliar (AD) se destaca como importante estratégia de atenção à saúde, cuja prática é representada pela visita domiciliar, do atendimento e da internação domiciliar. A AD se materializa por meio de serviços ou atendimentos ao usuário que, por algum motivo, tenha dificuldade de locomoção, e para o qual, associada a essa limitação, exista a necessidade de

acompanhamento contínuo, uso de equipamentos a fim de favorecer a desospitalização (BRASIL, 2012a).

Assim, a Atenção Domiciliar tem se apontado como uma alternativa para reduzir os gastos e para consentir a elaboração de planos de cuidado de forma compartilhada com as famílias (SILVA, 2010; DYBWIK, 2010).

Logo se torna imperativa a assistência de enfermagem no processo de produção do cuidado na AD no que tange à logística dos serviços, desde a elegibilidade do idoso à adequação dos modelos domiciliários a serem adotados, até o planejamento, a coordenação, o treinamento e a mobilização de outros profissionais envolvidos no cuidado. Neste contexto incluem-se o conhecimento e o controle dos custos na assistência domiciliar, fundamentada nas políticas públicas vigentes (SCHUTZ; LEITE; FIGUEIREDO, 2007; SILVA et al., 2014b).

Desta forma, a pesquisa justifica-se mediante o exposto e ainda tendo em vista que essa temática inclui-se no Relatório Mundial de Alzheimer 2015: *O impacto global da demência – Uma análise de prevalência, incidência, custos e tendências*, que reconhece a DA como uma prioridade de saúde pública mundial. O referido relatório fomenta pesquisas com abordagens sociais, econômicas e culturais (INGLATERRA, 2015). Justifica-se, também, ao se reconhecer que AD surge como uma alternativa no campo das políticas públicas, para reorganização da atenção à saúde de idosos e, para tal, são necessários estudos e pesquisas sobre os custos tanto para as famílias como para o Estado, já que é crescente o número de famílias, as quais necessitam de apoio para cuidar de forma adequada de seus membros adoentados.

Ressalta-se que a compreensão dos custos familiares com idoso dependente com DA na Atenção Domiciliar tornou-se relevante para fortalecer a prática assistencial voltada às necessidades de saúde desta população.

2 OBJETIVOS

A seguir, apresentam-se os objetivos geral e específicos desta pesquisa.

2.1 GERAL

Desenvolver uma análise teórica substantiva sobre o custo familiar com idoso dependente com doença de Alzheimer (DA).

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Identificar os custos da família com o cuidado domiciliar e da DA nas diferentes fases do processo de adoecimento;
- b) Compreender como a família lida com os custos do cuidado domiciliar do idoso com DA;
- c) Compreender como a Política de Atenção Domiciliar compartilha com a família os custos gerados pelo idoso com DA;
- d) Propor um modelo teórico substantivo acerca dos custos familiares com a AD de pessoas idosas com DA.

3 REFERENCIAL TEMÁTICO

A enfermagem brasileira vem buscando transformar o perfil do profissional, avançando, de uma formação meramente técnico-comportamental e submissa no contexto assistencial, regido pelo modelo biomédico, para outra autônoma, com bases científicas sólidas, próprias. Vislumbra-se que a atuação seja crítica, reflexiva, resolutiva aos usuários do sistema de saúde e desenvolvida com aportes de pesquisas relevantes ao seu contexto de trabalho, cujo cerne é o cuidado. Para responder às necessidades de cuidado, individual ou coletivo, a produção de conhecimentos em enfermagem precisa ser ampla e plural. É um campo do saber, ciência e tecnologia que vem se fortalecendo por meio da inovação do processo educacional, assentando-se no desafio do aprender a aprender (FURLAN; NASCIMENTO, 2009).

Desta maneira, para a compreensão das questões que se levantam, mostrou-se necessária uma opção conceitual e uma revisão da literatura sobre as relações existentes entre as temáticas que se conjugam no objeto desta pesquisa. Entre as quais se destacam: o envelhecimento populacional, a doença de Alzheimer; a atenção domiciliar, como também os custos familiares com idosos com doença de Alzheimer vinculados à atenção domiciliar.

3.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL: IMPLICAÇÕES E DESAFIOS MUNDIAIS E BRASILEIROS

Para este estudo, considerar-se-á idoso o indivíduo que, segundo o Estatuto do Idoso e a Política Nacional do Idoso (PNI), tenha 60 anos de idade ou mais. Essa definição resulta numa heterogeneidade do segmento considerado idoso, já que estão compreendidas pessoas de 60 a 100 anos de idade ou mais. É importante reconhecer que a idade cronológica não é um marcador preciso para as mudanças que acompanham o envelhecimento. Cabe destacar que existem diferenças significativas relacionadas ao estado de saúde, participação e níveis de independência entre pessoas que possuem a mesma idade (BRASIL, 2003; BRASIL, 2005; CAMARANO, 2011).

O envelhecimento pode ser compreendido como um processo natural, de diminuição progressiva da reserva funcional dos indivíduos, chamado senescência.

No entanto, em condições de sobrecarga, como, por exemplo, doenças crônicas, acidentes e estresse emocional, pode ocasionar uma condição patológica que demande assistência, chamada senilidade (BRASIL, 2007).

Dias (2007) define envelhecer como um processo multifatorial e subjetivo, e que cada pessoa tem sua maneira de envelhecer. Considera que o processo de envelhecimento é um conjunto de fatores que vai além do fato de se ter mais de 60 anos. Devem-se considerar as condições biológicas, que estão intimamente relacionadas com a idade cronológica, tornando-se mais aceleradas quanto maior a idade; as condições sociais, que variam de acordo com o momento histórico e cultural; as condições econômicas, que são marcadas pela aposentadoria.

Além dessas, há também a condição intelectual, que se relaciona com as faculdades cognitivas, que podem começar a sofrer alterações provocadas pelo processo do envelhecimento, apresentando assim problemas de memória, atenção, orientação e concentração; e a funcional, sendo relacionada à perda da independência e autonomia, que requer auxílio para que o idoso possa realizar suas atividades básicas do dia a dia (DIAS, 2007).

Apesar das progressivas restrições que possam ocorrer, deve-se buscar que eles redescubram as possibilidades de viver com a máxima qualidade possível. Para isso, torna-se necessário que a sociedade considere o contexto familiar e social do idoso, objetivando reconhecer as potencialidades e o valor destes. Deste modo, uma das dificuldades apresentadas para a atenção da pessoa idosa está relacionada a uma cultura que a desvaloriza e limita (BRASIL, 2007).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) podem afetar a funcionalidade das pessoas idosas. Estudos mostram que a dependência para o desempenho das atividades de vida diária (AVDs) tende a aumentar cerca de 5% na faixa etária de 60 anos para cerca de 50% entre os idosos com 90 anos ou mais. O grupo de pessoas idosas, os denominados “mais idosos, muito idosos ou idosos em velhice avançada” (OLIVEIRA; ONEILL, 2013, p. 49) (idade igual ou maior que 80 anos), também vêm crescendo proporcionalmente e de forma muito mais rápida, constituindo o segmento populacional que mais cresce nos últimos tempos, representando 12,8% da população idosa e 1,1% da população total. Os estudos mostram que a projeção de crescimento dessa população em um período de 70 anos permitiu estimar o impacto dessas modificações demográficas e epidemiológicas no Brasil (BRASIL, 2007).

Atualmente, os especialistas no estudo do envelhecimento referem-se a três grupos de pessoas mais velhas: os idosos jovens, os idosos velhos e os idosos mais velhos. O termo 'idosos jovens', geralmente, se refere a pessoas de 65 a 74 anos, que se apresentam ativas e independentes. Os idosos velhos, de 75 a 84 anos, e os idosos mais velhos, de 85 anos ou mais, são aqueles que têm maior tendência para a fragilidade e para as patologias e podem ter dificuldade para desempenhar algumas atividades da vida diária (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

O envelhecimento populacional é uma das mais significativas tendências do século XXI, sendo que, nas últimas décadas, vários países do mundo passaram por um processo de transição demográfica. As populações caracteristicamente jovens e adultas tornaram-se gradativamente envelhecidas. Esta transição e suas implicações para os sistemas de saúde, seguridade social e para as cidades têm sido estudadas nos mais diversos países, que procuram adiantar as consequências e planejar o futuro (UNFPA, 2012; CABRAL et al., 2013).

No mundo, a cada segundo, duas pessoas comemoram seu sexagésimo aniversário, sendo que a cada nove pessoas no mundo, uma tem 60 anos de idade ou mais, e espera-se um crescimento para uma em cada cinco por volta de 2050. O relatório *Envelhecimento no Século XXI: Celebração e Desafio* avalia a situação atual das pessoas idosas e o desenvolvimento de políticas públicas a serem propostas pelos governos de acordo com o Plano de Ação Internacional para o Envelhecimento. Este Plano, consagrado na II Assembleia Mundial do Envelhecimento realizado em Madri, aponta os ensejos e desafios do mundo em processo de envelhecimento (UNFPA, 2012; CABRAL et al., 2013).

O envelhecimento populacional acontece em países com vários níveis de desenvolvimento, mas está avançando mais rapidamente nos países em desenvolvimento. Dos atuais 15 países com mais de 10 milhões de idosos, sete são países em desenvolvimento. A justificativa para os dados apresentados está relacionada com as melhoras na nutrição, nas condições sanitárias, nos avanços da medicina, nos cuidados com a saúde, no ensino e no bem-estar econômico (UNFPA, 2012).

As oportunidades que esta progressão demográfica proporciona são intermináveis quanto às contribuições que uma população em envelhecimento, social e economicamente ativa, segura e saudável, pode apresentar à sociedade. No entanto, o processo de envelhecimento também apresenta desafios para indivíduos,

famílias, sociedades e para a comunidade global. Como assinalou o então secretário-geral da ONU, Antônio Gutierrez, no Prefácio do relatório anteriormente citado, “as implicações sociais e econômicas deste fenômeno são profundas, estendendo-se para muito além da pessoa do idoso e sua família imediata, alcançando a sociedade mais ampla e a comunidade global de forma sem precedentes” (UNFPA, 2012, p.4).

A população é considerada em processo de envelhecimento quando as pessoas idosas representam uma parcela proporcionalmente maior da população total. A expectativa de vida mundial aumentou ao nascer, sendo que, no período referente a 2010-2015, a expectativa de vida ao nascer passou a ser de 78 anos nos países desenvolvidos e 68 nos em desenvolvimento. Em 2045-2050, os recém-nascidos podem ambicionar viver até os 83 anos nas regiões desenvolvidas e 74 nas regiões em desenvolvimento (BRASIL, 2005; UNFPA, 2012).

Entre as mais urgentes preocupações dos idosos em todo o mundo está a garantia de renda. Esse é o ponto mais frequentemente mencionado, juntamente com a saúde. Ambas as questões também estão entre os maiores desafios para os governos que se defrontam com populações em fase de envelhecimento. A crise econômica global exacerbou a pressão financeira para assegurar tanto a segurança econômica como o acesso ao atendimento à saúde na terceira idade (UNFPA, 2012, p.5).

Atualmente, o número de pessoas com mais de 80 anos chega a 69 milhões, e a maioria vive em regiões mais desenvolvidas. Apesar de os indivíduos com mais de 80 anos representarem aproximadamente um por cento da população mundial e três por cento da população em regiões desenvolvidas, esta faixa etária é o segmento da população que cresce mais rapidamente (BRASIL, 2016).

A transição demográfica brasileira iniciou-se num período no qual o estágio do desenvolvimento econômico estava baseado no modelo primário-exportador. O perfil demográfico adveio de transformações relacionadas com uma sociedade majoritariamente rural e tradicional, com famílias numerosas, e uma combinação de altas taxas de natalidade e mortalidade, incluindo a infantil (LEONE; MAIA; BALTAR, 2010). Este cenário permaneceu até os anos 1940, quando se inicia o processo de redução das taxas de mortalidade, o que caracterizaria a segunda fase de nossa transição demográfica, provocando significativas alterações na estrutura etária da população (BRASIL, 2008).

Este processo de queda das taxas de mortalidade teria sido consequência da importação de tecnologia médica, de uma melhor estruturação das redes de saúde, como também de melhorias relacionadas ao saneamento básico. Observa-se que o uso de antibióticos foi essencial na diminuição da mortalidade, considerando que as principais causas de mortes estavam relacionadas às doenças infecciosas e parasitárias, como também às pulmonares, que respondiam por mais de 60% dos óbitos naquele período da história (SIMÕES; OLIVEIRA, 2010; OLIVEIRA; ONEILL, 2013).

Estas modificações na estrutura da população, associadas aos processos de urbanização e industrialização pelos quais passava o país, geraram um forte crescimento vegetativo. Este quadro se manteve até os anos 1960, quando os níveis de fecundidade reduziram, dando procedência à terceira fase da transição demográfica brasileira. As causas para a acelerada transformação no comportamento reprodutivo das brasileiras estão relacionadas com os fatores econômicos, político-institucionais, culturais, inibidores da fecundidade e acesso aos métodos anticoncepcionais (IBGE, 2010; OLIVEIRA; ONEILL, 2013).

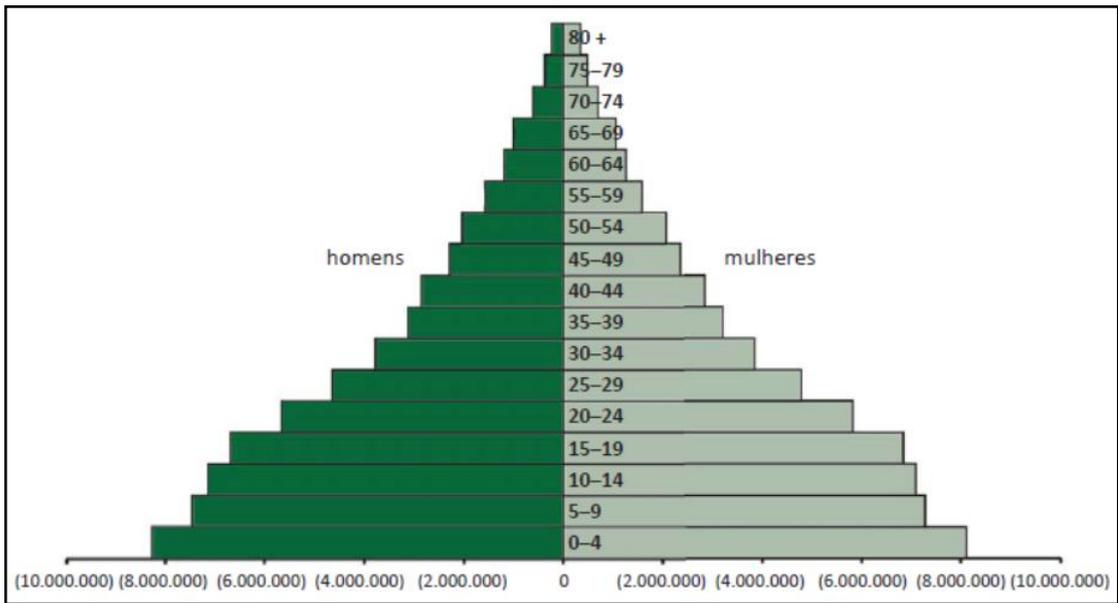
O momento que correspondeu ao período entre os anos de 1980 a 2010 registrou transformações importantes nos componentes demográficos no Brasil: início da mudança para o perfil etário mais envelhecido, com o processo de achatamento da base da pirâmide etária, como visto nos **Gráficos 1 e 2**; descimento dos níveis de fecundidade de acordo com **Gráfico 3** e alterações significativas nos movimentos econômicos e sociais da população. Conforme as projeções do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil chegará ao ano 2022 computando uma população de aproximadamente 209,4 milhões de pessoas. O contorno da pirâmide etária já não faz mais jus a esse nome, face à continuada tendência ao envelhecimento populacional (SIMÕES; OLIVEIRA, 2010; OLIVEIRA; ONEILL, 2013).

Importante ressaltar que, em 2022, os jovens constituirão um contingente menor que o observado na atualidade, sendo por volta de 49,4 milhões de pessoas, ao passo que a população idosa quase que dobrará, a cerca de 19,3 milhões. Em 2030, o segmento de pessoas com mais de 60 anos de idade já será maior que o dobro do observado em 2010, enquanto que, na faixa etária de 0 a 14 anos, serão quase 10 milhões a menos como observado no **Gráfico 4** (IBGE, 2013a; OLIVEIRA; ONEILL, 2013).

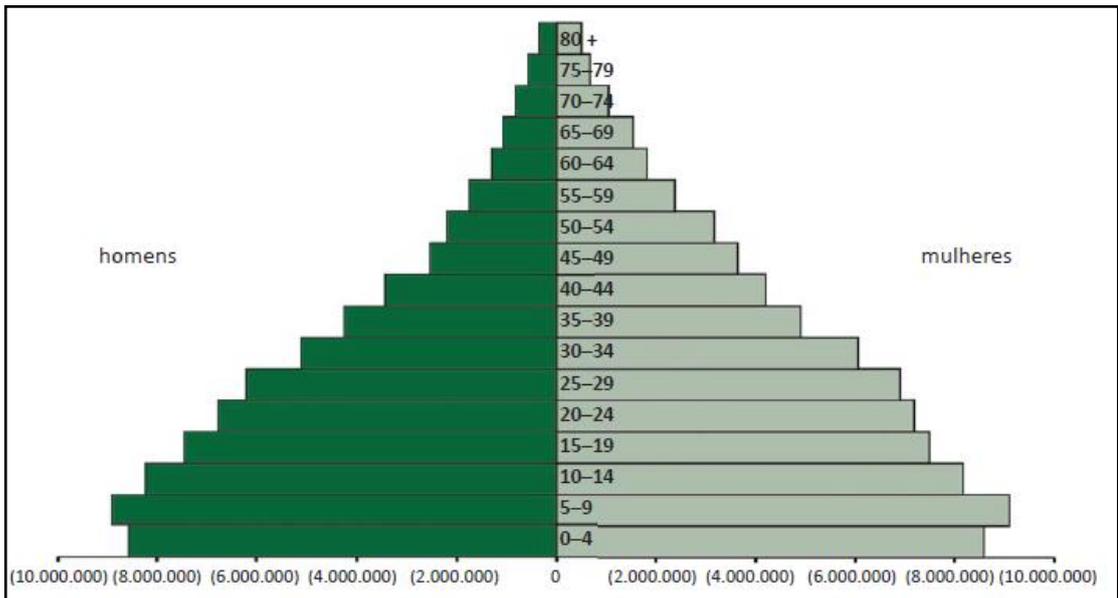
Em relação à saúde, destacam-se alertas para as implicações dessa nova realidade demográfica. Entre as alterações, encontra-se a transição epidemiológica, definida como as modificações ocorridas nos padrões de morte, morbidade e invalidez que caracterizam uma população e que, normalmente, acontecem atreladas a outras transformações demográficas, sociais e econômicas. Além disso, podem se citar alterações importantes na frequência, magnitude e distribuição das condições de saúde, expressas por meio das mortes, doenças e incapacidades (DUARTE; BARRETO; 2012).

Nesse segmento, o contingente de idosos brasileiros referenciados pelo IBGE nos censos demográficos dos anos de 2000 e 2010 correspondeu a 14.377.562 e 20.590.597 respectivamente. Já a proporção dessa população passou de 9,7%, em 2004, para 13,7%, em 2014, com projeções de que, em 2030, alcance o índice de 18,6%, e, em 2060, de 33,7% (IBGE, 2015). É possível verificar um crescimento considerável no grupo de indivíduos com 80 anos ou mais de idade na população, o qual passou de 1,2%, em 2004, para 1,9%, em 2014 (IBGE, 2015).

No Brasil, as características mais marcantes para os idosos de 60 anos ou mais são que a maioria é representada pelo sexo feminino (55,7%) e raça branca (54,5%); presença de 84,3% em áreas urbanas; inserção no domicílio como a pessoa de referência (64,2%), especialmente no caso dos homens (80,5%); média de 4,2 anos de estudo, sendo que 28,1% tinham menos de um ano de estudo e somente 7,2% tinham graduação completa ou mais; a grande maioria (76,3%) recebia algum benefício da Previdência Social, sendo que 76,2% dos homens e 59,4% das mulheres eram aposentados; 47,8% tinham rendimento de todas as fontes superior a um salário mínimo, mas cerca de 43,5% residiam em domicílios com rendimento mensal per capita igual ou inferior a um salário mínimo (IBGE, 2013b).

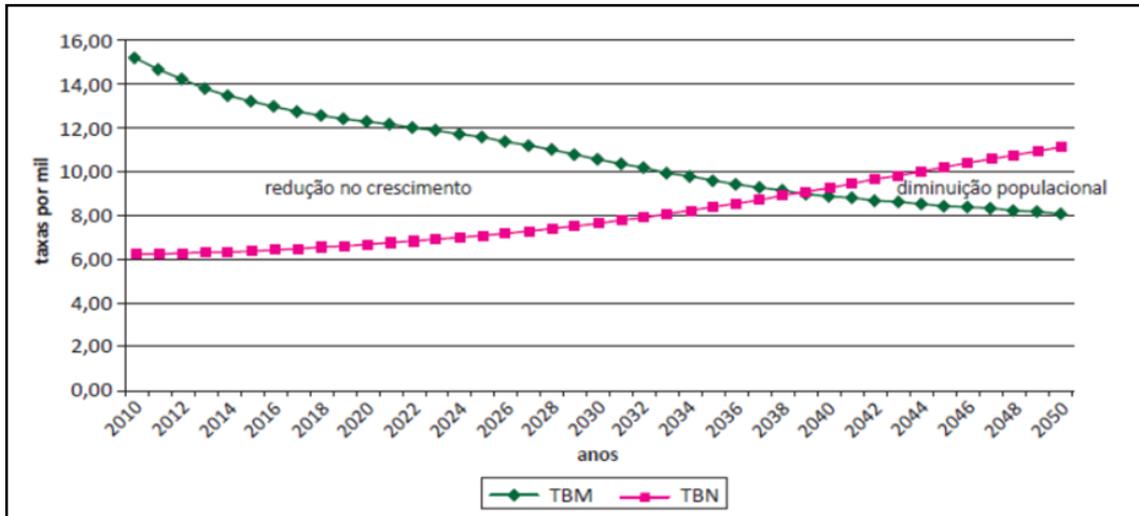
Gráfico 1 – Pirâmide Etária Brasileira 1980

Fonte: IBGE, Projeções 1980-2050.

Gráfico 2 – Pirâmide Etária Brasileira 2010

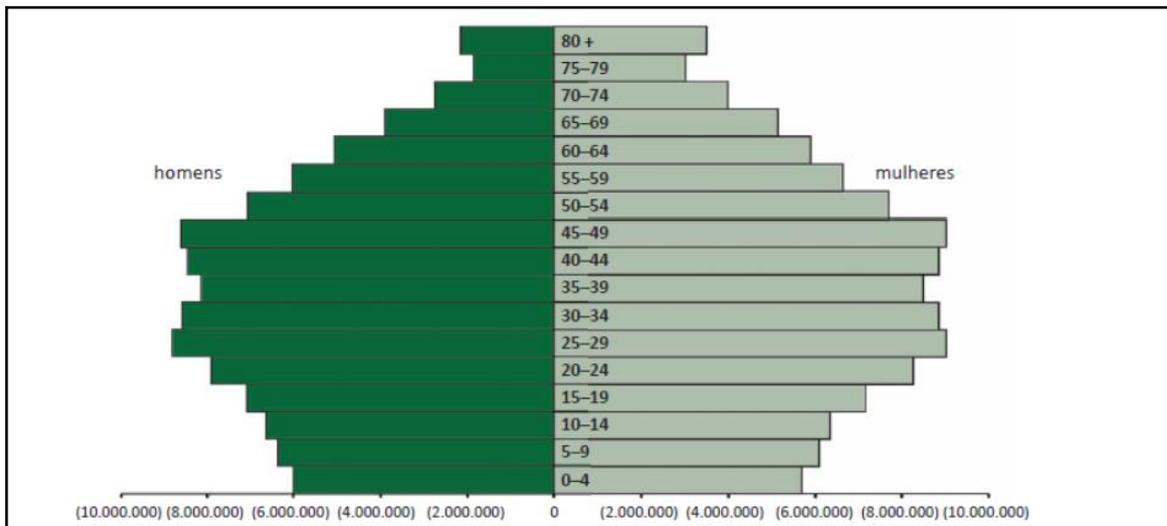
Fonte: IBGE, Projeções 1980-2050.

Gráfico 3 – Brasil: Evolução das taxas brutas de natalidade e mortalidade – 2010-2050.



Fonte: IBGE, Projeções 1980-2050.

Gráfico 4 – Pirâmide Etária Brasileira – 2030



Fonte: IBGE, Projeções 1980-2050.

Tendo em vista o crescimento da população idosa que constitui um desafio para as esferas do governo e para a sociedade, instaura-se a saúde do idoso como prioridade na Agenda Nacional de Pesquisa em Saúde no Brasil. Esta agenda reconhece as demandas nacionais e regionais de saúde e eleva a inferência para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais (BRASIL, 2008).

Dessa forma, ressalta-se a importância no redimensionamento na oferta dos serviços de saúde, que leve em consideração os agravos pertinentes a cada um

desses segmentos etários discutidos anteriormente, bem como os custos associados aos respectivos tratamentos.

3.2 A DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA

Em consequência ao crescente processo de envelhecimento populacional, há também iminência de um aumento considerável do número de idosos acima de 60 anos com demência (BURLÁ et al., 2013). Em abril de 2012, a Organização Mundial de Saúde (OMS), juntamente com a Associação Internacional da Doença de Alzheimer (IDA), publicou o documento *Demência: Uma Questão de Saúde Pública*, demonstrando preocupação com esse problema que afeta a qualidade de vida das pessoas longevas, especialmente nos países em desenvolvimento. Estima-se que, em 2010, o número de pessoas com demência era em torno de em 35,6 milhões, com uma projeção de duplicar este número a cada 20 anos (SUÍÇA, 2012).

No mundo, o total de casos novos de demência a cada ano é de aproximadamente 7,7 milhões, o que significa uma pessoa diagnosticada a cada quatro segundos, e a previsão para 2050 é de um caso a cada segundo (SUÍÇA, 2012).

A DA constitui aproximadamente 80% de todos os casos de demência, sendo que a incidência aumenta com a idade, dobrando a cada cinco/dez anos (INGLATERRA, 2013).

O número de americanos com a DA está crescendo, estima-se que 5,5 milhões de americanos de todas as idades têm DA. Dos estimados 5,5 milhões de americanos com DA em 2017, estima-se que:

- ✓ Uma em cada dez pessoas com 65 anos ou mais apresenta DA;
- ✓ Quase dois terços dos americanos com DA são mulheres.
- ✓ Africano-americanos têm cerca de duas vezes mais probabilidades de ter DA ou outras demências, assim como brancos mais velhos.
- ✓ Os hispânicos apresentam cerca de uma vez e meia mais probabilidade de ter DA ou outras demências, assim como brancos mais velhos (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2017).

A DA é a sexta causa principal de morte nos Estados Unidos, sendo também a quinta causa de morte entre aqueles com 65 anos de idade e uma das principais causas de perda da qualidade de vida. Entre 2000 e 2014, as mortes por DA

registradas em atestados de óbito aumentaram 89%, enquanto as mortes por causa de doenças crônicas diminuíram 14%. Entre as pessoas de 70 anos, estima-se que 61% daquelas com Alzheimer morram antes dos 80 anos, em comparação com 30% das pessoas sem DA, uma taxa duas vezes mais elevada (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2017). Apesar da prevalência internacional da DA ser bem descrita na literatura, no Brasil os dados são insuficientes e apresentam em sua maioria dados sobre quadros demenciais.

No Brasil, valores advertem que a prevalência média mostra-se mais elevada que a mundial, de acordo com o *Relatório Demência nas Américas: Custo Atual e Futuro e Prevalência da Doença de Alzheimer e outras demências de 2013*, estimam-se para o Brasil 2.526.000 novos casos de demência para 2030 e, para 2050, esperam-se 4.396.000, ou seja, um aumento 422% de 2010 a 2050.

Torna-se nítida a necessidade de mudanças relacionadas à gestão da atenção ao idoso com DA, tanto na área social quanto na da saúde. Essas mudanças devem ser norteadas pela efetivação das políticas públicas que versam sobre a prestação de apoio, de forma a assegurar as necessidades dos familiares e dos pacientes, propiciando, assim, a diminuição de custos relacionados à DA (GUTIERREZ et al., 2014).

Esta doença foi descrita no início do século XX pelo médico alemão Alois Alzheimer, após atender uma paciente do sexo feminino no Hospital de Frankfurt em 1901, que manifestava detrimento progressivo da memória, associado a delírios e alucinações. Alois Alzheimer definiu a doença como sendo neurológica desconhecida, integrada com demência, sintomas de déficit de memória, alterações comportamentais e dificuldade para a execução de atividades de vida diária (ALZHEIMER, 1907). Após, o falecimento da paciente, realizou-se a análise do cérebro e verificou-se a presença de placas senis e de emaranhados neurofibrilares, as duas propriedades histopatológicas desta doença, que permitiram que Alois Alzheimer a classificasse como uma patologia distinta das patologias conhecidas até então (CIPRIANI, 2011).

A DA caracteriza-se por um prejuízo gradativo da memória e de outras funções cognitivas e resulta em déficits nas atividades de vida diária, sociais, psicológicas e ocupacionais do indivíduo. Além disso, acarreta dependência total em fases mais avançadas da doença, com a exigência de cuidados cada vez mais

complexos, decorrentes da deficiência progressiva que leva à incapacidade e até a morte (AZEVEDO et al., 2010).

A região cerebral inicialmente lesada na DA é a hipocampal: hipocampo, subículo e córtex entorrinal; responsável especialmente pela memória. Caracteriza-se, histopatologicamente, pela maciça perda sináptica e pela morte neuronal observada nestas regiões cerebrais. O dano da formação hipocampal chega a 60% no estágio mais avançado da patologia, incluindo depósitos fibrilares amiloidais (proteínas β -amiloide) localizados nas paredes dos vasos sanguíneos, associados a uma variedade de diferentes tipos de placas senis, acúmulo de filamentos anormais da proteína tau e, conseqüente, formação de novos neurofibrilares (NFT) (SELKOE, 2001; CARAMELLI; BARBOSA, 2002; CHU, 2012).

Embora as proteínas β -amiloide e tau desempenhem um papel importante na progressão da DA, outros mecanismos neurodegenerativos foram nomeados. Estes compreendem: respostas pró-inflamatória, disfunção mitocondrial, dano oxidativo, fatores genéticos e ambientais, apoptose e perturbações da homeostase iônica (SELKOE, 2001; CARAMELLI; BARBOSA, 2002; CHU, 2012).

As áreas corticais associativas são comprometidas em seguida, com perdas na linguagem, função executiva, habilidades visoespaciais e no comportamento social. As áreas corticais primárias, responsáveis pela motricidade, são comumente resguardadas até as suas fases mais avançadas. Por isso, a sintomatologia inicial da DA constitui-se em distúrbios cognitivos e comportamentais e não motores (SELKOE, 2001; CARAMELLI; BARBOSA, 2002; NITZSCHE; MORAIS; TAVARES, 2015).

A evolução e o agravamento da DA acontece de forma lenta, com uma expectativa de vida de até 20 anos a partir do seu aparecimento. Isso gera múltiplas demandas aos cuidadores e representa um desafio para o poder público, instituições, profissionais de saúde e familiares (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Atualmente novos critérios foram incluídos, para o diagnóstico da DA, aos determinados de 1984. A DA era diagnosticada somente quando havia demência; nos critérios atuais, foram incluídas duas primeiras fases não demenciais. A principal mudança referente às novas diretrizes envolve a identificação de três estágios: pré-clínico, comprometimento cognitivo leve e demência, sendo o primeiro estágio assintomático (NITZSCHE; MORAIS; TAVARES, 2015; WEINER et al., 2017).

A fase pré-clínica obedece ao estágio assintomático da DA, que pode se iniciar anos ou décadas antes do início dos sintomas demenciais. Embora possa apresentar – no futuro – relevância considerável para o diagnóstico precoce da DA, atualmente não possui utilidade clínica, mas importância de pesquisa. A fase de comprometimento cognitivo leve (CCL) foi criada para incluir indivíduos com déficits em um ou mais domínios cognitivos - função executiva, memória, habilidades visoespaciais, atenção ou linguagem - contudo, ainda assim se mantêm independentes para atividades diárias e não preenchem os critérios para o diagnóstico de demência (NITZSCHE; MORAIS; TAVARES, 2015, p.238).

Foram recomendadas para diagnóstico de demência associada à DA as seguintes nomenclaturas: provável demência, devido à DA; possível demência, devido à DA, e provável ou possível demência, devido à DA, com ênfase no processo fisiopatológico da doença. As duas primeiras possuem critérios para o diagnóstico clínico que já podem ser utilizados pelos médicos; e a última classificação, que envolve a evidência do processo fisiopatológico, ainda está em fase de pesquisa (MCKHANN, 2011; NITZSCHE; MORAIS; TAVARES, 2015).

Vale ressaltar que, segundo os critérios de 1984, era necessário, obrigatoriamente, haver declínio mnemônico para realizar o diagnóstico. Nos novos critérios, assegura-se que não é preciso, essencialmente, incidir alteração da memória para efetivar-se o diagnóstico, além de incluírem exames de imagem e de biomarcadores como subsídio diagnóstico da patologia (NITZSCHE; MORAIS; TAVARES, 2015; WEINER et al., 2017).

Os sintomas da DA variam de acordo com a evolução da doença, apresentando-se com alterações como perda de memória recente, dificuldade para encontrar palavras, desorientação no tempo e no espaço, sinais de depressão e agressividade. Com a evolução da doença, são comuns dificuldades mais evidentes, com prejuízo de memória, incapacidade de viver sozinho, apresentando grau de dependência em relação às Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) e Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs), além de alterações de comportamento e alucinações. Como agravamento, observa-se perda considerável da memória, o não reconhecimento de familiares próximos, apresentação de dependência total para realizar AIVD e ABVD, incontinência urinária e fecal, intensificação de comportamento inadequado e prejuízo motor (ABRAZ, 2012).

Atualmente o tratamento disponível para a DA é sintomático, sendo adequado para melhorar determinados aspectos cognitivos e funcionais e diminuir alguns

sintomas neuropsiquiátricos. O tratamento direcionado para a patologia divide-se em não farmacológico e farmacológico (ALVES et al., 2012) .

O tratamento não farmacológico apresenta a mesma importância que o farmacológico, no que diz respeito à melhoria da qualidade de vida dos idosos, familiares e cuidadores. Esta abordagem alivia os sintomas neuropsiquiátricos como apatia, depressão, ansiedade, psicose, agitação, irritabilidade, agressão e distúrbios do sono. Uma vez que a DA acarreta alterações de humor, dificuldade nas AVDs, perda de autonomia e independência, distúrbios comportamentais e sobrecarga ao cuidador, estas técnicas voltadas para minimizar as alterações, tornam-se necessárias para uma boa qualidade de vida, tanto do idoso quanto de sua família e cuidadores (ALVES et al., 2012; KALES; GITLIN; LYKETSOS, 2014).

As técnicas mais utilizadas encontradas na literatura são: medidas de higiene, de sono, atividades estruturadas como atividades diárias e exercício diário, fototerapia, arteterapia, estimulação cognitiva, atividades físicas e sociais, aromoterapia, terapia com animais, musicoterapia e terapia com presença simulada (ALVES et al., 2012; KALES; GITLIN; LYKETSOS, 2014; CARVALHO; MAGALHAES; PEDROSO, 2016).

Em relação ao tratamento farmacológico da DA, estão disponíveis atualmente três fármacos inibidores da colinesterase aprovados para o tratamento: Donepezilo, Rivastigmina e Galantamina. Estes medicamentos têm propriedades farmacológicas levemente diferentes, mas todos inibem a degradação da molécula de acetilcolina, o neurotransmissor classicamente associado à função de memória, por bloquear a enzima acetilcolinesterase. Ao contrário da donepezila, a rivastigmina inibe a butilcolinesterase e a acetilcolinesterase. A galantamina, além de inibir a acetilcolinesterase, tem atividade agonista nicotínica. A significância clínica destas diferenças ainda não foi estabelecida (BRASIL, 2010; CHU, 2012).

O SUS disponibiliza estes medicamentos que são capazes de retardar o processo da doença e minimizar os distúrbios de humor e comportamento que surgem. O objetivo do tratamento medicamentoso é propiciar a estabilização do comprometimento cognitivo, do comportamento e da realização das AVDs (ou modificar as manifestações da doença), com um mínimo de efeitos adversos (BRASIL, 2010).

Por meio de uma pesquisa etnográfica com famílias que convivem com pacientes com DA, Silva (2010) compreende o idoso como um ser que se torna

condicionado a cuidados de terceiros, uma vez que as atividades diárias ficam comprometidas, dependendo do grau de demência. Diante das alterações cognitivas, comportamentais e motoras, a patologia gera um problema de ordem econômica e social, visto que a doença pode durar anos, ocasionando aos familiares novas configurações de convivência, incluindo interferência na vida social e nos projetos pessoais (SILVA, 2010).

A discussão em torno do papel do familiar relacionada ao processo do cuidado domiciliar apresenta enfrentamentos peculiares, tendo ênfase para o desgaste físico, emocional, causando adoecimento com graus expressivamente elevados de depressão, ansiedade e sobrecarga (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006; CASTRO et al., 2010; SEIMA; LENARDT, 2011; OLIVEIRA NETO; DIAS, 2014).

Embora a DA seja uma doença progressiva e incurável, que se manifesta de forma insidiosa em decorrência de lesões neuronais, já houve grandes mudanças em benefício e melhoria da qualidade de vida dos idosos e cuidadores. Estas se deram por meio de medicamentos que melhoram a cognição e diminuem as alterações comportamentais durante seu uso, além da criação de bons instrumentos de avaliação e de critérios diagnósticos mais claros e precisos (POLTRONIERE; CECCHETTO; SOUZA, 2011).

Diante da magnitude e complexidade da DA, compete à enfermagem, em seu campo de domínio assistencial, a habilidade de gerar oportunidades de convivência com a realidade social na qual a família está inserida, a fim de construir o cuidado individual baseado na rotina e nos valores que são passados entre gerações (SILVA et al., 2010).

A busca por estratégias para minimizar e manejar a situação frente à progressão da DA agrega conhecimento e experiência de enfermagem como uma importante contribuição para a criação de novos modelos de assistência domiciliar à saúde dos idosos.

3.3 ATENÇÃO DOMICILIAR: COMPONENTE ESTRATÉGICO PARA A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DO IDOSO

As transformações da sociedade, assinaladas por uma transição epidemiológica e uma transição demográfica, apresentadas neste estudo, sinalizam uma necessária reformulação do modelo de atenção à saúde, de modo que seja

possível, além de garantir o direito à saúde, lidar de forma mais eficiente e eficaz com as necessidades de saúde resultantes deste cenário (BRASIL, 2012a).

A AD possui grande potencialidade no cuidado a usuários com doenças crônicas não transmissíveis, incluindo a DA, que demandam atenção longitudinal prestada por equipe multiprofissional. O fortalecimento de práticas anti-hegemônicas e a formulação de novos mecanismos para o cuidado em saúde têm sido motivados por necessidades decorrentes das transformações demográficas e epidemiológicas que acontecem de forma acelerada no Brasil. Novas políticas de saúde são atribuídas aos trabalhadores e gestores. A AD pode ser considerada uma das respostas a este contexto (SILVA et al., 2010).

Assim, a atenção domiciliar aponta como uma alternativa ao cuidado hospitalar, gerando a possibilidade de retomar o domicílio como um espaço para produção de cuidado. Surge como um “dispositivo para a produção de desinstitucionalização do cuidado e novas disposições tecnológicas do trabalho em saúde” e ocasiona um amplo potencial de inovação (MEHRY; FEUERWERKER, 2008, p.57).

Segundo Silva et al. (2010), os serviços de atenção domiciliar surgiram na década de 1960 e têm se expandido no país com maior força a partir da década de 1990. Este crescimento foi estimulado pela criação do SUS e pela conseqüente municipalização da saúde, característica desta década. Este processo possibilitou que os gestores locais e trabalhadores experimentassem novos arranjos de cuidado que venham a atender a realidade experimentada.

O cuidado domiciliar à saúde é uma prática antiga e uma forma de organização social. Várias situações de dependência assumidas pelas famílias sequer foram incluídas na atenção domiciliar organizada pelo sistema de saúde. Destarte, a atenção domiciliar abrange apenas uma parte das práticas de cuidado domiciliar, particularmente as que implicam uma convivência entre profissionais de saúde e cuidadores familiares (MEHRY; FEUERWERKER, 2008).

Na Europa, no final do século XVIII, antes do surgimento dos hospitais e dos ambulatórios, já se praticava a atenção no domicílio como modalidade de cuidado (SILVA et al., 2005). No Brasil, a atenção no domicílio iniciou-se com os médicos de família, considerados os profissionais legais de medicina que atendiam os pacientes em casa, proporcionando assistência humanizada e de qualidade. Considera-se a primeira experiência de atenção domiciliar o Serviço de Assistência Médica

Domiciliar de Urgência (SAMDU), fundando em 1949 e vinculado ao Ministério do Trabalho. Contudo, a atenção domiciliar foi iniciada como uma atividade planejada pelo setor público com o Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo, que funciona desde 1963 (BRASIL, 2012a).

Porém, as experiências brasileiras em atenção domiciliar, nesta fase, aconteceram por meio de iniciativas das secretarias municipais de saúde ou de hospitais, nos três níveis de governo, e não contavam com políticas de incentivo ou regulamentação de financiamento. Estas iniciativas tinham conexões diversas que abordavam desde a substituição dos cuidados hospitalares até a humanização da atenção e formas de racionalização de recursos assistenciais (BRASIL, 2012a).

Em 2002, foi estabelecida a Lei n. 10.424, de 15 de abril de 2002. Essa lei acresce um capítulo e artigo na Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no SUS. Em 4 de setembro de 2001, foi instituída a Portaria GM/MS n. 1.531 para proporcionar aos pacientes portadores de distrofia muscular progressiva o uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio, sob os cuidados de equipes específicas para tal, financiadas pelo SUS (BRASIL, 2012a).

Já em 2006, foi lançada a Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (RDC ANVISA) n. 11, datada de 26 de janeiro de 2006, que dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar. A estruturação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) deve se dar com base nas orientações dessa resolução (BRASIL, 2012a).

Em outubro de 2006, o Ministério da Saúde (MS) publicou a Portaria n. 2.529, que instituiu, no âmbito do SUS, a internação domiciliar como um conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para esse fim (BRASIL, 2012a).

Entre 2006 e 2011, ressalta-se uma lacuna na regulamentação da atenção domiciliar em nível federal. Em 2011, foi retomado o tema da atenção domiciliar no MS por meio de um grupo de trabalho (GT) constituído pelo conjunto das áreas técnicas do MS (Coordenação-Geral de Gestão Hospitalar – CGHOSP/DAE; Departamento de Atenção Básica; Departamento de Regulação, Avaliação e

Controle – DRAC e a Área Técnica de Saúde do Idoso/DAPES) e por áreas técnicas de diversas experiências locais de atenção domiciliar, a exemplo da SMS de Campinas/SP, Betim/MG e Belo Horizonte/MG (BRASIL, 2012a).

Vale destacar, que o Programa Melhor em Casa é um marco e um compromisso de que a atenção domiciliar é uma prioridade do governo federal, lançado no dia 8 de novembro de 2011. Por fim, ressalta-se que o Melhor em Casa é um dos elementos das Redes de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e deve estar organizado nessa perspectiva, de acordo com a Portaria GM/MS n. 1.600, de julho de 2011, na perspectiva das Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2012a).

Em uma sequência de dispositivos normativos apresentados, há também a Portaria GM/MS n. 963 de 2013, tendo sido esta revogada e substituída pela Portaria GM/MS n.825, de 25 de abril de 2016, que redefine a AD como modalidade de atenção à saúde integrada às Redes de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2016).

A partir de critérios estabelecidos para a adesão e implantação do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) pelos municípios, sendo este caracterizado como um serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2016).

Para a habilitação do SAD e suas respectivas equipes nos municípios, de acordo com a Resolução de 2016, fazem-se necessários alguns requisitos apresentados a seguir:

- População municipal igual ou superior a 20 mil habitantes, com base na população mais recente segundo o IBGE, sendo que, a população mínima pode ser atingida por um município, isoladamente, ou por meio de agrupamento de municípios cuja população seja inferior a 20 mil habitantes;
- Hospital de referência no município ou região a qual integra;
- Cobertura de Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) habilitado e em funcionamento;

- Os municípios com população igual ou superior a 40 mil habitantes poderão solicitar habilitação de EMAD Tipo 1;
- Os municípios com população inferior a 40 mil habitantes poderão solicitar habilitação de EMAD Tipo 2, individualmente, se tiverem população entre 20 mil e 39.999 habitantes ou por meio de agrupamento, no caso daqueles com menos de 20 mil habitantes;
- Os municípios com população igual ou maior que 150 mil habitantes poderão solicitar a segunda EMAD e, sucessivamente, uma nova EMAD a cada 100 mil novos habitantes;
- Todos os municípios com uma EMAD, tipo 1 ou tipo 2, poderão solicitar uma EMAD, sendo possível a implantação de mais uma EMAD a cada três EMADs a mais implantadas (BRASIL, 2016).

A AD propicia novas possibilidades de cuidar e reflete aspectos vivenciados pelos usuários e familiares através da elaboração de um cuidado ampliado mediante duas justificativas que se conjugam: uma racionalizadora, que visa à redução de custos por meio da substituição ou abreviação da internação hospitalar, e outra, que reorienta o modelo tecnoassistencial (SILVA et al., 2010; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2013a).

No que tange às políticas públicas, fica instituído o incentivo financeiro de custeio mensal para manutenção do SAD. Os recursos financeiros para o custeio das atividades previstas são oriundos do orçamento do Ministério da Saúde e eventual complementação é de responsabilidade conjunta dos estados, do Distrito Federal e dos municípios. Contudo, o financiamento da AD é um dos nós críticos, sendo que os desafios perpassam desde os mecanismos para levantamento de fundos até a forma de alocação dos recursos (BRASIL, 2013a; SILVA et al., 2015).

A atenção domiciliar tem como finalidade a reorganização do processo de trabalho pela equipe de saúde e as discussões sobre diferentes concepções e abordagens à família. Espera-se que os profissionais sejam capazes de atuar mediante uma prática humanizada, competente e resolutiva, que abranja ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação. A participação do usuário, família e profissionais na assistência domiciliar compõe uma importante ação para a efetivação desta proposta. Assim, a articulação com os outros níveis da atenção e a intersetorialidade são essenciais para a construção de uma proposta unificada de atenção à saúde (BRASIL, 2012a).

É essencial perceber que a organização de serviços de saúde na perspectiva das RAS, incluindo a atenção domiciliar como um componente estratégico, não é um processo que se dá de forma espontânea, e sim de forma gradual e com a implementação de dispositivos que ajudem a operacionalizar esta forma de organização. A decisão técnico-política de implantar a AD e a clareza do arranjo que se quer montar a partir de princípios e diretrizes norteadores das ações provocam a capacidade de diálogo entre o conjunto de serviços e trabalhadores que compõem a rede, garantindo a qualificação da assistência prestada e o trabalho de forma integrada entre os serviços, segundo as necessidades do usuário, como observado na **Figura 1** (BRASIL, 2012a, p. 2).

Portanto, a AD favorece a desinstitucionalização de pacientes internados nos serviços hospitalares, como também impede hospitalizações desnecessárias a partir de serviços de pronto-atendimento e apoia as equipes de atenção básica no cuidado àqueles pacientes que necessitam de atenção à saúde prestada no domicílio, em consonância com os princípios do SUS (BRASIL, 2012a).

Nesse contexto, a AD se destaca como importante estratégia de atenção à saúde, cuja prática é representada através da visita domiciliar, do atendimento e da internação domiciliar. A AD se materializa por meio de serviços ou atendimentos ao usuário que por algum motivo tenha dificuldade de locomoção e, associada a essa limitação, exista a necessidade de acompanhamento contínuo, uso de equipamentos a fim de favorecer a desospitalização (BRASIL, 2012a).

Um dos diferenciais das equipes de atenção domiciliar com relação às demais equipes de saúde da rede de atenção é o fato de que constroem sua relação com o sujeito que necessita de cuidados no domicílio, e não em um estabelecimento de saúde. Dessa forma, “a potencialidade inovadora da atenção domiciliar se dá pela maior permeabilidade das equipes aos diferentes aspectos vivenciados pelos usuários e suas famílias e pela produção de um cuidado ampliado que não se restringe aos aspectos biológicos da doença” (SILVA et al., 2010, p. 168).

A modalidade de AD deve incluir procedimentos de profissionais de saúde e o fornecimento de material médico-hospitalar necessários aos cuidados integrais do paciente em domicílio. Vários arranjos são possíveis neste processo. Alguns municípios garantem os insumos por meio de licitações realizadas para todo o município, incluindo as necessidades do SAD; outros constroem fluxo com os hospitais, Unidades Básicas de Saúde (UBSs) e Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) para o fornecimento de insumos, medicamentos e equipamentos (BRASIL, 2013a).

A referida legislação normativa da AD no país orienta que os SADs se organizem em três modalidades, de acordo com o **Quadro 1**: Sendo a AD1 destinada aos usuários com problemas de saúde controlados ou compensados, que apresentam dificuldade ou impossibilidade de locomover-se até a UBS, que necessitam, com menor frequência, de cuidados, aporte e recursos dos serviços de saúde. E a AD2 designada aos usuários que apresentam dificuldade ou impossibilidade de locomover-se até a UBS e que apresentam problemas de saúde que exigem cuidados mais complexos do que os indicados na AD1, além de demandarem recursos de saúde e acompanhamento contínuo, inclusive de diferentes serviços da rede de atenção. Na AD3, são inseridos os usuários com problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até a UBS, além da necessidade de cuidado frequente, com a utilização de mais recursos de saúde, acompanhamento contínuo e uso de equipamentos (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2016).

A AD1 é de responsabilidade da UBS, incluindo a equipe de Saúde da Família, o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação. A AD2 e a AD3 se organizam através dos SADs, que são de responsabilidade da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e da Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP), e implica a participação ativa dos familiares no processo de cuidar da pessoa assistida. Para tanto, as responsabilidades devem ser pactuadas entre todos os envolvidos, para que os objetivos terapêuticos sejam alcançados (BRASIL, 2016).

Considera-se elegível na modalidade AD2 o usuário que, tendo indicação de AD e com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, apresente:

I – afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação;

II – afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal;

III – necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário; ou

IV – prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal (BRASIL, 2016).

Considera-se elegível, na modalidade AD3, usuário com qualquer das situações listadas na modalidade AD2, quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, uso de equipamentos ou agregação de procedimentos de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea), usualmente demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar (BRASIL, 2016).

Será inelegível para o Programa melhor em Casa o usuário que apresentar pelo menos uma das seguintes situações: necessidade de monitorização contínua, necessidade de assistência contínua de enfermagem; necessidade de propeidêutica complementar, com demanda potencial para a realização de vários procedimentos diagnósticos, necessidade de tratamento cirúrgico em caráter de urgência ou necessidade de uso de ventilação mecânica invasiva, nos casos em que a equipe não estiver apta a realizar tal procedimento (BRASIL, 2016).

Um dos pressupostos para a realização da AD é a presença do cuidador, definido como: pessoa, com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar as necessidades e atividades da vida cotidiana, com o objetivo da preservação da autonomia e da independência do idoso. É importante que a equipe de atenção básica, ao detectar que o usuário reside só, tente resgatar a família. Na ausência da família, a equipe deverá localizar pessoas da comunidade para a realização do cuidado, formando uma rede participativa no processo de cuidar (BRASIL, 2012b; BRASIL, 2013a; BRASIL, 2016).

Entende-se que a figura do cuidador não deve constituir, necessariamente, uma profissão ou função formalizada na área da saúde, uma vez que não possui formação técnica específica. As atividades do cuidador vão desde a higiene pessoal até a administração financeira. Cabe à equipe conhecer as limitações e potencialidades da família e cuidador, além dos recursos que a família possui, respeitando seus valores culturais, sociais e educacionais. As atribuições devem ser pactuadas entre equipe, família e cuidador, democratizando saberes, poderes e responsabilidades (BRASIL, 2012b; BRASIL, 2013a).

A classificação da complexidade assistencial em AD baseia-se na tentativa de se sugerir parâmetros que consintam na delimitação do foco de atenção, priorizando os casos que exigem mais recursos dos serviços de Saúde. Sendo assim, torna possível o planejamento da assistência com qualidade e impedindo duplicidade de atendimento na rede pública (BRASIL, 2013a).

Importante destacar escalas e instrumentos de avaliação que vêm sendo utilizados nos serviços de Atenção Domiciliar públicos e privados no Brasil, podendo subdividi-los em categorias que são mais significativas para a prática dos serviços, como os aspectos clínicos, socioeconômicos e ambientais. Assim, os aspectos clínicos estariam sendo considerados nas seguintes variáveis, que carecerão ser analisadas em conjunto para a elegibilidade do usuário em AD:

a) Utilização de serviços de Saúde: número e tempo de permanência de internações no último ano (hospitalizações) e atendimentos nos serviços de urgência/emergência;

b) Quadro clínico: acamado, sequelado, presença de doenças agudas e crônicas, com estabilidade clínica, passíveis de tratamento em domicílio; distúrbio do nível de consciência; estabilidade hemodinâmica; padrão respiratório; comprometimento do estado nutricional;

c) Suporte terapêutico: terapia medicamentosa – medicação prescrita e vias de administração; suporte respiratório; dependência de oxigenoterapia; presença de hipersecreção pulmonar; necessidade de aspirações orotraqueais; ventilação mecânica não invasiva; terapia nutricional: suplementação oral ou enteral;

d) Reabilitação: incapacidade funcional para atividades da vida diária (AVDs) e atividades da vida diária instrumentais (AVDIs); plegias; distúrbios fonoaudiológicos; necessidade de cuidados de reabilitação fisioterápica; adaptação de órteses e próteses em AD;

e) Uso de drenos, cateteres e estomias;

f) Cuidados de enfermagem: presença de feridas; necessidade de administração de medicamentos via parenteral; monitoramento de sinais vitais;

g) Realização de exames complementares;

h) Cuidados paliativos.

Nos aspectos socioeconômicos e ambientais, serão consideradas, em conjunto, as seguintes variáveis:

a) Risco social familiar: drogadição, desemprego, analfabetismo;

b) Presença de cuidador e necessidade de treinamento/capacitação;

c) Estrutura familiar; consentimento e participação familiar; idoso sozinho e rede social de apoio;

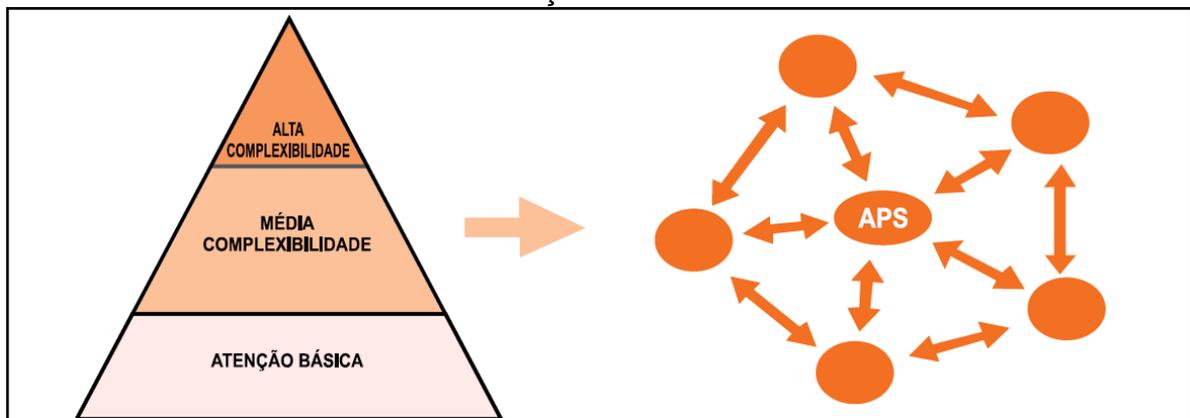
d) Condições de moradia; relação morador/cômodo; saneamento básico;

e) Segurança dos profissionais da equipe; acessibilidade ao domicílio (BRASIL, 2013a).

Importante ressaltar que AD proporciona não só uma redução de custos, e sim o uso mais adequado dos recursos, pois o leito, ao ser desocupado devido à possibilidade de o paciente ser cuidado no domicílio, não é desativado, sendo imediatamente ocupado por outro que realmente necessita dessa modalidade de atenção. Em última análise, pode-se afirmar que, com a AD, se gasta menos para fazer o mesmo pelo paciente com certas características.

Assim, trata-se de uma otimização dos recursos, e não de usar menos recursos, fato verdadeiro só se houvesse desativação de leitos hospitalares por uma redução da demanda, o que, hoje, não é uma realidade (BRASIL, 2011). A AD tem sido reconhecida, sobretudo, como espaço favorável para um cuidado inovador e singular em saúde, com potencialidade para propiciar assistência centrada nas demandas e necessidades do usuário (ANDRADE et al., 2017).

Figura 1 – A mudança dos sistemas piramidais e hierárquicos para as Redes de Atenção à Saúde



Fonte: Adaptado de Mendes (2011, p.86).

Quadro 1 – Modalidades de Atenção Domiciliar

Modalidade	Perfil do usuário	Equipe prestadora do cuidado	Permanência
AD1	- Problemas de saúde controlados/compensados	Equipe de atenção básica	Habitualmente contínua
	- Dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde		
	- Necessita de cuidados de menor complexidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência, com menor necessidade de recursos de saúde		
	- Frequência das visitas, a partir da avaliação clínica, de uma visita/mês		
	- Dentro da capacidade de atendimento das Unidades Básicas de Saúde (UBS)		
AD2	- Problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde	EMAD + EMAP	Habitualmente temporária, pode ser contínua se não houver estabilização suficiente para cuidados em AD1
	- Necessita de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo, até a estabilização do quadro		
	- Necessidade de, pelos menos, uma visita/semana		
AD3	- Semelhante ao da AD2, mas que faça uso de equipamentos/procedimentos especiais	EMAD + EMAP	Habitualmente contínua

Fonte: Brasil (2012a).

Um modelo de atenção à saúde do idoso que pretende apresentar efetividade e eficiência necessita de ações que envolvam todos os níveis da assistência e de um fluxo delineado por ações de educação, promoção da saúde, prevenção de doenças, e reabilitação de agravos. Espera-se que a integração no sistema de referência e contrarreferência estabeleça suas ações de acordo com o perfil dos idosos e as características de cuidados oferecidos.

3.4 OS CUSTOS FAMILIARES NA ATENÇÃO DOMICILIAR: O IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

A proposta de transferência da assistência do âmbito hospitalar e de outros serviços de saúde para o domicílio tende a favorecer a diminuição dos custos operacionais dos serviços de saúde na medida em que proporciona recuperação mais rápida do paciente, diminuição de complicações infecciosas e minimização das

reinternações. No entanto, tem gerado uma instabilidade no núcleo familiar, a partir do momento que a família se responsabiliza pelos diversos custos relacionados com a demanda do cuidado prestado e, ao assumir esse papel, abre mão de outras dimensões de sua vida, incluindo seus projetos particulares e oportunidades de vida perdida (SILVA et al., 2010; SILVA et al., 2012; FALLER, 2012; SILVA et al., 2014a).

Antes de revisar o custo de AD, a terminologia de custos deve inicialmente ser definida. Os custos da demência para a sociedade são consequências de todos os bens e serviços designados a prevenir, diagnosticar, tratar e lidar com a demência (CASTRO et al., 2010).

Cabe ressaltar que os custos referentes ao cuidado domiciliar são classificados por diferentes autores como: custos diretos, que estão inteiramente relacionados aos recursos provenientes da intervenção assistencial; custos indiretos, que analisam a redução/falta de laboriosidade do usuário e/ ou familiar, devido ao tempo cedido para a realização do cuidado. Eles representam dias de trabalho perdidos, devido à incapacidade de realizar as atividades profissionais. Já os custos intangíveis mencionam o custo do sofrimento físico e/ou psíquico, custo atribuído à doença ou à intervenção de cuidados à saúde. Este custo caracteriza-se pela dor, sofrimento e tristeza. Os custos em saúde tendem a aumentar com o envelhecimento relacionado ao aumento da carga de doenças crônicas (DALRIO; MARI; FERRAZ, 2007; TONON; TOMO; SECOLI, 2008; PEREIRA; BARATA, 2014).

A elevada prevalência de DA no idoso é consequência dos avanços no tratamento e no uso de tecnologias que podem aumentar os anos de vida, mesmo no envelhecimento acompanhado por patologias. Apesar de a progressão da demência e os sintomas serem minimizados, os custos e as implicações do aumento da projeção de vida estão presentes nas famílias e nos serviços de saúde (GUTIERREZ, 2014).

A Associação Internacional de Alzheimer publicou, em janeiro de 2017, os custos dos cuidados de saúde e cuidados em longo prazo para indivíduos com Alzheimer e outras demências nos Estados Unidos. Ressalta que a demência é uma das condições mais caras para a sociedade. Os gastos totais são estimados em US\$259 bilhões. Calcula que os gastos familiares sejam de US\$ 56 bilhões (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2017).

Para as Américas, foi estimado que a demência custou aproximadamente US\$235,8 bilhões de dólares. Os custos da demência para a sociedade em cada

país são decorrentes dos custos por pessoa com demência (custos per capita) e pelo número de pessoas afetadas. Os custos per capita foram muito maiores em países de renda alta (US\$46.533 por pessoa) do que em países de renda média alta (US\$6.347), países de renda média baixa (US\$2.453) e países de baixa renda (US\$784). Importante ressaltar que o Brasil foi classificado como um país de renda média alta, uma vez que os custos por pessoa com demência ficaram em torno de US\$6.977 anualmente (SUÍÇA, 2012).

Outro estudo, realizado com base em dados fornecidos pela Prefeitura de Jaguariúna/SP, verificou o custo imposto pela DA ao setor público com o tratamento dispensado. De acordo com essas informações, o valor estimado do custo mensal para o Ministério da Saúde no fornecimento das medicações utilizadas para DA neste município foi de R\$ 11.246,48, sendo que anualmente gera um valor de aproximadamente R\$135 mil (MARCONATO; ZUIM, 2012).

Um estudo realizado no município do Rio de Janeiro, que investigou 41 famílias de portadores de demência, verificou que a projeção de custos domiciliares relacionados aos cuidados de idosos com esta patologia abrangia cerca de dois terços da renda familiar, encontrando-se um aumento de 75% quando os idosos estavam nos estágios iniciais da doença e 80% quando outras doenças crônicas foram levadas em consideração (VERAS et al., 2008).

Vale ressaltar o estudo de Castro et al. (2010) que, por meio de uma revisão literária, concluiu que o tempo disponibilizado para cuidar dos pacientes com DA se eleva com a progressão da doença. Isso ocasiona um alto custo indireto e as consequências destes fatores precisam ser quantificadas. Em estágios mais avançados da doença, os custos indiretos se tornam custos diretos, com a inclusão de um cuidador ou institucionalização formal. Destaca ainda que o impacto econômico do tratamento medicamentoso para a doença influencia os custos diretos. Porém, o impacto no custo total é benéfico, pois leva à redução de custos diretos e indiretos, através do alívio dos sintomas e a diminuição da progressão da doença.

Importante destacar que foi possível observar fatores relevantes sobre os custos da AD ao paciente idoso. Torna-se necessário aprofundamento do tema por meio da realização de mais estudos científicos relacionados ao assunto, com o propósito de aprimoramento desse tipo de assistência que está em franco crescimento.

3.5 A ENFERMAGEM NO CONTEXTO DA ATENÇÃO DOMICILIAR: IMPLICAÇÕES PARA O IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Torna-se imperativa a assistência de enfermagem no processo de produção do cuidado na AD no que tange à logística dos serviços, desde a elegibilidade do idoso à adequação dos modelos domiciliários a serem adotados. A enfermagem também deve participar de planejamento, coordenação, treinamento, bem como na mobilização de outros profissionais envolvidos no cuidado, incluindo o conhecimento e controle dos custos na assistência domiciliar, fundamentada nas políticas públicas vigentes (SCHUTZ; LEITE; FIGUEIREDO, 2007; SILVA et al., 2014b).

Cabe ressaltar que a AD é uma estratégia em saúde que demanda assistência profissional especializada, construída a partir de um cuidado que requer habilidades específicas, principalmente no contexto interpessoal para assistir os usuários e familiares e em equipe multiprofissional. São requisitos essenciais também à autonomia, responsabilidade e conhecimento técnico e científico específicos da área (SILVA et al., 2014b).

Entende-se que a gestão da AD apresenta diversidade de ações e complexidade específicas que demandam profissionais especializados e busca de qualificação continuada para a intervenção no domicílio. A concentração do trabalho dos enfermeiros na atenção domiciliar acontece principalmente na gestão dos serviços e na assistência direta. Ressalta-se que estes profissionais desempenham uma função primordial, tanto na elaboração do plano de cuidados como também no vínculo estabelecido com usuários e familiares no domicílio (SILVA et al., 2012; SILVA et al., 2014b).

Ademais, essa liderança vai da supervisão clínica e administrativa à assistência intercedida por metodologias educacionais em saúde, as relações pessoais e habilidades técnicas, exigindo distintas tecnologias para o contexto da AD. Propicia a articulação entre a família e a equipe multiprofissional, sendo que compete ao enfermeiro a capacitação do cuidador familiar e a coordenação do plano de cuidados no domicílio. Assim, o enfermeiro necessita obter habilidades básicas e avançadas, para que as competências para sua atuação sejam sistematizadas (SILVA et al., 2012; SILVA et al., 2014b; ANDRADE et al., 2017).

A visita domiciliar pode ser analisada como uma tecnologia requerida no contexto diário da AD e tem como finalidade, entre outras, o estabelecimento de

vínculos entre profissionais e usuários e a inserção da família no cuidado. Na visita domiciliar, são desenvolvidas ações de orientação, educação, levantamento de possíveis soluções de saúde, fornecimento de subsídios educativos, para que os indivíduos atendidos tenham condições de se tornar independentes (KRUGER et al., 2015).

A enfermagem, conforme o nível de complexidade assistencial que o usuário demande em seu domicílio, faz-se necessária na assistência em condições de intercorrências clínicas, a partir da classificação dos riscos à saúde a que o usuário está exposto. Sua atuação deve se dar por meio de ações multidisciplinares de correção de risco e de apoio aos familiares do usuário (ANDRADE et al., 2017).

Nesse cenário, as demências são foco de prioridade na AD, visto ser um grupo de risco para internações prolongadas, iatrogenias, infecções e aumento do grau de dependência com a perda progressiva da autonomia (BRASIL, 2013b).

Dessa forma, ampliam-se e se fortalecem capacidades para implementação de estratégias e condutas de cuidados multidimensionais, que contemplem, portanto, não somente o bem-estar da pessoa idosa com a DA, mas também o viver saudável de seus familiares/cuidadores e a rede de relações e interações. Como possíveis estratégias, emergem as redes de apoio a familiares e pessoas idosas com condições crônicas de saúde, que têm despertado a atenção de profissionais da saúde (ILHA et al., 2016, p. 139).

O enfermeiro na equipe interdisciplinar possui importante ação no cuidado aos idosos com demência, bem como na orientação aos familiares quanto à evolução e progressão da doença. Cabe a este profissional capacitar a equipe de enfermagem com temáticas referentes aos cuidados oferecidos ao idoso com DA. Neste contexto, destaca-se a atividade de planejamento, execução e avaliação do cuidado prestado ao idoso, responsabilidade inerente ao enfermeiro, que serve de apoio à família para que se alcancem as metas desejadas (TALMELLI, 2010; KRUGER, 2015).

Para tanto, o enfermeiro deve acolher o idoso e a família a fim de atender às necessidades peculiares do contexto familiar. É importante o conhecimento específico das manifestações clínicas da patologia instalada, para que, desta forma, proponha estratégias não farmacológicas para o alívio do sofrimento e da dor e consequentemente suavizando os cuidados diários necessários para a manutenção da qualidade de vida do idoso (ILHA et al., 2016).

Acredita-se que o tema abordado propiciou a ampliação das reflexões e discussões acerca da enfermagem no contexto da AD no gerenciamento da assistência ao idoso com DA; a partir de abordagens integradoras e apropriadas para suprir as necessidades desse núcleo familiar.

4 CAMINHO METODOLÓGICO E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO

Este estudo se insere na linha de pesquisa: Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do Cuidado em Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, Mestrado em Enfermagem.

Resultará em um produto da pesquisa: Custo-Efetividade na Atenção Domiciliar: Análise da produção do cuidado orientado por diferentes protocolos, coordenada pela Universidade Federal de Minas Gerais e realizada em parceria com a Universidade Federal de Juiz de Fora e outras universidades, a qual propõe analisar o custo-efetividade na Atenção Domiciliar (AD).

4.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

Para a compreensão das questões propostas e alcance dos objetivos desta investigação, realizou-se uma pesquisa com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa estuda fenômenos inseridos em contextos naturais, buscando compreender e interpretar os significados e as percepções que as pessoas estabelecem acerca de suas vivências.

Na apreensão da diversidade de significados que podem ser atribuídos a fatos ou experiências, os dados são coletados por meio do contato direto com os participantes que vivenciam o problema em estudo. A análise dos dados se dá por meio de habilidades que envolvam sensibilidade e criatividade, visando uma compreensão complexa e detalhada do objeto investigado (CRESWELL, 2014).

No âmbito das abordagens qualitativas, optou-se pela *Grounded Theory* cuja tradução em português brasileiro é Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A proposta desta abordagem metodológica centra-se, portanto, na ação-interação humana, tornando-a um referencial metodológico ressaltante para a área da enfermagem e saúde, cujas práticas se alicerçam nas interações frequentes entre pacientes, familiares e equipe de trabalho. Devido a suas características, trata-se de uma das abordagens qualitativas mais empregadas na pesquisa em enfermagem nos últimos tempos (STRAUSS; CORBIN, 2008; LEITE; SIVA; OLIVEIRA, 2012; CRESWELL, 2014).

A TFD foi desenvolvida na década de 1960, nos Estados Unidos, pelos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss. Glaser teve sua formação na Universidade de Columbia, com foco em métodos empíricos e na teoria sociológica, que também incorporou a psicologia social para estudar a influência do sistema social na conduta individual, segundo métodos quantitativos. Já a formação acadêmica de Strauss teve origens na Universidade de Chicago, de grande tradição qualitativa e de enfoques críticos no desenvolvimento de teorias.

A partir da influência acadêmica, o método da TFD foi desenvolvido por Glaser e Strauss em 1965, durante estudo sobre os relacionamentos entre médicos e pacientes terminais. Como Strauss tinha experiência na realização de estudos enfocando processos de interação, condutas humanas e papéis sociais apoiados na corrente do interacionismo simbólico, considera-se que a TFD tem suas origens nessa perspectiva teórica (STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2009; SANTOS et al., 2016).

Para apresentar as etapas da metodologia proposta, Glaser e Strauss publicaram o livro *The Discovery Of Grounded Theory*, em 1967. Nesta obra, Glaser e Strauss articularam e apresentaram suas estratégias e defenderam o desenvolvimento de teorias a partir da pesquisa baseada em dados em vez da dedução de hipóteses a partir de teorias existentes. Tal método foi denominado de *Grounded Theory*, um processo contínuo e sistemático de coleta e análise para geração e verificação dos resultados (CHARMAZ, 2009; MELLO; CUNHA, 2010; SANTOS et al., 2016).

Cabe ressaltar que o foco da TFD é a busca de significados sobre tais movimentos, e não significados existenciais para o ser pessoa ou para o seu viver e nem significados sobre a imagem que a pessoa projeta ou que representa para ela. Portanto, diferencia-se de um estudo fenomenológico ou de representações sociais, ou de outros que também buscam a compreensão da essência do fenômeno ou condição (SANTOS et al., 2016, p.3).

Apesar do reconhecimento conquistado, Glaser e Strauss passaram a discordar quanto aos procedimentos metodológicos da TFD. Enquanto Glaser manteve-se defensor dos princípios da TFD baseados no empirismo objetivo para a condução das suas investigações, Strauss deslocou o método para a verificação e incorporou novos instrumentos de análise, como a descrição interpretativa dos

dados. Dessa forma, ocorreu a ruptura entre os autores e os dois passaram a trilhar caminhos diferentes (SANTOS et al., 2016; TAROZZI, 2011).

O posicionamento teórico de Strauss em relação ao método encontra-se no livro *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, escrito juntamente com Juliet Corbin. As publicações de Strauss e Corbin focalizam a TFD, oferecendo instrumentos para que esta seja aplicada como método científico. Ampliam a ideia de que a geração da teoria ocorre a partir de uma relação colaborativa entre pesquisadores e participantes do estudo, criando os fundamentos para a perspectiva construtivista da teoria. Destaca-se que a principal responsável por essas alterações foi Corbin, uma vez que Strauss faleceu em 1996, antes de finalizar a segunda versão do livro (MELLO; CUNHA, 2010; SANTOS et al., 2016).

A teoria é definida como um conjunto de categorias bem desenvolvidas (ex.: temas, conceitos) que interagem sistematicamente por meio de declarações de relação para formar uma estrutura teórica que explique alguns fenômenos relevantes, entre eles o da enfermagem. A construção da teoria fundamentada dá-se a partir de dados empíricos, coletados e analisados aplicadamente por meio do processo de pesquisa, podendo ser designada como teoria substantiva, quando se referir a um âmbito mais específico de preocupações (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Strauss e Corbin (2008) definem conceitos, como as bases da análise, que são os blocos construtores da teoria, pois todos os procedimentos utilizados no desenvolvimento da pesquisa visam identificar, desenvolver e relacionar conceitos. Os conceitos vão surgindo a partir dos dados analisados e conduzem o desenvolvimento da amostragem teórica, que significa que a amostra não é inicialmente predeterminada, ou seja, ela se desenvolve durante o processo.

A pesquisa realizada com esta abordagem identifica o fenômeno a ser estudado e a amostragem teórica, a qual busca maximizar oportunidades de comparar fatos ou acontecimentos para determinar como uma categoria varia em termos de suas propriedades e de suas dimensões. Consente a coleta de dados em cenários naturais, proporcionando uma relação de proximidade entre as etapas metodológicas. O processo de pesquisa na TFD transcorre em cinco etapas: a coleta de dados empíricos; a codificação aberta; a codificação axial; a codificação seletiva e a construção do relatório de pesquisa de forma simultânea e circular (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A coleta de dados pode ser realizada utilizando-se de diferentes técnicas e por meio de múltiplas fontes, como a observação, a entrevista em grupo, os grupos focais, a análise de documentos e de figuras/fotografias ou expressões gráficas. A estratégia utilizada visa favorecer a reconstrução da forma mais fidedigna da experiência dos sujeitos. No entanto, a entrevista é considerada a principal técnica utilizada na TFD para a coleta de dados.

Neste sentido, Charmaz (2009) adverte que o foco da entrevista, bem como das perguntas de pesquisa, altera-se à medida que o pesquisador opta por uma abordagem objetiva ou construtivista. Para a primeira, a ênfase se dá nas suposições e significados atribuídos pelos participantes ao fenômeno em estudo. Na segunda, o pesquisador busca informações sobre cronologia, ambientes e comportamentos. Portanto, a TFD construtivista prioriza o uso de entrevistas abertas e em profundidade, também chamadas de entrevistas intensivas (CHARMAZ, 2009; SANTOS et al., 2016).

A coleta e a análise dos dados ocorrem simultaneamente. Na primeira entrevista realizada, propõe-se a execução da análise, com a finalidade de conduzir à próxima entrevista. Este processo é realizado ao decorrer do trabalho e requer do pesquisador criatividade, curiosidade, pensamento crítico e sensibilidade teórica no processo de codificar e analisar os dados para alcançar a construção de categorias. Para obter tais aptidões, cada vertente do método propõe estratégias específicas (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A categoria, por sua vez, é um agrupamento de conceitos “de ampla capacidade analítica porque tem o potencial de explicar e de prever” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.197), portanto com alto nível de abstração. Isso significa que, no processo de análise, primeiramente o pesquisador identifica os conceitos que, agrupados, darão origem às categorias. O empenho do pesquisador nesta fase analítica é no sentido de delimitar as propriedades que são indicadas por Strauss e Corbin com a finalidade de delinear o conteúdo das categorias. Isto é, os conceitos avançam e se solidificam em termos de propriedades e dimensões (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Strauss e Corbin (2008) proporcionam um enfoque estruturado e sistematizado para a análise dos dados em três etapas. A codificação aberta, como a primeira etapa do processo de análise, é caracterizada pelo processo da microanálise, realizado após leitura dos memorandos, observação de campo e

transcrição da entrevista. Nesta etapa, os códigos e incidentes são valorizados, para que não haja a redução dos dados. A segunda etapa é a codificação axial, que tem como finalidade nomear as propriedades e as dimensões de uma categoria e incide em um processo de reagrupamento dos dados “para gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.190).

O reagrupamento conceitual em que concebem estrutura e processo denomina-se paradigma e possui componentes básicos: as condições (explicam por que e como as pessoas respondem ao fenômeno), que podem ser causais (fatos que influenciam o fenômeno ou quais fatores causaram o fenômeno), intervenientes ou interventoras (influenciam as estratégias ou alteram o impacto das condições causais) e contextuais (que criam circunstâncias a que as pessoas respondem por meio de ações e interações); consequências (resultado do uso das estratégias e permitem explicações mais completas). Portanto, o escopo da codificação axial é “ampliar sistematicamente as categorias e relacioná-las” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.192).

A última etapa é a codificação seletiva, cuja finalidade é associar e refinar categorias em um modelo analítico, que incide na definição da categoria central para, em seguida, expor os conceitos em termos de propriedades e dimensões em busca de consistência interna. Vale ressaltar que estas fases propostas na TFD não são sequenciais, considerando-se a imensidão e variação das manifestações objetivas e subjetivas de acontecimento dos fenômenos, o que faz com que o pesquisador tenha flexibilidade de ir e vir dentro do processo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Importante lembrar que uma das condições para o desenvolvimento do processo analítico é a sensibilidade teórica. Trata-se da habilidade do pesquisador em distinguir diferenças e variações nos dados, em termos conceituais, no processo de codificação e na interpretação dos significados. Esta capacidade se fundamenta no conhecimento obtido a partir da literatura científica, na experiência profissional, pessoal e, sobretudo, na vivência do pesquisador. Assim, a TFD é considerada arte e ciência. É arte pela habilidade do pesquisador em nomear categorias, formular perguntas, realizar comparações e agrupar dados brutos em um esquema integrado e inovador (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na dimensão coleta de dados, as três probabilidades metodológicas da TFD sugerem a utilização de diagramas e memorandos como estratégia para nortear o

pesquisador no decorrer da pesquisa. Os diagramas são recursos visuais que geram a relação das diferentes fases da investigação e têm como objetivo iluminar as conexões entre os elementos da teoria emergente. Sendo os memorandos registros que contêm produtos de análise e objetivam o desenvolvimento de conceitos. Os dois recursos configuram-se como estratégias analíticas, consideradas registros da análise (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A finalidade da TFD é originar uma teoria ou explicação teórica unificada para um processo, uma ação ou uma interação moldada por uma visão de um grande número de participantes expressa nos dados coletados. Importante ressaltar que a consequência da TFD é uma teoria de nível substantivo, ou seja, escrita por um pesquisador próximo a um problema específico ou população de pessoas. A etapa de validação da teoria confere uma importante vertente da TFD, considerando-a um critério fundamental para produzir rigor científico e a consolidação dos resultados da pesquisa. Neste sentido, há quatro critérios fundamentais para avaliar a aplicabilidade da teoria ao fenômeno estudado:

1. Ajuste: se a teoria é fiel à realidade, deve se ajustar à área substantiva estudada;

2. Compreensão: a teoria deve ser compreensível e fazer sentido tanto às pessoas estudadas quanto aos estudiosos da área focalizada;

3. Generalização teórica: se o estudo é baseado em dados compreensíveis e em interpretação conceitual extensa, a teoria deve ser abstrata o bastante e incluir variação suficiente para torná-la aplicável a outros contextos relacionados àquele fenômeno;

4. Controle: a teoria deve prover controle, pois as hipóteses que propõem relações entre conceitos podem ser usadas para guiar ações posteriores (STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2009; SANTOS et al., 2016).

Acredita-se que a abordagem adotada tenha importante propriedade para o alcance dos objetivos. Diante disso, o estudo presente busca a compreensão por meio da TFD dos custos familiares do idoso com a DA no domicílio com diferentes padrões socioculturais, econômicos, psicológicos e ambientais.

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida no município de Juiz de Fora, polo de saúde da macrorregião Sudeste do estado e polo industrial, cultural, de educação e saúde da mesorregião geográfica da Zona da Mata Mineira, com extensão territorial de 1.435,749 km² (JUIZ DE FORA, 2012).

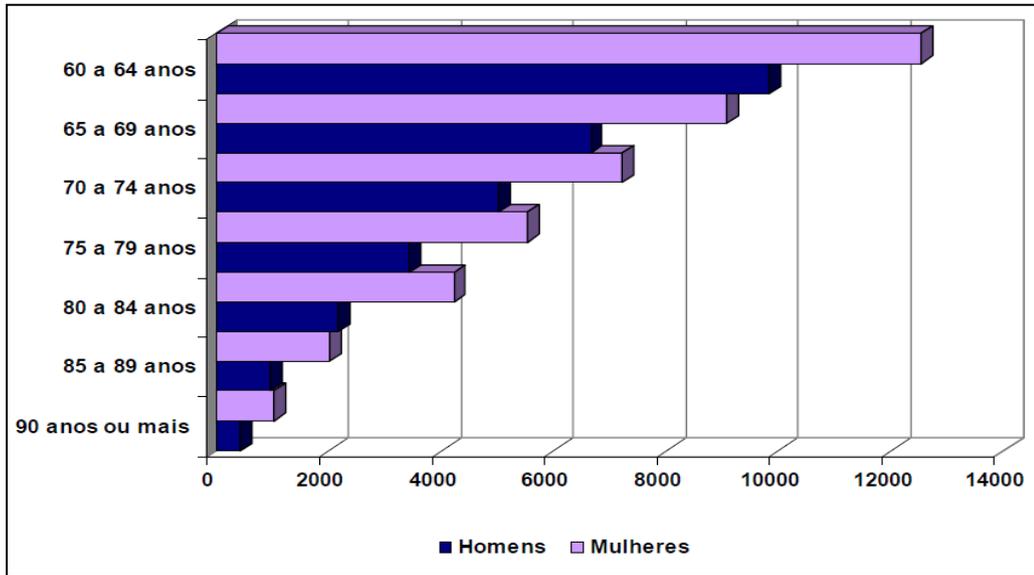
Dados do último levantamento demográfico do IBGE estimam uma população de 559.636 para 2016, sendo que, desta, 70.288 são idosos, o que corrobora com a tendência mundial, que é a desaceleração da taxa de crescimento e evolução da pirâmide etária nas faixas de maior idade (IBGE, 2013a).

Dados publicados pela Prefeitura de Juiz de Fora concluem que a população idosa deste município apresenta uma prevalência acima das médias de Minas Gerais e do Brasil, com consequente aumento das doenças crônicas, o que demanda ações assistenciais voltadas para essa parcela da população e qualificação específica de profissionais (JUIZ DE FORA, 2012).

O relatório executivo “Diagnóstico Socioeconômico da População Idosa de Juiz de Fora” realizou um levantamento das informações que ofereceram subsídios mínimos para se iniciar uma discussão sobre as condições básicas em que vive a população idosa residente na área urbana do município. Vale ressaltar que este estudo demonstrou, de acordo com a **Figura 2**, a feminização do processo de envelhecimento em JF, sendo esta também uma realidade brasileira e mundial, como já descrito anteriormente. Além disso, o estudo apresenta um levantamento das atividades da vida diária que os idosos não conseguem realizar sozinhos, como mostra a **Figura 3**.

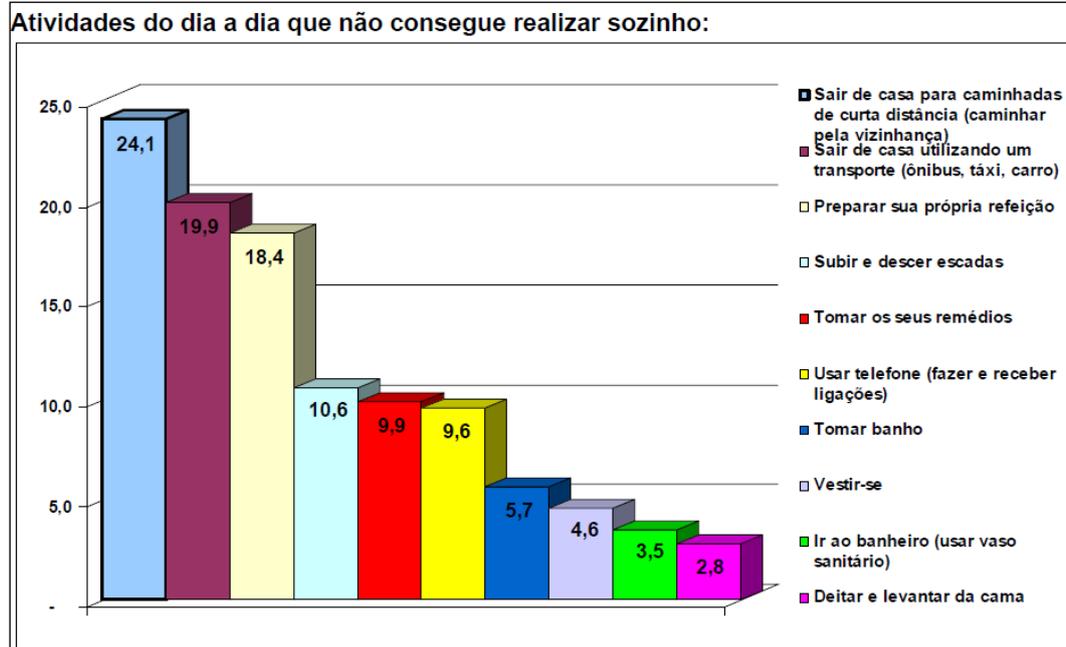
Outro ponto abordado no relatório que merece destaque é a quantidade de doenças apresentadas nesta faixa etária (**Figura 4**), uma vez que $\frac{3}{4}$ dos idosos (79,1%) têm algum problema de saúde. Menos de $\frac{1}{3}$ dos que indicaram ter problema de saúde tem apenas uma doença e 63,5% dos idosos entrevistados apresentavam pelo menos uma doença crônica (UFJF, 2012).

Figura 2 – População idosa de Juiz de Fora por faixa etária e sexo. Censo – 2010



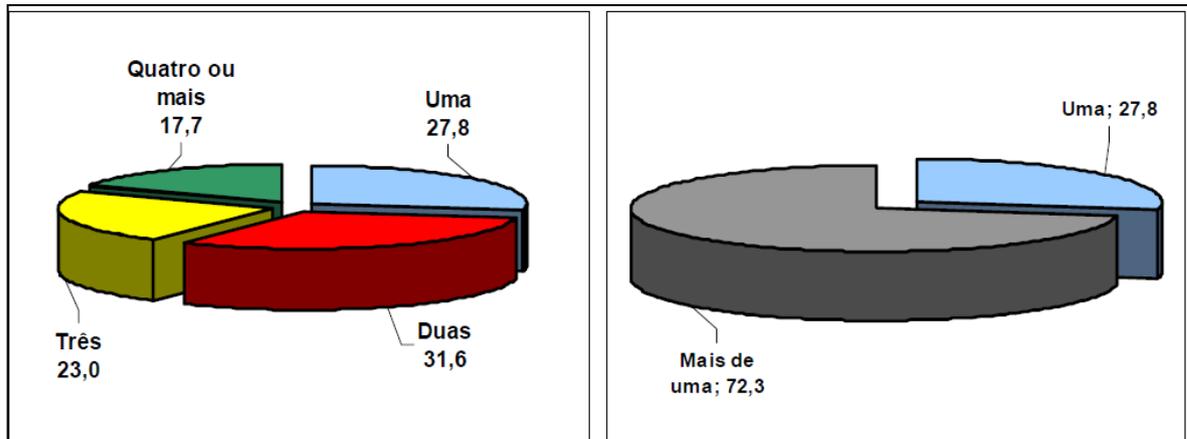
Fonte: UFJF/Centro de Pesquisa Sociais, 2012. Adaptado de IBGE (2010).

Figura 3 – O idoso e suas atividades diárias, UFJF/2012



Fonte: UFJF/Centro de Pesquisa Sociais, 2012. Adaptado de IBGE (2010).

Figura 4 – Quantidade de doenças que tem (em %), 2012



Fonte: UFJF/Centro de Pesquisa Sociais, 2012.

A seleção dos participantes desta pesquisa foi realizada no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de Juiz de Fora, implantado em 2013, de acordo com a Portaria GM/MS n. 1.280, de 20 de novembro de 2013, tendo sido inicialmente habilitados alguns estabelecimentos de saúde com o SAD (BRASIL, 2013d). Entre estes, está o Hospital de Pronto Socorro Dr. Mozart Geraldo Teixeira, contemplado com uma Emad e uma Emap; a UPA de Santa Luzia (Sul) e a UPA Norte, ambas com uma Emad (CNES, 2015).

Após a triagem inicial no SAD, o cenário da segunda etapa da pesquisa passou a ser o domicílio e a coleta de dados se deu por meio de visitas domiciliares. “Ir ao encontro do paciente em seu domicílio para coletar os dados significa estender o olhar para sua inserção na família, na sociedade e, sobretudo, significa adentrar na subjetividade do contexto vivenciado por ele, que possui características peculiares” conforme descrito por Martins et al. (2007).

O domicílio não apresenta as características de uma instituição formal de saúde. É o local em que os seres humanos convivem e tornam propícios os cuidados individualizados. Este ambiente é permeado por diversos aspectos culturais, de significância aos seus moradores e frequentadores, portanto, repleto de subjetividades nem sempre compreensíveis para quem não reside naquele ambiente ou não o frequenta. Tais aspectos, portanto, devem ser considerados toda vez que a equipe de saúde ali introduzir-se e propuser intervenções (MARTINS et al., 2007).

4.3 TRABALHO DE CAMPO

A pesquisa foi desenvolvida em etapas. A primeira, de natureza exploratória, teve o propósito de identificação e caracterização dos idosos com DA atendidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e dos seus familiares cuidadores, participantes da mesma.

Para tanto, foi realizado o levantamento nos prontuários dos idosos cadastrados no SAD a fim de identificar quais deles continham o diagnóstico da DA. Além disso, registraram-se os endereços, o contato telefônico e informações inerentes à organização do serviço, adotando-se um formulário semiestruturado (**APÊNDICE A**). Posteriormente, realizou-se contato telefônico com o familiar responsável cadastrado a fim de marcar melhor data e horário para a visita domiciliar (VD).

A segunda etapa da pesquisa, com a entrada no campo, desenvolveu-se em dois momentos por meio de visitas domiciliares (VD). Primeiramente realizou-se um inquérito domiciliar com a aplicação de quatro instrumentos:

1) Instrumento de caracterização sociodemográfica do familiar responsável e do idoso dependente pela DA, elaborado especificamente para esta pesquisa (**APÊNDICE B**).

2) Instrumento de Classificação socioeconômica familiar de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil (**ANEXO B**), conhecido como Critério Brasil, realizado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (APEB). Este é utilizado para classificar economicamente os domicílios da população brasileira, considerado um indicador para definir uma estratificação mais apropriada da população em classes econômicas. A metodologia de desenvolvimento do Critério Brasil, que entrou em vigor no início de 2015, está descrita no livro *Estratificação Socioeconômica e Consumo no Brasil* dos professores Wagner Kamakura (*Rice University*) e José Afonso Mazzon (FEA/USP), baseado na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) do IBGE. A regra operacional para classificação de domicílios resulta da adaptação da metodologia apresentada no livro às condições operacionais da pesquisa de mercado no Brasil (APEB, 2014).

3) Escala de Avaliação Clínica da Demência (*Clinical Dementia Rating – CDR*) (**ANEXO C**). A CDR tem se tornado um dos principais métodos para quantificar o grau de demência e seu estadiamento. O instrumento avalia seis

importantes domínios: memória, orientação, capacidade de julgamento e de resolver problemas, a relação com o meio social, atividades domésticas e de lazer e cuidados pessoais. Apresenta as seguintes pontuações: zero – normal; 0,5 – suspeita de demência; 1, 2 e 3 – demência média, moderada e severa respectivamente. No Brasil, esta escala é ainda muito pouco utilizada, apesar de fazer parte do protocolo do Ministério da Saúde para dispensação das medicações especiais para DA, segundo a Portaria GM/MS n. 491/2010 (MAIA et al., 2006; BRASIL, 2010).

4) Questionário para levantamento dos custos diretos e indiretos do cuidado domiciliar (conta de água, insumos para a assistência, medicação, transporte, cuidador contratado, entre outros) (**ANEXO D**).

Em um segundo momento, após aplicação dos instrumentos citados acima, e em consonância com o referencial teórico da TFD (STRAUSS; CORBIN, 2008), realizou-se uma entrevista aberta, guiada por um roteiro semiestruturado (**APÊNDICE C**).

A entrevista foi gravada em um aparelho celular *smartphone* de uso pessoal. Antes da transcrição, os áudios foram arquivados em mídia específica para a pesquisa e o conteúdo foi excluído do aparelho celular. Após a transcrição, as entrevistas foram copiadas em *pen drive*, para posterior codificação aberta com identificação dos conceitos. As mesmas, juntamente com os demais registros realizados, serão arquivadas durante cinco anos.

A cada Visita Domiciliar (VD) foram feitos registros de dados objetivos e subjetivos em um diário de campo, considerados relevantes à elaboração de memorandos complementares à análise dos dados empíricos obtidos pela entrevista. Neste caso, captou-se a comunicação não verbal do familiar. Desta forma, o material empírico, constituído pelas entrevistas transcritas e notas das observações, auxiliou na construção dos memorandos, tornando-os essenciais ao processo de análise e construção da teoria.

4.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram adultos, maiores de 18 anos, cuidadores familiares dos idosos com Doença de Alzheimer, que estão cadastrados no SAD no mínimo há três meses, residentes na cidade de Juiz de Fora/MG, sede da pesquisa.

No momento da coleta de dados, estavam com o estado de consciência preservado e residiam no mesmo domicílio que o idoso. Os familiares foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e, após aceitarem participar como voluntários não remunerados, externaram seu consentimento por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**ANEXO A**).

Inicialmente foi realizado um levantamento no SAD, no período de abril de 2016 a março de 2017, sendo que, no último levantamento, havia 101 usuários cadastrados, com idades entre 1 e 98 anos, com uma média de 66 anos¹. Destes, 71 (70,29%) do sexo feminino, sendo que 69 (68,3%) eram idosos. Destes, 20 apresentavam o diagnóstico da doença de Alzheimer, representando 29% dos idosos cadastrados.

Dos 20 possíveis participantes da segunda etapa, ao longo da pesquisa, dez foram excluídos, uma vez que um deles não residia no município, outro não aceitou receber a visita domiciliar para a realização da entrevista, seis foram a óbito e dois receberam alta do serviço. A amostra fez assim um total de dez participantes que atendiam os requisitos de inclusão.

Após a primeira etapa, a investigação prosseguiu, redistribuindo-se os participantes em dois grupos amostrais. O primeiro, formado por dois participantes, obtidos por conveniência. Ao realizar as duas primeiras entrevistas, foram coletadas informações somente a respeito da vivência do familiar cuidador antes e depois do cadastramento do idoso SAD, onde não foram verificadas alterações relevantes a respeito dos custos domiciliares.

Logo, a partir da análise dos dados coletados nesse grupo, surgiu a necessidade de se recorrer a um segundo grupo, utilizando-se de novas perguntas abertas e um novo levantamento dos custos familiares, com foco voltado também para os custos antes e depois do diagnóstico de DA, além do levantamento de mais elementos relacionados ao cuidado que poderiam influenciar nos custos familiares e dessa forma alcançar os objetivos da pesquisa.

Para as entrevistas com estes, procedeu-se a uma revisão das perguntas disparadoras (**APÊNDICE D**). Destaca-se que, à medida que as categorias se formaram e conforme a necessidade, novas perguntas foram feitas, objetivando compreender os custos familiares com o idoso dependente pela DA na AD.

¹ Resultado publicado pelas autoras em anais de congresso – CIAD/2017.

A partir da coleta de dados e concomitantemente a análise do mesmo, alcançou-se a saturação teórica, com os dez participantes da pesquisa. Vale ressaltar que esse quantitativo é determinado de acordo com o conteúdo e consistência dos dados oriundos dos depoimentos. Esse procedimento na TFD denomina-se comparação constante. Ao se verificar a repetição das respostas, dos comportamentos, ou seja, quando nenhuma outra informação acrescentar ou modificar as já existentes, inicia-se análise mais aprofundada e sistematizada em torno de uma categoria central.

O movimento circular caracteriza-se pelo ir-e-vir com os dados, com o objetivo fim da saturação teórica e delineamento da teoria, através de processo analítico. Complementa-se, elucidando que todo o processo analítico, que nesse momento se inicia, tem por objetivo construir a teoria, dar ao processo científico o rigor metodológico necessário, auxiliar o pesquisador a detectar os vieses, desenvolver fundamentos, a densidade, sensibilidade e a integração necessária para gerar uma teoria (Strauss; Corbin, 2008, p. 112).

Assim, obteve-se o modelo teórico substantivo, produto da análise dos dados dos dois grupos amostrais. Essa teoria substantiva foi apresentada para um terceiro grupo amostral, constituído por seis novos participantes. A seleção deste terceiro grupo sucedeu em julho de 2017, onde a pesquisadora obteve por meio das equipes de saúde do SAD, informações sobre idosos cadastrados a partir de abril de 2017, com o diagnóstico de DA. A validação teórica ocorreu no período de julho a agosto de 2017. Vale ressaltar que os participantes do terceiro grupo amostral respeitaram os critérios de inclusão para participarem desta pesquisa.

O modelo teórico substantivo proposto, (**APÊNDICE J**) foi reelaborado para facilitar a compreensão dos entrevistados, no momento da leitura realizada pela pesquisadora. E, de acordo com as narrativas dos participantes, que foram gravadas, este foi validado, obtendo-se a consolidação das categorias e melhor constatação da realidade vivenciada pelos participantes em relação aos custos domiciliares. Importante destacar que não foi verificado o surgimento de novos dados.

Entende-se que ouvir dos participantes visa à comprovação de que o modelo teórico é representativo da realidade investigada, tornando-a validada sob o ponto de vista deles, possibilitando discutir sua aplicabilidade no contexto estudado.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Para realização do estudo os codinomes utilizados foram nomes de estrelas, garantindo assim o anonimato dos participantes.

Foi solicitada à autorização da Secretaria Municipal de Saúde (**APÊNDICE G**), dos responsáveis pelo SAD de Juiz de Fora (**APÊNDICE H; I**), bem como da direção da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (**APÊNDICE E; F**).

Após aquiescência dos mesmos, o projeto de pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Esta pesquisa observou os aspectos éticos, segundo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e somente após a emissão de parecer consubstanciado favorável do CEP, de número: 1.538.040 que iniciou-se o processo de coleta de dados (BRASIL, 2012c).

Os participantes que aceitaram a participar da pesquisa leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) estabelecido de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012c).

Ao participante foi esclarecido que, caso queira interromper sua participação ou sair da pesquisa em qualquer momento, não será punido e nem terá sua assistência comprometida, bem como que os riscos da pesquisa são mínimos como possíveis constrangimentos. Ademais, a pesquisa não prevê quaisquer danos ao participante, mas se, porventura, houver, ele será ressarcido pelo pesquisador.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados no primeiro momento da segunda etapa foram organizados em uma planilha do programa *Microsoft Excel* e depois analisados por estatística descritiva.

A partir dos instrumentos e questionários aplicados na segunda fase da pesquisa, referente ao primeiro grupo amostral, estão dispostos nos **Quadros 2, 3 e 4**, onde consta a caracterização dos idosos e dos participantes, como também o levantamento dos custos domiciliares.

Quadro 2 – Caracterização dos idosos com DA do 1º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.

Nº	Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Profissão	Renda mensal salário mínimo	Apresenta patologia associada a DA	CDR	Tempo de Cadastro no SAD	Encaminhado ao SAD por:	Equipe responsável
1	Sirius/Idoso	M	64	Fundamental I	Casado	Porteiro	1 salário	Sim (Fibrose pulmonar/ Pancreatite Crônica)	2	1 ano 1 mês (O2)	APS	AD2
2	Veja/Idoso	F	85	Analfabeta	Viúva	Lavadeira	1 salário	Não	3	2 anos e 4 meses	Hospital	AD3

Fonte: A autora.

Quadro 3 – Caracterização dos participantes do 1º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.

N. o	Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Renda mensal salário mínimo	Tempo que é cuidador	Grau de parentesco com o idoso	Nº de pessoas no domicílio	Nº de pessoas que ajudam no cuidado	Classificação socioeconômica familiar (APEB, 2014)
1	Sirius	F	44	Fundamental II Incompleto	Casada	Diarista	1/2 salário	11 anos	Esposa	3	1	C1
2	Veja	F	56	Fundamental I	Casada	Diarista/ Pastora auxiliar	Sem renda	6 anos	Filha	3	0	C2

Fonte: A autora.

Quadro 4 – Levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos do 1º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.

Itens Avaliados	Sirius		Veja	
	Antes	Depois	Antes	Depois
SAD				
Água	S/A*	S/A	S/A	S/A
Luz	S/A	S/A	S/A	Aumentou
Gás	S/A	S/A	S/A	S/A
Alimentação	S/A	S/A	S/A	Diminuiu
Telefone	S/A	S/A	S/A	S/A
Material de limpeza	S/A	S/A	S/A	S/A
Transporte	S/A	S/A	S/A	S/A
Medicamentos	S/A	S/A	S/A	Aumentou
Insumos	S/A	S/A	S/A	Aumentou
Perda de trabalho		Parou a atividade de diarista		Reduziu a atividade de diarista (5 faxinas por semana para 2 semanais)

Fonte: A autora.

*Legenda: S/A: Sem alteração dos custos

Com o primeiro grupo amostral, a entrevista foi guiada por meio das seguintes perguntas abertas: “Como é para o(a) senhor(a) ter que cuidar de um familiar dependente”?, “Esta mudança de rotina influenciou no seu bem estar”?, “E do familiar”?, “O que mudou na vida do(a) Sr(a) desde que assumiu a responsabilidade pelos cuidados de seu familiar”?, “Quais os sentimentos gerados a partir deste cuidado”?, “Como a família lida com os custos decorrentes do cuidado a este idoso”?, “Para custear este cuidado, o(a) senhor(a) teve que abdicar de outras atividades ou lazer”?, “Como o(a) senhor(a) percebe o SAD”?, “Com que frequência recebe as visitas”? “E da equipe de enfermagem”?.

Visto que o questionário de custo e as perguntas propostas não atenderam os objetivos deste estudo, a pesquisadora reformulou o questionário acrescentando as informações referentes aos custos antes e depois da DA, como também reelaborou as perguntas abertas para o segundo grupo amostral. Assim, o segundo grupo amostral, conforme **Quadros 5, 6 e 7** constituiu-se de oito familiares de idosos com DA.

As perguntas para o segundo grupo amostral foram as seguintes: “É atendido há quanto tempo pelo SAD?”, “Qual motivo levou ao atendimento domiciliar do(a) Sr(a) “nome do idoso dependente””, “Como é para o(a) senhor(a) ter que cuidar de um familiar dependente”?, “A sua rotina de vida e da sua família modificou após o cuidado domiciliar”?, “O que mudou na vida do(a) Sr(a) desde que assumiu a responsabilidade pelos cuidados de seu familiar”?, “O que mudou na vida do(a) Sr(a) a partir do diagnóstico da DA”?, “Como o(a) Sr(a) se sente cuidando no domicílio de um paciente com DA”?, “Para o(a) Sr(a), o que mais influencia no seu sentimento no cuidado: a presença da DA ou as comorbidades”?, “Para a família, quais são os custos decorrentes do cuidado domiciliar a este idoso”?, “O que o(a) Sr(a) considera mais custoso, o cuidado decorrente da DA ou o cuidado devido às comorbidades”?, “O(a) Sr(a) considera que seu gasto financeiro se manteve, diminuiu ou aumentou após o diagnóstico de DA”? Fale-me sobre isso. “Para custear este cuidado, o(a) Sr(a) teve que abdicar de outras atividades ou lazer”?.

Destaca-se que, à medida que as categorias se formaram e conforme a necessidade, novas perguntas foram feitas, objetivando compreender os custos familiares com o idoso dependente pela DA na AD.

A seguir será apresentada a caracterização do 3º grupo amostral, onde se deu a validação do modelo teórico substantivo, conforme os **Quadros 8 e 9**.

Quadro 5 – Caracterização dos idosos do 2º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.

Nº	Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Renda mensal salário mínimo	Apresenta patologia associada a DA	C D R	Tempo de Cadastro no SAD	Encaminhado ao SAD por:	Equipe Responsável
3	Capella/Idoso	F	95	Analfabeto	Viúva	Lavadeira	2 salários	Osteoporose, dislipidemia, Artrose	3	1 ano 8 meses	Hospital	AD2
4	Adhara/Idoso	F	85	Analfabeta	Viúva	Lavadeira	1 salário	Não	3	2 anos e 4 meses	APS	AD2
5	Shaula/Idoso	F	84	Analfabeta	Viúva	Do lar	1 salário	Parkinson, AVC, Tendinite	3	1 ano 1 mês	Demanda espontânea	AD2
6	Polaris/Idoso	F	77	Analfabeta	Solteira	Do lar	1 salario	Cardiopata	3	1 ano	Hospital	AD2
7	Atria/Idoso	F	98	Fundamental I Incompleto	Viúva	Do Lar	1 salário	DM	2	7 meses	Hospital	AD2
8	Sargas/Idoso	F	73	Analfabeta	Divorciada	Salgadeira	1 salario	HAS/DM/ Cardiopata	3	2 anos e 3 meses	UPA	AD3
9	Mimosa/Idoso	F	92	Fundamental I Incompleto	Viúva	Lavadeira	1 salário	HAS/DM	2	8 meses	Hospital	AD2
10	Acrux/Idoso	F	87	Analfabeta	Viúva	Do lar	1 salário	Osteoporose	3	4 meses	UPA	AD2

Fonte: A autora.

Quadro 6 – Caracterização dos participantes do 2º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.

Nº	Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Renda mensal salário mínimo	Tempo que é cuidador	Grau de parentesco com o Idoso	Nº de pessoas no domicílio	Nº de pessoas que ajudam no cuidado	Classificação socioeconômica familiar (APEB, 2014)
3	Capella	F	54	Fundamental II	Casada	Do lar	Sem renda	5 anos	Filha	12	1	D-E
4	Adhara	F	56	Fundamental I	Casada	Diarista/ pastora auxiliar	Sem renda	6 anos	Filha	4	0	C2
5	Shaula	F	46	Médio Completo	Casada	Costureira Retista	Sem renda	4 anos	Filha	2	1	D – E
6	Polaris	F	48	Fundamental II	Casada	Do lar	Auxílio doença 1 salário	8 meses	Filha	3	0	C2
7	Atria	F	51	Fundamental II	Casada	Diarista	Sem renda	3 anos	Irmã	6	0	D – E
8	Sargas	F	38	Médio Completo	Divorciada	Auxiliar administrativa	Sem renda	1 ano	Filha	7	0	C2
9	Mimosa	F	52	Fundamental I	Casada	Diarista	600,00 reais	3 anos	Irmã	5	2	C2
10	Acrux	F	57	Fundamental II	Casada	Doceira	900 reais	6 anos	Filha	4	1	C2

Fonte: A autora.

Quadro 7 – Levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos do 2º grupo amostral. Juiz de Fora, 2017.

Itens Avaliados	CAPELLA		SHAULA	
	Depois da DA	Depois do SAD	Depois da DA	Depois do SAD
Água	Aumento	S/A	Aumento	S/A
Luz	Aumento	S/A	Aumento de 200,00 reais	S/A
Gás	S/A	S/A	S/A	S/A
Alimentação	Aumento	Aumento 300,00 (Devido orientação nutricionista – variedade de alimentos, espessante)	Aumento	Diminuiu (recebe 15 dias de dieta pela Secretária de Saúde)
Telefone	S/A	S/A	S/A	S/A
Material de limpeza	Aumento de 100,00 reais	S/A	Aumento (Sabão em pó, cloro, desinfetante).	S/A
Transporte	Aumento (necessidade de táxi e/ou ambulância em caso de urgência e emergência. Gasto com passagem de ônibus quando interna).	Diminuiu (recebe as visitas dos profissionais em casa para controle e em caso de urgência).	Aumento (adquiriu um carro Fox 2009 para facilitar a ida ao hospital)	Diminuiu (recebe as visitas dos profissionais em casa para controle e em caso de urgência)
Medicamentos e exames laboratoriais	Aumento (medicação Alzheimer)	Diminuiu (SAD disponibiliza antibiótico/ anti-inflamatório/corticoide e exames laboratoriais).	Aumento (medicação Alzheimer)	S/A
Insumos	Aumento (Lenço umedecido, luva, pomada e gaze, fralda)	S/A	Aumento 300,00 (devido ao uso de fralda, pomadas, luvas, gaze, micropore)	Aumento (equipo, seringa) Diminuiu fralda (devido receita médica – disponibilizada pela secretaria de saúde).
Perda de trabalho	S/A	S/A	Pediu demissão em 2012 (1 salário mínimo)	Não tem a possibilidade de retornar ao mercado de trabalho
Investimento na Infraestrutura	Reforma do quarto/ laje na casa	S/A	S/A	S/A Continua...

Fonte: A autora.

Quadro 7 – Levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos do 2º grupo amostral. Juiz de Fora, 2017.

Itens Avaliados	DAHARA		POLARIS	
	Depois da DA	Depois do SAD	Depois da DA	Depois do SAD
Água	Aumento 160,00 reais	S/A	Aumento 50,00 reais	S/A
Luz	Aumento 100,00 reais	S/A	Aumento 50,00 reais	S/A
Gás	Aumento (não sabe mensurar)	S/A	S/A	S/A
Alimentação	Aumento 700,00 (farinha láctea – 4 latas/ mês, legumes – 5 por dia, macarrão fino, variedade de frutas e carne, leite)	S/A	Aumento 500,00 reais (iogurte, Nutren, frutas, legumes, carne, farinha láctea)	Aumento (devido às orientações da nutricionista de acordo com necessidade do idoso)
Telefone	S/A	Aumento (telefone para fazer contato DID)	Aumento (não pode ficar sem crédito)	S/A
Material de limpeza	Aumento (6kg sabão em pó, 3L água sanitária)	S/A	Aumento 50,00 reais (sabão em pó, água sanitária, Confort)	S/A
Transporte	Aumento (troca de carro – 4 portas – Corsa 2016 e gasolina)	Diminuiu (visita da equipe e transporte para exames, como tomografia).	S/A	Diminuiu (devido a visita da equipe do SAD)
Medicamentos e exames laboratoriais	Aumento (preferia pagar exame particular devido à dificuldade de ir ao hospital), medicação Alzheimer	Diminuiu (Antibiótico e exame laboratorial de urina e sangue).	Aumento (medicação Alzheimer)	Diminuiu (Antibiótico e exames laboratoriais)
Insumos	Aumento (fralda, pomada para assadura)	Diminuiu (SAD disponibiliza receita pela secretaria para aquisição de fralda).	Aumento (fralda, pomadas)	Diminuiu (SAD contribui com óleo, gaze, pomada, ataduras, receita para a secretaria para aquisição de fraldas)
Perda de trabalho	Pedido de demissão em 2012 (renda de 900,00 reais). Até ano passado, fazia "bico" – 1.200,00 parou devido ao cuidado ficar mais pesado.	S/A	Parou com artesanato devido à demanda do cuidado – 400,00 reais	S/A
Investimento na Infraestrutura	S/A	S/A	Reforma da casa (aumento das portas e mudanças de cômodos)	S/A
Aquisição de materiais/ equipamentos	Cadeira de banho – 390,00 reais	Empréstimo de cama hospitalar e cadeira de roda	S/A	Empréstimo cadeira de banho Continua...

Fonte: A autora.

Quadro 7 – Levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos do 2º grupo amostral. Juiz de Fora, 2017.

Itens Avaliados	ATRIA		SARGAS		Continuação...
	Depois da DA	Depois do SAD	Depois da DA	Depois do SAD	
Água	Aumento	S/A	Aumento	S/A	
Luz	Aumento	S/A	Aumento	S/A	
Gás	S/A	S/A	S/A	S/A	
Alimentação	S/A (CDR 2)	Aumento (uso de espessante)	Aumento (alimentação pastosa)	Diminuiu (recebe a dieta da Secretaria de Saúde)	
Telefone	S/A	S/A	S/A	S/A	
Material de limpeza	Aumento (sabão em pó, desinfetante).	S/A	S/A	S/A	
Transporte	Aumento (precisa de táxi para levar idosa ao médico/hospital)	Diminuiu (visita da equipe)	Aumento (paga gasolina ao vizinho quando precisa)	Diminuiu (devido a visita da equipe do SAD)	
Medicamentos e exames laboratoriais	Aumento (medicação Alzheimer)	S/A	Aumento (medicação Alzheimer)	Diminuiu (Antibiótico e soro fisiológico que a equipe aplica em casa)	
Insumos	Aumento (fralda)	Diminuiu (SAD disponibiliza receita pela Secretaria para aquisição de fralda).	Aumento (fralda, pomadas, luva, esparadrapo).	Manteve (não usa fralda da Secretaria de Saúde)	
Perda de trabalho	Diminuiu as faxinas semanais	Parou de realizar as faxinas	S/A	S/A	
Investimento na Infraestrutura	S/A	S/A	S/A	S/A	
Aquisição de materiais/ equipamentos	Cadeira de rodas	Empréstimo de cama hospitalar e cadeira de banho	Andador e cadeira de banho	Empréstimo de cama hospitalar, cadeira de rodas	Continua...

Fonte: A autora.

Quadro 7 – Levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos do 2º grupo amostral. Juiz de Fora, 2017.

Itens Avaliados	MIMOSA		ACRUX		Continuação...
	Depois da DA	Depois do SAD	Depois da DA	Depois do SAD	
Água	S/A	Aumento	Aumento	S/A	
Luz	S/A	Aumento	Aumento de 100,00 reais	S/A	
Gás	S/A	S/A	S/A	S/A	
Alimentação	S/A	S/A	Aumento	Diminuiu (recebe dieta pela Secretária de Saúde)	
Telefone	S/A	S/A	S/A	S/A	
Material de limpeza	S/A	Aumento (orientação da enfermeira para trocar de roupa de cama todos os dias)	Aumento (Sabão em pó, cloro, desinfetante, amaciante, bicarbonato).	S/A	
Transporte	Aumento (necessidade de táxi para a idosa. Gasto com passagem de ônibus quando interna)	Diminuiu (recebe as visitas dos profissionais em casa)	Aumento (pede a vizinhos ou paga táxi quando idosa precisa ir ao hospital)	Diminuiu (recebe as visitas dos profissionais em casa para controle e em caso de urgência)	
Medicamentos e exames laboratoriais	Aumento (medicação Alzheimer)	Diminuiu (SAD disponibiliza antibiótico/ anti-inflamatório/corticoide e exames laboratoriais).	Aumento (medicação Alzheimer)	Diminuiu (SAD aplica medicação em casa)	
Insumos	Aumento (Fralda)	Diminuiu (receita para fralda e materiais para curativo)	Aumento (devido ao uso de fralda, pomadas, luvas, gaze, fita adesiva)	Diminuiu fralda (devido a receita-disponibilizada pela Secretaria de Saúde).	
Perda de trabalho	Diminuiu as faxinas	Manteve	S/A	S/A	
Investimento na Infraestrutura	Reforma do quarto/ laje na casa	S/A	S/A	S/A	
Aquisição de materiais/ equipamentos	S/A	Empréstimo pelo SAD (Cama hospitalar, cadeira de banho, andador, cadeira de rodas).	Cama hospitalar, cadeira de banho	S/A	

Fonte: A autora.

Quadro 8 – Caracterização dos idosos do 3º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.

Nº	Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Renda mensal salário mínimo	Apresenta patologia associada a DA	C D R	Tempo de Cadastro no SAD	Encaminhado ao SAD por:	Equipe Responsável
1	Idoso/ Canopus	F	98	Fundamental I	Viúva	Do lar	1 salário	Não	3	1 ano	Hospital	AD2
2	Idoso/ Rigel	F	90	Analfabeto	Viúva	Do lar	2 salários	Hipertensão	3	2 anos	Hospital	AD2
3	Idoso/ Spica	M	83	Fundamental I	Casado	Agricultor	1 salário	Carcinoma de pele	3	2 anos e 1/2	Hospital	AD2
4	Idoso/Regulus	F	78	Analfabeto	Viúva	Do lar	1 salário	DM / HAS/ Cardiopata	2	6 meses	UPA	AD2
5	Idoso/Procyon	F	87	Fundamental I	Divorciada	Lavadeira	1 salário	Osteoporose/ AVC/HAS	3	1 ano e 2 meses	Hospital	AD2
6	Idoso/Hadar	F	82	Analfabeto	Viúva	Salgadeira	1 salário	DM / HAS/Insuficiência Arterial Periférica	3	10 meses	UPA	AD2

Fonte: A autora.

Quadro 9 – Caracterização dos participantes do 3º grupo amostral do estudo. Juiz de Fora, 2017.

Nº	Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Renda mensal salário mínimo	Tempo que é cuidador	Grau de parentesco com o Idoso	Nº de pessoas no domicílio	Nº de pessoas que ajudam no cuidado	Classificação socioeconômica familiar (APEB, 2014)
1	Canopus	F	45	Médio incompleto	Solteira	Costureira	Sem renda	2 anos	Neta	2	3	C-2
2	Rigel	F	69	Fundamental II	Viúva	Aposentada	1 salário e 1/2	5 anos	Filha	3	4	C-2
3	Spica	F	56	Médio Completo	Casada	Vendedora	Sem renda	3 anos	Filha	4	2	C-2
4	Regulus	F	52	Fundamental II	Casada	Do lar	Sem renda	1 ano	Filha	3	0	C-2
5	Procyon	F	49	Médio Incompleto	Casada	Vendedora	½ salário	2 anos e 1/2	Filha	5	1	D-E
6	Hadar	F	64	Fundamental II	Solteira	Do lar	Sem renda	1 ano e 9 meses	Filha	3	0	C-2

Fonte: A autora.

Prosseguindo com a segunda etapa da pesquisa, de acordo com o rigor metodológico da TFD, a análise dos dados empíricos ocorreu mediante os três tipos de codificação: codificação aberta, axial e seletiva.

Na primeira, codificação aberta, as notas de campo e as entrevistas foram transcritas e, minuciosamente, lidas e interpretadas, de forma a se obter uma codificação que permitiu a identificação dos principais temas. As unidades temáticas foram organizadas em categorias, sistematizadas e analisadas a partir do referencial teórico do estudo, com vistas a alcançar os objetivos propostos. Nesta fase, tornou-se imprescindível que o pesquisador exponha os pensamentos, ideias dos participantes e significados que eles contêm (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A segunda, a codificação axial, é o processo de relacionar categorias às suas subcategorias para gerar explicações mais precisas sobre os fenômenos. Apresenta essa denominação porque essa codificação ocorre em torno do eixo de uma categoria, associando categorias ao nível de propriedades e dimensões (STRAUSS; CORBIN, 2008). Na terceira etapa, codificação seletiva, busca-se identificar a categoria central, determinando e validando sua relação com as outras categorias e destas entre si. Nesse sentido, a categoria central representa o elo com as demais (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Sobre o paradigma ou modelo paradigmático, têm-se, de acordo com Strauss e Corbin (2008), os seguintes componentes básicos (**Quadro 10**): condições causais consideradas os eventos ou incidentes que levam à ocorrência ou desenvolvimento de um fenômeno; fenômeno para os quais as interações se dirigem; contexto, que apresenta as especificidades pertencentes ao fenômeno, que identificam a sua dimensão; condições intervenientes, que influenciam a ação/ interação e que são pertinentes ao fenômeno; estratégias de ação-interação, as quais são respostas estratégicas ou rotineiras das pessoas ou grupos a questões, problemas, acontecimentos ou fatos e, por fim, as consequências, que são resultados das ações-interações.

Quadro 10 – Modelo paradigmático de Strauss e Corbin (2008)

CONDIÇÕES CAUSAIS	Conjuntos de fatos ou acontecimentos que influenciam os fenômenos.
FENÔMENO	Ideia central em que as ações e interações estão relacionadas.
CONTEXTO	Criam um conjunto de circunstâncias às quais os indivíduos respondem através das estratégias de ações/interações
CONDIÇÕES INTERVINIENTES	Modificam ou abrandam o impacto das condições causais.
ESTRATÉGIA DE AÇÃO/INTERAÇÃO	Atos praticados para resolução de situações, de forma a moldar os fenômenos.
CONSEQUÊNCIAS	Considerada como resultado/resposta.

Fonte: Strauss e Corbin (2008).

Ao alcançar o modelo teórico dominante, chegou o momento de o investigador refinar a teoria, revendo o esquema em busca de consistência interna e de possíveis falhas, completando as categorias desenvolvidas e retirando os excessos para validar o esquema. “Por fim, a teoria será validada por meio da comparação com dados brutos ou de sua apresentação aos informantes para verificar a reação deles. Os participantes devem reconhecer a teoria baseada em dados, sendo os conceitos mais amplos aplicáveis” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.155).

Por último, deverá ser realizada a produção do relatório de pesquisa, para dar aos leitores uma ideia das fontes dos dados, como os dados foram interpretados e como os conceitos foram integrados (STRAUSS; CORBIN, 2008). Para realizar a edição textual, pretende-se utilizar o programa *Open Logos®* versão 2.0, que tem a função de armazenar e organizar os dados qualitativos da pesquisa para permitir ao pesquisador realizar a codificação e interpretação dos dados empíricos (CAMARGO JÚNIOR, 2000).

Após a análise dos dados dos dois grupos amostrais citados, chegou-se a uma teoria substantiva, que será apresentada em tópico específico. Esta teoria foi apresentada para um terceiro grupo amostral, visando a validação do modelo teórico.

Segundo os autores, a validação da teoria pode ser feita de diversas maneiras, mas ela não é realizada no sentido de testar, como ocorre nas pesquisas

quantitativas, e sim “é um processo de comparar conceitos e suas relações com os dados durante o ato de pesquisa para determinar o quanto eles são apropriados para tal investigação” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.205).

A observação participante teve início na segunda etapa, na Visita Domiciliar (VD), quando a pesquisadora mantinha contato direto com os participantes. Informações verbais e não verbais, como gestos, palavras e a impressão demonstrada por eles, foram anotadas em um diário de campo, constituindo-se em memorandos. Segundo Strauss e Corbin (1990, p.198), “os memorandos são registros das abstrações com relação aos achados nos dados, possibilitam maior reflexão e compreensão do fenômeno”.

Seguindo o método da TFD, tão logo as entrevistas iam sendo realizadas, as mesmas eram transcritas e codificadas. De tal modo, foram aplicadas: a codificação aberta, a codificação axial e a codificação seletiva, tendo como meta chegar até a categoria central. Foi realizada uma VD para cada participante, as entrevistas tiveram em média duração de uma hora à uma hora e meia cada.

5 APRESENTAÇÃO DA ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados desta investigação será apresentada em duas partes, inicialmente os resultados dos instrumentos e questionários aplicados e posteriormente os dados das entrevistas realizadas a partir de um roteiro semiestruturado.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA E DESCRIÇÃO DOS CUSTOS FAMILIARES COM A ATENÇÃO DOMICILIAR

Em diferentes culturas, a família é citada como a instituição mais eficaz para proporcionar o cuidado informal à pessoa idosa, caracterizando-se como um ambiente privilegiado para a produção de significados, ações e práticas pautados na tríade saúde, doença e cuidado. Com isso, possibilita a execução de atividades fundamentais à saúde do idoso, em que a família se torna um elo primordial da rede de cuidado (QUEIROZ et al., 2015).

Os dados apresentados pela **Tabela 1** são os achados sociodemográficos e aspectos clínicos dos 16 idosos dependentes pela DA que recebem assistência

domiciliar por um cuidador familiar. No que se refere ao sexo, 14 dos 16 idosos são do sexo feminino, sendo que, nesse segmento, o contingente de idosos brasileiros referenciados pelo IBGE (2014) de fato mostra a feminização do envelhecimento, uma vez que a maioria dos idosos brasileiros é do sexo feminino, representando uma parcela de 55,7%. O envelhecimento populacional brasileiro aponta para 2040 um número de 23,99 milhões de homens e 30,19 de mulheres, uma diferença de 6,2 milhões de mulheres em relação à população idosa masculina (IBGE, 2014).

No que se refere à escolaridade, 62,5% dos idosos são analfabetos, ou seja, dez dos 16 idosos da pesquisa não possuíam o domínio da leitura e da escrita. Ao estudo da relação entre velhice e o analfabetismo, identifica-se a inexistência de políticas públicas efetivas de educação voltadas a esse problema social, que, na maioria das vezes, torna-se invisível à sociedade (ARRUDA; AVANSI, 2014).

No ano de 2011, segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), divulgada pelo IBGE, 96,1% dos analfabetos do país tinham 25 anos ou mais. Mais da metade deles se concentravam na faixa acima de 50 anos (IBGE, 2011).

Tabela 1 – Dados sociodemográficos e clínico dos idosos cadastrados no SAD com diagnóstico da DA. Juiz de Fora, 2017.

	n%
Sexo	
Feminino	87,5%
Masculino	12,5%
Escolaridade	
Analfabeto	62,5%
Ensino Fundamental I incompleto	12,5%
Ensino Fundamental I	25%
Ocupação	
Aposentados	100%
Renda Pessoal	
1 salário mínimo	87,5%
2 salários mínimos	12,5%
Apresenta Patologia associada à DA	
Sim	82%
Não	18%
Equipe responsável do SAD	
AD2	87,5%
AD3	12,5%

Fonte: A autora.

Importante destacar que os achados de outra investigação (TEIBER, 2011) associaram a baixa escolaridade com a DA. À escolaridade vem sendo apontada como uma variável sociodemográfica com um papel importante no processamento neuropsicológico. No entanto, revisões que reúnam evidências específicas desta relevância ainda são escassas. Este estudo endossou a importância da escolaridade no envelhecimento saudável e de uma relação entre a maior escolaridade com o aumento da reserva cognitiva (TEIBER, 2011).

De acordo com a Escala de Avaliação Clínica da Demência (CDR), **Tabela 2**, 75% dos idosos do estudo apresentam um estágio avançado da doença, com um CDR de 3, este escore é referente à classificação de demência grave.

Tabela 2 – Escala de Avaliação Clínica da Demência (CDR)

Escala de Avaliação Clínica da Demência (CDR)	n%
CDR 2	25%
CDR 3	75%

Fonte: A autora.

O CDR é um dos principais métodos para quantificar o grau de demência e seu estadiamento (BRASIL, 2010). Vale lembrar que a DA se caracteriza por um processo degenerativo que acomete múltiplas funções corticais, incluindo memória, pensamento, compreensão e linguagem, sendo que a deficiência das habilidades cognitivas é comumente acompanhada pela perda de controle emocional, do comportamento social e da motivação (OPAS, 2013).

Considerando-se as referências adotadas pela Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) para a caracterização da DA, identifica-se que as mesmas reafirmam a premissa de que a limitação da capacidade impede o idoso de viver de forma independente, devido à dificuldade de locomoção, fragilidade ou outros declínios no funcionamento físico e cognitivo. Destarte, necessitará de algum tipo de Cuidado de Longa Duração (OPAS, 2013).

No que concerne ao rendimento pessoal, 87,5% dos idosos participantes deste estudo possuem um rendimento de um salário mínimo, o qual, segundo relatos dos familiares, subsidia os gastos com as demandas de saúde específicas da patologia. Em um estudo transversal com 1.391 idosos cadastrados na Estratégia Saúde da Família, realizado por Silva e colaboradores (2017), foram coletados dados sociodemográficos e de doenças crônicas não transmissíveis por agentes

comunitários de saúde, evidenciando que 57% dos idosos estudados tinham renda de até 1 salário mínimo.

Em relação ao tempo de cadastramento no SAD, analisa-se pela **Tabela 3**, que 44% dos idosos estão sendo atendidos pela equipe do SAD de um a dois anos, sendo que 31% desses há menos de um ano.

Tabela 3 – Tempo de cadastramento no SAD. Juiz de Fora, 2017.

Tempo em que está Cadastrado no SAD	n%
Menor de 1 ano	31%
1 a 2 anos	44%
2 a 3 anos	25%

Fonte: A autora.

Vale ressaltar que a Portaria GM/MS n. 825, de 25 de abril de 2016, orienta que os SADs se organizem em três modalidades (AD1, AD2 e AD3) (BRASIL, 2016), e 87,5% dos idosos deste estudo se encontram em AD2. Destacando-se que a modalidade AD2 é designada aos usuários que apresentam dificuldade ou impossibilidade de locomover-se até a UBS e que têm problemas de saúde que exigem cuidados mais complexos do que os indicados na AD1, além de demandarem recursos de saúde e acompanhamento contínuos, inclusive de diferentes serviços da rede de atenção (BRASIL, 2016).

No que se refere à modalidade de AD3, nesta, encontram-se 12,5% dos idosos do presente estudo. Estes usuários apresentam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até a UBS, além da necessidade de cuidado frequente, com a utilização de mais recursos de saúde, acompanhamento contínuo e uso de equipamentos (BRASIL, 2016).

Neste subitem, conforme a **Tabela 4** ressalta-se a importância da caracterização do familiar participante, além de informações relacionadas ao cuidado domiciliar com o idoso dependente pela DA. Estes dados contribuíram para uma melhor compreensão do fenômeno estudado.

No tocante ao sexo, observou-se que, dos 16 familiares participantes da pesquisa, 100% são mulheres. A questão do cuidado prestado pela mulher é entendida como algo natural, relacionada ao papel social, abrangendo a maternidade. Isso a levou a assumir também o ato de cuidar dentro do contexto domiciliar, pois abarca habilidades e competências apreciadas historicamente como

femininas, em que essas atividades são repassadas de geração para geração (DE VALLE-ALONSO et al., 2015; KAHN et al., 2016).

Tabela 4 – Dados sociodemográficos dos participantes (familiares) da pesquisa. Juiz de Fora, 2017.

Sexo Feminino	100%
Escolaridade	
Ensino Fundamental I	19%
Ensino Fundamental II incompleto	6%
Ensino Fundamental II	43,5%
Ensino Médio completo	18,5%
Ensino Médio incompleto	13%
Idade	
30 a 40 anos	6%
40 a 50 anos	31,5%
50 a 60 anos	50%
60 a 70 anos	12,5%
Grau de Parentesco	
Filho (a)	75%
Esposa	6%
Irmão (a)	13%
Neta	6%
Ocupação	
Atividade laborativa	25%
Auxílio doença	6%
Sem ocupação	63%
Aposentada	6%
Renda Pessoal	
Sem renda pessoal	62,5%
Menor que 1 salário mínimo	25%
De 1 a 2 salários mínimos	12,5%
Tempo que assumiu ser cuidador familiar	
Menor que 1 ano	6%
De 1 a 2 anos	31%
De 3 a 5 anos	38%
De 6 a 8 anos	19%
Maior que 10 anos	6%
Recebem ajuda na realização do cuidado ao idoso ²	
Sim	56%
Não	44%

Fonte: A autora.

Um aspecto relevante à esta análise é a escolaridade. Observou-se que 43,5% dos participantes apresentam ensino fundamental II. Sendo que 19% dos participantes apresentam ensino fundamental I. Este dado vai ao encontro de estudos que concluem que a maioria dos cuidadores informais apresenta menos de

² Entende-se por ajuda nos cuidados diários com o idoso, como por exemplo: higiene pessoal, como banho e troca de fralda, oferta de alimentação e administração de medicação.

12 anos de educação formal; destes, muitos não concluíram o ensino fundamental ou médio (FORNÉS, 2014; MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015). Tal dado é importante, visto que poderá impactar o suprimento adequado de cuidados tanto para o idoso quanto para o próprio cuidador e familiares no ambiente domiciliar (FORNÉS, 2014).

Outro aspecto importante relacionado ao cuidador familiar é a faixa etária. Estudos sinalizam que uma parcela expressiva dessas pessoas apresenta idade com média superior a 50 anos (CARVALHO et al., 2015), o que corrobora os achados do presente estudo, que identificou que 50% dos participantes têm idade entre 50 a 60 anos, ou seja, adultos que se aproximam da condição de idosos. Este dado, juntamente com a falta de apoio de outro membro da família que auxilie no cuidado diário, poderá ocasionar maior sobrecarga para a pessoa que cuida e influenciará na assistência concedida ao ser cuidado (CARVALHO et al., 2015), bem como pode representar impacto em sua própria saúde.

No que se refere ao grau de parentesco com os idosos dependentes pela DA, 75% são filhas, um é cônjuge e duas são irmãs. Nesse sentido, estudos nacionais e internacionais mostram que, em relação ao parentesco, o cuidado ao idoso no domicílio foi realizado, em sua maioria, por esposas e filhas. Porém, foi encontrada na literatura a realização de cuidados por outros parentes, como netas, noras, irmãs e irmãos que o fazem de maneira voluntária (DE VALLE-ALONSO et al., 2015).

Quanto à atividade laborativa, 63% dos familiares não a exercem, e este dado está relacionado à condição de assumirem o papel de cuidador familiar, o que os impossibilita de ter uma atividade remunerada. Vale ressaltar que, desses familiares, 38% assumiram este papel em torno de três a cinco anos, visto que a DA é considerada uma patologia crônica, podendo levar em média 20 anos para seu desfecho (POLTRONIERE; CECCHETTO; SOUZA, 2011).

Em relação à Classificação Econômica Familiar, de acordo com a **Tabela 5**, esta objetiva realizar estimativas da renda domiciliar mensal para os estratos socioeconômicos, que representam aproximações dos valores que podem ser obtidos em amostras de pesquisas de mercado, mídia e opinião. Sendo assim, estratificam a sociedade segundo a renda e poder aquisitivo (APEB, 2015). Os familiares participantes da pesquisa encontram-se 69% na classificação C2, isto significa que a renda média domiciliar é de 1.446,24 reais.

Tabela 5 – Classificação socioeconômica familiar de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil. Juiz de Fora 2017.

Classificação socioeconômica familiar (APEB 2015)	n%
C1	6%
C2	69%
D –E	25%

Fonte: A autora.

Outro estudo, desenvolvido com cuidadores principais incluídos no projeto de educação para cuidados domiciliares de um Hospital Universitário, situado no Estado do Paraná, região Sul do Brasil, evidencia que a renda familiar dos cuidadores informais de idosos variou de meio até quatro salários mínimos (CARVALHO et al., 2015). Vale mencionar que 62,5% dos familiares desse estudo não apresentam renda pessoal e que, de acordo com os autores, a maior parcela dos dividendos familiares é originada de benefícios ou aposentadoria do próprio idoso.

Em relação aos custos familiares provenientes do cuidado ao idoso com DA no domicílio, estes serão apresentados de acordo com sua classificação: custos diretos e indiretos. Para demonstrar os custos diretos com a DA, foi necessário avaliar os dados do segundo grupo amostral, sendo que, no primeiro grupo amostral, esta variável não foi coletada pela pesquisadora.

Vale destacar que os custos diretos relacionados com a DA, de acordo com o relato dos participantes, como demonstra a **Tabela 6**, foram declarados por 87,5% dos familiares, aumento na conta de água, luz e gastos com transporte. Estas alterações estão relacionadas com o estadiamento da patologia, que conduz a um grau de dependência variável e alterações na condição clínica do idoso.

Em relação a gastos com alimentação e material de limpeza, 75% dos familiares relataram aumento, sendo essas variáveis alteradas de acordo com a evolução da DA. E, conforme declaração de todos os participantes houve elevação dos gastos com medicações/exames laboratoriais e insumos após o diagnóstico da DA e sua evolução clínica.

Importante ressaltar que 62,5% da população estudada adquiriram materiais e equipamentos, como andador, cama hospitalar, cadeira de rodas, cadeira de banho, entre outros, para suporte no cuidado do idoso com DA no domicílio. Também apresentaram necessidade de investimento em infraestrutura, para melhor

segurança, conforto e qualidade no cuidado prestado, sendo representado por uma parcela de 37,5% dos familiares.

No estudo de Gutierrez e colaboradores (2014), que buscou analisar apenas os custos com a DA no domicílio, concluiu-se que esta patologia eleva expressivamente os custos dos cuidados de saúde e atinge a vida dos pacientes acometidos e seus cuidadores.

Tabela 6 – Levantamento dos custos diretos relacionados com a DA, segundo relato dos participantes. Juiz de Fora, 2017.

Itens avaliados	Após a DA relatam:%	
	Aumentou	Manteve
Conta de água	87,5	12,5
Conta de luz	87,5	12,5
Gás	12,5	87,5
Alimentação	75%	25%
Telefone	12,5	87,5
Material de limpeza	75%	25%
Transporte	87,5	12,5
Medicação e exames laboratoriais	100%	-
Insumos	100%	-
Investimento infraestrutura	37,5	-
Materiais e equipamentos	62,5%	-

Fonte: A autora.

Os custos indiretos, de acordo com a **Tabela 7**, a seguir, evidenciam que 40% dos participantes abdicaram de suas atividades laborativas para se dedicarem exclusivamente ao cuidado domiciliar ao idoso com DA. Trinta por cento deles diminuiriam a carga horária de trabalho e apenas 10% mantiveram atividade laborativa depois de assumir o cuidado com o idoso no domicílio. I

Segundo Castro et al.,(2010) o tempo de atuação do cuidador informal representa um recurso importante que aumenta com o estágio da doença, tendo carga horária alta, esta se relaciona com a demanda de cuidado e a progressão da doença. Assim impossibilitando o familiar de assumir qualquer atividade laborativa.

Tabela 7 – Levantamento dos custos indiretos relacionados com a DA, segundo relato dos participantes. Juiz de Fora, 2017.

Atividade laborativa	%
Abdicou	40%
Diminuiu	30%
Manteve	10%
Não trabalhava	20%

Fonte: A autora.

No levantamento dos custos diretos, após o cadastramento do idoso no SAD, conclui-se com base na **Tabela 8** que o atendimento ofertado pelo SAD não impactou de forma relevante em relação ao aumento dos custos diretos no domicílio.

Nesse contexto, a Atenção Domiciliar desponta-se como uma alternativa para reduzir os gastos e para consentir a elaboração de planos de cuidado de forma compartilhada com as famílias (SILVA, 2010; DYBWIK, 2010). A demanda por essa modalidade de cuidado vem aumentando a partir do fenômeno do envelhecimento populacional brasileiro, que tem originado uma elevação do número de idosos acometidos por doenças crônico-degenerativas, com perda de sua independência e com necessidade de cuidados permanentes (BRASIL, 2003; KARSCH, 2003).

Tabela 8 – Levantamento dos custos diretos após admissão no SAD, segundo relato dos participantes. Juiz de Fora, 2017.

Itens avaliados	Após SAD relatam:%		
	Aumentou	Diminuiu	Manteve
Conta de água	10%	–	90%
Conta de luz	20%	–	80%
Gás	–	–	100%
Alimentação	30%	40%	30%
Telefone	10%	–	90%
Material de limpeza	10%	–	90%
Transporte	–	80%	20%
Medicação e exames laboratoriais	–	60%	40%
Insumos	10%	50%	40%
Investimento infraestrutura	–	–	100%
Materiais e equipamentos	–	60%	40%

Fonte: A autora.

Importante ressaltar que 30% dos participantes relataram aumento do custo referente à alimentação, devido principalmente à variedade de alimentos orientados pela equipe do SAD, para atender à demanda nutricional do idoso, como também o uso de espessante alimentar para alguns idosos com disfagia. Já 40% dos

participantes relataram a diminuição do custo com alimentação, pois passaram a receber dieta industrializada pela Secretaria de Saúde para os idosos com necessidade de nutrição enteral.

Salienta-se que, ao analisar esses dados, foi possível obter as informações acerca da caracterização e custos familiares relacionados à AD. Estes podem subsidiar a assistência, porém não trazem a compreensão desses gastos. Tópico que será abordado no capítulo a seguir.

5.2 COMPREENDENDO O CUSTO FAMILIAR COM IDOSO DEPENDENTE DEVIDO À DOENÇA DE ALZHEIMER NA ATENÇÃO DOMICILIAR

Neste subitem, será apresentada a análise dos dados empíricos coletados por meio de entrevistas e de observação direta no domicílio para compreensão do custo familiar com idoso dependente devido à Doença de Alzheimer (DA) na Atenção Domiciliar (AD).

5.2.1 Codificação Aberta

Segundo a metodologia deste estudo, a primeira etapa do processo de análise dos dados é a codificação aberta:

[...] esta acontece mediante leituras das entrevistas, submetendo-as ao processo de codificação, linha a linha, na qual são manifestadas palavras ou frases que expressam a essência do discurso dos depoentes. Trata-se de leitura atenta e, a partir das palavras, frases, parágrafos e/ou gestos, oriundos das entrevistas, o pesquisador examina, reflete, compara e conceitualiza. Para cada dado bruto (fragmento da entrevista), atribui-se palavra/ expressão, formando os códigos preliminares (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.106).

Após a transcrição de cada entrevista, à medida que iam sendo realizadas, procedia-se à análise, iniciando-se pela codificação aberta, por meio da qual se obtiveram 120 códigos, os quais geraram conceitos significativos ao estudo em questão. Estes eram refinados a cada entrevista, iam sendo comparados de forma sistemática quanto a suas similaridades e diferenças.

A cada observação os achados foram descritos, contemplando a realidade da família do idoso com Doença de Alzheimer, de forma mais abrangente possível. As

anotações de campo, além de descreverem as ações, os comportamentos, as comunicações verbais e corporais observados pela pesquisadora, que rodeavam os cuidadores familiares, atores sociais do estudo. Informações como gestos, palavras e a impressão demonstrada pelo entrevistado no momento em que acontecia a entrevista eram registradas em pequenas anotações ou memorandos. “Segundo Strauss e Corbin (1990, p. 198), os memorandos são registros das abstrações com relação aos achados nos dados, possibilitando maior reflexão e compreensão do fenômeno”.

Concomitantemente à codificação aberta, os códigos oriundos dessa iam sendo reagrupados de novas formas após cada entrevista, originando-se os códigos conceituais, seguiu-se então com o processo de codificação axial.

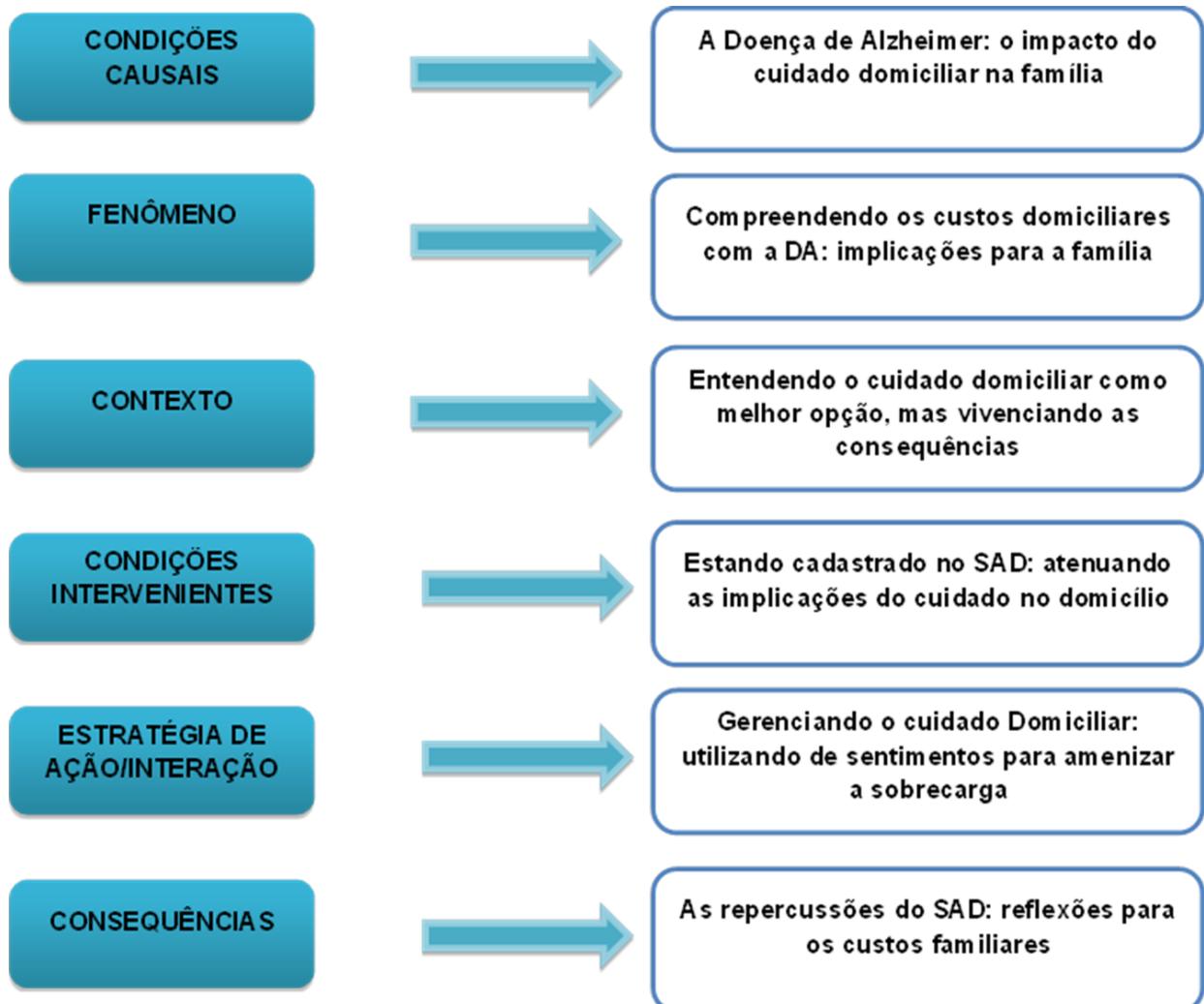
5.2.2 Codificação Axial

O refinamento e reagrupamentos contínuos de códigos, que ocorre à medida que os dados vão sendo comparados, visam a uma reorganização em nível maior de abstração. Assim, novas combinações dada à aproximação conceitual, iam sendo estabelecidas de modo a formar as subcategorias que, por sua vez, foram organizadas compondo categorias iniciando-se o delineamento de conexões, primando por explicações precisas dos fatos da cena social. “Importante destacar que a codificação aberta e a axial não são sequenciais, mas, para fins didáticos, neste estudo, elas se apresentam nessa ordem” (STRAUS; CORBIN, 2008).

A partir da codificação axial, a análise dos dados permitiu o surgimento de seis categorias (**Figura 5**), que abordam a compreensão dos custos familiares com idoso dependente pela DA:

1. A Doença de Alzheimer: o impacto do cuidado domiciliar na família;
2. Compreendendo os custos domiciliares com a DA: implicações para a família;
3. Entendendo a AD como melhor opção: mas vivenciando as consequências;
4. Estando cadastrado no SAD: atenuando as implicações do cuidado no domicílio;
5. Gerenciando o cuidado Domiciliar: utilizando de sentimentos para amenizar a sobrecarga;
6. As repercussões do SAD: reflexões para os custos familiares.

Figura 5 – Modelo paradigmático de estudo, baseando-se nas recomendações de Strauss e Corbin (2008)



Fonte: A autora.

Assim, a partir do modelo paradigmático acima, apresentam-se as categorias e as subcategorias (**Quadro 11**) relacionadas que se constituíram, como também a análise das mesmas.

Quadro 11 – Apresentação das categorias com suas subcategorias. Juiz de Fora, 2017.

<p style="text-align: center;"><u>Categoria 1: Causas</u></p> <p>A Doença de Alzheimer: o impacto do cuidado domiciliar na família</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sentindo a perda de memória decorrente da DA: com reflexos no cuidador e na família <ul style="list-style-type: none"> - O cotidiano do cuidado domiciliar - Compreendendo a DA: a busca do familiar cuidador por conhecimento
<p style="text-align: center;"><u>Categoria 2: Contexto</u></p> <p>Entendendo o cuidado domiciliar como melhor opção, mas vivenciando as consequências.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidando no domicílio: humanização e com menores riscos - Mudando a relação familiar e social devido ao cuidado domiciliar
<p style="text-align: center;"><u>Categoria 3: Condições intervenientes</u></p> <p>Estando cadastrado no SAD: atenuando as implicações do cuidado no domicílio</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inserindo-se no SAD - Apoiando-se no SAD para o cuidado domiciliar.
<p style="text-align: center;"><u>Categoria 4: Estratégia de Ação/ interação</u></p> <p>Gerenciando o cuidado Domiciliar: utilizando de sentimentos para amenizar a sobrecarga</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Responsabilizando-se pelas ABVD e AIVD do idoso dependente com a DA - Vivenciando múltiplos sentimentos ao assumir o cuidado diário
<p style="text-align: center;"><u>Categoria 5: Consequências</u></p> <p>As repercussões do SAD: reflexões para os custos familiares</p>	<p style="text-align: center;">-</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interferência do SAD nos custos domiciliares diretos e intangíveis.
<p style="text-align: center;"><u>Fenômeno Central</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Compreendendo os custos domiciliares com a DA: implicações para a família

Fonte: A autora.

5.2.2.1 CATEGORIA 1: A Doença de Alzheimer: o impacto do cuidado domiciliar na família

Essa categoria aborda as implicações da perda de memória no contínuo do cuidado, a vivência individual e familiar do responsável pelo cuidado domiciliar ao idoso dependente devido à DA e o conhecimento relativo à doença como direcionadora do cuidado.

Conforme o **Diagrama 1**, esta categoria emergiu da associação de três subcategorias: sentindo a perda de memória decorrente da DA: com reflexos no cuidador e na família, o cotidiano do cuidado domiciliar e compreendendo a DA: a busca do familiar cuidador por conhecimento.

5.2.2.1.1 Sentindo a perda de memória decorrente da DA: com reflexos no cuidador e na família

A perda de memória do idoso foi um dos principais sintomas da DA apontados nos relatos dos participantes, gerando sentimentos negativos e dificuldades no cuidado diário. “O declínio das funções cognitivas é a principal característica desta patologia, abrangendo em especial, os domínios da memória, linguagem, cognição espacial e alterações nas funções executivas” (SMELTZER et al., 2011).

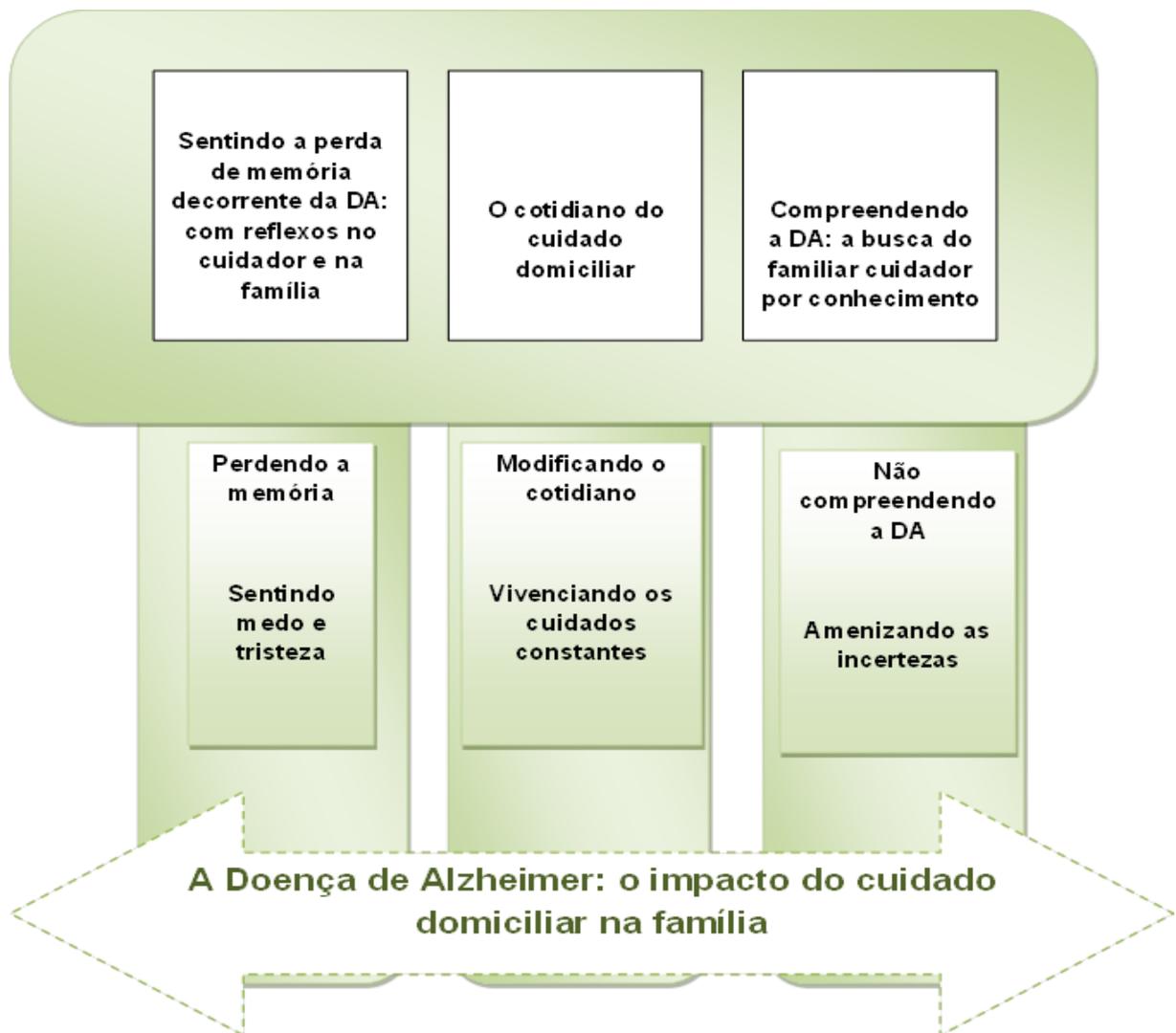
Entende-se, com base nos depoimentos que se seguem, que a possibilidade de o portador de DA não reconhecer o familiar e a perda efetiva da memória implicam em repercussões importantes no contexto diário do cuidado a um familiar idoso.

Mas eu acho que vai chegar o momento em que ele vai se esquecer de mim, não vai lembrar que eu sou a esposa dele. Eu tenho medo, de vez em quando, ele pergunta: Cadê a Sirius? E eu estou perto dele. E eu sei que essa fase vai chegar [Sirius].

Eu vou falar que é triste [DA]. Mas eu cuido com carinho. Porque ela às vezes não se lembra de um familiar. Aí a pessoa vem e às vezes fica triste, porque não lembrou. As minhas sobrinhas mesmo, ela não lembra de nenhuma mais. As sobrinhas-netas dela aqui, ela não lembra de nenhuma mais. Aí tem que falar: Olha mãe, essa aqui é fulana. A Senhora esqueceu? Aí a gente fica triste por isso, né? [Shaula].

A perda progressiva da memória pelo idoso com DA, destacada pelas cuidadoras, pode ser compreendida como um fator desencadeador de sentimentos como o medo e a tristeza, que repercutem não somente nele, mas também na família, como um todo, como descrito por Shaula, ao relatar que as suas sobrinhas ficam tristes pelo fato de a avó não as reconhecer durante as visitas.

Diagrama 1 – Condições Causais: A Doença de Alzheimer e o impacto do cuidado domiciliar na família



Fonte: A autora.

A perda da memória gera sentimentos de tristeza nos familiares cuidadores e percebe-se a necessidade de utilização de estratégias para facilitar o cuidado diário devido ao aumento da demanda do mesmo. Apreende-se, pelos trechos das falas a seguir, que a ausência de memória repercute e interfere na dinâmica do núcleo familiar, exigindo mudanças nas rotinas básicas, exacerbando-se a necessidade dos cuidados diários a serem ofertados em domicílio.

A perda da memória do idoso com doença de Alzheimer é sentida pelos familiares, por meio de emoções negativas, que podem associá-la à perda da pessoa (FOLLE; SHIMIZU; NAVES, 2016).

Olha, eu tenho que conversar mais com ela. Aí, ela esquece muito. Esquece o que comeu, entendeu? Esquece o que comeu. Esquece que já tomou banho ou então que ainda não tomou banho, mas fala e teima às vezes que já tomou o banho [Capella].

Ela esquece tudo, falo que tá na hora de banhar, ela teima, grita e fala que já tomou. Não sabe mais nada, fica difícil tem dia, eu choro muito [...] [Acrux].

Com a perda da memória, o idoso não retém os acontecimentos à sua volta, não assimila o que já foi ou não realizado. Isso, por vezes, é motivo de irritação, impaciência, estresse para o familiar cuidador e, por estas não serem reações desejadas, na sequência, surgem os sentimentos de tristeza e culpa.

À análise das falas de Capella e Acrux, compreende-se que seus familiares idosos dependentes, imediatamente após receberem o banho ou alimentação, não mais se recordam do cuidado que haviam recebido e, por esta razão, iniciavam-se e se desencadeavam situações de conflitos com os mesmos.

Demarca-se que, com a evolução da doença, que tem como consequência uma maior dependência do idoso. O idoso com DA necessita, cada vez mais, de cuidados diários, e novas habilidades por parte do familiar para contornar as situações conflitantes. Pode-se compreender, com o relato a seguir, que o familiar se torna emocionalmente abalado e o cuidado torna-se desgastante para ele, a partir do momento em que se progride a dependência, perde-se a paciência à elevação das demandas e às manifestações que são próprias da patologia, que passam a lhe exigir mais tempo e dedicação.

Tem vez, que perco a paciência, é um pecado, mas perco. Aí dou o banho, ajeito tudo. Dou o almoço, tudo devagar, passo a manhã toda com ela. Dali a pouco, vem os gritos: "Tô com fome, está me matando de fome". E acabei de dar almoço. Você entende?! [Atria].

Salienta-se que, a expressão “os gritos” podem levar a interpretações equivocadas por outras pessoas, que não estão diretamente envolvidas com o cuidado, incluindo os próprios familiares. Especificamente, no que diz respeito à qualidade do cuidado, visto que, no trecho relatado por Atria a idosa ao gritar que a cuidadora “a está matando a de fome” pode gerar naqueles que ouvem, dúvidas e cobranças em relação ao cuidado prestado.

A sobrecarga do familiar cuidador, devido à realização dos cuidados diários, associado ao distúrbio de comportamento do idoso, são fatores possíveis para causar estresse. Logo, a ausência de paciência no cotidiano do cuidador, está associada à alta demanda de cuidados e estado de vigília constante, mas que por não ser desejável socialmente gera forte sentimento de culpa (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Teve um dia, que ele fugiu. Ainda não estava pronto o muro, minha mãe achou que ele estava vendo televisão, mas não. Ele já tinha rapado fora. Ela ficou procurando, foi lá na frente na casa da minha sobrinha, mas não achou ele. Ele estava na casa irmão dele, e de lá ele saiu. Quando eles viram que ele não estava mais lá e vieram aqui para contar o que tinha acontecido, ele já tinha voltado, mas ela procurou muito! Tem hora, que ele não sabe voltar, parece que esquece tudo [Sirius].

É muito sério, né, menina?! Já quatro vezes saiu de casa e não sabia o caminho de volta. Achamos ela um dia no posto de saúde, lá sentada. Outra vez, você acredita que pegou um ônibus do bairro, aí o motorista nos avisou. Agora escondo a chave de casa, deixo tudo trancado [Mimosa].

Foi possível perceber com a análise dos trechos relatados junto com as anotações do diário de campo que em alguns casos os idosos saíam de casa sem serem percebidos. Os cuidadores reportaram-se a estas como “fugas” e isto acarretava em mobilização de toda a família e de pessoas conhecidas, como se identifica no relato de Mimosa, em que foi o motorista de ônibus do bairro, que conhecia a família, quem identificou que o idoso que não se lembrava aonde estava e fez o contato com a família. Nesta pesquisa, “estas fugas” geraram preocupações e estresses à família devido ao risco em que o idoso era exposto ao sair de casa sem saber como retornar.

Além disso, pode-se inferir que “as fugas” levaram a modificações na infraestrutura das residências, como colocação de muros e portões, além de modificações no local de guarda das chaves, a fim de dificultar, assim, a saída do idoso do domicílio sem estar devidamente acompanhado.

Considera-se que a assistência à pessoa idosa com DA está relacionada, entre outros fatores, à manutenção da segurança física e a redução da ansiedade e agitação, sintomas inerentes a patologia, além de alívio ao desgaste emocional do cuidador familiar.

Salienta-se que as modificações relacionadas à infraestrutura acarretam em itens de custos para a família, repercutindo no orçamento familiar, o que será analisado em uma categoria específica deste estudo.

5.2.2.1.2 O cotidiano do cuidado domiciliar

Esta subcategoria permitiu compreender as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas com DA, devido à mudança no cotidiano decorrente da doença. Esta requer diferentes demandas de cuidado de acordo com sua progressão. Salienta-se que os familiares cuidadores vivenciam dificuldades de ordem física, mental e social.

A DA nos idosos requer que a família se organize para o cuidado, além de que aprenda a realizar o cuidado de acordo com a evolução da patologia. “A manifestação clínica da DA pode ser descrita em três fases, que correspondem à fase inicial, intermediária e terminal” (ABRAZ, 2012). Porém são diversas as formas de apresentação e de progressão da doença, com a exigência de cuidados cada vez mais complexos.

A convivência com uma pessoa com DA traz implicações no cotidiano do cuidador e da família. Os relatos dos entrevistados evidenciam a realidade imposta pelo cuidar de uma pessoa com DA em domicílio.

[...] assim, duas vezes já aconteceram que teve um dia que o banheiro entupiu. Ele tinha jogado uma cueca no vaso e dado descarga. Isso, depois disso, se ele não quiser alguma roupa ou tiver que tirar para alguma coisa, ele tira, mas joga no vaso ou esconde, até achar, a gente fica por conta. Outra vez ele sumiu com meu documento de identidade, fiquei horas procurando e estava na gaveta de garfos. Tem hora que é difícil [Sirius].

O que exige mais de mim é o cuidado com ela quando ela tem crises, são muitas crises de agitação, gritos. Acaba cuspidando a comida, jogando as coisas no chão. Isso é um cuidado muito difícil, porque tem que ficar 24 horas em cima dela [Mimosa].

Com base nos relatos, percebe-se a necessidade de modificação do cotidiano do cuidador em prol do cuidado em domicílio, haja vista um maior tempo dispensado devido ao comportamento, a necessidades e atitudes do idoso.

A trajetória que o cuidador vive diante das mudanças que vão ocorrendo com o idoso podem ser analisadas a partir dos relatos de, Sirius e Mimosa, os quais referem-se ao estresse vivenciado pela desorganização cognitiva notada em seu familiar, oriunda da DA.

Essa alteração cognitiva levou o esposo de Sirius a jogar objetos no vaso sanitário e a esconder sua carteira de identidade, gerando custos, tanto com o reparo do vaso sanitário, como com a demanda de tempo e o desgaste emocional para encontrar o documento escondido.

Vale ressaltar que o esposo de Sirius e a irmã de Mimosa, de acordo com a Escala de Avaliação Clínica da Demência (CDR), apresentaram um score de dois, caracterizando uma demência moderada. Nesta fase da patologia o idoso mantém funcionalidades como a deambulação e capacidade de realizar algumas atividades de vida diária, podendo apresentar diferentes níveis de dependência de acordo com as especificidades de cada indivíduo. Exigindo nesta fase supervisão ininterrupta e auxílio nas atividades básicas de vida diária (ALVES et al., 2012; KALES; GITLIN; LYKETSOS, 2014).

As necessidades de cuidado mais evidentes nestes casos estão relacionadas com o comprometimento cognitivo e comportamental, demandando cuidados específicos para essa fase, como mostra o relato de Mimosa. Nessa etapa da doença, estão presentes os sintomas de agitação e agressividade, o que, na visão do familiar, dificulta o cuidado, sobrecarregando-o no que diz respeito ao tempo disponibilizado para isso.

Infere-se que o cuidado demandado pelo idoso nesta fase vai além de um cuidado físico, pois as alterações psicológicas e comportamentais ocasionadas pela doença exigem do cuidador habilidades específicas para a qualidade da assistência e para o convívio domiciliar.

O processo de envelhecimento acometido pela DA, acarreta uma condição de vida entremeada por restrições e fragilidades, exigindo assim ações de cuidado e aprendizados contínuos, visto a necessidade de desenvolvimento de habilidades pessoais e competências técnicas no que diz respeito à aquisição de novos conhecimentos e comportamentos (VIDIGAL et al., 2014). Neste contexto, cabe ao

enfermeiro realizar a identificação das dificuldades enfrentadas pelos familiares, atuando como educador, multiplicador e facilitador das informações e cuidados necessários ao idoso dependente (CARBONE, 2013).

Nos trechos de relatos abaixo, pode-se perceber a necessidade de cuidados mais complexos por parte do idoso à medida que se torna progressivamente mais dependente.

Não paro um só minuto. O dia todo cuidando dela. Vendo se a alimentação está passando na barriga, ou se a fralda já esta na hora de trocar. Ainda tenho que mudar ela de lado o tempo todo. Não tem folga não. Ela parou de andar, isso dificulta para mim [Shaula].

Tenho que ficar por conta o dia todo. Acabo o banho, almoço e logo já está na hora de trocar as fraldas, de ajeitar o corpo, a cabeça. Passa um tempo, precisa de alimentar novamente. E, à noite, é assim também, preocupo se vai engasgar, se está respirando bem. Tá piorando, não vejo melhora. É igual serviço de casa que não acaba [Sargas].

Tem que ficar atenta. Ela não fala mais, aí não vai reclamar de nada. Faço tudo todo dia. Limpo ela às vezes até três vezes ao dia, pego a água morna e dou um bom banho na cama, não consigo levar todo dia para o banheiro, pode ver que é pesada [Veja].

Shaula, Sargas e Veja relatam cuidados constantes e contínuos, visando à manutenção das atividades de vida diária e conseqüentemente possibilitando a sobrevivência de seu familiar. Salienta-se que isso acarreta dificuldades no cotidiano e gera sobrecarga ao cuidador. Compreende-se que o familiar cuidador vivencia um impacto emocional e um desgaste físico crescente para suprir a demanda de cuidados, sendo obrigado a se reorganizar, já que passa a viver em função dessa nova tarefa.

Estes familiares cuidam de idosos com a escala CDR de escore 3, portadores de demência severa, conseqüentemente há necessidade de cuidados integrais e permanentes, devido à perda da atividade cognitiva e psicomotora. Nessa fase, os idosos apresentavam dificuldade para alimentar-se associada a prejuízos na deglutição, dificuldade de entender o que se passa a sua volta e orientar-se dentro de casa, além de incontinência urinária e fecal e intensificação de comportamento inadequado. Ocorre ainda prejuízo motor, que interfere na capacidade de locomoção e os torna acamados (ABRAZ, 2012).

Assim, com a progressão da doença, os cuidados ficam mais difíceis, demandando mais atenção e responsabilidade por parte do familiar cuidador, que se vê desmotivado, ansioso e cansado com a rotina imposta.

Outro aspecto vivenciado pelo cuidador, conforme trecho de fala a seguir, é a agitação, a teimosia e a agressividade do idoso. Estas, quando associadas ao quadro de impaciência do cuidador, podem desencadear conflitos na relação de cuidado.

Ela fica muito teimosa e às vezes agressiva. Porque, quando a gente contesta ela, quer bater, entendeu? Ela quer bater na gente, quer unhar, ela xinga. Porque ela xinga muito. Tem vez, que ela fica agitada demais. Mesmo tomando esse remédio que ela toma para Alzheimer, ela fica muito agitada e quer bater. Aí, esse meu irmão que fica aqui à noite, ele apanha e ele é xingado, coitado. O jeito é amarrar as pernas dela pra ele poder trocar as fraldas. Tem dia que tem que deixar amarrada mesmo [Capella].

Percebeu-se a existência de agressões físicas e verbais por parte dos idosos direcionadas aos seus cuidadores. Salienta-se que estas, não necessariamente, diminuem com a utilização das medicações e intervenções familiares. Levando a atitudes de contenção do idoso, estratégia adotada pelo familiar cuidador visando prevenir ou minimizar a agressão; evitar quedas; traumatismos, mantendo a integridade física do familiar, propiciando, em seu entendimento, o cuidado.

A partir de um estudo desenvolvido em um núcleo de atendimento para pessoas com DA, com 208 participantes, estes cuidadores de idosos dependentes pela DA, compreendeu-se que a alteração de comportamento do idoso, como agressividade e agitação, acarretavam sentimentos de medo nos familiares. Percebeu-se que essas alterações podem causar danos para a qualidade de vida tanto do familiar quanto do idoso (SEIMA; LENARD; CALDAS, 2014).

Assim, torna-se imperativo o conhecimento das manifestações clínicas da DA, de forma que sustente as ações diárias de cuidado.

5.2.2.1.3 Compreendendo a DA: a busca do familiar cuidador por conhecimento

Essa subcategoria revelou a busca por conhecimento acerca da DA e do seu processo de cuidar. Foi comum entre os entrevistados, os relatos de falta de orientação por profissionais de saúde, levando-os a buscarem estratégias de obtenção do conhecimento. Ficou nítida a necessidade de apoio por parte da equipe interdisciplinar para a gestão do cuidado domiciliar pela família, incluindo o planejamento, e a organização da logística para execução do cuidado, além de

educação em saúde com os cuidadores familiares. Esse aspecto pôde ser compreendido pelos relatos, como no que se expressa pela fala a seguir:

E, como eu te falei, eu não tenho muita informação. O que eu tenho é quando eu o levo à consulta e eu olho os panfletos, quando eles dão, eu guardo, leio. E, quando eu tenho alguma dúvida, eu pesquiso na internet. Converso com as pessoas também. Ninguém, ninguém [profissionais de saúde], nem os médicos falaram da doença. Ele tá ficando mais confuso, com dificuldade de andar, acho que vai parar de andar, né?! [Sirius].

Analisa-se que Sirius empreende um movimento de busca pelo conhecimento por meio das informações fornecidas pela mídia, por *folders* distribuídos à população e pelo conhecimento do senso comum, demonstrando que possui um conhecimento insatisfatório e insuficiente, o que lhe provoca insegurança, preocupações e medo de isso vir a interferir nas ações de cuidado, sobretudo com o agravamento da doença, ofertando cuidados não recomendáveis e seguros para o seu familiar idoso.

É interessante perceber como os familiares vivenciam o cuidado domiciliar, adaptando-se as necessidades do idoso, sem um conhecimento prévio da patologia, realizando um cuidado acrítico, baseado nos saberes e experiências que vai adquirindo com o tempo, porém sem uma adequada orientação sobre quais os cuidados são pertinentes à cada etapa da doença, considerando-se a sua progressão. Esse movimento, por vezes solitário e independente, de construção dos saberes essenciais ao cuidado demandado, pode interferir na maneira como o familiar projeta e executa as ações de cuidado, como também gerencia seus sentimentos diante do quadro e necessidades apresentadas pelo idoso.

Esse resultado também foi encontrado no estudo multicêntrico, randomizado de Amieva et al. (2012), que analisaram 645 cuidadores, dos quais 60% relataram necessidade de informação sobre a patologia, como também de orientação e treinamento, buscando melhorar a qualidade de vida do idoso. Outros estudos apontam que a carência de informações sobre o tratamento e os cuidados pode resultar em um cuidado inespecífico (VIDIGAL et al., 2014; KUCMANSKI et al., 2016; CESARIO et al., 2017).

Ficou evidente a necessidade de orientação desses cuidadores, principalmente nas falas de Veja e Shaula, quando relatam que não entendem a piora apresentada pelo idoso.

Essa doença aí fez ela ficar com a cabeça ruim, esqueceu de tudo, ficou louquinha [Choro]. Agora não sei por causa de que ela parou de falar e andar. Nunca explicaram pra mim. Só sei que cada vez tava pior, pior de tudo. E até onde vai chegar? Você pode me explicar então o que é esse tal de Alzheimer? [Veja].

A orientação assim, não. Eu porque às vezes eu leio e a médica dela que também falou alguma coisa comigo. Mas, assim, orientar mesmo sobre o que é o Alzheimer, não. Só vejo ela pior, e as coisas ficando mais difíceis, está até com dificuldade de comer. Agora é só pela sonda na barriga, fico preocupada e perdida com que vai acontecer [Shaula].

Shaula refere ter realizado leitura sobre a doença e recebido orientação da médica, mesmo assim demonstra conhecimento escasso e dificuldade de compreensão no processo de adoecimento do idoso.

Ao familiar são atribuídas tarefas que, na maioria das vezes, não são acompanhadas de orientação apropriada. Desprovida destas, a qualidade de vida do familiar sofre repercussões, como o estresse e o sentimento de ansiedade.

Vale enfatizar a necessidade de promover educação continuada e apoio para os familiares cuidadores, tornando-os preparados para enfrentar com maior segurança os desafios impostos pela ação de cuidar.

A ausência de conhecimento sobre a DA é um fator crítico para os familiares cuidadores, sobretudo porque, no Brasil, a assistência à saúde acontece de forma fragmentada, apresentando caráter curativo e centrado na doença, o que desvaloriza a situação familiar e o contexto sociocultural (MOREIRA; VILLAS BOAS; FERREIRA, 2014).

Como se pode observar na fala de Mimosa, a intervenção educativa pode favorecer o conhecimento e o planejamento das ações de cuidado voltadas à pessoa com DA.

Muito triste, mas da família temos que cuidar. Olhei tudo da doença, perguntei pro médico e pras meninas [profissionais do SAD] que vêm aqui. Minha filha pesquisou no computador. Ela vai precisar de muita ajuda, não tem volta. Para de funcionar tudo, uma coisa, viu?! Nem comer ela vai mais. Já conversei aqui, temos que organizar a casa e revezar para fazer as coisas todas pra ela [Mimosa].

Mimosa, a partir da informação adquirida por seu empenho, concluiu que se tratava de uma patologia grave e progressiva e isso lhe possibilitou realizar uma projeção do cuidado para a intensificação da assistência domiciliar, amenizando assim o desgaste diário e os conflitos no convívio familiar.

Os dados deste estudo permitiram discutir a ausência de apoio sistemático aos cuidadores no que diz respeito ao processo de educação em saúde, como também o suporte psicológico. É importante que o Sistema de saúde, por meio de suas Políticas e programas, inclua os cuidadores familiares de idosos com DA como potencial cliente para intervenção, em especial por parte destas áreas. Estes são mediadores para um melhor apoio aos familiares diante da cronicidade e progressão da doença, podendo assim compartilhar com profissionais especializados suas angústias e dificuldades, de modo a promover o alívio das tensões e amenizar o desgaste do cuidado. Além de ampliar as oportunidades dos familiares resgatarem o bem estar físico e emocional.

Infere-se que os enfermeiros estão entre os profissionais da linha de frente para a realização da educação continuada, sendo profissionais de referência para garantir a qualidade de suas práticas, bem como fornecer elementos para aplicá-la com segurança e qualidade.

5.2.2.2 CATEGORIA 2: Entendendo o cuidado domiciliar como melhor opção, mas vivenciando as consequências.

Historicamente, os primeiros cuidados direcionados a um familiar doente foram prestados no próprio domicílio, independentemente das condições do mesmo, sempre por algum membro desse núcleo familiar ou social. “Com o envelhecimento populacional e conseqüentemente o aumento das doenças crônicas, o domicílio vem ganhando novamente espaço como uma estratégia para a produção do cuidado em substituição às instituições hospitalares” (KUCHEMANN, 2012).

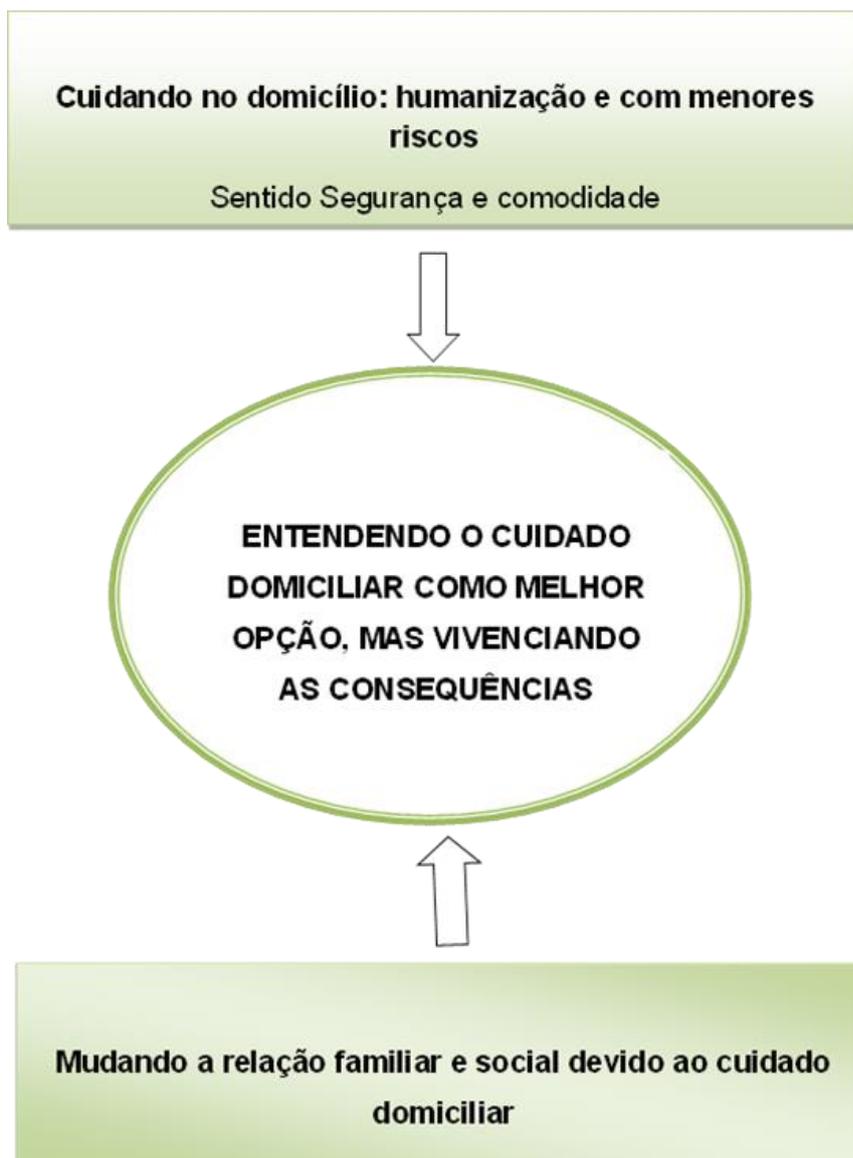
Essa categoria aborda o cuidado domiciliar em relação ao hospitalar, como também suas implicações na vida conjugal, familiar e social dos familiares cuidadores. Conforme o **Diagrama 2**, a seguir, essa categoria emergiu da associação de duas subcategorias: “cuidando no domicílio: humanização e com menores riscos” e “mudando a relação familiar e social devido ao cuidado domiciliar”.

5.2.2.2.1 Cuidando no domicílio: humanização e com menores riscos

No domicílio, a família mostrou ter papel essencial no cuidado, delineando um modo próprio de cuidar, interferindo na evolução do cuidado e na qualidade de vida

do idoso. Neste estudo, conforme os relatos aos entrevistados o cuidado estar sendo ofertado no domicílio, propiciou maior segurança e comodidade para a família.

Diagrama 2 – Contexto: *Entendendo o cuidado domiciliar como melhor opção, mas vivenciando as consequências.*



Fonte: A autora.

Nos trechos dos depoimentos apresentados a diante, os participantes expõem a preferência pela manutenção do idoso no domicílio, em detrimento de uma internação hospitalar.

Prefiro minha mãe aqui comigo, do meu lado. No hospital, ela sempre piora, vai com um problema e arruma mais complicação. Faço de tudo para o doutor não internar. Aqui controlo tudo, ela tem carinho, lá [hospital] é muito corrido, nem olham pra gente [Sargas].

Ruim demais aquele hospital. Até que as enfermeiras são gente boa. Aqui em casa, nem compara. Faço do meu jeito, ela fica melhor, nem compara mesmo [Polaris].

[...] peço a Deus todos os dias para ela não internar. Que sofrimento! No hospital, não cuida como a gente, fazem tudo rápido, não consigo nem acompanhar. Ela tem toda a rotina aqui, chega lá vira uma bagunça... uma peleja [Veja].

Fiquei muito assustada no hospital. Eles não têm respeito pela gente e nem pelo doente [...] joga ela pro lado e pro outro. Não consigo conversar, nem perguntar nada lá dentro, só cara amarrada. Em casa, é um alívio [choro] [Shaula].

Apreende-se que a preferência pelo cuidado domiciliar, se deu pela proximidade do familiar com o idoso no domicílio, autonomia e controle do cuidado realizado por parte do familiar, além da possibilidade de compartilhamento do cuidado com outros membros da família, tornando-o assim, pelo que os profissionais de saúde compreendem como sendo mais humanizado.

Infere-se que a construção da humanização está vinculada à qualidade do relacionamento que se estabelece entre os profissionais da equipe de atenção domiciliar, usuários e os familiares no processo de assistência domiciliar.

Humanizar exige considerar novas formas de cuidar do indivíduo, o que implica sensibilização dos profissionais no processo de saúde, sendo mais capazes de acolhimento e de vínculo com os usuários e familiares (OLIVEIRA et al., 2013).

O cuidado em casa pela AD permite ao idoso desfrutar do convívio com a família, promovendo uma melhor qualidade de vida e conforto, além de possibilitar o apoio familiar e a proteção de que o idoso necessitava, minimizam os danos à saúde e potencializam as ações de cuidado em um ambiente que não alimenta a ideia de enfermidade.

Compreende-se com a análise, que o cuidado domiciliar não é uma tarefa fácil, exigindo do familiar tempo, dedicação e habilidades específicas, podendo até mesmo acarretar desgaste e sobrecarga. Todavia, mesmo assim, o idoso permanecer no domicílio lhes imprimiu sentimentos de satisfação e de segurança, fazendo com que desenvolvesse estratégias, como o diálogo com o profissional de saúde e até mesmo buscando apoio pela espiritualidade/religiosidade na tentativa de não internação do idoso.

Vale ressaltar, que a vivência dos familiares na rotina diária e complexa do ambiente hospitalar, deixou-lhe a impressão de uma assistência mecanizada e tecnicista, pela qual não identificavam a valorização do seu familiar idoso, enquanto um ser humano, e de suas necessidades, instigando-lhe o surgimento de sentimentos negativos, no que diz respeito à qualidade do cuidado e atenção necessária frente às demandas do idoso e do familiar cuidador.

A possibilidade de cuidar no domicílio possibilitou ao familiar, após uma alta hospitalar, a reassumir o convívio diário com o idoso dependente, com provável redução do estresse e melhora das condições de saúde.

Pois a internação hospitalar modifica os hábitos de vida tanto do idoso dependente quanto do familiar, afastando-os da sua rotina diária, dos amigos, e de seus objetos pessoais, além do aumento do risco de infecção hospitalar e outras complicações a saúde do idoso (VIEIRA; ALVAREZ; GIRONDI, 2012), como visto nas falas a seguir.

Pesadelo a mãe no hospital. Tem muita infecção. Aqui, pra mim, é melhor. Olha como ela está bem! [Adhara].

No hospital, quase deixaram ela cair, um susto. Aqui, em casa, não, fico aqui fazendo meus doces perto dela, olho o tempo todo, tudo que ela precisa e minha filha ajuda. No hospital, pode ficar só uma, é ruim [Acrux].

Adhara e Acrux ressaltam em suas falas que o contexto domiciliar é o melhor local para cuidar do idoso dependente pela doença de Alzheimer, tendo em vista o risco a que este é exposto durante sua permanência no hospital. Destaca-se que os familiares apontaram fatores negativos da internação hospitalar do idoso, e entre eles os mais citados foram o risco de infecção e as quedas.

Vale ressaltar que o cuidado no domicílio também possibilita ao familiar cuidador a manutenção da realização de atividades remuneradas, como, por exemplo, no caso de Acrux, que faz doces para vender, sendo esta sua única fonte de renda.

A assistência de enfermagem contribui, de forma direta, para uma boa evolução do quadro de saúde dos idosos e essa qualidade está intimamente relacionada com a segurança da assistência prestada pela equipe de enfermagem, diminuindo assim os riscos de iatrogenias no domicílio.

5.2.2.2.2 Mudando a relação familiar e social devido ao cuidado domiciliar

O cuidado disponibilizado ao idoso torna-se muito complexo, pois a doença de Alzheimer produz um quadro progressivo e crônico, com grande repercussão clínica e socioeconômica sobre o idoso e as famílias. Especialmente para os familiares que assumem a função de cuidador principal, acarretando privações e modificações no estilo de vida para atender às novas necessidades do idoso doente.

Segundo Silva, (2010), “a família tem a função de dar sentido às relações entre indivíduos e servir de espaço de elaboração de experiências vividas. É através do discurso que a família constrói seus mitos e sua própria história, simbolicamente perpetuados na vida em grupo”.

Com a análise dos dados, compreende-se que o cuidar de um idoso com DA alterou as relações familiares e sociais do cuidador. As principais modificações relatadas se referem à relação conjugal. As atividades sociais, como sair de casa para se divertir, também foram suprimidas.

Mexeu bem no meu casamento. E outra coisa também, ele sai e eu fico dentro de casa. Eu não posso sair atrás dele. Eu tenho que ficar dentro de casa. Arrumei uma pessoa pra mim ajudar, aí eu saía pra minhas coisas. Nem te conto. Ele aqui de safadeza com a menina. Olha, não posso ter ninguém para ajudar [Polaris].

Mudou tudo, porque assim ... Às vezes, o meu marido chega. Às vezes, eu dou um oi daqui e ele está lá. Ele vem aqui. Mas ele vê que eu estou lidando com ela. Eu não largo a minha mãe aqui e vou lá. Ele quer conversar, quer contar os problemas lá do serviço dele. Tem hora que dá para eu ir e tem hora que não dá para eu ir. Às vezes, eu estou sozinha aqui. Às vezes, dá refluxo nela e eu tenho que estar sempre aqui. Então, eu tenho que estar sempre atenta. Então, eu quase não dou atenção para ele, coitado [Shaula].

Conforme os trechos analisados, devido à função de cuidar do idoso dependente, o familiar cuidador relata que, no dia a dia de seu casamento, houve a diminuição da convivência, do diálogo, intimidades e do lazer do casal. Foi apontado também situação de infidelidade conjugal. O medo de deixar o idoso sozinho e de que lhe aconteça alguma intercorrência, como no caso relatado por Shaula, contribuiu para o distanciamento entre ela e o marido.

Porém vale ressaltar que as modificações não são exclusivas da situação conjugal, envolvem também a relação com outras pessoas da família. Adhara relata o desenvolvimento de distúrbio psicológico em seu filho menor devido ao seu

prolongado envolvimento e convivência com o cuidado domiciliar de sua mãe, o que levou à necessidade de ajuda especializada para o filho e de atividades esportivas para diminuir o contato dele com o contexto vivenciado.

Meu filho, de 7 anos, teve um distúrbio, ficava assistindo eu cuidar da vó dele, às vezes, ela tem crise de confusão [...]. Ele precisou de psicóloga mesmo, hoje tem que fazer esporte para desviar a atenção daqui de casa. Tenho que cuidar dele mais também, é muita coisa ao mesmo tempo [Adhara].

Os cuidados direcionados ao idoso com DA demandam excessivo tempo de dedicação do familiar e isso faz com que ele abandone grande parte de suas atividades cotidianas, tendo que se adaptar a uma nova rotina que inclui as exigências e demandas do cuidado.

Uma pesquisa aponta que ao assumirem a função do cuidado no domicílio, há uma modificação nas atividades sociais do cuidador, que por muitas vezes passam a ser nulas. Destacando que o lazer não deve ser negligenciado, pois é fundamental para garantir qualidade de vida e benefícios para o núcleo familiar (BAUAB; EMMEL; 2014).

Nesse contexto, o familiar percebe-se “deixando sua vida de lado”, como mostram os depoimentos a seguir:

Eu não vou mais à Igreja. Tem muito tempo que eu não vou. Passear também, eu não posso passear. Porque eu dependo de outras pessoas pra mim poder sair. Então, ela depende muito de mim. Então, para sair, é muito difícil. Muito difícil. [...] a única coisa que eu gosto muito é de vez enquanto e ir na cidade, dar uma passeada na cidade e ir também na Igreja. Aí, eu tive que abrir mão [Capella].

Porque antes eu saía, eu passeava e hoje eu não posso fazer nada disso mais, entendeu? [...] então, hoje eu não posso fazer mais nada. Hoje eu não posso ir em lugar algum. Eu abri mão de tudo, né? Da minha vida, da minha saúde e um monte de coisa mais. Eu não vou para canto nenhum, nenhum. Sábado eu gostava de passear, eu ia para a roça, para a granjinha da minha amiga e ficava lá com ela, sabe [Polaris].

Os participantes do estudo apresentam limitadas possibilidades de cuidar de si, de sua saúde. Esta condição acaba não permitindo a satisfação das suas necessidades biológicas e psicossociais, como dormir, descansar e ter momentos de lazer. Isso desencadeia um desgaste tanto físico quanto mental, o que acaba comprometendo a sua saúde e a qualidade de vida.

Esta situação reflete a importância e a necessidade de os familiares cuidadores receberem apropriado apoio psicológico e emocional para que se sintam preparados nesse processo de adoecimento do idoso (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

5.2.2.3 CATEGORIA 3 – *Estando cadastrado no SAD: atenuando as implicações do cuidado no domicílio*

Como uma resposta à demanda do envelhecimento populacional, o Governo Federal constituiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar a partir de 2011. Para auxiliar a sua implantação pelos municípios, implementou o Programa Melhor em Casa, assim a Atenção Domiciliar (AD) tem se difundido no contexto da Rede de Atenção à Saúde (RAS).

A implantação da RAS ocorreu como uma forma de organização dos serviços de saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), objetivando a atenção integral, de qualidade e resolutiva, que atenda às reais necessidades da população, tendo como panorama as alterações epidemiológica e demográfica do país, com predominância das condições crônicas (BRASIL, 2013a).

Com a análise dos dados, foi possível compreender como os usuários se inserem neste cenário e perceber que o cadastramento no SAD trouxe para os familiares dos idosos segurança, apoio e tranquilidade em relação aos cuidados diários necessários. Salienta-se que o cadastramento no serviço de atenção domiciliar facilitou a realização de exames e tratamentos no domicílio, evitando assim a internação hospitalar. Esta categoria conformou-se a partir de duas subcategorias, como visto no **Diagrama 3**: Inserindo-se no SAD e Apoiando-se no SAD para o cuidado domiciliar.

5.2.2.3.1 Inserindo-se no SAD

Esta subcategoria procurou compreender como ocorreu o fluxo assistencial dos usuários idosos com DA para o SAD, por meio da Rede de Atenção à Saúde (RAS), destacando as condições clínicas que os fizeram elegíveis para o serviço.

O processo de construção de fluxos pode ser constituído de diferentes formas e seu maior objetivo é a segurança da continuidade e a qualidade do cuidado ao usuário e familiares. A efetiva comunicação com os serviços de saúde da rede é

primordial para o sucesso da atenção domiciliar, por isso a necessidade de que os protocolos e fluxos sejam antecipadamente acordados, incluindo a definição clara dos critérios de elegibilidade dos pacientes para a AD (BRASIL, 2013a).

Constatou-se que os participantes puderam ter acesso ao serviço domiciliar por pontos distintos da RAS, sendo que, neste estudo, vale rever que 56% dos participantes foram encaminhados pela rede hospitalar, 13% pela rede primária de saúde, 25% pelas unidades de pronto atendimento (UPAs) e 6% por demanda espontânea.

Diagrama 3 – Condições Intervenientes: Estando cadastrado no SAD: atenuando as implicações do cuidado no domicílio



Fonte: A autora.

Minha mãe internou porque teve pneumonia e foi preciso colocar sonda na barriga, não podia alimentar mais pela boca. Aí também deu ferida no hospital! Escutei falar do SAD, lá pelo corredor, conversando com outra acompanhante. No outro dia, fui pedir ajuda no SAD para bomba de infusão da dieta e curativo para as escaras da mamãe. Logo que eu fui para casa, eles [SAD] começaram a me atender [Shaula].

Shaula relatou que seu primeiro contato com o serviço domiciliar ocorreu por meio de uma conversa informal entre acompanhantes no corredor do hospital, a qual lhe despertou para a necessidade de recorrer ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) solicitar por ajuda quando fosse para a casa, já que as condições clínicas de sua mãe, associadas à doença de Alzheimer, esta apresentou requisitos clínicos e administrativos para ser elegível para o SAD, tendo sido prontamente atendida após a alta hospitalar.

O cadastramento do idoso para o serviço domiciliar pode ser realizado por demanda espontânea, sendo possível que os próprios familiares acessem o SAD por meio do contato telefônico ou da procura diretamente na sede (BRASIL, 2013 a). Vale refletir que esta forma de acesso pode ser aceitável, mas deve ser entendida como uma situação que indique dificuldade no acesso do usuário a outros serviços de saúde por falhas na definição do fluxo da RAS e de padrões na elegibilidade para o SAD.

Nos trechos abaixo, pode-se verificar o encaminhamento de pontos da rede de saúde para o serviço domiciliar, no qual os familiares foram inseridos por meio de formulários específicos que possibilitaram o direcionamento do familiar com qualidade das informações para o SAD.

Minha mãe começou a piorar muito, ficar internada várias vezes. As meninas do posto que me falaram do SAD. A médica fez o papel do encaminhamento e logo tudo ficou resolvido [Adhara].

Nossa, quando me explicaram do SAD fiquei toda animada e esperançosa. Ela internou por causa do problema que deu no pulmão, aí também veio mais dificuldades e problemas na saúde dela. Peguei o papel com a moça do hospital [assistente social] e fui lá no SAD [Capella].

Foi sim... no hospital que fiquei sabendo do SAD, antes dela receber alta. A médica me deu um papel para conversar lá. Deu tudo certo, até hoje, né, está dando tudo certo! Não sei o que ia fazer sem eles [SAD] [Polaris].

No caso de Adhara, apesar das várias internações a que a mãe já havia sido submetida, devido às complicações clínicas por apresentar demência severa, ela não foi orientada pelos profissionais de saúde do hospital sobre a possibilidade de acompanhamento domiciliar, e sim encaminhada pela Unidade Básica de Saúde.

Já nas situações vivenciadas por Capella e Polaris, o cadastramento no serviço ocorreu por encaminhamento hospitalar, gerando no familiar satisfação e tranquilidade na continuidade do cuidado em domicílio por profissionais capacitados, capazes de orientar para as novas necessidades de cuidado provenientes de agravos da DA.

Vale ressaltar que os serviços de urgência e emergência, como pontos fundamentais da rede, podem garantir a continuidade do cuidado ou até mesmo a transferência do usuário para o serviço domiciliar, priorizando assim o acesso aos serviços que garantirão o cuidado adequado dentro das necessidades do usuário, como analisado no caso de Acrux.

Ela ficou sete dias na UPA, tomando medicamento na veia, foi aí que recebi uma visita do SAD. A médica da UPA conversou com a médica do SAD. Fui pra casa com ela para terminar o tratamento. E eles continuam vindo, porque o caso dela não vai ter mais jeito mesmo [Acrux].

A possibilidade de os serviços de atenção básica, hospitalares e de urgência/emergência indicarem a inserção de um paciente para o SAD está envolvida por vários desafios. Entre eles, a preparação e orientação dos profissionais de saúde quanto aos critérios que devem ser observados para que a AD seja indicada, além da necessidade de identificar quais pacientes se beneficiariam de cuidados domiciliares em detrimento de outras modalidades de cuidado (BRASIL, 2013 a).

5.2.2.3.2 Apoiando-se no SAD para o cuidado domiciliar

A partir da análise desta subcategoria, pode-se perceber que o fato de os idosos permanecerem no domicílio, ao lado de seus familiares, favoreceu um melhor cuidado, a partir do apoio e assistência do SAD. Em especial, os participantes relataram a dificuldade de locomoção dos idosos para outros pontos da RAS, dando destaque para a importância das visitas domiciliares e o acompanhamento pela equipe multiprofissional.

Está ali, no dia a dia com ela. E ela também vai se sentir melhor em casa, né? Porque está do lado dos filhos ali e está à vontade, né? Então, o SAD vir em casa [...] o paciente ficar internado em casa, porque isso aí é um internamento em casa, né? Nota dez para o SAD, né? Porque ficou difícil da gente locomover com ela, né? E pra ela ter um tratamento melhor, né? [Capella].

A ajuda do SAD contribui para ela ter um conforto melhor e para que eu não tenha que ficar saindo correndo com ela para hospital. Eu também cheguei a pagar médico particular, porque eu tive problemas com médicos do INSS, mas, depois que o SAD entrou na minha vida, eles trouxeram um bom benefício para ela e para mim também [Veja].

Como já discutido, a doença de Alzheimer leva o idoso, em fases mais avançadas da doença, a incapacidades funcionais, tornando-o acamado e conseqüentemente dependente para as atividades de vida diária. Este fato dificulta o cuidado diário e principalmente a locomoção do idoso pela família. Destacam-se nos relatos de Capella e Veja o conforto e a segurança proporcionados pelo SAD, por meio das visitas domiciliares, evitando o deslocamento do idoso.

A visita domiciliar é uma importante ferramenta neste contexto, pois permite o desenvolvimento das ações de cuidado e orientações por parte da equipe de saúde com o objetivo de avaliar as demandas exigidas pelo idoso e seus familiares, assim como o ambiente onde residem, objetivando estabelecer um plano assistencial dentro do cenário domiciliar (BRASIL, 2013a).

Ademais, Adhara relata que não conhecia o SAD, tendo sido encaminhada pelo “Posto de Saúde” do bairro em que mora. A percepção que os cuidadores familiares possuem sobre o SAD é a que receberam dos profissionais das Unidades Básicas de Saúde ou “Posto de Saúde” conforme citam, é a de uma imagem positiva deste serviço.

Eu não conhecia. Eu fui ver através das meninas que trabalham no Posto que falou comigo que era bom que era pra mim arrumar o SAD. A médica do Posto me deu o papel que eu achei que iria ser um bicho de sete cabeças, porque todo mundo fala que iria demorar. Eu dei entrada um dia antes no papel, junto com os documentos dela e, na outra semana, o SAD estava na minha casa. E toda semana, quando vem, vem a médica, os enfermeiros, colher a urina, colher o sangue, vinha olhar os machucados dela. O SAD foi uma bênção na minha vida [Adhara].

Foi tudo rápido. A moça do hospital, um negócio social de lá, que me falou que ela podia ser cuidada em casa. Entrei com os papéis e, logo que ela recebeu alta do hospital, já veio o pessoal atender ela em casa, assim de um dia pro outro, maravilha, né! [Sargas].

Já em relação aos procedimentos administrativos para o cadastramento e início da efetiva assistência pelos profissionais do SAD, percebe-se uma tramitação

ágil e facilitadora no processo de admissão. Além disso, as visitas domiciliares se iniciaram de forma rápida, provocando sentimentos de gratidão e de satisfação na comunidade.

Compreende-se que a atenção domiciliar à saúde é um modelo em processo de expansão e surge como um novo espaço de trabalho para os profissionais de saúde. Conforme a análise dos dados, a presença das equipes do SAD nos domicílios, mediante as atitudes com compromisso e disponibilidade, estimula sentimentos nas cuidadoras familiares, como, por exemplo, apoio, tranquilidade e segurança, refletindo assim na diminuição dos custos intangíveis. Conforme trechos a seguir:

Eu não tenho nada que reclamar da SAD. Eles são uns amores. Então, eu aprendi muito com o SAD. O SAD, eu vou te falar, me deu uma mão. Eu nunca vou esquecer do SAD. Porque, graças a Deus, né, eles me ensinaram muita coisa [...] como dar comida, como dar água, como levantar a cama direitinho para não ter problema de engasgo. Me ensinou [fonoaudióloga] como fazer se ela engasgar, né [Capella].

Assim, eles me ensinaram né. Eu não sei falar o nome, da que faz o negócio de alimentação [...] (a nutricionista) [...]. Ela me ajudou no que eu tinha que dar para a minha mãe. Se pôr batata, chuchu, cenoura, no outro dia, eu ponho inhame, moranga [...] ela me ensinou a fazer a alimentação dela, assim ela até engordou, tava osso e pele [Atria].

O médico ouviu o pulmão dela, já teve várias pneumonias, aí tem que olhar sempre. Semana passada, estava com muito catarro, engasgando [...] foi chamada a moça do exercício para o pulmão [fisioterapeuta], uma beleza! Ela me ensinou a tirar o catarro, aliviou muito para minha mãe dormir [Shaula].

Importante destacar que, de acordo com as falas, os profissionais das equipes do SAD capacitaram o cuidador para a realização de cuidados relacionados às necessidades vitais do idoso com DA. Destarte, infere-se que o cuidador familiar, quando recebe orientações e acompanhamento rotineiro sobre o cuidado que vai prestar ao idoso, contribui para a diminuição dos riscos, além de proporcionar qualidade de vida ao idoso que recebe o cuidado diário em seu domicílio.

A DA é considerada não apenas uma doença do indivíduo, mas sim uma doença de abrangência familiar e social devido às repercussões biológicas, físicas, psicológicas, sociais e econômicas que acometem este contexto. Portanto, diante das manifestações clínicas da DA, associada às suas complicações, fazem-se necessários a avaliação e o acompanhamento do idoso e da família por uma equipe multiprofissional, que venha atender às distintas demandas provenientes da patologia e do cuidado individual.

Compondo esta equipe multiprofissional, destaca-se a atuação da enfermagem.

Ela vinham colher a urina dela [Enfermeira]. Se ela não conseguia colher a urina de manhã, ela voltava à tarde para colher a urina. Eles não largavam de vir. Vinha colher sangue, vinha fazer o exame de sangue, vinha colher a urina. Lavava. Tirava a urina lá dentro da bexiga dela. Olha, eles são demais [Sargas].

Nossa, muita coisa aprendi. Muita coisa eu aprendi com as enfermeiras do SAD. Dá a comida pela barriga, eu tinha muito medo, lá no hospital, eles não ensinam com calma, faz correndo. Aqui não, eu fiz pra enfermeira ver se tava certinho. Também ela tava ficando muito vermelha no bumbum, toda vez assim, aí falou comigo direito, que precisava lavar as partes antes de colocar a fralda de novo [Mimosa].

Minha mãe estava com três feridas, muito feio mesmo. A enfermeira vinha toda semana, até que fechou tudinho. Agora eu não deixo dar ferida de novo não. Fico mexendo ela sempre [Veja].

Com a análise dos dados empíricos, pode-se apreender que o enfermeiro apresenta um importante trabalho no domicílio, no que diz respeito à atuação direta na assistência, com a realização de procedimentos de enfermagem que venham a assegurar a qualidade da assistência e a minimização de riscos para a saúde do idoso, como explicitado na fala de Sargas.

Mimosa e Veja expressam as orientações, como também o treinamento para a realização dos cuidados diários prestados pelos enfermeiros para a manutenção da vida do idoso e capacitação dos cuidadores para a continuidade do cuidado com segurança e qualidade. Merecem destaque as ações de prevenção dos agravos à saúde, como apontado por Veja.

A enfermagem neste contexto necessita de diferentes saberes, como também de habilidades técnicas específicas e sistematizadas, já que cabe a ela realizar as ações de cuidados ao idoso com DA no domicílio, além de responsabilizar-se pela capacitação e acompanhamento dos cuidadores, sendo necessária neste cenário a construção de um relacionamento eficaz no núcleo familiar (ANDRADE et al., 2017).

Importante analisar que, apesar de os familiares do idoso com DA, na sua maioria, não obterem informação satisfatória sobre a patologia, como também sua progressão, como mencionado em categoria anterior, apresentavam-se treinados e orientados para a realização dos cuidados diários. Infere-se, neste contexto, a permanência de uma vertente curativa e técnica na assistência domiciliar, sendo a mais solicitada e disponibilizada pelos profissionais de saúde.

5.2.2.4 CATEGORIA 4 - Gerenciando o cuidado Domiciliar: utilizando de sentimentos para amenizar a sobrecarga

Esta categoria aborda o gerenciamento do cuidado domiciliar, com suas implicações no núcleo familiar e no cuidador principal, como também suas repercussões nos sentimentos vivenciados como estratégia para amenizar a sobrecarga. Conforme **Diagrama 4**, a seguir, esta categoria emergiu da associação de duas subcategorias: Responsabilizando-se pelas ABVDs e AIVDs do idoso dependente com DA e vivenciando múltiplos sentimentos ao assumir o cuidado diário.

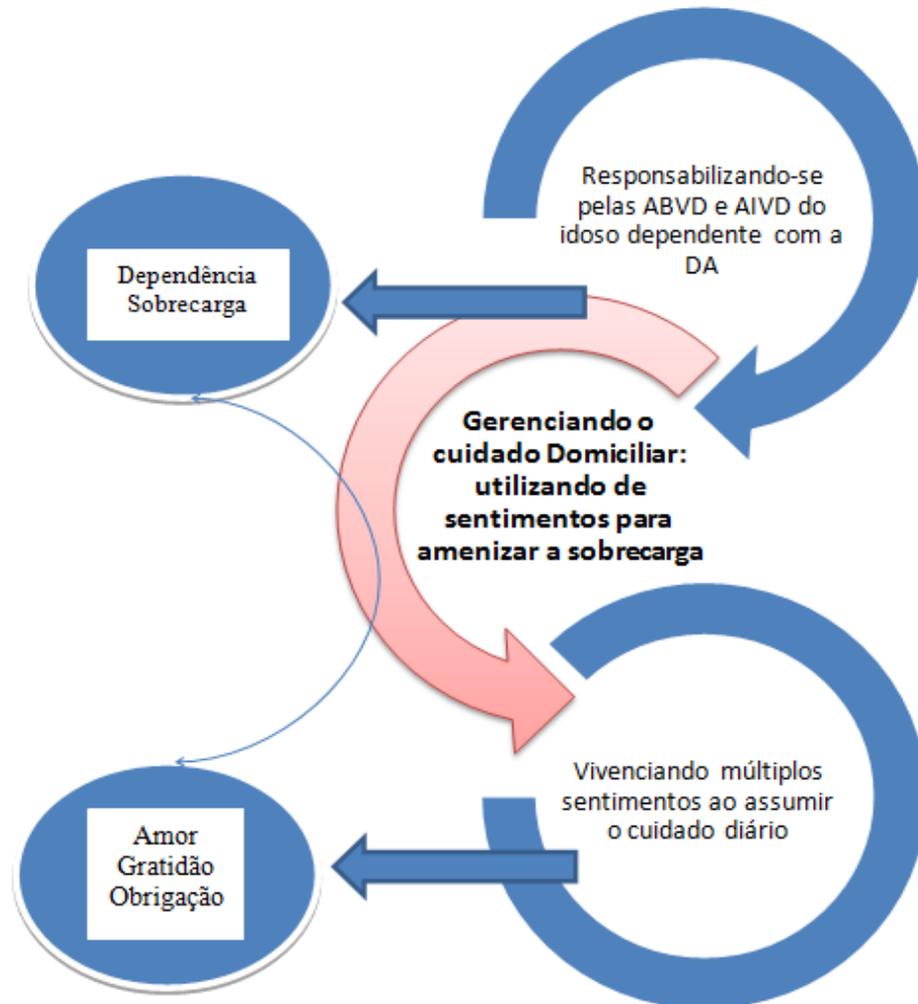
5.2.2.4.1 Responsabilizando-se pelas ABVDs e AIVDs do idoso dependente com a DA

O cuidado diário com o idoso dependente pela DA gera uma demanda intensa de cuidados, fazendo com que o familiar cuidador, por muitas vezes, limita a atenção ao seu próprio bem-estar, em detrimento das necessidades cotidianas do cuidar, incluído o conforto, segurança, ajuda em atividades de vida diária (AVD) e as tarefas relacionadas aos afazeres domésticos (KUCMANSKI et al., 2016).

Na assistência domiciliar, o cuidador apresenta-se como elemento fundamental neste contexto, responsável pelas ações de cuidado à pessoa idosa, como também prover sua subsistência, além de ter que cuidar de si mesmo e de outros membros da família (NEUMANN; DIAS, 2013).

Com esta subcategoria, pode-se apreender que a dependência funcional causada pela DA, gera fragilidades ao idoso, relacionadas a ausência de autonomia física e psíquica, fazendo com que o cuidador familiar disponibilize grande parte do seu dia para a realização do cuidado no que diz respeito às ABVDs, conforme falas a seguir:

Diagrama 4 – Estratégia de Ação/Interação: Gerenciando o cuidado Domiciliar: utilizando de sentimentos para amenizar a sobrecarga



Fonte: A autora.

Igual a minha mãe já atrofiou a mão, as duas mãozinhas. A alimentação dela é sopa, tudo é dado na colher, é dado na boca dela, porque ela não come sozinha mais. Eu tenho que trocar a fralda direto dela, porque eu não posso deixar ela molhada, porque ela não pode assar. Eu não posso deixar ela machucar porque senão abre ferida [Polaris].

Para mim, para mim, é triste. [...] ver minha mãe acamada e dependendo de mim para tudo [...], entendeu? Para comer, para se banhar, a gente que faz tudo. Pra mim é muito triste [Adhara].

È pesado todo dia. Eu fico muito cansada com o banho, demora horas. Ela não ajuda em nada, nem sabe o que está acontecendo. Toda essa parte de higiene dela exige muito de mim [Veja].

A partir das falas de Polaris e Adhara, pode-se perceber que o cotidiano do cuidador com o idoso dependente pela DA demanda um cuidado contínuo e prolongado. Tendo em vista a necessidade de oferta de alimento, as trocas de fraldas constantes, o banho diário, o cuidado para prevenir feridas frente às consequências funcionais com a evolução da patologia, como a atrofia muscular. Salienta-se o sentimento de tristeza revelado pelo cuidador familiar devido à dependência do idoso.

Como encontrado na fala de Veja, há uma sobrecarga de cuidado, pois o idoso não colaborava com as atividades. Com isso, infere-se que as limitações funcionais apresentadas pelos idosos abrangem a incapacidade em realizar as atividades da vida diária. Este fato requer a presença constante do familiar para o seu desempenho, principalmente, das tarefas de higiene e conforto. O cuidado vai tornando-se cada vez mais complexo, exigindo mais tempo e dedicação, devido ser uma patologia progressiva e irreversível.

Os familiares ao assumirem o cuidado do idoso dependente, passam a se responsabilizar pelas atividades ABVD, adicionadas às AIVD, destacando as atividades pessoais do cuidado com o idoso. As responsabilidades cotidianas incluem as atividades domiciliares e o gerenciamento de contas (BAUAB; EMMEL, 2014).

Eu tenho o papel de responsável da minha mãe. Ninguém também pode resolver as coisas dela e me ajudar [Mimosa].

É muita coisa para fazer. Tem que pagar conta, receber o dinheiro dela. Ainda tem que comprar as coisas para ela comer, buscar a fralda, não deixar faltar remédio. E não para aí não, cuida dela todo dia [...]. [Atria].

Todo mês vou receber, só eu que posso receber, aí aproveito e já compro as coisas pra ela, fralda, remédio, pomada. Tenho que ir num monte de lugar, o mais rápido que puder. Tenho que voltar para cuidar dela. É muita coisa na minha cabeça! [Sargas].

Compreende-se com a fala de Atria e Sargas que, a dependência do idoso gera a necessidade de uma organização relativa às AIVDs, sendo esta de responsabilidade do familiar que realiza o cuidado diário, repercutindo assim em uma maior sobrecarga e responsabilidade ao assumir o papel de cuidador familiar.

Entende-se que os familiares cuidadores deste estudo assumiram o papel jurídico de curador do idoso, este encargo atribuído o responsabiliza pela proteção e zelo ao idoso, como também da administração dos bens em virtude de demência que os tornam incapazes de reger aos atos da vida civil.

A curatela é um instituto jurídico pelo qual o curador tem o encargo imposto pelo juiz de cuidar dos interesses de outrem que se encontra incapaz de fazê-lo. A nomeação do curador é feita pelo juiz, que estabelece, conforme previsão legal, as atribuições desse curador (CASABONA, 2005).

Muitas vezes, toda essa demanda de cuidado é desempenhada por um único membro da família.

Cuido de tudo, olho tudo e ajuda que é bom mesmo não tenho! Acabo ficando nervosa. A gente não tem férias, nem dinheiro [risos] [Adhara].

Tem horas que eu me perco, é muita coisa para resolver. Sou sozinha para fazer e decidir muita coisa da casa e da saúde dela também [Polaris].

Na fala de Shaula e Polaris mostra seus sentimentos de nervosismo e insatisfação em relação a cuidar sozinha de seu familiar idoso no domicílio. Há uma necessidade de auxílio no gerenciamento do cuidado de um idoso com DA, pela dependência progressiva da patologia.

Suprir as demandas da pessoa idosa para as ABVD e AIVD e de saúde é uma tarefa complexa, por ser realizada de forma contínua, e na maioria das vezes, de forma solitária (FLORIANO et al., 2012).

Cuidar de um idoso em âmbito domiciliar é complexo e exige renúncias da vida pessoal do cuidador, que precisa sentir-se apoiado para exercer esse papel.

5.2.2.4.2 Vivenciando múltiplos sentimentos ao assumir o cuidado diário

O cuidado domiciliar de um idoso com DA, faz com que os cuidadores vivenciem diferentes sentimentos, dentre eles, a responsabilização, obrigação, amor e satisfação ao desempenhar esse papel. Mesmo diante de renúncias e sacrifícios do cuidador, esse destaca os sentimentos positivos que envolvem o cuidado de seu familiar.

Essa subcategoria revelou os sentimentos experimentados pelos familiares, ao assumir a responsabilidade pelo gerenciamento e a realização do cuidado como visto nos trechos das falas a seguir:

Eu que tenho que cuidar, porque eu sou filha. E ela sempre foi boa, muito boa mãe pra mim, sabe! Não só para mim, mas para os meus irmãos também. Então, isso aí é o pouco que eu faço para ela. Porque o que ela fez pela gente. Eu acho que mãe a gente não tem o que reclamar, o que a gente faz é pouco. É obrigação da gente [Participante chorou neste momento]. E eu faço com o maior prazer. Eu não me arrependo de ter pedido conta. Eu não me arrependo de nada. Eu cuido dela e vou cuidar até Deus tirar, entendeu? [Shaula].

Eu acho que é porque ela cuidou muito da gente. Ela lutou muito. Se a gente tem o que tem, é por causa dela. Se é o que é, é graças a ela. Então, por tudo o que ela fez, por tudo o que ela representa, eu acho que é isso. Então, independentemente de ser o caso dela o Alzheimer, eu olharia ela do mesmo jeito, por tudo o que ela fez, o sentimento que ela deixou pra gente. Sempre com muito amor e atenção [Adhara].

As participantes Shaula, Adhara, relatam que sentem obrigação em ter que cuidar, pois reconhecem como papel de filha diante da necessidade apresentada pela mãe. Ao realizarem esse cuidado, vivenciam sentimentos de carinho, amor e gratidão, sendo este cuidado uma forma de retribuir o que elas receberam da idosa.

Observou-se que, havia sentimentos positivos vindo dos cuidadores ao cuidar do familiar e, evidenciados por meio de atitudes e expressões de contentamento ao exercer esse papel. Apesar de reconhecerem os sacrifícios do dia-a-dia do cuidado, os cuidadores não relacionavam os sentimentos pelo idoso dependente com a sobrecarga do cuidado.

Olha esse sentimento de cuidar [...]. Eu fui escolhida por Deus para cuidar dela, né? E é muito gratificante cuidar da minha mãe. E gratificante poder cuidar dela. Enquanto ela viver, eu vou cuidar dela com esse mesmo carinho que você está vendo aqui. Só se o Senhor me levar. Porque, enquanto eu viver, eu vou estar aqui. Você pode vir aqui qualquer hora, que vou estar aqui [Capella].

Todos os dias agradeço a Deus por me dar força e amor para cuidar dela. Não é fácil, mas me pego em Deus e tudo que ela fez por mim. A melhor maneira de agradecer minha irmã é cuidando com carinho, não deixando faltar nada pra ela [Mimosa].

Ele é assim, uma pessoa muito importante para mim. Eu cuido dele com carinho, como eu te falei. Eu faço e não me arrependo, se precisar fazer tudo de novo, eu faço! Ele é uma pessoa que faz parte de mim e eu dele, eu não me vejo sem ele e sei que ele não se vê sem mim. Ele é dependente de mim para tudo [Sirius].

Foi possível compreender pela fala de Capella e Mimosa que é gratificante poder cuidar e que, sente-se escolhida por Deus para desempenhar esse papel. O momento do cuidado é permeado por carinho e amor, podendo desfrutar da afetividade que permeia esse processo. Infere-se também que a religiosidade surge

como uma estratégia para amenizar o desgaste do cuidado domiciliar, sendo fonte de conforto e gratidão diante deste momento desafiador.

Como encontrado no fragmento da fala de Sirius, identifica-se uma relação de marido e mulher, em que o companheirismo e o amor são estímulos facilitadores para que o cuidado diário aconteça com qualidade e disposição.

O fato de cuidar de um familiar é reconhecido como um privilégio em poder retribuir e dispensar tudo que o idoso necessita.

No entanto, esses sentimentos faz com que os cuidadores familiares desempenhem o cuidado com mais satisfação, reduzindo os sentimentos negativos deste papel. Pôde-se analisar a relação de afetividade em todas as famílias visitadas.

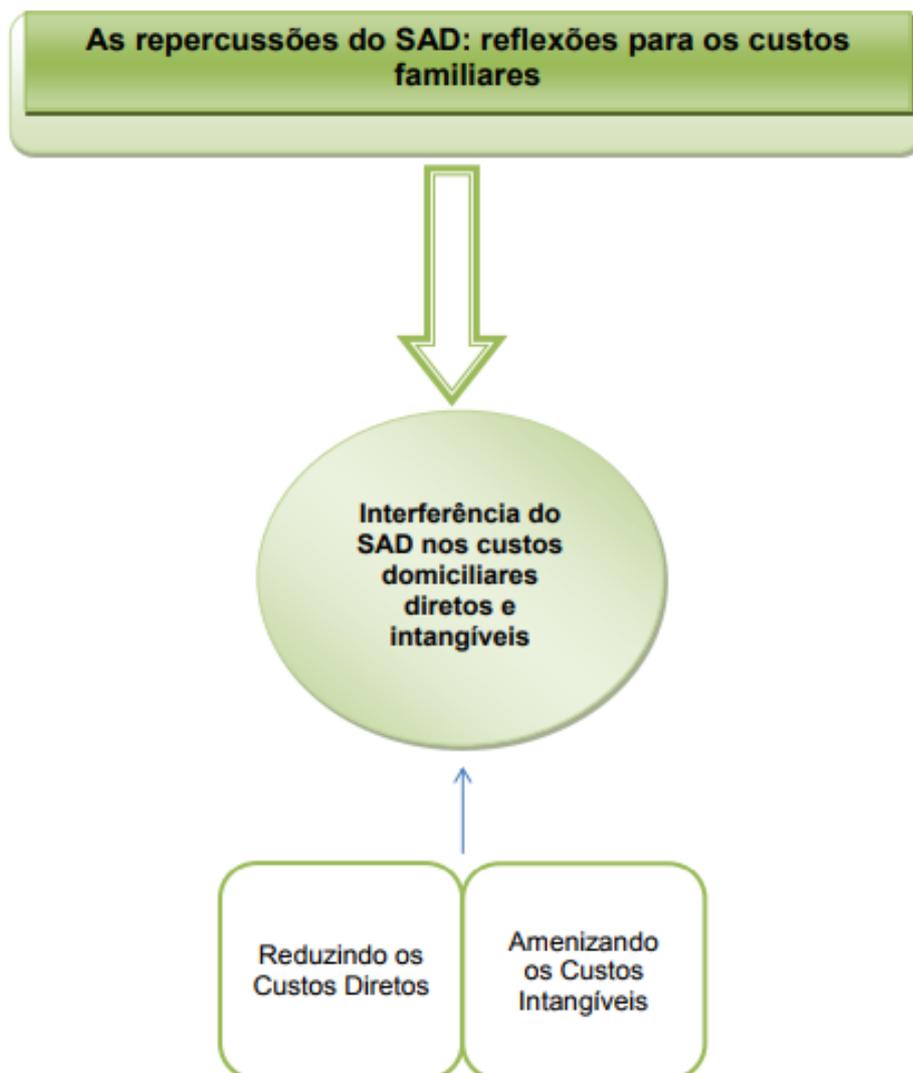
Desempenhar a tarefa de cuidar do idoso demente e dependente no domicílio deflagra diferentes sentimentos que são vivenciados pelos cuidadores diariamente. Refletir sobre estas emoções desencadeia sentimentos ambíguos. Ao familiar o sentimento de gratidão, amor e carinho pela relação afetiva com o idoso e ao mesmo tempo de descontentamento pelas limitações que lhe impõe a condição de cuidador. Infere-se que apesar de desgastante, a atividade do cuidar de um familiar também apresenta e sensação confortadora, como dever cumprido e dignificação das relações familiares.

5.2.2.5 CATEGORIA 5: As repercussões do SAD: reflexões para os custos familiares

O dispositivo normativo, em vigor da atenção domiciliar, é a Portaria GM/MS n.825, de 25 de abril de 2016, que redefine a AD como modalidade de atenção à saúde integrada às Redes de Atenção à Saúde (RAS). Esta visa a assistência domiciliar integral, por meio de uma equipe multiprofissional, que deve realizar procedimentos técnicos especializados, como também o fornecimento de material médico-hospitalar, medicamentos, insumos e outros, necessários aos cuidados e manutenção da qualidade de vida do usuário e sua família (BRASIL, 2016).

Esta categoria possibilitou compreender quais foram às repercussões, relacionadas aos custos familiares, após a admissão do idoso dependente à DA no SAD. Para tanto, de acordo com o **Diagrama 5**, foi conformada com a seguinte subcategoria: Interferência do SAD nos custos domiciliares diretos e intangíveis.

Diagrama 5 – Consequências: As repercussões do Serviço de Atenção Domiciliar: reflexões para os custos familiares



Fonte: A autora.

5.2.2.5.1 Interferência do SAD nos custos domiciliares diretos e intangíveis

Os custos com transporte, insumos, alimentação e exames são custos diretos que foram apontados pelos entrevistados após o cadastramento do idoso no SAD. Conforme falas descritas a seguir, o SAD foi um facilitador no contexto do cuidar em domicílio.

Ela precisou fazer uma tomografia, vieram aqui de ambulância, colocaram ela na ambulância e fomos pro exame. Cheguei lá, passamos na frente de todo mundo, fiquei até sem graça [risos]. Ficaram lá durante o exame [equipe SAD] e depois trouxe a gente de volta. Olha pra você vê [Satisfação!] [Mimosa].

Não comprei o antibiótico não. Foi o SAD. O SAD trazia todos os dias. Vinha a enfermeira e aplicava nela todos os dias. Se tivesse no hospital, ia gastar com passagem e alimento pra nós [Sargas].

Não, o conforto de não ter que ficar, por exemplo, se estivesse chovendo, eu tinha que chamar a ambulância para levá-la ao hospital. Depois passava mal de novo, tinha que chamar a ambulância de novo, eu pago. Agora o SAD vem cá, faz exame e aplica remédio quando tá com infecção. Ficou muito melhor, pra ela também [Acrux].

Reduziu um pouco, né [custo]? Porque a gente tinha que levar ela no hospital. Se, às vezes, não tivesse o meu irmão aí, tinha que pagar um táxi para levar no hospital, né? Então reduziu [Capella].

A diminuição dos custos diretos com o cuidado domiciliar do idoso sobressaiu para os familiares após o início dos atendimentos pelo SAD. Estes referiram, por exemplo, a não necessidade do transporte por parte do cuidador e do idoso nos casos de consultas, internações hospitalares e realização de exames.

Como foi relatado por Mimosa, ao estar cadastrado no SAD, este disponibilizou uma ambulância, além de levar o idoso para a realização de um exame de imagem (tomografia), aguardou o término do exame e o levou de volta à residência. A cuidadora familiar destacou a economia de dinheiro e de tempo, pois, ao ser encaminhado para a realização do exame, o idoso teve prioridade no atendimento. Ademais, infere-se que a presença do profissional do SAD durante o deslocamento conferiu segurança e tranquilidade à cuidadora.

A redução do custo com transporte para deslocamento do idoso para consultas, exames e internações hospitalares e dos cuidadores para acompanhamento do idoso também foi ressaltada por Capella, Acrux e Sargas.

Para a integração da RAS, apontam-se os sistemas de apoio e logísticos que prestam serviços comuns, oferecendo suporte diagnóstico, terapêutico, farmacêutico, informações, incluindo o transporte do usuário em caráter eletivo e de urgência, promovendo alta resolubilidade nos problemas de saúde da população (BRASIL, 2013a).

Acrescenta-se que a prestação de serviços de saúde, tradicionalmente ofertados em hospitais ou clínicas, foi toda realizada em domicílio pelos profissionais das equipes, que, além de fazerem avaliações, orientações, consultas

multiprofissionais e a coleta de material para exame laboratorial, também realizam a administração de medicação no domicílio.

No que se refere aos custos diretos, identifica-se que houve uma redução dos mesmos com o acesso aos insumos e à alimentação do idoso com DA.

Eu gastava com muita fralda, depois do SAD, tenho uma receita, eles dão de três em três meses a receita. Assim vou buscar lá na secretaria as fraldas, não são muito boas não, vaza, aí coloco duas. Também com a receita compro um pouco melhor com desconto. Hoje gasto menos dinheiro com fralda. A cadeira de banho e a acama hospitalar eles [SAD] que arrumaram pra mim [Mimosa].

O tratamento da ferida foi rápido, a enfermeira trazia uns curativos diferentes, me ensinou a colocar. E depois ia mudando e a ferida melhorando. Trazia tudo, luva, gaze, soro. Tudo pro curativo, até o final [Polaris].

A alimentação diminuiu, porque assim eu ganho a comida pronta, busco na secretaria, tem vez que falta, aí tenho que preparar em casa mesmo, a moça do SAD me ensinou a fazer. Mas, de qualquer jeito, gasto menos [Shaula].

Eu tenho que te mostrar o vilão, esse é muito caro. Peraí [...]. Esse aqui [o espessante]. Tudo que ela vai beber tenho que colocar um pouco, senão vai pros pulmão. Um vilão de tão caro [risos]. Ainda tenho que variar os legumes, verdura, carne boa e o macarrão é daquele fininho, e nem sempre está na promoção, pra poder bater tudo e ela ficar mais forte. Ficou mais caro, né?! [Capella].

Conforme falas de Mimosa e Polaris, o SAD disponibilizou, de acordo com a demanda do usuário, insumos como fraldas, coberturas para o tratamento de feridas, luvas, empréstimo de equipamentos como cadeira de rodas e de banho, cama hospitalar, diminuindo diretamente os custos com a AD.

Assim, é essencial que o SAD determine a implantação e qualificação do serviço e contínuo aprimoramento desse fluxo, visando a garantia dos insumos, medicamentos e procedimentos (BRASIL, 2013a).

No que se refere à alimentação, foi possível perceber que os custos diminuíram para a maioria dos participantes, haja vista que o município disponibilizava a dieta industrializada, não havendo a necessidade da compra de alimentos para preparação domiciliar. Diferente da situação de Capella, que ampliou os gastos com a variação de alimentos, como verduras, legumes, carne para o preparo da dieta, visando atender às necessidades nutricionais do idoso. Ressalta-se que a necessidade de compra de produtos espessantes foi considerada pelos

cuidadores familiares como responsável pela elevação dos custos com a alimentação.

Os custos intangíveis relatados pelos participantes estavam relacionados com a dor, o sofrimento e a tristeza. Estes foram amenizados após admissão do idoso no Serviço de Atenção Domiciliar, conforme os relatos:

[...] com eles vindo aqui, fico tranquila. Sempre que preciso, as meninas [equipe do SAD] me ajudam. Se não podem vir, recebo orientação pelo telefone. Teve uma vez que a dieta não queria descer, aí liguei e fiz direitinho o que eles falaram, deu tudo certo. Assim eu durmo em paz. Sei que posso contar com eles [Sargas].

Depois que a equipe passou a visitar a mãe, me sinto segura, pois eles que sabem. A gente tem hora que não sabe se está fazendo certo, isso é muito ruim. Eles vêm aqui e me explica o que devo fazer, aí a qualidade de vida da minha mãe melhora e eu tiro minhas dúvidas sempre [Veja].

A gente fica em casa esperando, né. É sempre bom quando os profissionais chegam. Aí vejo se está tudo certinho mesmo. É uma beleza, fico em casa, um conforto só [Polaris].

Pode-se perceber nas falas de Sargas, Veja e Polaris que a admissão no SAD possibilitou maior tranquilidade, segurança e conforto. Infere-se, a partir desta análise, o surgimento de uma relação de confiança e de apoio entre a equipe do SAD e os cuidadores familiares.

Vale ressaltar, de acordo com o trecho de Sargas, que o apoio ofertado pelo SAD, não se limita às visitas domiciliares, sendo este suporte realizado por via telefônica também, considerado como um ponto positivo por tranquilizar a cuidadora, esclarecendo-lhes dúvidas ou orientando-a sobre o cuidado. Ademais, Veja destaca a melhor qualidade de vida do idoso proporcionada por meio do apoio e assistência do serviço.

De acordo com os documentos normativos da AD, o vínculo entre os profissionais e a família se torna imprescindível. Estes devem ser reconhecidos como parceiros para os cuidados em saúde e necessitam de suporte dos profissionais para o treinamento e respaldo sempre que necessário, assegurando um cuidado de qualidade para o usuário. A abordagem da família, cuidador e usuário neste contexto deve-se levar em consideração as limitações e potencialidades deste núcleo familiar, mantendo vínculo de confiança, respeito e ética, pautada na humanização e dignidade em todos envolvidos no cuidado (BRASIL, 2013a).

6 FORMANDO A CATEGORIA CENTRAL

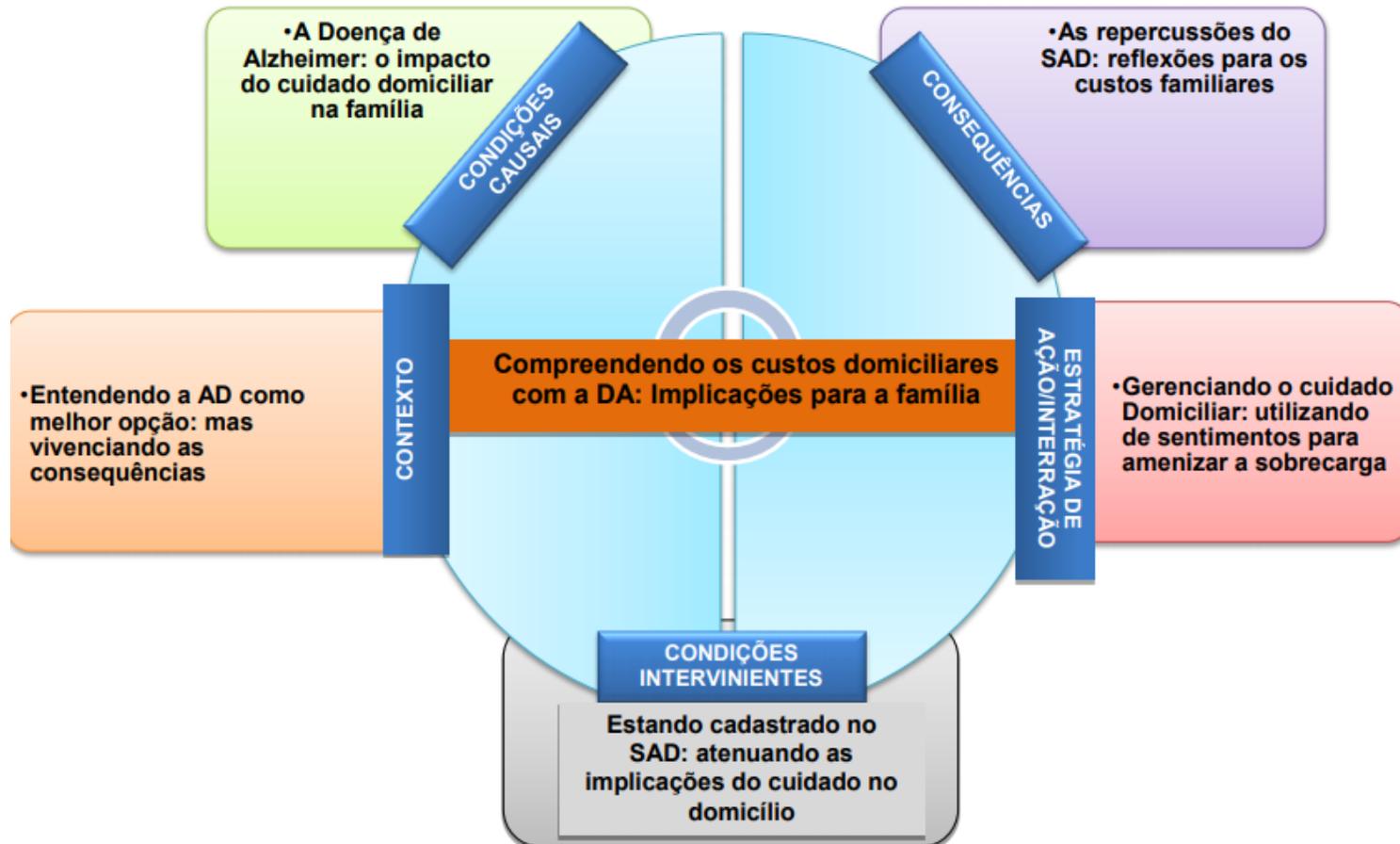
Para elaborar o modelo teórico substantivo visando compreender os gastos da família com o idoso dependente devido à DA na Atenção Domiciliar, foi empregada a organização dos dados empíricos que resultaram nos códigos, subcategorias e categorias.

Esse processo analítico foi conduzido por meio de um modelo paradigmático que incluía os seguintes elementos: condições causais - a Doença de Alzheimer: o impacto do cuidado domiciliar na família; contexto - entendendo o cuidado domiciliar como melhor opção, mas vivenciando as consequências; condições intervenientes - estando cadastrado no SAD: atenuando as implicações do cuidado no domicílio; estratégia de ação/interação - gerenciando o cuidado domiciliar: utilizando de sentimentos para amenizar a sobrecarga e consequências - as repercussões do SAD: reflexões para os custos familiares. Contudo, os dados apontaram a categoria central: compreendendo os custos domiciliares com a DA – implicações para a família, que será discutida a seguir de acordo com o **Diagrama 6**.

6.1 COMPREENDENDO OS CUSTOS DOMICILIARES COM A DOENÇA DE ALZHEIMER: IMPLICAÇÕES PARA A FAMÍLIA

A análise possibilitou-nos a compreensão de que os custos decorrentes da DA eram os que mais impactavam os custos familiares dos idosos em atenção domiciliar e estes aumentavam conforme a evolução da doença. Salieta-se que o cadastramento no serviço de atenção domiciliar facilitou o acesso aos serviços de atenção à saúde da RAS. Assim, constitui-se o fenômeno central, de acordo com o Diagrama 6 apresentado a seguir.

Diagrama 6 – Fenômeno: Compreendendo os custos domiciliares com a DA e as implicações para a família



Fonte: A autora.

Vale lembrar que os custos referentes ao cuidado domiciliar são classificados como custos diretos, indiretos e intangíveis. Os custos domiciliares diretos são referentes a equipamentos médico-hospitalares, insumos, medicação, assim como todos os recursos provenientes da intervenção assistencial.

Com a análise dos dados, foi possível verificar a associação entre a progressão da DA com o custo direto da família.

Olha, tem muito gasto, o custo de alimento, de remédios, de materiais, de cuidados, aí sim. Porque deu esse probleminha do Alzheimer mesmo da garganta, né? Do uso de fralda e tudo aumentou porque ela não usava nada disso. Ela andava normalmente. Comia normalmente. Então, o gasto aumentou. [...] Olha, tem muito gasto. Eu ainda não posso dizer quanto aumentou, porque eu ainda não fiz uma soma [Capella].

Várias coisas aumentaram devido o Alzheimer, mudou a alimentação por causa do problema de deglutição, tenho que comprar iogurte, Nutren, frutas, legumes, carne, farinha láctea, antes não precisava de tanta variedade. Tenho que lavar mais roupa porque molha a roupa na cama, antes gastava 1kg de sabão em pó, hoje gasto 2kg. Aumentou também o produto de limpeza, gasto muita água sanitária. Ela não controla mais o xixi, não controla nada, então gasto muito com fralda. Reformei todo quarto para melhorar ventilação e abri as portas [Maria Helena].

Aumentou. A luz aumentou um pouco. A água aumentou. Depois do Alzheimer, tudo aumentou [Polaris].

Até então, tinha cerca de bambu e portão, tudo “direitinho”, mas ele estava fugindo muito. Então eu tive que fazer um muro, colocar outro portão, porque, se ele for lá fora, não preciso ficar indo atrás dele. Ele vai só naquele pedacinho e volta [Sirius].

Com a fala de Capella, fica evidente o aumento do custo relacionado à progressão da DA, pois a cuidadora refere que, devido à doença, necessitou comprar fraldas, medicação, insumos e até mesmo a dieta, o que antes não era necessário devido à condição de saúde do seu familiar. Percebe-se que a mensuração quantitativa do aumento dos custos não é realizada, mas percebida pelos cuidadores.

Outros participantes também relataram gastos com luz, água, infraestrutura e produtos de limpeza. Verificou-se que, com a evolução da doença, este paciente torna-se mais dependente em relação às AVDs e conseqüentemente necessita de infraestrutura diferenciada. Com a perda da memória, o paciente “foge” de casa, demandando fechamento do portão; apresenta disfagia, necessitando de espessamento da dieta; além da presença da incontinência urinária, com a

necessidade de utilização de fralda e medicações para o controle dos sintomas da DA.

Vale destacar que os familiares, assim como os idosos de quem cuidavam, eram de baixa renda, que, em geral, é proveniente de aposentadoria ou do próprio trabalho, não recebiam auxílio financeiro de parentes ou qualquer recurso da comunidade. Compreende-se que o núcleo familiar sofre certo comprometimento financeiro, demandando redirecionamento de prioridades, de necessidades pessoais e familiares, o que conseqüentemente gera sensação de desconforto, insegurança e medo.

Apreendeu-se que o cuidador familiar sofre ao cuidar do idoso dependente com o diagnóstico de DA e que o sofrimento físico e/ou psíquico é considerado um custo intangível. Este custo caracteriza-se por dor, sofrimento e tristeza.

Ao assumir a função de cuidador familiar, conforme trechos de falas a seguir, os entrevistados relataram tristeza, cansaço físico, medo, ansiedade, depressão, que conseqüentemente levaram ao sofrimento.

O sentimento é de muito peso, físico também. Não faço mais nada, fico 24 horas por conta dela, não faço nada pra mim. Me sinto desanimada, depressiva, uma angústia no peito. Peço a Deus todos os dias para me dar força [Veja].

Eu achei mais triste, dele ficar acamado, isso também me deixou triste. To vendo que a cada dia está mais difícil. Não posso fazer nada, tenho medo, pois sei que a doença não tem cura, só vai piorando [Sirius].

É pesado, cansativo, tem dia que fico sem vontade de nada, nada mesmo, muito desânimo [choro]. Não me sobra tempo mais pra nada. Só Deus mesmo, viu?! [Adhara].

Fico por conta dela, nem sei o que vou fazer da minha vida quando ela morrer. Fico cansada e não penso nada pra mim. Fico com medo, medo de não estar fazendo o melhor pra ela, é minha mãe, a gente tem que cuidar da mãe [Shaula].

Compreende-se que a sobrecarga, o desgaste físico e emocional, além dos sentimentos de medo, ansiedade e provável depressão estão presentes no cotidiano dos familiares cuidadores. Assim, a compreensão das vivências do familiar cuidador durante o processo de cuidado do idoso com DA apresenta extremo desgaste relacionado com a evolução da doença e conseqüentemente dependência do paciente.

Nesse contexto, observou-se que as cuidadoras deste estudo, ao realizar o cuidado, tiveram o seu cotidiano alterado pelas demandas do mesmo e, frente ao seu estado de dependência do idoso com DA. Observou-se, ainda, que as referidas cuidadoras sofreram com as manifestações da doença, tornando-se sujeitas ao surgimento de sentimentos como a impotência diante da situação do paciente, angústia e medo, referindo-se ao cansaço emocional causado pelo estresse da responsabilidade de cuidar diariamente do idoso doente. Nesse contexto, a fé em Deus constituiu em uma estratégia adotada por algumas cuidadoras para o enfrentamento do processo de sobrecarga e desgaste emocional vivenciado.

Quanto à manutenção da atividade profissional que realizavam antes de assumir o cuidado, os participantes tiveram dificuldades em conciliar o trabalho fora de casa com a atividade de cuidador familiar, sendo necessário, abandonar ou reduzir a jornada de trabalho.

A incapacidade de realizar as atividades profissionais ou até mesmo os dias de trabalhos perdidos pelo familiar cuidador representam os custos indiretos na AD. Estes analisam a redução/falta de laboriosidade do usuário e/ ou familiar, devido ao tempo cedido para a realização do cuidado. Cuidar de uma pessoa dependente é uma tarefa complexa e exige esforço pessoal e determinação, sendo assim, os familiares cuidadores estão sujeitos a assumir novos papéis, com a redução de atividades pessoais, incluindo o trabalho, como mostram os trechos a seguir.

Eu fiquei esse tempo todo sem trabalhar, cuidando dele, até que a minha mãe que não morava com a gente, veio morar aqui. Eu fiquei até o ano passado sem trabalhar [Sirius].

Que é o trabalho ao Ministério Pastoral, então eu sinto muitas saudades. Era o meu trabalho fixo, onde eu tinha meu INSS pago, meu salário. E esse salário eu repunha na minha casa. Hoje eu não posso mais trabalhar, eu sempre digo, se eu não tivesse ela, eu estaria trabalhando e talvez aposentada [Veja].

Eu saí do emprego em 2012, pois a mãe começou a cair e esquecer de tudo. Saí para cuidar dela. Hoje ela não fala, não mexe, não come pela boca. [...] fico 24 horas por conta dela, não saio mais com meu marido, a gente gostava de sair à noite para uma cervejinha, agora não passeio mais, não tem jeito [Shaula].

Pode-se compreender que os entrevistados ao vivenciar o processo de cuidar no domicílio ficaram impossibilitados de trabalhar, pois, de forma geral ficavam atrelados à responsabilidade e a preocupação diária com as demandas do idoso e com cuidados exigidos conforme as suas necessidades. As atividades de cuidar

eram as relacionadas ao auxílio nos hábitos de vida diária, no uso da medicação, na higiene pessoal, alimentação, entre outros. Dessa forma, havia dedicação integral à pessoa cuidada, que somada ao grande período na atividade de cuidado, justificou ao cuidador familiar a impossibilidade de manter uma atividade laborativa.

Assim, conclui-se que são limitadas as possibilidades dos cuidadores familiares cuidarem de si, de sua saúde. A função de cuidar em tempo integral dos idosos acaba não permitindo a satisfação das suas necessidades biológicas e psicossociais, como dormir, descansar e ter momentos de lazer, o que desencadeia um desgaste tanto físico quanto mental, comprometendo a sua saúde.

7 MODELO TEÓRICO SUBSTANTIVO

A convivência diária de um membro da família com um idoso que apresenta a DA contribui para mudanças em seus processos familiares, sociais, psicológicos e econômicos. A concepção que envolve condição de ser um cuidador familiar neste contexto é a de que a pessoa precisa mobilizar suas emoções, ofertar cuidados, proteção, acompanhamento, o que, por vezes, exige-lhe abdicação de convivência social, familiar e do autocuidado. Além disso, amplia-se a necessidade de disponibilizar tempo, constituindo-se em causa da renúncia de suas atividades laborais. É evidente a presença dos custos diretos, indiretos e intangíveis neste cenário.

A evolução da DA permite um estadiamento, o qual incide diretamente sobre o cuidador e toda sua família. Quanto mais avançada a DA em que se deflagra um elevado grau de dependência pelo idoso, pormenorizam-se e ampliam-se as exigências de atenção pelo familiar. Torna-se mais complexa e onerosa a demanda de cuidados, que pode ser à base da sobrecarga física e emocional e do aumento dos custos domiciliares. Identifica-se, constantemente, o surgimento de estresse, de incertezas, medo, angústia e tristeza.

Para amenizar essas reações, uma estratégia adotada pelos cuidadores foi investir no estímulo a si mesmo, desenvolvendo “múltiplos sentimentos”. Os sentimentos positivos, advindos da relação familiar com o idoso, mobilizam forças para manter a rotina de cuidado e amenizar a sobrecarga.

Outra tática empregada foi a de sensibilização familiar e de conhecidos, visando ao revezamento e/ou à ajuda no suporte ao idoso, com o objetivo de reduzir a sobrecarga do cuidador principal. Esta mobilização também proporciona segurança do idoso com demência, que por vezes sai de casa sem saber retornar, devido à ausência da memória.

As participantes, para atenderem às necessidades do idoso dependente e manterem a qualidade de vida no processo de envelhecimento, assumem a realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária. Com isso gerenciam o cuidado ao idoso e do domicílio, uma vez que as mesmas, além de serem responsáveis principais pelos idosos dependentes, são também incumbidas das tarefas pertinentes à manutenção do lar e ambiente domiciliar.

A orientação sobre a doença, sua progressão e o seu tratamento, embora seja determinante para o processo de cuidar em domicílio, com ênfase para o autocuidado do cuidador familiar, não foi incluída no plano de cuidados das equipes, ou seja, o foco foi para atender à demanda física de cuidados do idoso, sobre a qual incidiu a elegibilidade ao serviço. Todavia, as cuidadoras referiram que as informações referentes à DA foram adquiridas por empenho individual e/ou familiar por meio de buscas na *internet* e em panfletos obtidos em consultórios médicos ou em balcões públicos.

A opção pela Atenção Domiciliar (AD) em detrimento da atenção hospitalar mostrou-se evidente, visto que a AD proporcionou cuidado humanizado, com menores riscos à saúde do idoso e complicações inerentes à internação hospitalar. Ademais, acarretou segurança e comodidade para o cuidador, o idoso e sua família.

Entretanto as cuidadoras destacam que, por um lado, notam o alívio das repercussões provenientes de uma internação, mas, por outro, percebem o surgimento de reações ao processo de cuidados no domicílio, ou seja, consideram que ser cuidador, neste cenário, constitui-se em um fator que incide negativamente na situação conjugal, na interação familiar e social destas. Ressaltam, porém, que o cuidado dispensado em casa, quando é compartilhado, diminui a sobrecarga do cuidador e melhora a interação deste com o rol de demandas.

Neste contexto, o SAD atenua o esgotamento, a sobrecarga e os custos com o cuidado no domicílio por meio da assistência integral das equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (Emads) e das equipes multiprofissionais de apoio (Emaps), que realizam consultas e procedimentos especializados e interdisciplinares, capacitando os cuidadores para o manejo do cuidado em domicílio. Infere-se que o acompanhamento no SAD ameniza os custos diretos e intangíveis referente à AD.

Apreendeu-se, ao final, que a DA e a sua progressão são as condições que mais contribuem para a elevação dos custos diretos, indiretos e intangíveis e não necessariamente as que se relacionam ao acometimento clínico que tornou o idoso elegível à AD. No que se refere aos custos diretos, evidenciou-se a elevação dos custos domiciliares por meio do aumento da luz elétrica, água, insumos, equipamentos médicos, alimentação e fraldas. Estes estão diretamente relacionados com o avanço da patologia e, conseqüentemente, com a maior dependência do idoso.

Ressalta-se que estar cadastrado no SAD facilitou o acesso aos demais serviços da RAS e, por conseguinte, contribuiu para a diminuição dos custos diretos com a DA.

Gera-se, portanto, um pressuposto de que ser cuidadora de um familiar idoso dependente em consequência da DA significa alterar o seu cotidiano pelas demandas de cuidado do mesmo e, quanto mais evoluída estiver a doença, maiores serão as modificações e adequações que lhes são impostas no contínuo de sua vida privada.

Outro, é que é inegável o surgimento de sentimentos como sofrimento, impotência, angústia e medo, além de a vida social e a afetiva passarem a ocupar um segundo plano, o que gera custos não mensuráveis para a vida dos familiares cuidadores, que se constituem nos custos intangíveis.

Em relação à diminuição da carga horária de trabalho e até mesmo o abandono do trabalho para cuidar, estes estão relacionados como custos indiretos, tendo repercussões importantes no núcleo familiar, diminuindo, conseqüentemente a renda familiar.

E, finalmente, um terceiro pressuposto é o de que, o cadastramento no SAD representou uma expressiva contribuição na diminuição dos custos familiares relacionados com o transporte, uma vez que se reduziram os gastos para as idas a consultas e hospitais. Houve também diminuição dos custos com medicações e insumos, pois muitas vezes estes são disponibilizados pelo serviço, visando à qualidade do cuidado.

8 O DIALOGANDO COM OS AUTORES A PARTIR DO FENÔMENO CENTRAL

A realidade do Brasil, principalmente acerca do acelerado envelhecimento da população, exige medidas emergentes de políticas governamentais de assistência social e de saúde voltadas à família como lugar de cuidado. O crescimento populacional é acompanhado pela incidência significativa de casos de patologias crônico-degenerativas, como a doença de Alzheimer (DA).

A Organização Mundial de Saúde destaca “a necessidade de cuidados de longa duração a pessoas com demência, colocando sob pressão os orçamentos dos dois sistemas, sociais e de saúde”. A doença de Alzheimer torna-se uma prioridade de saúde pública, tendo em vista o grande número de pessoas afetadas direta ou indiretamente pela demência (OMS, 2013).

Esta necessidade está em consonância com a Agenda de Saúde para as Américas (2008-2017), que propõe que se mantenha a qualidade de vida dos idosos e destaca como fundamental a viabilização do acesso universal à saúde, com o estabelecimento de cuidados necessários em curto, médio e longo prazo, além da prestação de serviços de cuidados para doentes e deficientes (OMS, 2013).

Minozzo (2017) ressalta que se estima que são gastos, em média, 35 a 40 mil reais por ano, com cuidados a portadores de Alzheimer no Brasil. Nos Estados Unidos, a estimativa é de 60 mil dólares anuais, o que abarca custos com remédios, alimentação, tratamentos e serviços médicos. “Segundo um levantamento da Associação Internacional de Alzheimer, os gastos com um idoso com DA são 3 vezes maiores do que com idosos que não têm a patologia” (INGLATERRA, 2017, p.37).

Veras et al. (2008), ao investigarem 41 famílias de portadores de demência residentes no município do Rio de Janeiro, verificaram que os custos referentes aos cuidados de idosos com esta patologia alcançavam cerca de dois terços da renda familiar. Nos estágios primários da doença, os gastos sofriam um aumento de 75% e atingiam 80% da renda quando os idosos tinham outras doenças crônicas concomitantes. Esses resultados vêm ao encontro dos achados deste estudo, que, além disso, constatou que a elevação dos custos está relacionada também à progressão da patologia.

No estudo de Gutierrez e colaboradores (2014), que buscou analisar apenas os custos com a DA no domicílio, concluiu-se que esta patologia eleva expressivamente os custos dos cuidados de saúde e atinge a vida dos pacientes acometidos e seus cuidadores. Dessa forma, configura-se como proposta prioritária analisar a reorganização dos serviços com vistas à redução dos gastos relacionados à assistência e aos cuidados prestados pelas famílias.

A partir de um estudo realizado em Portugal, Santana et al. (2015) reforçam a necessidade de mais pesquisas sobre os custos indiretos relacionados com a DA, destacando o impacto na vida do cuidador familiar, aumentando de forma relevante os custos indiretos com o cuidado domiciliar. Ressaltam que a diminuição da assiduidade laboral ou mesmo o abandono da atividade profissional dos cuidadores informais levam a um aumento da morbidade nos prestadores de cuidados, tendo um impacto ainda mais significativo na economia das famílias e no sistema de saúde.

As considerações daquele estudo corroboram com os achados de outros, os quais apontam que o tempo de atuação do cuidador informal representa um recurso importante que aumenta com o estágio da doença, tendo uma variação de 11 a 70 horas por semana. Ressaltam que o fardo e o tempo gasto por familiares em cuidar de pacientes aumentam com a progressão da doença. Isso produz um alto custo indireto e as consequências totais deste fardo ainda precisam ser quantificadas. Em estágios mais avançados da doença, os custos indiretos passam para os custos diretos, com a inclusão de um cuidador formal ou institucionalização (MOORE; ZHU; CLIPP, 2001; VERAS et al., 2007; CASTRO et al., 2010).

No que tange aos custos das famílias brasileiras que têm sob sua responsabilidade um idoso com DA, cabe ressaltar que se encontra na literatura um inexpressivo número de estudos publicados acerca dessa temática.

Ilha et al. (2016) ressaltam que se deve considerar também o familiar cuidador, que vivencia emoções e lhe são exigidas adaptações na vida diária devido às repercussões da DA no idoso. O cuidado prestado é muitas vezes realizado de modo solitário e anônimo e requer alteração na rotina diária do familiar cuidador, a fim de proporcionar suporte emocional e afetivo ao idoso com a doença.

O cuidador familiar é reconhecido como uma peça elementar para promover a qualidade de vida do idoso em situação de dependência (ROCHA; PACHECO,

2013), além de ser a pessoa que executa os cuidados ao idoso no âmbito domiciliar, de maneira voluntária e sem nenhum tipo de remuneração (PATROCÍNIO, 2015).

Outros estudos também evidenciam que o cuidar realizado pelo familiar repercute no aumento dos custos indiretos e intangíveis, uma vez que envolve renúncia do familiar cuidador no que se refere à sua vida particular, profissional e social. Isolamento do cuidador e alterações nas relações afetivas foram identificados. Destarte, salienta-se que o cuidar de um idoso com DA traz consequências econômicas, sociais e culturais para suas famílias, uma vez que a atenção e o cuidado passam a ser contínuos e de modo integral (OLIVEIRA; CALDANA, 2012; KANDA et al., 2014; SEIMA; LENARD; CALDAS, 2014; CESARIO et al., 2017).

A incidência elevada de casos de Alzheimer entre idosos no Brasil justifica que, a exemplo do que vem ocorrendo em outros países, elabore-se um Plano Brasileiro de Combate ao Alzheimer, adequado às condições sociais, políticas, econômicas e culturais brasileiras. (ABREU; VAL, 2015, p.73).

Em 2006, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, instituída pela Portaria n. 2.528/2006, reafirmou os princípios da Política Nacional do Idoso no âmbito do SUS. “Para facilitar a operacionalização foram publicadas portarias que regulamentam o funcionamento das Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso, pautadas principalmente nos Centros de Referência em Atenção à Saúde do Idoso” (BRASIL, 2002).

Tais propostas eram consonantes com as necessidades que se apresentavam naquele contexto. Assim, a composição das redes específicas para a população idosa estava centrada em Hospitais Gerais e Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, adequados a oferecer diversas modalidades assistenciais, como: internação hospitalar, atendimento ambulatorial especializado, hospital dia e assistência domiciliar, focado em algumas localidades e na assistência ao idoso portador da DA (BRASIL, 2013e).

A Portaria n. 1.298, de 21 de novembro de 2013, estabelece o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com DA. Determina, ainda, que os gestores estaduais e municipais do Sistema Único de Saúde (SUS) deverão estruturar a rede assistencial, determinar

os serviços referenciais e direcionar o atendimento dos portadores da doença (BRASIL, 2013e).

Os direitos do idoso aparecem garantidos por leis, porém não na prática. Ainda é precário o suporte dado a estes, em especial aos que se encontram com problemas de saúde e acometidos de demência (VIDIGAL et al., 2014; GOYANNA et al., 2017).

Stucchi (2014) e Moraes (2017) salientam que se faz importante que o poder público brasileiro fortaleça a rede de Atenção ao Idoso com a construção de mais centros geriátricos, com dois regimes: o de internato e o de centro-dia, a fim de se dar o tratamento adequado e especializado a essas pessoas e a suas famílias. Destacam ainda que o Estatuto do Idoso, a Estratégia Saúde da Família e “as Redes Estaduais de Assistência à Saúde necessitam de readequação e fortalecimento para atender de forma integral esta parcela da população”.

Entretanto, verifica-se que as políticas públicas brasileiras ainda são incipientes quanto ao suporte dados aos idosos acometidos por demência e aos seus familiares cuidadores.

Tendo em vista a fragilidade que se identificou na relação entre os participantes deste estudo e a Rede de Atenção à Saúde do Idoso, salienta-se que o modelo de atenção à saúde continua, predominantemente, centrado no hospital. Neste cenário, a Atenção Domiciliar sobressai como um ponto assistencial da RAS e uma possibilidade para a oferta de assistência ao idoso com DA.

Um dos eixos centrais da AD é a “desospitalização”. Esta proporciona o cuidado no domicílio; minimiza intercorrências clínicas, com a atuação das equipes de atenção domiciliar; diminui os riscos de infecções hospitalares causadas por longo tempo de permanência de pacientes no ambiente hospitalar, em especial, idosos (BRASIL, 2013a).

Neste cenário, as demências são foco de prioridade na AD, visto que as pessoas que compõem esse grupo têm risco para internações prolongadas, iatrogenias, infecções e o aumento do grau de dependência com a perda progressiva da autonomia (BRASIL, 2013b; BRASIL, 2016).

Um aspecto que se destaca é que, além do empenho e do cuidado dispensados pelas famílias, o incentivo ao cuidado domiciliar teve como principal finalidade baratear os custos com internações de idosos e a melhora da qualidade

de vida destes. Além disso, cabe ressaltar a ausência, ou precariedade, do suporte do Estado (BRITO et al., 2014).

Tendo em vista a complexidade que o cuidado direcionado a idosos com DA apresenta, torna-se necessária uma atuação profissional que vá além da identificação das dificuldades por que passam os familiares cuidadores, que busque formas de atuar, a fim de dar-lhes maior autonomia e bem-estar, assim como ao idoso (CASSOLA et al., 2014; ILHA et al., 2016). A presença de equipe multidisciplinar pode oferecer cuidados efetivos aos idosos com DA, na medida em que diminui os riscos assistenciais provenientes das complicações da patologia (BRANDÃO; PARENTE, 2011).

Nesse sentido, os profissionais precisam voltar-se ao idoso, à família e ao contexto de vida, a fim de buscar captar as necessidades na AD por meio de criatividade e a invenção (BRITO et al., 2013). Estudos indicam que o trabalho dos enfermeiros na atenção domiciliar reside na gestão dos serviços ou na assistência direta, já que são competências desses profissionais a capacitação do cuidador familiar, a supervisão dos técnicos de enfermagem e a identificação de demandas para outros profissionais (FURAKER, 2012; SILVA et al., 2012).

A prática reflexiva na atuação do enfermeiro na AD também foi evidenciada, tendo em vista que algumas dificuldades requerem intuição e reflexão para os cuidados (ANDRADE et al., 2017). Conclui-se, pois, que a presença do enfermeiro na AD é de suma importância. As ações relacionais e educacionais se destacam, sendo necessárias inclusive nos cuidados técnicos. Assim, por meio desta revisão integrativa da literatura, entende-se que o enfermeiro utiliza diferentes tecnologias no contexto de AD, com destaque para as tecnologias leves e leve-duras (ANDRADE et al., 2017).

Destarte, assistir o idoso com DA e sua família exige comprometimento, conhecimento e participação de profissionais capacitados e habilitados a dar suporte às necessidades no cuidado daquelas pessoas. Além disso, o conhecimento das dificuldades encontradas pelos cuidadores pode facilitar a implementação de propostas ou ações de enfermagem que as minimizem ou promovam a melhora na qualidade de vida desses cuidadores (OLIVEIRA et al., 2016).

As síndromes demenciais em idosos podem desencadear riscos à saúde dos cuidadores familiares, sugere-se, portanto, que estes também sejam alvo da atenção domiciliar. Intervenções educativas e de suporte emocional e social podem resultar

em redução da sobrecarga e melhoria da qualidade de vida dos cuidadores (FOLLE; SHIMIZU; NAVES, 2016).

Um estudo discutiu o papel do cuidador e destacou que “há necessidade de investimento no acompanhamento psicológico do familiar como ferramenta de sustentação para a continuidade do cuidado no contexto domiciliar” (JESUS et al., 2013; BIERHALS et al., 2017).

Não obstante a relevância da AD, estudos indicam que existe uma demanda para o cuidado domiciliar maior que a capacidade de atendimento das equipes de AD existentes em algumas localidades do Brasil. Sendo assim, a AD, em alguns casos, ainda não se configura como uma modalidade substitutiva à internação hospitalar (MERHY; FEUERWERKER, 2008; SILVA et al., 2010).

Numa revisão integrativa da literatura, em que foram selecionadas 18 publicações, concluiu-se que a assistência domiciliar ao paciente idoso apresentava uma significativa diminuição dos custos se comparados à internação hospitalar. Além disso, com a AD, observa-se a melhora clínica do paciente e a diminuição do risco de infecção (KLAKONSKI et al., 2015).

Ademais, uma pesquisa realizada por meio de uma revisão sistemática da literatura evidenciou a contribuição da AD para a redução da mortalidade e maior sobrevida em idosos com doenças crônicas e apresentou menores custos para realização do cuidado (DAY; PASKULIN, 2013).

Por meio da análise de alguns estudos internacionais e nacionais, infere-se que, mesmo em situações de agravos complexos à saúde, o cuidado ofertado na modalidade de AD tem resultado em melhoria da qualidade da assistência prestada a essa parcela da população (STOLT; BLOMQUIST; WINDLAD, 2010; WILLIAMS et al., 2011; BRAGA et al., 2016).

Ademais, torna-se relevante a realização de estudos que relacionem as motivações para a criação de serviços de AD com o tipo de modalidade a partir da decisão de implantação, a fim de analisar a potencialidade desses equipamentos em responder – ou não – às necessidades de saúde da população que atende (BRAGA et al., 2016, p.910.)

Assim, são necessários novos estudos, em especial para desvendar os custos referentes às repercussões da DA na vida de cuidadores, bem como as

repercussões financeiras do cuidado domiciliar para o sistema de saúde e para as famílias.

Tendo em vista o acelerado processo de envelhecimento da população brasileira, com conseqüente aumento da necessidade de assistência e de tratamento de saúde das pessoas, torna-se urgente o estabelecimento de novas políticas públicas a fim de atender a saúde integral dos indivíduos envolvidos nesse processo. São necessários ambientes sadios, de prevenção de doenças e de aprimoramento de tecnologias de assistência.

Tais políticas precisam englobar também os cuidados para a reabilitação e os serviços de saúde domiciliares, a fim de amenizar o surgimento de incapacidades provocadas pelo envelhecimento, além de influenciar substancialmente a diminuição dos gastos governamentais.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados alcançados com a pesquisa permitiram uma melhor compreensão dos custos familiares com os idosos com a doença de Alzheimer (DA) na Atenção Domiciliar (AD), a partir do cadastramento no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD).

A Teoria Fundamentada nos Dados, como abordagem metodológica, possibilitou uma aproximação da realidade sociocultural e clínica vivenciada pelos familiares que realizavam o cuidado no domicílio desde uma relação de confiança, que possibilitou diálogos que expressavam suas dificuldades, limitações, necessidades e potencialidades.

A partir das análises dos dados foi possível conhecer e compreender o cotidiano dos familiares, o quanto empenham para garantir e proporcionar um cuidado de qualidade para o idoso com DA, sendo submetidos a diversos custos relacionados a ser cuidador familiar.

Ser cuidador familiar dentro deste cenário configurou-se como uma atividade que transformou o contexto familiar, social e econômico da família a partir da compreensão dos custos domiciliares envolvidos neste processo. Por esta investigação compreende-se que a os custos diretos, indiretos e intangíveis relacionados com a DA apresentavam grandes implicações no contexto diário das famílias.

Compreende-se, pelas vivências relatadas como cuidadoras familiares, no contexto domiciliar que as experiências por elas instituídas com o cuidar do idoso dependente mobilizavam lhe sentimentos, emoções e reações que classificavam em positivos, favoráveis ou, ao contrário, negativos e desfavoráveis ao processo de bem cuidar.

Conclui-se que o impacto principal relacionado aos custos familiares diretos, indiretos e intangíveis, com o cuidado do idoso dependente pela DA no domicílio, estão relacionados á gravidade desta patologia e não ao acompanhamento pelo SAD que se mostrou como facilitador no processo do cuidar em domicílio.

Após o cadastramento dos idosos com DA no SAD apreendeu-se a partir da compreensão dos dados que a presença dos profissionais no domicílio proporcionou segurança e tranquilidade para o cuidador familiar, reduzindo os custos intangíveis, além de possibilitar a diminuição dos custos diretos por meio de receitas para

fraldas, disponibilização de equipamentos médicos/hospitalares, transporte, medicação e a realização de exames laboratoriais, minimizando os custos familiares. Em relação ao custo indireto, o SAD não interferiu, sendo que os familiares já se ausentavam de suas atividades laborativas devido à dependência do idoso causada pela evolução da patologia.

Analisando este contexto foi possível perceber que o cadastramento no SAD facilitou o acesso as Redes de Atenção a Saúde (RAS), uma vez que proporcionou aos familiares e idosos uma atenção resolutiva que atendesse as reais necessidades do idoso e da família, por meio de exames de imagem, exames laboratoriais e acesso facilitado aos serviços de urgência e internação hospitalar.

Em relação à elegibilidade dos usuários, vale ressaltar que os participantes da pesquisa foram cadastrados no SAD, na sua maioria, por meio do encaminhamento hospitalar apresentando algumas possíveis complicações da DA. Logo os critérios de elegibilidade deveriam levar em consideração a detecção precoce de pessoas elegíveis para a AD e adequada avaliação das necessidades a partir dos diagnósticos clínicos e não de suas complicações. Acredita-se que a busca ativa tenha papel fundamental nessa identificação precoce dos casos para a AD.

Outro elemento a ser considerado na AD é sua localização no interior das instituições hospitalares e de unidades de pronto atendimento o que restringe sua capacidade de captar outras demandas e, com isso, diminui sua capacidade de impactar de forma preventiva no modelo assistencial vigente, salvo alguns casos que se deram por demanda espontânea.

Conclui-se que o SAD, no contexto do envelhecimento populacional, surge como alternativa assistencial para cuidado prolongado de forma integral promovendo uma assistência mais qualificada a usuários com dependência funcional, tais como os idosos com Alzheimer.

Os resultados alcançados neste estudo com a ampliação do conhecimento das experiências dos familiares em cuidar de idosos dependentes pela DA no contexto domiciliar espera-se contribuir com o acompanhamento e apoio desses cuidadores familiares, principalmente através da Enfermagem e equipe interdisciplinar e que estimulem os demais serviços de enfermagem da RAS a estarem cientes das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares diante dos idosos com a DA.

Assim, é importante que o Sistema de Saúde, por meio de suas Políticas e programas, inclua os cuidadores familiares de idosos com DA como potencial cliente para intervenção, em especial por parte da Atenção Domiciliar.

Espera-se também como resultado da investigação subsidiar discussões no contexto da AD sobre os custos, em especial aqueles assumidos pelas famílias, os quais retomam a centralidade, antes limitado aos profissionais de saúde.

A limitação do estudo está no fato de terem sido investigados cuidadores familiares de Juiz de Fora, restringindo-se a 16 participantes da pesquisa. Dessa forma, são necessários avanços na investigação dos custos familiares com idosos dependentes pela DA de outras regiões do país, por se tratar de um perfil crescente no cenário da Atenção Domiciliar aliado à mudança do perfil demográfico da população brasileira.

Como também, é necessário novos estudos, para análise dos custos financeiros da Atenção Domiciliar para o Sistema Único de Saúde (SUS) e, sobretudo, os custos para a família em termos de oportunidades de vida perdidas.

REFERÊNCIAS

- ABRAZ. **Associação Brasileira de Alzheimer**: ABRAZ. São Paulo. 2012. Disponível em: <<http://www.abraz.org.br/>>. Acesso em: 05 mar. 2015.
- ABREU, CB; VAL, EM. Políticas públicas de saúde para idosos com alzheimer public health policies for the elderly with alzheimer's disease políticas de salud pública para los ancianos con Alzheimer. **Revista Novos Estudos Jurídicos - Eletrônica**, Vol. 20 - n. 2 - mai-ago 2015. Disponível em: <<https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/article/viewFile/7889/4474>>. Acesso em: 8 ago.2017.
- ALVES, L. et al. Alzheimer's disease: a clinical practice-oriented review. **Front Neurol**. 2012; 3:63. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22529838>>. Acesso em: 24 nov. 2015.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **Alzheimer's disease facts and figures**. Chicago: Alzheimer's Association, 2017. Disponível em: <<http://www.alz.org/facts/>>. Acesso em: 11 abr. 2017.
- AMIEVA H et al. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. **Rev Epidemiol Sante Publique**. 2012;60:231-8. Disponível: <<http://www.em-consulte.com/en/article/728052>>. Acesso em: 11 abr. 2017.
- ANDRADE, A. M. et al. Nursing practice in home care: an integrative literature review. **Ver Bras Enferm**, [S.l.], v. 70, n. 1, p.199-208, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0210.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2017.
- APEB. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Critério de classificação econômica Brasil – 2015**. São Paulo: [APEB], 2014. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 10 dez. 2015.
- ARRUDA, L. M.; AVANSI, A. Analfabetismo na terceira idade: pesquisa do analfabetismo em Sinop-MT. **Revista Eventos Pedagógicos**. [S.l.], v.5, n.2, p.435-442, jun./jul. 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/1425-4615-1-PB.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2016.
- AZEVEDO, P. G. et al. Linguagem e memória na doença de Alzheimer em fase moderada. **Rev. Cefac**. São Paulo, v. 12, n. 3, p.393-399, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462010000300006&script=sci_arttext>. Acesso em: 24 nov. 2015.
- BAUAB, Juliana Pedroso; EMMEL, Maria Luisa Guillaumon. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 339-352, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000200339&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 nov. 2015.

BERALDO, Y. M. A importância do cuidador. In: CAOVIALLA, V. P.; CANINEU, P. R. **Você não está sozinho**: nós estamos com você. 2º ed. Barueri (SP): Novo Século; 2013. p.144-58.

BIERHALS CCBK, SANTOS NO, FENGLER FL, RAUBUSTT KD, FORBES DA, PASKULIN LMG. Needs of family caregivers in home care for older adults. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 2017;25:e 2870. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>. Acesso em: 1 ago.2017.

BRAGA, PP et al. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21 (3):903-912, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/297624662_Oferta_e_demanda_na_atenc_ao_domicilia>. Acesso em: 02 ago. 2017.

BRASIL. Portaria GM n. 963, 27 de maio de 2013 – Redefine a Atenção Domiciliar no Âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 2013a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 15 abr. 2015.

_____. Portaria GM/MS n. 825 de 25 de abril de 2016- Redefine a Atenção Domiciliar no Âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 2013b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 30 abri. 2016.

_____. **Melhor em casa**: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c. 204 p.(Caderno de Atenção Domiciliar, v. 1). Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cap_2_vol_%201_gestao_do_sad_final.pdf> Acesso em: 10 out.2015.

_____. Portaria GM n. 1.280, 20 de novembro de 2013- Habilita estabelecimentos de saúde contemplados com Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 2013d. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1280_20_11_2013.html>. Acesso em: 15 nov. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.298, de 21 de novembro de 2013. Aprova o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt12982111.2013e.Htm>>. Acesso em: 15 nov. 2015.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-geral de Atenção Domiciliar. **Melhor em casa**: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. 20 p. (Caderno de Atenção Domiciliar, v. 1). Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cap_4_vol_%201_gestao_do_sad_final.pdf> Acesso em: 10 out.2015.

_____. **Manual instrutivo do melhor em casa:** a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. 17p. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cartilha_melhor_em_casa.pdf>. Acesso em: 08 dez. 2015.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 2012c.

_____. Portaria n. 491, de 23 de setembro de 2010- Considerando a necessidade de se estabelecer parâmetros sobre a doença de Alzheimer no Brasil e de diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0491_23_09_2010.html>. Acesso em: 15 abr. 2015.

_____. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 68 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/AGENDA_PORTUGUES_MONTADO.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2015.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e Saúde da pessoa Idosa**. Brasília: Ministério da saúde, 2007. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abca19.pdf>>. Acesso em: 22 de nov. 2016.

_____. Organização Pan-Americana da Saúde. **Envelhecimento ativo:** uma política de saúde. Brasília-DF: OPAS, 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf>. Acesso em: 22 de nov. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Lei n 10.741, de 10 de outubro de 2003, que dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 2003. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/98301/estatuto-do-idoso-lei-10741-03>> Acesso em: 22 nov. 2015.

BRANDÃO L, PARENTE MAMP. Doença de Alzheimer e a aplicação de diferentes tarefas discursivas. **Psicol Reflex Crit**. 2011; 24(1):161-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722011000100019&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 2 ago. 2017.

BRITO, Maria da Conceição Coelho, et al. Atenção à saúde do idoso e família: evidências da produção científica. Kairós. **Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Saúde**, v. 17, n.1, p.87-101, março. 2014. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/19954>>. Acesso em: 22 nov. 2015.

BURLÁ, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2949-2956, out. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n10/v18n10a19.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2015.

CABRAL, M. V. et al. **Processos de envelhecimento em Portugal**: uso do tempo, redes sociais e condições de vida. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2013. Disponível em: <<https://www.ffms.pt/publicacoes/grupo-estudos/1539/processos-de-envelhecimento-em-portugal>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

CAMARANO, A. A. **Envelhecimento da população brasileira**: continuação de uma tendência. Rio de Janeiro. IPEA, 2011. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/TDs/td_0858.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2015.

CAMARGO JUNIOR, K. R. Apresentando Logos: um gerenciador de dados textuais. **Cad. de Saúde Pública**, v.16, n.1, p.286-287, 2000.

CARAMELLI, P.; BARBOSA, M. T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?/ How to diagnose the four most frequent causes of dementia? **Rev Bras Psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 24, p.7-10, abr. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24s1/8850.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2015.

CARBONE G, BARRECA F, MANCINI G, PAULETTI G, SALVI V, VANACORE N. ET AL. **Um modelo de assistência domiciliar para a demência: resultados em pacientes com doença de Alzheimer leve a moderada após três meses**. Ann. Ist. Super. Sanità [Internet] 2013; 49(1)]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4415/ANN_13_01_07>. Acesso em : 02 ago. 2017.

CASABONA, Marcial Barreto. Da Curatela. In: DIAS, Maria Berenice; PEREIRA, Rodrigo da Cunha. 4. ed. rev. atual. **Direito de Família e o Novo Código Civil**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005. p. 279-289.

CASSOLA TP, BACKES DS, ILHA S, SOUZA MHT, CÁCERES KF. Adaptive processo caregivers of a person elderly with Alzheimer: contributions of nursing. **J Nurs UFPE on line**. [on line]. 2014 [cited 2014 Out 20]; 8 (supl. 1):2243-8. Disponível em: <<file:///D:/Usu%C3%A1rio/Downloads/5319-59684-1-PB.pdf>>. Acesso em: 12 ago.2017.

CARVALHO, P. D. P.; MAGALHÃES, C. M. C.; PEDROSO, J. S. Tratamentos não farmacológicos que melhoram a qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão sistemática. **J Bras Psiquiatr.**, v. 65, n. 4, p.334-339, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v65n4/0047-2085-jbpsiq-65-4-0334.pdf>>. Acesso em: 11 ago. 2016.

CARVALHO, D. P. et al. Caregivers and implications for home care. **Texto Contexto - Enferm**. Florianópolis, v. 24, n. 2, p.450-458, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072015000200450&script=sci_abstract&tlng=en>. Acesso em: 11 ago. 2016.

CASTRO, D. M. et al. The economic cost of Alzheimer 's disease: family or public health burden? **Dement neuropsychol**, Itapeva, p.262-267, out. 2010. Disponível em: <<http://www.demneuropsych.com.br/>>. Acesso em: 11 ago. 2015.

CESÁRIO, AC; LEAL, MCC, MARQUES, APO, CLAUDINO, KA. Stress and quality of life of the family caregivers of elderly with Alzheimer's disease Vanovya. **Saúde debate | Rio de Janeiro**, V. 41, N. 112, P. 171-182, JAN-MAR 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042017000100171&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 ago. 2017.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009. 272p.

CHU, L. W. Alzheimer's disease: early diagnosis and treatment. **Hong Kong Med J.**, v. 18, n. 3, p.228-237, jun. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22665688>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

CIPRIANI, G. et al. Alzheimer and his disease: a brief history. **Neurol Sci.** v. 32, n. 2, p.275-279, apr. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21153601>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

CNES. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Portal da saúde do SUS. **DATASUS**. Departamento de informática do SUS. 2015. Disponível em: <<http://datasus.saude.gov.br/sistemas-e-aplicativos/cadastros-nacionais/cnes>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

CRESWELL, J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**: escolhendo entre cinco abordagens. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014. p.12-35.

DALTIO, C. S.; MARI, J. J.; FERRAZ, M. B. Estudos farmacoeconômicos e carga da doença em esquizofrenia. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, São Paulo, v. 34, n. 2, p.208-212, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s2/a12v34s2.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

DAY, C. B.; PASKULIN, L. Benefícios da atenção domiciliar ao idoso portador de dano crônico: revisão sistemática da literatura. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p.384-390, jul./set. 2013. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v21n3/v21n3a18.pdf>>. Acesso em: 03 jun. 2017.

DE VALLE-ALONSO, M. J. et al. Sobrecarga y burnout en cuidadores informales del adulto mayor. **Enfermería Universitaria**, v. 12, n. 1, p.19-27, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n1/v12n1a4.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

DIAS, A. M. **O processo de envelhecimento humano e a saúde do idoso nas práticas curriculares do curso de fisioterapia da UNIVALI campus Itajaí: um estudo de caso**. 2007. 189 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) – Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2007. Disponível em: <<http://siaibib01.univali.br/pdf/Alexsandra%20Marinho%20Dias.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

DUARTE, E. C.; BARRETO, S. M. Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p.529-532, dez. 2012. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000400001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 abr. 2017.

DYBWIK, K. et al. Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? **Chron Respir Dis**, Rockville, v. 7, n. 2, p.67-73, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20015913>>. Acesso em: 28 abr. 2017.

FALLER, J. W. et al. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, 2012, v. 11, n. 1, p.181-189, 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18876/pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2015.

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. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>>. Acesso em: 21 mar. 2015.

FLORIANO LA, AZEVEDO RCS, REINERS AAO, SUDRÉ MRS. Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the Family Health strategy. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis. 2012 Jul/Sept; 21(3): 543-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000300008&script=sci_arttext&lng=en>. Acesso em: 28 abr. 2017.

FORNÉS, A. D. P. C. Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? **Iconos Rev. de Ciencias Sociales**. n. 50, p.111-127, 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-QuienCuidaALosFamiliaresQueCuidanAdultosMayoresDep-4823319.pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2015.

FURAKER C. Registered Nurses' Views on Competencies in Home Care. **Home Health Care Manag Pract** [Internet]. 2012[cited 2015 Jun 10];24(5):221-7. Disponível em: <<http://hhc.sagepub.com/content/24/5/221.abstract>>. Acesso em: 2 ago.2017.

FURLAN, F.; NASCIMENTO, F. R. **A pesquisa e o professor**: desafio atual da educação. [S.l.: s.n.], 2009. Disponível em: <<http://www.unifra.br/eventos/jornadaeducacao2006/2006/pdf/artigos/pedagogia/A%20PESQUISA%20E%20O%20PROFESSOR.pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2016.

GUTIERREZ, B. A. O. et al. Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos? **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 11, p.4479-4486, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n11/1413-8123-csc-19-11-4479.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2015.

GOYANNA NF; FREITAS CASL; BRITO MCC; et al. Elderly with alzheimer's disease: how they live and notice the attention in the health strategy of the family. **J. res.: fundam. care. online** 2017. abr./jun. 9(2): 379-386. Disponível em:

<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/5037-31674-1-PB.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2017.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de indicadores: uma análise das condições de vida**. Brasília: IBGE, 2015. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv95011.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2016.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Brasília: IBGE, 2014. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2016.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população por sexo e idade: Brasil 2000- 2050**. Brasília: IBGE, 2013a. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Projecao_da_Populacao/Projecao_da_Populacao_2013/nota_metodologica_2013.pdf>. Acesso em: 08 dez. 2015.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios PNAD/2011**. Brasília: IBGE, 2011. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/00000010135709212012572220530659.pdf>. Acesso em: 08 dez. 2016.

ILHA, S. et al. Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p.138-146, mar.2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100138&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 jun. 2017.

INÁCIO, P. F. N. **Prevenção e fatores de risco da doença de Alzheimer**. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa-Faculdade de Ciências da Saúde-Departamento de Ciências Farmacêuticas-FCS (DCF) - Dissertações de Mestrado. Mar-2017. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10284/5977>>. Acesso em: 15 jun. 2017. Acesso em: 01 jun. 2017.

INGLATERRA . Alzheimer´s Disease International. Word Alzheimer Report 2017. **Alzheimer´s Disease Facts and Figures**. Alzheimers Dement. Disponível em: <<http://www.alz.co.uk/research/http://www.alz.org/facts/>>. Acesso em: 4 ago. 2017.

_____. Alzheimer´s Disease International. Word Alzheimer Report 2015. **The Global Impact of Dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends**. London: Alzheimer´s Disease International, 2015. Disponível em: <<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2015.

_____. Associação Internacional de Alzheimer/Bupa. **Demência nas Américas: custo atual e futuro e prevalência da doença de Alzheimer e outras demências**. Londres: Disease International, 2013. 19 p. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-BRAZILIAN-PORTUGUESE.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2015.

JUIZ DE FORA. Universidade de Juiz de Fora. Centro de pesquisas Sociais. **Diagnóstico socioeconômico da população idosa de Juiz de Fora: perfil do idoso residente na área urbana de Juiz de Fora.** Juiz de Fora: Pró-reitoria de extensão, 2012. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/secom/files/2012/12/Relatorio-executivo-Diag-Pop-Idosa-JF.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2015.

JESUS MCP, MERIGHI MAB, CALDEIRA S, OLIVEIRA DM, SOUTO RQ, PINTO MA. Taking care of the elderly mother in homecare context: daughters perspective. **Texto & Contexto Enferm.** [Internet]. 2013 Oct-22(4):1081-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S0104-07072013000400026&pid=S0104-07072013000400026&pdf_path=tce/v22n4/en_26.pdf&lang=en>. Acesso em: 02 ago. 2017.

KALES, H. C.; GITLIN, L. N.; LYKETSOS, C. G. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: recommendations from a multidisciplinary expert panel. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 62, n. 4, 2014. Disponível em: <http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fjgs.12730?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER>. Acesso em: 25 abr. 2015.

KAHN, P. V. et al. Caregiver stigma and burden in memory disorders: an evaluation of the effects of caregiver type and gender. **Current Gerontology and**. 2016;2016:1-5. Disponível em: <<https://www.hindawi.com/journals/cggr/2016/8316045/>>. Acesso em: 25 de abr. 2017.

KANDA MH, CONTIM D, GONÇALVES JRL, SANTOS EA. A percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes. **Cogitare enferm.** [Internet] 2014; 19(1) [acesso em 19 abr 2014]. Disponível: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/35962/22171>>. Acesso em: 25 de abr. 2017.

KARSCH, Ursula M.. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, June 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 de abr. 2017.

KLAKONSKI, Elizandra Aparecida et al. Atuação do enfermeiro no atendimento domiciliar ao paciente idoso: revisão integrativa da literatura. **Saúde e Pesquisa**, v. 8, ed. esp., p. 161-171, 2015. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/3797-15399-2-PB.pdf>>. Acesso em: 01 maio 2017.

KUCHEMANN, Berlindes Astrid. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Soc. estado.**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 165-180, Apr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922012000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 Ago. 2017.

KUCMANSKI, Luciane Salete et al. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1022-1029, Dec. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232016000601022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 ago. 2017.

KRUGER, A. et al. Gerenciamento do cuidado de enfermagem ao idoso com Alzheimer. **Rev Cubana Enfermer**, Habana, v. 31, n. 4, 2015. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000400009&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 01 maio 2017.

LEITE, J. L.; SIVA, L. J.; OLIVEIRA, R. M. P. de et al. Reflexões sobre o pesquisador nas trilhas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Rev. Esc. Enferm.** São Paulo, n. 3, p. 772-777, jun. 2012. Acesso em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/33.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2017.

LEONE, E. T.; MAIA, A. G.; BALTAR, P. E. Mudanças na composição das famílias e impactos sobre a redução da pobreza no Brasil. **Econ. soc.**, Campinas, v. 19, n. 1, p.59-77, abr. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-06182010000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 abr. 2017.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p.135-145, 2004. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/1640-4871-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Revista Texto & Contexto**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p.587-594, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06>>. Acesso em: 11 nov. 2015.

MAIA, A. L. G. et al. Aplicação da versão brasileira da escala de avaliação clínica da demência (Clinical Dementia Rating – CDR) em amostras de pacientes com demência. **Arq. Neuro-Psiquiatr**, São Paulo, v.64, n. 2b, p.485-489, jun. 2006. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/anp/v64n2b/a25v642b.pdf> >. Acesso em: 15 dez. 2015.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 14, n. 34, p.593-606, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n34/aop0510.pdf> >. Acesso em: 15 nov. 2015.

MARCONATO, A. P.; ZUIM, N. R. B. Estimativa do número de idosos com doença de alzheimer no município de Jaguariúna/sp e avaliação do programa de tratamento. **Rev. FOCO**, ano 3, v. 3, jan./jun. 2012. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/5-116-1-PB.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2015.

MARTINS, Josiane de Jesus et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto - Enfermagem**, 157 Florianópolis, v. 16, n. 2, p.254-262, jun. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072007000200007> Acesso em: 15 jul. 2016.

MARINS, A. M. F. (2012). **Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador informal**: contribuições para a enfermagem gerontológica. Tese de doutorado. UFRJ / EEAN / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Disponível em: <http://teses2.ufrj.br/51/teses/EEAN_D_AlineMirandaDaFonsecaMarins.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2017.

MCKHANN, G. M. et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association Workgroup. **Alzheimers Dement.** v. 7, n. 3, p. 263-269, 2011. Disponível em: <https://www.alz.org/documents_custom/Diagnostic_Recommendations_Alz_proof.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2015.

MELLO, R. B.; CUNHA, C. J. C. A. Groundedtheory. In: GODOI, C. K.; MELLO, R. B.; SILVA, A. B. organizador. **Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2010. p.241-266.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA: implantação de atenção domiciliar no âmbito do SUS – modelagem a partir das experiências correntes, n. 1., 2008, Rio de Janeiro. **Anais eletrônicos...** Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf>. Acesso em: 5 mar. 2016.

MINOZZO, L. Qual o gasto médio para cuidar de uma pessoa com alzheimer? Alzheimer360 > blog > dicas e cuidados > qual o gasto médio para cuidar de uma pessoa com alzheimer? 10 de janeiro de 2017. <Disponível em: <http://alzheimer360.com/gasto-medio-alzheimer/>>. Acesso em: 5 mar. 2016.

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. **Rev. Bras. Enferm.** v. 68, n.3, p. 421-428, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672015000300421&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 5 mar. 2016.

MOORE, M. J.; ZHU, C. W.; CLIPP, E. C. Custos informais de cuidados com demência: estimativas do estudo nacional de cuidadores longitudinais. **J Gerontol B Psychol Sci**: sciscosci, Rockville, v. 56, p.219-228, 2001.

MORAES, Edgar Nunes de. Idosos frágeis e a gestão integral da saúde centrada no idoso e na família. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 307-308, May 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-

98232017000300307&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 ago. 2017

MOREIRA PL, VILLAS BOAS PJF, FERREIRA, ALA. Associação entre estresse oxidativo e estado nutricional em idosos. **Rev. Assoc. Med. Bras.** [Internet] 2014; 60(1) Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.60.01.016>>. Acesso em: 5 mar. 2016.

NEUMANN, Solange Maria Freire; DIAS, Cristina Maria de Souza Brito. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador?. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 5, n. 1, p. 10-17, jun. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2013000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 ago. 2017.

NITZSCHE, B. O; MORAES, H. P; TAVARES, A. R. J. Doença de Alzheimer: novas diretrizes para o diagnóstico. **Rev. Med Minas Gerais**. 2015; 25(2): 237-243. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/v25n2a15.pdf>>. Acesso em: 15 jan.2017.

OLIVEIRA, A. T. R.; ONEILL, M. M. V. C. Cenário sociodemográfico em 2022/2030 e distribuição territorial da população: uso e ocupação do solo. In: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030: prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. p.41-93. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/8pmmmy/pdf/noronha-9788581100166-04.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

OLIVEIRA NETO, A. V.; DIAS, M. B. Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, v. 51, p.58-71, 2014. Disponível em: <<http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2015.

OLIVEIRA NES, OLIVEIRA LMAC, LUCCHESI R, ALVARENGA GC, BRASIL VV. Humanização na teoria e na prática: a construção do agir de uma equipe de enfermeiros. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2013 abr/jun;15(2):334-43. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17916>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

OLIVEIRA, AP; CALDANA, RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com doença de Alzheimer. **Saúde Soc. São Paulo**, v.21, n.3, p.675-685, 2012. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/48754-59512-1-PB.pdf>>. Acesso em: 15 ago.2016.

OLIVEIRA, Capilupi et al. Challenges met by family caregivers of elderly with alzheimer's disease enrolled in a support group. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, 10(2):539-44, fev., 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232016000601022>. Acesso em: 02 ago. 2017.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Demencia: una prioridad de salud pública** (OMS, 2013) (8);- Recomendaciones de la reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre discapacidad y desarrollo (Naciones Unidas, 2013). Disponível em:

<<http://es.unesco.org/news/consultación-mundial-tic-discapacidades-y-desarrollo-haabierto-sus-puertas?language=es>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

PATROCÍNIO, W. P. Autocuidado do cuidador e o cuidado de idosos. **Rev. Kairós Geront.** v. 18, n. 19, p.99-113, 2015. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/26623>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

PAULINO, F. G.; DUARTE, D. T. Grupos para familiares de pacientes com demência. In: CAOVIALLA, V. P.; CCANINEU, P. R. **Você não está sozinho: nós estamos com você**. 2ª ed. Barueri (SP): Novo Século; 2013. p.166-96.

PEREIRA, C. A. R.; BARATA, M. M. L. Custo social de doenças e método proposto para sua estimação. **Jornal Brasileiro de Economia e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p.9-15, 2014. Disponível em: <[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/JBES_apr_2014_61_original_custo_social_de_doenças%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/JBES_apr_2014_61_original_custo_social_de_doenças%20(3).pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2015.

POLTRONIERE, S.; CECCHETTO, F. H.; SOUZA, E. N. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? **Rev. Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre, v. 32, n. 2, p.270-278, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n2/a09v32n2.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2015.

QUEIROZ, T. A. et al. Família: Significado para os Profissionais da Estratégia de Saúde da Família. **Rev. Bras. Promoção Saúde**. v. 28, n. 2, p.274-280, 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/408/40843425017/>>. Acesso em: 21 out. 2016.

ROCHA, B. M. P.; PACHECO, J. E. P. Elderly persons in a situation of dependence: informal caregiver stress and coping. **Acta Paul. Enferm.** v. 26, n. 1, p.50-56, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000100009&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 21 out. 2016.

SANTANA, I. et al. The Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of prevalence and treatment-costs. **Acta MedPort**, Lisboa, v. 28, n. 2, p.182-188, mar./apr. 2015. Disponível em: <[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/6025-14401-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/6025-14401-1-PB%20(1).pdf)>. Acesso em: 13 mar. 2017.

SANTOS, J. L. G. et al. Teoria fundamentada na pesquisa em enfermagem e saúde. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 3, jul./set. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2017.

SCHUTZ, V.; LEITE, J. L.; FIGUEIREDO, N. M. A. Administração de Cuidados Domiciliares - Custo e Preço na Enfermagem. **Esc Anna Nery R Enferm**, v. 11, n. 2, p.358-364, jun. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n2/v11n2a27.pdf>>. Acesso em: 28 dez. 2015.

SMELTZER, S.C, et al. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 12ªed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**. Porto Alegre, v. 10, n. 2, p.388-398, ago./dez. 2011. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/9901-37818-1-PB%20(1).pdf.>. Acesso em: 23 nov. 2015.

SEIMA MD, LENARDT MH, CALDAS CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev Bras Enferm**. 2014 mar-abr; 67(2): 233-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0233.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2015.

SEIXAS, C. T. et al. Experiências de atenção domiciliar em saúde no mundo: lições para o caso brasileiro. In: Brasil. Ministério da saúde. **Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. p.17-41. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_sus_resultados_laboratorio_inovacao.pdf>. Acesso em: 12 out. 2015.

SELKOE, D. Alzheimer's disease: genes, proteins, and therapy. **Physiol Rev.**, v. 81, n. 2, p.741-766, 2001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11274343>>. Acesso em: 28 dez. 2015.

SILVA, D. J. R. **A estrutura do cuidado como prática terapêutica: etnografia com famílias que convivem com a Doença de Alzheimer**. 2010. 20 f. Monografia (Especialização em Ciências Sociais) – Universidade Federal de Pernambuco, Pernambuco, 2010. Disponível em: <<http://www.abant.org.br/conteudo/000NOTICIAS/Premios/LeviStrauss/DemocritoJRSilva.pdf>>. Acesso em: 07 mar. 2015.

SILVA, A. R. et al. Doenças crônicas não transmissíveis e fatores sociodemográficos associados a sintomas de depressão em idosos. **J Bras Psiquiatr**. Rio de Janeiro, v. 66, n. 1, p.45-51, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v66n1/0047-2085-jbpsiq-66-1-0045.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2017.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista Saúde Pública**. Belo Horizonte, v. 44, n. 1, p.165-175, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/18.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

_____. **Custo-efetividade na atenção domiciliar: análise da produção do cuidado orientado por diferentes protocolos**. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, 2015. p.08 (Projeto de pesquisa).

_____. Desafios da atenção domiciliar sob a perspectiva de redução de custos/ racionalização de gastos. **Revenferm UFPE online**, v. 8, n. 6, p.1561-7, 2014a. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/>>. Acesso em: 28 dez. 2015.

_____. Atuação do enfermeiro nos serviços de atenção domiciliar: implicações para o processo de formação. **Cienc Cuid Saude**, v.13, n. 3, p.503-510,jul./set. 2014b.

Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/19227-108177-1-PB%20(2).pdf>. Acesso em: 28 dez. 2015.

_____. Serviços de atenção domiciliar na saúde suplementar e a inserção da enfermagem em Belo Horizonte. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 25, n. 3, p.408-414, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/en_v25n3a14.pdf>. Acesso em: 15 out. 2015.

_____. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p.391-397, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24792.pdf>>. Acesso em: 07 mar. 2016.

SIMÕES, C. C. S; OLIVEIRA, L. A. P. **O processo demográfico brasileiro**. In: ATLAS Nacional do Brasil Milton Santos. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/biblioteca-catalogo?id=247603&view=detalhes>>. Acesso em: 28 dez. 2015.

STOLT R, BLOMQUIST P, WINDLAD U. Privatization of social services: quality differences in Swedish elderly care. **Soc Sci Med** 2011; 72(4):560-567. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21167627>>. Acesso em: 03 ago. 2017.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

STUCCHI, Cláudio. **A falta de políticas públicas para idosos com demência**. Disponível em: <http://www.previnerconsultoria.com.br/index.php/component/content/article/47-artigosdo-terceiro-setor/119-artigo-a-falta-de-politicas-publicas-para-os-idosos-institucionalizados-que-sofrem-com-demencia.html>. Acesso em: 28 dez. 2015.

SUIÇA. World Health Organization. Alzheimer's Disease International. **Dementia: a public health priority**. World Health Organization. Geneva. 2012. 102p. Disponível em:<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2015.

TALMELLI, L. F. S. et al. Nível de independência funcional e déficit cognitivo em idosos com doença de Alzheimer. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 933-939, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000400011>. Acesso em: 25 nov. 2016.

TAROZZI, M. **O que é groundedtheory?** Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. Petrópolis: Vozes, 2011.

TEIBER, K. A.; CARLSON, M. C.; CORCORAN, C. Cognitive stimulation and cognitive and functional 'decline in Alzheimer's Disease: the cache county dementia progression Study. **J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci**, v. 66, p.416-425, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21441386>>. Acesso em: 25 nov. 2016.

TONON, L. M.; TOMO, T. T.; SECOLI, S. R. Farmacoeconomia: análise de uma perspectiva inovadora na prática clínica da enfermeira. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 1, p.177-82, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n1/20.pdf>>. Acesso em: 25 nov. 2015.

UNFPA. Fundo de População das Nações Unidas. **Envelhecimento no Século XXI: Celebração e Desafio** Resumo Executivo. Nova York: Copyright, 2012.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA (UFJF). **Relatório executivo do diagnóstico socioeconômico da população idosa de Juiz de Fora**. Juiz de Fora: UFJF: Pró-reitoria de extensão, 2012. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/secom/files/2012/12/Relatorio-executivo-Diag-Pop-IdosaJF.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

VERAS, P. et al. Demented elderly people living at home in Rio de Janeiro, Brazil: Evaluation of expenditure care. **Psychogeriatrics**, v. 8, n. 2, p.88-95, 2008. Disponível em: <<https://Demented+elderly+people+living+at+home+in+Rio+de+Janeiro%2C+Brazil%3A+=UTF-8>>. Acesso em: 10 dez. 2016.

VERAS, R. P. et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Rev. Psiq. Clín.**, São Paulo, v. 34, n. 1, p.5-12, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n1/a01v34n1>>. Acesso em: 16 mar. 2017.

VIDIGAL, Fabiana et al. Satisfação em cuidar de idosos com alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. **Cogitare Enfermagem**, vol. 19, núm. 4, outubro-diciembre, 2014, pp. 768-775 Universidade Federal do Paraná Curitiba - Paraná, Brasil. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/4836/483647663017.pdf>>. Acesso em : Acesso em: 16 mar. 2017.

VIEIRA GB, ALVAREZ AM, GIRONDI JB. O estresse do familiar acompanhante de idosos dependentes no processo de hospitalização. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2011 jan/mar;13(1):78-89. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i1.8719>>. Acesso em: 16 mar. 2017.

WEINER, M. W. et al. Recent publications from the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative: Reviewing progress toward improved AD clinical trials. **Rev. Alzheimers Dement.** v. 13, n. 4, e1-e85, apr. 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28342697>>. Acesso em: 28 abr. 2017.

WILLIAMS AM, EBY JA, CROOKS VA, STAJDUHAR K, GIESBRECHT M, VUKSAN M, CONHEN C, BRAZIL K, ALLAN D. Canada's Compassionate Care Benefit: Is it an adequate public health response to addressing the issue of caregiver burden in end-of-life care. **BMC Public Health** 2011; 11:335. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21592383>>. Acesso em: 16 mar. 2017.

APÊNDICE A – Formulário semiestruturado para dados do prontuário e da organização do SAD

Nome:	Idade:	Gênero: () F () M
Patologias e Comorbidades:	Encaminhado por: () SUS: () Hospitalar () APS () Demanda Espontânea () Outros: _____ () Particular	
Tratamento Atual:		
Data do cadastro:	Equipe responsável:	
Cuidador familiar:	Idade:	Gênero: () F () M
Endereço: Referência:	Telefone:	

Fonte: A autora.

APÊNDICE B – Dados sociodemográficos do participante da pesquisa e do idoso

Caracterização dos Participantes		Data ___/___/___
Data Nasc ___/___/___	Cod. Do Participante _____	Gênero: 1 Masc. <input type="checkbox"/> 2 Fem. <input type="checkbox"/>
Estado Civil: 1.Solteiro <input type="checkbox"/> 2. Casado <input type="checkbox"/> 3. Companheiro <input type="checkbox"/> 4. União Estável <input type="checkbox"/> 5. Separado <input type="checkbox"/> 6. Divorciado <input type="checkbox"/> 7. Viúvo <input type="checkbox"/> 8. Especificar <input type="checkbox"/> _____.		
Escolaridade: 1.Analfabeto <input type="checkbox"/> 2.Semi –analfabeto <input type="checkbox"/> 3.Ensino fundamental I <input type="checkbox"/> 4.Ensino fundamental II <input type="checkbox"/> 5.Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> 6. Ensino médio completo <input type="checkbox"/> 7. Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> 8. Ensino superior completo Obs: _____		
Cor da pele: 1.Branca <input type="checkbox"/> 2. Parda <input type="checkbox"/> 3. Preta <input type="checkbox"/> 4. Amarela <input type="checkbox"/> 5. Indígena <input type="checkbox"/>		Profissão: _____
Religião: 1.Católica <input type="checkbox"/> 2.Evangélica <input type="checkbox"/> 3.Espírita <input type="checkbox"/> 4.Budista <input type="checkbox"/> 5.Testemunha de Jeová <input type="checkbox"/> 6.Outra <input type="checkbox"/> Especificar _____.		
Renda: 1.um salário mínimo <input type="checkbox"/> 2. .dois salários mínimos <input type="checkbox"/> 3. três salários mínimos <input type="checkbox"/> 4. quatro salários mínimos <input type="checkbox"/> 5. Especificar _____		
Presença de Patologia: 1.Sim <input type="checkbox"/> 2.Não <input type="checkbox"/> Tipo de patologia: 1.HAS <input type="checkbox"/> 2.DM <input type="checkbox"/> 3. Artrite/Artrose <input type="checkbox"/> 4. Osteoporose <input type="checkbox"/> 5. Dislipidemia <input type="checkbox"/> Outras <input type="checkbox"/> Especificar: _____ Tempo _____		
Grau de parentesco com o idoso: 1. Esposo (a) <input type="checkbox"/> 2. Filho (a) <input type="checkbox"/> 3. Neto (a) <input type="checkbox"/> 4. Nora/Genro <input type="checkbox"/> 5. Outro <input type="checkbox"/> Especificar _____		
Quanto tempo o idoso foi diagnosticado com DA: _____		Quanto tempo que é considerado o familiar responsável: _____
Número de pessoas que convivem no domicílio, mas não estão envolvidas no cuidado com o idoso: _____		
Participa de capacitação/ treinamento para realizar o cuidado diário: 1.Sim <input type="checkbox"/> 2.Não <input type="checkbox"/> Especificar: _____		Idade do idoso: _____ Gênero: 1 Masc. <input type="checkbox"/> 2 Fem. <input type="checkbox"/>
Estado Civil do Idoso: 1.Solteiro <input type="checkbox"/> 2. Casado <input type="checkbox"/> 3. Companheiro <input type="checkbox"/> 4. União Estável <input type="checkbox"/> 5. Separado <input type="checkbox"/> 6.Divorciado <input type="checkbox"/> 7.Viúvo <input type="checkbox"/> 8.Especificar <input type="checkbox"/> _____.		
Profissão: _____		Renda: _____
Escolaridade do Idoso: 1.Analfabeto <input type="checkbox"/> 2.Semi –analfabeto <input type="checkbox"/> 3.Ensino fundamental I <input type="checkbox"/> 4.Ensino fundamental II <input type="checkbox"/> 5.Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> 6. Ensino médio completo <input type="checkbox"/> 7. Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> 8. Ensino superior completo OBS: _____		
O idoso apresenta outra patologia além da DA: 1.Sim <input type="checkbox"/> 2.Não <input type="checkbox"/>		
Tipo de patologia: 1.HAS <input type="checkbox"/> 2.DM <input type="checkbox"/> 3. Artrite/Artrose <input type="checkbox"/> 4. Osteoporose <input type="checkbox"/> 5.Dislipidemia <input type="checkbox"/> Outras <input type="checkbox"/> Especificar: _____		

Fonte: A autora

APÊNDICE C – Roteiro das Entrevistas

Cod. Do Participante _____	Data ____/____/____
Questões Norteadoras	
	Como é para o (a) senhor (a) ter que cuidar de um familiar dependente?
	Esta mudança de rotina influenciou no seu bem estar? E o familiar?
	O que mudou na vida do (a) Sr (a) desde que assumiu a responsabilidade pelos cuidados de seu familiar?
	Quais os sentimentos gerados a partir deste cuidado?
	Como a família lida com os custos decorrentes do cuidado a este idoso?
	Para custear este cuidado, o (a) senhor (a) teve que abdicar de outras atividades ou lazer?
	Como o (a) senhor (a) percebe o SAD?
	Com que frequência recebe as visitas? E da equipe de enfermagem?
	Como a enfermagem atua no cuidado ao idoso e no suporte familiar?
	Gostaria de falar mais alguma coisa?

Fonte: A autora.

APÊNDICE D – Roteiro de Entrevistas Reestruturado

Cod. do Participante _____	Data ____/____/____
Questões Norteadoras	
<p>É atendido há quanto tempo pelo SAD? Qual motivo levou ao atendimento domiciliar do(a) Sr(a) "nome do idoso dependente"? Como é para o (a) senhor (a) ter que cuidar de um familiar dependente?</p>	
<p>A sua rotina de vida e da sua família modificou após o cuidado domiciliar?</p>	
<p>O que mudou na vida do (a) Sr (a) desde que assumiu a responsabilidade pelos cuidados de seu familiar? O que mudou na vida do (a) Sr (a) a partir do diagnóstico da DA? Como o (a) Sr (a) se sente cuidando no domicílio de um paciente com DA? Para o (a) Sr (a), o que mais influencia no seu sentimento no cuidado: a presença da DA ou as comorbidades?</p>	
<p>Para a família, quais são os custos decorrentes do cuidado domiciliar a este idoso? O que o (a) Sr (a) considera mais custoso, o cuidado decorrente da DA ou o cuidado devido às comorbidades? O (a) Sr (a) considera que seu gasto financeiro se manteve, diminuiu ou aumentou após o diagnóstico de DA? Fale-me sobre isso.</p>	
<p>Para custear este cuidado, o (a) Sr (a) teve que abdicar de outras atividades ou lazer?</p>	
<p>Como o (a) Sr (a) percebe o SAD?</p> <p>A presença dos profissionais interfere de alguma forma na redução ou no aumento dos custos com o cuidado no domicílio? Fale-me sobre isso.</p>	
<p>Com que frequência recebe as visitas? E da equipe de enfermagem?</p>	
<p>Como a enfermagem atua no cuidado ao idoso e no suporte familiar?</p>	
<p>Gostaria de falar mais alguma coisa?</p>	

Fonte: A autora.

APÊNDICE E – Declaração de Consentimento da Pesquisa



Universidade Federal de Juiz de Fora- Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu- Curso de Mestrado em Enfermagem

DECLARAÇÃO

Eu, **Prof. Dr^a Anna Maria de Oliveira Salimena**, Coordenadora do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, estou ciente da realização da pesquisa intitulada **Custo Familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer**, a ser conduzida sob a responsabilidade das pesquisadoras Edna Aparecida Barbosa de Castro e Anadelle de Souza Teixeira Lima. Trata-se de uma pesquisa a ser apresentada na forma de uma dissertação de mestrado, que tem como objetivo geral desenvolver uma análise teórica substantiva sobre o custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer que subsidie a enfermagem da equipe multiprofissional de Atenção Domiciliar para o redimensionamento dos custos, alívio das tensões e dos conflitos familiares decorrentes deste cuidado. As pesquisadoras se comprometem a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos sujeitos da pesquisa garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 07 de março de 2016.

ASSINATURA *Anna Maria de Oliveira Salimena*

Prof. Dr^a Anna Maria de Oliveira Salimena

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora

Fonte: A autora.

APÊNDICE F – Declaração de Concordância e Infraestrutura



Universidade Federal de Juiz de Fora- Faculdade de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu- Curso de Mestrado em Enfermagem

DECLARAÇÃO

Eu, **Profª. Drª Denise Barbosa de Castro Friedrich**, Diretora da Faculdade de Enfermagem Universidade Federal de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada **Custo Familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer**, a ser conduzida sob a responsabilidade das pesquisadoras Edna Aparecida Barbosa de Castro e Anadelle de Souza Teixeira Lima. Trata-se de uma pesquisa a ser apresentada na forma de uma dissertação de mestrado, que tem como objetivo geral desenvolver uma análise teórica substantiva sobre o custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer que subsidie a enfermagem da equipe multiprofissional de Atenção Domiciliar para o redimensionamento dos custos, alívio das tensões e dos conflitos familiares decorrentes deste cuidado; e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a referida pesquisa. As pesquisadoras se comprometem a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos sujeitos da pesquisa garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 03 de março de 2016.

ASSINATURA

Profª. Drª Denise Barbosa de Castro Friedrich

Diretora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª. Dra. Denise B. de Castro Friedrich
DIRETORA DA FACULDADE
DE ENFERMAGEM - UFJF
COREN-MG 024.833

APÊNDICE G – Declaração de Concordância e Infraestrutura



DECLARAÇÃO

Eu **Cristina Márcia da Silva**, na qualidade de Chefe de Departamento de Programas e Ações da Atenção Primária à Saúde do Município de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada **Custo Familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer**, a ser conduzida sob a responsabilidade das pesquisadoras Edna Aparecida Barbosa de Castro e Anadelle de Souza Teixeira Lima. Trata-se de uma pesquisa a ser apresentada na forma de uma dissertação de mestrado, que tem como objetivo geral desenvolver uma análise teórica substantiva sobre o custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer que subsidie a enfermagem da equipe multiprofissional de Atenção Domiciliar para o redimensionamento dos custos, alívio das tensões e dos conflitos familiares decorrentes deste cuidado, e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a referida pesquisa. As pesquisadoras responsáveis pela pesquisa se comprometem a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos sujeitos da pesquisa garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 04 de março de 2016.

ASSINATURA _____

Cristina Márcia da Silva

Chefe de Departamento de Programas e Ações da Atenção Primária à Saúde do Município de Juiz de Fora

APÊNDICE H – Declaração de Concordância e Infraestrutura



DECLARAÇÃO

Eu, **Verônica Aparecida Mendonça Lima**, na qualidade de Coordenadora do Departamento de Internação Domiciliar do Município de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada **Custo Familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer**, a ser conduzida sob a responsabilidade das pesquisadoras Edna Aparecida Barbosa de Castro e Anadelle de Souza Teixeira Lima. Trata-se de uma pesquisa a ser apresentada na forma de uma dissertação de mestrado, que tem como objetivo geral desenvolver uma análise teórica substantiva sobre o custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer que subsidie a enfermagem da equipe multiprofissional de Atenção Domiciliar para o redimensionamento dos custos, alívio das tensões e dos conflitos familiares decorrentes deste cuidado, e DECLARO que está instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a referida pesquisa. As pesquisadoras responsáveis pela pesquisa se comprometem a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos sujeitos da pesquisa garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 04 de março

de 2016

ASSINATURA _____

Verônica A. Mendonça Lima

Verônica A. Mendonça Lima
CHEFE DEPARTAMENTO
INTERNAÇÃO DOMICILIAR
PJF/ISSUE MASP 913.300-0

Verônica Aparecida Mendonça Lima

Coordenadora do Departamento de Internação Domiciliar do

Município de Juiz de Fora

APÊNDICE I – Declaração de Concordância e Infraestrutura



DECLARAÇÃO

Eu, **Adriana Fagundes Cláudio**, na qualidade de Responsável Técnica do Departamento de Internação Domiciliar do Município de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada **Custo Familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer**, a ser conduzida sob a responsabilidade das pesquisadoras Edna Aparecida Barbosa de Castro e Anadelle de Souza Teixeira Lima. Trata-se de uma pesquisa a ser apresentada na forma de uma dissertação de mestrado, que tem como objetivo geral desenvolver uma análise teórica substantiva sobre o custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer que subsidie a enfermagem da equipe multiprofissional de Atenção Domiciliar para o redimensionamento dos custos, alívio das tensões e dos conflitos familiares decorrentes deste cuidado, e DECLARO que esta instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a referida pesquisa. As pesquisadoras responsáveis pela pesquisa se comprometem a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos sujeitos da pesquisa garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 04 de março de 2016.

ASSINATURA

Adriana Fagundes Cláudio

Adriana Fagundes Cláudio

Responsável Técnica Departamento de Internação Domiciliar do

Município de Juiz de Fora

Adriana Fagundes Cláudio
ENFERMEIRA
CRMEN - 1463 95128

APÊNDICE J – Modelo teórico apresentado aos participantes do estudo para validação teórica

Conviver diariamente com o seu familiar idoso com a DA modifica suas relações com os familiares, suas oportunidades de passeio e convívios com outras pessoas, além de alterar suas condições psicológicas e financeiras. Para você ser um cuidador familiar, precisa mobilizar suas emoções, ofertar cuidados, proteção, acompanhamento, o que, por vezes, te exige abrir mão da convivência social, familiar e do seu autocuidado. Além disso, aumenta a necessidade de você disponibilizar tempo, o que te impossibilita de trabalhar fora ou realizar qualquer atividade remunerada. Diante disso podemos verificar a presença de custos relacionados com o dinheiro gasto para a assistência, a ausência de atividade remunerada por sua parte, além dos custos relacionados com sentimentos de tristeza e sofrimento.

Quanto mais avançada a DA, pode-se perceber um aumento da dependência do idoso para as atividades do dia a dia, exigindo mais atenção da sua parte. Os cuidados ficam mais difíceis e constantes, fazendo com que você se sinta mais sobrecarregado fisicamente e mentalmente, com isso aumenta os custos domiciliares. Muitas vezes você se sente estressado, com dúvidas, incertezas, medo, angústia e tristeza.

Para amenizar esses sentimentos, você se recorda do amor, carinho pelo idoso, mobilizando forças para manter a rotina de cuidado e amenizar a sobrecarga. Outra forma de aliviar esta sobrecarga é chamar familiares, conhecidos para te ajudarem no cuidado, objetivando aliviar sua sobrecarga. Esta ajuda também proporciona segurança ao idoso com demência, que por vezes sai de casa sem saber retornar, devido à ausência da memória.

Para atender às necessidades do idoso e manter a qualidade de vida, você assume todo o cuidado, como organizar a casa, pagar as contas, receber para o idoso, além das atividades de cuidado que você desempenha. Com isso gerencia o cuidado ao idoso e do domicílio, uma vez que você, além de ser o responsável pelo idoso dependente, é também incumbida das tarefas pertinentes à manutenção do lar e ambiente domiciliar.

No atendimento pelas equipes de saúde, não foram dadas informações a respeito da doença, sua progressão e o seu tratamento, embora a informação seja

determinante para melhorar o cuidado no domicílio. Como também não foram dadas orientação para seu autocuidado. Muitas das informações adquiridas você obteve por meio de buscas na *internet* e em panfletos obtidos em consultórios médicos ou em balcões públicos.

Entre o idoso permanecer no hospital e receber seus cuidados em casa, você prefere mantê-lo no domicílio. Pois em casa tem mais carinho, cuidado e menor risco de complicações. Assim, em casa se sente mais segura, acomodada, podendo beneficiar o conforto ao idoso também.

Entretanto você destaca que, por um lado, nota o alívio das complicações de uma internação, mas, por outro, percebe o surgimento de alterações negativas ao realizar o cuidado no domicílio. Como modificação na relação conjugal, na interação familiar e social.

Neste contexto, o SAD diminui seu esgotamento, a sobrecarga e os custos com o cuidado no domicílio por meio da assistência das equipes multiprofissionais de atenção domiciliar. Por meio de consultas e procedimentos que realizam no seu domicílio ao idoso, como também realiza capacitação para melhorar seu desempenho para o cuidado. Entende-se que o acompanhamento no SAD ameniza os custos diretos e intangíveis referente à AD.

Você compreende, que a DA e a sua progressão são as condições que mais contribuem para a elevação dos custos diretos, indiretos e intangíveis e não necessariamente o acompanhamento do SAD. No que se refere aos custos diretos, você percebeu a elevação dos custos domiciliares por meio do aumento da conta de luz, água, insumos, equipamentos médicos, alimentação e fraldas. Estes custos estão relacionados com o avanço da patologia e, conseqüentemente, com a maior dependência do idoso.

O fato de o seu familiar estar cadastrado no SAD facilitou o acesso aos demais serviços da RAS e, por conseguinte, contribuiu para a diminuição dos custos diretos com a DA.

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS – CEP/UFJF**36036-900 JUIZ DE FORA - MG – BRASIL****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O (a) Sr (a) está sendo convidado como voluntário a participar da pesquisa “**Custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer**”. Por esta pesquisa propõe-se entender o custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer. A justificativa que nos leva a estudar este assunto é o aumento considerável de idosos com demência, principalmente a Doença de Alzheimer. A Doença de Alzheimer caracteriza-se por uma perda da memória e de outras funções do corpo, relacionadas à linguagem, movimento e ao aprendizado. Sendo que esta doença não atinge só o idoso, mas um número crescente de famílias, as quais necessitam de apoio, para conseguirem cuidar de seus familiares, sem descuidar de seu próprio bem-estar. O objetivo da pesquisa é desenvolver uma análise sobre o custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer. Esta análise visa apoiar os enfermeiros da Atenção Domiciliar para a reorganização dos custos, alívio das tensões (preocupações diárias) e dos conflitos familiares decorrentes deste cuidado. Procura-se conhecer o modo com que a família lida com os custos do cuidado domiciliar do idoso com a doença de Alzheimer e compreender como a Política de Atenção Domiciliar compartilha com a família os custos gerados pelo idoso com doença de Alzheimer. Esta pesquisa acontecerá em duas visitas domiciliares. Na primeira visita, você responderá a perguntas sobre seus dados pessoais, socioeconômicos e de saúde, como também do idoso sob sua responsabilidade. Na segunda visita, será realizada uma entrevista e sua fala será gravada. Nesta entrevista, você será questionado sobre os seus sentimentos frente ao cuidado diário ao idoso, como também sobre o Serviço de Atenção Domiciliar, incluindo como você avalia o trabalho dos enfermeiros deste serviço. Para levantamento dos custos diretos (gastos financeiros), será preenchido um questionário para comparação desses gastos antes e depois do cadastramento do Serviço de Atenção Domiciliar. A presente pesquisa envolve riscos como constrangimento ou algum outro tipo sentimento que o faça refletir sobre sua atuação como familiar responsável pelo idoso. Os pesquisadores se comprometem a minimizar tais riscos e será garantido ao participante o anonimato. Esta pesquisa não prevê danos, mas se, porventura, houver, serão ressarcidos pelo pesquisador principal. Os benefícios desta pesquisa são contribuir com as atividades de acompanhamento e apoio aos familiares, principalmente através de atividades educacionais da Enfermagem, que atendam as necessidades individuais de cada cuidador, contribuindo para diminuir o estresse e as dificuldades diárias.

A participação do (a) Sr (a) será voluntária e não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira; será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e estará livre para recusar-se a participar ou retirar-se da pesquisa em qualquer momento e isso não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que será atendido (a) no serviço. Após a finalização da pesquisa, os resultados estarão à disposição do (a) Sr (a). Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora Enfermeira Anadelle de Souza Teixeira Lima, em seu arquivo pessoal e a outra será fornecida ao (à) senhor (a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo à legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde) e suas complementares, ou seja, seu nome não será mencionado, utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa, "**Custo familiar com idoso dependente pela doença de Alzheimer**", de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 2016.

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

Nome	Assinatura do pesquisador	Data
------	---------------------------	------

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos, você poderá consultar: **CEP - Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humano-UFJF**: Campus Universitário da UFJF Pró-Reitoria de Pesquisa - CEP: 36036-900 - Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br. **Nome do Pesquisador Responsável**: Anadelle de Souza Teixeira Lima. Endereço Institucional: Rua José Lourenço Kelmer, S/n –Faculdade de Enfermagem - Martelos, Juiz de Fora - MG, 36036-330. FONE: (32) 991430068 (32) 30256554 - E-MAIL: anadellelima@hotmail.com

ANEXO B – Classificação socioeconômica familiar de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil (APEB, 2014)

Itens de Conforto	Quantidade que possui				
	Não Possui	1	2	3	4 +
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?

- | | |
|---|----------------------------|
| 1 | Rede geral de Distribuição |
| 2 | Poço ou nascente |
| 3 | Outro meio |

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:

- | | |
|---|-----------------------|
| 1 | Asfaltada/Pavimentada |
| 2 | Terra / Cascalho |

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

- | | |
|---|--|
| 5 | Analfabeto / Fundamental I incompleto |
| 4 | Fundamental I completo / Fundamental II incompleto |
| 3 | Fundamental completo/Médio incompleto |
| 2 | Médio completo/Superior incompleto |
| 1 | Superior completo |

ANEXO C – Escala de Avaliação Clínica da Demência – CDR (MAIA et al., 2006)

Demência	Nenhuma CDR0	Questionável CDR 0,5	Leve CDR 1	Moderada CDR 2	Grave CDR 3
Memória	Sem perda de memória, esquecimento inconstante.	Esquecimento leve, consistente, relembra parcialmente eventos. “Esquecimento Benigno”	Perda moderada da memória, mas acentuada para eventos recentes. Interferência nas atividades de vida diária.	Perda grave da memória; com retenção apenas de dados fortemente consolidados, novos dados são rapidamente perdidos.	Perda grave de memória; apenas fragmentos permanecem.
Orientação	Orientação plena	Orientação plena, exceto dificuldade branda com datas.	Dificuldade moderada com datas, orientado quanto ao espaço onde se realiza o exame; pode apresentar desorientação geográfica.	Dificuldade grave com datas, desorientação usual quanto ao tempo. Permanece quanto ao espaço.	Orientação apenas em relação às pessoas.
Julgamento e resolução de Problemas	Resolve problemas do dia a dia, incluindo atividades comerciais e financeiras; capacidade de julgamento adequado quando comparado ao desempenho anterior.	Incapacidade leve para resolver problemas, identificação de similaridades e diferenças.	Dificuldade moderada no manejo de problemas, identificação de similaridades e diferenças. Julgamento social usualmente preservado.	Enorme incapacidade para manejar problemas, similaridades e diferenças. Julgamento social comprometido.	Incapaz de fazer julgamentos ou resolver problemas.
Assuntos Comunitários	Funcionalmente independente ao nível usual de trabalho, compras, atividades voluntárias e grupos sociais.	Leve incapacidade nestas atividades.	Incapaz de funcionar independentemente nestas atividades, ainda que possa se engajar em algumas. Parece normal quando casualmente inspecionado.	Sem pretensão de manter funções independentes fora do domicílio. Parece suficientemente bem para ser levado a atividade fora do domicílio.	Parece muito doente para ser levado fora do domicílio.
Atividades Domésticas e Passatempos	Vida doméstica, passatempo e interesse intelectual bem mantido.	Vida doméstica, passatempo e interesse intelectual levemente comprometido.	Incapacidade leve, porém definitiva, para atividades do lar. Abandono de atividades mais difíceis e passatempos complicados. Outros interesses abandonados.	Somente ações simples estão preservadas; interesse restrito.	Ausência de atividades significantes no domicílio.
Cuidado Pessoal	Plenamente capaz de manter o autocuidado.	Plenamente capaz de manter o autocuidado.	Necessita de incentivo.	Requer assistência no vestuário, higiene e manejo de itens pessoais.	Requer muita ajuda no cuidado pessoal; incontinência frequente.

ANEXO D – Questionário para levantamento dos custos domiciliares diretos e indiretos

Itens avaliados	Antes da AD	Depois da AD	Antes DA	Depois DA
Água				
Luz				
Gás				
Alimentação				
Telefone				
Serviço de limpeza				
Material de limpeza				
Transporte				
Medicamentos				
Cuidador *				
Fralda				
Outros insumos				
Perda de trabalho				
Outros (Especificar)				

QUESITO	SIGNIFICADO
Antes da AD	Média mensal de gastos com o item antes do início do Atendimento Domiciliar
Após a AD	Média mensal de gastos com o item depois do início do Atendimento Domiciliar
Incremento	Aumento dos gastos da família, após o início do Atendimento Domiciliar (conta)
Cuidador	Informar o salário que o cuidador receberia do mercado se não estivesse nessa função

*Em caso de cuidador não remunerado (Familiar), informar o salário que o cuidador receberia do mercado se não estivesse nesta função.

Tabela elaborada de acordo com o projeto de pesquisa: **CUSTO-EFETIVIDADE NA ATENÇÃO DOMICILIAR: ANÁLISE DA PRODUÇÃO DO CUIDADO ORIENTADO POR DIFERENTES PROTOCOLOS**: - Projeto de pesquisa -. Universidade Federal de Minas Gerais - Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2015.